Kom op tegen Kanker

leven

Januari 2024 | 101

Afgiftekantoor 3000 Leuven 1
ISSN 1374-1594 P708343

Driemaandelijks magazine voor mensen met kanker en naasten

Martine Jonckheere na tweede borstamputatie

‘Mijn gezondheid gaat voor op mijn uiterlijk’

ERWIN HAD LEVERKANKER

‘Mijn transplantatiedag vier ik meer dan mijn verjaardag’

DE UITLAATKLEP VAN LIEN

‘De connectie met mijn ouders blijft voelbaar in mijn keramiek’

EXTRA

Activiteitenagenda voor mensen met kanker en naasten

Gratis magazine

leven

Lees dit magazine ook op allesoverkanker.be/leven

Veerkracht

Op de Dag tegen Kanker deelde ik in een ziekenhuis gele lintjes uit. In de vele babbeltjes die ik daar deed, viel mij enorm op hoe veerkrachtig mensen met kanker zijn, ook in of na erg stressvolle situaties.

In de verhalen in deze *Leven* zie ik dezelfde veerkracht. Bij Martine Jonckheere (p. 4), na de tweede keer borstkanker. En bij Erwin Cosijns (p. 7): hij leeft met een donororgaan en dus op het ritme van onderzoeken en controles en met alle zware nevenwerkingen en complicaties die een transplantatie meebrengt. Maar ook hij vond een manier om daarmee om te gaan: door goed voor zijn nieuwe lever te zorgen en door met lotgenoten te praten.

Ook inspirerend is het verhaal van Lien Mussely (p. 20): na de dood van haar ouders kort na elkaar nam Lien haar mama's passie over: keramiek maken. Of hoe uit een moeilijk afscheid ook iets heel moois kan ontstaan.

Of neem nu Ilse Malfait (p. 14): ze verloor haar onderbenen door een septische shock, en ijvert nu mee voor een nationaal sepsisplan in ons land, waardoor anderen hopelijk niet meer hoeven mee te maken wat zij meemaakte. Zo geeft ze betekenis aan een bijzonder traumatische gebeurtenis.

Hoe mooi is ook het verhaal van Robbe en Eugénie (p. 10), hoe ze elk op hun manier reageren op Robbes ziekte – op een moment in hun leven waarop ze totaal niet met ziekte bezig zouden mogen zijn.

Ik hoop dat jij net als al de mensen in deze *Leven* de moed en kracht vindt om door te gaan. Een allerhartelijkst, veerkrachtig 2024!

Griet Van de Walle, hoofdredacteur

04
Martine Jonckheere na tweede borstamputatie
'Mijn gezondheid gaat voor op mijn uiterlijk'

07
Erwin Cosijns had leverkanker
'Mijn transplantatiedag vier ik meer dan mijn verjaardag'

10
Schouder aan schouder
Robbe Lambrecht en Eugénie Temmerman
'We zijn er sterker uit gekomen'

14
Ilse Malfait kreeg septische shock tijdens kankerbehandeling
'Symptomen snel herkennen en zorgverleners die snel ingrijpen, zijn van levensbelang'

Leven is het driemaandelijkse magazine van Kom op tegen Kanker vzw voor mensen met kanker en naasten - allesoverkanker.be/leven. KBO: 0442 528 054. RPR: Nederlandstalige OR Brussel. Rekeningnummer: BE03 4886 6666 6684. **Verantwoordelijke uitgever:** David Vansteenbrugge, Koningsstraat 217, 1210 Brussel. **Hoofdredactie:** Griet Van de Walle. **Eindredactie:** Frederika Hostens. **Kernredactie:** Chris Heremans, Frederika Hostens, Griet Van de Walle en Karen Vandenplas. **Werkten verder mee aan dit nummer:** Tine De Blaere, Annick Deckers, Liesbet De Vuyst, Grete Flies, Frieda Joris, Bart van Eldert en Bart Van Moerkerke. **Foto voorpagina:** Joost Joossen. **Lay-out:** Griet Wittoek. **Conceptadvies:** Bold & pepper. **Druk:** Van der Poorten. **Adviesraad:** Jasmine Andries, Els Baetens, Catherine Baillon, Sabien Bauwens, Alain Bols, Sonja Borgenon, Jan Demol, Hajar El Jaouhari, Christel Fontaine, Rita Heeb, Ingrid Jacobs, Bieke Maes, Veerle Meuleman, Kristof Muylaert, Sonia Rademaekers, Milan Roex, Sylvie Rottey, Mia Slabbaert, Laura Standaert, Jean-Pierre Vanderstukken en Angelique Verzelen. *Leven* wordt gedrukt op chloorvrij gebleekt papier en verzonden onder 100 % biologisch afbreekbare folie (folie hoort thuis op de composthoop of bij het groenafval). De teksten en afbeeldingen in dit magazine worden door auteursrechten beschermd. Als je ze wilt overnemen, moet je eerst toestemming vragen aan Kom op tegen Kanker (leven@komoptegenkanker.be). KBC is de trouwe partner van Kom op tegen Kanker.

101 | januari 2024

18
Lezersenquête
Wat vinden onze lezers van *Leven*?

20
De uitlaatklep van
Lien Mussely
'De connectie met mijn ouders blijft voelbaar in mijn keramiek'

En verder

13 Vijf vragen over Afspraken over zorg op het einde van je leven
17 De Kankerlijn Chemotherapie achterhaald? Kan je een eenpersoonskamer weigeren?
22 Vizier Reacties in de media en in onze mailbox
23 Column Moonshot
24 Nieuws

Kom op tegen Kanker

Een gratis abonnement? Zie p. 24

'Slecht blijven door een chronische ziekte, daar kunnen veel mensen niet bij'

Frieda Joris, journalist en auteur, kreeg in het najaar van 2000 borstkanker. Ze schrijft voor *Leven* vier keer per jaar deze column.

Foto: Filip Claessens

Chronisch

Kanker wordt meer en meer een chronische ziekte en dat is goed nieuws. Want al genees je misschien niet, je zal er tenminste niet meer zo snel aan doodgaan. Zij die het kunnen weten, voorspellen dat de patiënten straks dankzij doelgerichte therapieën een 'redelijk' normaal leven zullen leiden. Ik hoop het van ganser harte, maar is daarmee de kous af? Kan je zomaar tussen twee spannende controles in, doorgaan alsof er niks gebeurd is? En hoe reageert de omgeving op een eindeloos aanslepende en grillige ziekte?

Ik moet hierbij denken aan het verhaal van mijn lieve collega B. Haar man heeft al vele jaren kanker. Chronisch, met veel vallen en opstaan. Met ontelbare momenten van hoop en wanhoop. Met onverwachte ziekenhuisopnames, zorgvuldig geplande controles en vooral een koffer vol onzekerheid. Ze hebben zich beiden zoveel mogelijk aangepast aan de situatie. Leven alsof het hun laatste dag is. Leven alsof de morgen niet bestaat, net als in de teksten van de eminente filosoof uit het nabije Noorden André Hazes. En jawel, ze pakken net als hij 'alles wat kan' ook al is dat 'alles' bij hen verschrompeld tot 'een heel klein beetje'.

Geen projecten op lange termijn dus maar kleine, haalbare instant-voornemens waarvan ze kunnen genieten. Reizen is er bijvoorbeeld niet meer bij, zelfs een daguitstapje is bijzonder riskant. Een avondje met vrienden is een zeldzaamheid geworden omdat elk etentje op het laatste moment afgebeld kan worden. Er zijn kameraden die de schouders ophalen en zeggen: 'Niet erg, we vriezen de maaltijd wel in tot een volgende gelegenheid'. Maar er zijn ook vrienden weggevallen die niet met de onzekere situatie om kunnen. 'Je moet of slecht zijn en sterven, of slecht zijn en beter worden', zegt B. 'Maar slecht blijven door een chronische ziekte, daar kunnen veel mensen niet bij.'

In het begin was iedereen in shock, werd hun deur platgelopen. Elk onderzoek, elk laboresultaat werd op de voet gevolgd en iedereen bereidde zich voor op het ergste. Maar hoe slecht de man van B. er soms ook aan toe is, hij overleeft alles. Het zijden draadje waaraan zijn toekomst bengelt, is sterker dan verwacht terwijl de band met zijn naasten zwakker wordt. De omgeving is het 'gewoon' geworden dat hij moe is, dat hij soms pijn heeft en meestal afwezig blijft. Men is zich nog amper bewust van zijn ziekte en hij wordt minder en minder gemist. Iedereen gaat gewoon door met zijn leven en verwacht van hem hetzelfde.

Stof tot nadenken, zeker omdat we in de toekomst steeds vaker te maken zullen krijgen met chronische kanker. Een onberekenbare ziekte die niet wijkt maar die ook nooit als een 'gewone' situatie kan afgedaan worden. Dat neemt niet weg dat we op de goede weg zijn. Toch zal ik niet de enige zijn die uitkijkt naar de toekomst waarin kanker écht te genezen is. Liefst met een pilletje, zonder bijwerkingen.

‘Gehuild en gevloekt heb ik: verdomme, waarom moest dat nu nóg eens gebeuren in die andere borst?’

Martine Jonckheere

67 jaar
Actrice
Eerste keer borstkanker in 2006
Tweede keer borstkanker in 2022

MARTINE JONCKHEERE NA TWEEDE BORSTAMPUTATIE

‘Mijn gezondheid gaat voor op mijn uiterlijk’

Als Marie-Rose in de tv-soap *Familie* en ook in andere rollen speelde Martine Jonckheere (67) geregeld de taaie tante. In het spelprogramma *De Verraders* liet ze zich evenmin kennen. En hoewel ze zeker een flinke portie vechtlust in zich heeft, is zelfs Martine geen ongenaakbare supervrouw. Nadat borstkanker haar voor de tweede keer trof, begon ze stilaan een knopje om te draaien: ‘Ik zorg nu beter voor mezelf’.

Tekst Grete Flies | Foto Joost Joossen

‘Mijn borsten zijn altijd mijn trots geweest. Ik had twee mooi gevormde appeltjes, die me op en top vrouw deden voelen. Ik deed fotoshoots als lingeriemodel en ik heb er ooit naakt mee geposeerd. Maar diezelfde borsten waren ook niet de gemakkelijkste: ik had veel cysten. Op een mammografie in februari 2006 waren er geen verdachte letsels te zien, maar ik bleef met het gevoel zitten dat er iets niet in orde was. Ik drong aan op bijkomende onderzoeken *(zie onderaan p. 6, red.)*. Zo ontdekten de artsen een agressieve tumor in een knobbeltje van amper een centimeter.’

Pronken

‘De gynaecoloog was meteen duidelijk: die borst moest geamputeerd worden. Ik weet nog dat ik de week vóór de operatie naar Kroatië ging voor opnames. Op de luchthaven heb ik nog een nieuwe bikini gekocht, waarin ik elke dag gezwommen heb. Ik moest en zou nog even met mijn trots pronken. *(grinnikt)* Maar ’s avonds in mijn bed lag ik te huilen. Het was vooral de onzekerheid: wat staat me allemaal te wachten, hoe ga ik eruit zien, hoe ga ik me voelen, zowel lichamelijk, mentaal als emotioneel? En hoe gaan mijn man Filip en ik ons tegenover elkaar gedragen?’

‘Uiteraard was het best onwennig op het moment dat ik me de eerste keer met maar één borst aan Filip toonde. Ik was bang toen hij zijn hand op die lege plaats legde en de eerste keer seks voelde ook zo overweldigend. Maar we hebben er hele goeie gesprekken over gehad en gelukkig heb ik een man die enorm kan relativeren: een vrouw is meer dan twee borsten.’

Vloeken

‘Destijds heeft het eventjes geduurd vooraleer ik mezelf ook als volwaardig kon zien met maar één borst. Ik hing mijn identiteit daar misschien wat te veel aan op. We zijn nu zeventien jaar later en ik kan de relativiteit intussen ook zien. Toen eind 2022 bleek dat er een nieuwe tumor in mijn andere borst zat, wou ik eigenlijk geen enkel risico nemen. Ik heb meteen gekozen voor een volledige amputatie, hoewel ze deze keer in tegenstelling tot de eerste keer wel borstsparend konden werken.’

‘Met de vele cysten konden er nog altijd complicaties optreden of wie weet ontwikkelde er zich later weer iets anders. Ik wou komaf maken met die miserie, me weer veilig kunnen voelen. En ja, ik heb die beslissing zeer rationeel kunnen nemen: mijn gezondheid ging voor op mijn uiterlijk. Maar natuurlijk was ik ook heel erg boos. Gehuild en gevloekt heb ik: verdomme, waarom moest dat nu nóg eens gebeuren in die andere borst?’

(Niet) rusten

‘Een geluk bij een ongeluk: net als de eerste keer was er na de operatie geen chemo- of radiotherapie nodig. Wel hormoontherapie, toen tamoxifen (merknaam Nolvadex), nu letrozol (Femara). Die eerste heb ik niet goed verdragen. Sowieso heb ik artrose, maar door die pil had ik nog meer last van gewrichtspijnen en stijfheid, zelfs al zwom en turnde ik dagelijks. Op sommige ochtenden moest ik uit bed rollen! En ik was pas 50! Dat is nu minder, maar ik verzet me er ook tegen. Rust roest, dus ik blijf sportief bezig en ik neem in overleg met mijn arts voedingssupplementen voor mijn gewrichten: kurkuma en glucosamine *(bouwstof van kraakbeen, red.)*.’

‘Ik merk wel dat ik minder goed slaap en het moeilijker heb om me lang te concentreren. Vroeger had ik heel weinig slaap nodig en toch functioneerde ik perfect. Nu doe ik vaak tussen de opnames door een *powernap*. Dat helpt echt! Ik begin ook extra vroeg met teksten in te studeren, zodat ik ze vaker kan herhalen. Ik ben een beetje bang dat door die verminderde focus het langer gaat duren om alles te memoriseren. Maar ik zoek dus voor elk probleem een oplossing. Ik ga die kanker mijn leven niet laten bepalen.’

Dansen

‘Mijn strijdlust is er vrijwel meteen gekomen toen ik de eerste diagnose kreeg. Mijn zus is namelijk in 1992 overleden aan darmkanker, ze was net 39 geworden. Het is erg snel gegaan: op acht maanden tijd heeft ze chemotherapie gekregen, bestralingen en zelfs nog een alternatieve ozontherapie geprobeerd, maar ze takelde steeds meer af. Op het einde was ze vel over been, enkel nog een skelet. Dat ik ook kanker bleek te hebben, kwam keihard binnen. Meteen dacht ik: mij gaan ze niet liggen hebben!’

‘Die vechtlust zal allicht wel aangewakkerd zijn door een grote angst. Maar het maakte dat ik er alles aan zou doen om niet gereduceerd te worden tot een kankerpatiënt. Ik wou ook nog altijd de Martine zijn die zich graag amuseert en uitdagingen aangaat. Mijn deelname aan *Sterren op de Dansvloer*

»

in 2008 illustreerde dat volledig. Ik was toen de oudste deelnemer, maar ben toch ver geraakt. Dat competitieve beestje zit gewoon in mij, of ik nu kanker heb of niet. Dus dat kwam er toen ook uit: ik oefende tot het uiterste, zelfs al deden al mijn gewrichten pijn en kreeg ik met moeite mijn arm omhoog. Maar in zulke dingen vind ik altijd een uitdaging om beter te worden.’

Vanaf wanneer is borstkanker zichtbaar?

Een kwaadaardig gezwel in de borst is pas ‘zichtbaar’ op röntgenfoto’s als het minstens 1 cm³ groot is en minstens 1 miljard kankercellen bevat. Bij borstkanker hangt de zichtbaarheid van een tumor ook af van de plaats ervan. Ook de densiteit van het normale borstklierweefsel speelt een rol. Als de borst in verhouding veel klier- en bindweefsel bevat en weinig vetweefsel, kan een kleine tumor soms niet opgemerkt worden. Dat komt vooral voor bij jongere vrouwen.
Heb je het gevoel dat er iets niet klopt, ook al was er niets verdachts te zien op je laatste mammografie? Vraag dan naar bijkomende onderzoeken, zoals een echografie of een MR-scan. Die kunnen waardevolle extra informatie opleveren als je bepaalde borstklachten hebt. Krijg je geen gehoor bij je arts? Vraag dan een afspraak aan in een erkende borstkliniek.
Meer info: allesoverkanker.be/definities/vanaf-wanneer-is-borstkanker-zichtbaar-op-rontgenfotos en allesoverkanker.be/definities/borstkliniek

Praten

‘Soms word ik overmoedig. Dan zou ik beter wat doseren in plaats van uitdagingen aangaan. En dan word ik teruggefloten door het universum. *(lacht)* Zo wou ik vorige zomer het terras poetsen en in al mijn drift ben ik uitgeschoven: dubbele polsbreuk. Omdat er veertien lymfeklieren onder mijn linkeroksel zijn weggehaald en er niet voldoende drainage was, kon die maar moeilijk genezen. Dus soms zou ik het beter wat kalmer aan doen, dat zegt mijn man ook altijd.’

‘Gelukkig kan ik bij Filip echt tot rust komen. Daar kan ik “de sterke Martine”, zoals ik al eens geportretteerd word, loslaten. Bij hem kan ik huilen en boos zijn. Hij heeft zo’n belangrijke rol gespeeld in dit kankerverhaal. We hebben altijd goed kunnen praten, over alles, en dat heeft onze relatie gered. Want kanker is de ultieme relatietest, het stelt je gevoelens zo op de proef. Maar Filip is me altijd graag blijven zien voor wie ik van binnen ben. Daar konden frustraties, huilbuien, zaagmomentjes en twee borsten minder niets aan veranderen. Want hoezeer ik er zelf ook van overtuigd was dat ik meer ben dan mijn borsten, met twee minder had ik toch dubbele - wat zeg ik, tiéndubbele - bevestiging nodig. En die is hij me blijven geven.’

Verwerken

‘Het is mede dankzij Filip dat ik mijn nieuwe lichaam ben gaan aanvaarden. Én door mijn mentaliteit die veranderd is natuurlijk, waardoor ik uiterlijkheden leerde te relativeren en mijn gezondheid prioriteit kon geven. Ik had zeventien jaar geleden niet gedacht dat ik er zo zou mee omgaan. Soms maak ik er nog wel eens foute grapjes over. *(grinnikt)* Dan scherts ik dat ik nu mannenrollen kan gaan spelen of dat ik als Martin door het leven ga. Dan beweer ik zogezegd dat ik zonder borsten geen vrouw meer ben.’

‘Die cynische humor verklapt dat ik nog altijd in een verwerkingsproces zit en dat gun ik mezelf ook. Een grote stap daarin was toen ik met Filip in de badkamer stond en hij in de spiegel naar me keek en zei: “Weet je dat ik het eigenlijk écht mooi vind?”. Ik was zo dankbaar, dat betekende heel veel. Onlangs op een receptie fluisterde hij in mijn oor: “Zag je dat? Die man van daarnet was jou gewoon aan het versieren.” En dat is dan stiekem toch weer een opsteker. Want ja, ook ik ben ijdel en wil me graag sexy voelen. En daarnaast kan ik mijn gezondheid vooropstellen en goed voor mezelf zorgen. Het een sluit het ander niet uit.’

Meer info

Diagnose en behandeling borstkanker: allesoverkanker.be/borstkanker
Lotgenotencontact voor mensen met borstkanker: allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-mensen-met-borstkanker of de online community op kanker.nl > gespreksgroep ‘Borstkanker’

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

ERWIN COSIJNS

‘Mijn transplantatiedag vier ik meer dan mijn verjaardag’

Erwin Cosijns

60 jaar
Getrouwd met Christel
Vader van Nathalie
Verslaafd aan wandelen

Nadat hij zes jaar geleden de diagnose leverkanker kreeg, onderging Erwin Cosijns (60) een levertransplantatie. Zijn leven veranderde op slag. Toch is hij dankbaar voor de tweede kans die hij kreeg. ‘Leven met het orgaan van iemand anders is niet eenvoudig, maar er is geen betere manier om mijn dankbaarheid te tonen dan goed voor dat orgaan te zorgen.’

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Filip Claessens

Op een zaterdag in april 2017 ging het licht uit bij Erwin. Hoewel hij de dag ervoor nog op restaurant was geweest en zich toen kiplekker voelde, belandde hij in coma op spoed. Een week later kreeg hij te horen dat hij leverkanker had. 'De lever is een stille doder. Hij was blijkbaar helemaal kapot en was mij aan het vergiftigen zonder dat ik er erg in had.'

Toch kwam de diagnose voor Erwin niet helemaal onverwacht. Zijn grootmoeder was aan leverkanker overleden en al jaren hield hij er rekening mee dat het ook hem kon overkomen. 'De artsen stelden verschillende primaire levertumoren vast. De grootste werd onmiddellijk weggebrand *(ablatie, zie p. 9, red.)*. Maar dat was maar een lapmiddel. Ook chemotherapie of radiotherapie zouden mij niet kunnen genezen. De enige mogelijkheid op herstel was een transplantatie.'

Discipline

'De opstart van zo'n transplantatietraject heeft heel wat voeten in de aarde', vertelt Erwin. 'Eerst moet je een reeks vooronderzoeken doen, want op je lever na moet je kerngezond zijn. Een week lang hebben ze me van kop tot teen bekeken en me binnenstebuiten gekeerd. Dat was erg stressvol, want ik wist dat een transplantatie en dus ook mijn overlevingskansen van de resultaten zouden afhangen. Na een week kreeg ik het nieuws dat alles oké was.'

'Na de vooronderzoeken word je doorgestuurd naar de psycholoog. Die wil vooral nagaan of je beseft wat er staat te gebeuren en of je genoeg discipline hebt om je levenswijze radicaal aan te passen en ook vol te houden. Uiteindelijk stap je in een traject dat pas zal stoppen op het einde van je leven. Zo zou ik iedere dag op vastgelegde tijdstippen medicatie moeten nemen. Uitslapen zou niet meer kunnen. Daarnaast moest ik ook alcohol en nicotine weren.'

Schuldgevoelens

'Ik was altijd al een vroege vogel en een stipte man geweest en alcohol dronk ik sowieso niet veel. Roken deed ik wel, maar het was verbazingwekkend hoe gemakkelijk ik van de ene op de andere dag de sigaret kon missen.' Naast de fysieke gevolgen had de psycholoog ook aandacht voor de emotionele belasting. Dat was nodig, want Erwin kampte met schuldgevoelens. 'Er moet iemand doodgaan om jou in leven te kunnen houden. Dat is gewoon een lastige gedachte.'

Ten slotte had Erwin ook nog een gesprek met de chirurg. Die legde hem haarfijn uit hoe een transplantatie in zijn werk gaat en wat de risico's zijn. 'Onverbloemd kreeg ik te horen dat mijn overlevingskansen fiftyfifty waren. Elk kritiek moment werd besproken. Ik had bepaalde dingen liever niet geweten, maar je moet nadien je akkoord geven voor de transplantatie. Het is dus belangrijk dat je volledig en correct geïnformeerd wordt.'

'Gelukkig was er in het ziekenhuis waar ik behandeld werd, een lotgenotenvereniging actief voor mensen met een donorlever. De gesprekken met lotgenoten waren belangrijk voor mij en gaven mij moed. Ooit waren die mensen net zo ziek als ik, maar nu stonden ze blakend van gezondheid aan mijn bed. Ik moest er rotsvast in geloven dat het ook met mij zo zou lopen.'

Wachten

En zo kwam Erwin een halfjaar na de diagnose op de transplantatiewachtlijst te staan. 'Wachtlijst is een goede naam, want het kon negen tot vijftien maanden duren vooraleer ik geopereerd zou worden.' Toch liet hij zijn telefoon vanaf dag één niet meer los. 'Overal nam ik hem mee: naar bed, op het toilet, in bad. Amper tien dagen later werd ik al opgeroepen. Twee uur had ik om naar het ziekenhuis te gaan. Ik liet onmiddellijk alles vallen en trommelde mijn vrouw en dochter op. Op zo'n moment stroomt de adrenaline door je lijf. Ik herinner me dat ik in de auto geen woord gezegd heb, zo nerveus was ik.'

'In het ziekenhuis onderging ik nog enkele vooronderzoeken en werd ik klaargestoomd voor de operatie. En toen dat alles net klaar was, liet de chirurg weten dat de lever toch niet optimaal was. Hij blies de transplantatie af. Wat dan volgt, is ontgoocheling. Een dag later herhaalde zich exact hetzelfde scenario. De lever die toen beschikbaar was, bleek uiteindelijk gescheurd te zijn.'

Tweede leven

Na die twee oproepen ging Erwin in ijltempo achteruit. Hij kreeg verschillende niercrisissen en een maagbloeding. 'Doordat mijn lever niet meer werkte, vielen al mijn organen stil. De laatste drie weken van 2017 bracht ik in het ziekenhuis door. Begin januari kreeg ik opnieuw bericht dat er een donorlever was. Derde keer goede keer? Ik werd 's avonds in het ziekenhuis verwacht, maar de transplantatie zou pas de dag nadien plaatsvinden. Ik heb die nacht niet geslapen. Om 8 uur 's morgens zwaaide de deur van mijn kamer open. Daar stond de arts die zei: "Meneer Cosijns, het is zover!"'

Sindsdien viert Erwin 6 januari meer dan zijn eigen verjaardag. Het is het moment waarop hij nog eens heel bewust bij die transplantatie stilstaat en bij het geluk dat hij heeft gehad. 'Het is de dag waarop mijn leven als het ware voor een tweede keer begon.'

'Alleen werd het nooit meer zoals vroeger. Daar staan buitenstaanders niet bij stil.

'De vooronderzoeken waren heel stressvol, want ik wist dat een transplantatie en dus ook mijn overlevingskansen van de resultaten zouden afhangen.'

Mensen denken dat je leven weer zijn normale gangetje gaat zodra de operatie achter de rug is. Maar leven met het orgaan van iemand anders is niet gemakkelijk.’

Streng dieet

‘Vooral fysiek heb ik nog een lange weg afgelegd. Zo liep ik nog een dubbele buikwandbreuk op waardoor mijn darmen onderhuids door de buikwand puilden. Drie jaar na de transplantatie traden er plots afstootverschijnselen op. Om die tegen te gaan, moest ik een hele zware cortisonkuur volgen waardoor ik cataract ontwikkelde en blind werd. Gelukkig kon ook dat met een operatie verholpen worden. Maar het zwaarste gevolg is dat ik zoals vele leverpatiënten na de transplantatie diabetes kreeg. Ik vermijd nu koolhydraten en toegevoegde suikers en spuit dagelijks insuline om mijn bloedsuikerspiegel op peil te houden.’

‘Ik eet eigenlijk bijzonder weinig en ik wandel iedere dag. Die beweging en het strenge dieet hebben er volgens mij voor gezorgd dat mijn leverwaarden vijf jaar na de transplantatie eindelijk opnieuw normaal zijn. Maar om die waarden te behouden, zal ik me de rest van mijn leven veel moeten ontzeggen.’

Klik

Niet alleen fysiek, maar ook mentaal gaat het goed met Erwin. ‘Ik ben erg hoopvol. In de lotgenotengroepering voor getransplanteerde patiënten heb ik ondertussen mensen ontmoet die al 35 jaar met een donorlever leven. Dat stelt me gerust. Ook met mijn donor heb ik het gevoel in het reine te zijn. Dat heb ik te danken aan Navado *(zie onderaan deze pagina, red.)*, een organisatie voor nabestaanden van donoren. Een keer per jaar nodigt zij transplantatiepatiënten uit om te praten met haar leden. Uit die ontmoetingen heb ik geleerd dat de nabestaanden blij zijn dat het orgaan van hun geliefde in iemand anders verder leeft. Die gedachte heeft ervoor gezorgd dat ik de klik kon maken. Ik voel me niet meer schuldig, maar ontzettend dankbaar. En die dankbaarheid toon ik door goed voor mijn orgaan te zorgen. Een beter manier is er volgens mij niet.’

Meer info

Contact tussen en met nabestaanden van orgaandonoren: navado.be

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

Vier vragen over leverkanker

Dr. Jochen Decaestecker (AZ Delta en UZ Leuven) is als digestief oncoloog gespecialiseerd in leverkanker. *Leven* legde hem vier vragen voor.

Tekst Frederika Hostens | Foto AZ Delta

1 Wat is het verschil tussen primaire leverkanker en uitzaaiingen in de lever van een andere kanker?

Jochen Decaestecker: ‘Bij primaire leverkanker ontstaat het kwaadaardige gezwel in de lever zelf. Bij uitzaaiingen naar de lever ontstond het kwaadaardige gezwel in een ander orgaan, bijvoorbeeld de dikke darm.’

2 Wie kan leverkanker krijgen?

‘Bij ongeveer vier op de vijf patiënten met leverkanker hangt hun ziekte samen met een langdurige ontsteking van de lever (die dan leidt tot levercirrose). Die leverschade is in veel gevallen het gevolg van overmatig alcoholgebruik, maar bij veel andere patiënten is dat niet zo. Andere mogelijke oorzaken zijn infecties, stofwisselingsziektes, auto-immuunziekten of overgewicht. Bij ongeveer één op de vijf patiënten met primaire leverkanker is er geen sprake van levercirrose en is de oorzaak niet altijd duidelijk.’

3 Is leverkanker erfelijk?

‘Kanker ontstaat altijd door een verandering in het DNA van een cel. We noemen dat een genmutatie. In zeldzame gevallen is zo’n mutatie erfelijk. Er loopt nog volop onderzoek naar welke genmutaties een rol spelen bij het ontstaan van leverkanker en welke mogelijk erfelijk zijn.’

4 Hoe wordt leverkanker behandeld?

‘Mogelijke behandelingen bij leverkanker zijn een leveroperatie en ablatie, dat is de tumor vernietigen met hitte. Sommige mensen ondergaan een levertransplantatie. Als een operatie niet haalbaar is, stelt de arts meestal een behandeling voor om de tumoren zo klein mogelijk te maken of te houden. Bij vergevorderde leverkanker kan een combinatie van immunotherapie en doelgerichte therapie helpen om de symptomen te verlichten en het ziekteproces te vertragen.’

Meer info

Diagnose en behandeling leverkanker: allesoverkanker.be/leverkanker

ROBBE LAMBRECHT EN ZIJN VERLOOFDE EUGÉNIE TEMMERMAN

‘We zijn er sterker uit gekomen’

‘Robbe was wit en ik zwart, maar dat was oké.’

Robbe Lambrecht (25) en Eugénie Temmerman (24) droomden van een huis en een kindje toen plots kanker op hun pad kwam. Robbe had een uitgezaaide, moeilijk te behandelen teelbalkanker. Volgens zijn artsen kroop hij door het oog van de naald. ‘We gingen heel verschillend met zijn ziekte om, maar net dat hield ons in balans’, zegt Eugénie.

Tekst Annick Deckers | Foto Wannes Nimmegeers

Bijna dag op dag een jaar na de diagnose stond Robbe als dj achter de draaitafel op zijn eigen benefiet. Dat organiseerde hij samen met Eugénie ten voordele van Care4AYA, een vzw die zich in Gent inzet voor jonge mensen met kanker. Het zegt veel over zijn gedrevenheid in het hele verhaal. ‘Vanaf het begin bleef ik positief. Ik stopte de kanker in mijn rugzak en bleef gewoon mijn ding doen’, vertelt Robbe.

Vandaag pikt hij de draad van zijn vroegere leven voorzichtig weer op. Eugénie en hij trokken een weekje naar de zon en hij nam zijn job als accountmanager weer deeltijds op. Soms kan hij zelf amper geloven dat hij in minder dan een jaar zo’n heftig parcours aflegde.

Hoe kwam je ziekte aan het licht, Robbe?
Robbe: ‘Het begon allemaal vorige zomer. Ik had al een paar weken rugpijn, maar die leek onschuldig. Tot ik op een dag met hevige pijn in mijn zij op de plaatselijke spoed belandde. De diagnose: teelbalkanker, wellicht uitgezaaid. Dat was een enorme klap. Ik onderging diezelfde avond nog een operatie, waarbij de aangetaste teelbal werd weggenomen. Dat was ook nodig voor de diagnose.’

Eugénie: ‘De dag erna bleek uit scans dat de kanker al uitgezaaid was naar klieren in de buik, de lever en de longen. We kregen weinig informatie. Robbe zou chemotherapie krijgen, maar het woord genezing viel niet een keer.’

Robbe: ‘De dokters zagen het duidelijk heel somber in.’

Eugénie Temmerman

24 jaar
Orthopedagoog
Schildert, tekent en schrijft graag

Leeftijdsspecifieke zorg

Kom op tegen Kanker zet zich samen met de AYA Movement in voor een betere zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker. Op termijn moeten alle AYA's (adolescents and young adults) toegang hebben tot leeftijdsspecifieke zorg, ongeacht in welk ziekenhuis ze behandeld worden. Kom op tegen Kanker ondersteunt ook een lerend netwerk van ziekenhuizen die werk maken van zorg op maat van AYA's.
Meer info: komoptegenkanker.be/AYA-movement

Robbe Lambrecht

25 jaar
Accountmanager
Leeft zich uit aan de draaitafel

'Eugénie stond er elke dag.'

Hoe kwam dat bij jullie binnen?
Robbe: 'In het begin drong de ernst niet tot mij door. Ik wilde geen details horen over mijn kansen, maar er gewoon helemaal voor gaan. Aan een slechte afloop wilde ik niet denken.'

Eugénie: 'Robbe bleef zichzelf doelen stellen: naar een feest gaan, naar het wielrennen gaan kijken ... Hij wilde blijven leven. Voor mij waren die eerste maanden vooral erg zwaar. Ik was heel bang dat Robbe zou sterven. Hoewel ik me kon optrekken aan zijn niet-aflatende optimisme, had ik het er soms ook moeilijk mee. Ik kon mijn zwarte gedachten niet met hem delen uit schrik zijn moraal neer te halen. Ook met anderen praatte ik er niet over, bang dat ze mij negatief zouden vinden en me daarom zouden gaan mijden. Gelukkig kon ik terecht bij de oncopsycholoog. Die formuleerde het heel mooi: Robbe was wit en ik zwart, maar samen waren we grijs en dat was goed. Robbe hield de moed erin, ik hield ons met de voeten op de grond.'

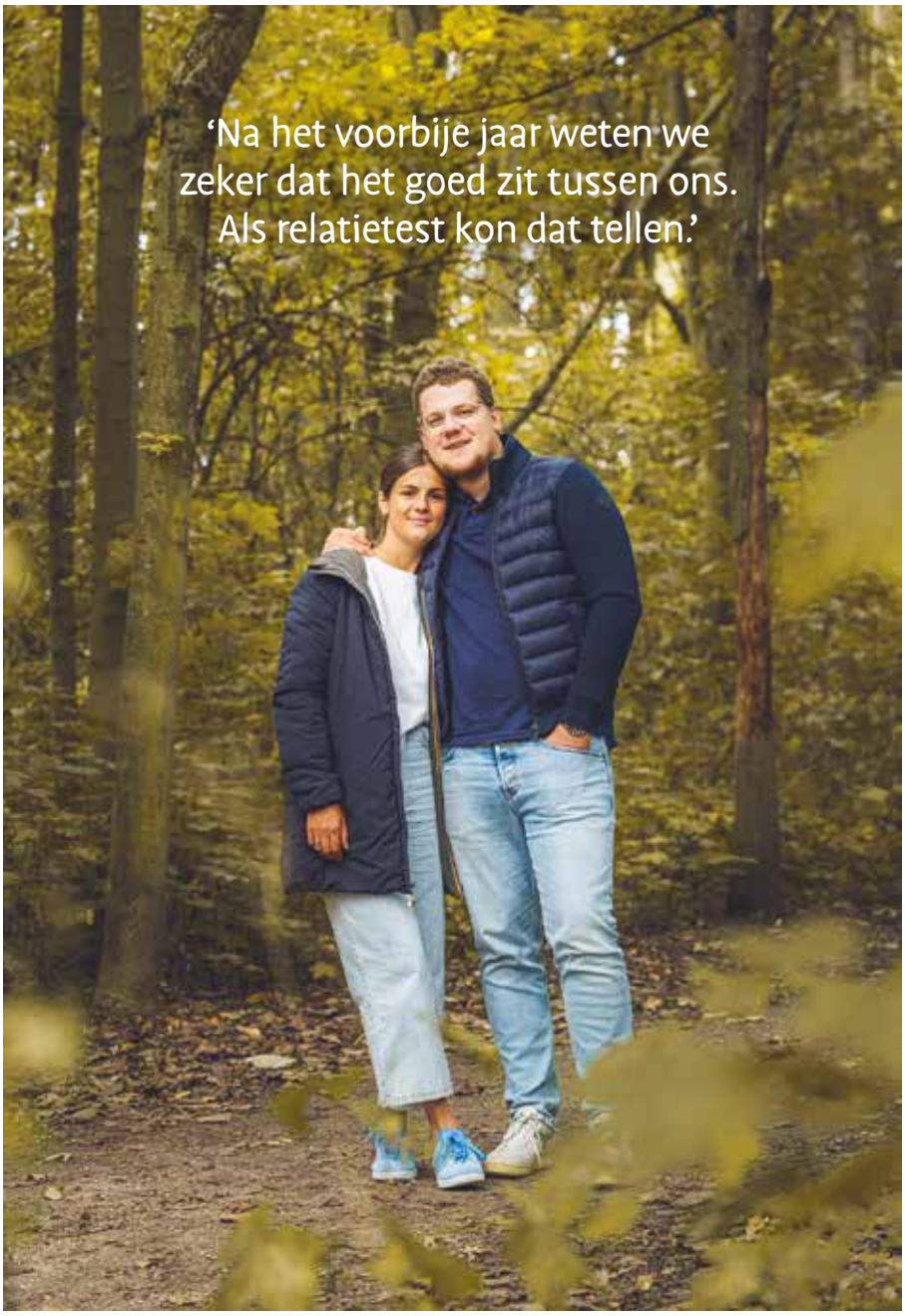
Sloeg de behandeling aan?
Robbe: 'Ja, na vier chemoreeksen waren de tumoren sterk gekrompen. Maar ze waren niet weg. Daarom werd ik doorverwezen naar een universitair ziekenhuis. Daar zat het gevoel meteen goed. Eugénie werd mee betrokken in het verhaal en de oncoloog gaf veel informatie. Die was rechtuit: teelbalkanker is meestal heel goed te behandelen, zelfs met uitzaaiingen, maar mijn kanker behoorde tot die vijf procent die moeilijker aan te pakken zijn. Toch ging ze voor genezing.'

'Ik kreeg weer twee chemokuren. De beleving was anders dan in het ziekenhuis waar ik eerst behandeld werd. Ik werd op een kamer gelegd met een leeftijdgenoot en mocht tijdens de therapie rondlopen. Er was ook een jongerenruimte met leuke zetels, een grote televisie, een voetbaltafel ... Zo konden Eugénie en ik al eens ontsnappen. We hebben er zelfs haar verjaardag gevierd. Dat betekende veel voor ons.'

Maar het zwaarste moest toen nog komen.
Robbe: 'Ja, na de chemotherapie onderging ik een zware ingreep om de resterende letsels uit mijn buik en lever te verwijderen. Toen bleek dat die geen kanker meer bevatten, zaten we opeens in een ideaal scenario. Om mijn kansen nog verder te verbeteren, werd nog een bijkomende therapie voorgesteld. Ik zou heel zware chemotherapie ondergaan, gevolgd door een stamceltransplantatie met eigen stamcellen om mijn afweer opnieuw op te bouwen. Vooral de drie weken isolatie waren mentaal en fysiek slopend. Als Eugénie me kwam bezoeken, zei ik soms geen woord. En toch stond ze daar elke dag.'

'Daarna onderging ik nog een laatste operatie om de letsels uit mijn longen te verwijderen. Ook die bevatten geen kankercellen meer. Ik werd kankervrij verklaard en alles zag er goed uit. Voor het eerst gaf mijn oncoloog toen toe dat ik door het oog van de naald gekropen was.'

Een zwaar traject. Welke impact had dat alles op jullie relatie?
Robbe: 'We zijn er nog sterker uit gekomen. In »



» die zin heeft mijn ziekte voor een stroomversnelling gezorgd: een paar weken geleden heb ik Eugénie ten huwelijk gevraagd.’

Eugénie: ‘Na het voorbije jaar weten we zeker dat het goed zit. Als relatietest kon dat tellen.’

Hoe kwamen jullie op het idee van een benefiet?
Robbe: ‘Ik had veel aan Care4AYA. Ik wilde heel graag iets terugdoen, en voor een dj in bijberoep lag een feestje voor de hand. We hebben daarom een aperitiefconcert met aansluitend een dj-party georganiseerd. Het was een groot succes en tegelijk een mooie afsluiter.’

Hoe gaat het nu met jou, Robbe?
Robbe: ‘Goed, al speelt de vermoeidheid me soms parten. Nu zelfs meer dan enkele weken geleden. Misschien is dat ook wel het zwarte gat, zoals ze zeggen.’

Eugénie: ‘Hij voelde al die tijd de adrenaline, had duidelijke doelen. Eerst door de behandeling, daarna door het benefiet. Dat valt nu allemaal weg.’

Robbe: ‘Maar al bij al ben ik er heel goed uit gekomen. Ik ben erg dankbaar voor deze afloop.’

Hoe kijken jullie vandaag naar de toekomst?
Eugénie: ‘Positief, al durf ik niet echt op die roze wolk te gaan zitten. Uit schrik om nog dieper te vallen als het toch nog verkeerd zou uitdraaien. En sommige dingen zijn ook wel veranderd. Onze kinderwens is bijvoorbeeld niet meer vanzelfsprekend. Het romantische idee van een liefdesbaby en zorgeloos zwanger worden zullen we wellicht moeten opgeven. Dat doet pijn.’

Robbe: ‘De kans is groot dat de chemotherapie mijn vruchtbaarheid heeft aangetast. Die onderzoeken kunnen we pas over een jaar laten doen. In dat geval kunnen we overgaan tot IVF, met de zaadcellen die ik voor mijn behandeling liet invriezen. Maar het nieuws zou toch hard aankomen. Ook een huis kopen zal wellicht niet vanzelfsprekend zijn, omdat ik de eerste jaren wellicht geen schuldsaldoverzekering kan afsluiten.’

Eugénie: ‘Ik ben blij dat we in een positief verhaal zitten, maar met het woord *dankbaar* heb ik soms moeite. We worden verondersteld om dankbaar te zijn voor dingen die voor anderen vanzelfsprekend zijn. Het is ook geen onverdeeld happy end: we dragen nog altijd een zware rugzak.’

Heeft deze periode jullie veranderd?
Robbe: ‘Ja en nee. Ik ben dezelfde persoon gebleven, maar sta anders in het leven. Alles wat er nu op ons pad komt, is dubbel waardevol.’
Eugénie: ‘Ik herinner me nog de eerste keer dat we een terrasje deden nadat Robbe uit isolatie kwam. Daar hebben we toen zo ontzettend van genoten. We beseffen nu veel meer dat je in het nu moet leven. Soms denk ik, foert, ik koop gewoon dat dure merk spaghettisaus *(lacht)*.’

Meer info

- **Teelbalkanker:** allesoverkanker.be/teelbalkanker
- **Psychologische begeleiding bij kanker:** allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding
- **Stamceltransplantatie:** allesoverkanker.be/stamceltransplantatie
- **Kanker en vruchtbaarheid:** allesoverkanker.be/kanker-en-vruchtbaarheid
- **Verzekeringen en kanker:** allesoverkanker.be/verzekeringen
- **Zorg en ondersteuning voor jongvolwassenen met kanker:** allesoverkanker.be/jong-en-kanker
- **Lotgenotencontact, buddy’s en A-team voor jongvolwassenen met kanker:** allesoverkanker.be/jong-en-kanker#lotgenoten-buddys--a-team

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

Afspraken over zorg op het einde van je leven

Als je ongeneeslijk ziek bent, is het aangeraden om te praten over je wensen en voorkeuren voor de toekomst. Welke zorg wil je nog krijgen? Welke niet meer? Wie kan in jouw plaats optreden als je zelf niet meer in staat bent beslissingen te nemen?

Tekst Griet Van de Walle | Illustratie Annelien Smet

1 Waarom is tijdig je zorg plannen belangrijk?

Vaak denken mensen niet of te laat na over hun levenseinde, of praten ze er niet over. Daardoor worden beslissingen op het einde van je leven soms zeer moeilijk om te nemen: misschien kun je het zelf niet meer zeggen, krijg je medische zorg die je zelf niet gewild zou hebben en moet je familie moeilijke beslissingen nemen in jouw plaats. Dat kan allemaal zwaar wegen op zo'n moment.
Nadenken, praten over en je toekomstige zorg laten noteren vóór het echt nodig is, kan jezelf en je naasten duidelijkheid en rust geven.

2 Met wie spreek je best over je toekomstige zorg?

Voor de meeste mensen is de huisarts of de thuisverpleegkundige de beste gesprekspartner. Aarzel niet om het gesprek aan te gaan daarover. Je hebt ook recht op een gratis consultatie over vroegtijdige zorgplanning bij je huisarts ('Advance Care Planning' in de ziekteverzekering). Je kunt ook met een andere zorgverlener daarover praten, bijvoorbeeld een sociaal werker of psycholoog.

3 Welke beslissingen kun je schriftelijk vastleggen?

Over je medische zorg vóór je levenseinde kun je het volgende laten vastleggen:

- Welke behandelingen en onderzoeken wens je niet meer als je in een toestand bent die medisch onomkeerbaar is en waarin je wilsonbekwaam bent? Dat heet een 'negatieve wilsverklaring'. Bijvoorbeeld reanimatie, kunstmatige toediening van vocht en voeding, operatie, chemotherapie, radiotherapie ...
- Wie is je wettelijke vertegenwoordiger? Dat is de persoon die in jouw naam beslissingen neemt als je daar zelf (tijdelijk) niet toe in staat bent.
- Wens je euthanasie als je in een onomkeerbare coma ligt? Dat heet de 'wilsverklaring euthanasie'.

4 Hoe leg je die beslissingen vast?

Je kunt je wensen voor je toekomstige zorg het best samen met een arts of medisch geschoold hulpverlener op papier zetten. Vraag je huisarts om ze te noteren in je medisch dossier. Of schrijf ze op, onderteken ze en geef een kopie aan je huisarts en je zorgteam. Breng ook je familie of andere naasten op de hoogte. Zet je wensen niet in een testament, want dat gaat pas open na het overlijden.
De wilsverklaring euthanasie is alleen geldig met het wettelijk voorgeschreven formulier. Je kunt dat opvragen bij je zorgverlener, je gemeente of downloaden van het internet (zie onderaan). Ze is onbeperkt geldig. Laten registreren bij de gemeente is niet verplicht.

5 Hoe pas je je wilsverklaring aan?

Je wensen kunnen evolueren: je kunt van mening veranderen of je omstandigheden kunnen wijzigen. Je kunt je wilsverklaring altijd wijzigen. Bezorg ze opnieuw aan je huisarts en breng opnieuw iedereen op de hoogte.
Zolang je zelf je wil kunt uiten, gaat jouw woord altijd boven een wilsverklaring.

Je vindt de invuldocumenten op palliatievezorgvlaanderen.be/wilsverklaring en op leif.be/voorafgaande-zorgplanning.

ILSE MALFAIT KREEG SEPTISCHE SHOCK TIJDENS KANKERBEHANDELING

‘Symptomen snel herkennen en zorgverleners die snel ingrijpen, zijn van levensbelang’

Onder de notelaar in haar tuin geniet Ilse Malfait (52) van een mooie nazomerdag. Ze zal vaak lachen tijdens het gesprek – ‘ik kan wel zeggen dat ik gelukkig ben’ – maar wat ze de afgelopen drie jaar meemaakte, is nauwelijks te vatten. De ontdekking van een knobbeltje in haar rechterborst was het begin van een lichamelijke en mentale lijdensweg.

Tekst Bart Van Moerkerke | Foto Lieven Van Assche

In mei 2020 ontdekte Ilse Malfait een knobbeltje in haar rechterborst. Onderzoeken wezen uit dat het om een agressieve tumor ging. Ze zou eerst chemotherapie krijgen en vervolgens een borstsparende operatie ondergaan en bestraald worden. Maar het liep helemaal anders. 'Vier dagen na mijn eerste chemobeurt kreeg ik 's nachts zo'n hevige buikpijn dat mijn man me in allerijl naar het ziekenhuis moest brengen.'

'Enkele maanden voordien had ik darmproblemen gehad, nu bleek ik een darmperforatie te hebben. De spoedoperatie verliep zeer goed, een week later zou ik weer naar huis kunnen.' Die voorziene week werden uiteindelijk 487 dagen, eerst op intensieve zorg, dan op de afdeling medische oncologie en ten slotte ruim een jaar in het revalidatiecentrum van het ziekenhuis.

Septische shock

De avond na de darmoperatie kreeg Ilse zoveel buikpijn dat ze dacht te zullen sterven. Het opdrijven van de pijnmediatie hielp niet. Ademhalingsproblemen, misselijkheid, een zeer lage bloeddruk, een verhoogde hartslag, koorts, flauwvallen: haar situatie ging zo sterk achteruit dat ze op intensieve zorg terechtkwam. Ze bleek een septische shock door te maken *(zie pagina 16, red.)*.

'Die diagnose werd pas dertig uur na de eerste symptomen gesteld, met grote gevolgen', vertelt ze. 'Van de vijf, zes weken daarna herinner ik me niets, ik was in coma. Ik was overgevlogen naar een universitair ziekenhuis, mijn man en mijn drie zonen kregen te horen dat mijn overlevingskansen zeer klein waren. Dankzij het topteam op intensieve zorg ben ik er toch doorgeraakt en na anderhalve maand was de meest kritieke fase achter de rug. Maar door de sepsis en de medicatie om die te bestrijden, was er onvoldoende bloedtoevoer naar mijn vingers en onderbenen. Dat zette een afsterfproces in gang en uiteindelijk moesten mijn uiterste vingerkootjes en mijn onderbenen geamputeerd worden.'

Chemo stopgezet

Puur overleven, zo omschrijft Ilse de eerste vier maanden na de sepsis. 'Het klinkt wellicht vreemd, maar ik was op dat moment niet echt bezig met mijn benen en vingers. De immense pijn en het feit dat ik borstkanker had en niet de aangewezen behandeling kon krijgen, waren een veel grotere bezorgdheid. De sepsis had mijn hart dermate verzwakt dat chemotherapie niet meer mogelijk was. Een borstsparende ingreep zat er niet meer in, mijn borst werd volledig geamputeerd.'

'Tot nu toe zijn mijn controles telkens gunstig, ik ben kankervrij verklaard. Maar de onzekerheid blijft wel, want uiteindelijk werd mijn chemobehandeling vroegtijdig stopgezet. Een ander groot probleem de eerste vier maanden in het ziekenhuis was de beademingsbuis in mijn keel, waardoor ik niet kon praten, eten of drinken. Dat was echt de hel. Het was een fantastisch moment toen die canule er eindelijk uit mocht. Eindelijk kon ik weer praten met mijn man en zonen, aan de artsen en verpleegkundigen kon ik eindelijk weer vragen stellen en dankjewel zeggen voor hun goede zorg. En hoe vaak had ik niet verlangd naar een lekkere maaltijd, ik eet zo graag.'

> 'In het begin kon ik niet meer dan tien, twintig stappen zetten, zoveel pijn deed het.'

Zware revalidatie

Van die zeer moeilijke periode voor haar en zeker ook voor haar gezin onthoudt Ilse ook mooie dingen. Hoe de medewerkers in het ziekenhuis kwamen zingen voor haar verjaardag, hoe vrienden insprongen in het gezin toen ze zo lang afwezig was, hoe de schooljuf haar jongste zoon onder haar vleugels nam om zijn pijn en verdriet te verzachten.

Dankzij de langdurige en zware revalidatie in het ziekenhuis kan Ilse weer stappen met prothesen. Ze leerde met enkele lotgenoten zelfs lopen met *blades*. Afgelopen zomer liepen ze samen vijf kilometer rond de Gentse Watersportbaan. 'Ik zat heel lang in een rolstoel, dat was zeer confronterend. Ik herinner me nog goed de eerste nacht dat ik weer thuis mocht slapen. Ik kon niet naar boven, ik kon niet aan de spullen in de keukenkasten, ik had overal hulp bij nodig. Leren stappen met prothesen was een calvarietocht. De stompen van je benen zitten gekneld, het is alsof je met veel te kleine schoenen moet rondlopen. In het begin kon ik niet meer dan tien, twintig stappen zetten, zoveel pijn deed het.'

Zoeken naar balans

'Gaandeweg breidde mijn actieradius uit, maar ik mag nog altijd niet te veel wandelen. Stappen zorgt voor kleine wondjes op de stompen van mijn benen. Zijn de wondjes te groot, dan mag ik de prothesen een tijdje niet aandoen en ben ik weer aangewezen op de rolstoel. Dan besef ik hoe belangrijk mijn nepbenen zijn, al blijft het wel voortdurend zoeken naar de juiste balans. En ik heb ook veel last van fantoompijn aan mijn benen, elke nacht word ik er om 4 uur van wakker.'

In het revalidatiecentrum werkte Ilse hard aan de kracht in haar bovenbenen. Dat is zo goed gelukt dat ze weer met een gewone auto kan rijden. Met haar vingers leerde ze heel wat dagelijkse handelingen uit te voeren. Ze is weer halftijds aan het werk als economist in de energiesector. Typen doet ze met de zijkant van haar duimen. 'Ik ben

mijn werkgever zeer dankbaar, hij bleef altijd contact houden en ik kon instappen in mijn tempo.'

Missie

Ilse schreef haar ervaringen neer in het boek *Elk uur telt*. De titel verwijst naar het belang van het snel ingrijpen bij een septische shock. 'Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie lijden in België elk jaar bijna 41.000 mensen aan sepsis, van wie er 7675 overlijden. Als de symptomen snel herkend worden en meteen de juiste behandeling wordt gestart, kunnen volgens de meest voorzichtige schatting minstens 300 levens gered worden per jaar en kunnen bij patiënten zoals ik de gevolgen beperkt worden. Zwitserland, Zweden en het Verenigd Koninkrijk hebben intussen een nationaal sepsisplan. Andere Europese landen definieerden richtlijnen voor vroegtijdige herkenning van sepsis, ons land nog niet. Dat moet zo snel mogelijk gebeuren. Daar gaat nu al mijn energie naartoe.'

'Met enkele sepsisoverlevers richtten we de vzw Sepsibel op. In de medische raad van de vzw zitten vijf artsen, onder wie professor Erika Vlieghe, en het Netwerk Verpleegkunde, de beroepsorganisatie van verpleegkundigen. Ook Kom op tegen Kanker maakt er deel van uit want kankerpatiënten hebben een hoger risico op het ontwikkelen van sepsis.'

Doorduwen

'Ook al ben ik fysiek en mentaal zeer moe na drie lastige jaren, ik wil nog enkele maanden echt doorduwen. Dat sepsisplan met richtlijnen voor een vroege diagnose en een tijdige behandeling moet er nu komen. Artsen, verpleegkundigen maar ook de brede bevolking moeten zich bewuster worden van de symptomen en de gevaren van sepsis.'

Meer info

Sepsibel: sepsibel.be

DOKTER ALAIN BOLS

'Snelle diagnose van sepsis is cruciaal'

We stelden dokter Alain Bols, diensthoofd Medische oncologie aan het AZ Sint-Jan in Brugge, enkele vragen over sepsis.

Tekst Bart Van Moerkerke | Foto Joost Joossen

Wat is sepsis precies?

Alain Bols: 'De aanleiding is een infectie, meestal door bacteriën of schimmels. Sepsis is een ontregelde ontstekingsreactie van het lichaam op die infectie. Dat komt wel vaker voor en kan in de meerderheid van de gevallen goed behandeld worden met antibiotica, tenminste als die voldoende snel worden toegediend.'

Wat is een septische shock?

'Het lichaam reageert op een sepsis met vasodilatatie. Dat wil zeggen dat alle bloedvaten gaan openstaan. Om toch de nodige druk in die uitgezette bloedvaten te behouden, moet het hart sneller slaan. Maar het hart houdt dat niet lang vol en op dat moment krijgt de patiënt te maken met een sterke bloeddrukval. Dat is een septische shock. De extremiteiten van het lichaam, zoals vingers en tenen, maar ook organen, zoals lever, nieren en hart, krijgen daardoor nog onvoldoende zuurstof via het bloed. Dat kan leiden tot multi-orgaanfalen.'

En tot het afsterven van de extremiteiten van het lichaam, zoals bij Ilse Malfait?

'Inderdaad. Bij Ilse Malfait trad een ernstige infectie op na de chemotherapie, op het moment dat haar immuunsysteem al verzwakt was. Dan loop je een verhoogd risico om sepsis te ontwikkelen en is extra waakzaamheid geboden.'

Is er bij artsen en verpleegkundigen voldoende aandacht voor de symptomen van sepsis?

'Er is zeker aandacht voor. Maar ik ben het met Ilse Malfait eens dat een nationaal sepsisplan, met richtlijnen voor een meer uniforme aanpak gebaseerd op objectieve kwaliteitsindicatoren, essentieel is. Een snelle diagnose en het zo vlug mogelijk opstarten van een behandeling zijn cruciaal. Hoe vroeger de behandeling start, hoe beter de prognose en hoe kleiner de kans dat iemand in een septische shock belandt. Daarnaast moet ook de brede bevolking zich meer bewust worden van de symptomen en de gevaren van sepsis.'

Moet je als kankerpatiënt extra aandachtig zijn?

'Ja. Als je in behandeling bent voor kanker, volgt je zorgteam je sowieso van nabij op. Je krijgt ook uitleg waarop je moet letten. Krijg je chemotherapie en zijn er tekenen van een infectie, zoals koorts, pijn bij het plassen of groene slijmen ophoesten? Neem dan absoluut contact op met een arts.'

Symptomen van sepsis

Slaperig, flauwvallen, verward, onduidelijke spraak
Extreme rillingen, koorts en zeer hevige pijn
Plas blijft een hele dag uit
Snelle hartslag, lage bloeddruk
Ik heb ademhalingsproblemen
Stippen (roodpaars) of vlekken (blauw/paars)

Chemotherapie achterhaald?

Ik heb kanker en ben geopereerd. Als nabehandeling stellen mijn artsen chemotherapie voor. Dat veroorzaakt vaak toch veel bijwerkingen? Waarom stellen ze geen andere behandeling met minder bijwerkingen voor?

Er bestaan inderdaad andere kankerbehandelingen met medicijnen zoals doelgerichte therapie en immunotherapie. Maar die zijn niet altijd inzetbaar omdat ze bij bepaalde kankers of in een bepaald stadium van een kankersoort niet of minder effectief zijn. Chemotherapie blijft in die gevallen aangewezen. Het wordt vaak ook als alternatief gebruikt als een andere behandeling niet meer werkt of om een andere behandeling te ondersteunen. Ook doelgerichte therapie en immunotherapie kunnen trouwens bijwerkingen veroorzaken. Bij doelgerichte therapie verschillen hun ernst en frequentie van product tot product. Dat is ook zo bij immunotherapie. Of en hoeveel bijwerkingen er optreden, hangt af van de soort immunotherapie en verschilt per persoon. Bij chemotherapie hangen de bijwerkingen onder andere af van de soort medicijnen die je krijgt toegediend en van de dosis en de duur van je behandeling. Daarnaast zijn bijwerkingen van chemotherapie individueel zeer verschillend, zelfs bij mensen die dezelfde behandeling krijgen.

Belangrijk om te weten is dat de meeste bijwerkingen van chemotherapie behandeld kunnen worden. Om klachten zoals misselijkheid en braken tegen te gaan, krijg je meestal al op voorhand medicatie. Als het nodig is, kan die in de loop van de behandeling nog aangepast worden. Maar dat neemt natuurlijk niet weg dat sommige bijwerkingen heel vervelend kunnen zijn en je levenskwaliteit beïnvloeden.

Drie tips:

- Stel je arts vragen over de behandelmogelijkheden en over mogelijke bijwerkingen.
- Meld bijwerkingen altijd aan je behandelend arts.
- Vraag aan je arts of een andere zorgverlener hoe je het best met die bijwerkingen kunt omgaan.

Meer info

- Chemotherapie: allesoverkanker.be/chemotherapie
- Doelgerichte therapie: allesoverkanker.be/doelgerichte-therapie
- Immunotherapie: allesoverkanker.be/immunotherapie

Het is niet altijd mogelijk om chemotherapie te vervangen door een andere behandeling.

Eenpersoonskamer

Binnenkort moet ik geopereerd worden. De chirurg vroeg me om een eenpersoonskamer te nemen. Kan ik dat weigeren?

Ja, je mag dat zeker weigeren. Een arts kan je niet verplichten om een eenpersoonskamer te nemen. Bij een opname in het ziekenhuis kan je in een eenpersoons- of in een meerpersoonskamer verblijven. Je bent vrij om zelf die keuze te maken. Die duid je aan op het opnameformulier dat je moet invullen en ondertekenen.

De keuze voor een eenpersoons- of meerpersoonskamer kan grote financiële gevolgen hebben. Als je in een eenpersoonskamer verblijft, betaal je een kamersupplement en kan elke arts die bij je opname betrokken is, ereloonsupplementen aanrekenen. Die supplementen verschillen per ziekenhuis, maar kunnen zeer hoog oplopen en de ziekenhuisfactuur zelfs (meer dan) doen verdubbelen. Denk daarom goed na als je je keuze maakt. Heb je een hospitalisatieverzekering? Kijk of vraag dan ook na of die de kosten van een eenpersoonskamer en de ereloonsupplementen terugbetaalt.

Je ziekenhuis of arts mag je niet onder druk zetten om een eenpersoonskamer te nemen.

Er kunnen wel medische redenen zijn om te verblijven in een eenpersoonskamer, bijvoorbeeld bij besmettingsgevaar. Het is je arts die daarover beslist. In dat geval betaal je geen kamersupplement en mag geen enkele arts ereloonsupplementen aanrekenen. Hetzelfde geldt als je op een eenpersoonskamer verblijft omdat er geen ander kamertype beschikbaar is, of bij opname op de spoedafdeling of de afdeling intensieve zorg.

Heb je toch de indruk dat je onder druk wordt gezet? Meld dat dan bij de ombudsdienst van het ziekenhuis of bij de dienst Ledenverdediging of de juridische dienst van je ziekenfonds.

Meer info

Ereloonsupplementen: allesoverkanker.be/ereloonsupplementen

Stel je vraag of signaleer je probleem

We geven hier een antwoord op enkele van de meest gestelde vragen aan de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker.

Voor een anoniem luisterend oor, deskundig advies of een bemoedigend gesprek:

- bel 0800 35 445 (elke werkdag van 9 tot 12 uur en van 13 tot 17 uur)
- mail op kankerlijn.be
- chat op kankerlijn.be (maandag van 9 tot 12 uur en woensdag van 14 tot 17 uur en van 19.30 tot 22.30 uur)

O.a. voor informatie over financiële hulp en andere sociale voorzieningen, thuiszorg, palliatieve zorg en over medische, psychologische en juridische aspecten van kanker.

De Kankerlijn hoort ook graag waar jij het moeilijk mee hebt als jij of iemand in je omgeving kanker heeft. Zo kan Kom op tegen Kanker problemen detecteren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren zijn welkom. Laat het ons weten!

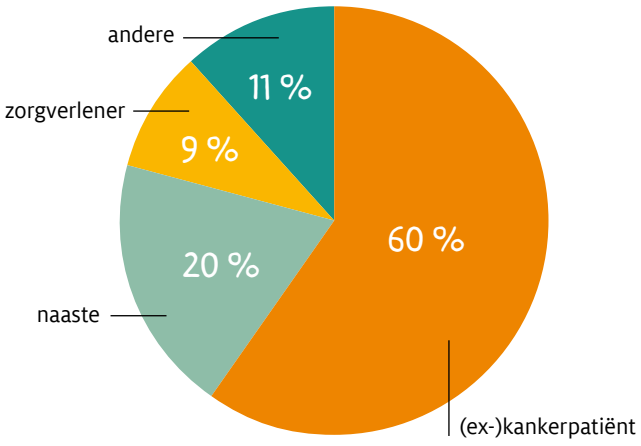
Samenstelling: Frederika Hostens

De Kankerlijn van
Kom op tegen Kanker
kankerlijn.be - 0800 35 445

Wat vinden onze lezers van *Leven*?

Van maart tot juli 2023 hielden we een enquête onder onze lezers. We wilden graag weten wie jullie zijn en wat jullie van ons magazine vinden. Bijna 1000 mensen (972) vulden de enquête volledig in. Hier vind je de belangrijkste resultaten.

WIE LEEST *LEVEN*?



- 60 % van de respondenten* heeft kanker of kanker gehad
- 20 % is een naaste (partner, broer, zus, ouder, kind, andere familie, vriend)
- bijna 10 % is zorgverlener

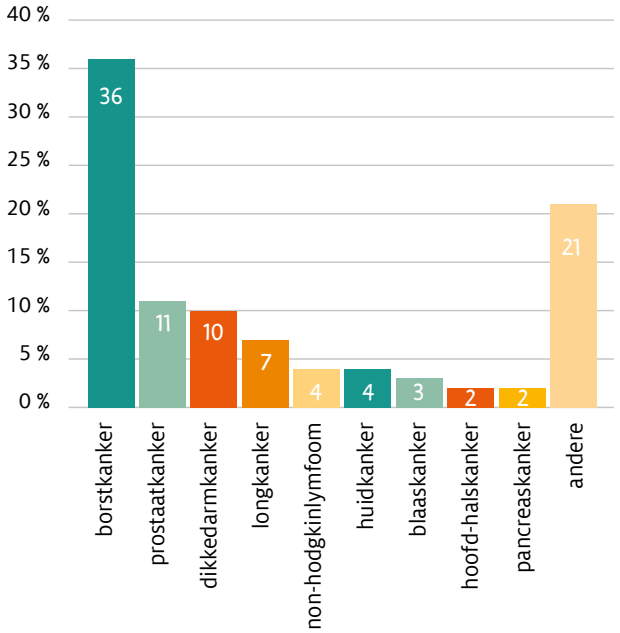
Leeftijd: het opvallendste resultaat: 64,5 % van de respondenten is ouder dan 65 jaar, 27 % ouder dan 75 jaar. Dat is volgens verwachting: kanker is een ouderdomsziekte: 69 % van de vrouwen en 81 % van de mannen zijn 60 jaar of ouder bij de diagnose.
Geslacht: 74 % van de respondenten zijn vrouwen.

** Een respondent is iemand die de enquête invulde.*

WAAROM LEES JE *LEVEN* GRAAG?

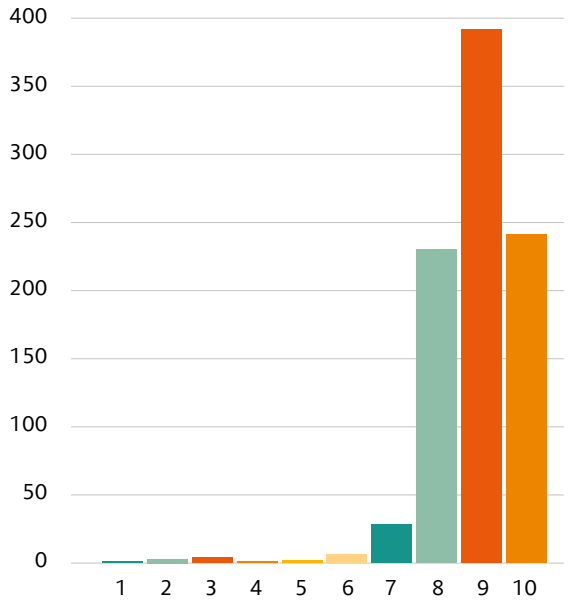
De meest terugkerende redenen waarom mensen *Leven* graag lezen:
- Ze vinden er informatie over kanker.
- Ze herkennen zich in de verhalen.
- Het geeft moed en hoop.
- Ze hebben minder het gevoel er alleen voor te staan.
- Het motiveert om Kom op tegen Kanker te steunen (hoewel we niet aan fondsenwerving doen met dit blad).

WELK SOORT KANKER HEB JE OF HEEFT JE NAASTE?



- Dat ligt voor veel kankers in lijn met het landelijk voorkomen van kanker. Opvallend is dat 36 % van de respondenten borstkanker heeft. Dat valt grotendeels te verklaren doordat 74 % van de lezers die de enquête invulden, vrouwen zijn. 33 % van alle kankers bij vrouwen zijn borstkanker*.
- Mensen met longkanker lezen dit blad minder (7 %, terwijl 12 % van alle kankerdiagnoses bij mannen en vrouwen longkanker is*).
- 4 op de 5 respondenten (78 %) hebben al langer dan 3 jaar kanker. Maar weinig mensen die recent kanker kregen, vulden de enquête in: 6,5 % kreeg de diagnose minder dan een jaar geleden.

** Cijfers voor België, 2021 (bron: Stichting Kankerregister)*



WAT VIND JE VAN *LEVEN*?

95 % geeft dit blad een 8 op 10 of meer, 1,2 % een 5 of minder. Da's een mooi rapport, en zelfs nog iets beter dan bij de eerste lezersenquête in 2018.

- 98 % geeft aan tevreden of heel tevreden te zijn met de keuze van de onderwerpen.
- 95 % en meer vindt de cover aantrekkelijk, het tijdschrift goed of zeer goed begrijpelijk, de letter goed leesbaar, vertrouwt de informatie, en vindt hier dingen die ze elders niet lezen.
- 25 % zegt wel eens verdrietig, angstig of depressief te worden door de artikels.

PAPIER OF DIGITAAL?

- Op de vraag 'Wil je *Leven* op papier blijven lezen of alleen nog digitaal' antwoordt maar 2,2 % 'alleen digitaal'.
- 54 % van de respondenten vulde de enquête op papier in (ondanks onze expliciete oproep om ze online in te vullen).
- 59 % van de respondenten leest nooit een verhaal uit dit magazine op allesoverkanker.be/leven en zegt ook niet van plan te zijn dat te doen.

Dat zijn duidelijke cijfers. De keuze voor een gedrukt magazine is erg uitgesproken: er zijn heel weinig voorstanders om informatie over kanker en verhalen alleen nog online te lezen. We vroegen er in deze enquête niet naar, maar het is te verwachten dat die mensen ook andere informatie (over kanker) nog graag op papier krijgen en niet (alleen) digitaal.

HOE LEES JE *LEVEN*?

- Bijna iedereen die de enquête invulde, leest elk nummer van *Leven* (92 %).
- 8 op de 10 respondenten lezen het blad helemaal uit. Nog eens 1 op de 10 leest meerdere maar niet alle artikels.
- De meerderheid van de respondenten leest meer dan een half uur in het magazine, 1,5 % minder dan 15 minuten.
- Uit het antwoord op de vraag 'Hoeveel personen in je omgeving lezen *Leven*?' blijkt dat het magazine door meerdere personen gelezen wordt. Bijna de helft van de respondenten antwoordt dat *Leven* door 2, 3 of 4 personen wordt gelezen. We trekken daaruit de conclusie dat we met onze 8.000 abonnees zeker 12.000 mensen bereiken. De abonnees vormen ongeveer een kwart van de totale oplage van het tijdschrift (ongeveer 32.000 ex.).

Wat gaan we met jullie reacties doen?

We kregen van 241 mensen suggesties voor onderwerpen – daar gaan we de komende jaren mee aan de slag. Drie andere punten waar we zeker iets mee gaan doen:

- Iets meer medische informatie brengen (iets meer dan de helft van de respondenten vindt dat dat meer aan bod moet komen).
- De agenda leesbaarder maken.
- Bekijken of we herabonneren nog makkelijker kunnen maken.

Grote dank aan al wie de enquête invulde!

Wat is jouw uitlaatklep?

Wat geeft jou energie? Wat brengt jou tot rust? Via welke weg uit je je gevoelens? Misschien musiceren of dansen? Tekenen of schrijven? Mediteren of fotograferen? Mail kort je verhaal naar leven@komoptegenkanker.be.

‘Tonen wat je kwetsbaarheden zijn, maakt je sterker.’

Lien Mussely

39 jaar
Is creatief coach
Heeft eigen keramiekatelier
Vindt rust in de natuur

LIEN MUSSELY

‘De connectie met mijn ouders blijft voelbaar in mijn keramiek’

Met haar ogen gesloten en een bol onbewerkte klei in haar handen voelt Lien Mussely (39) de energie door haar lichaam stromen. Lien verloor op korte tijd haar beide ouders. Maar uit dat moeilijke afscheid werd ook iets moois geboren. Toen haar mama stierf, nam ze naast haar keramiekmateriaal ook haar passie over. ‘Het was liefde op het eerste gezicht.’

Tekst Tine De Blaere | Foto Lieven Van Assche

‘Mijn papa was een fantastische man die heel positief in het leven stond. En zo droeg hij ook zijn ziekte. Tien jaar lang vocht hij tegen de beenmergkanker MDS *(zie ‘Meer info’ onderaan deze pagina, red.)*. Maar toen hij in 2016 overleed, brak mijn mama haar hart. Anderhalf jaar later besliste ze om uit het leven te stappen. De liefde was te groot.’

Zorgen voor elkaar

‘Mama zorgde haar hele leven voor anderen. Voor mijn broer, zus en ik toen we klein waren en later voor papa als hij ziek werd. Die zorgzame rol nam ik over toen zij het moeilijk kreeg. Ik nam palliatief verlof om voor papa te zorgen en vond verbinding met mama door dingen samen te doen. Nu ben ik dankbaar dat ik de tijd nam om er voor hen te zijn. Maar op het moment dat ze allebei wegvielen, voelde ik wel de weerslag. Ik was overprikkeld en nestelde me het liefst in mijn eigen cocon. Ik nam toen bewust rust om ook voor mezelf te zorgen.’

Nieuwe passie

‘Mama kon haar creativiteit kwijt in keramiek en maakte zelf de urne voor papa zijn afscheid. Na haar dood nam ik haar keramiekmateriaal mee naar huis. Ik ben altijd graag creatief bezig geweest, maar klei had ik nog nooit in mijn handen gehad. Ik volgde enkele lessen en voelde meteen de klik. Ondertussen ben ik als creatief coach aan de slag in een revalidatiecentrum voor mensen met een psychische kwetsbaarheid en heb ik mijn eigen keramiekatelier *Circle of Life*. Ergens vind ik het wel jammer dat ik de passie voor keramiek nooit met mama heb kunnen delen, al voelt het ook goed om nu mijn eigen pad te bewandelen.’

Betrokkenheid

‘De connectie met mijn ouders blijft voelbaar in mijn keramiek. Papa kreeg net als mama energie door anderen te helpen. Hij had heel wat projecten waar hij zich voor engageerde en richtte tijdens zijn ziekte de MDS Contactgroep op. Via keramiek wil ik zijn betrokkenheid verder uitdragen en troost bieden bij moeilijke momenten. Dat geeft mij dan weer energie.’

‘Van de urne die mijn mama voor mijn papa boetseerde, maakte ik een replica. En voor al mijn werken rond geboorte vertrek ik van een eitje, naar mijn mama’s voorbeeld. Dat maakt het zoveel waardevoller. En zo is mijn persoonlijke *circle of life* rond.’

Schoonheid in verlies

‘Op korte tijd werd voor mij heel duidelijk welke richting ik uit wilde. Een nieuwe hobby, een nieuwe job, een nieuwe passie. Keramiek is wat ik zocht. Het geeft mij energie en warmte. En mama heeft me dat gegeven. Er zit zoveel schoonheid in verlies. We moeten het gewoon durven zien.’

Breekpunten

‘Verdriet zal altijd zichtbaar blijven in mijn werk, maar kort na de dood van mama was dat nog sterker aanwezig. Zo moest ik voor mijn opleiding tot creatief coach een opdracht uitwerken. Met mijn ogen dicht boetseerde ik toen een klein beeldje dat achteraf per ongeluk brak. Ik vond inspiratie in de Japanse kunst *Kintsugi* en hechtte alle stukjes terug aan elkaar door de breekpunten te accentueren met een gouden rand. Want ook al is het gebroken, toch is het nu sterker. Toon dus maar wat je kwetsbaarheden zijn, ze maken je ook sterker.’

> ‘Keramiek geeft me energie en warmte.’

Verdriet samen dragen

‘Uit dat moeilijke afscheid kwamen ook nieuwe tradities voort. Zo gaan we nu jaarlijks met de familie en vrienden van mama en papa wandelen op het strand van Cadzand, de plek waar we ook afscheid van hen namen. We noemen het de ‘geluc’-wandeling, naar mijn papa Luc. Ook organiseren we met de kinderen en kleinkinderen een ‘geluc’-weekend. Samenzijn, daar draait het op die momenten om. Want verdriet samen dragen, maakt het lichter.’

Meer info

- **Myelodysplastisch syndroom (MDS) of myelodysplasie:** allesoverkanker.be/myelodysplasie
- **Boeken en podcasts over rouw en afscheid:** allesoverkanker.be/inspiratie > Filter op het onderwep ‘Rouw en afscheid’
- **Omgaan met verlies**: allesoverkanker.be/leven-met-kanker/voor-naasten-en-mantelzorgers/als-nabestaande#omgaan-met-verlies

‘Wat de oorzaak ook mag zijn, niemand kiest ervoor om longkanker te krijgen. Patiënten hebben je steun nodig, niet je oordeel.’

Het Nieuwsblad, 6 november 2023 *Johan Thibo, voorzitter Prolong, vereniging van en voor mensen met longkanker of longvlieskanker.*

Op Instagram

twinkeltwinkel_ana

twinkeltwinkel_ana Op 26/10 kreeg ik het verlossende nieuws dat de (loodzware) behandeling zijn werk heeft gedaan, de kanker is weg. In mijn hoofd voor altijd weg ✨ Mocht er nu ook nog een knopje bestaan om terug naar vroeger te gaan, ik zou er (heel) veel geld voor over hebben. Zowel fysiek als mentaal kom ik even van heel ver, maar als ik bedenk dat ik nog geen maand geleden aan de morfine en intraveneuze voeding lag, en nu (traag😉) wekelijks op de loopband sta, denk ik dat dat ook wel, ooit, een beetje goed komt 💛 #stapvoorstap

Op Facebook

Kom op tegen Kanker
28 september 2023

Sinds Odette behandeld wordt voor borstkanker, leeft ze van een vervangingsinkomen. ‘Voor ik kanker kreeg, werkte ik 32 uur per week als poetshulp. Ik viel terug op een ziekte-uitkering van ongeveer 1150 euro netto, na een jaar werd dat een invaliditeitsuitkering van 800 euro netto. Daarmee moet ik alle kosten voor mezelf en mijn twee kinderen zien te betalen. Dat lukt gewoon niet.’

149 29 opmerkingen 23 keer gedeeld

Timmy Net dat is de reden waarom ik weer (te snel) voltijds aan de slag gegaan ben. Mijn lichaam sputtert nog elke dag ferm tegen maar ik heb een huis en wagen af te betalen, een gezin te onderhouden etc. Kortom, er moeten centen binnenkomen. Vanzelf gaat het niet maar aan dit tempo blijven doorgaan, blijft ook niet duren. En dat beetje verlof op jaarbasis volstaat niet om voldoende te recupereren. Bovendien gaat een groot deel van dat verlof op aan medische afspraken als gevolg van kanker.

Lindsay Zo waar ... En zo jammer. Zorgt voor slapeloze nachten en zorgen. Alsof er al geen genoeg zijn ...

Ann Spijtig genoeg herkenbaar. Het is niet erg genoeg dat je kanker hebt en dan moet je je over het financiële ook nog druk maken …

JOUW REACTIE OOK HIER?

E-mail:
leven@komoptegenkanker.be
Facebook:
@komoptegenkanker
Instagram:
@komop_tegenkanker
Twitter: @komop_tgkanker
Schrijf naar *Leven*:
Koningsstraat 217,
1210 Brussel

Samenstelling: Frederika Hostens
Foto Johan Thibo: Filip Claessens
De redactie neemt over citaten uit de pers en reacties geen standpunt in en behoudt zich het recht voor om reacties in te korten, te redigeren of niet te plaatsen. Namen van artsen en ziekenhuizen worden niet vermeld.

In onze mailbox

HUMUSATIE

Begin januari 2023 kreeg ik een kanker-diagnose met een slechte prognose. Helaas werkte de behandeling niet voor mij en nu heb ik het etiket palliatief. Tijd dus om na te denken over het einde. Eigenlijk wil ik niet gekist noch verbrand worden, dat zijn geen milieu-vriendelijke oplossingen. Er is een alternatief: humusatie. Daarbij wordt een lichaam in een soort doek op de juiste diepte aan de aarde toevertrouwd en kunnen micro-organismen het lichaam composteren. Vraagt geen energie, is goed voor de natuur en is voor mij een geruststellend idee dat ik als voedsel kan dienen voor bomen en planten. Helaas is humusatie/composteren wettelijk niet mogelijk in België.
In Drongen is het wel als enige plaats in Vlaanderen mogelijk om een lichaam in een natuurbegraafplaats te begraven in een afbreekbare kist, maar dat vraagt een concessie van 25 jaar. Pas dan is het lichaam ontbonden en opgegaan in de natuur. Niet hetzelfde dus als composteren. Op andere plaatsen is het ook al mogelijk om as in een afbreekbare urn te begraven. Misschien zijn er nog mensen die dat willen en bereid zijn om te ijveren voor een wetsaanpassing? Meer info vind je op humusatie.be.

Myrian

In de media

'Ik weet dat er mensen zijn die de uitspraak omarmen en die trots zeggen "ik vecht tegen kanker", maar dat werkt niet voor iedereen zo. Vechten tegen kanker strookt ook helemaal niet met wat een kankerbehandeling is. De grootste prestatie die je als patiënt levert voor de tweede zware chemo, is naar het ziekenhuis gaan, op een bed gaan liggen en tegen de dokters zeggen "doe maar". Je mag gewoon niet gaan lopen. En uiteraard is er het besef dat je de rest van de week niks waard bent, want je lijf zit vol chemo. (...) Het woord vechten leidt ook regelrecht naar de zin "heeft het gevecht verloren". Dat is een vreselijke zin en die wil ik echt voor altijd verbannen. Het lijkt alsof je als patiënt niet hard genoeg je best gedaan hebt.'

Goeiemorgen Morgen!, Radio 2, 19 oktober 2023

Liesbeth Van Impe wil dat we stoppen met te zeggen dat mensen die kanker hebben, tegen de ziekte moeten vechten.

Moonshot

Bart van Eldert

Ik wil zo graag nog eens iets nieuws meemaken. Het begon ermee dat ik aan vroeger moest denken. Aan die keer dat ik in de lift van een Arabische wolkenkrabber snel met de redactie belde. Sprintje naar de hotelkamer. Laptop open. Vlug een stuk over de in staatsbezoek verpakte handelsmissie tikken. Eten overslaan. Sprintje terug naar de lift, inmiddels niet meer in pak maar in smoking met vers gestrikte vlinderdas. Hop, de warme nacht in, naar een avond met diplomaten en directeuren. In krap 45 minuten in en uit.

En ik dacht aan heel vroeger, die keer in de jaren tachtig bij de start van de eerste Elfstedentocht in decennia. De vertrekplaats in het noorden van Nederland vol schaatsers, door een hek van het donkere ijs gescheiden. Terwijl ik de laatste letters nog tikte, trok de meelezende brommerkoerier mijn kopijvel al uit de typmachine om ermee naar de plaatselijke krant te racen. Had ik tien minuten voor de volgende alinea's.

Zo maakte ik bijna veertig jaar nieuwe dingen mee. Vandaag lijkt dat onvoorstelbaar. Ik rust thuis uit van de supermarkt waar ik vlak voor de kassa voorbij werd gelopen door een blits rood bebrilde bejaarde met rollator die wél haastig op weg was naar wat nieuws.

In mijn journalistieke werk rond wetenschap en economie heb ik geleerd dat mensen zelf de grootste rem zijn op vernieuwingen. We focussen op 'maar als het nou niet lukt' en kiezen voor veilige voor de hand liggende oplossingen. Bij mij thuis: stoppen met lezen, muziek en bezoekjes, voor ik te moe word. Niet naar dat lawaaiige terras en wel weer in mijn eentje datzelfde blokje om. Zo raak ik niet oververmoeid. Zo maak ik ook geen nieuwe dingen mee. Bedrijfsdenkers doorbreken zo'n vicieuze cirkel met tegen-de-wind-in redeneren en met iets onmogelijks beginnen. Dat noemen ze een *moonshot*, want op de maan lopen leek eerst ook onmogelijk.

Ben je te ziek om naar iets nieuws te gaan, dan moet je tegen de wind in denken en het nieuwe naar je toehalen. Rijd je camper naar het volgende dorp, maak een bushalte het eindpunt van die anders onbereikbare wandelroute. Zelf plant ik meters bessenstruiken in de tuin voor nieuwe vergezichten aan huis. Een kleine stap voor mij maar een enorme sprong voor mijn mens-zijn. Je hoeft dus geen bedrijfsgoeroe of superfitte werknemer te zijn voor je eigen *moonshot*. Als zieke kun je je eigen onmogelijke nieuwe dingen doen. Tot snel. Op de maan.

Bart van Eldert (°Amsterdam, 1966) werkte vroeger als verslaggever en columnist voor het Algemeen Dagblad *en schreef samen met Danielle Pinedo het brievenboek* Beter worden is niet voor watjes. *Hij heeft leukemie en kan door zijn ziekte niet meer werken. Zijn vrouw is behandeld voor borstkanker. Ze hebben twee kinderen.*

Samenstelling: Frederika Hostens

Complexe en zeldzame kankers

Iedereen verdient de beste overlevingskansen en levenskwaliteit. Ook wie wordt geconfronteerd met een zeldzame of complexe vorm van kanker. Er zijn in ons land al referentiecentra voor slokdarm- en pancreaschirurgie. Kom op tegen Kanker roept de volgende regering op om een planning op te stellen voor de oprichting van referentiecentra voor de overblijvende zeldzame en complexe tumoren. Dat en nog vele andere beleidsvoorstellen vind je in het memorandum dat Kom op tegen Kanker overhandigde aan de politieke partijen die deelnemen aan de nationale en regionale verkiezingen op 9 juni 2024.

Meer info: komoptegenkanker.be/memorandum

Bloedafname thuis

Het RIZIV keurde de terugbetaling goed van bloedafnames thuis voor wie in behandeling is voor kanker. Als er een bloedonderzoek nodig is voor je je therapie krijgt toegediend, mag de bloedafname dus ook thuis in plaats van in het ziekenhuis gebeuren. Een thuisverpleegkundige neemt dan bij je thuis het bloedstaal af en laat het analyseren in het labo van het ziekenhuis. Als je bloedwaarden goed zijn, kan je de volgende dag naar het ziekenhuis voor je behandeling. Zijn ze niet goed, dan blijf je thuis. Kom op tegen Kanker vindt dat een enorme stap in de richting van meer patiëntgerichte zorg. Al sinds 2021 pleit de organisatie voor een financiële regeling voor bloedafnames thuis. De nieuwe regeling gaat in de loop van 2024 in. Bloedafnames thuis zullen wel niet meteen overal mogelijk zijn. De ziekenhuizen en thuisverplegingsdiensten zijn volop samen aan het bekijken hoe ze de bloedafnames thuis kunnen organiseren.

Meer info:
komoptegenkanker.be/bloedafname-thuis

22 JANUARI 2024

Welkom in Brussel

Er wordt veel geld ingezameld voor zorg en voor onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van kanker. Waar gaat dat geld allemaal naartoe? En hoe wordt bepaald welke projecten financiering krijgen van Kom op tegen Kanker? Nieuwsgierig? Kom dan op maandagavond 22 januari 2024 naar de Ancienne Belgique in Brussel voor de uitreiking van beurzen en toelagen. Je maakt er kennis met de onderzoekers en projectverantwoordelijken die met al die centen aan de slag gaan, ontdekt waarom precies zij uitverkoren zijn en hoe Kom op tegen Kanker waakt over een maximale impact.

Schrijf je in op komoptegenkanker.be/uitreiking

Jouw verhaal in *leven*?

Waar worstel je mee, wat geeft er jou moed tijdens of na kanker? Vertel het ons, jij inspireert ons om dit blad te maken. Mail ons kort je verhaal. We zoeken o.a. mensen uit de directe omgeving van patiënten die we samen kunnen interviewen, bijv. moeder-dochter, broer-zus, grootouder-(ouder) kleinkind ...
E-mail: leven@komoptegenkanker.be
Schrijven mag ook: *Leven*, Kom op tegen Kanker, Koningsstraat 217, 1210 Brussel.

LEES *leven* GRATIS THUIS

Scan de QR-code hiernaast of mail je voor- en familienaam en volledig adres naar **leven@komoptegenkanker.be**. Je kunt je abonnement ook per post aanvragen: Kom op tegen Kanker, Koningsstraat 217, 1210 Brussel. Wie zich abonneert, krijgt de volgende vier nummers gratis toegestuurd. *Leven* verschijnt in januari, april, juli en oktober. Het kan dus even duren voor het eerste nummer in je bus valt.

Kom op tegen Kanker