Kom op tegen Kanker

leven

April 2024 | 102

Afgiftekantoor 3000 Leuven 1
ISSN 1374-1594 P708343

Driemaandelijks magazine voor mensen met kanker en naasten

Jeroom strooide as van zijn broer uit in Canada

‘Ooit trek ik met mijn zoon naar berg Boris’

PATRICK LEEFT NA ANUSKANKER MET EEN STOMA

‘Ik doe mijn best om mijn stoma graag te zien, maar dat is niet evident’

DARA WERD BEHANDELD VOOR BOTKANKER

‘Ik kan niet genoeg herhalen hoe dankbaar ik ben’

EXTRA

Activiteitenagenda voor mensen met kanker en naasten

Gratis magazine

leven

Lees dit magazine ook op allesoverkanker.be/leven

Een wonde met een prachtig draadje

Deze *Leven* brengt opnieuw een verscheidenheid aan verhalen. Dara die dankbaar is voor de zorg die hij kreeg toen hij botkanker had. Mon die na herval van de ziekte van Kahler weer terug naar af moet. Patrick over de impact van zijn stoma. Melina, over wat dansen met haar doet. Els, die tegen de verwachtingen 60 jaar werd dankzij immunotherapie.

Wat mij in dit nummer het meeste treft, is het verhaal van Jeroom. Dat heeft een persoonlijk kantje: ook ik heb een broer die aan kanker gestorven is als twintiger; ook bij mij is het lang geleden (precies twintig jaar dit jaar) en ook ik kom uit een familie waar de emoties niet op het puntje van onze tong liggen. Maar Jerooms verhaal heeft niet alleen voor mij raakpunten.

Zoveel zussen, broers, ouders, grootouders zullen er iets in herkennen. Hoe sterk dat bijblijft, ook zoveel jaren later. Hoe de dood van iemand uit je gezin bepalend kan zijn voor je leven. Hoe je denkt voor twee te moeten gaan leven, zoals Jeroom: 'Ik dacht toen dat ik de gaten die mijn broer en mijn vader achterlieten moest dichten.' En hoe rauw achterblijven kan zijn: 'Mijn moeder en ik zijn na dat dubbele verlies heel close geworden. Maar niet op een romantische manier zoals je dat in films ziet, wel in dikke miserie.'

25 jaar na de dood van zijn broer maakte Jeroom er een tv-reeks over. Hoe helend dat was, vertelde hij ook in de krant *De Morgen*: 'Nu is die wonde wel gekuist. Dankzij dit programma is ze helemaal ontsmet en mooi dichtgemaakt met een prachtig draadje.' Geheeld, met een prachtig draadje, maar niet weg.

Griet Van de Walle, hoofdredacteur

04

Jeroom strooide as van zijn broer uit in Canada

'Ooit trek ik met mijn zoon naar berg Boris'

07

Patrick leeft na anuskanker met een stoma

'Ik doe mijn best om mijn stoma graag te zien, maar dat is niet evident'

10

Een dag uit het leven van

Els Genbrugge, voor een dagopname in het ziekenhuis

'Al vier jaar stabiel dankzij immunotherapie'

14

Dara werd behandeld voor botkanker

'Ik kan niet genoeg herhalen hoe dankbaar ik ben'

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:** Annick Deckers, Liesbet De Vuyst, 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:** Caroline Andries, 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.

102 | april 2024

18

Mon Knevels heeft multipel myeloom

‘Ik heb het gevoel dat me onterecht iets ontnomen is’

20

De uitlaatklep van

Melina Bostyn

‘Als ik dans, voel ik de levenslust door mijn lijf stromen’

En verder

13 **Zes vragen over** Vragenlijst terug-naar-werktraject

17 **De Kankerlijn** Goedkeuringsprocedure nieuwe behandelingen - Palliatief statuut

22 **Vizier** Reacties in de media en in onze mailbox

23 **Column** Kanteling

24 **Nieuws**

Kom op tegen Kanker

Een gratis abonnement? Zie p. 24

‘Waarom was ik 45 jaar geleden niet trotser op mijn boezem?’

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

De schoonheid van het onvolmaakte

Bij het opruimen van een kast valt mijn hand op een stijve, bruine omslag. Raar, officiële documenten bewaar ik op een andere plaats en die statige enveloppe lijkt op het eerste gezicht bij die categorie te behoren. Er staat geen bestemmeling op en hij is zelfs nooit dichtgekleefd.

Met bevende vingers trek ik de sluiting open en ontdek foto’s die meer dan 40 jaar oud zijn. Ik in zwart-wit, hoogzwanger van mijn oudste zoon. Vrank en vrij, stralend in mijn blootje. Met twee jonge, volle en vooral onbeschadigde borsten.

Toen, lang voor ik borstkanker kreeg, vond ik die borsten van mij maar heel gewoon want ze waren een cupmaat kleiner dan die van Brigitte Bardot. Een doordeweekse B-cup in plaats van de toen bij sterren in zwang zijnde C en dus te weinig voluptueus om over naar huis te schrijven, dacht ik. Ze deden hun werk in bikini en mooie lingerie maar toch vond ik de aandacht die ze kregen fel overdreven. Tot vandaag.

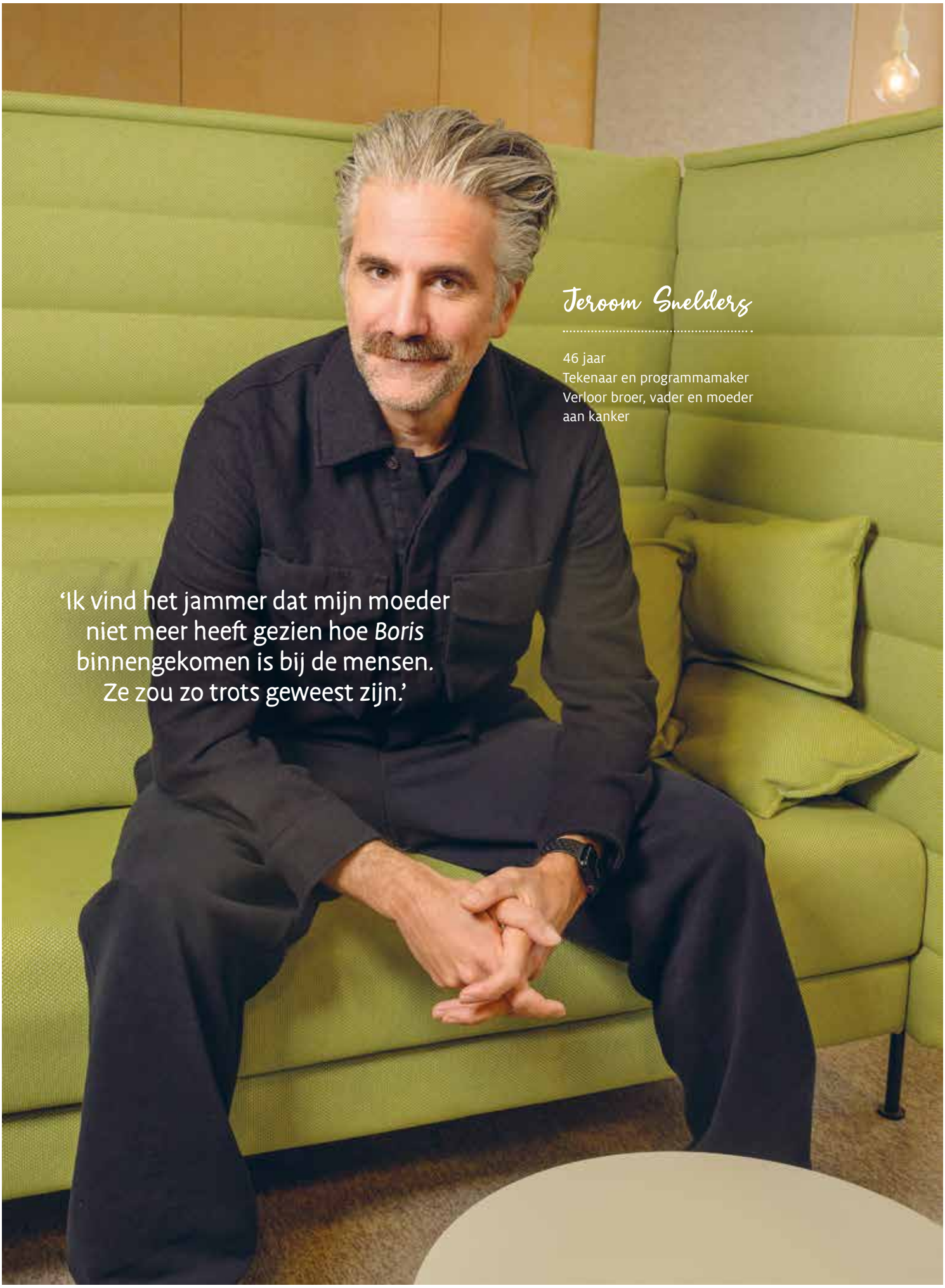
Getekend door de leeftijd, een amputatie en een reconstructie bekijk ik mezelf met de blik van een ander en kan ik mijn toenmalige ik alleen verbaasd bewonderen. Waarom was ik 45 jaar geleden niet trotser op die boezem? Wat was ik dom. Maar je weet pas wat je mist als je het kwijt bent. De linkerborst is ondertussen verouderd en van de rechterborst blijft niks meer over. Ze is vervangen door een nepexemplaar, weliswaar zorgvuldig opgebouwd met mijn eigen buikvet en huid.

Ik heb van die rechterborst niet eens afscheid genomen voor de kanker eruit werd gesneden. Keihard was ik voor dat kostbare kleinood waar het kwaad was in geslopen. Die borst had haar werk gedaan, *over and out*. Dat ding moést weg. Ik heb er niet eens een laatste foto van laten nemen, zo ontgoocheld was ik in dat vroegere juweeltje.

Aan het pijnlijke verraad wou ik later liever niet herinnerd worden. Toen mijn gehavende lichaam meermaals in het dokterskabinet werd gefotografeerd, heb ik ook niet om een afdruk gevraagd. Een mens moet zich soms beschermen tegen zichzelf.

Na de operatie en alle behandelingen liep ik een klein jaar met maar één borst rond. Boven op het litteken van de amputatie droeg ik een prothese die de uiterlijke schijn hoog en mijn beha in evenwicht hield. De reconstructie ervaarde ik als een bevrijding. Eindelijk weer twee borsten en ik werd ’s morgens en ’s avonds niet meer met die leegte aan de rechterkant geconfronteerd. Ik was er heel blij mee. Maar hoe competent mijn plastisch chirurg ook was en hoe trots ik weer in de spiegel keek, ik heb het resultaat van al dat bloed, dat zweet en die tranen ook niet voor het nageslacht laten vastleggen. Een foto laten nemen van mijn herboren uiterlijk, het kwam niet eens in mijn hoofd op.

Heb ik daar nu spijt van? Neen. Ik kijk wel met bewondering naar lotgenoten die hun mooie maar verminkte lijven ongegeneerd aan de buitenwereld tonen. Ze hebben natuurlijk gelijk, ook in het onvolmaakte zit veel schoonheid. Kijk maar naar de schilderijen van Michaël Borremans die net door dat hoekje af opvallen. Maar dat neemt niet weg dat ik nu even van de kaart ben door die volmaakte foto’s van vroeger.



Jeroom Snelders

46 jaar
Tekenaar en programmamaker
Verloor broer, vader en moeder aan kanker

‘Ik vind het jammer dat mijn moeder niet meer heeft gezien hoe *Boris* binnengekomen is bij de mensen. Ze zou zo trots geweest zijn.’

JEROOM STROOIDE AS VAN ZIJN BROER UIT IN CANADA

‘Ooit trek ik met mijn zoon naar berg Boris’

Tekenaar en programmamaker Jeroom Snelders (46) verloor als twintiger zijn broer en vader aan kanker. Die twee grote verliezen hebben zijn leven getekend. Vorig jaar maakte hij als eerbetoon aan zijn broer de reeks *Boris*. ‘Er was nog veel onontgonnen verdriet toen ik eraan begon, maar het programma heeft helend gewerkt.’

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Joost Joossen

‘*Boris* werd al twee keer uitgezonden op Play4. Zelfs na de herhalingen blijven de mails van kijkers binnenstromen. Ze sturen verhalen die me diep raken of vragen om praktische tips. Ik sta ervan versteld hoeveel impact de reeks heeft.’

Warm bad van empathie

‘Mijn moeder – die heeft meegewerkt en slokdarmkanker had – is overleden toen het programma een eerste keer werd getoond. Ik vind het jammer dat ze niet meer heeft gezien hoe *Boris* binnengekomen is bij de mensen. Ze zou zo trots geweest zijn.’

‘Voor mij heeft de reeks dan weer het verdriet om haar dood verzacht. Door de vele positieve reacties op het programma zat ik in een warm bad van empathie. Was ze later gestorven, dan had haar overlijden me wellicht keihard teruggekatapulteerd naar de tijd waarin ik mijn broer en vader verloren ben.’

Vroeg op eigen benen

‘Boris was 22 toen hij te horen kreeg dat hij buikvlieskanker had, een zeldzame ziekte. Hoewel ondertussen bijna dertig jaar geleden, herinner ik me het moment van de diagnose nog. Als 18-jarige was sterven iets voor oude mensen. Boris was jong en sterk en het kwam niet in mij op dat hij er twee jaar later niet meer zou zijn.’

‘In die twee jaar dat mijn broer ziek geweest is, hebben mijn ouders me bewust thuis zoveel mogelijk weggehouden en daar ben ik blij om. Ik ging net grafische vormgeving studeren. Dat kon in Antwerpen, maar ze stuurden me op kot naar Gent. Zo konden ze Boris letterlijk en figuurlijk meer ruimte geven zonder dat ik daar met mijn noden tussenkwam. Ik heb daardoor vroeg op eigen benen leren staan.’

Laagje duisternis

‘Een deel van mijn jeugd heb ik niet beleefd omdat ik me moest wegcijferen. Ook als student leefde ik met de rem op. Ik ging weinig naar feestjes. Dat was puur praktisch: je wil niet dronken op de trein moeten stappen als er thuis iets zou gebeuren.’

‘Ik hield ervan om veilig op mijn kot te tekenen. Door de situatie verloor ik ook mijn naïviteit en mijn vrolijkheid. Ik ben veel donkerder beginnen te denken. Over alles kwam een laagje duisternis te liggen, ook over mijn tekenwerk. Dat heeft er wel voor gezorgd dat ik me kon onderscheiden van andere studenten.’

Verdriet in boekje

‘Toen ik in mijn laatste jaar zat, was Boris al overleden. Verdriet beheerste op dat moment mijn leven. Het eindwerk zag ik niet zitten, tot mijn docent me adviseerde om iets te maken rond het overlijden van mijn broer. Ik heb toen een boekje samengesteld met persoonlijke tekeningen en op mijn verdediging de jury doen wenen. Dat was de eerste keer dat ik Boris voor een werk gebruikte en mensen aan het huilen bracht. Nooit gedacht toen dat ik dat nog een tweede keer zou doen.’

‘Na de dood van mijn broer bleef ons gezin samen, al was de afstand tussen ons groot. Iedereen verwerkte het verlies op een andere manier. Mijn vader kropte zijn tranen op, terwijl mijn moeder het verdriet net wou bespreken. Ik vluchtte weg naar Gent.’

Zwarte humor

‘Na mijn studies ben ik niet meer thuis gaan wonen. Dat kon ik niet aan. Toen het verdriet in ons gezin een plaats had gekregen, hebben mijn ouders elkaar wel teruggevonden. Mijn vader werd zachter en ook ik kreeg een betere relatie met hem.’

‘Even ging het goed. Toen volgde een tweede klap. Bij mijn vader werd longkanker vastgesteld. Bij die tweede diagnose hebben we veel sneller onze schouders laten hangen. We wisten ondertussen wat voor een gevecht kanker is en hoe de kansen liggen. Toen mijn vader ziek was, ging ik weer veel naar huis. Ik zag het als mijn taak om er de boel wat op te fleuren. In ons gezin waren we altijd al fan van de cynische mop. Zwarte humor werd in die tijd ons wapen. Mijn vader is amper een jaar ziek geweest. Ik was 28 toen hij overleed.’

Alarmbellen

‘Na dat dubbele verlies had ik het gevoel er alleen voor te staan. Mijn moeder was een gebroken vrouw die op korte tijd haar

»

kind en haar man verloren was. Ik dacht toen dat ik de gaten die zij achterlieten moest dichten. Bij alles wat ik deed of niet deed, voelde ik me schuldig. Was ik met Kerstmis niet in het land, dan vond ik dat verschrikkelijk. Ik hield overal rekening mee, maar op den duur ging dat ten koste van mijn eigen relaties.’

‘Ik had het ook moeilijk om mijn moeder te zien verouderen. Zag ik haar sukkelen met haar gsm of merkte ik dat ze wat langzamer met de auto begon te rijden, dan gingen alle alarmbellen af. De angst om haar te verliezen was buiten verhouding en ik had haar het liefste onder een beschermende stolp gestoken. We zijn in die periode wel heel close geworden. Maar niet op een romantische manier zoals je dat in films ziet, wel in dikke miserie.’

Krater

‘Die twee grote verliezen hebben me getekend. Vooral de dood van mijn broer heeft een grote krater geslagen, omdat ik net op een leeftijd zat waarop je bepaalt welke richting je uitgaat in het leven. Ik volgde niet het klassieke patroon van studeren, samenwonen met je lief, een carrière opstarten. Na Boris’ overlijden ben ik gevlucht in feesten. Ik vermeed verantwoordelijkheid en diepzinnige gedachten. Ik had geen enkel plan in het leven: ik deed wat op mijn pad kwam.’

‘Ook van thuis uit waren er geen verplichtingen, want daar waren ze zelf de weg bijster. Door die krater heb ik een gigantische omweg gemaakt en is mijn leven pas op latere leeftijd in de plooi gevallen. Ik was al 38 toen Remus geboren werd.’

Schuif

‘In die tien spoorloze jaren heb ik nauwelijks over het overlijden van mijn broer en vader gesproken. Ik heb die gebeurtenissen diep weggestoken in een schuif ergens in mijn hoofd. Tot zolang ze dicht bleef, was het verdriet draaglijk. Het is pas door het programma *Boris* dat ik verplicht werd de schuif open te trekken. Play4 had me gevraagd een reisprogramma uit te werken. Omdat ik graag een extra laag toevoeg, kwam ik op het idee om iets rond mijn broer te doen.’

‘Met de jaren die voorbij waren, dacht ik wel vrede te hebben met Boris’ dood. Maar al snel kwam ik tot de vaststelling dat dat niet het geval was. Ik zou Boris’ as meenemen om uit te strooien in Canada. Het feit dat de redactie het verhaal puur praktisch bekeek en de urne herleidde tot een object, voelde aan alsof mijn broer ontmenselijkt werd. Daarom besliste ik om ter voorbereiding therapie te volgen.’

Emotionele bodem

‘Aan de therapeute vroeg ik om mij naar mijn emotionele bodem te brengen. Daar merkte ik hoeveel onontgonnen verdriet er nog zat. Ze gaf me ook inzicht in mijn verleden. Ik ging beseffen dat ik de wereld tien jaar lang had laten draaien en even opzij gestapt was. Ik heb mezelf lang verweten dat ik die tijd net na mijn studies verprutst had, maar eigenlijk was mijn reactie niet abnormaal na wat ik had meegemaakt. Dat inzicht maakte me empathischer voor mezelf.’

‘Tijdens de opnames ben ik toch nog gecrasht, maar pas de laatste dag. Een hele maand lang had ik de urne met de as van mijn broer dichtbij gehad: ze stond naast mijn bed, ik droeg ze op mijn rug, ik knuffelde ze zelfs. Die urne was niet zomaar een urne, ze was mijn broer die als het ware weer leven ingeblazen werd en die ik een tweede keer zou moeten afgeven. Na de uitstrooiing ben ik de berg alleen afgedaald. Mijn rugzak was 4 kilo lichter. Ik voelde het gemis echt fysiek. Dat had ik niet verwacht.’

Loslaten

‘Mijn moeder had er vrede mee dat ik de as van Boris in Canada zou uitstrooien. In ons hoofd is het mooier om iemand los te laten in een omgeving waarvan je hoopt er later bewust te kunnen terugkeren. Zo wil ik met Remus ooit nog berg Boris beklimmen.’

‘Het programma heeft ook mijn moeder en mij op het einde van haar leven nog eens heel dicht bij elkaar gebracht en daar ben ik dankbaar om. Anderhalf jaar lang hebben wij verplicht gesprekken gevoerd om aan materiaal te raken. Ik kwam dingen te weten die ik nog niet wist.’

Eerbetoon

‘Ik heb het gevoel dat ik met de reeks ook echt iets voor mijn broer heb kunnen doen. Dat knaagde in het verleden: had ik in de korte periode dat wij elkaar gekend hebben wel iets voor hem betekend? Het eerbetoon aan Boris heeft ervoor gezorgd dat de schuif van mijn broer nu leeg is. Ik heb ze tot op de bodem uitgekuist en dat was helend. Onder mijn broers lade zit nog die van mijn vader. Die blijft voorlopig dicht.’

Boris *is te zien op Go Play: goplay.be/boris*

Meer info

Omgaan met verlies: allesoverkanker.be/leven-met-kanker/voor-naasten-en-mantelzorgers/als-nabestaande

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

PATRICK REYNTIENS LEEFT AL TWEE JAAR MET EEN STOMA

‘Ik doe mijn best om mijn stoma graag te zien, maar dat is niet evident’

Patrick Reyntiens

59 jaar
Eerste keer anuskanker in 2015
Tweede keer anuskanker in 2022
Stomadrager sinds 2022

‘Vincent hangt het vaak uit en is een blok aan mijn been. Ik zal er waarschijnlijk nooit in slagen om hem te aanvaarden, maar ik moet wel met hem leren leven.’ Patrick Reyntiens (59) heeft het niet over een levend wezen, wel over zijn stoma. Die kreeg hij twee jaar geleden na zijn diagnose van anuskanker.

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Joost Joossen

Zeven jaar geleden werd bij Patrick Reyntiens voor de eerste keer anuskanker vastgesteld. De ziekte kwam aan het licht nadat anale wratjes kwaadaardig bleken te zijn. 'Die slechte diagnose blies me van mijn sokken. Maar toen de dokters me verzekerden dat die kanker een grote genezingskans heeft, kon ik me daar mentaal snel boven zetten en besliste ik om met volle moed de behandeling aan te gaan.'

Prijs

'Hoewel ik heel positief was, heb ik die behandeling toch wat onderschat. Ik kreeg chemo- en radiotherapie tegelijkertijd. De bestraling was op een gevoelige plaats. Na verloop van tijd werd naar toilet gaan bijzonder pijnlijk. Maar ook na de behandeling bleef ik last hebben van complicaties. Zo kampte ik regelmatig met ontstekingen en kwetsuren ter hoogte van de anus.'

'De bestraling tastte mijn sluitspier aan. Daardoor had ik ook sneller ongelukjes. Ik probeerde met die gevolgen te leven en beschouwde ze als de prijs die ik betaalde voor genezing.'

Verminking

'In het voorjaar van 2022 had ik opnieuw last van erg pijnlijke anale wratjes. Ik vermoedde dat de kanker terug was. De arts kon dat alleen maar bevestigen. Het nieuws kwam harder binnen dan de eerste keer. Niet alleen was ik hervallen, een behandeling met radiotherapie bleek geen optie meer. De enige kans op genezing was een amputatie van de anus. Ik zou daardoor voor de rest van mijn leven een stoma krijgen.'

'Ik vond dat geen goed vooruitzicht. Ik focus nogal op levenskwaliteit en hoe oud ik word, is daarbij ondergeschikt. Een stoma zag ik echt als een verminking. Ik had ook nog maar net een nieuwe vriend en was bang voor de impact op mijn prille relatie. Ik heb erover nagedacht of ik die behandeling echt wel wou. Maar veel keuzemogelijkheden waren er niet: het was een amputatie of doodgaan. Bovendien moest ik snel beslissen, want ik hield het niet meer uit van de pijn.'

Vincent

'Net na de operatie voelde ik me ellendig, niet alleen fysiek, maar ook mentaal. Stap voor stap moest ik mijn stoma leren aanvaarden. Het begon met de dingen letterlijk onder ogen te zien. Leren kijken naar de wonde aan mijn buik. Bij de operatie hebben ze mijn dikke darm losgekoppeld van de anus, die vervolgens gedraaid en uit de buik naar buiten laten komen. Mijn stoelgang komt in een zakje terecht dat vasthangt aan mijn buik.'

'Als ik mijn stomamateriaal ververs, zie ik mijn eigen darm zitten. Heb ik last van een ontsteking, dan kleurt de stoma roder en zwelt hij op. Een fraai zicht is dat allemaal niet. Ik moet mezelf weer graag leren zien en dat is een proces dat op- en afgaat. Aanvaarden ga ik die stoma wellicht nooit, maar ik moet met hem leren leven. Mijn vriend stelde voor om hem Vincent te noemen. Doordat die stoma nu een naam heeft, hoort hij er al een beetje meer bij. Het maakt de gesprekken ook wat luchtiger.'

Spannend

'Toen ik de eerste keer met Vincent naar buiten moest, was dat best spannend. Ik voelde hem onder mijn T-shirt, maar stelde gelukkig vast dat de anderen hem niet zagen zitten. In het begin was ik ook bang dat hij zou lekken.'

'Op verplaatsing het stomamateriaal vervangen, vind ik ook niet eenvoudig. Het ene toilet is al wat comfortabeler dan het andere. Bovendien staan mensen soms op de deur te kloppen en moet ik me haasten. Dat zijn stresserende momenten. Thuis ben ik rustig en lukt dat allemaal veel beter.'

Intimiteit

'De grootste verandering is er op vlak van seksualiteit. Die is helemaal anders nu. Mijn stoma zit in de weg bij het vrijen. Ik kan daar niet altijd *relaxed* mee omgaan en dan lukt het niet meer zo goed om intiem te zijn. Bovendien heb ik ook veel last van erectiestoornissen. Dat is dan weer een gevolg van de radiotherapie. Mijn partner gaat gelukkig goed om met die veranderingen. Hij heeft van die stoma nog nooit een probleem gemaakt.'

'Daarnaast blijf ik het ook gewoon onprettig vinden om met mijn uitwerpselen op mijn buik rond te lopen. Dat klinkt wat platvloers, maar zo is het wel. Zit er ontlasting in het stomazakje, dan wordt het zwaarder en dat voel ik. Ik ververs niet bij iedere drup het stomazakje, want de zakjes zijn duur en het ziekenfonds geeft per drie maanden maar een bepaald budget om stomamateriaal aan te kopen *(zie "Meer info" onderaan deze pagina, red).*'

Eten en bewegen

'Al bij al mag ik niet klagen. Ik kan zo goed als alles eten. Champignons vermijd ik omdat ik daardoor geconstipeerd raak. En asperges snijd ik in hele kleine stukjes omdat ik anders last heb van de vezels. Proefondervindelijk merkte ik na verloop van tijd wat kan en wat ik beter laat. Zo eet ik ook nog altijd kolen, want ik ben daar gek op. Het gevolg is dat ik dan meer gassen maak en dat Vincent dan wat meer van zich laat horen. Ik kan dat niet onderdrukken, zoals anderen dat wel kunnen. Geurhinder is er gelukkig niet bij.'

'Ook in mijn bewegingsvrijheid ervaar ik nauwelijks beperkingen. Sporten lukt prima, zelfs zwemmen kan nog. Er bestaan allerlei middelen zoals banden en verhoogde zwembroeken om de stoma te verstoppen. Toch draag ik die liever niet. Je ziet de mensen dan wel kijken. Ik probeer me van die blikken niets aan te trekken, maar dat is niet altijd gemakkelijk. Ik heb nog altijd het gevoel dat het lichaam waarin ik zit, niet meer het mijne is. Ik doe mijn best om Vincent graag te zien, maar dat is niet evident.'

Normaliseren

'Ik werk al 35 jaar voor Sensoa, het Vlaams expertisecentrum voor seksuele gezondheid. Sensibiliseren is mijn job. Ik doe dat nu ook door op sociale media over mijn eigen situatie te berichten. In die rol voel ik me goed. Ik wil zo de stoma normaliseren, maar niet bagatelliseren.'

'Ik denk dat mijn posts lotgenoten moed kunnen geven. Want af en toe heeft iedereen eens een extra duwtje nodig. Ook ik. Ik ga op zulke momenten op zoek naar anderen en hun verhaal. Sommigen denken dat lotgenoten onder elkaar alleen maar klagen. Maar dat is niet zo. Ik vind dat contact met hen me net sterker maakt.'

Content

'Iedere kankerdiagnose is onderuitgaan. Sowieso. Je moet de tijd durven nemen om te verwerken, stil te staan bij wat je overkomt en emoties toe te laten. Het is geen schande om je klein te tonen. Zo verwerk je de dingen en kan je uiteindelijk doorgaan.'

'Ik denk dat ik ondertussen zo ver ben. Hopelijk komt er geen vervolg meer op mijn kankerverhaal. Ik laat mij niet leiden door angst. Angst verlamt en dan leef je niet meer. Ik probeer zoveel mogelijk uit mijn dagen te halen. Ben ik gelukkig? Dat vind ik een te zware uitdrukking. Maar ik ben content en dat is al heel wat.'

Op stap met een stoma

Met een **toiletpas** kun je in veel horecazaken en winkels snel en discreet gebruikmaken van het toilet. De toiletpas is zo groot als een bankkaart en kost 5 euro. Op **stomavlaanderen.be/toiletpas** vind je het formulier waarmee je zo'n gepersonaliseerde pas kunt aanvragen.
Ook handig: een **stomawaaier** met reis-, verzorgings- en voedingstips en een **reiswijzer** met een stomawoordenlijst in het Duits, Engels, Frans, Italiaans en Spaans. De stomawaaier en reiswijzer zijn gratis en bestel je door je naam en volledig adres te mailen naar info@stomavlaanderen.be.

Meer info

- **Anuskanker:** allesoverkanker.be/anuskanker
- **Soorten stoma's:** allesoverkanker.be/definities/stoma
- **Tegemoetkomingen voor stomamateriaal:** allesoverkanker.be/tussenkomsten-stoma
- **Getuigenissen van andere stomadragers:** allesoverkanker.be/verhalen en stomavlaanderen.be/brochures/ > *Leven met een stoma. Stomadragers en partners vertellen*
- **Intimiteit en seksualiteit als je een stoma hebt:** stomavlaanderen.be/brochures/ > *Stoma en goesting?! Infobrochure voor stomadragers en hun partner*
- **Lotgenotencontact voor stomadragers:** allesoverkanker.be/lotgenotengroepen > filter op 'doelgroep stomadragers'
- **Lotgenotencontact voor mensen met anuskanker:** de online community op kanker.nl > gespreksgroep 'Anuskanker'

Els Genbrugge

60 jaar
Kreeg in 2017 een zeldzame kanker
Getrouwd met Geert
Heeft twee kinderen

ELS GENBRUGGE, VOOR EEN DAGOPNAME IN HET ZIEKENHUIS

'Al vier jaar stabiel dankzij immunotherapie'

Toen Els Genbrugge op 54-jarige leeftijd het verdict van een uitgezaaide, moeilijk te behandelen kanker kreeg, durfde niemand te hopen dat ze haar volgende verjaardag nog zou halen. Maar immunotherapie deed tegen alle verwachting in het tij keren. Intussen vierde ze haar 60ste verjaardag en blaakt ze van levenslust en energie. We volgen haar op de dag van haar 97ste immunotherapie in UZ Gent.

Tekst Annick Deckers | Foto Lieven Van Assche

BOODSCHAPPEN

In de voormiddag doet Els nog wat boodschappen. Haar man is aan het werk, hun twee volwassen zonen zijn het huis uit. In november 2017 kreeg Els de diagnose heldercellig adenocarcinoom of *clear cell*-adenocarcinoom: een zeldzame kanker, waarschijnlijk afkomstig van haar eierstokken. 'Nochtans waren mijn baarmoeder en eierstokken al in 2004 weggehaald wegens endometriose *(chronische ziekte waarbij baarmoederslijmvlies buiten de baarmoeder groeit, red.)*. Er werd toen niets afwijkends gevonden, maar vermoedelijk zijn er toen toch slechte cellen achtergebleven.'

POMPOENSOEP

Tegen de middag staat haar goede vriendin Rita voor de deur met een pot pompoensoep. Voor elke immunotherapie lunchen ze samen. Rita leefde vanaf het eerste uur sterk mee. 'Na mijn diagnose zag het er aanvankelijk heel slecht uit', blikt Els terug. 'De chemotherapie sloeg niet aan en van de doelgerichte medicatie kreeg ik zware epilepsie *(een erg zeldzame nevenwerking, red.)*.'

'Mijn toenmalige oncoloog stelde als laatste redmiddel immunotherapie voor, al was de uitkomst daarvan hoogst onzeker. Maar het werkte! Dankzij die behandeling en bijkomende bestralingen enkele jaren geleden is mijn kanker nu al vier jaar stabiel. Om de vier tot vijf maanden krijg ik een controlescan.'

BLOEDNAME

Rond halftwee komt Els aan in UZ Gent voor haar driewekelijkse immunotherapie. Tot voor kort moest ze op de dag van de behandeling al 's morgens naar het ziekenhuis om bloed te laten trekken. 'Maar sinds kort gebeurt dat bij mij nu thuis de dag voordien. Ik vind dat een hele verbetering.'

Medical need?

We spreken meestal van *medical need* (een medisch noodprogramma) als je een geneesmiddel krijgt dat beschikbaar is op de markt maar alleen goedgekeurd is voor een andere indicatie. De aanvraag gebeurt op individuele basis en op vraag van een arts. Zonder medewerking van het farmabedrijf is een *medical need*-programma uiteraard niet mogelijk.
Lees meer over de goedkeuringsprocedure voor nieuwe behandelingen op pagina 17.

SPANNEND

Els meldt zich aan bij het onthaal van de dienst Medische oncologie. Zelfs na al die jaren blijft zo'n dagopname een beetje spannend. 'Recent werd de immunotherapie uitgesteld omdat mijn leverwaarden niet goed waren. Dat was nog nooit eerder gebeurd. Ik was erg ongerust over de afwijkende waarden, maar ook omdat de behandeling niet kon doorgaan want ze is mijn redding. Een week later waren mijn leverwaarden weer in orde en kon ik wel immunotherapie krijgen.'

DROGE HUID

Els neemt kwiek de trap naar de vierde verdieping, naar het oncologisch dagziekenhuis. Niemand die aan haar kan zien dat ze ziek is. 'Ik heb het grote geluk dat ik de therapie heel goed verdraag. Behalve een erg droge huid heb ik amper bijwerkingen. Wat vermoeidheid soms, maar ik word natuurlijk ook wat ouder', lacht Els.

Met werken is ze noodgedwongen gestopt, maar ze leidt een heel actief leven. 'Ik wandel, volg een cursus Frans, neem dansles en zorg voor mijn hoogbejaarde vader. En ik doe vrijwilligerswerk, onder meer in een sociaal restaurant en in de patiëntenadviesraad voor wetenschappelijk onderzoek (PAWO) van UZ Gent. Die activiteiten geven mij veel mentale veerkracht.'

KAMERKEUZE

In het oncologisch dagziekenhuis meldt Els zich opnieuw aan. Tot nog toe vroeg ze gewoonlijk een kamer alleen, maar nu ze nog maar een paar uur in het ziekenhuis hoeft te verblijven, vindt ze een kamer met drie ook oké. 'Meestal lees ik tijdens de behandeling rustig mijn krant.'

VERTROUWDE GEZICHTEN

Na een paar minuutjes komt verpleegkundige Emma haar in de wachtkamer halen. Samen wandelen ze naar de kamer. Els: 'Het is fijn om hier telkens dezelfde vertrouwde gezichten te zien. Voor mijn verjaardag heb ik het hele team getrakteerd op druiven en mandarijntjes.' Op de kamer checkt Emma alvast Els' bloeddruk. Daarna is het wachten op de oncoloog.

BIJWERKINGEN

Dokter Bengt Van Holder, oncoloog in opleiding, komt langs. Hij polst of er geen klachten zijn. 'Sommige patiënten krijgen zware bijwerkingen van immunotherapie, zoals een darmontsteking', legt hij uit. 'Ernstige neveneffecten kunnen we beter aanpakken als we ze vroegtijdig kunnen opsporen. Daarom is het belangrijk dat patiënten nevenwerkingen altijd zo snel mogelijk melden.'

Dokter Van Holder bespreekt met Els haar leverwaarden, die gelukkig weer goed zijn. Ze vermoeden dat nieuw opgestarte cholesterolmedicatie de boosdoener was.

GROEN LICHT

De oncoloog geeft groen licht voor de immunotherapie. Dat Els die behandeling krijgt, is niet vanzelfsprekend. Strikt genomen heeft ze met haar soort kanker geen recht op terugbetaling ervan. Op vraag van haar toenmalige oncoloog stemde het farmaceutische bedrijf toe om het geneesmiddel ter beschikking te stellen via een *medical need*-programma *(zie kader hierboven, red.)*.

ELS: ‘Ik ben bewust heel open over mijn ziekte.’

GOED OMRINGD

Verpleegkundige Emma koppelt Els’ medicatie aan via haar poortkatheter (*katheter met reservoir waarlangs medicatie wordt toegediend, red.*). Het infuus moet ongeveer een half uur lopen. Om de paar maanden profiteert Els van de uren in het ziekenhuis om met een onco-psycholoog te praten. ‘Ze helpt mij om alles te kaderen. Ik vind het fantastisch dat je als kankerpatiënt zo goed wordt omringd.’

TRANEN

Als Els over het feest voor haar 60ste verjaardag vertelt, wordt ze even emotioneel. Want ja, ze is dankbaar omdat ze al zo ver is geraakt, maar er is ook die andere kant. ‘Mijn man en ik leven van scan tot scan, we durven nooit ver vooruit te plannen. Dit najaar trouwt onze jongste zoon. Daar kijk ik erg naar uit, maar het is nog veraf … Ergens leef ik altijd met die angst. Als ik iets ongewoons voel, ga ik meteen in alarmfase.’

TABOE

Terwijl het infuus loopt, ontvangt Els een lief berichtje van vriendin Gerlinde. Die steun doet deugd. ‘Mijn vrienden en familie zijn er om met mij te praten, te luisteren, samen dingen te doen, mij te helpen … Dat is zo belangrijk.’

‘Mijn moeder overleed op 44-jarige leeftijd aan eierstokkanker. In die tijd, begin jaren tachtig, werd er niet over kanker gepraat. Het was een groot taboe. Zelfs de huisarts wilde het woord niet uitspreken. Dat heeft ons als familie met een klein trauma opgezadeld. Ik ben nu bewust heel open over mijn ziekte.’

VLOT VERLOPEN

Nadat de medicatie is doorgelopen, plaatst verpleegkundige Emma een nieuwe infuuszak om de poortkatheter te spoelen. Na twintig minuutjes zit ook dat erop en mag Els naar huis. Het is net geen vier uur. Ze is blij dat alles zo vlot verlopen is.

RELAXEN

Terug thuis doet Els het rustig aan. Ze heeft vooraf alles in huis gehaald voor het avondeten. ‘Geen grootse dingen, hoor’, knipoogt ze. ‘Na de behandeling voel ik me best moe, maar de dag erna is dat vergeten. Een heel verschil met de chemotherapie destijds.’

MIJLPAAL

Els ontspant nog even met een boek. Vanuit de zitkamer heeft ze zicht op haar grote tuin. Zij en haar man wonen hier nog maar sinds vorig jaar. Dat ze alsnog samen hun droomwoning konden laten bouwen, was een grote mijlpaal voor hen. ‘Mijn man is mijn allergrootste steun. Bij hem hoef ik me nooit sterker voor te doen dan ik ben’, besluit Els.

Met dank aan UZ Gent dat ons toeliet om deze reportage te maken.

Meer info

- **Doelgerichte therapie:** allesoverkanker.be/doelgerichte-therapie
- **Immunotherapie:** allesoverkanker.be/immunotherapie
- **Psychologische begeleiding bij kanker:** allesoverkanker.be/leven-met-kanker/psychologische-begeleiding
- **Plaatsing en verzorging katheter:** allesoverkanker.be/definities/katheter

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

Vragenlijst terug-naar-werktraject

De overheid wil zoveel mogelijk langdurig en chronisch zieken die kunnen en weer willen werken, sneller naar een job begeleiden. Ze heeft daar een 'terug-naar-werkplan' voor opgesteld, en daar hoort een vragenlijst bij. Die lijst roept ongerustheid en vragen op bij patiënten. Daarom deze toelichting.

Tekst Griet Van de Walle | Illustratie Annelien Smet

1 Waarom krijg je kort na je kankerdiagnose een vragenlijst van je ziekenfonds over opnieuw gaan werken?

Je krijg die vragenlijst na tien weken arbeidsongeschiktheid. De meeste mensen met kanker zijn op dat moment nog volop in behandeling en niet in staat om al weer te gaan werken. Weet dat iedereen in arbeidsongeschiktheid deze vragenlijst krijgt, niet alleen mensen met kanker. Er staan dus vragen in die voor jou niet relevant zijn. Misschien komt de hele lijst veel te vroeg voor jou. Maar je moet ze wel invullen.

2 Wie krijgt de vragenlijst?

Iedereen die tien weken arbeidsongeschikt is, zowel loontrekkenden, werklozen als zelfstandigen, met uitzondering van mensen met een heel zware diagnose (bijv. coma).

3 Wat is de bedoeling van de vragenlijst?

De vragenlijst is een instrument om al vroeg in te schatten wie (nu of in de nabije toekomst) wil en kan herstarten op het werk. Wellicht zal je op een bepaald moment niets liever willen dan opnieuw aan het werk gaan. Weer kunnen gaan werken is namelijk vaak een belangrijk onderdeel van je re-integratie.

4 Wat staat er in de vragenlijst?

De vragen peilen vooral naar hoe je je voelt en of je denkt dat je klaar bent om opnieuw aan het werk te gaan. Verder moet je invullen welke behandelingen je krijgt, welke onderzoeken gepland zijn, wat je werkervaring is en je hoogst behaalde onderwijsniveau. Andere vragen zijn bijvoorbeeld: 'Hoe ongerust ben je over je ziekte?', 'Heeft je ziekte invloed op je emoties?'.

5 Hoe antwoord je op de vragen?

Vul de vragen eerlijk in. Je kunt geen verkeerde antwoorden geven. Wie midden in een kankerbehandeling zit en niet zelf al weer wil starten, zal niet snel doorverwezen worden voor een terug-naar-werktraject. Vul de vragenlijst zo snel mogelijk in. Je moet dat ten laatste binnen de twee weken doen nadat je ze hebt gekregen. Zijn er zaken onduidelijk? Neem dan contact op met je ziekenfonds.

6 Wie beoordeelt de vragenlijst?

Je krijgt de vragenlijst van je ziekenfonds. De adviserend arts van het ziekenfonds maakt op basis van je medisch dossier en deze vragenlijst een eerste inschatting van wat je kan. Na zestien weken arbeidsongeschiktheid krijg je een afspraak met de adviserend arts. Op basis van je diagnose en zijn eerste inschatting, zal de adviserend arts je wel of niet doorverwijzen naar een terug-naar-werkcoördinator. Als je gezondheidstoestand niet toelaat om weer te gaan werken, wordt er geen terug-naar-werktraject opgestart.

Hoe verliep dat bij jou?
Goede of slechte ervaringen hiermee? Heb je nog vragen hierover? De Kankerlijn van Kom op tegen Kanker hoort het graag!
Mail, telefoon en andere contactmogelijkheden: zie p. 17.

DARA SHEIKHI

‘Ik kan niet genoeg herhalen hoe dankbaar ik ben’

Amper drieënhalf jaar woonde Dara Sheikhi (33) in België toen de dokters botkanker bij hem vaststelden. ‘Ik ben verzorgd door goede en mooie mensen. Ik had niks en was nog volop Nederlands aan het leren. Toch behandelden de zorgverleners in het ziekenhuis en het revalidatiecentrum me zoals de mensen “van hier”. Ze deden allemaal superhard hun best en waren superlief voor mij.’

Tekst Frederika Hostens | Foto Joost Joossen

'Het is mijn redding geweest dat ik mijn diagnose hier kreeg en niet in mijn geboorteland Syrië. Ik ben daar in 2013 gevlucht voor het oorlogsgeweld. Ik woonde eerst twee jaar in Turkije. Daarna verhuisde ik naar België. Mijn thuisstad Aleppo was en is spijtig genoeg nog altijd oorlogsgebied. Daar was ik niet naar een ziekenhuis kunnen gaan omdat er op dat moment geen waren. Daar hadden ze me niet kunnen opereren zoals ze dat hier deden. Daar had ik nooit zo goed kunnen revalideren.'

'De dag dat dit ten volle tot me begon door te dringen, sloeg mijn down-gevoel omdat ik ziek was om in een ontzettend dankbaar gevoel. Plots bekeek ik alles vanuit een ander perspectief. In plaats van me nog langer wanhopig af te vragen waarom dat mij moest overkomen, keek ik dankbaar naar de bezorgde en lieve mensen die voor me zorgden. In mijn hoofd veranderde dat alles. Ik had alle redenen om blij te zijn in plaats van depressief.'

Hoe merkte je dat er iets scheelde met je gezondheid?
Dara Sheikhi: 'Sinds 2017 werk ik voor een cultuurorganisatie. In de lente van 2019 fietste ik veel om flyers rond te brengen. Ik kreeg pijn net boven mijn linkerknieholte. Dat zal wel door al dat fietsen komen, dacht ik. Maar mijn toenmalige vriendin zei dat ze daar iets hards voelde. Ik was naïef en lachte dat weg. "Misschien heb ik door al dat fietsen wel een nieuwe spier gekregen", grapte ik haar bezorgdheid weg. "Je hebt helemaal geen nieuwe spier, je moet naar de dokter", herhaalde ze voortdurend. Het duurde uiteindelijk tot de zomer voor ik naar de huisarts ging. Aan zijn gezicht zag ik meteen dat het ernstig was, ook al kon hij op dat moment nog niet zeggen wat precies omdat er eerst allerlei onderzoeken moesten gebeuren.'

Wanneer vernam je dat je botkanker had?
'Dat was enkele weken later. Een orthopedist legde me uit dat ik een sarcoom in mijn been had. Ik heb in Syrië wetenschappen gestudeerd, ik had geen verdere uitleg nodig om te weten wat dat betekent. Een sarcoom is een kwaadaardige tumor. Het was alsof er in mijn hoofd iets ontplofte. Het woord "kanker" nam de orthopedist niet in de mond, maar ik wist maar al te goed dat het kanker was. Het kan misschien vreemd klinken, maar het heeft me in zekere zin geholpen om dat woord niet mee te krijgen van mijn dokter. Ik heb het zelf ook niet gebruikt om aan de mensen rond mij uit te leggen welke ziekte ik had. Ik hield het op "tumor". Het woord "kanker" vind ik zelf heel zwaar en hard, vooral voor de mensen rond de zieke. Maar ik heb er totaal geen probleem mee als iemand anders zegt dat ik kanker heb gehad want dat was het wel degelijk.'

Welke behandeling kreeg je?
'Zes weken na de eerste onderzoeken werd ik geopereerd. De operatie duurde van acht uur 's morgens tot bijna acht uur 's avonds. De chirurg die samen met een groot team twaalf uur aan mijn been had gewerkt, kwam 's anderendaags al rond zes uur 's morgens bij me langs op recovery. Ik was nog suf van de verdoving, maar zal dat beeld nooit vergeten. De dokter die voorover boog en me geruststelde dat de operatie geslaagd was. Hij raakte de voet van mijn geopereerde been aan en vroeg of ik kon aangeven of ik dat voelde. Toen ik ja knikte, zag ik op zijn gezicht een en al opluchting.'

Tien dagen later werd je nog eens geopereerd. Hoe komt dat?
'Tijdens de eerste operatie ontdekten de dokters dat de tumor intussen groter was geworden dan op de scan te zien was. Om hem te kunnen wegnemen, "braken" ze mijn bovenbeen. Tijdens de tweede operatie kreeg ik op de plaats waar de tumor was weggenomen twaalf centimeter donorbot. De twee "losse" delen van mijn bovenbeen werden met een stuk metaal weer aan elkaar vastgemaakt. Drie weken lag ik in het ziekenhuis.'

Aansluitend ging je naar een revalidatiecentrum.
'Inderdaad, maar daarvoor is heel wat overtuigingskracht nodig geweest van de dokters. Ik had nog gevoel in mijn voet, maar kon hem niet meer bewegen doordat er tijdens de eerste operatie zenuwen waren geraakt. Ik zag dat revalidatiecentrum niet zitten, ik wilde na drie weken ziekenhuis per se terug naar huis en daar eerst een maand alleen revalideren. Uiteindelijk liet ik me toch overhalen om meteen naar het revalidatiecentrum te gaan. Daar bleef ik meerdere maanden.'

Hoe verliep de revalidatie?
'Ik heb vooral véél meer geoefend dan het uur kinesitherapie per dag dat was voorzien in mijn revalidatieprogramma *(lacht)*. Dat heeft me geholpen om veel sneller dan verwacht vooruit te gaan. Om me te verplaatsen, had ik na de twee operaties een rolstoel nodig. De oefeningen waren bedoeld om de zenuwen in mijn been te stimuleren zodat ik mijn voet weer zou kunnen bewegen. Mijn "gebroken" bovenbeen moest ook weer aan elkaar groeien. Ik was goed omringd door dokters, kinesisten, verpleegkundigen en psychologen. Om de twee weken kwam de dokter die me had geopereerd langs in het revalidatiecentrum om mijn herstel mee op te volgen.'

Had je contact met andere patiënten?
'Ik verbleef in een aparte afdeling voor jongvolwassenen. We waren met een tiental. We keken samen tv, hadden een sjotterkas *(tafelvoetbal, red.)*, maakten soms samen eten, konden vrienden uitno-

‘Het woord “kanker” vind ik zelf heel zwaar en hard, vooral voor de mensen rond de zieke. Maar ik heb er totaal geen probleem mee als iemand anders zegt dat ik kanker heb gehad want dat was het wel degelijk.’

digen. De sfeer zat goed. Zo goed zelfs dat we nog altijd contact houden met elkaar in een WhatsApp-groepje.’

Kreeg je bezoek?
‘Ja hoor. Ik zag regelmatig mijn broer, die ook in België woont. En een- tot tweemaal per week kwamen mijn twee beste vrienden met pizza. Aan hen kan ik alles kwijt. We lachen ook veel. Vertellen grappen. Zeggen stomme dingen. Dat kan allemaal. Tijdens een van die bezoekjes zei een van beide “wat ben je toch grappig, je moet comedy gaan doen”. “Nu toch niet”, antwoordde ik. “Ik zit in een rolstoel!” “Jawel, nu!” Enkele weken later stond ik op het podium van een cultuurcentrum. Enfin, zat, want mijn rolstoel was mee.’

Hoe verliep je eerste optreden als stand-upcomedian?
‘Op voorhand dacht ik dat ik het verhaal van mijn vlucht naar België en mijn ziekte op een grappige manier zou kunnen vertellen, maar dat is me niet gelukt. Ik begon te huilen, de mensen in de zaal ook. Na tien minuten heb ik geroepen “stop daarmee, ik ben hier om jullie te laten lachen!” Ik vertelde enkele grappen en hoorde het publiek lachen. Daar werd ik zo blij van dat ik meteen wist dat ik dat nog wou doen.’

Wanneer werd je ontslagen uit het revalidatiecentrum?
‘Zodra ik me kon behelpen met twee krukken, vroeg ik zelf om naar huis te gaan. Enkele weken later brak corona uit. Dat was op alle vlakken een zware en moeilijke periode. Ik kon niet opnieuw gaan werken want de cultuursector lag stil. Tijdens de lockdowns was ik tijdelijk werkloos waardoor ik in geldnood kwam. Met mijn ziekte-uitkering had ik al moeite om elke maand rond te komen. Door corona werd dat alleen maar erger. Tegenover het appartement dat ik huur, is er een Voedselbank. Op mijn twee krukken ging ik ernaartoe om eten te halen.’

Je was nog volop aan het revalideren. Hoe pakte je dat aan?
‘Met het weinige geld dat ik had, kocht ik een hometrainer. Ik trainde er elke dag op en bleef de oefeningen doen die ze me in het revalidatiecentrum hadden geleerd. Ik woon vlak bij een park. Daar deed ik kleine wandelingen.’

Hoe gaat het nu met je been en voet?
‘Goed, maar fysiek ben ik niet meer dezelfde persoon als vroeger. Ik heb nog altijd pijn in mijn been. Door alles wat er in mijn been gebeurd is, heb ik ook rugpijn. Lang zitten gaat niet, fietsen ook niet. Ik doe elke dag spierversterkende oefeningen en ga twee keer per week naar de kinesist. Het is geen optie om daarmee te stoppen. Dat fietsen mis ik nog het meest. Maar gelukkig heb ik nu een klein aquarium met vissen *(schatert)*.’

‘De pijn is er, maar ik wil niet dat ze te veel ruimte inneemt. Ik wil dat de mensen die dit lezen, vooral onthouden hoe dankbaar ik ben en hoeveel redenen ze hebben om zelf ook dankbaar te zijn voor de sociale zekerheid en de gezondheidszorg hier in België. Die zijn echt top. Laat ons daar niet blind voor zijn.’

In de expo Stad in oorlog *in het MAS Antwerpen kan je tot eind mei 2024 een documentaire bekijken over Dara. Daarin vertelt hij over zijn vluchtverleden, zijn kankerbehandeling en zijn revalidatie. Meer info: mas.be.*

Meer info

Botkanker: allesoverkanker.be/botkanker

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

Nieuwe behandelingen

Ik hoor en lees regelmatig dat wetenschappers nieuwe kankerbehandelingen vinden. Hoe komt het dat het zo lang duurt voor mensen met kanker die kunnen krijgen?

Het klopt dat het lang duurt voor een nieuwe kankerbehandeling ruim beschikbaar is. Gemiddeld varieert dat van tien tot twaalf jaar. Dat komt omdat wetenschappers eerst uitvoerig moeten testen of de nieuwe behandeling werkt en of ze veilig is. Ze doen dat in drie omgevingen: in proefbuizen, op proefdieren en bij mensen. Het onderzoek in proefbuizen en op proefdieren duur meestal twee tot drie jaar.

Daarna volgt een fase van klinisch onderzoek: dat is onderzoek in het ziekenhuis of in het dagziekenhuis waar patiënten bij betrokken zijn. Ook dat vraagt nog veel tijd en verloopt in verschillende fases. Onderweg vallen veel nieuwe behandelingen af omdat ze niet aan de verwachtingen voldoen.

Als een geneesmiddel met succes alle fases heeft doorlopen, duurt het in de Europese Unie nog één tot twee jaar voor het geregistreerd is door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) en er een maximumprijs vastgelegd is. Nadien beslist elke EU-lidstaat of de ziekteverzekering het nieuwe geneesmiddel zal terugbetalen. In België gebeurt dat door het RIZIV. Die instelling bepaalt de voorwaarden voor de vergoeding van geneeskundige verstrekkingen.

Voor nieuwe geneesmiddelen duurt het minstens 180 dagen voor het RIZIV de terugbetalingsprocedure heeft afgerond. Gelukkig zijn er tussenoplossingen. Dankzij een versnelde procedure kunnen patiënten soms al toegang krijgen tot een nieuw geneesmiddel zodra het geregistreerd is door het EMA terwijl de terugbetalingsprocedure bij het RIZIV nog loopt.

Meer info
Onderzoek naar nieuwe behandelingen: allesoverkanker.be/onderzoek-naar-nieuwe-behandelingen

Wetenschappers testen eerst uitvoerig of de nieuwe behandeling werkt en of ze veilig is.

Palliatief statuut

Mijn man is ongeneeslijk ziek en wil het liefst thuis verzorgd worden en thuis sterven. Een buurvrouw vertelde dat we financiële steun kunnen krijgen voor palliatieve zorg. Hoe vraag ik die aan?

Jullie hebben inderdaad recht op een aantal financiële tegemoetkomingen. Voor de meeste van die maatregelen moet de zieke bij het ziekenfonds geregistreerd staan als palliatieve patiënt. Die erkenning gebeurt via de huisarts: die moet aangeven dat je man aan de voorwaarden voldoet van **patiënt met een palliatief statuut**. Die voorwaarden zijn onder andere:

- Je lijdt aan een onomkeerbare aandoening met een beperkte levensverwachting.
- Je wilt thuis verzorgd worden en wilt tijdens de terminale fase thuis blijven.
- Je hebt nood aan een permanente ondersteuning en toezicht, geneesmiddelen, hulpmiddelen en dagelijkse verzorging.

De huisarts moet het palliatief statuut aanvragen bij je ziekenfonds.

Daarna heeft je man onder andere recht op het **palliatief (thuiszorg)forfait**. Dat is een tegemoetkoming voor geneesmiddelen, verzorging, verzorgingsmateriaal en hulpmiddelen die thuis ziek zijn met zich meebrengt. Het palliatief forfait is er niet voor wie in een woonzorgcentrum of andere verzorgingsinstelling verblijft, maar alleen voor wie thuis of in een serviceflat woont op het moment van de aanvraag.

Op dit moment bedraagt het palliatief forfait ongeveer 800 euro (kan maximaal twee keer aangevraagd worden). Je kunt dat palliatief forfait niet zelf aanvragen; ook dat gaat via de huisarts. Vraag er tijdig naar bij de huisarts, want je man heeft er recht op en het gaat toch over een grote som geld.

Wie het palliatief statuut heeft, heeft ook recht op de **volledige terugbetaling van het remgeld voor huisbezoeken** door de huisarts en voor bepaalde verstrekkingen door de thuisverpleging en de kinesist bij de palliatieve patiënt thuis.

Meer info
allesoverkanker.be/sociale-voorzieningen-voor-palliatieve-patienten

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

Mon Knevels

60 jaar
Getrouwd met Lieve
Heeft twee kinderen

‘Voor gezonde mensen is sterven vrij abstract en veraf, voor mij is het heel concreet en misschien dichtbij.’

MON KNEVELS HEEFT DE ZIEKTE VAN KAHLER

‘Ik heb het gevoel dat me onterecht iets ontnomen is’

Tussen kerst en nieuw kreeg Mon Knevels (60) het slechte nieuws dat hij voor de vierde keer hervallen is. De ziekte van Kahler, een zeldzame kanker van het bloed, heeft weer de kop opgestoken. De behandeling die een half jaar zo goed aansloeg, is stopgezet. ‘Er zijn nog andere behandelingsmogelijkheden, er is zeker nog hoop, maar momenteel ben ik weer bij af.’

Tekst Bart Van Moerkerke | Foto Filip Claessens

Mon Knevels is webredacteur. ‘Is of was’, zegt hij. ‘Ik denk eerlijk gezegd niet dat ik nog aan het werk zal gaan. Nadat in augustus 2020 bleek dat ik de ziekte van Kahler had, ben ik ruim anderhalf jaar out geweest. In maart 2022 heb ik mijn werk hervat, halftijds. Tien maanden later ben ik hervallen. Sindsdien ben ik thuis.’

Ondraaglijke pijn

‘Het begon met pijn in de rug tussen mijn twee schouderbladen in het voorjaar van 2020. Geneesmiddelen, kine, osteopathie, niets hielp. Op den duur kon ik niets meer, de pijn was ondraaglijk. Uiteindelijk bleek ik de ziekte van Kahler of multipel myeloom te hebben. Dat is een kanker in het beenmerg waarbij plasmacellen *(een soort witte bloedcellen, red.)* ongecontroleerd beginnen te groeien en de normale beenmergcellen overwoekeren.’

‘Van het moment van de diagnose herinner ik me niet veel. Alleen dat ze een beenmergpunctie *(zie “Meer info” op p. 20, red.)* zouden uitvoeren om helemaal zeker te zijn. Bij dat woord werd het me zwart voor de ogen, dat leek me het ergste dat me kon overkomen. Uiteindelijk bleek die punctie mee te vallen, ik heb er intussen al vier gehad waarvan er één best wel pijnlijk was.’

Stamceltransplantatie

‘Vanaf toen kwam ik in een mallemolen terecht. Eerst kreeg ik zware bestralingen. Was het door die behandeling of door de uitgebreidheid van de wervelaantasting door het multipel myeloom? In elk geval raakten enkele zenuwbanen beschadigd, waardoor mijn benen spastisch begonnen te bewegen en ik ook nog eens opnieuw moest leren lopen.’

‘Die aanvalsbehandeling duurde vier maanden, met op het einde een intensieve chemotherapie. Die haalde me compleet onderuit. Op die manier werd ik klaargemaakt voor een stamceltransplantatie van mijn eigen stamcellen. Na die ingreep moest ik nog zes dagen in isolatie blijven. Daar leerde ik het belang van de poetshulpen kennen. Ze waren de enigen met wie ik dagelijks een langere babbel had, ook al waren ze soms van kop tot teen steriel ingepakt. Na achttien dagen kon ik naar huis. Ik dacht dat ik het ergste had gehad. Dat viel toch tegen. Het heeft maanden geduurd voordat ik er weer min of meer bovenop was.’

Vocht rond de longen

‘Zopas ben ik voor de vierde keer hervallen. Ik wist op voorhand dat het kon gebeuren, de ziekte van Kahler gaat niet weg. Dat is lastig om mee te leven. Vandaag kan het goed gaan, maar je weet niet wat morgen brengt. Nadat ik in juli 2023 voor de derde keer hervallen was, kreeg ik een behandeling met een nog vrij nieuwe immunotherapie *(zie ook p. 20, red.)*. Het resultaat was spectaculair goed, ik was een ander mens.’

‘Enkele maanden geleden, net na Kerstmis, voelde ik dat er iets fout was. Ik was weer meer vermoeid en ik was 2 kilogram aangekomen. Er bleek zich voor de zoveelste keer vocht te hebben opgestapeld rond mijn buik- en longvlies. Dat komt omdat de kankercellen bij mij niet alleen in het beenmerg zitten maar ook rond de longen. Dat is zeer uitzonderlijk. Door vochtopstapeling worden mijn longen platgedrukt en kan mijn longcapaciteit dramatisch afnemen. Op de ergste momenten kon ik daardoor nog nauwelijks ademen, na twee stappen moest ik zitten of liggen.’

‘Intussen heb ik al negen pleurapuncties achter de rug. Daarbij wordt met een naald het vocht verwijderd. Nu is er weer een nieuwe behandeling gestart, in eerste instantie met chemotherapie. Omdat ik de agressieve vorm van multipel myeloom heb, zijn de mogelijkheden op herstel kleiner dan bij de laagrisicovorm.’

Bijwerkingen

‘Met de bijwerkingen van de behandeling moet ik leren leven, ik heb geen keuze. Er is de blijvende vermoeidheid, al drieënhalf jaar lang. Elke morgen moet ik een drempel over om op te staan. In de namiddag, tussen 13 en 15 uur, slaap ik. Doe ik dat niet, dan betaal ik dat ’s avonds of de dag nadien dubbel en dik terug. Ik heb ook veel last van diarree, dat gaat op en af. Het kan zo erg zijn dat ik nauwelijks naar het toilet durf omdat de pijn niet te harden is.’

‘Een andere bijwerking is dat het zicht van mijn linkeroog waziger geworden is. Het is alsof er een filter overheen ligt. Met de auto rijden doe ik niet meer, fietsen kan gelukkig wel nog, met de elektrische fiets. De gewone fiets is te vermoeiend. Ook wandelen moet ik overigens noodgedwongen beperken tot maximaal een uur.’

Moeilijke aanvaarding

‘Er wordt vaak gezegd dat je moet vechten tegen kanker. In mijn ogen valt er niets te vechten. Ik heb het volste vertrouwen in het behandelend team, ik volg de therapieën minutieus. Maar voor de rest ben je overgeleverd aan de kanker. Ik versta vechten veeleer in de zin van: op zoek

»

gaan naar een nieuw normaal. Dat is best al moeilijk genoeg. Ik kan niet anders dan aanvaarden dat ik een agressieve vorm van een ongeneeslijke ziekte heb. Dat neemt niet weg dat ik soms nog boos, teleurgesteld en verdrietig ben. Ik heb nog altijd het gevoel dat me iets ontnomen is, onterecht.'

'Ik keek al uit naar mijn vervroegd pensioen op mijn 63ste. Dan zouden we fietsen, wandelen, afspreken met vrienden, een weekendje weggaan, meer tijd maken voor de kinderen, spelen met de kleinkinderen die er misschien komen. Door de ziekte is het lang niet zoals ik het mij had voorgesteld. Sommige mensen zeggen dat ze ten volle leven sinds ze kanker hebben of gehad hebben. Ik ben blij voor hen, maar mijn karakter laat dat niet toe, ik kan niet meer volledig gelukkig zijn. In het beste geval zal ik de ziekte en alles wat ermee samenhangt ooit een plaats kunnen geven.'

Praten doet goed

'Dat ik kan rekenen op mijn vrouw, kinderen, familie, vrienden, collega's, buren die allemaal nog altijd contact houden, is een grote steun. Zij trekken me door de moeilijke momenten. Tantes die ik vele jaren niet gezien of gehoord heb, bellen me nu op. Dat is zo fijn. Ik ben nog van de oude stempel: als ik het mentaal lastig heb, zal ik het zelf oplossen. Dat was in het begin ook mijn houding. Een psycholoog, daar had ik geen behoefte aan. Uiteindelijk heb ik al veel gehad aan de gesprekken met de psycholoog.'

'Ook van lotgenotencontact moest ik aanvankelijk niets hebben. Intussen gaan Lieve en ik naar de bijeenkomsten van CMP Vlaanderen *(zie "Meer info" hiernaast, red.)*. Het doet goed te kunnen praten met andere patiënten met multipel myeloom. Dat had ik twee, drie jaar geleden nooit gedacht.'

Blijven leven

'Toen het zeer slecht met me ging, is de dood ter sprake gekomen in gesprekken met mijn trajectbegeleider, de sociaal verpleegkundige en de psycholoog in het ziekenhuis. En toen ik thuis niets anders kon doen dan onbeweeglijk in de zetel zitten na elke chemo, is me wel eens gevraagd hoe ver ik wilde gaan. Maar zo lang er nog behandelingsmogelijkheden zijn, wil ik blijven leven. Het liefst nog lang en met zo weinig mogelijk pijn.'

'Mensen die het ongetwijfeld goed bedoelen, zeggen wel eens dat zij straks ook kunnen sterven in een verkeersongeval. Ja, maar zij houden er geen rekening mee dat het ook daadwerkelijk zal gebeuren. Met mij kan het volgende maand gedaan zijn. Ik zeg vaak: iedereen weet dat hij zal sterven, ik wéét dat ik zal sterven. Voor gezonde mensen is sterven vrij abstract en veraf, voor mij is het heel concreet en misschien dichtbij.'

Meer info

- **Diagnose en behandeling multipel myeloom (ziekte van Kahler):** allesoverkanker.be/multipel-myeloom
- **Beenmergpunctie:** allesoverkanker.be/definities/beenmergonderzoek
- **Stamceltransplantatie:** allesoverkanker.be/stamceltransplantatie
- **Psychologische begeleiding bij kanker:** allesoverkanker.be/leven-met-kanker/psychologische-begeleiding
- **Lotgenotencontact voor mensen met multipel myeloom:** allesoverkanker.be/lotgenotengroepen > type kanker 'multipel myeloom' of de online community op kanker.nl > gespreksgroep 'Multipel myeloom en Ziekte van Waldenström'

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

DOKTER NICOLAS KINT

'Er komen steeds nieuwe behandelingen voor multipel myeloom'

Dokter Nicolas Kint is hematoloog gespecialiseerd in multipel myeloom (UZ Gent). 'Multipel myeloom is vandaag helaas nog altijd ongeneeslijk. De overgrote meerderheid van de patiënten hervalt meerdere keren. Dat we niet kunnen voorspellen of en wanneer dat zal gebeuren, zorgt bij patiënten uiteraard voor veel onzekerheid.'

Tekst Bart Van Moerkerke | Foto UZ Gent

Hoe is de behandeling van multipel myeloom de voorbije jaren geëvolueerd?
Nicolas Kint: 'We zijn van de klassieke chemotherapie twintig jaar geleden naar meer gerichte therapieën gegaan. Vandaag neemt het belang van immuuntherapie ook bij multipel myeloom sterk toe. We kunnen oude en nieuwe therapieën combineren om tot de meest effectieve behandeling te komen met zo weinig mogelijk nevenwerkingen. Het is niet omdat een therapie oud is dat ze per definitie minderwaardig is. Een belangrijk voorbeeld is de stamceltransplantatie waarbij een patiënt ook een hoge dosis chemotherapie krijgt. Die behandeling is zeer ingrijpend en er wacht de patiënt een lang herstel, maar voorlopig biedt ze bij jonge patiënten nog altijd de hoogste kansen op langdurige ziektecontrole.'

Mon Knevels werd vorig jaar behandeld met een immuuntherapie in een *compassionate use*-programma. Wat betekent dat?
'Als een geneesmiddel nog niet formeel is goedgekeurd door de geneesmiddelenagentschappen kan de producent een *compassionate use*-programma aanvragen, als van dat product een goede werkzaamheid wordt verwacht. Dan kan het al ter beschikking worden gesteld van patiënten als de huidige beschikbare behandelingen niet volstaan. De aanvraag gebeurt op expliciet verzoek van een arts.'

Meer info

- **Procedure goedkeuring nieuwe behandelingen:** zie pagina 17
- **Immuuntherapie:** allesoverkanker.be/immunotherapie

MELINA BOSTYN

‘Als ik dans, voel ik de levenslust door mijn lijf stromen’

Melina danst omdat ze er intens blij van wordt, en ook omdat het haar fysiek en mentaal sterker maakt. ‘Maar salsa brengt ook de vrouwelijkheid in me naar boven.’

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Kattoo Hillewaere

‘Vijf jaar geleden werd bij Melina het beginstadium van baarmoederhalskanker vastgesteld. Ze onderging drie operaties. Haar diagnose kwam net op een woelig moment in haar leven. ‘Mijn ziekte heeft mij doen stilstaan en nadenken. Ik had nog zoveel dromen. Plots besefte ik dat ik ze niet langer mocht uitstellen.’

‘Al van jongs af aan dans ik graag, maar verder dan wat occasionele danspasjes op een feestje kwam ik niet. Dat zou veranderen. Daarom nam ik deel aan een zomercursus salsadans. Ik heb daar zo van genoten dat ik besloot op dansles te gaan.’

‘Door de coronapandemie moest ik die plannen uitstellen. Toch hield niets me tegen om tijdens de lockdowns te dansen. Of het nu in mijn woonkamer was of bij het poetsen: de combinatie van muziek en beweging bleek een ideale manier om mijn hoofd leeg te maken en me blij en energiek te voelen.’

Melina ging in coronatijd ook dagelijks wandelen, soms met een vriendin. ‘Tijdens het stappen luisterden we samen naar muziek en geregeld maakten we een dansje in het park. Gewoon wat zot doen tussen de hoge bomen op een populair deuntje. Heerlijk was dat. Ons enthousiasme werkte aanstekelijk en voorbijgangers deden spontaan mee.’

Na corona vond Melina wekelijks haar weg naar de dansles. Dansen paste perfect bij haar veranderde levensstijl. ‘Sinds mijn ziekte focus ik me vooral op voeding, mentaal welzijn en beweging. Dansen is een complete work-out: je gebruikt al je spieren en het is goed voor je conditie.’

Melina merkte nog voordelen. Bij een van de operaties werd haar baarmoeder verwijderd. ‘Net als veel andere vrouwen met een gynaecologische kanker, was ik bang om mijn vrouwelijkheid te verliezen. Salsa is heel sensueel en daardoor voor mij de ideale manier om me mooi en vrouwelijk te voelen.’

‘Dansen, wandelen, natuur. Het zijn belangrijke elementen in mijn leven geworden.’ Kan Melina die passies combineren, dan is ze intens gelukkig. En dat lukt haar almaar vaker. ‘Ga ik te voet naar de winkel, dan luister ik ondertussen naar muziek. Als ik door het park stap en er is niemand in de buurt, waag ik me wel eens aan een paar danspasjes.’

Melina hoopt ook anderen de vreugde van dansen in de natuur te laten ervaren. Ze behaalde in 2023 het diploma ‘initiator in de wandelsport’ en organiseert wandelingen waarbij ze mensen aanmoedigt om als warming-up te freestylen op muziek. ‘Ik hoop dat ze op dat moment, net als ik, de levenslust door hun lijf voelen stromen.’

Melina Bostyn

53 jaar
Medewerker sociale dienst OCMW
Levensgenieter met passie voor reizen en evenwichtige levensstijl

‘Dansen is een complete work-out: je gebruikt al je spieren en het is goed voor je conditie.’

Meer info

- **Diagnose en behandeling baarmoederhalskanker:** allesoverkanker.be/baarmoederhalskanker
- **Dansprojecten voor vrouwen met gynaecologische kanker van lotgenotengroep Esperanza:** esperanza-lotgenotengroep.be

‘Ook al heb ik geen concrete sterfdatum gekregen, de illusie van het eeuwige leven is doorprikt.’

De Standaard der Letteren, 6 januari 2024 *Schrijver Herman Koch heeft uitgezaaide prostaatkanker.*

Op Instagram

ltcqm

ltcqm Laatste immunotherapie en binnenkort ook de laatste chemo!
Ik maar denken dat ik me blij en opgelucht zou voelen maar dat is het in alle eerlijkheid niet! Ik voel me bang, in de war, verdrietig ... Allemaal normale gevoelens na een jaar immunotherapie en 11 maanden chemo, operatie, bestraling ... Ik hoop dat ik snel alles een plek kan geven en weer kan beginnen te leven in plaats van te overleven!

Op Facebook

Kom op tegen Kanker
5 januari 2024

Ilse Mailfait (52) kreeg een septische shock tijdens haar kankerbehandeling.
De diagnose werd laat gesteld, met de amputatie van haar onderbenen en bovenste vingerkootjes als gevolg.
Ontdek hoe Ilse ondertussen al haar energie inzet voor meer bewustzijn rond sepsis.

197 8 opmerkingen 26 keer gedeeld

Paul Respect voor je doorzettingsvermogen en mentale kracht, dank om dit als pionier onder de aandacht te brengen.

Bea Wat een straffe madam. Een voorbeeld voor veel mensen hoe je je leven verder zinvol blijft invullen. Heel erg mooi. En uiteraard meer dan een wake-upcall voor de medische wereld om sepsis eerder te herkennen.

Katia Wat een verhaal, Ilse. Voel zo erg met je mee ♥

Etienne Heel veel respect voor deze moedige vrouw! ♥

JOUW REACTIE OOK HIER?

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

Samenstelling: Frederika Hostens
Foto Herman Koch: Merlijn Doornernik
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

KLEIN WONDER

Augustus 2019. Terwijl mijn gynaecoloog me vertelt dat ik borstkanker heb, krijgt mijn dochter in Leuven haar eerste echo. Ons eerste kleinkind is op komst. We komen dat te weten als ik kort daarna een mooi slabbetje krijg met daarop *I ♥ opa&oma* en de boodschap 'Welk mooier cadeau kan ik je op dit moment geven, mam …'

Februari 2020. Samen liggen we in het ziekenhuis, ik voor een gedeeltelijke borstamputatie en zij omdat door zwangerschapsvergiftiging onze kleinzoon te vroeg op de wereld moest komen. Door corona hebben we de eerste maanden alleen contact via Messenger.

Augustus 2020. Ik houd onze kleinzoon voor de eerste keer in mijn armen. De bijwerkingen van de chemo en de bestralingen zijn hevig en mijn dochter kreeg dan ook nog eens het HELLP-syndroom *(een zeldzame zwangerschapscomplicatie die levensbedreigend kan zijn, red.)*. Maar dit kleine mannetje geeft ons de moed om zelfs op de moeilijkste momenten door te zetten en altijd in gedachten te houden dat we hem willen zien opgroeien.

4 februari 2024. Onze kleinzoon is 3 jaar, ik ben clean en onze dochter is uit een diep dal geklommen. Een trotse oma en mama kunnen volop genieten van dit kleine wonder, dat meer kracht gaf dan het sterkste geneesmiddel.

Marianne Minnoye-Donders

In de media

'We zijn er altijd snel bij om iemand die verdrietig is goedbedoeld aan te porren dat het leven verdergaat, maar met *Het langste jaar* wil ik net verwoorden hoe erg het is om iemand te verliezen. Ik denk dat het mensen deugd doet om iemand dat immense verdriet te horen uitspreken.'

De Standaard, 20 januari 2024 *Met het album* Het langste jaar *nemen Wannes Cappelle en Het Zesde Metaal afscheid van Tom Pintens, die het album produceerde en in 2023 overleed aan dikkedarmkanker.*

'Ik weet niet hoe ik ga reageren op de chemotherapie. Maar ik ga doorzetten, ik heb geen andere keus. En misschien zullen sommige dingen die ik met sport heb meegemaakt me helpen. De artsen raden mij aan om actief te blijven tijdens de behandeling en daar zal ik naar luisteren.'

De Morgen, 1 februari 2024 *De Belgische 400 meterloper Julien Watrin heeft teelbalkanker en kan daardoor niet deelnemen aan de Olympische Spelen in Parijs.*

Kanteling

Bart van Eldert

Kantelt ziek zijn je kijk op werk en leven? Met deze vraag kwam ik terug uit Brugge. Ik was er te gast op de jaarlijkse belevingsdag van het Fika-huis dat zich bezighoudt met vragen rond het verlies van gezondheid. Ik sprak in een panel over ratrace en rust. Qmusic-dj Jana De Wilde leidde het gesprek. Ik vond haar vraag lastig.

Zelf was ik jaren druk-druk-druk met wekelijks een werkdag van negen tot twaalf – en dan bedoel ik middernacht. Met nieuwsvergaderingen om zeven uur 's ochtends. Met op je vrije dag nog snel naar de kleintjes zwaaien vanwege *breaking news* in Den Haag.

Ben ik sinds mijn ziekte anders naar ratrace en rust gaan kijken? Te lang heb ik mij verzet tegen deze vraag. Verzet tegen iedereen die mij als profeet zag. Ze wilden van deze overlever survivaltips. Mijn lijden hun levensles.

Mijn levensles had ik namelijk 30 jaar eerder al gekregen. Mijn vrouw leerde toen, na te zijn aangereden door een bus, leven met een beperking. Dat was direct 1-0 in de wedstrijd tussen team rust en team ratrace.

Vanuit team rust heb ik jong al meer grenzen gesteld dan ik collega's zag doen, vertelde ik in Brugge. Ik was betrokken bij de job, maar tot hier en niet verder. Ik had werk, maar ik wás het niet. Zo remde ik de ratrace. Het gaf rust voor thuis waar mijn vrouw een leven zonder werk vormgaf.

Toen ook ik met een beperking thuis kwam te zitten, stond het 2-0 voor team rust. We pasten ons, met pijn en moeite, opnieuw aan. Onze kijk op de wereld veranderde niet: werk is maar een van de levens die je naast elkaar kunt leiden.

Na Brugge bedacht ik me hoe mensen ons zien. Als twee kapotte fabriekjes die niet mee kunnen stomen en puffen in een wereld waar werk op één staat. Volledig doordraaiende fabriekjes horen graag de vraag 'wat doe je' om te kunnen vertellen over hun vreselijk interessant rokende schoorsteentjes. En zij vragen graag wat deze voor arbeid ongeschikten in vredesnaam de hele – vast lege – dag doen.

Wij leven, zeggen we dan. Een ander antwoord in deze tijd waarin wat je doet zo bepalend is voor wie je bent. Maar jezelf verliezen in je werk kan ook leven met een beperking zijn. Zo kantelde mijn kijk. Dat is – sorry Jana – mijn late antwoord op die goede vraag.

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

Kom op tegen Kanker geeft 20,5 miljoen euro aan onderzoek en zorg

In 2023 investeerde Kom op tegen Kanker 20.522.681 euro in 64 projecten en initiatieven voor een betere kankerbehandeling, kankerzorg en kankerpreventie. De onderzoekstoelagen en beurzen werden op 22 januari toegekend in de Ancienne Belgique in Brussel. De laureaten kregen er officieel hun oorkondes.

Drie patiëntgerichte projecten vielen in de prijzen: het meest patiëntgerichte psychosociale project kreeg de Prijs Kathy Lindekens, het meest patiëntgerichte biomedische onderzoeksproject de Prijs Jean-Jacques Cassiman en het meest waardevolle preventieproject voor burgers en maatschappij de Prijs Frank Deboosere.

Deel je ervaring met hoofd- of halskanker en help de zorg verbeteren

Heb je een kanker (gehad) aan je hoofd of hals? Of ken je een patiënt die dicht bij jou staat? Kom op tegen Kanker nodigt je uit om je verhaal te delen en zo een verschil te maken voor anderen in dezelfde situatie. Wat zijn de gevolgen van de ziekte op je leven? Hoe is de zorg voor jou? Wat heb je nodig?

Een gesprek duurt ongeveer één uur. We komen graag naar je toe op een plek in je buurt of bij je thuis. Het kan ook via telefoon of internet. Doe mee, want zo kunnen we de zorg voor andere patiënten en de mensen rond hen helpen verbeteren.

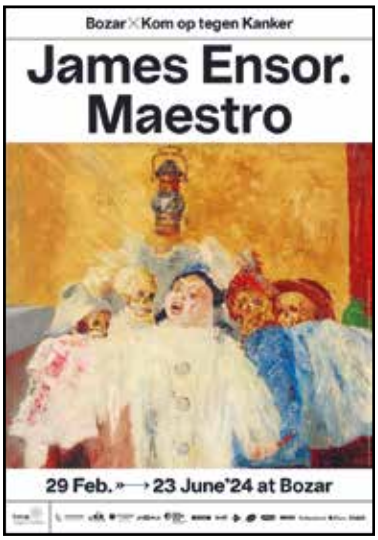
Meld je aan op
komoptegenkanker.be/kopzorgen
of bel Kaat Van Bosstraeten
via 02 486 21 19

Met expobezoek mee de strijd tegen kanker steunen

Tot 23 juni brengt het Brusselse cultuurhuis Bozar hulde aan de Belgische schilder James Ensor. Wist je dat een deel van de ticketopbrengsten naar Kom op tegen Kanker gaat? Door de tentoonstelling te bezoeken, steun je dus mee onze initiatieven om kanker te vermijden, bestrijden en verzachten.

Voor heel wat mensen draagt kunst bij tot hun welbevinden. Kunst kan ook helend werken en troost bieden. Het helpt ons om op moeilijke momenten innerlijke kracht te vinden. Kom op tegen Kanker is daarom zeer trots om de charity partner te zijn van dit evenement.

Info en tickets:
komoptegenkanker.be/ensor



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