

Weglopen
is geen
optie

LINDSEY
DE GRANDE

Weglopen is geen optie

MIJN VERHAAL OVER
TOPSPORT, KANKER
EN HOOP

*Voor mijn liefste ouders, zus, en vriend Jens.
Mijn vier trouwste sherpa's, mijn rotsen in de branding!*

7

Dankwoord

9

Woord vooraf

11

Deel 1: Flashbacks – Mijn wereld ingestort

51

Deel 2: Start behandeling

119

Deel 3: Enerverend

175

Deel 4: Afgestudeerd

207

Deel 5: Een nieuwe wending

237

Epiloog

239

Links

DANKWOORD

EEN SPECIALE BEDANKING VOOR MIJN OUDERS is hier meer dan terecht. Zonder hen zou ik niet staan waar ik nu sta. Van jongs af aan gaven ze me de juiste waarden mee om me door elke tegenslag in het leven te worstelen: doorzetting, positivisme, moed en geloof in mezelf. Altijd staan ze voor me klaar met raad en daad, met alle mogelijke ondersteuning, liefde en vertrouwen. Ik moest m'n dromen maar uitspreken en ze geloofden er mee in. Niet omdat het moest voor hen, niet omdat ze het wilden in m'n plaats, maar omdat ze me te allen tijden gelukkig wilden maken. Ik kijk ontzettend naar hen op. Hoe ze in het leven staan, hun liefde voor elkaar en hun kinderen, maar ook ten opzichte van andere mensen en dieren. Wie ze zijn als persoon in hart en nieren. Ik ben ontzettend dankbaar dat zij mijn ouders zijn en mijn liefde voor hen is grenzeloos. Ze hebben me al zoveel bij geleerd en zullen dit ongetwijfeld blijven doen.

In m'n leven is er al veel twijfel geweest, onder andere door m'n ziekte. Maar over één iets heb ik nooit moeten twijfelen en dat zal ik ook nooit moeten doen: dat mijn ouders als een blok graniet achter me staan, door een muur zouden lopen om me te helpen en dat ze onvoorwaardelijk van me houden. Ik kan oprecht zeggen: ik ben apetrots hun dochter te mogen zijn! Ik zie hen graag, uit het diepst van m'n hart.

WOORD VOORAF

EN DAN KOMEN DIE WOORDEN... Je dochter heeft chronische leukemie. Als een donderslag bij heldere hemel. Ook al vat je op dat moment nog niet wat het betekent, het maakt alles toch al kapot.

Toen Lindsey geboren werd, was het meteen duidelijk. Zo'n willetje, zo'n doordrijvertje... Zelfs in de kraamkliniek viel het de verpleegkundigen op. Met dat karakter en die doorzetting omarmde ze het leven, op alle vlakken. Altijd bereid in de bres te springen voor een ander, een hart van goud, mondig en oprecht. Een schat van een dochter, die we ontzettend graag zien.

Een wanhopige vragende blik kijkt je aan: 'Ik, leukemie? Wat met mijn topsport?' Je hand grijpt aarzelend de hare en je mompelt: 'We raken hier wel doorheen...'

Nu, drie jaar later, weet je: de weg is langer, zwaarder en onvoorspelbaarder dan ooit gedacht, ooit gevreesd. Je ziet je kind lichamenlijk en mentaal lijden, en geloof me: dat went nooit. Maar je ziet haar ook genieten van kleine, onverwachtse dingen. Je ziet haar blij en dankbaar zijn om datgene wat vroeger zo vanzelfsprekend leek. Je ziet haar groeien als mens. En je bent trots, heel erg trots op wie ze is en hoe ze met de situatie probeert om te gaan.

En je weet: de strijd is nog lang niet gestreden. De toekomst is vaag en onzeker, maar hoop, geloof en liefde winnen... Altijd!

Mams

DEEL 1:

FLASHBACKS –
MIJN WERELD
INGESTORT

‘ONCE YOU CHOOSE HOPE, ANYTHING’S POSSIBLE.’

1

DINSDAG 26 JULI 2011, OCHTEND. Ik zat samen met mijn mama in wachtzaal C van de dienst Hematologie in het UZ Gasthuisberg. Een tiental stoelen op een rij, af en toe een tafeltje ertussen met wat magazines op. En dat herhaalt zich, een vijftigtal meter lang. Ik dacht terug aan de ochtend en de rit naar het ziekenhuis. Het was mijn mama haar 49ste verjaardag en ik was vroeg uit de veren om voor haar een ontbijt op bed te maken. Ik vond het al vervelend genoeg dat we in de voormiddag naar het ziekenhuis moesten. Maar dat zou onze dag niet vergallen. Integendeel. Even worden gerustgesteld door een professor, te weten komen waarom mijn witte bloedcellen en de verdeling ervan verstoord zijn, en dan in de namiddag een ijsje eten. Daarna was er tijd genoeg om een plan te bedenken over hoe ik snel fit kon raken om de limiet te lopen voor de wereldkampioenschappen atletiek in Daegu.

Mama genoot niet van haar ontbijt, ze kreeg geen hap door haar keel. Ze voelde zich niet zo lekker, maar dat zou wel overwaaien, zei ze. Ze maakte zich eerder druk in het inscannen en vergroten van een aantal testresultaten die ik eerder op het jaar had laten doen bij mijn sportdokter. Toegegeven, er was inderdaad een vergrootglas nodig om de letters te kunnen lezen. Maar ik vond het eerder vervelend. We hadden al een stapel bloedresultaten mee van de vorige twee jaren. Wat maakte dat blaadje meer of minder nu uit? Veel, zou later blijken...

Terwijl ik rondkeek in de wachtzaal, zag ik allemaal oude mensen zitten. Sommigen zagen er echt niet goed uit. Aan anderen kon je niet meteen iets zien. Waarom zitten ze hier dan, vroeg ik me af. En wat doe ik hiertussen, als jongvolwassene, als topsporter? Hoe langer hoe meer voelde ik dat ik hier helemaal niet thuishoorde. Met het geduld van een uitgehongerde leeuw moest ik mezelf voorhouden dat het nog maar evenjes zou duren voor we al lachend het ziekenhuis konden verlaten.

Maar wat was mama toch stil op de doorrit naar Leuven. Een uur en vijftien minuten. Normaal tateren we erop los. Mama en ik, dat zijn twee handen op één buik. Nu was het eerder rustig en toch was er die spanning die ik niet goed kon plaatsen.

‘Het zal wel niets zijn, hè, mama? Ergens een infectie die alles verklaart. Snel op te lossen en snel weer aan het presteren. Hè, mama?’ Maar mama bleef stil. Verdorie, waar zit je toch met je altijd positieve praat? Ik kan het nu wel gebruiken, hoor, dacht ik.

Ze zuchtte stilletjes en zei: ‘Ik hoop het, lieverd. En als het niet zo is, wat het ook is, we komen hier wel sterker uit. Het lukt ons wel.’

Als ik niet zelf haar ontbijt had klaargemaakt, had ik me echt afgevraagd in welke zure appel ze had gebeten. Mama, altijd positief en dan die woorden: ‘Als het niet zo is’...

Het *is* zo, het moet zo, het zal zo. Toch? Er was echt nog geen haar op mijn hoofd dat eraan dacht dat er iets aan de hand was, of toch zeker niets ernstigs. En ik had veel haar. Toen toch nog.

Ondertussen dook in de verte een resem gebouwen op. Op een berg. Groot. UZ Gasthuisberg, daar had ik al wat herinneringen aan van toen ik kleiner was. Het is de plaats waar mijn mama een zware en delicate operatie had gehad om haar schildklier weg te halen. Ik zal nooit vergeten hoe erg ik schrok toen ik haar in haar ziekenhuisbed zag liggen. Voor elk telefoontje had ze zich opgeladen en klonk ze opgewekt. Maar daar bleef niets van over toen we haar na enkele dagen konden bezoeken. Bleek, uitgeput, complicaties en nog zoveel meer...

Het UZ Gasthuisberg was ook de plaats waar ik als student kinesitherapie stage mocht lopen. Waar ik echt meer en meer voelde dat dit beroep iets voor mij was. Laten we vooral dat maar onthouden, dacht ik toen ik uitstapte in de ondergrondse parking.

Hoe vaak je ook in UZ Gasthuisberg bent geweest, het blijft een doolhof van kleurtjes, trappen en gangen. Wist ik veel dat dit doolhof vele maanden later bijna mijn achtertuin zou zijn.

Vooraleer we aan de zoektocht om de juiste afdeling te vinden konden beginnen, moesten we ons aanmelden in de hal. Het wachten kon beginnen. Eerst moesten allerlei gegevens worden ingevoerd en moest er een foto van mij worden genomen – misschien wel het vervelendste van heel die

procedure. Ik en lachen op commando, betekent evenveel als een scheve glimlach. Het verbaasde me dan ook niets dat de mevrouw voorstelde een tweede poging te wagen. Ze sloot af met de woorden: 'Veel succes.' En weg waren we.

Terwijl ik de trappen opliep, dacht ik na over die twee woorden. Veel succes??? Waarom had ik dat nodig? Ik moest zo meteen geen examen afleggen. En ik had ook geen wedstrijd voor de boeg. Ik vond het maar een rare boodschap, waarvan ik later kippenvel zou krijgen als ik eraan terugdacht. Want veel succes, dat bleek ik meer dan ooit nodig te hebben. Ik had nooit kunnen denken dat ik enkele uren later zou beginnen aan misschien wel de zwaarste beproeving, de langste wedstrijd van mijn leven.

Ik keek terug naar de deurtjes in de wachtzaal en bedacht dat het nu toch wel echt tijd werd om naar binnen te mogen. Uiteindelijk wilden we nog iets leuks van deze dag maken!

Net op dat moment passeerde er een jong meisje voor me. Ik schatte dat ze mijn leeftijd had. Zelfde lichaamsbouw, zelfde uiterlijk. Ik schrok uit mijn gedachten wakker en kreeg een heel onaangenaam gevoel toen ik besefte dat ik dat had kunnen zijn. Maar ook aan haar zag je niets. Ik keek van boven, naar beneden. *Nope, nada*, niets. En ik werd weer wat rustiger. Maar ergens halfweg stakte mijn adem toch. Er liep een drain vanonder haar T-shirt naar beneden. Er was wel degelijk iets met haar aan de hand. En wanneer ik door de eerste blik heen begon te kijken, zag ze er plots ook niet meer zo gezond uit als ik dacht.

Mama had mijn blik gevolgd en kneep geruststellend in mijn hand. Wat was ik blij met die hand. De hand die me er nog vele keren doorheen zou sleuren. Letterlijk en figuurlijk. En wat was ik blij dat ik op dat moment mijn naam hoorde afroepen. 'Mevrouw De Grande? Kom maar binnen.'

2

DINSDAG 5 APRIL 2011. Een maand geleden werd ik zesde op het Europees kampioenschap indoor op de 1500 m in Parijs. Zesde! Dat had ik totaal niet verwacht. Terwijl ik mijn valies aan het inpakken was om een kleine maand naar het verre Amerika op hoogtestage te vertrekken, kwa-

men de wedstrijdbeelden terug op mijn netvlies branden. Wat waren dat zware maar mooie maanden! Stage kinesitherapie, studeren voor examens en twaalf trainingen per week waarin ik heel wat kilometers aflegde. Zwaar was het, dat zeker. Maar wanneer de resultaten komen, geeft het je zo veel voldoening, dat je geen vragen stelt. Geen vragen bij het machinale waarbij ik alles afhaspelde, waarbij ik als een robot van 's morgens 6.30 u tot 's avonds 22.00 u heel mijn schema doorliep. Dag in, dag uit. Waarom zou ik ook. Ik was geslaagd voor mijn examens, had zelfs goeie punten! Ook mijn stage-evaluaties waren positief. En omdat we dachten dat die periode te zwaar zou zijn om echt te presteren op wedstrijden, hadden we resoluut gekozen door te trainen richting de zomerwedstrijden. Toch liep ik eind januari het Belgisch record op de 1500 m: 4.09.70.

In één klap had ik de limiet gehaald voor het Europees kampioenschap indoor, het Europees kampioenschap beloften en een nieuw Belgisch record gelopen. Dan restte me nog één limiet: die voor het wereldkampioenschap alle categorieën. Daarna kon ik rustig, maar stevig verder trainen naar de zomer.

Had ik er toen maar meer bij stilgestaan, had ik maar meer genoten op het moment zelf. Maar ik raasde als een tgv door het leven. Ik had de ene bestemming nog niet goed bereikt of stond al in eerste versnelling om naar de volgende te gaan. De handrem werd nooit opgetrokken. Ik vond al die trainingen en prestaties doodnormaal. Bovendien was ik goed op weg om mijn masterdiploma aan de KU Leuven te behalen. In een zestal jaar in plaats van de normale vijf jaar studietijd. Ik wilde ook nog enkele jaren topsporter zijn, zonder continu praktijklessen, opdrachten en examens, en alle rompslomp die erbij kwam kijken. Voor mij geen tienjarenplan wat studie betrof. Dat noemde ik niet 'topsport met studeren combineren'. Dat noemde ik 'topsport met af en toe eens een examen erbij'.

Natuurlijk werd het me soms allemaal te veel en voelde ik me als een waterschildpad in de woestijn. Maar ik moest gewoon even doorbijten en mijn diploma zou binnen zijn. Daarna zou ik me volledig kunnen focussen op het lopen en ook meer tijd kunnen vrijmaken voor mijn dierbaren. Dacht ik.

Voor het eerst zou ik ook niet thuis zijn op mijn verjaardag. Daar keek ik nog het meest tegen op. Maar als je beter wilt worden en de top wilt bereiken, moet je er iets voor overhebben, zei ik tegen mezelf.

Het was een lange reis en al pikkedonker toen we aankwamen in het prachtige Flagstaff, in de Amerikaanse staat Arizona. Als enige meisje tussen tien mannen, een koppel buiten beschouwing gelaten, vloog ik op de kamer met Pieter. Een jongen met een gouden hart, een goeie atleet, maar een enorme sloddervos. Dat bleek meteen in de kamer. Ik liep als over een mijnenveld naar mijn bed en besloot er later iets over te zeggen. Eerst slapen, dat was nu veel belangrijker! Hoogte vraagt veel van een lichaam. Dat wist ik nog van St. Moritz. Maar Flagstaff is dat tikkeltje anders. Iets hoger, een andere omgeving én niet te vergeten: een pittig trainingsschema. Terwijl ik lag te wachten tot ik in slaap viel, was ik al verder aan het denken aan de wedstrijden die dat seizoen gepland stonden. Een druk internationaal wedstrijdschema stond mij te wachten. Genoeg kansen om de limiet voor het wereldkampioenschap te lopen dus! Aansluitend nog een hoogtestage in St. Moritz om van daaruit rechtstreeks naar het Europees kampioenschap beloften in Ostrava te gaan. Daar zou ik mijn eerste internationale medaille halen. Liefst het gouden kleurtje, natuurlijk. Maar goed, het hangt allemaal van details af op zo'n moment. Als ik goed kon doortrainen, zouden mijn prestaties wel vanzelf komen. En dan kon die medaille niet veraf zijn. Zeker niet nadat ik twee jaar eerder al vierde was geworden. Minder ervaring, jonger, minder getraind. Maar ook het wereldkampioenschap stond met stip aangeduid. Een Europees kampioenschap bij de 'groten' had ik al gelopen als eenentwintigjarige. Wild enthousiast werd ik er niet van als ik eraan terugdacht. Een tactische halve finale, waar ik uiteindelijk met een persoonlijk record achttiende werd van alle deelnemers. Dat moest beter!

Mijn ogen vielen op de dikke cursus die ik bij het uitpakken van mijn handbagage al op mijn nachtkast had gelegd en door de straatverlichting zichtbaar werd. Er ontsnapte me een zucht: studeren, daar moest ik toch echt eens aan beginnen tussen de trainingen door. Ondertussen werd het alweer klaarder buiten. Dan maar weinig slaap vannacht. Verdorie. Morgen een extra lang middagdutje!

3

DINSDAG 26 JULI 2011. VOORMIDDAG. 'Mevrouw De Grande, kom binnen.' Ik keek in de ogen van een naar schatting veertigjarige man, zwart haar en een vriendelijke maar vermoeide uitstraling. 'Wat kan ik voor jul-

lie doen?’ Ik keek naar mama om te weten te komen wie het woord ging voeren, maar ondertussen begon ik al te spreken. ‘Mijn sportdokter heeft gebeld met een collega van u dit weekend. Ik doe aan topsport, atletiek 1500 m, en ben aan het trainen voor het wereldkampioenschap komende maand. Binnen twee weken mag ik ook naar de Universiade in China vertrekken, een internationaal toernooi voor universiteitsstudenten. Maar het Europees kampioenschap beloften van vorige week viel tegen. Omdat we toch alles wat willen controleren zodat we eind deze week weer de focus op het WK kunnen leggen, ben ik naar de sportdokter gegaan. Omdat de witte bloedcellen aan het stijgen waren sinds enkele maanden, had ik in mei al een bepaalde test laten doen om iets uitzonderlijks uit te sluiten. Het fijne weet ik er niet van. Maar die bloedafname was eerst mislukt omdat er geen apart bloedbuisje was afgenomen. De uitslag van die test ligt bovenaan heel die stapel bloedresultaten hier. Het leek mijn sportdokter beter om te worden gerustgesteld door naar een hematoloog te gaan. En zo zit ik hier.’ Tevreden keek ik naar mama en kreeg een knikje dat bevestigde dat ik het goed had uitgelegd. De professor begreep de context en zei: ‘Dan zullen we eens kijken naar de bloedresultaten’. Wat is dat toch met blaadjes bestemd voor mensen met vergrootglazen, dacht ik toen hij iets te lang naar mijn zin naar het eerste blad op het pak bleef staren. Hij overliep enkele blaadjes en zei daarna: ‘Goed, we zullen je eens onderzoeken.’ Ik onthield het woord ‘goed’, terwijl ik mijn schoenen uittrok en op de behandeltafel sprong.

Eindelijk kwamen we to the point! Zou het een blaasontsteking zijn? Ik moest wel redelijk veel naar het toilet. Of iets met de keel? Want die verdomde hoest en keelpijn kwam toch veel opzetten. Of had het te maken met mijn rare vorm van netelroos – een geschenkje overgehouden aan een reis in Turkije? Hij tokkelde wat op mijn buik als een volleerd slagmuzikant, waarna ik even gezwind als ik erop was gesprongen, weer van de tafel mocht komen. Hij had gezegd ‘goed’. En goed, is niet slecht. Dus shoot met die uitleg en laten we die lekkere dame blanche gaan eten! Ik had de weken voordien goed op mijn voeding gelet en mijn gewicht stond op scherp om de wedstrijden aan te gaan. Maar het EK was zo een ontgoocheling dat de riem er wat mij betrof voor een week af mocht. Gecontroleerd weliswaar. Want na het EK indoor had ik in twee dagen tijd zo veel gegeten, dat ik nog liever met honger in bed lag, dan me opnieuw zo opgeblazen te voelen als een hoogzwangere koe.

Hij ging weer op zijn stoel zitten, haakte zijn vingers in elkaar en keek ons aan. Die blik. Een rare blik. Waarom zei hij nu niet gewoon wat er was? Mijn geduld was ergens naar mijn kleine teen gezakt, terwijl mama mijn hand weer vastnam. Ze had die alleen gelost zodat ik op de tafel kon gaan liggen om onderzocht te worden. Ik gaf haar een kneepje terug. Want hoewel ik nog in opperbeste stemming was, waren er toch veel leukere dingen dan in een ziekenhuis zitten wachten op nieuws. Maar welk nieuws?

‘Ja, juffrouw, er is toch iets aan de hand’, zei de professor terwijl er op de deur achter hem werd geklopt. Ja, dacht ik, daarvoor moet ik niet veertien jaar studeren om te weten dat er iets aan de hand is! De verdeling van mijn witte bloedcellen is immers te lang en te hevig verstoord.

Hij babbelde een minuutje terwijl mama mijn hand tot moes begon te knijpen en ik me steeds meer enerveerde omdat ik nog altijd niet wist waar de infectie zat, laat staan wat ik eraan kon doen. Voor de derde keer nam hij plaats op de stoel voor ons en voor de tweede keer kwam die rare blik in zijn ogen. Enkele seconden later wist ik wat zijn blik uitdrukte, de blik die slecht nieuws moest melden, terwijl hij de woorden uitsprak: ‘U hebt chronische leukemie.’

Vier woorden, maar met een verwoestende impact. Ik heb wat? Is dit een misplaatste grap? Want hier is niets grappigs aan, hoor. Terwijl ik dat dacht, zocht ik mama haar blik, die ingetogen knikte. Knikte? Mama? Waarom zeg je niets? Zeg dan toch iets!

Stilaan begon de boodschap door te dringen terwijl de tranen in mijn ogen schoten. Ook mama haar tranen begonnen te stromen. Heb ik kanker? Leukemie? Chronisch? Ik?

De rest van zijn uitleg hoorde ik met flarden. Terwijl mijn gedachten alle kanten uit gingen, probeerde hij een klein beetje uit te leggen wat er aan de hand was. ‘Verkeerde celdeling’ – wilde dat zeggen dat ik chemo zou krijgen? ‘Kwaadaardige ziekte’ – zou ik kaal worden? ‘Nevenwerkingen van de behandeling’ – zou ik nog kunnen lopen? Lopen... LOPEN!

Ik werd opnieuw in de realiteit gedrukt en slaagde erin mijn mondspieren aan te sporen om woorden te vormen: ‘Dokter, zal ik nog kunnen lopen? Ik ben aan het trainen voor de Olympische Spelen van Londen volgend jaar.’

Een stilte die voor mij een eeuwigheid leek te duren, volgde. De professor zei dat hij gespecialiseerd was in acute leukemie. Dat de professor

van chronische leukemie binnen twee weken terugkwam van vakantie. Hij zou me meer uitleg kunnen geven. Maar als ik goed op de behandeling reageerde, kon ik blijven lopen. Oef. Alles komt goed. ALLES KOMT GOED! Ik probeerde dat gevoel weer op te roepen en als een mantra in mijn hoofd af te dreunen. Wat ik toen nog niet wist, was dat die dokters evenmin wisten wat topsport inhield, als dat ik wist wat chronische leukemie inhield. Niets dus. Maar ik klampte me eraan vast alsof het de enige brok hout was in de grote oceaan. Ik mocht nog lopen. Dan viel het wel mee, niet?

Mama vroeg hoe het zat met levenskwaliteit en levensverwachting. Het was nog altijd niet tot me doorgedrongen wat ik werkelijk had. En dat zou nog vele maanden duren. Het leken me heel domme vragen. Maar het antwoord van de dokter zette me weer met beide voeten op de grond: 'Dat zijn goede vragen, mevrouw. Maar ik moet u hetzelfde antwoord geven. Indien de patiënt de behandeling verdraagt, niet resistent wordt, en er geen andere mutaties optreden, dan schatten we de levenskwaliteit en levensverwachting vrij goed in.' Wat uiteindelijk zo verbloemd, abstract en ver van mijn realiteit zal blijken te zijn als een roze olifant in een paars grasveld met oranje struiken. Vage antwoorden en vage begrippen. Alles werd vaag. En mijn tranendal bleef gestaag lopen toen ik de professor een hand gaf. Zodra ik in de wachtzaal zat, stortte ik compleet in. De wachtzaal waar ik duidelijk wel thuishoorde.

4

DINSDAG 26 APRIL 2011. Mijn 22ste verjaardag en eerste verjaardag zonder mijn ouders, zus en mijn vriend Jens. Maar goed, er komen nog heel veel verjaardagen die ik wel met hen kan vieren. Uiteraard! Vanzelfsprekend! Ik was al drie weken van huis en het begon door te wegen. Er was een duidelijk schema opgesteld wie zou winkelen, het huishouden doen en koken, maar het bleek al snel ijdele hoop dat iedereen zich daaraan zou houden. Nog voor onze bagage goed en wel was uitgepakt, waren de jongens al weddenschappen en spelletjes aan het spelen met als inzet: hun beurt overnemen om te koken en boodschappen te doen. De duts van de groep had aan het eind van de rit zogoed als al de beurten op zijn naam staan, wat uiteraard niet haalbaar was, en samen met het einde van de