

gevoel voor tumor

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Redactie Tim F. Van der Mensbrugge
Vormgeving Studio Lannoo (Nele Reyniers)
Illustraties Tineke Vandenabeele

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2018, vrt en Leander Verdievel
D/2018/45/379 – ISBN 978 94 014 5243 4 – NUR 860

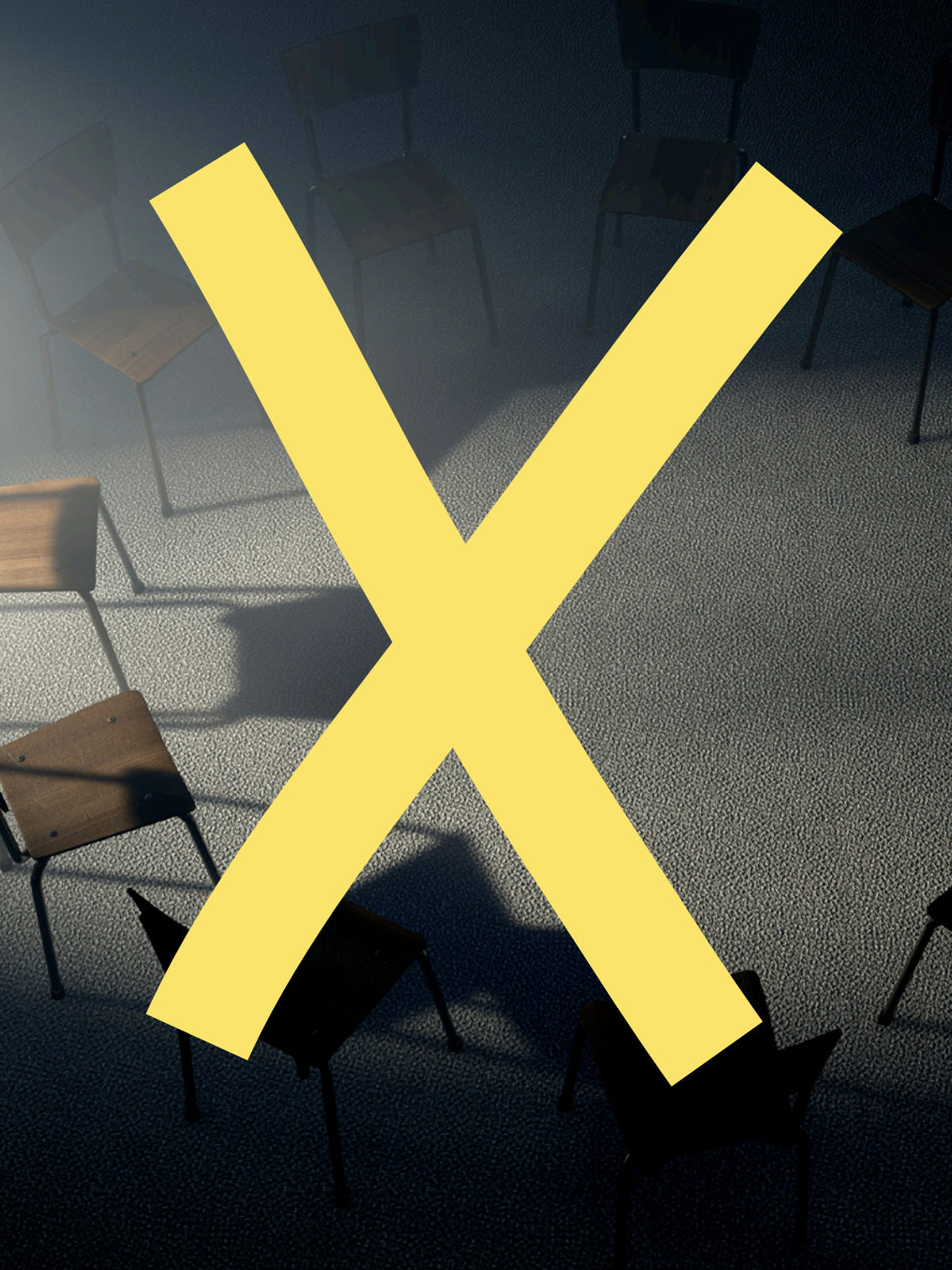
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Leander Verdievel

gevoel voor tumor

Een handleiding voor kanker,
zonder taboes

 | LANNOO *één*



Inhoud

Dit is geen zelfhulpboek 6

Hoofdstuk 1: De bom valt 19

Hoofdstuk 2: Bestraling, traag maar zeker 39

Hoofdstuk 3: Chemo, een tsunami van gif 47

Hoofdstuk 4: Familie in tijden van tumor 79

Hoofdstuk 5: Liefde in tijden van tumor 87

Hoofdstuk 6: Het ziekenhuis als absurde microkosmos 93

Hoofdstuk 7: Bezoek (en hoe ermee om te gaan) 119

Hoofdstuk 8: Genezen? 143

Hoofdstuk 9: Isolatie 153

Hoofdstuk 10: Gevoel na tumor 167

Nawoord 191

Dank je wel 192

Dit is geen zelfhulpboek

Je leest het goed: dit is geen zelfhulpboek. Evenmin is dit het allesomvattende boek over kanker. Hééft dit boek dan wel een doel? Jazeker. **Dit is het boek dat ik had willen lezen toen ik op mijn 23ste kanker kreeg.**

Ik kreeg veel boeken toen ik ziek was. Meestal hadden ze een pastelkleurige cover met bloemen erop en stonden ze vol wollige tips om mentaal sterk te blijven. Sommige probeerden me op fluistertoon te vertellen hoe ik dat vreselijke lot moest dragen. Andere boeken vertelden het verhaal van dappere mensen die na hun ziekte twintig keer de Mount Everest beklommen en zeven keer de Tour de France wonnen. Ze raadden me aan om *minstens* hetzelfde te doen.

Geen enkel boek dat ik in handen kreeg, vond de juiste toon voor de prille twintiger met kanker die ik toen was. In geen enkel verhaal herkende ik mezelf. De wervelstorm van emoties die ik doormaakte, leek niet te bestaan. Dat humor een geknipt tegengif was om alle ellende aan te kunnen, moest ik zelf ontdekken.

Wacht, hoor ik je denken, *humor*? Heeft kanker dan een komische kant? Ja. **Kanker is meer dan kommer en kwel. De grens tussen tragiek en komedie is vaak flinterdun. En vaker dan je zou vermoeden, wint de komedie het van de tragiek.**

In oktober 2004 werd bij mij een agressief 'NK/T-cel non-hodgkin'-lymfoom vastgesteld. Kanker dus. In mijn neus. Mijn ziekte zette mijn leven bijna twee jaar lang op pauze. Ik onderging alle mogelijke behandelingen, tot een stamceltransplantatie de tumor kleinkreeg. Dokters namen mijn leven over, ik verloor de regie. Net doordat ik zelf niet meer achter de stuurknuppel zat, had ik tijd om rond te kijken en te observeren. Wat mij het meest frappeerde, was dat harde of onwerkelijke momenten dikwijls een komische kant hadden.

Ook vele andere patiënten ontdekten onverwachte humor. We botsten op de dunne grens tussen verdriet en vreugde. Niet zelden barstten we in lachen uit wanneer bezoekers onze kamers hadden verlaten. Humor schonk verbondenheid, licht in donkere dagen. Hoe beklemmend de angst soms was, zo bevrijdend werkte de lach.

Als je niet meer kunt lachen, wordt het leven wel heel triest. Door zelf de spot te drijven met je miserie, neem je bovendien de onwennigheid weg bij je omgeving. Toen ik ziek was, reageerden de meeste mensen alsof de kanker iemand anders van me had gemaakt. Sommigen gedroegen zich te plechtig, anderen vermeden het onderwerp kanker helemaal. Gelukkig bleven mijn vrienden met me spotten zoals ze dat altijd deden. Ze spaarden me niet, maar ze waren er wel. Dat deed verschrikkelijk veel deugd. Voor hen én voor mij was het duidelijk: **ik had kanker, maar ik wás mijn kanker niet. Kanker vlakt je persoonlijkheid niet opeens uit. Je blijft altijd meer dan je ziekte.**

Twaalf topambassadeurs

Mijn verhaal is er maar één. Daarom heb ik gepraat met heel wat lotgenoten. Je zult twaalf van hen door het boek heen beter leren kennen, maar ik stel ze graag al even aan je voor.

Lucas Vanlerberghe

Geboortejaar: 1995

Soort kanker: Acute lymfatische leukemie

Leeftijd tijdens diagnose: 20

Ziekteverloop: Op het einde van een reis naar India kreeg Lucas hevige koorts. Hij had diarree en voelde zich erg slecht. Vier dagen later kon hij niet meer eten, drinken of slikken. Hij braakte bloed, er zat bloed in zijn stoelgang. De diagnose volgde een dag later: kanker. Tijdens de eerste negen maanden van de behandeling lag hij langdurig in het ziekenhuis voor intraveneuze chemotherapie. Na twee maanden therapie was hij al in remissie.

Huidige toestand: Lucas ondergaat een onderhoudstherapie door dagelijks chemotherapie in pilvorm te slikken. Hij voelt zich goed, alsof hij weer de oude is.

Emma Eeckman

Geboortejaar: 2000

Soort kanker: Botkanker (Ewing-sarcoom)

Leeftijd tijdens diagnose: 16

Ziekteverloop: Het begon met steken in Emma's linkerzij. Op de spoed namen ze foto's, Emma kreeg te horen dat ze een gecompliceerde longontsteking had. Ze kreeg antibiotica, maar na een week werd de pijn almaar erger. Een kijkoperatie volgde, het weefsel tussen haar long en longvlies werd onderzocht: kanker. Emma onderging bestraling en chemo.

Huidige toestand: 'Genezen', begon eind februari 2018 aan haar revalidatie.

Tom van Tienen

Geboortejaar: 1992

Soort kanker: Medulloblastoom (hersentumor), graad 4

Leeftijd tijdens diagnose: 23

Ziekteverloop: Toms behandeling duurde dertien maanden. Zes weken lang werd hij dagelijks bestraald, waarna hij wekelijks een chemokuur kreeg.

Huidige toestand: Kankervrij. (En vrijgezel.)

Bram Verslyppe

Geboortejaar: 1989

Soort kanker: Ziekte van Hodgkin (lymfeklierkanker)

Leeftijd tijdens diagnose: 23

Ziekteverloop: In oktober 2012 kreeg Bram zijn diagnose, waarna chemotherapie en bestraling volgden. In juli 2013 herviel hij, bovenop de chemotherapie kreeg hij een stamceltransplantatie. In maart 2014 was de kanker terug. De eerste chemokuren hadden weinig effect, hij onderging een tweede stamceltransplantatie. In maart 2015 herviel hij een derde keer. Hij kreeg geen chemo meer, wel een experimentele immuuntherapie. Die werkte.

Huidige toestand: Volledige remissie.

Tinne Roza Van Der Steen

Geboortejaar: 1985

Soort kanker: Borstkanker

Leeftijd tijdens diagnose: 28

Ziekteverloop: De behandeling was zwaar, met vele struikelblokken. Ze duurde dubbel zo lang als gepland.

Huidige toestand: In remissie. Ze heeft zeer dikwijls last van vermoeidheid en is erg snel ziek. Toch is ze gelukkig, en klaar om haar leven weer op te bouwen.

Ruben Crauwels

Geboortejaar: 1989

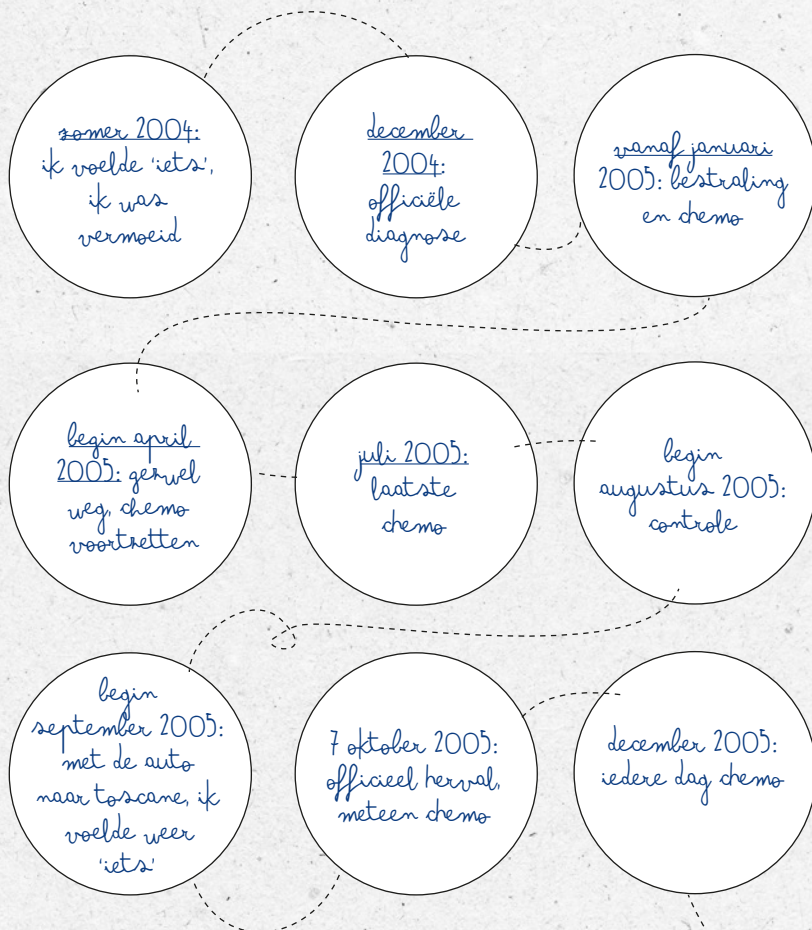
Soort kanker: Acute myeloïde leukemie

Leeftijd tijdens diagnose: 21

Ziekteverloop: Na een eerste diagnose in 2010 kreeg Ruben chemo, bestraling en een stamceltransplantatie. In 2012 herviel hij en kreeg hij opnieuw chemo en een stamceltransplantatie. Een jaar later herviel hij een tweede keer. Na een derde chemotherapie en stamceltransplantatie herviel hij in 2014 opnieuw. Stamceltransplantatie was niet meer mogelijk, Ruben ontving extra afweercellen van een donor en een experimenteel soort chemo.

Huidige toestand: Na 3,5 jaar in remissie keerde de kanker terug. Nu zitten de kankercellen niet in Rubens bloed, maar in zijn hersenvocht. Hij krijgt chemotherapie en bestraling van zijn hoofd en rug. De behandeling verloopt goed.

Chronologie van een tumor



Ik ben haast twee jaar buiten strijd geweest door mijn tumor. Dit is, zeer bondig, het verloop van mijn ziekte.

eind januari
2006: grot geschut
met chemo

februari 2006:
isolatie en
stamceltrans-
plantatie

21 februari
2006:
naar huis

half april 2006:
pet-scan, tumor
verdwenen

11 september
2006: weer gaan
werken (veel te
vroeg)

augustus
2008:
eerste keer
ivf

‘Zonder humor is alles moeilijker, ondraaglijker’

‘Ik heb mensen voor de zot gehouden’, bekent Shaun. ‘Ik zei dat nieuw been-merg mij superkrachten zou geven, zoals door muren kunnen springen. Dat was humor. En een manier om mezelf sterk te houden.’

Hij heeft altijd al graag gelachen, om alles. ‘Met mijn vrienden lachten we vooral om elkaars stomiteiten, nog meer dan met grappen. Dat soort humor heeft mij erdoor geholpen. Zonder humor is alles veel moeilijker, ondraaglijker. Je moet kunnen lachen om jezelf en je situatie, anders maak je het jezelf heel moeilijk.’ Dat sluit niet uit dat hij ook mindere dagen had, dat hij soms níét kon lachen omdat hij zich zo slecht voelde. ‘Maar op de meeste dagen was het leuk om grappen te maken.’

‘De kapper heeft zich vergist’

Toen Emma’s haar weg was, noemde ze zichzelf een alien en zo gedroeg ze zich ook. ‘Ik deed mijn zus schrikken, bijvoorbeeld door ‘s nachts aan haar bed met een vreemd stemmetje “Dag, Ella” te zeggen.’ Soms vroeg haar moeder of ze toevallig een borstel bij had, waarop ze doodleuk antwoordde: ‘Mama, ik heb geen haar. Waarom zou ik een borstel hebben?’ Een neefje van vier jaar maakte ze wijs dat de kapper zich vergist had en dan maar al haar haar afschoor. ‘Hij had de slappe lach. Het was schattig om te zien dat zo’n klein kind totaal niet beseft hoe ziek je bent.’

‘Niet iedereen apprecieert donkere humor’

Toen Ruben mensen vertelde dat hij kanker had, viel het hem op dat ze vaak niet wisten hoe ze daarop moesten reageren. ‘Ikzelf heb altijd om mijn ziekte kunnen lachen, ik kon daar zelfs redelijk cynisch over zijn. Maar er zijn maar weinig mensen die donkere humor op zulke momenten appreciëren, ook al komt die van jezelf.’

‘Ik ging naar de carnavalwinkel om pruiken’

Tom leefde zich helemaal uit met grappen en grollen. ‘Humor is zeer belangrijk. Bestond het in de vorm van pillen of een infuus, dan was dat het beste medicijn dat bestond.’

Toen zijn haar was uitgevallen, stapte hij recht naar de carnavalwinkel. ‘Om pruiken, jawel. Ik kocht een heel lange blonde pruik, een zwarte Elvis-pruik en een hanenkam.’

Zijn gevoel voor humor dreef hem zo ver dat hij vóór een operatie een grap liet schrijven op zijn achterwerk. ‘Eerst wilde ik erop zetten: “Stagiairs, blijf van mijn prostaat!” Want er doet een fabel de ronde dat stagiairs aan je prostaat voelen wanneer je wordt geopereerd onder volledige verdoving. Dat vonden we uiteindelijk toch niet het beste idee, dus kozen we voor een mop. Zo kon de chirurg ook eens lachen tijdens de operatie.’ Wat stond er dan uiteindelijk op zijn achterste? ‘Wat als twee Turken ruziemaken? Is-t-an-boel?’

‘Humor creëert luchtige sfeer’

Humor plaatst alles in perspectief, ontdekte Lucas. ‘Je toont dat kanker niet het einde van de wereld is. Ik kon mensen op hun gemak stellen: ze mochten normaal doen tegen me. Met humor creëer je een luchtige sfeer. Je kunt nog samen naar muziek luisteren en spelletjes spelen, je hoeft niet de hele tijd depressieve gesprekken te voeren.’

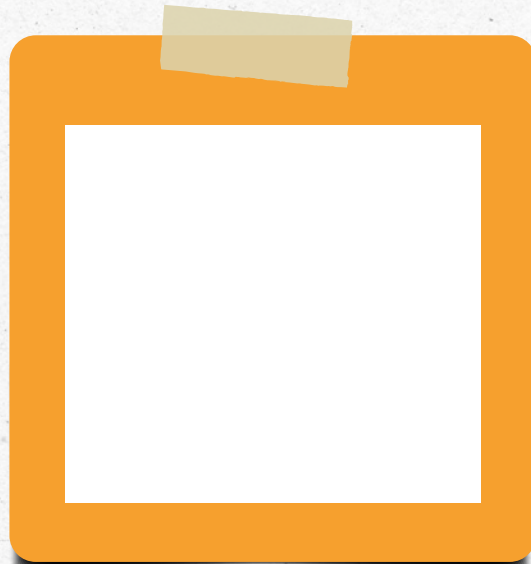
‘Heel erg ziek, en toch grappen maken’

Stef deed de dokters en het verplegend personeel weleens schrikken met zijn humor. ‘Soms was ik heel erg ziek, maar smeed ik er toch een grap tegenaan. Ook dat contrast vond ik heel grappig. Je kunt er maar het beste van maken.’



FOTO VÓÓR

Heb je kanker? Dat is om het met een understatement te zeggen niet goed, maar je moet erdoor. Je zult veranderen, je haar zal uitvallen, en dat is nog maar het begin. Bij wijze van afscheid van je oude vertrouwde zelf, mag je hier een foto klevan van vóór de behandeling. Yep, hier laat je jezelf achter.



Hoofdstuk 1

—

De bom
valt



‘Oké, mijn leven is voorbij’

Op een dag merkte Ibe dat haar ene oog een halve centimeter hoger zat dan het andere. Ze maakte daar mopjes over. ‘Ik heb mezelf geslagen’, gescheerde ze. Ze liet haar oog onderzoeken en twee weken later moest ze een andere boodschap brengen: ‘Ik heb kanker.’

Negentien was ze toen ze de diagnose kreeg. ‘Ik hoorde dat ik mijn haar zou verliezen en dan... niets meer. Ik bleef gewoon wenen, sloot me af van mijn omgeving. Ik dacht: oké, mijn leven is voorbij. Ik dacht er niet eens over na of ik nog zou genezen. Wel: waarom ik?’ Ze kreeg geen tijd om de boodschap te laten bezinken. ‘Misschien dat anderen te horen krijgen dat de dokters eerst zullen bekijken wat ze kunnen doen. Bij mij was de boodschap: bam, we starten met chemo en we zijn begonnen.’

‘Je beseft hoe nietig je bent’

Rugbyspeler Shaun was een beer, niets of niemand zou hem kleinkrijgen. Toch merkte hij in de weken vóór zijn diagnose dat hij niet als vroeger kon woekeren met zijn krachten. ‘Maar het laatste waar ik aan dacht, was zwaar ziek worden. Ik was nog zo jong.’ Toen hij hoorde dat hij kanker had, stortte zijn wereld in. ‘Dan beseft je hoe nietig je bent. Het is een bom die valt. In nog geen twaalf uur draait je hele leven om. Opeens denk je aan andere dingen, ga je in overlevingsmodus. Heel snel zag ik wat belangrijk was en wat niet.’

