



Het is kanker

Wat nu?

Leesexemplaar

TINE MAENHOUT
SILVIA BROUWERS

Het is kanker. *Wat nu?*

Wegwijzers langs rode vijvers,
verwarrende gedachten en
de vele groeten aan het leven

P E L C K M A N S

'Iedereen die geschud wordt door het leven
wordt zich plots bewust van wat het leven is.
In dat besef en wat je er vervolgens mee doet zit kracht.'

Tine en Silvia

INHOUD

	Proloog	9
1	Onrust	13
2	Een wolkje hoop	23
3	De maan	31
4	Into the wild	37
5	Een rode vijver	45
6	Portretten	53
7	Doe de groeten aan het leven	59
8	Pannenkoeken	67
9	Water	73
10	Rollen	79
11	Verwarrende gedachten	85
12	Rimpels	91
13	Dit. Hier. Nu.	99
14	Achter de heuvels	105
15	Ruimteschip	113
16	<i>Laad</i> me met rust	121
17	Graag traag	129
18	Regen	135
19	Coulissen	141
20	Trilling	147
21	Monsters	151
22	Acrobaten	161
23	Een kroon	167
24	Draaikolk	175
25	Cut the crab	181
	Epiloog	187
	Dankwoord	189

“

Het is een kunst om een zwaar thema met lichtheid te benaderen. In dit boek laten Tine Maenhout en Silvia Brouwers zien dat dat kan. In een mooie en vaak speelse schrijfstijl dansen ze langs de afgrond van het leven en geven ze een perspectief van licht aan de horizon over een ziekte waarmee we allemaal direct of indirect te maken krijgen. Ik heb nog maar zelden een boek gelezen over dit onderwerp waarbij ik op bezoek ben in iemands hoofd en de inrichting herken alsof het mijn eigen huis zou kunnen zijn. Een absolute aanrader omdat het over zoveel meer gaat dan alleen de ziekte die het onderwerp is. Een prachtige spiegel waarin we ons onvermogen, onze twijfels en onze kracht recht in de ogen kijken.

– **Stef Bos**, zanger en schrijver

“

In een taal die de mijne zou kunnen zijn, beschrijven Tine en Silvia krachtig hoe ingrijpend de ziekte je met je lichaam en geest confronteert, je als een natte dwiel in de nek slaat. Ze verwoorden wat ook voor mij de nieuwe dagelijkse kost werd: de wens om een moment gedachteloos te zijn, die alweer struikelt over de volgende gedachte die zich verduizendvoudigt. Hoe het lieve lijf de pijn en de wervelstorm in het hoofd als een dierbaar schip draagt. Hoe 'de wilde jaren' voor iedere lotgenoot een nieuwe betekenis krijgen. Moge in dit boek eenieder zijn metgezel zien en kracht vinden in de spiegeling.

– **Antje De Boeck**, actrice

“

Een bijna literair boek over kanker, het kan. En het is het resultaat van twee kanker-ervaringsdeskundigen met een erg diverse achtergrond, Silvia en Tine, die de pennen en de hoofden bij elkaar staken om eerder dan een loutere opsomming van feiten en weetjes of een praktisch 'how to'-boek te schrijven, beslisten om hun ervaringen en die van lotgenoten in een vlot leesbaar kleinoord te stoppen. Je kan het lezen als patiënt of als vriend of partner van. In kleine stukjes of in één grote hap, gulzig, om van te leren of gewoon om te proberen begrijpen wat de krab ('cancer') nu eigenlijk met jou, je dierbare lijf en je brein doet. Veel. Zeer veel. Een rollercoaster aan veelheden. Dit boek maakt het behapbaar, in welk stadium je ook zit, aan welke kant je ook staat, ook die van de zorgsector zelf. Want kennis is macht, de macht om samen de krab te bevechten, en wie weet, zelfs de strijd te winnen.

**- Sabine De Vos, collega-schrijfster en
collega-ervaringsdeskundige**

“

Silvia en Tine zijn op een levenslustige en soms schalkse manier wegwijzers in een parcours waarin de kwetsbaarheid tot in elke vezel voelbaar is. Ze wijzen ons daarbij ook op ons vermogen om veerkrachtig te zijn in situaties die groter zijn dan het leven zelf.

**- Eveline Clemmen, psychologe Supportieve en
palliatieve zorg UZ Brussel**

PROLOOG

Het was een warme zomerdag. We waren aan het wandelen. Tine met een goed ingesmeerd kaal hoofd en een kleurige, katoenen sjaal eromheen. Silvia met de herinnering aan een soortgelijk beeld van zichzelf vier jaar eerder. Bij Tine is het borstkanker, bij Silvia was het lymfeklierkanker. We praten over hoe het is om kanker te hebben en de intense behandelingen die na een diagnose volgen. De zin die valt wanneer we op een bankje neerzakken is even eenvoudig als uitnodigend: 'Wisten we maar waar we aan begonnen.' En al pratend komen we snel tot de conclusie dat geen van ons beiden het juiste boek in handen kreeg dat herkenbaarheid bood, voor onszelf en voor onze omgeving.

Al zeggen we het zelf, we zijn twee vrouwen die graag de koe bij de hoorns vatten, of in dit geval: de krab – wereldwijd het internationale symbool van kanker – bij de scharen. En dus besloten we daar op ons bankje in de zon om zelf het boek te schrijven waarvan wij weten dat iedereen die met kanker te maken krijgt het nodig heeft.

Het is kanker leest als een kompas voor wie zich in kankerland begeeft. Misschien ben je zelf ziek of ken je iemand die de diagnose krijgt, de confrontatie is voor beiden moeilijk. We geven met dit boek woorden aan wie ze niet altijd makkelijk vindt en reiken zinnen aan die rust en richting bieden. De verhalen

laveren tussen honderden emoties, confronterende situaties, 'momenten waar je door moet' en de nodige ademruimte. Tegelijk zijn ze een uitnodiging om in alles wat je meemaakt te leren zien hoe moedig en krachtig je eigenlijk wel bent.

Niemand maakt hetzelfde mee. Maar tegelijk weet iedereen die van dichtbij of van veraf met kanker te maken krijgt hoe het landschap waar je na de diagnose doortrekt eruit kan zien en wat je het best in je rugzak steekt. We zijn dan ook dankbaar dat we vanuit onze eigen ervaring en de vele gesprekken met lotgenoten, jong en oud en na welke diagnose ook, onze reisgids met jou kunnen delen en zo de tocht voor jou niet alleen mogen ondersteunen, maar ook voorzien van verrekijkers en brillen waaraan je misschien zelf niet gedacht had.

Je staat ervoor, je moet erdoor en je zal merken dat als je even stilstaat en goed kijkt, de reis bij momenten ook wel boeiend kan zijn. Niet altijd. Vaak kruip je liever ergens in een holletje in de hoop dat de storm voorbijwaait zonder dat iets je nog meer door elkaar kan schudden. Maar af en toe schitteren er sterren doorheen de donkere dagen en kan je zien dat in de ellende ook kansen kiemen.

'Het is kanker.' Er gaat een nieuwe wereld open. Eentje waar overleven en leven dicht bij elkaar liggen. De krab is gezadeld, we reizen met je mee. Samen lukt het beter dan alleen. Jij zal erdoor moeten. Maar met dit boek staan er altijd twee gidsen voor je klaar om jou en de mensen in je omgeving de weg te wijzen.

ONRUST



Ken je dat gevoel? Het diepe weten dat er ergens in je lijf iets niet helemaal naar behoren functioneert? Of de vage onrust na die ene controle waar de arts iets vreemds opmerkt ergens in je lichaam. Een soort van rebellie in lever of darmen, protest in de pancreas, getekend verzet op je huid of een kleine opstand die zich in een borst organiseert. In het beste geval dan toch. Het is niet altijd direct duidelijk. Want in het slechtste geval zijn rebel-lerende cellen stil en discreet en merk je pas op dat het misgaat als er een regelrechte oorlog uitbreekt.

Waarom doen ze dat in godsnaam? Je hebt toch goed voor hen gezorgd, voldoende geslapen, redelijk gezond gegeten, zonne-crème gesmeerd, weleens overwogen om vegetariër te worden of te stoppen met drinken, het al dan niet echt gedaan, maar in ieder geval toch wel wat opgelet. En dan is het plots toch oorlog. Oorlog in je lijf.

Er zijn evenveel dreigende signalen vooraf als er uiteindelijk kankerconflicten worden uitgevochten: je voelt een vermoeidheid die wel erg lang duurt, je worstelt met gezwollen klieren in je hals, je ontdekt een bobbeltje net naast de tepel op je borst, je drijft in het holst van de nacht badend in het zweet je bed uit, je stoelgang pletst er alsmaar slapper uit, bloed stroomt op vreemde plaatsen... En dan, op een dag, zit je op de rand van je bed, rijd je op een zachte lenteavond in de auto naar huis of zoek

je op je werk even de stilte van de toiletten op en weet je heel zeker: dit klopt niet meer.

“

En dan is het plots toch oorlog.
Oorlog in je lijf.

En wat doe je als iets niet klopt? Heel vaak helemaal niets. Want zeker in het geval van een sputterend lichaam kan elke mogelijke stap naar duidelijkheid over wat er aan de hand is alleen maar betekenen dat je aan de slag moet met informatie waarvan je helemaal niet weet hoe je er precies mee moet omgaan. Dus rustig afwachten maar. Of toch niet? De menselijke reflex om in de kramp te schieten in dergelijke situaties wordt gelukkig gepookt en opgejaagd door dat andere menselijke kantje: de dwingende stem van ons geweten. ‘Doe iets en doe het nu, of toch snel, voor het te laat is.’ Te laat, dat betekent in het geval van kanker dat je sterft. En wie wil er nu zomaar onverwachts sterven? Een eerste afspraak dus, met een arts, meestal de huisarts. Huisartsen zijn de eerste horde in een rij van velen en ze voelen goed aan welk defect zich mogelijk in het haperende lichaam installeert, want je mag praktisch altijd direct langskomen. Praktisch altijd. Soms twijfelt de expert en wordt er gedacht aan ‘een winterdip’ of andere minder ingrijpende oorzaken van de klachten. Dat is niet altijd onbegrijpelijk, maar in zo’n geval gaat er kostbare tijd verloren en dat is bij voorkeur te vermijden. In de meeste gevallen mag je echter direct langskomen.

Direct is relatief wanneer je in onzekerheid leeft. Dan duurt elke minuut een uur en tegelijk ook weer niet. Want je wilt naar de

afpraak en je wilt niet naar de afspraak. Huisdokters die je snel kunnen zien blijken ervaringsdeskundigen in het kankerveld, altijd en bijna allemaal, want je bent verre van alleen. Uitspraken als 'Je bent al de derde deze week' zijn heel gewoon. En zoals alle anderen word je gelanceerd in de pijn van een triljoen onderzoeken. Meestal eerst: bloed, het rode levensvocht dat een waardevolle bron van informatie blijkt. Als de dokter daags erna persoonlijk belt, dan weet je al dat je snel weer op het appel verwacht wordt. 'We bespreken de resultaten het best live.' Live en dokters, dat betekent: slecht nieuws. Dus je laat alles vallen terwijl je net heel veel wilt oprapen, in de eerste plaats jezelf, om niet naar die 'we nemen je tussendoor'-geplande afspraak te moeten en daar ga je dan toch.

'De resultaten zijn niet goed. Ik wil niet te veel op de feiten vooruitlopen, maar met wat we in het bloed zien, moeten we echt snel enkele verdere stappen zetten. Ga naar huis, maak een koffertje en rij naar de spoedafdeling van... het ziekenhuis' of 'Ga naar huis, doe niks en meld je morgen bij de afdeling medische beeldvorming van... het ziekenhuis' of 'Ga naar huis en bel me morgen, ik moet kijken wat er mogelijk is in... het ziekenhuis' of 'Ga naar huis en wacht vier weken want alle ziekenhuizen zijn overbezet of ga naar huis en...' Wat er ook volgt, je nieuwe habitat voor de volgende dagen, weken, maanden, binnen welke tijdsspanne dan ook: het ziekenhuis.

'Ga naar huis en... daar wacht een stap die de dokter niet zo expliciet vermeldde: licht je omgeving in. Hoe doe je dat? Er is bijna nog niets gebeurd en tegelijk is er zoveel gebeurd. Er is opstand in je lijf, in je bloed zwerven vreemde soldaten en je krijgt 'ik neem je tussendoor'-afspraken. Hoe vertel je dat allemaal aan

je partner, vrienden, familie, je kinderen, terwijl er helemaal niets aan je te zien is? Je herinnert je niet eens of de dokter het woord 'kanker' überhaupt wel liet vallen, dus misschien zeg je beter nog even niets.

Wat je deelt en met wie is erg persoonlijk. En dat zal het de rest van het proces zijn. Maar weet: niemand kan in je hoofd kijken. Dat je erg bang bent, dat zien ze niet altijd. Dat je helemaal in de war bent, dat weten ze niet. Dat je duizend vragen hebt, daar kunnen ze zich niet zo heel veel bij inbeelden. Dat zijn dingen die je het best vertelt als je graag wilt dat je omgeving betrokken is. Misschien ben je iemand die niet zo makkelijk praat. En dat is helemaal oké. Weet wel dat mensen rondom doorgaans graag deel zijn van je verhaal en willen weten wat je doormaakt. Wees niet bang om bang te zijn en dat ook zo te benoemen. Wees niet bang om boos te zijn en dat ook te tonen. Misschien vind je niet meteen de juiste woorden, maar dat is niet erg, stuntelig mag ook. Het is allemaal goed. Uitspreken wat je voelt maakt het niet groter of echter. Het maakt dat het niet helemaal van jou alleen is en vooral dat je niet alleen bent. Natuurlijk, als je even geen zin hebt om erover te praten: zeg dat ook maar gewoon.

Wat ziet je omgeving wel, zonder dat je iets uitspreekt? Dat je huilt. Want naast alle andere bekommernissen vraag je je plots af wie je nog bent op het moment dat het ziekenhuis en even niet veel meer dan het ziekenhuis wacht? Ben je nog wel moeder, vader, partner, vriend of vriendin, werknemer? Je vraagt het je af want op alles wat je deed, op alles wat je was, krijgt iets anders voorrang: onderzoek, uitsluiten van scenario's, het uittekenen van een plan, er moet namelijk een diagnose gesteld worden en

dus ben je in de eerste plaats en voor zolang het nodig is: patiënt. Voor sommigen een zegen, voor anderen een hel, voor je omgeving vooral verwarrend. Met die stempel vang niet alleen jij een traject aan, maar ook al de mensen rondom je. Ze kijken naar je en vragen zich niet alleen af hoe het met je gaat, wat ze kunnen of moeten doen om je te helpen, maar ook wat ze met zichzelf aan moeten als ze in je buurt zijn.

“

Hoe vertel je dat allemaal
aan je partner, vrienden, familie,
je kinderen, terwijl er helemaal
niets aan je te zien is?

Voor kinderen, familie, vrienden en partners is het al snel dansen op een slappe koord. Het is van in het begin niet duidelijk wat gezegd mag worden, delicaat wat ze voor je doen en angst-aanjagend hoe je overgeleverd wordt aan een primair zorgteam buiten dat van henzelf, het team in witte jassen dat over heel andere informatie gaat beschikken dan zichzelf. Je kan hen uitnodigen: durf te vragen. Gedeelde smart is in dit geval ook echt halve smart, het is goed voor de omgeving om te weten dat in elke bezorgdheid, in elke vraag een anker schuilt dat jou houvast biedt. In een vraag ligt namelijk verbinding, nabijheid en aanwezigheid en dat is precies wat je nodig hebt. Niet dat je altijd antwoorden hebt en je wilt op jouw beurt ook vragen of het met hen wel goed gaat, maar zoveel ruimte heb je daar niet voor. Want voor je het goed en wel beseft ga je de glazen deuren van het ziekenhuis door en focus je op de stappen die je moet nemen in een wereld die je niet kent.

Wat valt op: een ziekenhuis heeft ontzettend veel deuren. Bij een vermoeden van kanker zijn er afhankelijk van de veronderstelde kankervariant andere deuren die opengaan. Bijna iedereen wordt echter uitgenodigd op de afdeling medische beeldvorming. Het is de afdeling waar je vanuit de gang een deur binnengaat, in de sluis die ook een kleedkamer is je kleren uitdoet en dan langs de volgende deur de wereld van de wetenschappelijke analyse binnengaat. Wat doen ze daar? Ze vormen een beeld van je. Een medisch beeld. Hoe doen ze dat? Door je te scannen. En wie scannen zegt, zegt machines en kamers als ruimtestations: ofwel fel verlicht, ofwel net niet, met experts in groen of wit die willen weten en daarom meten en altijd achter glas verdwijnen als jij de machine ingaat.

Op een stoel gezeten in de wachtruimte van die scankamers ontdek je al snel dat niemand echt fan is. Sommige mensen zijn gewoon bang. Want bij een MRI bijvoorbeeld schuif je in een smalle buis waar je meer dan een kwartier tot soms een uur in blijft liggen. Het is geen stil apparaat, integendeel, en elke vezel in je lijf wil ontsnappen. Maar dat gaat niet, want er is de smalle buis en bovendien ben je vastgemaakt. Aan een infuus en soms ook met klittenbanden. En terwijl je zo ontsnappingsroutes ligt uit te stippelen, wil je het plots wel echt dringend weten: wat zien ze in godsnaam op de beelden die op hun computerschermen verschijnen?

De aftocht van de machine tot aan je kleedkamer is dan ook een mijnenveld, want vanuit een ooghoek ontwaar je verschillende schermen waarop een deel van je binnenste verschijnt, in fluo-groen of rood en je weet zeker, hoewel je van medische beeldvorming werkelijk geen kaas hebt gegeten: foute boel. Te veel

paarse stippen op je foto, te weinig groen, die witte vlekken, dat zijn vast uitzaaiingen, want dat het werkelijk kanker is, dat weet je intussen wel zeker. En wanneer je dan ten slotte je kleren aandoet, spreek je over jezelf met grote stelligheid een diagnose uit en geef je de stemmen in je hoofd gelijk: het is heel heel erg met je gesteld.

En dan komt het moment, ergens in je traject dat je, meestal redelijk onverwacht, voor de deur der deuren staat. Ze gaat open voor of na de vastgestelde diagnose, maar open gaat ze. Het is de poort naar de afdeling nucleaire geneeskunde. De sfeer is er net zo surrealistisch als het klinkt. Eerst en vooral zijn er twee wachtkamers: eentje 'voor inspuiting' en eentje 'na inspuiting'. In de wachtzaal 'na inspuiting' hangt een expliciete waarschuwing aan de muur: wie hier zit is radioactief. Voor je daar terecht komt ga je eerst richting prikkamer. Er wordt een vloeistof ingespoten die maakt dat je voor het eerst sinds het begin van de onderzoeken weer gaat stralen, maar dan zogezegd groen en wel degelijk met gevaar voor anderen. Want er komt een waarschuwing bij de prik: gedurende 24 uur mag je niemand meer knuffelen, zeker geen zwangere vrouwen of kinderen, en je gebruikt het best een aparte toiletruimte.

De PET-CT-scan die met nucleair onderzoek gepaard gaat, vindt plaats in een schemerige ruimte en gaat traag. Een halfuur lang draait een scanner aftastend heen en weer over je lichaam om, voor de verandering: te meten. Elk stukje weefsel, mogelijk aangetast door kanker, wordt gelokaliseerd. Tenen, darm, lever, longen, borst, neus... alles licht op. Alles, behalve de kernramp van duizenden emoties in je hoofd die je denken intussen zowat platslaat.