

# 6 GETUIGEN, 6 WEGEN

Tekst: Cis Van Peer

Fotografie: Frank Toussaint



## Levens op een zijspoor...

Kanker haalt je leven overhoop. De ziekte betekent een kantelmoment, er ontstaat een 'voor' en een 'na'. Er komt een periode waarin je alles wat je denkt te weten in vraag stelt. Zowel de zieke als zijn omgeving.

Kanker zadelt je op met vragen, zorgen, woede en angst. Kanker leidt tot isolement en vervreemding. Maar de ziekte kan ook onvermoede krachten doen ontstaan en banden smeden. De zes vrouwen en mannen die in dit boek hun verhaal vertellen, zijn – elk op hun manier – door deze en nog heel wat andere fases gegaan. Ze hebben zich allen opengesteld uit eenzelfde overtuiging, namelijk dat woorden verlossen en verzachten.

Woorden zijn kostbaar, maar ook luisteren is van onschatbare waarde. Door hun ervaringen te delen, roepen deze getuigen unaniem op tot solidariteit en openheid. Hun verhalen herinneren ons eraan dat er achter elk cijfer in de statistieken en achter elke zieke ook een vader staat, en een moeder, een echtgenoot, vrienden, broers en zussen. Zij bewijzen ons dat liefde en vriendschap een onmisbaar tegengewicht vormen tegenover de kanker.

Elke afloop, of ze nu tragisch is of gelukkig, is een extra argument voor nog meer steun aan de strijd tegen kanker. Elk verloren leven dat gered had kunnen worden, maar ook elk gered leven dat verloren had kunnen gaan, herinnert ons daaraan.

Praten en luisteren, steunen en gesteund worden, de niet-aflatende strijd tegen de ziekte in laboratoria en door de patiënten zelf... Uiteindelijk vertellen deze getuigenissen ons dat we de ziekte het best samen kunnen bestrijden, hoewel de confrontatie met kanker uiteraard een uitermate persoonlijke beproeving blijft.

Stichting tegen Kanker zet zich, met de hulp van de vele giften, elke dag opnieuw in voor de strijd tegen de ziekte door financiering van het onderzoek, psychosociale begeleiding van patiënten en hun omgeving, door informatie te verstrekken en door preventie. Achteraan in dit werk vind je onze acties en hoe je ze kunt steunen.

# Inhoud

'In mijn hoofd ben ik nooit echt ziek geweest.'	6
– Het verhaal van Gillian	
'Ik heb één boodschap: elkaar graag zien.'	14
– Het verhaal van Fried	
'Bewegen is voor mij de sleutel tot een goed herstel.'	22
– Het verhaal van Luc	
'Nele is altijd positief gebleven.'	30
– Het verhaal van Tom	
'Ik probeer de tijd vandaag anders te beleven en elk moment te laten tellen.'	40
– Het verhaal van Luc	
'Ik heb een nieuw leven nu. Niet door, maar dankzij mijn kanker.'	48
– Het verhaal van Christel	



“

*In mijn hoofd ben ik nooit  
echt ziek geweest.*

”

Gillian – 36 jaar

*'Ik geef me altijd, in mijn werk, in mijn vriendschappen en in mijn gevecht tegen kanker. Dat is mijn positieve ingesteldheid. Ik heb natuurlijk de nodige ellende gekend en ik betaal er na acht jaar nog altijd een prijs voor, letterlijk en figuurlijk. Is dat eerlijk? Neen, maar ik kan er niets aan veranderen. Ik heb het dus geaccepteerd. Te veel treurnis of zelfmedelijden helpt me niet vooruit. Dit is misschien geen klassiek kanker verhaal, maar het is mijn verhaal.'*

Gillian is zesendertig en zaakvoerster van een fiscaal adviesbureau. In 2007 richtte ze een bvba op. Een dag later werd ze opgenomen in het ziekenhuis. De diagnose? Een extreem zeldzame vorm van pancreaskanker. Tegen alle verwachtingen in heeft ze het gehaald. De diagnose was echter het begin van een financiële lijdensweg. Haar lichaam kreeg zware klappen te verwerken, maar haar opgewekte natuur bleef gelukkig intact. Ze slaagde er zelfs in om haar ervaringen als een professionele troef uit te spelen.

### **De onverwachte diagnose**

'Ik ben een bourgondisch type, altijd geweest. Toen ik 27 was, belandde ik na een feestje op spoed. Pancreatitis, luidde het. Niet echt een verrassing, gezien mijn levensstijl. De grote schok was die andere ontdekking: er zat een tumor ter grootte van een pompelmoes in mijn pancreas. Volgens de artsen was hij goedaardig, een typisch fenomeen bij jonge vrouwen. Ik had er nooit last van gehad, dus de ernst van mijn situatie drong niet tot me door. Dat veranderde toen drie weken later de uitslag van de biopsie bekend was. Ik weet nog dat de arts bij me langskwam op een zaterdagochtend. Dat tijdstip was al ongewoon en ik merkte ook aan zijn gelaat dat

hij slecht nieuws had. Hij wilde eerst niets loslaten; hij zou later terugkomen met een psycholoog. Ik heb hem toen verplicht om het me te vertellen. Ik bleek een extreem zeldzame, agressieve kanker te hebben. Mijn prognose was drie maanden. Ze twijfelden of een behandeling nog zinvol was, ik hoorde iets van palliatieve zorg. Toen heb ik hem gedwongen me aan te kijken. 'Zie ik eruit als iemand die hier binnen drie maanden niet meer is? Ik denk het niet. We gaan nu beginnen met die behandeling, we gaan hier tegen vechten.' En dat heb ik ook gedaan.

Gillians reactie typeert haar ten voeten uit: relativerend, levenslustig en vol vechtlust. Psychologisch wist ze alles snel op een rijtje te krijgen, fysiek was dat zwaarder. 'Ik ben in mijn hoofd nooit echt ziek geweest. Ik had immers nooit iets gevoeld. Ik had gewoon van de ene dag op de andere een tumor. Een week na de diagnose was die er al uit. De operatie was zowat de zwaarste die je kunt hebben in de buikstreek. Ik heb er op lange termijn veel gevolgen van ondervonden. Maar ik heb me nooit zorgen gemaakt dat er met mij iets ging gebeuren. Ik was nog jong, ik had geen kinderen en geen partner. Bovendien kreeg ik enorm veel steun van mijn vrienden. Zij namen dezelfde positieve houding aan als ik en kwamen bijvoorbeeld mijn ziekenkamer versieren. Zonder hen was het niet gelukt. Zij hebben mij door de chemo en de bestraling gesleurd. Ook later kon ik altijd op hen rekenen. Enkele weken geleden heb ik een groot feest gegeven. Dat is mijn manier om iets terug te doen.'

Tot ieders verbazing sloeg Gillian zich erdoor. Adieu prognose, het leven ging verder. Eerst in de vorm van een anderhalf jaar durende behandeling. 'Na de allereerste chemokuur heb ik mijn partner leren kennen. Mijn ziekte was voor hem nooit een bezwaar, ook niet dat ik geen



haar had. De bestraling achteraf vond ik erger dan de chemo. Ik zag ook het begrip van de mensen wegsijpelen: mijn haar was weer aangegroeid, het had allemaal lang genoeg geduurd, ze waren het beu. Ik had voordien blond haar met pijpenkrullen. Vóór mijn eerste behandeling had ik mijn kapper gevraagd om het zo kort mogelijk te knippen. Ik wou niet dat de chemo zou beslissen dat mijn haar verdween, dat zou ik zelf wel doen. Zo wou ik altijd een stapje voor blijven. Nadien is mijn haar overigens donkerder en steiler teruggekomen. Slechts één keer in heel die periode heb ik een inzinking gehad. Ik had aan mijn chemo een huidprobleem overgehouden, mijn lichaam stond vol met schurftige vlekken. Alsof het allemaal nog niet erg genoeg was. Ik heb toen twee uur aan de telefoon uitgehuild bij een goede vriendin, toen was het over. Dat was in feite mijn enige grote dip.'

### Materiële gevolgen

In materieel opzicht kon de timing van Gillians diagnose niet slechter zijn. 'Ik was net gestart met een eigen zaak, had een auto gekocht, de hele reutemeteut. Ik zat al zo

“  
*De financiële druk  
vond ik achteraf het  
lastigst om te verteren.*

”

in de miserie en dan kwam die financiële druk erbovenop. Al die aanmaningen en aangetekende brieven, ik deed ze op den duur zelfs niet meer open. Dat

vond ik achteraf het lastigste om te verteren aan heel die periode. Je staat voor het moeilijkste gevecht van je leven, en dan word je financieel ook nog eens zwaar getroffen.'

Ziek worden als beginnende zelfstandige is hard. Achttien maanden lang viel Gillian terug op een gewaar-

borgd inkomen van €950 per maand. De afbetaling van haar auto kostte haar €500 per maand. Bovendien had ze in het begin van haar ziekte een appartement gekocht. 'Dat was een grote vergissing. Het werd een financiële molensteen, ik bleef immers veel langer dan verwacht arbeidsongeschikt. Na een half jaar heb ik mijn appartement moeten verkopen met veel verlies. Een deel van de lening heb ik gebruikt om van te leven en om mijn medische kosten te betalen. Vandaag betaal ik nog altijd €1000 per maand af voor iets wat er niet is. Gelukkig heb ik fijne collega's. In de eerste twee maanden van mijn ziekte hebben ze allemaal 10% van hun commissie aan me afgestaan. Dat was een fantastische geste.'

### **Toch nog mama**

Na anderhalf jaar inactiviteit toog Gillian weer aan het werk. Nauwelijks drie maanden wachtte opnieuw een verrassing. 'De artsen hadden me onvruchtbaar verklaard na de behandeling. Nog geen maand na het einde van de bestraling bleek ik zwanger. Dat ging grondig fout, ik kon die zwangerschap niet aan. Ze heeft me een fysieke mokerslag gegeven, want mijn lichaam was nog niet hersteld van mijn operatie en behandeling. Ter illustratie: ik woog 70 kg vóór mijn zwangerschap, op de dag van de bevalling nog 62. Ik had al mijn reserves opgebruikt. Mijn zoontje is geboren na zeven maanden. Men heeft me tijdens de bevalling moeten reanimeren. Toen heb ik een enorme terugslag gekregen. Ik heb twee weken rust genomen, ben een week naar een vakantiepark getrokken en heb daar de hele tijd geslapen.'

Het onverhoopte moederschap had uiteraard financiële en professionele implicaties. Gillian had na haar ziekte nauwelijks haar werkzaamheden hervat of ze



moest ze alweer staken. Toen ze uiteindelijk definitief opnieuw aan de slag ging, kostte dat de nodige moeite. 'Ik was fysiek nog niet klaar, maar het moest uit financiële noodzaak. Rekeningen wachten niet. Toen mijn zoon twee weken uit de couveuse was, ben ik weer aan de slag gegaan. Had ik kunnen kiezen, dan was ik liever nog een poos

niet gaan werken, ook al doe ik mijn job doodgraag. Maar ik zat echt in de penarie. Ik moest me soms voortslepen. Gelukkig kon ik de afspraken met klanten doseren of beperken als dat nodig was. Soms moest ik

“  
*Iedereen had respect  
voor mijn situatie  
omdat ik die zelf  
bespreekbaar maakte.*

”

vandaag ook nog, als bijvoorbeeld de huid van mijn handen weer is aangetast. Dan excuseer ik me en vertel dat het niets besmettelijks is, maar een andere reden heeft.'

klanten afbellen. Ik zag er in die tijd vaak niet uit en ik verwittigde mijn klanten op voorhand. Iedereen had respect voor mijn situatie omdat ik die zelf bespreekbaar maakte. Dat doe ik

### **Kanker als keerpunt**

Wie getroffen wordt door een zware ziekte als kanker, moet vaak door een lange periode van behandeling en herstel. Een fysieke en psychologische roetsjbaan van

tergend trage voortgang afgewisseld met ijle momenten waarop de paniek regeert. Sommigen willen die ervaring achteraf dumpen onder een dikke laag beton. Anderen willen er een positieve vertaalslag aan geven, zoals Gillian. 'Als zelfstandige word je stiefmoederlijk behandeld. Je moet hoe dan ook snel weer aan het werk, een herstelperiode is er nauwelijks, met alle fysieke gevolgen van dien. Doordat ik niet heb kunnen recuperen, heb ik nadien ook een serieuze mentale terugslag gehad. Op een gegeven moment was ik op professioneel vlak de pedalen kwijt. Kwam het door mijn ziekte of het feit dat ik intussen twee kinderen had? Ik weet het niet,

“  
*Ik heb lang nagedacht  
hoe ik weer richting kon  
geven aan mijn werk.*

wellicht was het een sa-  
menspel van allerlei facto-  
ren. Ik heb toen lang nage-  
dacht hoe ik weer richting  
kon geven aan mijn werk.

”  
Op basis van mijn eigen  
ervaringen ben ik me dan gaan specialiseren in gericht  
fiscaal en verzekeringsadvies aan zelfstandigen en ven-  
nootschappen. Met mijn bedrijf wil ik de nadruk leggen  
op hun sociale zekerheid. Daar is een serieuze achter-  
stand in te halen. Mijn advies luidt altijd dat ze zich  
voldoende moeten indekken tegen ziekte en arbeidson-  
geschiktheid, want het is een hel. Ik heb die hel meege-  
maakt. Een verzekering gewaarborgd inkomen was toen  
trouwens erg duur, vandaag is dat gelukkig al anders  
voor risicoloze beroepen.'

Sinds haar specialisatie voelt Gillian zich beroeps-  
matig terug op de rails. Haar bvba, die ze al die tijd heeft  
aangehouden, heeft weliswaar nog altijd een groot ne-  
gatief eigen vermogen. 'Dat betekent dat ik overal het  
deksel op de neus krijg. Boekhoudkundig ga ik de ge-  
volgen nog een vijftal jaar dragen. Maar sinds drie jaar

vertoef ik in rustiger professioneel vaarwater. De cijfers ogen eindelijk wat rooskleuriger en dankzij het sociale woningfonds heb ik een huis kunnen kopen. Gelukkig, want ik kan nergens een schuldsaldoverzekering afsluiten. Dagelijks blijf ik de materiële gevolgen van mijn ziekte ondervinden. Daar is intussen ook nog een scheiding bovenop gekomen. Toch accepteer ik dat allemaal en kijk ik verder. Ik wil niet blijven hangen in een situatie die me niet aanstaat, ook al weegt dat financieel zwaar door.'

Vandaag is Gillian naar eigen zeggen niet langer bezig met haar kanker. Ze geniet met volle teugen, ondanks een halve pancreas. 'Ik leef liever zoals ik graag leef in plaats van het gevoel te hebben dat ik ziek ben. Kanker heeft geen plaats meer in mijn leven. Het enige wat me stoort, is het litteken van mijn poortkatheter, dat vind ik als het ware een brandmerk. Ik ga er een tattoo laten zetten: *luck is an attitude*. Mijn manier om die kanker de middenvinger te geven. Verder denk ik er niet meer over na. Alleen als ik op controle moet, spookt de onzekerheid door mijn hoofd. Vroeger had ik dat nooit, maar nu ben ik mama van twee kleine kindjes. Maar ik blokkeer die gedachten zo snel mogelijk, je hebt er toch geen vat op.'

Waarom uitgerekend zij die extreem zeldzame kanker heeft gekregen, heeft ze zich nooit afgevraagd. 'Het was een speling van het lot. Uitzonderlijker is dat ik het overleefd heb. Afgelopen zomer was ik met mijn beste vriend, een arts, en diens vrienden op weg naar Tomorrowland. De man naast mij zei dat hij blij was te kunnen klinken op mijn gezondheid. Of wij elkaar dan kenden, vroeg ik. Hij bleek me indertijd geopereerd te hebben. Hij vond het fantastisch om me te zien, want ze hadden me toen al afgeschreven. Dat is de hele dag blijven nazinderen.' ♦♦♦



“  
*Ik heb één boodschap:  
elkaar graag zien.*  
”

Fried – 49 jaar

*‘Vandaag is mijn leven helemaal verweven met mijn theatervoorstelling over mijn ziekte. Blijkbaar halen de mensen er kracht en energie uit. Mijn boodschap: je kunt blijven hangen in je miserie, maar dat helpt niet.’*

‘De wereld is een schouwtoneel, elk speelt zijn rol en krijgt zijn deel.’ Dit bekende citaat is op niemand beter van toepassing dan op Fried Ringoot. Zijn strijd tegen kanker liet hem partieel verlamd achter, maar zijn ambitie bleef dezelfde: mensen inspireren. ‘Ik ben altijd mondig geweest. Als jongste in een gezin van zes stond ik vroeg op eigen benen. Mijn droom was Studio Herman Teirlinck, maar dat werd in die tijd niet als een volwaardige optie beschouwd.’

Artistiek bloed kruipt waar het niet gaan kan. In de marge van zijn beroepsactiviteiten toerde Fried rond met een succesvolle kindershow en verzorgde hij lokale presentaties. ‘Intussen had ik ook Anny, mijn grote liefde, ontmoet. Zij is het beste wat me ooit is overkomen. Al snel was ik volledig zelfstandig als animator-presentator en verzorgde ik ook teambuildings. Ik heb duizenden mensen begeleid, een fantastische leerschool. Op den duur had ik de opdrachten voor het uitkiezen. Ik herinner me grote congressen van meerdere dagen in het buitenland, vaak in de chicste hotels. Het was keihard werken en genieten.’

### **Schildklierkanker**

In juli 2005 sloeg de bliksem in. ‘Ik had geen klachten, ik was alleen verkouden en snel hees. Niet verwonderlijk, ik deed soms drie jobs op een dag. Een bezoekje aan de dokter, een echo, toch maar een biopsie en *wham!* Ik had een tumor van drieënhalve centimeter. Diagnose:

schildklierkanker. Dat was schrikken. Het heeft anderhalve maand geduurd voor ik het woord kanker durfde uit te spreken, ik had het altijd over het K-woord. In september 2005 werd mijn schildklier volledig weggenomen. Daardoor kon ik geen schildklierhormoon meer aanmaken. Normaal slik je dan medicatie, maar ik moest het zes weken zonder zien te stellen. Er wachtte

“  
*Het heeft anderhalve maand geduurd voor ik het woord kanker durfde uit te spreken.*

”

me immers nog een behandeling met een radioactief product om de rest van de kankercellen te vernietigen. Die zes weken waren een hel, ik ging fysiek helemaal kapot. Ik kan

niet beschrijven hoe ik me toen voelde: als een vod, een aangespoeld wrak. Als ik drie stappen zette, ging mijn hart in overdrive. Ik had geen smaak, kon niet eten... Toen die zes weken eindelijk voorbij waren, bleek dat ik nog een gezwel had. Een nieuwe operatie was nodig, maar eerst moest ik aansterken, mijn hart kon het niet aan. De bestraling werd ingepland tussen kerst en nieuw, maar dan weer geannuleerd omdat de bewuste afdeling in die periode niet werkte. Nadien bleek het product niet voorradig, weer wachten. Het was kafkaïens, maar ik had geen keuze. Al die tijd bleef ik achteruitgaan en wisten we niet of ik het ging halen. Uiteindelijk kreeg ik mijn behandeling pas na een half jaar. Ik zat helemaal op de bodem.’

Niet alleen Frieds lichaam, ook zijn geesteskracht werd zwaar op de proef gesteld. ‘We waren intussen een achttal maanden verder en mijn commerce was kapot. Ik kreeg geen werkloosheidsuitkering, want ik was zelfstandige. Ik had geen gewaarborgd inkomen en kwam ook niet in aanmerking voor een invaliditeitsuitkering.



Ik moest het zien te redden met een schamele toelage van de mutualiteit. Pas sinds vorig jaar heb ik recht op een invaliditeitsuitkering, maar ik krijg ze niet omdat ik een inkomen haal uit de voorstellingen die ik noodgedwongen moet spelen om brood op de plank te krijgen. Bovendien was na de radiotherapie mijn stem verbrand. Ik wilde wel aan de slag, maar ik kon het niet. Ik heb nieuwe moed gevat toen mijn dochter ging trouwen. Ik had haar ooit beloofd dat ik zou zingen op haar feest. Ik ben stemcoaching gaan volgen en heb maanden gezwoegd. Uiteindelijk heb ik woord kunnen houden, dat was in 2007. Maar ik zat nog altijd zonder werk. Gelukkig hadden we vroeger goed geboerd en sober geleefd, maar makkelijk was het niet. Ik had financiële zorgen op een moment dat ik me eigenlijk moest concentreren op mijn herstel.

Godzijdank heb ik er altijd de moed in kunnen houden. Of bijna altijd. Er zijn momenten geweest dat ik het niet meer zag zitten door de pijn, dat geef ik toe. Als mijn vrouw en mijn dochter er niet waren geweest, was ik er

misschien uit gestapt. Ik had nooit kunnen denken dat zo iets mij zou overkomen. Het waren mijn donkerste momenten, ik heb er nadien een lied over gemaakt. Gelukkig gloort er aan het eind nog altijd een stukje hoop.'

### Rollercoaster

Positief denken op de moeilijkste momenten, het is Frieds handelsmerk.



Ondanks een rollercoaster van tegenslagen heeft hij de mond vol van geluk en lijkt hij fluitend door het leven te stappen. Figuurlijk dan, want Fried is aan zijn rolstoel gekluisterd. Alleen thuis kan hij zich nog wat behelpen met krukken. Zijn verhaal is er een van vallen en opstaan, want ook in de jaren na zijn herstel bleef zijn pad bezaaid met oneffenheden. ‘Enkele weken na de trouw van mijn dochter is ons huis afgebrand. Toen zijn Anny en ik eronderdoor gegaan, het was gewoon te veel. Later werd onze kleinzoon geboren. We waren in de wolken, we dachten dat ons geluk gekeerd was. Drie maanden later bleek dat hij een bootschedel had. Het ventje moest een zware schedeloperatie ondergaan, het was verschrikkelijk. Het heeft geen zin om alles op te sommen, maar acht jaar lang bleef geen tegenspoed ons bespaard.’

Anny en Fried kropen telkens weer uit het dal. ‘In die periode heb ik een voorstelling gemaakt in het kader van School Zonder Pesten: “Victor en zijn Goedgevoel Machine”, bedoeld voor kinderen tussen vijf en acht. Ze duurde dertig minuten, meer kon ik niet aan. Ik had een machine gebouwd en een hele methodiek bedacht. Het was super, ik was helemaal terug. In enkele jaren tijd heb ik 400 voorstellingen gespeeld. Het was zo’n succes dat ik me heb moeten klonen. Een van mijn beste vrienden ging de baan op met dezelfde show. Vandaag toeren er al drie Victor-shows, jammer dat ik er geen auteursrecht op heb genomen. Maar wat een goed gevoel hield ik eraan over, ook al was het zeer belastend. Mijn leven zat weer op de rails, tot ik in 2009 begon te sukkelen met mijn nieren: osteoporose als gevolg van de kanker. Dat gebeurt zelden maar ik had prijs. Daardoor heb ik voortschrijdende verlamningsverschijnselen. Ik heb ook voortdurend pijn wegens dorsale en cervicale her-

nia's. Opereren kan niet omdat het risico op volledige verlamming te hoog is. Ik kan niets anders dan de pijn bestrijden en verbijten.'

Het werd een beladen keerpunt in Fried's leven, gesymboliseerd door een laatste optreden tijdens de Lennikse Feesten. 'Ik deed er traditioneel een volkse humorshow met een vriend. De tickets waren al verkocht, maar drie weken voor de show moest ik afmelden. Ik kon het fysiek niet meer aan. Ik ben in mijn rolstoel het podium op gegaan om aan het publiek uit te leggen wat er aan de hand was. Het was ongelooflijk emotioneel. Niemand in de zaal hield het droog, maar er was ook ruimte voor een hilarische sketch met mijn vriend over rolstoelattributen. Die voorstelling is een keerpunt geweest, mijn theatershow is eruit geboren. Ik had op dat moment alles moeten opgeven wat ik tot dan had opgebouwd, zoals de Victor-shows, die ik doodgraag deed. Eigenlijk is mijn leven de voorbije tien jaar een verhaal van voortdurend afgeven en afscheid nemen geweest.'

### **Humor en zelfrespect**

De zwaarmoedigheid loert om de hoek, maar Fried ontsnapt eraan, geholpen door een zalig gevoel voor humor. Ook als hij door een pijnscheut in elkaar zakt als een ledenpop, pareert hij dat met een grap. Want Fried wil geen marionet zijn, hij neemt zelf de touwtjes in handen en is regisseur van zijn eigen leven. Op het podium bespeelt hij hart en geest magistraal met een authentiek verhaal. Theater als therapie, voor zichzelf en voor het publiek.

'Anny en ikzelf zijn positieve mensen, we moeten daar geen moeite voor doen. Dat wil niet zeggen dat er geen moeilijke momenten zijn. Je kunt niet altijd sterk

blijven. Nog maar recent heb ik geleerd om dan iets egoïstischer te zijn. Egoïsme is niet het juiste woord, het is meer een kwestie van zelfrespect. Anders word je opgevreten, fungeer je alleen om anderen op te laden en loop je zelf leeg. Mijn enthousiasme doet me soms de das om. Omdat ik altijd tot het gaatje ga, denken mensen soms dat er niets aan de hand is. Anderhalf uur geef ik alles op het podium en nadien trek ik anderhalf uur uit om te praten met mensen. Er zijn er die dan denken dat het allemaal niet zo erg kan zijn. Ik kan hen verzekeren: het is loodzwaar, ik zie af als een beest en moet dagen recupereren van zo'n show. Met scha en schande

“  
*Vandaag kan ik neen  
zeggen als ik me niet  
goed voel.*

”  
heb ik geleerd af en toe gas terug te nemen. Er zijn daardoor al mensen weggevallen in ons leven. Het zij zo. Vandaag kan ik neen zeggen tegen mensen als ik me niet goed voel, dat kon ik vroeger niet. Sommige mensen reageren begripvol, anderen keren zich af. Geen erg, ik wil die negatieve energie niet meer. Het zijn de dingen die “moeten” die een mens stress bezorgen.’

### **Dankbaar voor mijn ziekte**

‘Hoe komt het dat mensen kracht halen uit ons en uit onze voorstellingen? Misschien omdat we van het leven blijven genieten. Ik zeg soms dat ik dankbaar ben dat ik kanker heb gekregen. Het is een dunne lijn. Het zal vast ook niet voor iedereen gelden. Voor mij is het wel zo. Ik ga achteruit en heb steeds meer pijn. Ik functioneer alleen dankzij de pijnkliniek en een hele cocktail van pillen. Desondanks ben ik dankbaar: mijn ziekte heeft ons veel miserie gebracht, maar ook veel geluk. Ik

ben vandaag misschien een van de gelukkigste mensen van het land, dat meen ik echt. Die voorstellingen, dat nakaarten achteraf, het is een roes. Ik kan er heel mijn ziel in leggen. Als mensen me vragen of ik een bepaalde boodschap heb, zeg ik neen. Of misschien die ene: dat ze elkaar graag moeten zien.'

Kanker heeft het leven van Fried en Anny overhoopgehaald. Toch kijken ze niet fundamenteel anders tegen het leven aan. 'Onze inborst is nog altijd dezelfde. Wij zijn planttrekkers. We zijn nooit teleurgesteld geweest in het leven, wel in sommige mensen. In het begin hebben we weinig mensen gezien. Ik had het daar moeilijk mee, maar de steun van een paar goede vrienden maakte dat ruimschoots goed. Zoals die vriend die elke dag vele kilometers reed om me alle praktische zaken uit handen te nemen. Dat zal ik nooit vergeten. Het is ook iets wat ik benadruk in de voorstelling: morele steun is belangrijk. Iedereen in de zaal heeft op de een of andere manier met kanker te maken. Toch blijft het een taboe. Als ik mensen kan leren om erover te praten en elkaar te steunen, is mijn missie geslaagd. Ik vraag ook expliciet aandacht voor de partners. Mensen vroegen altijd aan Anny hoe het met mij was; niemand heeft er

“  
*Mijn boodschap?  
Elkaar graag zien.*  
”

ooit aan gedacht te vragen hoe het met haar ging. Je kunt dan wrokkig worden of het ombuigen tot iets positiefs. Wij trachten dat

laatste te doen. Het opent de ogen van de mensen, dat is de kracht van de voorstelling. Als we die voorstelling niet hadden, zou ik niet weten hoe we het zelf zouden redden.' ♦♦♦



“  
*Bewegen is voor mij de sleutel  
tot een goed herstel.*  
”

Luc – 65 jaar

*‘Mijn hele leven al promoot ik sport en een actieve levensstijl, waar ik maar kan. Mijn boodschap aan mensen die kanker hebben is tweevoudig: je kunt genezen van kanker en voldoende lichaamsbeweging kan daarbij helpen. Ook kun je – ondanks een zware behandeling – na je ziekte opnieuw een goede fysieke conditie opbouwen.’*

Luc Baeyens weet wat kanker is. Als diensthoofd Oncologische gynaecologie in het UZ Brugmann werd hij honderden malen geconfronteerd met uiteenlopende verschijningsvormen van de ziekte: borstkanker, baarmoederkanker, eierstokkanker... Toen hij in 2009 zelf de diagnose kanker te horen kreeg, kwam dat echter als een volslagen verrassing.

‘Ik voelde een verdikking ter hoogte van mijn testis. Een echografie wees uit dat het om een tumor ging. De daaropvolgende scan liet zien dat mijn lichaam vol klieren zat. Ik had er nooit iets van gevoeld. Testiskanker is een van de weinige metastasekankers die kunnen worden genezen; ik was er dus aanvankelijk vrij gerust op. Dat was een vergissing, want het bleek uiteindelijk om een lymfoom te gaan. Mijn prognose werd in één klap een stuk onheilspellender: van pakweg 95% genezingskansen viel ik terug op 40%.’

### **Niemand is immuun**

Het is niet omdat je arts bent, dat je immuun bent voor ziekte en de emoties die ermee gepaard gaan. ‘Ik was ontredderd. Ik was altijd kerngezond geweest. Minder dan een jaar voordien had ik nog meegedaan aan de Wereldspelen voor Medici en Paramedici, waar ik een zilveren medaille had behaald in het mountainbiken. Ik ben altijd een zeer actieve sporter geweest en heb nooit

lichamelijke klachten gehad. Maar gezond leven op zich is geen sluitende garantie natuurlijk. Op het moment van de diagnose overheerste de angst. Zal ik er nog zijn over een jaar? Ik was niet zozeer bezig met de zware behandeling die me te wachten stond, het ging vooral om het overleven zelf.'

Luc was op dat moment 59. 'Er werd me een heel zware chemo voorgesteld. Zo zwaar dat meer dan de helft van alle 35-jarige mannen het na enkele sessies voor bekeken houdt. Mannen ouder dan 60 willen ze de behandeling zelfs niet meer geven. Ik heb er toch voor gekozen omdat de kans op genezing aanzienlijk groter was. Ik had gelukkig een heel goede conditie, anders had de oncoloog het me niet voorgesteld. Mijn lichamelijke conditie heeft er mee voor gezorgd dat ik er vandaag nog altijd ben.'

Er volgen negen zware maanden met verschillende chemosessies, een beproeving voor lichaam en geest. 'Er waren dagen waarop ik de trap niet op kon. Dan moest



ik trede na trede naar boven schuifelen op mijn achterwerk. Ik had totaal geen kracht meer, terwijl ik vier dagen eerder nog vrolijk op de hometrainer had gezeten. Na een chemosessie bracht ik enkele dagen in foetus-houding door in mijn bed. Ik kon nauwelijks eten en braakte vrijwel alles meteen uit.'

Toch bleef Luc al die tijd werken aan zijn conditie. Als na enkele dagen het ergste



voorbij was, kroop hij enkele minuutjes op zijn fiets. Na een week begon hij de kilometers en de wattage op te bouwen, om zo doelbewust zijn conditie op peil te houden. 'Ik verkondig al jaren hoe belangrijk beweging is voor je genezingsproces. Ik ben ermee begonnen toen ik nog student was en er tbc bij mij werd vastgesteld. In die tijd werd de aandoening nog behandeld in sanatoria en werd absolute rust aanbevolen. Dat betekende:

“  
*Mijn conditie heeft er mee voor gezorgd dat ik er vandaag nog ben.*  
”

gedaan met studeren. Aangezien ik me ook in sportgeneeskunde had verdiept, wist ik dat er zich stilaan een andere tendens aftekende die beweging promootte. Ik heb toen mijn eigen weg gevolgd en ben blijven studeren en bewegen. Na een jaar was ik volledig genezen.

Het werkzame effect van beweging, bijvoorbeeld bij rugpijn of zwangerschap, is vandaag gemeengoed geworden. Toen ik daar dertig jaar geleden voor begon te pleiten, schoot men mij bijna dood. Dat het principe vandaag helemaal ingeburgerd is, betekent natuurlijk niet dat je niet moet luisteren naar je lichaam. Als je lichaam rust nodig heeft, moet je dat doen, zodat je geen reserves verbruikt die je nodig hebt voor je herstel. Als je ziek bent, is “werken aan je conditie” ook een relatief begrip. Je kunt niet verwachten dat je op hetzelfde niveau kunt sporten en trainen als voor je ziekte. Dat kan confronterend zijn: als je vroeger zonder problemen 100 kilometer kon fietsen, en nu na een half uurtje in een gezapig tempo al doodop bent... Maar je mag je niet uit het lood laten staan: het is zo belangrijk om na een periode van ziekte opnieuw een goede conditie op te bouwen en daar in de mate van het mogelijke tijdens de behandeling al aan te werken.'

Uit het betoog van Luc spreekt een vaste overtuiging, gebaseerd op wetenschappelijke studies en gesterkt door zijn eigen ervaringen. ‘Vandaag zijn er steeds meer aanwijzingen dat het spiervolume een cruciale factor speelt in het herstel na kanker. Dit is een tamelijk nieuwe visie, die volgens mij snel ingang zal vinden. Er zijn nu al studies die aantonen dat kanker minder vaak voorkomt bij mensen die meer spieren hebben. Ik heb het dan niet over de kunstmatige spieropbouw van bodybuilders, maar spiervolume als product van een actief leven is beslist belangrijk als verdedigingsmechanisme tegen kankercellen. Het eerste wat kanker doet, is immers de spieren afbreken. Hoe meer spieren je hebt, hoe beter je verdediging. Bij mij heeft het alleszins een rol gespeeld.’

### **Een arts wordt patiënt**

Een chemobehandeling is een kruisweg voor het lichaam. Als het lichaam gewoon is om zware inspanningen te leveren, doet het dat ook tijdens de therapie en is het kruis minder zwaar om te dragen. Maar een levensbedreigende ziekte is ook een mentale calvarietocht. ‘Niet alleen is het zwaar om je ziekte te accepteren, de ellende die je doormaakt tijdens de chemo tast ook je mentale weerbaarheid aan. Dat kun je niet alleen dragen, je hebt de mentale én praktische steun nodig van je partner, kinderen, familie, vrienden of collega’s. Zonder mijn vrouw was het me niet gelukt. Ik was vaak te futloos om te eten, maar dan gaf ze me toch een soepje, dat ik vervolgens uitbraakte zodat alles kon herbeginnen. Als je alleen bent, doe je dat niet. Steunbetuigingen helpen ook; ik had hier een hele mand boordevol wenskaartjes van vrienden en patiënten.’

De arts die zelf patiënt wordt, kan uit die ervaring putten om zijn omgang met patiënten aan te scherpen. 'Mijn relatie met mijn patiënten is eigenlijk niet zoveel veranderd, want dat zou inhouden dat ik vroeger mijn werk niet goed deed. Het is wel zo dat ik vandaag nog meer het accent leg op het belang van familiale steun. Je kunt als patiënt niet zonder. Ik kan patiënten ook benaderen vanuit mijn eigen ervaring. Het maakt de afstand tussen arts en patiënt kleiner. Ze zien me als een lotgenoot en stellen veel meer vragen. Een concreet gevolg is dus dat ik de duur van mijn consultaties heb moeten verlengen. Een ander gevolg is dat ik niet meer accepteer dat artsen hun patiënten langer dan nodig in onwetendheid laten. Je hebt de plicht om spoed te zetten achter onderzoeken en snel te communiceren. Daar hamerde ik voordien al op en vandaag zo mogelijk nog meer.'

### **Terug naar het normale leven**

Uiteindelijk is Luc anderhalf jaar arbeidsongeschikt gebleven. Al die tijd was zijn ambitie een snelle terugkeer naar de normaliteit, inclusief zijn professionele bezigheden. 'Kanker was voor mij geen dramatisch keerpunt in mijn leven. Hoe sneller alles weer normaal werd, hoe beter. Velen zouden op de drempel van hun pensioen misschien gestopt zijn, maar dat was niets voor mij. Zoetjesaan ben ik weer begonnen. Eerst wat papierwerk, dan ging ik patiënten zien en gaf ik weer les met een vermoeide stem. Uiteindelijk ben ik opnieuw gaan opereren. Ook mijn privépraktijk heb ik hervat, maar in plaats van tot tien uur 's avonds te werken zoals vroeger, zorgde mijn vrouw er nu voor dat alles rond halfacht was afgehandeld.'

Stapje voor stapje werd alles weer vertrouwd en leerde Luc afstand te nemen van wat er was gebeurd. Zijn lichaam blijft echter tot vandaag signaleren dat hij het zwaar te verduren heeft gekregen. 'Zo zijn mijn voeten neurologisch aangetast, waardoor ik niet meer kan joggen of tennissen. Ik krijg ook onverhoedse contracties in spiergroepen waarin mensen normaal nooit krampen krijgen. Het is niet meer zoals vroeger, maar ik ben er nog. Ik moet er gewoon mee leren omgaan. Ik leef nu vijf jaar zonder kanker. Soms word je dan genezen verklaard. In mijn geval kunnen ze dat nooit zeggen; ook daarmee moet ik leren leven. Ik kan kanker niet definitief wegbergen in een kastje, het deurtje blijft altijd op een kier staan.'

### **Een leven in het teken van bewegen**

Hoewel hij al enkele maanden gepensioneerd is, werkt hij vandaag nog altijd evenveel. Doceren in het ziekenhuis en aan de universiteit, privépatiënten ontvangen en spreken op congressen. 'Ik heb heel mijn carrière geijverd voor een actieve levensstijl. De eerste studie die aantoonde dat sportbeoefening minder risico's gaf op gynaecologische kanker dateert uit 1979. Sindsdien spur ik alles af wat met het onderwerp te maken heeft en zet ik me op allerlei terreinen in voor de promotie van sport als remedie. Door Stichting tegen Kanker werd ik twee jaar geleden gevraagd om als ambassadeur deel te nemen aan de Tour of Hope met tientallen andere onderzoekers, ex-patiënten en sympathisanten. Het was een zware fietstocht in de Vallée de l'Ubaye in Frankrijk die leidde over zeven cols, onder meer La Bonnette, de hoogst berijdbare van Europa. Die cols stonden symbool voor de zeven universitaire onderzoekscentra rond kan-

ker in België. Dat was helemaal mijn ding.’

Fietsen blijft Lucs dada, ook al gebeurt het op een lager niveau dan voorheen. ‘Ik ga in het weekend vaak fietsen met mijn kleinzoon van vijftien. Aan wedstrijden doe ik niet meer mee, ik ben fysiek te gelimiteerd. Maar ik geniet van wat ik nu doe. Ik kan me bezighouden met mijn zeven kleinkinderen en hen sportief begeleiden, zoals ik dat met mijn dochters heb gedaan. Onlangs was er een autoloze zondag in Brussel. Ik ben met twee kleinkinderen met de fiets vertrokken, eentje op een zijje vooraan en eentje op een fietsje dat was vastgemaakt aan de mijne. We hebben het hele centrum verkend. Ik vind het geweldig dat ik vandaag meer tijd kan vrijmaken voor die dingen.’

Al hij terugkijkt, waren de moeilijkste momenten niet de chemo of het accepteren van een beperking van

“  
*Af en toe trekt een  
kleinkind aan mijn  
haar om te zien of  
het wel echt is.*

”

zijn fysieke capaciteiten, maar de confrontatie met zijn kleinkinderen. ‘Mijn kleindochtertje van zes besefte goed dat er iets ernstigs aan de hand was.

Ik had net vernomen dat ik in remissie was, het was de periode van carnaval. Toen we haar vertelden dat we een kleine verrassing hadden, dacht ze niet aan een carnavalsmasker maar zei ze spontaan: “Ik weet het al, opa is genezen!” Mijn gezondheid was voor haar belangrijker dan eender wat. Die dag staat voor altijd in mijn geheugen gegrift. Ook nu zijn ze nog altijd met me begaan. Mijn vrouw had me indertijd verplicht een pruik te kopen om de kleinkinderen te ontzien. Vandaag komt er af en toe nog weleens eentje aan mijn haar trekken om te zien of het wel echt is.’ ♦♦♦

“  
*Nele is altijd  
positief gebleven.*  
”

Tom – 43 jaar



*‘Nele was een intelligente en nuchtere vrouw. Ze lachte voortdurend, maar ze was ook realistisch. Ze heeft altijd gezegd dat ze zou genezen, maar toen duidelijk werd dat dit er niet in zat, bleef ze zich er niet aan vastklampen. Het belette haar niet om te blijven genieten; ze klaagde zelden of nooit. Sommigen hebben nu de neiging om haar te idealiseren. Dat stoort me, dat zou ze zelf niet hebben gewild. Voor haar ging het allemaal vanzelf, zo was ze gewoon.’*

Tom en Nele leerden elkaar in de jaren 1980 tijdens hun studies biologie kennen. ‘We leefden een beetje als hippies. Ik had altijd een knipperlichtrelatie met haar gehad, op een bepaald moment werd het serieus. We zijn steeds elkaars beste vriend geweest, echte zielsverwanten.’

In het voorjaar van 2001 legde Tom de laatste hand aan zijn doctoraat. Nele en hij waren toen al getrouwd. Op een zondagochtend in mei kreeg Nele haar eerste epilepsieaanval. Er waren geen voortekenen geweest, ze had nooit hoofdpijn gehad. ‘Rond halfzeven kreeg Nele een angstaanjagende aanval. Jaren later, aan het einde

“  
*Wij zijn altijd elkaars  
beste vriend geweest.*  
”

van haar leven, heeft ze nog veel meer aanvallen gehad, maar die eerste was de ergste: trekken, duwen, schuim op haar lippen,

bloed van haar stukgebeten wangen. Het was vreselijk, ik dacht meteen aan een hersenbloeding. De scans in het ziekenhuis wezen uit dat het een tumor was, goedaardig volgens de neuroloog. Een van mijn vrienden specialiseerde zich op dat moment in neurochirurgie in Duitsland. Hij zei dat we één ding goed moesten onthouden: een hersentumor komt altijd terug. We zouden nooit meer veilig zijn.’

Zware maanden volgden. Nele werd geopereerd in mei, gevolgd door een periode van bestralingen tot half september. Tom moest dubbele uren kloppen: overdag was hij bij Nele in het ziekenhuis, 's nachts werkte hij verder aan zijn doctoraat. 'Nadien heb ik een klop gekregen, eerder van oververmoeidheid dan emotioneel. Nele is al die tijd positief gebleven. We waren toen eind de twintig, wat er gebeurde behoorde niet tot onze wereld. De operatie was best griezelig, maar de tumor was weg en wij stonden er verder niet bij stil. Misschien is dat eigen aan de jeugd. Het enige heikele punt was dat Nele al achttien bestralingen had gehad, het maximum voor haar verdere leven.'

### **Vele jaren tumorvrij**

Toen Isolde werd geboren, waren de onweerswolken helemaal verdreven. Nele ging lesgeven aan de hogeschool, Tom werd professor aan de universiteit. 'Voor ons was alle miserie voorbij. Vandaag snap ik niet hoe de woorden van mijn vriend zo op de achtergrond verzeild waren geraakt. Dat was geen kwestie van ontkenning, voor ons was Neles ziekte gewoonweg over.'

Nele bleef verschillende jaren tumorvrij en werd niet langer opgevolgd. Eind 2008 kreeg Tom tijdens een congres in Brugge een verontrustend telefoontje van zijn vrouw. Ze was even helemaal weggeweest. 'Op de scans was opnieuw een tumor van drie centimeter te zien. Niets alarmerends, zo werd ons gezegd, maar we vroegen toch een tweede opinie in Leuven. Daar bleek de tumor niet zo onschuldig te zijn. Gelukkig hebben we zelf die stap gezet, het heeft ervoor gezorgd dat we Nele nog meer dan vier kwaliteitsvolle jaren bij ons hebben gehad. Anders waren we haar drie jaar eerder kwijt geweest.'



Een operatie zou erg delicaat worden. Er werd wakkerchirurgie aangeraden, waarbij het hersengebied systematisch wordt afgetast terwijl de patiënt een poos wakker gehouden wordt om na te gaan of hij nog kan bewegen. ‘Een zware operatie, maar voor Nele was het een uitgemaakte zaak. In totaal was ze ongeveer een uur wakker. Ze hebben haar moeten intomen tijdens de operatie omdat ze te fel bewoog. Ze maakte zelfs grapjes.’

Nadien volgde een lange periode van herstel en regelmatige scans. ‘We maakten er altijd een gezellig

“  
*Achteraf bekeken  
waren wij twee heel  
geruste mensen.*

dagje uit van. Hoe naïef kun je zijn? Achteraf bekeken waren wij twee heel geruste mensen. Maar de uren in de wachtzaal

”  
waren zenuwslopend, dat machteloos wachten op de resultaten. We konden onze ontspanning nadien goed gebruiken.’

### **Een nieuwe operatie**

Een jaar later kwam de tumor terug. Er volgde weer een operatie, gevolgd door een chemokuur. Die bracht enig soelaas, tot de tumor alweer verscheen en een nieuwe operatie zich opdrong. ‘Op een bepaald moment zei de chirurg dat hij niet kon blijven opereren. Zware woorden, maar Nele bleef er positief onder. Ik heb haar eigenlijk nooit emotioneel weten instorten, behalve één keer vlak voor haar eerste operatie in 2001.’

De finale fase van Neles aftakeling begon rond haar veertigste verjaardag. ‘Ze had een elektrische fiets zodat we af en toe samen een tochtje konden maken. Op een bepaald moment weigerde haar voet dienst bij het afstappen en is ze gevallen. Dat heeft zich nog enkele ke-

ren herhaald. In het ziekenhuis bleek dat de tumor het motorisch gebied van de hersenen was ingegaan. Haar linkerarm en -been werden onbruikbaar. Toen wisten we dat het niet meer goed zou komen, ook al werd er nog geen termijn op geplakt. Op de een of andere manier hebben we altijd veel weerstand getoond, ook toen.'

Erger was dat Nele gaandeweg afhankelijker werd van anderen. 'Dat was het zwaarste voor haar, de betutting toen ze verlamd begon te geraken. Nele was altijd

“  
*Dat Nele afhankelijk  
werd van anderen,  
vond ze het zwaarst.*

superzelfstandig geweest. Nu moest er voortdurend iemand aanwezig zijn en dat was haar soms te veel. Ze moest het gevoel hebben dat ze zichzelf kon

beredderen. Zo was Nele, vol vechtlust. Ze kon ook niet verdragen dat mensen medelijden hadden. Ze wou alleen maar positieve energie.'

In die periode konden Tom en Nele terugvallen op een uitgebreid sociaal netwerk. 'Ze zeggen soms dat je je goede vrienden op één hand kunt tellen, maar wij bleken er toch veel meer te hebben. Sommige vrienden kwamen helemaal uit Gent om met Nele te gaan wandelen. Er werd ook veel plezier gemaakt, Nele hield niet van gedramatiseer. Isolde had massa's speelkameraadjes, want onze vrienden brachten hun kinderen mee. Bovendien hadden die mensen ook aandacht voor mij. Ik heb veel steun gekregen, ook van Neles familie. Haar ouders komen nog altijd elke woensdagnamiddag doorbrengen met Isolde. Misschien hebben we dat zelf in de hand gewerkt door positief te blijven. Soms had Nele na een bezoek het gevoel dat zij de mensen meer had moeten troosten dan omgekeerd.'

## Levensloop

In datzelfde jaar maakten Tom, Nele en Isolde kennis met Levensloop. 'Nele deed aan aquagym. Toen iemand voorstelde om met hun groepje mee te doen aan Levensloop in Sint-Truiden, was ze enthousiast. Ik had er nog nooit van gehoord, maar ik zag dat zij het belangrijk vond. We stuurden enkele e-mails rond. De reacties waren overweldigend: we haalden een smak geld op en vaardigden een massale delegatie af met zelfgemaakte T-shirts en spandoeken. Ik had me verwacht aan een weekend vol zware emoties en tranen, maar Levens-

“  
*Levensloop bleek  
één groot feest.*  
”

loop bleek één groot feest. We hebben er enorm veel energie uitgehaald. Tijdens de sluitingsceremonie ging Nele het podium op voor

een spontane toespraak. Ze vertelde dat Levensloop haar een boost had gegeven van hier tot in Tokio en dat ze verwachtte alle aanwezigen het jaar nadien terug te zien. Jammer genoeg heeft Nele dat zelf niet meer kunnen meemaken. In diezelfde periode begon ze immers verlamd te raken en in augustus van het jaar erop is ze gestorven.'

Enkele maanden na haar dood diende zich een nieuwe Truiense Levensloop aan. Toen werd geopperd dat de tienjarige Isolde kon meedoen, hapte die meteen toe. Haar vader stuurde één enkele brief naar alle vrienden en moest zich vervolgens de ogen uitwrijven. 'Ik zag het geld binnenstromen, soms uit de meest onverwachte hoeken.' Opnieuw werd Levensloop een feest. Ook het jaar nadien waren Tom en Isolde met hun sympathisanten van de partij. Intussen is Levensloop voor hen een constante factor geworden die hen naar diverse locaties in de regio

voert: Hasselt, Lommel, Genk en natuurlijk Sint-Truiden. 'Die laatste is voor mij dé Levensloop, onze deelname is er vooral emotioneel belangrijk. Dit jaar heeft Isolde overigens op vraag van de organisatoren een speech gegeven voor een hoop volk. Ze vertelde wat Levensloop voor haar betekent en ze besloot dat het haar nog altijd een boost van hier tot in Tokio geeft. Dat was heel sterk, mooier kon ze haar mama niet gedenken.'

Neles nagedachtenis is hun belangrijkste motivatie. 'Het is ook telkens een leuk weekend met patiënten, vechters en sympathisanten. We maken kanker bespreekbaar en laten de mensen zien dat je je kunt amuseren ondanks een slopende ziekte. De golf van enthousiasme die Levensloop losweekt, geeft energie aan anderen.'

## Geen betutteling

Tijdens de laatste maanden van haar leven ging Neles toestand geleidelijk achteruit. 'We wisten dat er geen weg terug was, we probeerden er het beste van te maken. Nele werd steeds minder mobiel, ik moest haar vaak naar de badkamer of het toilet helpen. Van januari tot mei kreeg ze ook veel epilepsieaanvallen, veelal 's nachts. Dat begon te wegen. Van de fysiotherapeut leerde ik hoe ik haar moest vastpakken en dat ik bij een aanval heel rustig tegen haar moest praten. Nele kreeg steeds meer pijn, want de tumor begon vocht af te geven en de druk op haar hersenen nam toe. Ook mentaal was die periode zeer zwaar, maar Nele kon alles ontzettend goed accepteren. Ze heeft in al die jaren niet één keer een slaappil moeten nemen om in slaap te komen. Wat haar moeilijk viel, was de afhankelijkheid. Ik was vaak de enige van wie ze hulp wou aanvaarden. We heb-



ben daar een modus vivendi in moeten zoeken. Zij wou de betutteling niet, ik wou haar niet alleen laten. Het compromis bestond erin dat ik dat af en toe toch deed, bijvoorbeeld als ik ging winkelen.'

Op een nacht in juni 2013 begon Neles tumor 's nachts te bloeden. 'Ze moest die nacht naar het toilet en ik had haar net opgepakt toen ze een hevige aanval

kreeg. Met de hulp van de thuisverpleging kregen we alles onder controle. Om vijf uur 's ochtends kwam er een nieuwe aanval. Ze is toen met een ambulance naar Leuven gebracht. Toen ik daar even later aankwam, was ze helder. Ze wist niet goed wat er was gebeurd, maar ze kon duidelijk praten. Toen beseften we dat het gedaan

“  
*Haar grafsteen heeft ze samen met Isolde ontworpen.*  
”

was. We hebben die dag nog veel gepraat, met z'n drieën, onder meer over de begrafenis en hoe haar grafsteen er moest uitzien.


Ze heeft die samen met Isolde ontworpen: haar motto “leve het leven” en een zonnebloem op een roodachtige steen, want dat was haar lievelingskleur. Gelukkig hebben we die heldere dag nog gehad, de volgende ochtend werd ze wakker als een

dementerende vrouw. Ze had doorlopend waanideeën en ze herkende bijna niemand meer, behalve mij en Isolde. In die twee maanden heb ik elke nacht naast haar bed geslapen, ook Isolde deed dat regelmatig. Ik wilde bij mijn vrouw blijven tot het einde. Soms had ze nog heldere momenten en die wou ik niet missen. Tijdens de laatste weken heeft ze eigenlijk alleen maar geslapen. Uiteindelijk is ze op 4 augustus 2013 gestorven.'

### **Leven zonder Nele**

Tom en Isolde praten graag en veel over Nele. Ze laven zich aan verhalen en anekdotes over haar relativeringsvermogen, haar enthousiasme, haar zin voor humor en haar typerende vechtlust. Tom weet dat het Nele een tevreden glimlach zou hebben ontlokt. 'Nele en ik keken fundamenteel op dezelfde manier tegen het leven aan. Ze wist dat Isoldes opvoeding bij mij in goede handen was, dat heeft haar gerustgesteld. Ik ben daarin ook veranderd. Ik heb altijd hard gewerkt, mijn werk is mijn hobby. Vandaag werk ik echter nog maar 45 uur per week in plaats van 70. Vroeger kon ik fier zijn op een nieuw wetenschappelijk artikel, vandaag ben ik ook fier omdat ik elke dag vers kook voor Isolde.' ♦♦♦





“  
*Ik probeer de tijd vandaag  
anders te beleven en  
elk moment te laten tellen.*  
”

Luc, 44 jaar



*'Ik was 42 jaar en had een mooi leventje opgebouwd voor mezelf: een leuk gezin, een carrière die liep als een trein, enkele keren per jaar met vakantie, uitstapjes met de vrienden. Plots kreeg ik te horen dat ik in het beste geval nog tien maanden te leven had. Mijn toekomst werd me ontnomen, maar het voelde alsof me iets dubbel werd afgepakt. Ik zou nooit de kans krijgen om mijn kinderen te zien opgroeien.'*

Luc is vandaag 44 en heeft zijn aanvankelijke prognose al 15 maanden overleefd. Paradoxaal genoeg maakt dat hem niet louter euforisch. 'Als iemand me een jaar geleden had gevraagd naar mijn toekomst, had ik geantwoord dat ik geen toekomst had. Nu gaat de slinger weer voorzichtig de andere kant uit. Ik ben uiteraard in de wolken over mijn remissie, maar er beginnen andere zaken te spelen. Wat als ik binnen een paar jaar nog leef? Ik heb een erg boeiende en bovendien goedbetaalde job moeten laten schieten. Hoe moet ik mijn leven straks gaan inrichten? Een gelijkwaardige job vinden wordt moeilijk met mijn medische geschiedenis.'

### **Helemaal fout**

Op het moment van zijn diagnose had Luc inderdaad een indrukwekkend professioneel palmares opgebouwd. Na zijn ingenieursstudies met specialisatie in lucht- en ruimtevaart ging hij aan de slag als projectleider. 'Dat was een heel mooie job. Ik heb er onder meer samengewerkt met Frank De Winne en heb mythische plaatsen als Baikonur bezocht. Na een tussenperiode als bedrijfsleider kwam ik terecht in de offshorebusiness. En toen ging het fout. In 2013 was ik hard aan het werk in mijn nieuwe job toen ik merkte dat de klieren in mijn hals waren gezwollen. Toch maar naar het ziekenhuis voor

een PET-scan. Terwijl we op de oncoloog wachtten, grapte ik nog tegen mijn vrouw: “Ze laten ons een uur wachten en misschien blijkt dadelijk dat ik nog maar een dag te leven heb.” Het was iets van die orde: gemetastaseerd maligne fase IV melanoom, de zwaarste classificatie van

“  
*De artsen konden niets doen. Daar sta je dan.*

”  
een agressieve mutatieve kanker. In het slechtste scenario had ik nog drie maanden, in het beste tien. Mijn lichaam zat vol tumoren: klieren, gal, blaas, lever, longen... Er was geen behandeling mogelijk, geen operatie, geen chemo, geen bestraling. De artsen konden gewoonweg niets doen. Daar sta je dan.’

De situatie was onwezenlijk: het ene moment was Lucs leven nog één lange rode loper, het andere moment moest hij met een zeker doodvonnis naar huis. ‘Het nieuws overviel ons, we hebben die eerste momenten geweend. Nadien heb ik bijna geen traan meer gelaten. We zijn naar buiten gegaan en ik had iets van: “Wat nu?” We zijn iets gaan eten en we hebben zelfs gelachen met anekdotes van vroeger. Ik vergelijk het weleens met het winnen van de lotto. Als je mensen vraagt wat ze zouden doen als ze 10 miljoen euro zouden winnen, zouden ze antwoorden: meteen stoppen met werken, een luxejacht kopen, enzovoort. Maar in realiteit doet niemand dat. Het omgekeerde is ook waar. Als je te horen krijgt dat je nog maar enkele maanden te leven hebt, laat je alles bezinken. Je haalt je leven niet van de ene dag op de andere overhoop. Ik ben wel noodgedwongen gestopt met werken, want ik vond dat ik niet meer voldoende gefocust kon functioneren.’

## Rouwproces

In de weken na de diagnose doorliep Luc een rouwproces met een cocktail van ontkenning, boosheid en verdriet. 'Wanneer ik de curve met mijn overlevingskansen bekeek, zag ik die bijna loodrecht naar beneden gaan. De helft van de patiënten was na drie maanden overleden, na tien maanden stond de curve op nul. Het was onwerkelijk, ik had ook helemaal geen pijn, ik voelde me niet ziek. Ik begon een zoektocht op het internet en kwam steeds op hetzelfde zware vonnis uit. Ik wist dus zeker dat ik er binnen tien maanden niet meer zou zijn. Dat begon stilaan door te dringen en parallel eraan brak een periode van boosheid aan. Ik werd bijvoorbeeld woedend als ik een documentaire over Hitler zag. Die massamoordenaar mocht 56 worden en ik moest sterfen als 42-jarige zonder dat ik ooit iemand kwaad had gedaan.'

Pas na enige tijd wist Luc zijn boosheid en zijn verdriet te kanaliseren in vastberadenheid. 'Ik heb aanvaard dat de situatie was zoals ze was, maar ik heb me er nooit bij neergelegd. Ik ben nadien niet langer terneergeslagen of al te verdrietig geweest. Bovendien stelde mijn oncoloog voor om mee te doen aan een experimentele studie met immunotherapie. Ik was voor hen de perfecte proefpersoon. Het onderzoek was echter dubbelblind, wat psychologisch belastend was. Ik wist niet of ik *the real stuff* kreeg of een placebo. Ik kon een heus proefkonijn zijn of louter kanonnenvlees, terwijl al wat ik wilde, was blijven leven.'

De therapie startte veelbelovend, Luc had spoedig een gedeeltelijke remissie. 'De tumoren verdwenen echter niet en op een gegeven ogenblik ontplofte de boel opnieuw. De kanker zat toen ook in mijn botten. We wa-

ren inmiddels een jaar verder en ik had mijn beste prognose al overleefd. Op dat moment ben ik overgeschakeld op een milde chemotherapie met pillen, zogenaamde *targetted agents*. Het effect was super: er trad een volledige remissie op na twee maanden. Het nadeel is dat ik er nevenwerkingen van ondervind, ik heb regelmatig een slechte dag. Maar dat is bijzaak, vandaag zijn we meer dan een jaar verder en mijn situatie is nog steeds goed. Het is een klein mirakel, al beseft ik dat het eindig is. Als mijn scans straks opnieuw kankeractiviteit tonen, is er geen alternatief meer. Dan is het einde verhaal. Ik wil geen fortuin spenderen aan een of ander vermeend wondermiddel om drie maanden langer te leven.'

### **Wanneer ga je dood?**

Luc is altijd heel open geweest over zijn ziekte tegenover familie, vrienden en zijn omgeving. Hij stuurde zijn kennissen een mail met het verzoek om te lachen als ze hem zouden zien en vooral niet neerslachtig te doen. Het moeilijkste was het te vertellen aan zijn drie kinderen. 'De jongste was op het moment van de diagnose nog maar vijf jaar. Mijn vrouw en ik hebben beslist om het snel aan hen te vertellen. We maakten er een verhaaltje van over goede en slechte beestjes, die bij papa aan het vechten waren. Als de slechte wonnen, zou papa ziek worden. We hadden met geen woord over doodgaan gerept, maar mijn jongste dochter vroeg meteen: "Wanneer ga je dan dood, papa?" Dat was verschrikkelijk emotioneel, kinderen kunnen keihard zijn. En ze voegde eraan toe: "Want je hebt beloofd om met mij naar Disneyland te gaan." Ik heb niet gearzeld, het weekend nadien zijn we vertrokken.'

Een ongeluk komt nooit alleen. Officieel was Luc in

ziekteverlof, maar tijdens zijn afwezigheid ging de firma waar hij werkte failliet. Hij moest alles inleveren, ook zijn firmawagen. Belangrijker was dat het ook tot verzekeringstechnische discussies leidde. 'Ik had al zoveel

“  
*Ik heb de situatie  
aanvaard, maar me er  
nooit bij neergelegd.*  
”

tegenslag, dit kwam erbovenop. Elke druppel was er een te veel. Vandaag twijfel ik of ik nog een nieuwe auto zou kopen. Hoe moet het immers als ik morgen

herval? Ik zag onlangs een geweldige semiprofessionele videocamera, mijn hobby is filmpjes monteren. Vroeger zou ik nooit hebben getwijfeld, vandaag vraag ik me af of het de investering nog waard is. Ik overleef mijn deadline al 15 maanden, toch heb ik het gevoel dat ik niet verder kan met mijn leven.'

### Adrenalpine

Waar vind je houvast als je te horen krijgt dat je nog maar enkele maanden hebt? Voor de meesten onder ons is het een abstracte denkoefening, voor Luc werd het een levensgrote realiteit. Hij focuste op wilskracht en doorzettingsvermogen, zoals hij dat heel zijn leven had gedaan. 'Ik heb altijd bereikt wat ik wilde, ik ben een doorzetter. Ook nu legde ik mijn lot enerzijds in de handen van het fantastische medische team, maar ik had ook mijn eigen aanvullende ideeën. Ik wou alleen nog mensen zien en dingen doen die me positieve energie gaven. Ik ben dat jaar 14 keer op reis geweest, om te skiën, te zeilen, te skydiven of te paragliden. Mijn bescheiden theorie is dat de hersenen in een oogwenk biochemische processen kunnen opstarten die heilzaam zijn voor het lichaam. Vergelijk het met de schrikreactie

van een hert dat aan de klauwen van een roofdier weet te ontkomen. Ik heb mijn bescheiden therapie *adrenalpine* gedoopt, een samentrekking van adrenaline en alpine. De meeste mensen vertragen als ze ziek worden, ik ben bewust gaan versnellen. Ik had een hele *bucketlist*

“  
*Ik wou alleen nog mensen zien en dingen doen die me positieve energie gaven.*

”

die ik systematisch afwerkte. Ik ben zelfs een keer uit een C130 van het Belgisch leger gesprongen op 4 km hoogte. Die dingen gaven me niet alleen een mentale drive, ik werd er ook moe

van. Met als gevolg dat ik diep kon slapen en me niet suf lag te piekeren. Ik merkte dat ik mijn doemgedachten beter van me kon afzetten, en het was nog leuk ook.’


Tussen de reisjes van zijn wenslijst door wou Luc met elk van zijn drie kinderen iets apart doen. Vorig jaar trok hij met zijn oudste dochter naar New York. ‘Ik had iets gelezen over een fietstocht van 40 mijl voor het goede doel door het verkeersvrije centrum, de Five Boro Bike Tour. Toen bleek dat een van die doelen kankeronderzoek rond immunotherapie was, was dat een perfecte match. Ik stelde een berichtje op voor vrienden en kennissen, dat ging binnen de kortste keren viraal. We haalden massaal veel geld op, vaak van mensen die ik tien jaar niet had gezien of gesproken. Een geweldige ervaring om zo gesteund te worden.’

Ondanks zijn benarde situatie blijft Luc zich ook op andere terreinen engageren. ‘Ik ben als vrijwilliger actief in enkele vzw’s. Momenteel zijn we bijvoorbeeld volop bezig met de oprichting van een patiëntenvereniging voor mensen met melanomen. Ik breng mijn dagen niet in ledigheid door, ik heb me nog steeds niet neergelegd bij mijn situatie. Ik vraag me wel voortdurend af wat er



straks met mijn vrouw en mijn kinderen gaat gebeuren. Eigenlijk zou ik me moeten verdiepen in successierechten en dat soort dingen, maar daar ben ik nog niet aan toegekomen. Het enige wat ik heb geregeld, is een arts die euthanasie kan plegen als het zover is. Ik wil waardig sterven. Ik ga er enerzijds nog altijd van uit dat het niet zover hoeft te komen. Anderzijds kan het binnen enkele maanden afgelopen zijn. Het is heel dubbel.'

Lucs ambitie vandaag is zo veel mogelijk kwalitatieve tijd door te brengen met zijn vrouw en zijn kinderen. 'Ik ben nog altijd verliefd op mijn vrouw, het is zo jammer dat dat moet kapotgaan. Als het even kan, monteer ik filmpjes van ons gezin, dat is mijn legacy voor mijn kinderen. Alleen is het zo dat je de moeilijke momenten niet ziet op die filmpjes. Er zijn nochtans verdomd slechte momenten, maar ik tracht er mijn leven niet door te laten domineren. Ik probeer de tijd vandaag anders te beleven, om elke dag, elk moment te laten tellen.' ♦♦♦



*“  
Ik heb een nieuw leven nu.  
Niet door, maar dankzij  
mijn kanker.  
”*

Christel – 39 jaar



*‘Ik kreeg mijn diagnose op Valentijn... Ik rookte niet, ik had altijd gezond geleefd, niemand in mijn familie had kanker gehad. Hoe kon dit? Ik wou alles weten, alles begrijpen. Maar omdat het zo lang had geduurd vooraleer mijn arts mijn klachten serieus nam, was ik mijn vertrouwen in het medische korps kwijtgeraakt.’*

Christel was altijd zorgzaam omgesprongen met haar lichaam. Ze at gezond, deed aan sport en ging regelmatig bij haar arts langs voor een screening en medische controle. In 2012 trok ze zelf aan de alarmbel. ‘Ik was 36 en voelde me voortdurend abnormaal vermoeid. Ik had een nieuwe functie gekregen op het werk, maar zo ingrijpend was die verandering ook weer niet. Ik maakte me zorgen, ook omdat ik enkele keren per dag vreemde elektrische schokjes voelde vanuit mijn borst naar mijn arm. Je weet wel, alsof je met je elleboog ergens tegenaan stoot, heel onaangenaam. Ik had er een slecht gevoel bij en wou onmiddellijk een controle.’

### **Triple negatief**

Christel maakte een afspraak voor een mammografie en een echografie. Loos alarm, althans volgens de behandelende arts. ‘Hij zei me dat ik niet ongerust moest zijn. Ook de elektrische schokken waren volgens hem onschuldige intercostale pijnen. Ik vertrouwde het niet. Via mijn huisarts vroeg ik daarom een tegenanalyse. Vier maanden later stond ik voor een nieuwe mammografie bij dezelfde arts. ‘U alweer,’ zei hij, ‘u bent hier pas geweest en u heeft niets.’ Ik stond er echter op dat ik een nieuwe mammografie zou krijgen. Daarop ontdekte hij een tumor, die hij als goedaardig bestempelde. Tot vier keer toe heb ik gevraagd of hij zeker was. Hij was categoriek: een punctie was overbodig.’

Ook al verklaarde de arts haar gezond, Christel kon de signalen die haar lichaam gaf niet negeren. Ze belde haar gynaecologe en sprak haar angst uit. 'Ik mocht de volgende dag al langskomen. Ze voelde de tumor; volgens haar zag het er niet goed uit. Ze wees me meteen door naar een specialist. Een paar weken later schoof ik aan voor mijn derde mammografie in vijf maanden tijd. Ditmaal was het verdict keihard: ik had borstkanker. Na een punctie bleek het te gaan om triple negatieve borstkanker, een extreem agressieve vorm met metastasen.

### Een zwarte Valentijn

Ik kreeg mijn diagnose te horen op Valentijnsdag. Ik ben niet ingestort en ik heb niet geweend, maar ik was razend omdat we vijf kostbare maanden hadden verloren. Het was zo frustrerend. Je eenmaal vergissen is menselijk. Maar twee keer bij dezelfde patiënt?

Christel legde een compleet dossier aan voor de raadsgeneesheer om de incompetentie van de arts in kwestie aan te tonen. 'Je eenmaal vergissen is menselijk, maar tweemaal kan niet als het om dezelfde klachten gaat. Ik heb hem ermee geconfronteerd en kreeg als antwoord de wedervraag of ik me nooit vergiste in mijn

„  
*Ik kreeg er onmiddellijk antwoorden op al mijn vragen.*

werk. Ik wou die man voor het gerecht dagen, maar mijn klacht werd niet ontvankelijk verklaard. Mijn dossier was nochtans sterk, maar het werk

van de raadsgeneesheer bleek niet overtuigend. Ik had er enorm veel tijd en moeite in gestoken: analyseren, opzoeken, verslagen lezen, het internet afschuimen, een dossier voorbereiden.... Gekkenwerk eigenlijk, en

het heeft me alleen maar frustratie opgeleverd. En toen moest ik nog aan mijn chemo beginnen.'

Gelukkig kwam Christel voor haar behandeling terecht bij een goed team, dat haar vertrouwen in de medische wereld wist te herstellen. 'Ik werd er bijzonder goed en competent onthaald. Ik had vooraf de nodige wetenschappelijke opzoekingen gedaan, en gewapend daarmee voelde ik me er in de beste handen. Ik kreeg er onmiddellijk antwoorden op al mijn vragen. Daar stond ik ook op, ik wou geen consultatiebureau verlaten vooraleer ik alle nodige info had.'

### **De grootste klap**

De chemotherapie was zwaar: zes sessies met tussenin telkens drie weken om op krachten te komen. Christel stond in overlevingsmodus. 'Ik wist me meestal goed te houden, mijn ouders gingen er meer onderdoor dan ikzelf. Ik heb de grootste klap gekregen toen mijn haar en mijn wenkbrauwen begonnen uit te vallen. Dat was voor mij het moeilijkste moment. Ik had heel lang en dik haar, dat is nadien nooit meer goed gekomen. Ik heb vandaag misschien nog een tiende van het haar van vroeger, ook de structuur is veranderd. Het herinnert me elke dag aan die zware periode. De bladzijde definitief omslaan is daardoor voor mij niet mogelijk. Ik zie mijn nieuwe ik elke dag in de spiegel en dat stemt me droevig. Mijn haar was vroeger mijn identiteit.'

Het verlies van haar lange haren was niet het enige gedwongen afscheid voor Christel. 'Ik stond op het punt om te trouwen. Alles was geregeld: de traiteur, de zaal, de bloemen... Ik had er zo lang van gedroomd, het moest de mooiste dag van mijn leven worden. Maar mijn ziekte en behandeling haalden alles onderuit.

Voor mijn aanstaande was het een zware klap. Hij had enkele jaren voordien zijn mama verloren aan kanker, ook zijn papa was jong gestorven. Aanvankelijk was hij ervan overtuigd dat we ons erdoor zouden slaan. Dat is helaas niet gelukt. Hij heeft me gesteund tijdens de

“  
*Ik kwam met al mijn emotionele ellende bij hem aankloppen.*  
”

behandeling, maar op een bepaald moment is hij ingestort. Ik kwam met al mijn emotionele ellende bij hem aankloppen, hij kon bij niemand terecht. Na

mijn behandeling hebben we ons twee maanden thuis opgesloten. Hij met een depressie, ik omdat ik moest herstellen van de chemo. Het contrast was groot: net hadden we nog champagne gedronken op het einde van de chemo, nu zaten we in zak en as. Het was verschrikkelijk, de stress en het verdriet waren nog groter dan tijdens de behandeling. We kwamen niet buiten, zagen niemand. Ik heb toen onze relatie verbroken en we hebben ons huwelijk geannuleerd. We zijn enkele maanden alleen gebleven, maar we hebben elkaar teruggevonden. Uiteindelijk had ik alles met hem doorgemaakt. Hij had me door de chemo gesleurd, mijn moeilijke momenten gedeeld, mijn haren geknipt, begrip gehad voor mijn vermoeidheid. Ik had hem nodig.’

Haar dynamische karakter getrouw wist Christel zich na een tijdje op eigen kracht aan de zwaarte te onttrekken. ‘Tijdens mijn chemo was ik zo actief mogelijk gebleven. Ik droeg een pruik en valse wenkbrauwen, waardoor je eigenlijk nauwelijks aan me zag dat ik ziek was. Ik ging zelfs een paar keer uit dansen. Tot die twee zwarte maanden van isolement na de chemo. Na de breuk met mijn vriend nam ik stap voor stap mijn sociaal leven weer op. Stilaan had ik mijn pruik gelukkig



niet langer nodig, mijn haar begon weer te groeien. Ik zag mensen, ik kwam opnieuw buiten.'

### **Een onverwachte uitdaging**

Als een afgesloten hoofdstuk wil ze haar ziekte niet beschouwen, maar ze heeft geleerd ermee te leven. Een onverwachte nieuwe uitdaging heeft haar bij dat proces geholpen. 'Ik had al jaren zin om te zingen en een instrument te leren spelen, maar het was er nooit van gekomen. Na de chemo nam ik me voor ervoor te gaan. Ik ben meteen naar een muziekwinkel gegaan en heb een gitaar gekocht, ook al had ik er nooit eerder een in handen gehad. Ik nam lessen en leerde in twee maanden wat de andere cursisten in een jaar hadden geleerd. Ik was gepassioneerd, ik had een vuur in me, het bevrijdde me. Ik werkte elke dag, want de muziek hielp me ook bij mijn cognitief herstel. Ik had zware concentratieproblemen en kon geen lange gesprekken meer voeren. Muziek studeren was best vermoeiend maar het deed me goed, het was hersengymnastiek. Ik leerde ook zingen onder begeleiding van een coach. Op een stoutmoedig moment had ik immers aangekondigd dat ik een jaar na mijn ziekte op een podium zou staan. Dat heb ik uiteindelijk ook gedaan, voor een publiek van 100 mensen. Het was een fantastische, emotionele avond die lang is blijven nazinderen. Al mijn vrienden en collega's waren er, maar ook artsen en mensen die ik tijdens mijn ziekte heb leren kennen. Nadien heb ik nog opgetreden op een benefiet voor een meisje met leukemie. Daar waren liefst 900 mensen. Sindsdien zijn er veel mooie dingen en ontmoetingen tot stand gekomen. Ik heb zelfs een eigen nummer geschreven en een cd opgenomen, waarvan de opbrengsten deels naar Stichting tegen Kanker

gaan. Dat was magisch, daar had ik nooit van durven te dromen.'

### **De grootste uitdaging: genieten!**

Meer dan drie jaar na de chemo is Christel erin geslaagd om haar grote uitdaging van overleven om te zetten in een uitdaging van genieten. Ze treedt intussen al twee jaar regelmatig op. Fysiek belastend, maar het geeft haar een mentale boost. Hoewel het steeds beter met haar gaat, voelt ze nog altijd de gevolgen van haar behandeling. 'Vooraf geven optredens me de nodige stress, maar eenmaal op het podium voel ik een ongelooflijke energie. Wel moet ik na een optreden altijd een tijdje recupereren, daar moet ik mee leren leven. Dat is niet vanzelfsprekend voor mij, want ik ben hyperactief. Vandaag meer dan ooit zelfs, ik wil nu een miljard dingen doen. Soms moet mijn partner me waarschuwen dat ik in het rood ga.'

Vijftien maanden na haar chemo ging Christel opnieuw aan de slag als criminologe. Dat was niet bevorderlijk voor haar herstel. 'Eigenlijk was het te snel maar ik had geen keuze, anders werd ik op tijdelijk pensioen gesteld. Ik kreeg gelukkig goede begeleiding op het werk.

“  
*Via sociale media hield ik mijn omgeving op de hoogte.*

Er was geen druk, ik mocht al eens vroeger naar huis. Niet iedereen heeft dat geluk. Mijn collega's hebben altijd veel begrip gehad

”  
voor mijn situatie, ook vandaag nog. Misschien omdat ik er altijd vrijuit over heb gepraat, ook tijdens mijn behandeling. Via sociale media hield ik mijn omgeving op de hoogte. Ik kreeg daar veel respons op; dat heeft me enorm geholpen. Sommigen

trekken zich terug in hun loopgraven en praten er niet over. Dat werkt niet voor mij. Ieder moet zijn eigen weg zoeken, die van mij lag in de openheid.'

### Een lied van hoop

Dat kanker je leven verandert, is een open deur intrappen. Sommigen kunnen een precies moment in de tijd aanwijzen, als de mentale coördinaten van een bruske koersverandering in hun leven. Voor anderen is het een geleidelijk proces. 'Mijn aha-erlebnis was het moment waarop ik beslist heb dat ik op een dag op een podium zou staan. Dat heeft voor mij alles veranderd. Ik durf te stellen dat mijn leven sindsdien radicaal veranderd is. Ik verras mezelf, ik heb een nieuw leven, niet door maar dankzij mijn ziekte. Ik beleef nieuwe dingen, ontmoet

“  
*Ik wil tonen dat je  
alsnog je dromen  
kunt waarmaken.*

”

boeiende mensen die ik anders nooit had leren kennen. Kanker heeft beslist een positieve impact op mijn leven, ik beleef alles intensiever. Maar

het zwaard van Damocles blijft. Ik moet hopen dat alles goed blijft gaan. Ik ben niet bang, maar ik let goed op signalen van mijn lichaam. Ik wil ook regelmatige controles. De artsen stelden me voor elk jaar te komen, maar ik wil maximaal negen maanden laten tussen twee controles. Ik kijk ernaar uit, ik wil het weten. Ik vind het niet erg om mijn leven lang op controle te moeten.'

Onder de symbolische artiestennaam Christel Newlife wil ze hoop geven aan mensen die in hetzelfde schuitje zitten. 'Ik heb veel mensen ontmoet die defaïtistisch waren, geen plezier hadden. Ik wil tonen dat je



alsnog je dromen kunt waarmaken. Soms moet je je de vraag stellen: wat wil ik van het leven? Van die droom moet je een prioriteit maken. Mijn muziek is mijn dopamine. Mijn lied is dan ook een lied van hoop voor een nieuw leven. Vandaar mijn artiestennaam.' ♦♦♦



## STICHTING TEGEN KANKER

Er is ruimte voor hoop in de strijd tegen kanker. De wetenschap boekt vooruitgang, de begeleiding van patiënten en hun naasten verloopt steeds beter, en screening en preventie winnen terrein. Stichting tegen Kanker speelt op elk van die drie vlakken een belangrijke rol, in alle onafhankelijkheid en transparantie.

- **Stichting tegen Kanker schaart zich achter haar onderzoekers.** Dankzij hun werk zijn de genezingskansen vandaag hoger dan vroeger en blijven ze stijgen. Daarom besteden we onze middelen in de eerste plaats aan steun aan het wetenschappelijk kankeronderzoek.
- **Stichting tegen Kanker ijvert voor ieders gezondheid.** We sporen iedereen aan om gezond te leven en benadrukken het belang van kankerpreventie en -opsporing. Hiervoor beroepen we ons op wetenschappelijk gevalideerde informatie.
- **Stichting tegen Kanker begeleidt patiënten en hun naasten.** Zo verspreiden we bijvoorbeeld betrouwbare en begrijpelijke informatie en bieden we sociale diensten aan die de levenskwaliteit van patiënten verbeteren.
- **Stichting tegen Kanker pleit voor een beter volksgezondheidsbeleid.** We stimuleren en helpen overheden om meer en beter te doen in de strijd tegen kanker. Enkel zo kunnen we ervoor zorgen dat de ziekte steeds minder levens eist en dat de best mogelijke zorg beschikbaar blijft voor iedereen.

## Hoe kun jij helpen ?

Als je graag wilt meehelpen aan de verwezenlijking van onze doelstellingen, kun je dat doen door ons financieel te steunen met een eenmalige overschrijving op het rekeningnummer BE45 0000 0000 8989 – BIC : BPOTBEB1 of door Vriend van de Stichting te worden vanaf €5 per maand. Meer informatie vind je op [www.kanker.be/vriend](http://www.kanker.be/vriend). Hartelijk dank daarvoor.

Je kunt de strijd tegen kanker ook steunen via een testamentaire schenking. Als je je vrijgevigheid graag op die manier wilt tonen, neem je het best contact op met je notaris of met Greta Van der Gracht, onze coördinator Legaten, op het nummer 02 743 37 15 of via e-mail naar [gvandergracht@stichtingtegenkanker.be](mailto:gvandergracht@stichtingtegenkanker.be). We bezorgen je graag de nodige informatie.

Je kunt ons ook op andere manieren steunen, bijvoorbeeld via vrijwilligerswerk of de organisatie van een fundraisingevent. Meer info vind je op onze website, [www.kanker.be/steun-ons](http://www.kanker.be/steun-ons).

# Praktische informatie over de Stichting tegen Kanker



**Stichting tegen Kanker** – Stichting van openbaar nut  
Leuvensesteenweg 479, B-1030 Brussel  
Tel.: 02 736 99 99 – Fax: 02 734 92 50

**Departement communicatie:**  
communicatie@stichtingtegenkanker.be

**Wetenschappelijk departement:**  
scientif@stichtingtegenkanker.be

**Ons magazine *Samen tegen Kanker* (driemaandelijks):**  
magazine@stichtingtegenkanker.be

www.kanker.be  
facebook.com/stichtingtegenkanker  
Twitter @Samen\_tg\_kanker  
LinkedIn: Stichting tegen Kanker

**Kankerinfo: 0800 15 802 – www.kankerinfo.be**  
Kankerinfo is de gratis telefonische hulplijn van Stichting tegen Kanker. Als je vragen hebt over kanker of op zoek bent naar een luisterend oor, kun je er in alle anonimiteit en discretie terecht. Je kunt uiteraard ook vragen stellen en informatie opzoeken via onze website. Je surft hiervoor naar [www.stichtingtegenkanker.be/info](http://www.stichtingtegenkanker.be/info).

**Rekanto: 0800 15 802 – [www.rekanto.be](http://www.rekanto.be)**

Rekanto is een bewegingsprogramma met fysieke activiteiten dat speciaal ontworpen is voor volwassenen die af te rekenen hebben of onlangs af te rekenen hadden met kanker. Rekanto helpt je om je lichamelijke conditie te verbeteren en op die manier vermoeidheid veroorzaakt door je ziekte of je behandeling te overwinnen.

**Tabakstop: 0800 111 00 – [www.tabakstop.be](http://www.tabakstop.be)**

Bij Tabakstop vind je een antwoord op al je vragen over roken, rookverslaving, hulp bij het stoppen en opvolging na het stoppen. Gezondheidsprofessionals gespecialiseerd in tabacologie verzorgen de permanentie. Tabakstop heeft ook een zeer informatieve website, waarop je veel nuttige informatie en praktische tools vindt.

## **Eerder verschenen gezondheidsgidsen**

*Gezond koken met onze topchefs, 2015*

*Klassieke en aanvullende kankerbehandelingen:  
naar een nieuwe samenleving, 2014*

*Samen vooruit, tijdens en na kanker, 2013*

*Gezondheid van kop tot teen, 2012*

*Kanker: laten we erover spreken, 2011*

*Leefmilieu en kanker: een ruime kijk, 2010*

*Belgische seizoensgerechten, 2009*

*Kanker: weg met de vooroordelen, 2008*

*Kanker bij jongeren, 2007*

*Kankergids, 2006*

*Leven na kanker, 2005*

*Lekker en gezond! 70 recepten, 2004*

Interviews: Cis Van Peer  
Fotografie: Frank Toussaint  
Vormgeving: Studio Lannoo  
Coördinatie Stichting tegen Kanker: Thomas Maertens

ISBN 978 94 014 3528 4  
NUR 770  
D/2016/45/138

© Stichting tegen Kanker, Brussel, 2016 en Uitgeverij Lannoo  
Reproductie verboden behoudens schriftelijke toestemming  
van de uitgever.

V.U.: L. Van Haute – Stichting tegen Kanker – Leuvensesteenweg 479,  
B-1030 Brussel – Stichting van openbaar nut – 0873.268.432.