

Het technisch aspect van dit boek is gekleurd door allerlei belemmeringen, de pc weigert op te slaan, moeilijkheden met Word, ik vlieg er genadeloos uit, keer op keer zo wordt het schrijven een wachten op de juiste tijd. Hier komt de bevestiging van Saturnus als rode draad door deze periode van mijn leven, weerspiegeld in mijn horoscoop. Deze spiegel wordt ons allen voorgehouden en als we het zicht op onszelf verliezen, kunnen we er steeds in kijken om te zien hoever we staan.

Aan het einde van dit boek, licht mijn echtgenoot Luc (L. J. C. Parsam, germanist en astroloog) een tip op van de astrologische sluier.

Samen maken wij werk van onze website: www.Paryos.be

Borstkanker ontmaskerd door paraneoplastisch syndroom - door YOSSAM (Gerda De Clercq)

Voorwoord

Dit is een getuigenis voor lotgenoten , opgedragen aan hen die ook de gevreesde ziekte in hun lichaam kregen .

Het is mijn relaas over een lange weg met onduidelijke verschijnselen die niet onmiddellijk geassocieerd werden met kanker. Een avontuurlijke , soms lastige , maar eigenlijk boeiende zoektocht langs specialisten, scanners, bloedonderzoeken, chemo en bestralingen. Ondanks alles leidde deze weg naar een gelukkig contact met het leven zelf. Het is ook mijn eigen GPMI (Geïndividualiseerd Project voor Maatschappelijke Integratie, met knipoog naar de collega's), mèt dan één trucje of camouflagetechniekje ter bevordering van mijn aanwezigheid in de maatschappij, zal de revue passeren.

Met dit boek wil ik vooral hen die hetzelfde lot delen een hart onder de riem steken . Allen die me in deze moeilijke periode hebben bijgestaan en gesteund (op oneindig veel manieren) wil ik hierbij oprecht danken.

Ongewone algemene verschijnselen - zoektocht naar de juiste diagnose

Begin 2005 kreeg ik ziekteverschijnselen die in de eerste plaats deden denken aan een griep met hoge koorts en spierpijnen of zelfs aan reuma. Er werden bloedonderzoeken verricht om te speuren naar o.a.: inflammatie/autoantilichamen, hepatitis B/C, Epstein Barr virus, Cytomegalie, toxoplasma...

Wat later een uitgesproken maar zeldzaam paraneoplastisch syndroom bleek te zijn, begon met een zeer pijnlijke linkerarm en -schouder. Mijn arm kon ik niet hoger brengen dan mijn middel. Toch bleef ik verder werken (als administratief medewerker van het OCMW te Gent). Ik dacht ten onrechte dat mijn pijn vlug zou verdwijnen en ik redde me dus met mijn andere arm .

Thuis had ik er na een tijdje wel iets over gezegd, maar daar bleef het bij. Echter, na ongeveer een week kon ik evenmin mijn rechterarm nog bewegen. Nog steeds wou ik zoveel mogelijk alles blijven doen, maar ik kon niet eens meer mijn (tot mijn wanhoop steeds dunner wordende) haren kammen ... Ik was dus wel genooddaakt om de huisdokter (dokter C.) te raadplegen.... Die schreef me een middel tegen spierpijnen voor, dat (achteraf bekeken evident) niets uithaalde, integendeel, de pijn werd erger en erger. De plichtsbewuste controledokter van het werk klasseerde mijn ziekte zonder me te onderzoeken onmiddellijk als 'duidelijk een geval van griep'.

Ondertussen voelde ik ook opgezette klieren, onder andere één prominent in mijn linkeroksel, maar dit leek me normaal in een grieperige toestand. Al begon ik me toch misselijk te voelen van angst toen ik twijfelde aan de verharding in mijn (linker-)borst. Die verharding was er al jaren en bij het jaarlijks onderzoek stelde de dokter me steeds gerust (voor alle duidelijkheid, er treft hem geen enkele schuld, ik wilde immers ook gerust gesteld worden): indien de vorm gelijk bleef, moest ik me geen zorgen maken. Als ik spreek over jarenlange aanwezigheid van een soort knobbel in mijn borst, dan heb ik het over minimum 20 jaar. Toen reeds had ik er dokter D. eens over gesproken en hij verzekerde me dat er geen enkele reden tot ongerustheid was. Nu begon ik dus serieus te twijfelen : ja, eigenlijk was de vorm wel veranderd, er was duidelijk een harde rand gekomen aan het schijfvormig geworden gezwel en met die klier erbij ...

Deze ervaringen situeerden zich in een loodzware periode, ik was doodop, kon met moeite mijn uren halen op het werk en nam ook nog deel aan een verplicht bevorderingsexamen -waarvoor toch enige voorbereiding nodig bleek - maar waar ik gelukkig toch voor slaagde. Het was de memorabele avond na het examen dat ik voor het eerst die opgezette klier onder mijn oksel als een pijnlijke bol ontdekte. En toen begon mijn angst te groeien, net als de kanker, onstuitbaar... In de encyclopedie zocht ik nog eens op hoe beschreven werd dat bij borstkanker de klieren onder de oksel werden aangetast door uitzaaiingen, dit vreesde ik namelijk en dag na dag werd ik zekerder van het feit dat ik kanker had...

Mijn eigen aanvaardings- en verwerkingsproces startte reeds op dat moment, die voorsprong kwam me goed van pas om me emotioneel voor te bereiden op de confrontatie met de buitenwereld.

Ondertussen was mijn lichaam zich volop aan het verzetten tegen de woekering door in elke vezel afweerstoffen te produceren welke op vele plaatsen gezwollen deden ontstaan die dagen lang pijn deden en daarna verdwenen om op andere plaatsen even hardnekkig terug te komen. Enkele voorbeelden, in mijn gezicht waren altijd meerdere knobbels duidelijk zichtbaar, boven mijn wenkbrauwen, op mijn jukbeenderen... Ook de rest van mijn lichaam vertoonde pijnlijke bulten en huidverkleuring. Deze verschijnselen lieten zich plots escorteren door een niet aflatende hoge koorts en een zich over mijn hele huidoppervlakte verspreidende, intens jeukende, bloedrode, schilferende huiduitslag.

De huisarts stuurde me uiteindelijk naar de internist omdat bloedonderzoek uitwees dat er iets mis was met mijn leverfunctie én omdat hij de ziekteverschijnselen niet meer kon plaatsen. Ik werd volledig binnenste buiten gekeerd in ontelbare onderzoeken van bloed en lichaam. Bij sommige scanner-onderzoeken is het dragen van enig metalen voorwerp uit den boze, toch hield ik mijn juwelen aan tot het moment dat Luc me hielp uitkleden, alleen was ik immers totaal hulpeloos. Steeds kleedde en schminkte ik me zo mooi ik kon, nooit verloor ik de moed. Vraag me niet wààr ik precies de kracht vandaan haalde, de bovenmenselijke kracht wàs er gewoon, ik voelde ook sterk hoe mensen me steunden door aandacht en gebed.

Alle bestaande soorten scanners ken ik inmiddels, in sommige enge tunnels moest ik bijna uren onbeweeglijk blijven liggen, wat haast een onmogelijke opgave was gezien ik ondraaglijke pijnen leed in bepaalde posities. Ik visualiseerde toen dat ik op een strand lag of me in een andere aangename situatie bevond. Maar wat was ik blij dat ik steeds naar huis mocht, tot het volgende onderzoek. Gezien de aanslepende diagnostische problemen, kwam hospitalisatie meer dan eens ter sprake.

De internist schreef me krachtige pijnstillers en koortsremmers voor, gecombineerd met een maagbeschermer. Ik mocht er twee per dag nemen, één 's morgens en één 's avonds. Als er een uitstap naar het ziekenhuis op het programma stond, of als er bezoek zou komen, regelde ik mijn pijn zodat ik toch naar de onderzoeken kon gaan of met de bezoekers kon praten. Eén pil bezorgde me ongeveer vier draaglijke uren... Mezelf voortbewegen was uiterst moeilijk, al wankelend en heel langzaam voetje voor voetje verschuivend en geraakte ik toch steeds waar ik wilde geraken. Maar ik moest me meestal beperken tot het strikt noodzakelijke en zelfs dat was veelal niet mogelijk zonder hulp. In het ziekenhuis duwde Luc me in een rolstoel door de gangen .

Mijn ex en zijn vrouw hebben 4 opeenvolgende maanden voor de kinderen gezorgd, normaal verblijven ze om beurten bij één van de ouders in toepassing van het co-ouderschap. In de toestand waarin ik me toen bevond, kon ik zelfs niet voor mezelf zorgen, laat staan voor twee tieners. Onze maaltijden bestelden we bij Solidariteit v/h Gezin. Niet onbelangrijk, want ondanks alle pijnen en ongemakken had ik steeds een razende honger.

Al weken sliep ik in de tweepersoonszetel van ons salon.... alleen daarin kon ik me nestelen met zoveel mogelijk steun aan mijn armen en benen, als een foetus in de baarmoeder.... enkel op die manier kon ik tenminste nog enigszins recht geraken met heel veel moeite en heel langzaam. Een paar keer probeerde ik me toch eens neer te leggen in ons bed, o god, wat een ramp. Ik kan het niet beter beschrijven dan met het beeld van een drenkeling op de grote oceaan. Mijn armen werden naar beneden gezogen met een onwaarschijnlijke kracht en ondraaglijke pijnen maakten een hel van mijn korte verblijf in de echtelijke sponde... volledig in paniek schreeuwde ik om hulp, Luc trok me recht en hielp me terug naar de zetel.

Onlangs las ik de gelijkaardige ervaringen van Sabine De Vos, ook haar universum werd serieus ingeperkt en haar enige overblijvende bekommernis was het leven zelf en de allesoverheersende ziekte die ze twee keer op bezoek kreeg in haar lichaam.

Mijn toestand omschreef ik humoristisch als 'hopeloos maar niet ernstig', ik voelde een mysterieuze kracht om verder te gaan (of beter gezegd : te strompelen, in die tijd). Zo beleefde ik in die gehandicapte conditie toch één aangename winkeluitstap om geschikte ziekenhuiskledij te kopen. Het klaarleggen van die mooie kleren (waaronder cadeautjes van Luc en mijn moeder) was een ideale oppepper voor mij. Uren aan een stuk had ik werk om alles te passen. Ik verslond ook geboeid hele stapels modelectuur in mijn tot de zetel beperkte wereld.

Mijn goede vriendin en ex-collega Chrisje kwam bereidwillig puin ruimen in ons appartement. Tijdens haar aanwezigheid daverde onze verdieping van de grappen en grollen, ik amuseerde me kostelijk. Ook Brigitte en haar dochter Sofie kwamen mij respectievelijk reiki geven en de strijk doen. Chrisje vond dat ik een ziekenhuisbed nodig had, zelf hadden we dat ook reeds besproken, maar zó groot is het appartement nu ook niet..... het was een optie voor als het echt niet meer anders kon. En dat moment was blijkbaar toch aangebroken..... Op donderdag 7 april had ik de laatste voorbereidende afspraak bij de chirurg, prof. dr. V., en daarna werd het ziekenhuisbed geleverd , samen met een oprichtingsarm en een looprekje. Dit bed neemt nog steeds een prominente plaats in in de living, maar het was een goede beslissing, het zorgde voor veel comfort in mijn zieke dagen. Nog steeds maak ik er gebruik van , hierin kan ik veel beter liggen met mijn toch gehavende lichaam en ik hoef Luc niet te storen als er weer eens één van de talrijke en soms langdurende warmtegolffjes op komt zetten.... een souvenirterje ter gelegenheid van de vervroegde menopauze waarin ik belandde door operatie en nabehandeling met Nolvadex (komt later ter sprake, in het hoofdstuk radiotherapie, omdat gestart werd met tamoxifen - Nolvadex na de chemotherapie).

“Nolvadex brengt niet elke vrouw in de menopauze, ook pre-menopauzale vrouwen krijgen deze behandeling, zonder dat ze post-menopauzaal worden. Eén van de werkingen (die zeer frequent voorkomen) van Nolvadex is evenwel warmte-opwellingen, net zoals iemand die menopauzaal wordt. Ook de chemotherapie kan (vervroegde) menopauze veroorzaken door zijn invloed op de eierstokken.”
(dr. IVH)

Met dank aan Mieke Verstraete die het woord 'warmtegolffje' introduceerde in haar prachtige boek 'Positief je borstkanker te lijf' dat ze samen met dr. Geert Luyckx schreef en waaraan ik veel steun heb gehad. De vervroegde menopauze is een gewenst effect van het antihormonale geneesmiddel Nolvadex. Mijn borsttumor was hormoongevoelig en aangezien een vrouwelijk lichaam voortdurend oestrogenen produceert in de eierstokken (in vetcellen na de menopauze) , wordt het risico op recidieve (herval) door die hormonale toestand bepaald. Nolvadex blokkeert de binding van oestrogenen op een oestrogeen receptor.

Diagnose en behandeling

Eén van de eerste scanneronderzoeken met contrastvloeistof toonde alle pijnlijke plaatsen in mijn lichaam plus één zone in mijn linkerborst... Vanaf dat moment werd ik meegezogen in een stroomversnelling. Het ene onderzoek volgde op het andere, de reeks scanneronderzoeken en echografieën werd afgesloten met de niet zo aangename de piéce de résistance, de biopsie... Deze bevestigde de reeds gestelde diagnose van agressieve borstkanker, de chirurg, prof. Dr. V. besprak met Luc en mij de mogelijkheid van een borstsparende operatie. Ik gaf onmiddellijk mijn akkoord om zo weinig mogelijk risico's te nemen en indien nodig niet te twijfelen om mijn borst volledig te amputeren. Deze bewogen dag werd afgesloten met een heuse oppepper: bij onze thuiskomst belde de bloemist aan met een prachtig boeket.... van mijn lieve collega's, ze hadden geen betere timing kunnen kiezen het was al de tweede keer dat ik bloemen kreeg van hen tijdens mijn ziekte, en er zouden er nog volgen... We hielden contact via e-mail, soms ook telefonisch, maar alle collega's begrepen best dat ik geen rechtstreeks contact aankon in deze periode.

Op 13 april 2005 volgde dan de amputatie van mijn linkerborst, samen met 23 okselklieren. Bij opname in het ziekenhuis gaf de thermometer 39° koorts aan, normaal werd ik in de operatiezaal verwacht om 7u30, doch die vrij hoge koorts trok in eerste instantie een streep door de rekening. De chirurg besloot na overleg met de internist om de operatie toch te laten doorgaan, na mij uitdrukkelijk op de risico's te hebben gewezen. Een operatie in dergelijke omstandigheden kan immers een zware reactie teweegbrengen in het lichaam van de patiënt. Wachten tot de koorts vanzelf verdween was geen optie gezien deze al zo lang aansleepte. Tot overmaat van ramp bleef mijn koorts stijgen terwijl ik in de recovery urenlang wachtte op mijn uitgestelde beurt. De lieve verpleegster bracht me wat lectuur en een heel dik dekbed waaronder ik nog lag te klappertanden.....

Ik was heel opgelucht dat ze er toch wilden aan beginnen, ergens voelde ik dat dit mijn redding was. Bij het ontwaken uit de narcose was ik inderdaad verlost van alle pijnen en ongemakken van de voorbije maanden. De dag zelf had ik uiteraard geen koorts meer, de vóór en tijdens de operatie toegediende doses koortsremmers in acht genomen was dit niet te verwonderen.

Dr. V. bracht mij een bezoekje in mijn ziekenkamer en bevestigde het feit dat hij het nodig had gevonden om de volledige borst te amputeren. Hij had zeer ver moeten snijden, van bijna tegen mijn sleutelbeen tot onder mijn linkeroksel. In die oksel had hij 23 lymfeklieren verwijderd, waarvan één aangetast. Dit was goed nieuws voor mij, zei hij, en ik las in zijn ogen dat het de waarheid was. Ik wist al van in het begin dat dr. V. niets zou verbloemen.

Ik sprak met hem over mijn angst voor het moment dat het verband er de eerste keer zou af gaan... Geen probleem zei hij, je hoeft er de eerste keer nog niet naar te kijken. Oef, dacht ik, hij vindt dat normaal... Neem gerust de tijd om eraan te wennen, raadde hij aan, je kan gerust wachten tot je naar huis gaat.

Juist het feit dat ik psychisch de tijd nam die nodig zou zijn, heeft ervoor gezorgd dat ik bij de eerste verzorging (2 dagen na de operatie) tóch al durfde kijken.... En ik moet zeggen dat het echt meeviel, ik had de aanblik van mijn toegetakelde lichaam veel erger verwacht.

De vorm van mijn geamputeerde linkerzijde is nu eigenlijk een soort vlakke met een put erboven, ook de putjes waar de naalden van de drains zaten, zijn een souvenir voor altijd. De operatienaad begint ongeveer in het midden van mijn borstkas en stopt onder mijn oksel in een soort dubbele vouw met een beetje huidoverschot. Tot dààr heeft dr. V. moeten snijden om mijn aangetaste weefsel te verwijderen. Ik stuur hem mijn dankbare gedachten, ik weet dat hij de enige juiste beslissing genomen heeft.

De dag na de operatie bleef mijn algemene toestand heel goed, behalve van de inmiddels teruggekeerde koorts, had ik nergens last van. (Deze koorts bleef nog ongeveer een maand aanslepen.)

- *Enkel P. M., neef van mijn man Luc en huisdokter-in-spe, voorspelde me enkele dagen vóór de operatie dat de mogelijkheid bestond dat alle ziekteverschijnselen in één klap zouden verdwijnen. Zijn woorden waren méér dan een sprankeltje hoop in bange dagen. Nu ben ik blij te kunnen bevestigen dat hij gelijk had. -*

Om het wondvocht en de lymfe af te voeren, werd ik tijdens de operatie voorzien van twee vakkundig aangebrachte drains met aan het uiteinde 2 imposante bokalen. Dagelijks werd de bokaalinhoud gemeten en op een dag mocht één drain uit de geamputeerde zone verwijderd worden. De dag nadien vroeg de kinesist me of ze toch mijn borst hadden gereconstrueerd, ze was zodanig opgezet onder het drukverband dat het leek of ik helemaal geen stuk mankeerde. Nee, ze hadden bij mijn weten helemaal niets gereconstrueerd. Algemene mobilisatie op de afdeling heelkunde, ik moest dringend terug naar de operatiezaal. Het opgehoopte vocht stroomde langs de operatietafel naar beneden. Alweer voorzien van een extra afvoerbuis dacht ik dat dit voorval mijn hospitalisatie niet korter zou maken. Mijn drieënveertigste verjaardag mocht ik vieren in het ziekenhuis, toch heb ik eventjes aan een glaasje champagne genipt...

Dagelijks kreeg ik vanaf het prille begin na de operatie dus ook lymfedrainage, omdat er bij mijn borstamputatie ook 23 lymfeklieren verwijderd zijn. Dit werd me vóór de operatie reeds aangeraden door dr. V, die benadrukte dat alle door hem behandelde vrouwen er zèer tevreden over waren omdat de onaangename complicatie van de zogenaamde 'dikke arm' erdoor vermeden kon worden. In het ziekenhuis kreeg ik deze dagelijkse behandeling van kinesist L G. We bespraken dat deze lymfedrainage thuis verdergezet zou worden door zijn collega A. A. (en haar vervangende stagiaire die ondertussen afstudeerde A.), hun gezamenlijke praktijk is immers gelegen in mijn buurt. Deze dagelijkse behandelingen werden stelselmatig afgebouwd, in samenspraak met chirurg en oncologe, gezien de toestand van mijn linkerarm uiterst bevredigend bleef evolueren. Tot op de dag van vandaag, april 2006, ongeveer een jaar na de operatie volg ik stiïpt de lymfedrainage op, al is het nu voldoende om de 14 dagen.

Kinesiste A.A. volgt de evolutie van mijn boek even nauwgezet als mijn lymfetherapie. Ze was zo behulpzaam om mij een extra foldertje van de Vereniging Manuele Lymfdrainage ad modum Vodder in verband met deze bij mij toegepaste Vodder-methode te geven. Citerend uit de folder kan ik het volgende zeggen over de manuele lymfdrainage ad modum Vodder :

"De manuele lymfdrainage is een massagevorm, die erop gericht is het lymfstelsel te stimuleren. Deze stimulatie is nodig om het teveel aan vocht (zichtbaar en onzichtbaar oedeem) beter en sneller via de lymfbanen af te voeren.

In 1932 ontwikkelde dr. Emil Vodder, een Deens bioloog, samen met zijn echtgenote, een voor die tijd revolutionaire therapie.

Het bijzondere van de therapie van dr. Vodder is, dat die niet alleen gericht is op de drainerende werking van het lymfstelsel, maar vooràl op de voedende en zuiverende werking van al het lichaamsvocht.

De Manuele Lymfdrainage volgens de methode Vodder is een zachte massagevorm en is op het gehele lichaam toepasbaar. Ze heeft als doel de vochtdoorstroming te stimuleren en eventuele stagnaties op te heffen, de immuniteit (weerstand) te verhogen, de stress te verlagen, en het hormonale stelsel te optimaliseren. De waterhuishouding wordt direct beïnvloed door de stimulatie van het lymfsysteem, en indirect door het dempen van het verhoogd stressniveau in het lichaam.

Hoe gaat het in z'n werk ?

Bij de Manuele Lymfdrainage volgens de methode Vodder wordt ritmisch een heel zachte, spiraalvormige druk uitgeoefend op de lymfklieren en lymfbanen; de richting wordt bepaald door de stroomrichting van het lymfstelsel. Heel belangrijk daarbij is het ritme van deze 'handgreep'. Dat ritme moet namelijk exact overeenkomen met het openen en sluiten van de kleppen in de lymfbanen en in de haarvaatjes, want alleen dan kan al het 'overtollige' lichaamsvocht goed worden afgevoerd.

De behandeling, waarbij de patiënt meestal ligt, heeft plaats bij een aangename temperatuur en in een uiterst ontspannen sfeer. Om dit laatste te bereiken, wordt vaak verzocht tijdens de behandeling niet te praten. De duur van de behandeling is afhankelijk van de klacht en zal vrijwel pijnloos zijn. De behandeling begint, indien nodig, met een uitgebreid gesprek, waarin onder andere duidelijk zal worden hoe het menselijk lichaam functioneert. De massage begint bij de lymfklieren in de hals (d basis), gevolgd door, afhankelijk van de klacht, de lymfklieren in de oksel en de arm. Heeft de patiënt buiten deze gebieden klachten, dan zal daar een specifieke behandeling op volgen."

Deze lymfdrainage werd gecombineerd met intense bewegingsoefeningen voor mijn arm , schouders en bovenlichaam.

Ondertussen was ik ook mijn medicatie alvast aan het afbouwen, in die zin dat ik niet meer systematisch 's morgens en 's avonds een koortsremmer nam. Ik wachtte tot het moment dat de koorts kwam opzetten vóór ik een pil vroeg. Op deze manier verminderde ik stelselmatig mijn doses tot het hoogst noodzakelijke. De verpleegkundigen hadden blijkbaar wel opdracht gekregen mijn temperatuur goed te observeren, dag èn nacht kreeg ik om de paar uur een thermometer toegestopt. In een bepaalde periode lieten ze de thermometer bij mij en moest ik op geregelde tijdstippen mijn koorts meten en melden.

Veel familie, vrienden en collega C. verblijdden mij met een bezoekje en bloemen, ik bevond me meestal in koortsige omstandigheden..... Hele ladingen kaartjes met opbeurende en steunende woorden bezorgden me tranen van ontroering om zoveel bekommernis.

Eén van de laatste dagen van mijn ziekenhuisverblijf mocht ik de mevrouw van de linteriewinkel S. verwelkomen. Zij was heel begripvol, gaf me veel raad en een woordje van steun. Maar het bleef toch een commercieel bezoekje, en eigenlijk verlangde ik naar iemand die het ook écht had meegemaakt, iemand die me écht zou begrijpen. Op die persoon zou ik nog moeten wachten tot tijdens de chemokuur...

Uiteindelijk verbleef ik 10 dagen op de afdeling heelkunde van het Sint-Lucas-ziekenhuis te Gent.

Verder leven tussen behandeling en nabehandelingen

De dag van mijn ontslag uit het ziekenhuis (23/04/06) waren er veel emoties en vooral veel ongeduld. Het 'leven' kon voor mij niet vlug genoeg herbeginnen... Ik had Luc gevraagd om zo vroeg mogelijk 's morgens naar het ziekenhuis te komen, zodat ik zeker tegen 's middags naar huis kon gaan.

Maar de dokters wilden mij natuurlijk eerst nog zien en er waren ook nog hechtingen te verwijderen uit mijn arm (van een huidstaaltje genomen bij de operatie, omdat mijn huiduitslag ervan verdacht werd ook kanker te zijn, wat achteraf gelukkig niet het geval bleek). Vanzelfsprekend werden de drainagebokalen vervangen door iets voordeliger gepropotioneerde zakjes die ik - mits enige creativiteit - kon verbergen onder mijn kleren. Sinds die tijd ben ik héél handig geworden in het verbergen... Door de drains kon ik immers niet eens mijn 'voorlopige prothese' dragen omdat een beha, waarin normaal gezien die prothese geplaatst wordt, teveel druk zou uitoefenen. Dus vertrok ik dan maar huiswaarts zónder prothese, mèt kunstig gedrapeerde sjaaltjes om mijn nieuwe 'vlakke' te camoufleren. Voor mezelf was camouflage niet zo belangrijk dan voor de anderen die ik niet wilde choqueren. Ik zette aldus mijn eerste nog zeer wankel stapjes met mijn 'nieuwe lichaam', maar psychisch was het **de eerste grote stap van een enorme omwenteling in mijn leven.**

Onze prioritaire halte was de dichtstbijzijnde winkel, in dit geval een Lidl, niet immens interessant omwille van het beperkte aanbod, maar voor mij op dat ogenblik een echt feest... Ik kocht toespis voor bij ons boterhammetje die avond en nog een paar zaken. De toespis bestond uit kip-curry en paardenvlees..... opmerkelijk voor een zelfverklaarde vegetariër doch te verantwoorden omdat ik in het ziekenhuis als 'anemisch' aka bloedarmoedig werd bestempeld, en dus van de nood een deugd maakte. Toch had ik recht evenredig met mijn herstel steeds minder behoefte aan vlees, mijn bloedwaarden verbeterden en mijn afkeer van vlees werd weer sterker en sterker.

Onze maaltijden, die her en der werden afgehaald door Luc, en later thuisbezorgd door S. vh Gezin, betekenden tot in de zomer van 2005 een hulp- en redmiddel. De maaltijden waren steeds verzorgd en lekker, maar het om de paar weken exact herhaalde menu deed me toch verlangen naar iets anders. Ik begon ongeveer in augustus 2005 zelf iets klaar te maken, met veel groenten en gezonde, biologische ingrediënten. Het bezorgde me afleiding en een doel, ik maakte van de inkopen een ritueel, het bereiden en serveren werd een kunst waar ik in die periode dubbel van genoot. Luc voelde zich wel wat schuldig omdat hij het toch veel werk vond voor een nog zwakke kankerpatiënte, maar ik stond erop om al die dingen te mogen doen, en dit was by the way nog maar **de tweede stap in mijn nieuwe leven.....**

Momenteel verorber ik nog sporadisch een stukje kalkoen of vis, omdat ik mijn zonen niet kan verplichten tegen wil en dank ook vegetariërs te worden (en het kookwerk een beetje in de hand te houden), maar als ik kan kiezen, eet ik zelf enkel vegetarische gerechten. Het vegetarisch aanbod is tegenwoordig zeer uitgebreid, creatief geïnspireerd en heel smakelijk. Wij eten regelmatig in de Appelier, of halen ons schotelje daar af, of we gaan onder andere eens wokken in Chess-café. Zelf kook ik ook zo gezond mogelijk met veel specifieke groenten, die worden beschreven als echte kankerbuffers, bijvoorbeeld broccoli, kolen, look.

Na een 'reisje' van 10 dagen ziekenhuis zou er niet veel voorraad meer zijn in de kasten en voor mij was het warenhuisbezoekje een echt feest na mijn noodgedwongen 'ophokplicht'. Dan de rit naar huis.... Elke oneffenheid in het wegdek was voelbaar, de scherpe randen van de drains sneden in mijn vlees. Maar ik piepte niet want ik was ontzettend blij.

Vóór de operatie hingen mijn ritten naar het ziekenhuis aaneen met haken en ogen, strompelend en wankelend tot aan onze autostaanplaats in de achterste hoek van de gemeenschappelijke garage van ons appartement.... En mijn pijnlijke lijf dan in de auto laten vallen met een extra kussen onder mij (omdat ik anders helemaal niet meer recht geraakte...). Mijn benen moest ik met mijn handen opheffen om ze in en uit de auto te leggen. In die periode vóór mijn ziekenhuisopname leerde ik onze burens beter kennen, mevrouw L. hielp me eens in de wagen te geraken voor één of ander onderzoek, later kwamen we haar en haar man lic. G. L. dikwijls tegen. Telkens waren zij zeer bekommerd om mijn toestand, mevrouw L. was de eerste om mij thuis te komen bezoeken met een grote pot bloemen die mij en ons appartement helemaal hebben opgefleurd...

In deze periode tussen operatie en nabehandelingen werd ik verder onderzocht vanwege mijn toch opmerkelijk ziektebeeld. Tot die onderzoeken behoorde ook een ruggemerpunctie, voorgeschreven door dr. V O., uitgevoerd in de dagkliniek door dr. P op 3 mei 2005. Waarschijnlijk bestond het risico dat de kanker in mijn botten en bloed was terechtgekomen, maar het onderzoek was gelukkig negatief.

De eerder beschreven lymfdrainage (plus bewegingsoefeningen voor arm , schouders en bovenlichaam) werd ook thuis verdergezet, de kinesiste A.A. kwam me dagelijks behandelen. In het begin kwam ze aan mijn ziekbed, na een tijdje begon ik me iets sterker te voelen en wandelde ik tot aan haar praktijk. Deze wandelingen vormen mijn persoonlijke maatstaf, hieraan ondervond ik dat mijn conditie dag na dag verbeterde. In het begin heel zwak en traagjes, zelfs moeilijk op één lijn kunnen lopend, is mijn tred geëvolueerd naar flink doorstappen . Er werd ook flink werk gemaakt om mijn linkerarm en -schouder 'bij te werken'. Er was inderdaad flink werk aan..... maar ik bleef ook zelf meerdere keren per dag hard oefenen. A. A. had me haar 'katrol' (die ik aan een deur kon bevestigen) meegegeven om met mijn rechterarm mijn linker omhoog te trekken en zo de spieren te oefenen. De resultaten van deze techniek zijn verbluffend. In combinatie met een licht 'gewichtheffen' voelde ik mijn spieren alsmaar sterker worden. Nog steeds is er een lichte 'achterstand' tegenover mijn 'goede' arm, maar mijn toestand in beschouwing genomen, is het een wonder.

Er goed uitzien (of toch proberen)

Over mijn steeds dunner wordende haar heb ik al gesproken. Misschien behoorde dit tot het paraneoplastisch syndroom....

Door mijn drastisch haarverlies was ik genoodzaakt om uit te kijken naar een oplossing. Het zou immers nóg erger worden nietwaar. Er stond zware chemo op het programma, de oncologe, prof. dr. V. en dr. V.H. hadden me beiden met zekerheid voorspeld dat ik al mijn haar zou verliezen... Prof. dr. V. schreef me op mijn verzoek ruim op voorhand een voorschrift voor een 'pruik na chemotherapie'. Hij zei wel dat het de eerste keer was dat een patiënt hem daarom vroeg, waarop ik me afvroeg of ik dan echt de enige was die me degelijk wou voorbereiden op mijn komende kaalheid.... ik kon toch niet wachten tot het helemaal te laat was, dit moest ik echt op voorhand regelen.

Enkele weken na de operatie had ik Luc kunnen overtuigen -hij vond dat ik nog tijd genoeg had- om al wat informatie te halen in de pruikenwinkel. Uit een mooie catalogus koos ik een model dat een beetje aan mijn beeld tegemoetkwam. Ik bestelde telefonisch het gekozen exemplaar, om de kleur zo goed mogelijk te bepalen hadden ze lokken nodig van mijn iele kapsel, opdat de kleur zo goed mogelijk mijn eigen haarkleur zou benaderen. Luc bracht mijn armtierige staaltjes binnen en na een week of twee kreeg ik telefoon dat ik mijn kunstmatige haardos mocht afhalen. Het was toen ongeveer een maand na de operatie, mei 2005. Niet dat ik ernaar uitkeek om een pruik te dragen, integendeel, maar ik zag geen andere optie, er stonden niet veel plukjes meer op mijn hoofd. Iedereen die me kent, weet dat ik steeds heb gestreefd naar een vollere haardos dan deze die mij werd toebedeeld door moeder natuur.

Met de catalogus in de hand én een dosis twijfel, stapte ik de pruikenwinkel binnen. Een heel lieve dame deed haar uiterste best om me een goed gevoel te geven over de door mij gekozen pruik . Ondanks de precieze kleurbepaling vond ik de pruik twee tinten lichter gekleurd dan mijn eigen haar . Toen plaatste die lieve mevrouw het hele geval op mijn hoofd.... Mijn god, een enorme wanhoop overmeesterde mij. Ik dacht, 'daarmee kom ik nooit buiten'. Hoe meer ze begon te knippen en te frunniken, hoe erger het in mijn ogen werd. Ineens zag ik de glimlach van Luc in de spiegel, en in zijn ogen las ik dat hij er net zo over dacht.

Maar volgens de zaakvoerster van de pruikenwinkel had ik de mooiste pruik van de hele wereld op mijn kop en zou ik ze nooit meer afzetten.... Het was eerder omgekeerd vreesde ik op dat moment.

Gewapend met raad en daad, maar met de pruik in een plastieken zak in plaats van op mijn hoofd, keerden we ingetogen huiswaarts.

In de living zette ik mijn harige muts op de bijgeleverde staander, ik hoopte me ermee te verzoenen op deze manier. Door de dagenlange confrontatie met mijn nieuwe kapsel, verzamelde ik de moed om toch eens te zien of er niets van te maken viel. Mijn lieve collega's hadden bijeengelegd voor cadeaubonnen en ik wou die graag laten inruilen.... Het leek me een prima gelegenheid om me met mijn nieuwe uiterlijk in de wereld te wagen. Vol goede moed en opgepept optimisme probeerde ik die stugge pruikharen in de plooi te krijgen. Die plooi kreeg ik er na uren nog niet in..... Ik barstte in tranen uit voor de spiegel en zette het vervloekte geval terug op de staander. Mijn bonnen zouden die dag nog niet ingeruild worden, ik had veel meer tijd en energie nodig om me aan te passen aan dit nieuwe aspect van mijn buitenkant.

Tegen al mijn persoonlijke verwachtingen in, slaagde ik erin om enkele dagen nadien nog een poging te wagen. In plaats van enkel de pruik-conditioner in aanslag te houden, wapende ik mij nu ook met kam en schaar..... hèèl gevaarlijk, want pruikenhaar groeit niet terug, eraf is er ècht af, voor altijd. Toch was dit achteraf bekeken **de derde stap van het beste plan dat ik in (en betreffende) mijn leven ooit uitvoerde**, de pruik werd op die manier stilaan een deel van mezelf.

Meer en meer betekende mijn pruik een onmisbaar accessoire. Vlug en handig door ervaring modelleer ik de kunstharen met mijn vingers, wasbeurten reserveer ik voor 's avonds, de pruik droogt dan de hele nacht in de badkuip op de staander. Een haardroger is niet aan te raden vanwege verbrandings- of smeltgevaar en er in natte toestand mee rondlopen is uitgesloten... die haren zijn bevestigd op een soort draadwerk waardoor het effect doorschijnend wordt indien de haren niet mooi over de constructie worden verdeeld. Met het nodige cynisme liet ik me meer dan eens ontvallen dat het meeste aan mijn uiterlijk eigenlijk bestaat uit nep en camouflage techniek.....

In dezelfde periode van de pruik, geraakte ik eindelijk ook mijn drains en mijn koorts kwijt. Regelmatig moest ik de hoeveelheid verloren wondvocht en mijn temperatuur telefonisch doorgeven aan de chirurg. De bereidwillige verzorgenden van het Wit-Gele Kruis kwamen dagelijks over de vloer om mijn 2 wondvochtzakjes te ledigen en de hoeveelheid te noteren. Toen hun werk erop zat betekende dit alweer een mijlpaal en een startschot voor mij om nu ook werk te maken van een deftige borstprothese... Aangezien ik in het ziekenhuis het bezoek had gekregen van de dame van de lingeriewinkel S., had ik ten onrechte nooit gedacht dat er ook nog andere mogelijkheden zouden bestaan. Dus maakte ik een afspraak en bracht ongeveer een halve dag door in de paskamer van lingerie S.. (toch zonder pruik...).

Een 'voorlopige' prothese had ik dus al gekregen van mevrouw S. in het ziekenhuis, maar door de drains had ik deze nog niet kunnen dragen, er mocht geen beha knellen over de drainagebuisjes. Na de bevrijding van die buisjes heb ik onmiddellijk het opvulbare kussentje dat 'voorlopige prothese' wordt genoemd, zijn werk laten doen in mijn herwerkte -met een aangebracht prothesezakje waar zich normaal gezien mijn linkerborst zou bevinden- beha. Qua anatomisch en esthetisch effect is het resultaat van het dragen van dit ding echter praktisch nihil.

Het passen van ettelijke bh-modellen verliep niet direct van een leien dakje..... de verkoopster stond erop dat ik een t-shirt trok over de bh om het effect te zien. Maar met een linkerarm die je nog niet volledig kan strekken en een gevoelloze onderkant van die arm en dito linkerbovenlichaam is kleren aantrekken op de klassieke manier niet evident. De trucjes om bijvoorbeeld een jas aan te trekken, zal ik waarschijnlijk levenslang moeten toepassen. In het begin was ik onwennig, vooral in gezelschap, ik wachtte tot niemand het zag om mijn arm langs beneden in mijn mouw te schuiven..... tegenwoordig bestaat dat probleem nog altijd, maar het hoort nu volledig bij mezelf, iedereen heeft zo z'n eigenaardigheden, denk ik dan. Het hoort bij het aanvaardingsproces en het innerlijk evenwicht dat je daardoor vindt.

Enfin, de zweterige en vermoeiende uren in de paskamer van de lingeriewinkel leverden me toch een paar aangepaste beha's (plus één besteld exemplaar) en een 'definitieve prothese' op. Ik werd er wel nadrukkelijk op gewezen dat ik die definitieve prothese eigenlijk beter nog niet zou gebruiken, omdat er nog chemo en bestralingen op het programma stonden. Ten eerste kon de omvang van mijn resterende borst nog veranderen, en tijdens de bestralingen wordt de huid nogal op de proef gesteld, zodat die zwaardere prothese er teveel zou op drukken. Maar deze waarschuwingen sloeg ik bewust in de wind, ik wilde gewoon een vrouwvriendelijke prothese, de rest van de problemen zouden we wel oplossen als het zover kwam.

Deze beslissing, tégen het professioneel advies in, was **de vierde stap van mijn 'persoonlijk GPMI' (Geïndividualiseerd Project voor Maatschappelijke Integratie, term uit het OCMW-jargon).**

Enkele weken na mijn aankoop van die aangepaste bh's, belandde ik toevallig op de website van de mutualiteit. Daar werd een 'modeshow' aangekondigd van dergelijke lingerie.... Na enkele telefoontjes werd duidelijk dat ik ook in de mutualiteitswinkel waar mijn ziekenhuisbed met accessoires vandaan kwam, terecht kon voor dezelfde modellen als in de dure lingeriewinkel, én dan nog met 10% extra korting als lid van die ziekenkas. Had ik dat geweten..... want ondanks het feit dat de grootste kosten worden terugbetaald door mutualiteit en hospitalisatieverzekering, heb je als kankerpatiënt toch nog heel wat extra uitgaven. De facturen in het kader van de hospitalisatie die gewoon 'verpleegnota' vermelden, kan je bijna volledig recupereren, maar het remgeld van de andere rekeningen, waar uitdrukkelijk 'ambulant' op staat, neemt de verzekering uiteraard niet ten laste. Zo blijkt niet alle nabehandeling te kaderen in hetzelfde stelsel van vervolg op hospitalisatie..... raar maar waar.

Door de maandenlange hoge koorts was ik ongeveer zes kilo afgevallen, deze meevaller wilde ik dankbaar aanwenden als aanzet naar een gezonder leven. Iedereen bleef maar zeggen dat ik er zo goed uitzag en nog steeds krijg ik dergelijke complimentjes. Mijn principe is wat dat betreft heel eenvoudig, ik wil er namelijk zo goed mogelijk uitzien en zo gezond mogelijk leven.

Eerlijkheidshalve moet ik zeggen dat het mij tijdens de chemo niet alle dagen even goed gelukt is, maar ik bleef (en blijf) ernaar streven om het verzorgde visitekaartje van mezelf te zijn. Mijn 2 'P's, zijnde pruik en prothese helpen me daarbij, de derde 'P', het paraneoplastisch syndroom, hoe erg het me ook toetakelde, heeft desondanks mijn leven gered.

Chemotherapie

Het beeld dat velen zich over chemo hebben gevormd zal mijns inzicht evenredig zijn met het algemeen bestaande beeld over kanker. Na mijn chemo-ervaring kan ik dit beeld enkel bevestigen.

Op 10 juni 2005 kreeg ik voor de eerste keer een cocktail van ongeveer een zak of zeven chemische genezers toegediend. Met een tussenperiode van drie weken zou dit een kuur van zes keer worden. In de helft van elke tussenperiode moest ik mijn bloed laten onderzoeken en me gaan tonen in de dagkliniek.

Steeds heb ik mij de woorden van de oncologe, dr. VH. herinnerd, bij ons voorbereidend gesprek. 'Je mag niet vergeten dat het voornaamste achter de rug is, eigenlijk ben je nu zo goed als genezen, de kanker is weggesneden, wat nog aan therapieën volgt is enkel preventief. Je zal je echter door die therapieën heel ziek voelen en er ook heel ziek gaan uitzien, je zal namelijk met zekerheid al je haar verliezen..... en de bijwerkingen van de chemo worden medicamenteus door Zofran of Novaban zoveel mogelijk onderdrukt, maar toch blijven er meestal nog genoeg over die het allemaal samen een zware therapie maken. Je hóeft die verschijnselen ook niet allemaal te krijgen. Blijf het positieve voor ogen zien, vooral wanneer je je heel ziek gaat voelen.....'

Hoe heb ik me opgetrokken aan die woorden, het effect op mijn ziekteproces is niet te beschrijven. Die eerste keer ben ik naar de chemo gegaan met de ijdele hoop dat ik misschien één van de weinigen zonder bijverschijnselen zou zijn, maar gewapend met de bovenstaande wijze woorden van de oncologe de verpleegster van de dagkliniek gaf heel veel nuttige informatie, ik kreeg ook een bundeltje standaard-uitleg over alle mogelijke aspecten van het leven die zouden worden beïnvloed door de chemotherapie. Deze theorie beschreef haaruitval over misselijkheid tot veranderde gevoelens... ook hier werd benadrukt dat de patiënt niet genoodzaakt was om al deze niet benijdenswaardige invloeden te ondergaan....

Mijn geliefkoosde lectuur tijdens de toediening van de chemo bleef gedurende de hele kuur stabiel, het betrof ongeveer het complete oeuvre van Herman Brusselmans, onze omstreden stadsgenoot. Zijn specifieke humor maakte van de uren in de dagkliniek een aangename tijd, soms liep de baxter leeg en zag ik het niet eens omdat ik zo geboeid aan het lezen was. Rond 17 uur verliet ik de kliniek, nog niets voelend van wat me die avond , nacht en de volgende dag te wachten stond.... Onderweg stopte Luc bij de apotheek om het voorgeschreven laxeermiddel (een halve liter Duphalac, constipatie, nog een bijverschijnsel) voor mij te halen, ik bleef heel ontspannen in de auto zitten. Rustig thuisgekomen, zelfs nog iets gegeten, daarna gelezen en tv gekeken. Rond 20u kreeg ik telefoon van mijn bezorgde moeder die wou weten hoe het was, naar waarheid zei ik dat ik me nog steeds prima voelde. Daarna begon een vage misselijkheid op te zetten, rond 21u moest ik de eerste keer braken. Zoals me opgedragen was door het verplegend personeel van de dagkliniek, noteerde ik alles. Eigenlijk was ik dit al gewoon, mijn koorts had ik ook al goed moeten bijhouden.

De hele nacht door, met in het begin nog redelijke pauzes, moest ik me over de plasticen bak buigen.... heel zorgelijk had Luc die zo dicht mogelijk bij mij gezet, naast mijn ziekenhuisbed... het werd een bondgenoot voor de hele chemotijd....

Tijdens één van de chemobeurten, maakte ik kennis met C. M. en haar man. Zij kwam op tussentijdse controle, en ik zat te wachten op mijn baxters die klaargemaakt werden in de apotheek van het ziekenhuis. De volgende keren liepen we elkaar steeds 'toevallig' tegen het lijf, het deed deugd om zo open te kunnen spreken met een lotgenote.

De bijverschijnselen waren bij elke chemobeurt anders. De ene keer begon ik me al vroeg na de toediening ziek te voelen, de andere keer duurde het wat langer, de laatste keren kwamen de braakneigingen al opzetten toen de naald nog in mijn ader stak.... ze gaven mij braakbekkens mee voor in de auto. Er was één rode draad doorheen het chemo-scenario: ik was namelijk elke keer ziek. Als ik nu de belevenissen lees van Sabine De Vos, herken ik mezelf volledig in haar beschrijving van haar zieke zelf.

Meestal begon ik me na een paar dagen al beter te voelen, op vrijdag kreeg ik chemo, op zondag kon ik meestal voor het eerst iets binnenhouden. Met binnenhouden bedoel ik dan iets drinken dat ik niet onmiddellijk moest overgeven. Drank smaakte als vergif, zelfs water had een verschrikkelijk slechte smaak, enkel kervelsoep was te verdragen. Liever had ik helemaal niets moeten drinken, maar het wordt je op het hart gedrukt dat je zoveel mogelijk vocht moet innemen om de gifstoffen weg te spoelen en om uitdroging (als gevolg van het veelvuldige braken) te voorkomen. De eerste keren dat je plast na de chemo, is je urine roodgekleurd door de toegediende stoffen. Normaal drink ik de hele dag door Evian-water, in mijn chemo-tijd dorstte ik echter naar straffer spul, na een hele waslijst waters te hebben getest, kwam enkel Perrier met Citroensmaak nog in aanmerking (tegenwoordig ben ik zowel Perrier als Brusselmans een beetje beu, wat overigens niets met de kwaliteiten van beiden te maken heeft, voor alle duidelijkheid.)

Mijn mond en ogen waren constant 'verdroogd', mijn tandvlees en verhemelte lagen open, mijn spijsverteringskanaal pruttelde tegen, chemo werkt op sneldelende cellen in het lichaam, dus waar zich slijmvliezen bevinden voel je dit het meest. Mijn aders waren als het ware 'gekrompen', ze trokken tegen bij het draaien van mijn armen... alsof ze zouden afknappen. Tot op de dag van vandaag kan ik de ingesnoerde koorden zien liggen diep in het vlees van mijn armen, in mijn linkeroksel ligt zelfs een strakke ader als een opgespannen snijdende snaar.

De smaakveranderingen verbeterden telkens na ongeveer een week, de andere bijverschijnselen bleven constant vertegenwoordigd... de ene keer hadden de droge traanklieren de overmacht, de andere keer werd ik overmeesterd door een allesoverheersende vermoeidheid. Deze verschijnselen cumuleerden naarmate de chemo vorderde... het lichaam krijgt alsmaar meer te verwerken en het gif stapelt zich op. Het duurt naar verluidt minimum enkele maanden vooraleer de lichaamsfuncties hun normale functies met gewone intensiteit hernemen.

Van bij de eerste chemobeurt kreeg ik Neulasta toegediend, omdat mijn witte bloedcellen aan de lage kant waren. Bijgevolg liep ik extra risico op infecties en moest ik 'overbodige menselijke contacten' vermijden. Die eerste keer was het afwachten en kreeg ik vier opeenvolgende dagen een spuitje. (De thuisverpleging van het Wit-Gele Kruis werd dus terug opgeroepen.) Deze reeks van vier dagelijkse doses werkten rechtstreeks op mijn ruggenmerg en beendergestel, ik voelde

een snerpande pijn tot in het diepste van mijn botten. Rechtop lopen was nagenoeg onmogelijk, toch wou ik de vierde dag wat rondlopen, er waren immers ook wat boodschappen nodig en Luc moest al zoveel alleen gaan halen... Vanaf de tweede chemobeurt kreeg ik mijn spuitje mee, het bleef vanaf dan telkens bij één dosis, toegediend in mijn buik de dag na de chemo en bovenal : het was pijnloos. De verpleegkundigen hebben mij (vooral de laatste keren) gezien in mijn minst aantrekkelijke toestand... ik was steeds nog misselijk en voelde mij tegen het einde van de kuur zieker dan ik ooit ben geweest.

Na de vierde chemobeurt had ik zowel te weinig witte als rode bloedcellen. Ik liep niet enkel een verhoogd risico op infecties, maar ik me voelde me ook allesbehalve goed. Mijn krachten ebden naar een ongekend laag niveau. De oncologe schreef een bloedtransfusie voor, de dag nadien lag ik aldus alweer in één van dezelfde bedden van de dagkliniek waar ik anders de chemo kreeg, nu sijpelden 2 zakjes bloed in mijn aders. Waar was de tijd dat ik zelf een fervente bloedgeefster was (ik heb de kenmerken van de universele bloedgever, namelijk O-negatief), nu zouden ze met mijn bloed niet veel meer kunnen aanvangen. Het effect van het toegediende bloed was ronduit fantastisch, ik voelde me enkele dagen lang als herboren, vol energie. Want ondertussen was ik echt grondig vergeten hoe het is om zich min of meer goed te voelen.

De tegenzin waarmee ik om de drie weken naar het ziekenhuis ging, de angst waarmee ik middenin die drie weken naar de bloedcontrole trok, het zijn gevoelens die ik me steeds zal blijven herinneren. De tijd zonder rechtstreekse confrontatie met de kankerbehandeling was me zo dierbaar..... De dag vóór de chemo, de donderdag, was ik meestal niet te genieten, ik zocht afleiding op alle mogelijke manieren. Soms begon ik gewoon te stappen, al had ik nauwelijks de kracht om tot bij de eerste bank aan 't Zuid, niet ver hier vandaan, te geraken, waar ik dan een half uur moest rusten voor ik verder kon. Maar ik genoot intens van die momenten , zo kon ik de vrijdag in gedachten nog op afstand houden. Meerdere donderdagen deden Luc en ik een uitstapje, in mijn handtas voorzien van een plastic zakje (de braakneigingen begonnen heel onvoorspelbaar te worden) , doch steeds naderde die vermaledijde vrijdag met rasse schreden, onontkoombaar.

Vanaf de tweede chemobeurt begon ik hoopvol af te tellen, nog vijf, nog vier, ik ben al in de helft geraakt.... komaan, pepte ik mezelf op, nog wat moed en stap voor stap verdergaan, niet te veel vooruit denken, niet ongeduldig worden, de moed niet verliezen als mijn bloedwaarden niet in orde zijn..... Ik dacht veel aan de woorden van dr. VH : het ergste was achter de rug, ondanks het overheersende doodzieke gevoel.

Op 23 september 2005 was het zover : de laatste chemobeurt, een opluchting, maar het effect van de kuur liet zich nu extra voelen, het was genoeg geweest voor mijn lichaam en mijn geest. Al was ik die laatste keer nog zieker dan de voorgaande, toch had ik meer psychische kracht omdat het einde van de tunnel eindelijk in zicht kwam.

Radiotherapie

Vóór de operatie was me gezegd dat ik 20 beurten radiotherapie zou krijgen na de zesvoudige chemokuur. Na een rustpauze van 4 weken na de chemo werden het 25 dagelijkse beurten (behalve tijdens weekends, feestdagen en onderhoudsbeurten van de deeltjesversneller), telkens in drie fasen van verschillende bestralingsposities .

Mijn eerste behandeling met fotonen werd voorafgegaan door een onder de scanner bepaalde exacte uittekening van de te bestralen zones. Deze tekening bestond uit een spel van dikke lijnen en kruisen in verschillende donkere kleuren, met in elk kruis een zwart getatoëerd puntje. Het lijnen- en kruisenspel kwam tot aan mijn hals en besloeg mijn gehele linkerzijde, met enkele accenten aan de rechterkant. De bedoeling van deze bodypaint was het opzet om telkens in dezelfde identieke positie op de bestralingstafel te belanden.

Om de lijnen te kunnen bewaren tot op het einde van de 25e behandeling, mocht ik me niet wassen door te wrijven op mijn huid, en zeker niet met zeep..... Mijn wasbeurten werden dagelijkse langdurende precisiewerkjes..... die meer en meer op mijn zenuwen begonnen te werken, hoe verlangde ik naar een goed bad.... En zelfs na het beëindigen van de therapie zou ik me nog niet direct volledig mogen onderdompelen. Want keer op keer werd mijn huid fragieler, roder en geïrriteerder door de helende stralingen.

Al is radiotherapie niet te vergelijken met chemotherapie. Na de chemo-ellende te hebben doorstaan was dit een luxebehandeling voor mij, mijn humeur werd er niet in het minst door bepaald . Het is wel vermoeiend en op de duur wordt het een sleur en de verbrande huid is een beetje vervelend, maar het overheersende gevoel hangt in grote mate af van je eigen kijk op de zaken.

De behandeling zelf is de eerste keer indrukwekkend, je ligt immers alleen in een bunker met boven en naast jou de enorme machines terwijl die secondenlang aan het ronken en zoemen slaan. De verpleegkundigen kwamen tussen de bedrijven door drie keer de positie van de machine en/of van mezelf aanpassen. Bewegingloos blijf je wachten tot het bevrijdend piepsignaal weerklinkt. Het is even eenvoudig als mijn beschrijving zelf, je voelt er helemaal niets van en het gaat heel vlug.

Na ongeveer 10 bestralingen werd me opgedragen om me dagelijks 3 tot 4 keer in te smeren met zoete amandelolie om mijn pijnlijke zone te verzorgen. Deze behandelde zone (geamputeerde borst doorheen mijn bovenlichaam met rug inbegrepen, oksel en schouder) begon serieus te lijden onder de stralen, werd kurkdroog bloedrood en jeukte . De zoete amandelolie werkte heerlijk verzachtend maar de vette boel had geen conserverend effect op de noodzakelijke getekende lijnen..... dit werd voor mij een bijkomende zorg. Ik kreeg de opdracht om zelf de lijnen zoveel mogelijk bij te tekenen, anders moest ik terug onder de scanner om de originele tekening te laten restaureren. Toen ik 's nachts wakker werd van een warmtegolf en zag hoe het zweet zich een weg baande door de tekening, was ik soms de wanhoop nabij. Dikwijls stond ik in die nachtelijke uren mijn bestralingstekening bij te werken met alcoholstiften in de juiste kleuren, voor de spiegel in de badkamer. Het was wat betreft het weer een redelijk zachte periode, gelukkig voor

mij werd het toen winter en geen zomer, maar toch moest ik bloesjes met meer dan twee centimeter halsuitsnijding vermijden tot mijn ontzetting zag ik op een keer in de spiegel van het warenhuis het bovenste van een lelijke streep boven mijn t-shirt piepen.... dat betekende dus : alles naar boven schuiven en de volgende keer een sjaaltje dan maar.

De dagelijkse bestralingsuitstap met Luc (en één keer met mijn oudste zoon Ben toen Luc moest werken in de schoolvakantie) naar het ziekenhuis werd vlug een relatief aangename routine, ik zag er eigenlijk niet tegenop omdat ik daar ook de verpleegkundige C. M. ontmoette. Ook al konden we niet dagelijks veel tegen elkaar vertellen, omdat zij meestal juist vóór mij aan de beurt was, toch was het aangenaam elkaar telkens weer te zien. In de wachtzaal vertelden zij en haar man dat haar chemo niet zo voorspoedig was verlopen, ze was zelfs in coma gegaan na de vierde beurt en had nog een week extra verblijf in het ziekenhuis gekregen. Omdat de eerste chemobestanddelen haar zo ziek maakten, werd de nieuwste 'Amerikaanse' chemo-methode geprobeerd, die echter nog nefaster tekeer ging. Beiden geteisterd door deze ervaring, zij nog iets meer dan ik, voelden wij ons lotgenoten in hart en ziel. Nog steeds kijken wij uit naar onze dagelijkse, wederzijdse mailtjes.

C. vertelde ook over haar 'vapeurs', meestal nachtelijke ervaringen die ik maar al te goed herkende en die je bezwaarlijk bevorderlijk voor de nachtrust kan noemen. Doordat mijn kankertumor hormoongevoelig was (in tegenstelling tot die van C.), moest ik bovendien vlak na de chemokuur beginnen aan vijf jaar Nolvadex-medicatie, het reeds vermelde antihormonaal middel dat voorkomt dat de oestrogenen weer te ijverig aan het werk gaan. Hierdoor belandde ik ongenadig op mijn 43e in de menopauze, met alles wat erbij hoort. (Bij C. was de vervroegde menopauze maar tijdelijk, gelukkig, want zij is 6 jaar jonger dan ik.) Eén van de grootste risico's voor Nolvadex-gebruiksters is de verhoogde kans op baarmoederkanker. Daarom hoort bij de zesmaandelijke onderzoeken ook een gynaecologisch onderzoek bij dr. T. H.. De driemaandelijke controles zijn afwisselend bij prof. dr. L. V. en dr. I. V. H.. Andere problemen die kunnen optreden bij een vervroegde menopauze zijn verouderingsverschijnselen die zich normaal gezien bij mij twintig jaar later zouden aandienen, onder andere de kans op botontkalking (osteoporose). Al 'beschermt' Nolvadex wel tegen osteoporose. (noot dr. I. V. H.)

Na de zwaarste behandelingen

..... terug naar het gewone leven, met vallen en opstaan. Door de onophoudelijke belasting was mijn lichaam toe aan een fikse opknapbeurt. Daartoe stonden rust, gezonde voeding, beweging en het doen van interessante dingen op mijn programma. Qua behandelingen neem ik enkel nog dagelijks mijn Nolvadex, telkens op hetzelfde uur.

Wat betreft rust was er intussen ook een groot probleem ontstaan, ik kampte omstreeks begin 2006 met een hardnekkige slapeloosheid. Geen enkele nacht viel ik ook maar één keer in slaap... dit is niet te beschrijven, het werd een vicieuze cirkel omdat ik er ook op gefixeerd geraakte. De oncologe schreef me eerst Xanax voor, een ontspanningsmiddel. Ik moest beginnen met een halfje, maar voelde er helemaal niets van, ook niet van een heel. Maar psychisch had het misschien wel het voordeel dat ik nu wist dat er middelen bestonden om mijn gedwongen waaktoestand te doorbreken. Hierdoor viel ik al eens in slaap voor maximum een uurtje.... Toen ik deze avonturen beschreef, gaf dr. V H. me de raad om Zolpidem (generisch geneesmiddel) of Loramet te nemen. Hiervan nam ik er ook maar ééntje, stelselmatig werd mijn antislappatroon toch doorbroken.

Veel beter werd het door te bewegen, ook aanbevolen door de dokter. Veertien dagen vóór ik halftijds opnieuw begon te werken, startte ik met dagelijks één of twee keer te wandelen. De tijd en de afstand bouwde ik evenredig op volgens mijn conditie. Al doorbrak de invloed van Saturnus ook dit patroon, ik werd ook hierin afgeremd, namelijk door een hardnekkige achillespeesontsteking. Een tijdje hevig mankend bewegen door het dagelijks leven is hiervan het gevolg. En in plaats van dagelijkse wandelingen zijn het nu dagelijkse ritjes op de hometrainer geworden. Een orthopedisch inleghieltje in mijn linkerlaars zorgt voor verzachting door de achillespees korter te houden. Enkele keren per dag insmeren met de alom geprezen Fastum-gel hoort er ook bij. Maar het begint al te verbeteren, na twee maanden weliswaar (begonnen rond mijn verjaardag in april, tot heden, juni 2006).

Het halftijds werken (halftijds ziekte) is een ideaal systeem, ik kan het zeker aanbevelen aan lotgenoten die twifelen of ze hun job nog zullen aankunnen. Ik zat al een hele tijd met dubbele gevoelens, ik wou echt terug aan het werk, mensen helpen geeft mijn leven zin en inspiratie, mijn gedwongen "quarantaine" had lang genoeg geduurd, doch steeds werd de datum verlegd (de oncologe raadde me aan om nog te rusten), mijn geduld werd danig op de proef gesteld. Anderzijds vroeg ik me ook af of ik mijn werk nog zou aankunnen, met mijn toch 'hergeprogrammeerde krachten'. Het was uiteindelijk zeker de moeite waard om te wachten op het juiste moment, eigenlijk heeft ook Saturnus het beste met mij voor.... De dag dat ik mijn taak in het OCMW mocht hervatten, was memorabel. Mijn bureau stond vol bloemen met begeleidende kaartjes van de collega's, ik werd overstelpt met sympathie.... Een goed besluit om van in het begin volledig open kaart te spelen, gewoon mezelf te zijn, niets te forceren noch me beter voor te doen dan ik zou kunnen realiseren. Beter had alles niet kunnen gaan.....

Nawoord

Tijdens mijn wandelingen, rijpte het plan om een boek te schrijven, het wandelen werd tegelijk een meditatie. Ideeën voor tekeningen of schilderijen komen ook dan helemaal tot leven in mijn geest.

Op één van mijn tochten mediteerde ik over mijn lotsbestemming en besepte heel intens dat het nu voor mij noodzakelijk werd om drastisch te luisteren naar de kosmos en naar mezelf. Mijn lichaam kwam van zo ver en er lagen na die ingrijpende ervaringen nu opnieuw zoveel mogelijkheden open mijn ziel smachtte naar het echte leven om zich te kunnen ontplooiën. Eigenlijk wou ik naast tekenen en schilderen ook schrijven, naaien en haken, naar goede muziek luisteren..... tot hiertoe tekende ik enkel tussendoor, als ik dacht dat er tijd voor was. Deze tweede kans, dit vernieuwde leven is een openbaring met ongekeerde horizonten. Alles is veranderd, zelfs mijn tijd- en ruimte- ervaring is op een ander niveau beland. Ik was vroeger steeds in zekere mate gehaast, deed de dingen die me nodig leken. Dus bleef er geen tijd meer over voor de essentie, of beter, ik dacht geen tijd te hebben daarvoor. Want nu heb ik die tijd wèl, en toch doe ik nog alle noodzakelijke dingen daarbij, even goed of zelfs beter dan vroeger. Ik wandel nu veel door onze mooie stad Gent, ik koop nu cd's van bijvoorbeeld The Foo Fighters, Guns 'n Roses ... (terwijl ik me voorheen beperkte tot wat ik thuis in de kast vond, voornamelijk Rolling Stones)..... ik geniet van de uitstalramen, als ik ergens in de rij of voor een rood licht moet staan, geniet ik van de rustperiode. Ik kom in gebieden die behoren tot een andere wereld , de grenzen van mijn leven worden even oneindig als de grenzen van mijn waarneming. Na mijn ziekteproces zie ik de realiteit onomkeerbaar in een ander perspectief , het leven zelf is prioritair, de praktische en dagelijkse beslommeringen reduceren zichzelf tot formaliteit, tot hun ware proporties. In tegenstelling tot wat het leven van velen tot hel maakt, voor mij is het leven geen jacht op geld , wel een middel om te leven en te geven, om mezelf en anderen gelukkig te laten zijn. Deze overtuiging heb ik al van in de tijd dat ik zelfstandig begon te denken, maar dikwijls waren er 'praktische bezwaren'.....

In dat verband wil ik hier graag even dieper op ingaan. Met mijn naasten heb ik er al veel van gedachten over gewisseld (en gekibbeld wegens meningsverschillen), en ik heb steeds het onbestemde gevoel dat ik met de essentie van mijn inzicht nogal eenzaam blijf.

*Mensen geven wel veel, vooral in voor hen evidente situaties, maar ik vraag me af: wat is evident ? Als ik in de supermarkt achter een kind sta dat levensnoodzakelijke middelen (in opdracht van de moeder) wil kopen, maar niet genoeg geld heeft om alles te betalen en diep vernederd wordt als de nog openstaande schuld ter sprake komt- is er in dat geval een meer evidente oplossing dan dat ik deze aankopen discreet betaal ? Voor mij zijn alle andere mogelijkheden uitgesloten..... Als ik met mijn eigen boodschappen terugkom van de winkel en iemand spreekt mij aan omdat hij honger of dorst heeft, dan worden "mijn" boodschappen, gewoon "onze" boodschappen , ook heel evident voor mij. Iemand op mijn weg die de keuze maakt om te bedelen, of erger, ertoe gedwongen wordt door de situatie of door anderen, is voor mij eveneens een evidente kans om iets te geven. Iemand met een probleem waar ik iets -al is het nog zo miniem- kàn aan doen, toont mij 'ons probleem', dat we dan samen oplossen. In plaats van mij te schamen omdat ik daadwerkelijk iets doe, in plaats van me oneindig te blijven verantwoord voor mijn 'dwaasheid', zal ik nu mijn dwaze aard helemaal beleven; ongeacht of dit nu politiek correct wordt bevonden of niet **dit is de vijfde stap in mijn persoonlijk GPMI.***

Het is allicht een zoveelste herhaling zijn van een gekend cliché (clichés zijn echter 'waar', daarom worden ze zo vaak herhaald) : door deze ernstige ziekte heb ik echt contact gekregen met mezelf, zit ik nu definitief op dezelfde golflengte als mijn wezen en daardoor ervaar ik ook betere contacten met de anderen. Mijn echte wezen werd zolang onderdrukt tot het zich lichamelijk manifesteerde in een totaal paraneoplastisch syndroom.... dat mezelf en mijn ziekte ontmaskerde. Deze ultieme hulpkreet werd gehoord, ik zal er voortaan rekening mee houden, heel bewust.

Toestand vandaag, 16 augustus 2006

Op 27 juli 2006 verlengden prof. Dr. V. en Dr. F. mijn voorschrift om 50% te werken voor drie maanden. Dit loopt dan tot 31 oktober 2006 en zal dan negen maanden bedragen.

Het was de enige oplossing om mijn werk te kunnen volhouden, mijn krachten zijn nog niet wat ze ooit geweest zijn, en de vraag is of ze dat in de toekomst nog zullen worden. Niet op de feiten voorlopen is echter één ding dat ik wel heb geleerd... we zien wel als het zover is.

Mijn geprezen pruik belandde een paar weken na mijn 44^e verjaardag –eind april 2006- in de kast achter een rij boeken.

Even voordien had ik mijn eerste eigen lokken laten bijknippen in een modern kort model. Maar ik durfde er niet onmiddellijk mee naar het werk, het was opnieuw wennen aan een nieuw uiterlijk.

Toen ik het toch waagde, op een blauwe maandag, kreeg ik de ene aanmoediging na de andere, en het deed deugd te horen dat ik er goed uitzag.

Nu ben ik dus gezegend met een pittig kort kapseltje van eigen haar.... Het heeft vele voordelen, mijn pruik mis ik nu niet meer, maar ik ben haar wel dankbaar voor de bewezen diensten.

Eindelijk hebben Luc en ik mijn lotgenote C. M. en haar man F. ontmoet, na een half jaar contact via e-mail. We hebben elkaars boek gelezen en het lijkt of we oude bekenden zijn .

Na onze afspraak zouden we elkaar nog eens ontmoeten op de motorcross in Deftinge, waar F. deelnam aan de wedstrijd. Ik zou haar origineel exemplaar van haar handgeschreven boek teruggeven.

Maar die zondag gebeurden er vele dingen die de zaken bemoeilijkten. We moesten onverwachts naar Wortegem, waar mijn zoon Ben diende in te vallen als scheidsrechter. Tijdens de match zouden we naar mijn moeder gaan in Schendelbeke en tussendoor eventueel stoppen in Deftinge als het enigszins mogelijk zou zijn....

Wortegem lag die dag klaarblijkelijk verder dan het leek op de kaart, wij besloten om Deftinge links te laten liggen.

Ik stuurde een sms-je waarop geen antwoord kwam. Toch passeerden we 'toevallig' voorbij de crossterreinen. We parkeerden , liepen zomaar de enorme weiden bezaaid met kampeerwagens op , sloegen een paadje in en.....

Liepen pal op C.M. , haar man F. en haar 2 kinderen plus de zoon van F.

C.M. spreekt over een 'mirakel' dat we mekaar vonden, en in die paar minuten ook nog al de kinderen samen zagen, een unicum.

Het is wonderlijk hoe wij elkaar volgden doorheen ons avontuur, en hoe we vandaag er samen kunnen op terugblikken.

De volgende controle, bij dr. VH. gaat normaal gezien door op woensdag 18 oktober 2006. Ook een afspraak met de gynaecologe, dr. T. H. staat die periode op het programma. Driemaandelijke kankercontroles zijn nog een tijdje ons deel, voor C. M. en voor mij, en voor onze vele lotgenoten....

Astrologie - door Luc Myngheer

Gerda vroeg mij de ziekte eens vanuit astrologische hoek te bekijken.

Er kan in je leven niets gebeuren wat niet in potentie in je geboortehoroscoop staat. Neptunus en Saturnus staan moeilijk t.o.v. mekaar in de geboortehoroscoop. Dat betekent echter niet dat daar moeilijkheden moeten uit voortkomen.

En toch is het gebeurd toen Saturnus voor de tweede keer door het teken Kreeft trok. Kreeft is in het latijn 'cancer'. Je zou zeggen dus.... Maar in die twee jaar, waarin Saturnus door Kreeft trok, gebeurde dat bij iedereen. Het kan dus niet alleen daardoor komen. Zoals reeds gezegd stond in de geboortehoroscoop van Gerda Saturnus reeds in een moeilijke positie. Dus door die transit (de actuele passage van een planeet aan de hemel noemt transit) wordt die problematiek weer geactiveerd. Daarbij is Kreeft het moederteken bij uitstek en hier gaat het toch over borstkanker. Saturnus heerst in de horoscoop van Gerda ook over het 4e huis, het huis van het moederlijke (borst), het scheppende (haar kunst). Deze elementen samen individualiseren bij Gerda de gang van Saturnus door Kreeft, en werpen wat licht op het uitbreken van de ziekte. En zo komt het ook dat het belangrijk is dat haar kunst zich waar kan maken.

Voor het verdere verloop van de ziekte kijken we naar de progressieve horoscoop. De progressieve horoscoop vertrekt van de geboortehoroscoop en toont hoe die jaar na jaar verder evolueert. In de geboortehoroscoop stonden Saturnus en Neptunus dus vierkant met een orbs van 2°10'. Het vierkant is dus niet vol. De afstand tussen Saturnus en Neptunus is dus niet precies 90°, maar 2°10' meer. Met de jaren komt het vierkant in de progressieve horoscoop geleidelijk aan meer vol. In 2005 komt de orbs tot op 4', maar dan blijft het ongeveer zo om na enkele jaren terug groter te worden. Het is pas 250 jaar later dat het vierkant voor eerst vol zal worden, dus dan pas zou deze ziekte voor het eerst volledig toeslaan..Maar zo ver loopt een menselijk leven natuurlijk nog niet, dus...De uitleg hiervoor is dat planeten vanuit de aarde gezien sommige periodes vooruitlopen (direct) maar andere periodes op hun stappen terugkeren (retrograde), en het is de retrograde periode van vooral Saturnus die het hem hier doet.

Naast de vele moeilijke momenten die Saturnus heeft, heeft hij ook zeer positieve. Hij is lief, gewetensvol en taai. En dat is Gerda ook. Ik hou zozeer van haar.

Luc

Correcties en aanvullingen, waarvoor oprechte dank, door:

Dokter Ilse Vanhoutte, oncologe AZ Sint-Lucas, Gent

Mevrouw Ann Aercus, kinesiste en specialiste lymfedrainage, Gent, Lovendegem

Mijn geliefde echtgenoot Luc Myngher, Licentiaat Germaanse Filologie en astroloog