



Driemaandelijks magazine voor mensen met kanker en naasten

Musicalactrice Ann Van den Broeck

## 'Kanker maakte me milder voor mezelf'

**ISOLDE HEEFT ERFELIJKE EIERSTOKKANKER**

'Dat mijn zus en ik allebei drager zijn van het BRCA1-gen, kwam hard aan'

**EEN DAG UIT HET LEVEN VAN SOCIAAL WERKER ELINE**

'Praktische en emotionele ondersteuning bieden'

**EXTRA**

Activiteitenagenda  
voor mensen met  
kanker en naasten



# leven

Lees dit magazine ook op [allesoverkanker.be/leven](https://allesoverkanker.be/leven)

## Wat vind jij van dit blad?

### Beste lezer,

**M**ag ik 10 minuten van je tijd om een enquête in te vullen over dit magazine? *Leven* bestaat binnenkort namelijk 25 jaar, en dat is een goede gelegenheid om bij te sturen waar nodig.

Daarom willen we graag weten wie jij bent, welk soort kanker je hebt of gehad hebt, waarom je dit blad leest en wat je ervan vindt. We horen graag welke informatie je nuttig vindt, wat je mist, welke verhalen je hoop geven in je leven met kanker, en wat jou helpt om om te gaan met je ziekte. Helemaal anoniem, uiteraard.

Lees je *Leven* voor het eerst? Heb je niet zelf, maar heeft een van je onmiddellijke naasten kanker? Heb je het magazine doorbladerd maar ben je niet van plan om het nog een keer te lezen? Herken je je er niet in, is het niets voor jou? Ook dan zijn we bijzonder geïnteresseerd in jouw mening. Want we maken dit tijdschrift voor iedereen die kanker heeft (gehad).

**Ga naar onze lezersenquête op [komoptegenkanker.be/leven-enquete](https://komoptegenkanker.be/leven-enquete). Of scan de QR-code hieronder.** Je kunt ze invullen op je smartphone, tablet, laptop of computer. Natuurlijk mag het op papier voor wie dat digitaal niet mogelijk of niet comfortabel is – alleen vraagt de verwerking van papieren enquêtes veel tijd.

Grote dank voor je medewerking. Ik kijk al uit naar de resultaten van de bevraging.

Griet Van de Walle, hoofdredacteur



**04**

Musicalactrice Ann Van den Broeck  
**'Kanker maakte me milder voor mezelf'**



**07**

Stefan Gijsels trekt vijf conclusies uit persoonlijke ervaring  
**'Als patiënt kan je ook zelf veel doen'**

**10**

*Schouder aan schouder*

Eveline Thielens en haar bomma Nelly Bellemans

**'We hebben weinig woorden nodig om elkaar te begrijpen'**



**14**

Isolde Vergote heeft erfelijke eierstokkanker

**'Dat mijn zus en ik allebei drager zijn van het BRCA1-gen, kwam hard aan'**



*Leven* is het driemaandelijks magazine van Kom op tegen Kanker vzw voor mensen met kanker en naasten - [allesoverkanker.be/leven](https://allesoverkanker.be/leven). KBO: 0442 528 054. RPR: Nederlandstalige OR Brussel. Rekeningnummer: BE03 4886 6666 6684. **Verantwoordelijke uitgever:** Marc Michiels, Koningsstraat 217, 1210 Brussel. **Hoofdredactie:** Griet Van de Walle. **Eindredactie:** Frederika Hostens. **Kernredactie:** Chris Heremans, Frederika Hostens, Griet Van de Walle en Karen Vandenplas. **Werken verder mee aan dit nummer:** Liesbet De Vuyst, Tine De Blaere, Annick Deckers, Frieda Joris, Bart van Eldert en Bart Van Moerkerke. **Foto voorpagina:** Joost Joossens. **Lay-out:** Griet Wittoek. **Conceptadvies:** Bold & pepper. **Druk:** Van der Poorten. **Adviesraad:** Jasmine Andries, Els Baetens, Catherine Baillon, Sabien Bauwens, Alain Bols, Sonja Borgenon, Jan Demol, Titia Dergent, Hajar El Jaouhari, Christel Fontaine, Rita Heeb, Ingrid Jacobs, Bieke Maes, Veerle Meuleman, Sonia Rademaekers, Elke Robijn, Milan Roex, Sylvie Rottey, Mia Slabbaert, Laura Standaert, Jean-Pierre Vanderstukken en Angelique Verzelen. *Leven* wordt gedrukt op chloorvrij gebleekt papier en verzonden onder 100% biologisch afbreekbare folie (folie hoort thuis op de composthoop of bij het groenafval). De teksten en afbeeldingen in dit magazine worden door auteursrechten beschermd. Als je ze wilt overnemen, moet je eerst toestemming vragen aan Kom op tegen Kanker ([leven@komoptegenkanker.be](mailto:leven@komoptegenkanker.be)). KBC is de trouwe partner van Kom op tegen Kanker.





18

*Een dag uit het leven van*

Sociaal werker Eline Van Roey  
**'Praktische en emotionele ondersteuning bieden'**

21

*De uitlaatklep van*

Marinus Van Nistelrooij  
**'Door te schrijven ben ik gaan beseffen dat ik er ook toe doe'**

## En verder

### 13 De Kankerlijn

Kanker opsporen in bloed?  
Hoe lotgenoot vinden met zeldzame kanker?

### 17 Vijf vragen over

BRCA en kanker

### 22 Vizier

Reacties in de media en in onze mailbox

### 23 Column

Werk-woord

### 24 Nieuws

Kom op   
tegen Kanker

Een gratis abonnement? Zie p. 24



## 'Het ergste? Mijn moeder op de hoogte brengen dat ik ook borstkanker had.'

Frieda Joris, journalist en auteur, kreeg in het najaar van 2000 borstkanker. Ze schrijft voor *Leven* vier keer per jaar deze column.

Foto: Filip Claessens

## Gedeelde smart

Het is ongetwijfeld de moeilijkste aankondiging die ik ooit heb moeten doen. Mijn moeder herstelde van borstkanker en ik moest haar vertellen dat ook bij mij een kwaadaardig gezwel op dezelfde gevoelige plaats was ontdekt.

Hoe ging ik dat aanpakken? Met welke woorden zou ik haar zo min mogelijk pijn doen? Wanneer zei ik het? 's Ochtends, dan was haar hele dag om zeep. 's Avonds, dan sliep ze 's nachts niet. Liever morgen misschien, dan leefde ze nog 24 uur in de gelukkige veronderstelling dat er bij ons geen vuiltje aan de lucht was.

Met mijn man en zoons was er geen sprake van uitstelgedrag. Ik vertrok, ik wist het zeker, met een vetbolletje en kwam met kanker thuis. Veel moest ik niet zeggen, het ontvangstcomité in de keuken zag al aan mijn rode, betraande ogen hoe laat het was. We zijn mekaar in de armen gevallen en hebben mekaar getroost. Ik stond niet alleen, we zouden dat als gezin samen aanpakken en in mijn vertwijfeling was ik dankbaar voor al die liefde die me wapende tegen operaties, chemo en bestralingen. Ik, neen, we moesten doorbijten, er zat niets anders op. En dan hopelijk *case closed* met een reconstructie een dik jaar later.

Zo simpel was het allemaal natuurlijk niet. Maar het ergste die dag was toch dat ik mijn moeder op de hoogte moest brengen. Ik dacht een tijdje zelfs niet meer aan dat gezwel, ik piekerde alleen nog aan het overbrengen van de boodschap. En die kon niet lang wachten want moeke woonde tijdelijk bij ons. Het herstelverlof na elke chemo verliep zo voorspoedig dat ze uitgerekend toen ik met mijn jobstijding binnenstapte, een paar dagen in haar eigen huis kon slapen.

Ik zou haar 's anderdaags ophalen en ik ben wat emoties betreft een open boek ...

Toen ik het haar voorzichtig vertelde, verdween het kleine beetje kleur dat na de behandeling in haar gezicht was achtergebleven. Maar toch bleef ze wonderwel rustig. 'Ja kind, da's erg. Ik ben 80 jaar, ik moet toch ooit aan iets sterven. Maar jij bent nog zo jong.' Het cliché wil dat gedeelde smart halve smart wordt. In ons geval was dat niet zo, het was eerder een dubbele pijn want moeke wist uiteraard wat me te wachten stond. 'En ik krijg een lichte chemo, jij zal de zwaarste dosis moeten verdragen.' Daarna zwegen we, en probeerden we onze gedachten te verzetten met onbenulligheden.

Heeft het ons dichter bij mekaar gebracht? Niet echt. We waren al twee handen op een buik, we waren vooral bang om mekaar nog meer te kwetsen dan nodig was. Ik was de toeschouwer geweest die haar pijn wou verzachten, maar stapte noodgedwongen nu zelf op die ellendige rollercoaster. Lotgenote omdat het toeval het zo wou, want erfelijkheid zat er voor niets tussen. We deelden zo min mogelijk onze miserie en spaarden mekaar puur uit liefde. Was dat de juiste aanpak? Geen idee, het dwong ons wel allebei om de zaken positiever voor te stellen dan ze in feite waren. En ergens hielp dat.

Mijn moeder heeft daarna nog drie jaar geleefd en ervan genoten, ook omdat ze zag dat het met mij goed kwam. Ze heeft mijn wederopbouw en zelfs die van mijn borst nog kunnen zien. En al klopt het cliché van die gedeelde smart niet altijd, gedeelde vreugde telt wél dubbel.

ANN VAN DEN BROECK

# ‘Kanker maakte me milder voor mezelf’

Zangeres en actrice Ann Van den Broeck (46) had slechts één missie na haar diagnose van borstkanker: de tumor in haar lichaam uitschakelen. De stress, het perfectionisme waar ze daarvoor vaak last van had, kon ze ineens loslaten. ‘Ik kwam weer meer tot mezelf en dat was een fijne kennismaking.’

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Joost Joossen

‘Het was twee maanden voor de start van de musical *Mamma Mia* toen ik in mijn borst een knobbeltje voelde. Als actrice en zangeres ben ik me heel erg bewust van mijn lichaam. Bovendien had mijn moeder twee jaar eerder borstkanker gehad. Ik controleerde mijn borsten daardoor geregeld. Toen ik die knobbel voelde, wist ik meteen dat het niet goed was. Toch bleef ik rustig. Ik heb altijd al de gave gehad om in dramatische situaties kalm te blijven. Eerst handelen, later pas panikereren. Mijn grootste bezorgdheid was of ik in de musical wel nog de hoofdrol zou mogen en kunnen vertolken?’

## Stand-ins

‘En ja, ondanks de chemotherapie die ik wekelijks zou krijgen, mocht ik van de artsen deelnemen aan *Mamma Mia*. De enige voorwaarde was dat ik me niet zou forceren en onmiddellijk zou stoppen als ik duizelig werd. Dat was spannend. Maar omdat ik voor de diagnose in goede conditie was, had ik er wel vertrouwen in. Ik doseerde ook mijn energie: overdag deed ik niets zodat ik me ’s avonds volledig kon inzetten op het podium. Die optredens gaven mij een enorme boost.’

‘Doordat we de show het jaar ervoor ook al gedaan hadden, kende ik de tekst en dansjes door en door. Ik hoefde mij ook niet druk te maken om mijn fysieke toestand, want er stond in de coulissen altijd iemand in kostuum klaar om mij te vervangen mocht dat nodig zijn. Ik was daardoor helemaal stressvrij en heb nooit eerder zo genoten op de bühne. Alleen wanneer er

twee shows op een dag geprogrammeerd waren, stond ik de namiddagvoorstelling af aan een van mijn stand-ins.’

## Cadeau

‘Al meteen na de eerste chemo voelde ik een diepe spierpijn. Ik was wat sneller buiten adem of mijn stem – die uiteindelijk ook een spier is – deed niet altijd wat ik wou. Kortom, het ging niet meer vanzelf, ik moest harder werken. Doorgaans ben ik nogal perfectionistisch en vroeger kon ik kwaad zijn op mezelf als iets niet liep zoals ik het wou. Maar nu gleed die spanning gewoon van me af. Dat was een bijzondere ervaring. Ik ging heel anders om met stress en werd milder voor mezelf.’

‘Door bezig te zijn, piekerde ik ook minder. Dat ik kon blijven optreden, was echt een cadeau. Toen ik achteraf de opnames van de musical zag, stond ik zelf versteld van mijn *présence*. Het lijkt wel alsof er niets aan de hand was. Vreemd, want ik voelde me nochtans niet optimaal.’

## Foert

‘De afgelopen jaren heb ik veel stress gehad. Die aanhoudende spanning putte me vaak uit en maakte me triest. Door te veel te geven en niet genoeg rekening te houden met mijn eigen behoeften, was ik mezelf een beetje kwijt. Mentaal was het mis aan het lopen. Toen ik de diagnose borstkanker kreeg, vreesde ik zelfs even dat dit de druppel zou zijn en ik in een depressie zou terechtkomen. Maar het is vreemd hoe een ziekte als kanker ondanks alle narigheid toch ook iets positiefs doet

met een mens. Ik herontdekte mezelf en vond dat een fijne kennismaking.’

‘Ik kwam tot de vaststelling dat er in de trieste en vaak vermoeide Ann van de laatste jaren best een positieve en vrolijke meid zat. De vrouw die ik herkende van jaren geleden. Fysiek haalde de chemo me onderuit, maar mentaal ging het in stijgende lijn. Het leven werd plotseling eenvoudiger. Ik had nog slechts één doel: de vijand in mijn lichaam bestrijden. En dat deed ik door volop mijn artsen te vertrouwen en geen stress op te zoeken. En van de ene op de andere dag kon ik alles waar ik me vroeger druk om maakte, uitschakelen. Waar ik voorheen probeerde conflicten op te lossen, kon ik nu gewoon *foert* zeggen.’

## Zelfzorg

‘Mezelf de volle aandacht geven, was een verademing. Ik herinner me het moment waarop ik naar de kapper stapte om mijn haar net voor de start van de chemotherapie kort te laten knippen. Ik wandelde in de zon met een afhaalkoffietje en was bijna blij dat dit mij overkwam. Voor de eerste keer had ik officieel een reden om eerst aan mezelf te denken. Het voelde prettig en ik besefte dat ik door mezelf te verwennen niemand anders tekortdeed.’

‘Ik hoop in de toekomst dat gevoel te kunnen vasthouden en minder slaaf te zijn van mijn agenda. Zo af en toe eens een dag inlassen waarop niets gepland staat, dat kan ik iedereen aanraden. Gewoon uit bed stappen en zien wat er op je afkomt: waar krijg ik zin in, zou er iemand bellen of langskomen?’

A woman with blonde hair, wearing a blue beret and a light grey trench coat, is sitting in a modern-style chair with wooden legs. She is outdoors, with a blurred background of trees and foliage. The lighting is soft and natural.

*Ann Van den Broeck*

46 jaar

Acteert, zingt, schrijft en componeert

Lid van een koersclub voor vrouwen

‘Ik barst van de *goesting* om voor mijn lichaam te zorgen. Nog méér te zorgen eigenlijk, want ik leefde al heel bewust.’



## >> Verdriet

'Wil dat nu zeggen dat ik door die hele kankerperiode gehuppeld ben? Neen, natuurlijk heb ik ook lastige momenten gehad. Vooral die tweede reeks chemosessies maakten me misselijk. En je voelt ook dat naarmate het aantal behandelingen toeneemt, je lijf opraakt. Ik kampte met vermoeidheid, afters in de mond, constipatie.'

'Psychisch kreeg ik een flinke tik na de allerlaatste chemo. Het was slecht weer buiten en ik was door en door triest. Ik heb toen een week gehuild, al weet ik niet precies waarom. Misschien was het ontlasting omdat deel één van mijn traject erop zat. Ik heb dat verdriet niet verdrongen, maar toegelaten. Tegen de operatie stond ik er mentaal weer.'

## Bordje gezond

'De behandeling is nu bijna achter de rug en binnenkort start de oncorevalidatie. Ik kan niet wachten om daaraan te beginnen. Sinds enkele dagen ben ik zelf al wat stretch-

oefeningen aan het doen, maar de spierpijn achteraf is enorm. Ik zal moeten werken aan mijn lenigheid, kracht en algemene conditie. Over zes maanden wil ik graag weer staan waar ik ben gestopt.'

'Gelukkig barst ik van de *goesting* om voor mijn lichaam te zorgen. Nog méér te zorgen eigenlijk, want ik leefde al heel bewust. Niet alleen beweging, maar ook voeding vind ik daarbij belangrijk. Ik geniet ervan om gezond te koken en een bordje vol groenten maakt me blij.'

## Angst

'Ik hoop binnenkort ook weer op de fiets te kunnen springen. Maar ik ben ook wel bang. Hoewel de kans klein is dat de kanker ooit terugkomt, zit die mogelijkheid toch ergens in je achterhoofd. Als die gedachte in me opkomt, verdring ik ze niet. Ik besteed er even aandacht aan, maar concentreer me snel op iets anders.'

'Ook de hormoontherapie die ik nog jaren zal krijgen, baart me zorgen. Hopelijk ondervind ik niet te veel bijwerkingen.'

Spierpijn en pijnlijke gewrichten bijvoorbeeld kan ik met mijn job best missen. Maar dan maak ik mij de bedenking: er zijn zoveel mensen met chronische ziektes die elke dag pijn hebben. Ook zij moeten verder. Het zal mij ook wel lukken.'

## Mensen alerter maken

'Over mijn ziekte heb ik openlijk gecommuniceerd met de buitenwereld. Ik heb niet de gewoonte om dikwijls privé zaken te delen op sociale media. Toch heb ik dat nu wel gedaan. Zo heb ik de diagnose zelf bekendgemaakt op Instagram. Ik wou de boekjes voor zijn. Ik weet uit ervaring dat die vaak van een mug een olifant maken en daar heb ik een hekel aan. Ook doorheen de behandelingen liet ik mijn volgers af en toe weten hoe het met me ging, wat me troostte en waar ik energie uit haalde.'

'Ik merkte dat ik mijn vele lotgenoten een hart onder de riem stak. Rond Nieuwjaar postte ik een selfie met mijn kaal hoofd. Kwetsbaarder dan dat kon ik me niet tonen. Ik hoop door zo openlijk over borstkanker te spreken mensen alerter te maken voor veranderingen aan hun borsten. Laat je onderzoeken als je iets ongewoons opmerkt, of laat een mammografie nemen als je tussen 50 en 69 jaar bent en een uitnodiging krijgt van het Centrum voor Kankeropsporing.'

## Mooie missie

'Mijn oproep krijgt gehoor, merk ik. Ik kreeg al berichten van vrouwen die naar aanleiding van een interview met mij bij zichzelf een knobbeltje voelden en die eveneens de diagnose borstkanker kregen. Volgens hun artsen hadden ze geluk dat ze er snel bij waren. Niet dat ik me nu Jezus voel, maar als ik één leven red, is het mij al meer dan de moeite waard. Als ik door vrij over borstkanker te praten dat kan realiseren, dan zie ik dat als een mooie missie in de toekomst.'

'Rond Nieuwjaar postte ik een selfie met mijn kaal hoofd. Kwetsbaarder dan dat kon ik me niet tonen.'



## + Meer info

- **Diagnose en behandeling borstkanker:** [allesoverkanker.be/borstkanker](https://allesoverkanker.be/borstkanker)
- **Borstkanker vroeg opsporen:** [allesoverkanker.be/borstkanker/borstkanker-vroeg-opsporen](https://allesoverkanker.be/borstkanker/borstkanker-vroeg-opsporen)
- **Lotgenotencontact voor mensen met borstkanker:** [allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-mensen-met-borstkanker](https://allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-mensen-met-borstkanker) of de online community op [kanker.nl](https://kanker.nl) > gespreksgroep 'Borstkanker'
- **Oncorevalidatie:** [allesoverkanker.be/oncorevalidatie](https://allesoverkanker.be/oncorevalidatie)

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

STEFAN GIJSSELS

# 'Als patiënt kan je ook zelf veel doen'

Stefan Gijssels (63) kreeg in 2015 dikkedarmkanker. De tumor was uitgezaaid, de kans op genezing minder dan tien procent. Een zware operatie en zes maanden chemotherapie sloegen hem helemaal plat, maar vandaag is hij erbovenop. 'Natuurlijk moet je vooral veel geluk hebben – de behandeling slaat aan of niet – maar als patiënt ben je niet volstrekt machteloos. Je kunt de regie van je ziekte en genezingsproces voor een stuk in handen nemen, je moet niet louter ondergaan.'

Tekst Bart Van Moerkerke | Foto Filip Claessens

*Stefan Gijssels*

63 jaar  
In 2015 behandeld voor  
dikkedarmkanker  
Voorzitter Patient Expert  
Center (PEC)





‘Tijdens een slipcursus met de auto leerde ik dat je nooit mag kijken naar het obstakel waar je tegenaan dreigt te rijden. Je moet kijken waar de weg vrij is. Dat was voor mij een essentiële levensles.’

» ‘Ik ben tevreden met de dingen zoals ze zijn’, zegt Stefan Gijssels. ‘Toen ik na de operatie in het ziekenhuisbed lag en wist dat mijn overlevingskans klein was, kwam er een grote gemoedsrust over mij. Ik wist dat dit het einde kon zijn en had me ermee verzoend. Aanvaarden dat niets nog moest en ik niets meer te bewijzen had, zorgde voor persoonlijke rust. Tegelijkertijd groeide het besef van wat ik nog wilde doen met de tijd die me restte. Lang geleden, tijdens een slipcursus met de auto, leerde ik dat je nooit mag kijken naar het obstakel waar je tegenaan dreigt te rijden. Je moet kijken waar de weg vrij is. Dat was voor mij een essentiële levensles, ook toen ik ziek was.’

‘Waar wil ik naartoe? Wat kan ik er nog van maken? Wat is belangrijk? Sociale contacten, gezonde voeding, voldoende lichaamsbeweging, dat zijn voor mij de cruciale zaken die je in handen kunt nemen als gezonde en als zieke mens. Want ook als je kanker hebt, moet je niet louter ondergaan, je kunt de regie van je ziekte, revalidatie en genezingsproces zelf voor een stuk in handen nemen.’

Uit zijn persoonlijke ervaring trekt Stefan Gijssels vijf conclusies.

1

### Luister naar je lichaam

‘Ik had last van een zeurende pijn in de buik, ik voelde dat er iets niet normaal was in mijn lichaam. De huisarts dacht aan een ontsteking van de blindedarm en schreef twee keer antibiotica voor. Die brachten geen verbetering. Ik maakte toen de fout om niet aan te dringen op verder onderzoek. Mijn schoonmoeder was op dat moment ernstig ziek en ik wilde mijn vrouw niet nog eens extra belasten met mijn problemen. Pas na het overlijden van mijn schoonmoeder zocht ik de huisarts weer op. Hij stuurde me naar de spoedafdeling van het ziekenhuis. Daar werd ik afgewimpeld: mijn pijn zou wel het gevolg zijn van een partijtje tennis enkele dagen voordien. Maar ik voelde echt dat er iets ernstigs aan de hand was.’

‘Ik zag toen geen andere mogelijkheid dan mijn huisarts te zeggen dat mijn vader

en grootvader beiden overleden waren aan darmkanker, in feite was het aan een andere vorm van kanker. Hij schreef toen onmiddellijk een darmonderzoek voor. Ik bleek inderdaad darmkanker te hebben en moest zo snel mogelijk geopereerd worden. Tussen het eerste bezoek aan de huisarts en de diagnose verliepen vier maanden. Dat was deels mijn eigen schuld, omdat ik het vierde bezoek aan de huisarts had uitgesteld. Maar ik vind ook dat mijn klachten niet voldoende ernstig werden genomen.’

2

### Vraag welke voeding goed voor je is

‘Tijdens de operatie werd een stuk van mijn dikke en dunne darm weggenomen. In het ziekenhuis kreeg ik wit brood en lichte soepjes: die dingen verteren vlot. Terug thuis hernam ik geleidelijk het dieet dat ik voordien volgde, omdat ik last had van een hoog suikergehalte en een hoge cholesterol. Ik wist niet dat ik tijdens mijn chemo wat meer calorierijke voeding



‘Wandelen was voor mij de perfecte manier om weer aan te sterken. Een kwartiertje stappen per dag werd een half uur, een uur. De natuur, dieren, planten, bomen deden me de ziekte even vergeten.’

mocht eten of powerdrinks kon halen bij de apotheker om mijn gewicht en energie te behouden. Na een maand at ik dan ook nog eens champignons. Die bevatten – zo hoorde ik achteraf, net zoals maïs, te veel harde vezels die niet verteren als je een groot stuk van je darm kwijt bent. Het gevolg was een darmobstructie die me een paar dagen in het ziekenhuis deed belanden. In samenspraak met het behandelend team is toen mijn dieet aangepast.’

‘Ook voor mijn mentaal welzijn was het goed dat ik weer meer dingen kon eten die vroeger niet mochten, zoals eclairs of frieten. Desondanks had ik na mijn chemo nog een *body mass index* van amper 20. Pas nadien las ik in wetenschappelijke studies dat de impact van chemo vermindert als je te veel gewicht en spiermassa verliest. Een voedingsschema had me kunnen helpen om zo snel mogelijk te herstellen en het maximale uit de therapie te halen. Je kunt zo’n schema niet alleen opstellen, op het internet loop je verloren in de massa informatie. Je hebt begeleiding van voedingspecialisten nodig. Zij weten welke voeding goed voor je is. Vraag het hen.’

3

### Bouw je conditie geleidelijk op

‘Tijdens de operatie was mijn buik helemaal opengemaakt. De sneden en de draadjes deden zoveel pijn dat ik me amper kon bewegen. Ik kon me niet omdraaien in bed, laat staan dat ik alleen naar het toilet kon. Een ervaring van totale machteloosheid. Had ik de oefeningen gedaan die ik op het internet vond, dan waren de operatienaden zonder twijfel weer opengegaan. Ook de zes maanden behandeling met chemotherapie sloegen me plat. Ik was voordien fysiek zeer actief, maar kon op slechte dagen niets meer.’

‘Mijn vrouw begeleidde me bij de revalidatie, ze is kinesitherapeut. En je voelt zelf ook wel aan wat je aankan en wat niet.

Doe je te veel, dan laat je lichaam onmiddellijk weten dat het niet meer gaat. Maar de neiging kan ook groot zijn om te weinig te doen, terwijl het belangrijk is om zodra het kan te beginnen met bewegen. Ik leerde met vallen en opstaan – letterlijk – weer zitten en stappen. Wandelen was voor mij de perfecte manier om weer aan te sterken. Een kwartiertje stappen per dag werd een half uur, een uur. De natuur, dieren, planten, bomen deden me de ziekte even vergeten.’

4

### Koester sociaal contact

‘Wandelen was zeer belangrijk voor mijn mentaal welzijn. Vooral omdat ik vaak met vrienden afsprak om samen wandelingen te maken. Omdat we niet wisten hoe de ziekte zou evolueren, waren de gesprekken veel diepgaander dan vroeger. We praatten over wat we voor elkaar betekenden, over wat belangrijk is in het leven. De emotionele voldoening was zeer groot. Dat doet relaties tot vandaag deugd. De band met sommige vrienden is hechter geworden. Net als met mijn drie kinderen. We bellen elkaar vaker dan vroeger. Een ziekte als kanker kan mensen dichter bij elkaar brengen. Onze burens hadden een beurtrol afgesproken om mijn vrouw die

niet met de auto rijdt, naar het ziekenhuis te brengen toen ik was opgenomen. Kennissen die ik lang niet meer had gehoord, namen weer contact op en dat leidde tot vernieuwde en toffe contacten.’

5

### Ziek zijn is meer dan een klinisch gegeven

‘Ziek zijn raakt je volledig als mens. Je zelfbeeld krijgt een knauw, je sociale contacten lijden eronder, je deelt fysiek in de klappen. Bij mij concentreerde het gezondheidssysteem zich vooral op het klinische: het behandelen van de tumor, de operatie, de chemo, de wondverzorging. Begrijp me niet verkeerd, dat is absoluut noodzakelijk, dat is de basis, maar volgens mij is er nog niet voldoende aandacht voor alle andere aspecten. Daarom zet ik me nu in voor de belangenbehartiging van patiënten, als voorzitter van het Patient Expert Center (zie *onderaan, red.*). We leiden patiënten op tot patiëntenexpert zodat zij lotgenoten beter kunnen bijstaan en hun vereniging vertegenwoordigen in de omgang met gezondheidsinstellingen.. Zo willen we het werk van artsen en ziekenhuizen aanvullen en versterken, want niemand begrijpt een patiënt beter dan een andere patiënt.’

## + Meer info

- **Dikkedarmkanker:** [allesoverkanker.be/dikkedarmkanker](http://allesoverkanker.be/dikkedarmkanker)
- **Voeding tijdens en na chemotherapie:** [allesoverkanker.be/chemotherapie/chemotherapie-en-voeding](http://allesoverkanker.be/chemotherapie/chemotherapie-en-voeding)
- **Kanker en beweging:** [allesoverkanker.be/oncorevalidatie](http://allesoverkanker.be/oncorevalidatie)
- **Lotgenotencontact voor mensen met dikkedarmkanker:** [allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-mensen-met-dikkedarmkanker](http://allesoverkanker.be/lotgenotengroepen#voor-mensen-met-dikkedarmkanker) of de online community op [kanker.nl](http://kanker.nl) > gespreksgroep ‘Darmkanker’
- **Patient Expert Center:** [patientexpertcenter.be](http://patientexpertcenter.be)

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

EVELINE THIELENS EN HAAR BOMMA NELLY BELLEMANS

# ‘We hebben weinig woorden nodig om elkaar te begrijpen’

‘Bomma is er altijd voor mij.’

Eveline (36) kreeg op haar 24ste te horen dat ze een Hodgkinlymfoom had. In 2022 werd ze opnieuw getroffen door kanker. Ze vindt steun bij haar bomma Nelly (76), die zelf ook kankerpatiënt is en negen jaar geleden haar man verloor aan darmkanker. ‘Haar optimisme, dat pak ik vast en neem ik mee.’

Tekst Tine De Blaere | Foto Filip Claessens

**Eveline:** ‘Ik was net een half jaar aan het werk als kleuterjuf, toen ik een klein bolletje voelde in mijn hals. De huisdokter liet een echo maken. Diezelfde avond mocht ik opnieuw op consultatie. Ze hadden iets gezien, maar wisten niet goed wat. De dag nadien werd een biopsie uitgevoerd. Op 22 juni ben ik jarig en op 23 juni kreeg ik te horen dat ik een Hodgkinlymfoom (een soort kanker die begint in het lymfestelsel, zie ‘Meer info’ onderaan op p. 12, red.) had. De week nadien werd de chemo opgestart. Bomma Nelly ging mee naar het ziekenhuis als mijn mama niet kon. Gewoon door daar naast me te zitten – dat was soms een hele dag – voelde ik me gesteund. Ze was er altijd, voor om het even wat.’

**Nelly:** ‘Toen Eveline vertelde dat ze Hodgkin had, dacht ik: dat kan niet. In 2006

werd bij mij voor het eerst longkanker vastgesteld. De dokters gaven me maar 20 procent overlevingskans. Maar ik liet me niet hangen. Dat deed ik voor mijn kinderen, kleinkinderen en voor mijn man. Ik wou leven voor hen. Negen jaar geleden overleed mijn man Raymond aan darmkanker. Ik mis hem nog elke dag.’

**Eveline:** ‘Waar je bomma zag, zag je bompa. Ze deden alles samen. Toen bompa overleed, is het heel moeilijk geweest. Maar er zijn zoveel mooie herinneringen. In het begin doet dat pijn, nu soms nog altijd, maar die herinneringen houden ons sterk.’

Eveline Thielens

36 jaar  
2010 diagnose Hodgkin  
2022 diagnose wekedelensarcoom



## Wie is jouw schouder in deze tijd?

Wie is jouw grote steun en toeverlaat, wie geeft er jou moed, samen met wie kom je je ziekte door? Mail ons kort je verhaal, misschien kunnen we jullie samen interviewen.

E-mail: [leven@komoptegenkanker.be](mailto:leven@komoptegenkanker.be).

‘Kop op, zeg ik altijd. Je laten hangen, dat helpt niet.’

Nelly Bellemans

79 jaar

2006 eerste keer longkanker

2008 tweede keer longkanker

### Samen op vakantie

**Eveline:** ‘Elk jaar gingen we in de zomervakantie twee weken samen naar het zuiden van Frankrijk. Bomma had net chemo gekregen en had een hele zware operatie achter de rug. Ze hadden een stuk van haar long weggenomen. Een maand na haar operatie ging ze toch mee op reis. Ik vraag me nog altijd af hoe ze dat gedaan heeft. Iedereen zorgde toen voor haar.’

**Nelly:** ‘Ik was een koninginnetje. Nu kan ik niet meer mee op vakantie en dat vind ik heel erg. In 2008 kreeg ik opnieuw longkanker. Deze keer in de andere long. De dokters namen toen nog eens een stuk weg. Daarom heb ik nu zuurstof nodig, zowel overdag als ‘s nachts. Maar ik probeer nog zoveel mogelijk zelf te doen. Elke dag kook ik voor mezelf. Ik ga zitten aan tafel, zet mijn zuurstof aan en schil patatjes.

Poetsen gaat niet meer alleen. Dat mogen mijn dochters doen.’ (lacht)

### Tweede diagnose

**Eveline:** ‘In mei 2022 kreeg ik voor de tweede keer te horen dat ik kanker had. Een wekedelensarcoom (zie ‘Meer info’ onderaan op p. 12, red.) in mijn linkerbovenarm. Ik heb toen heel hard geweend. Ik wist welke rollercoaster eraan zou komen. Toch kon ik vrij snel dat knopje omdraaien, dat moet. De dokter schreef onmiddellijk ziekteverlof voor. Hij vond dat ik aan mezelf moest denken, maar ik voelde me schuldig dat ik niet aan het werk was. Ik ging een koffie drinken in de stad en kwam dan wel eens ouders van mijn kleuters tegen. Die zagen niks aan mij en dan had ik het gevoel dat ik me moest verantwoorden. Achteraf was ik wel blij om de rust. Die had ik toen nodig. Toen na de operatie bleek dat ik geen bestraling of chemo meer nodig had, voelde ik me een geluksvogel. Geen nabehandeling én terug naar mijn kleuters in september.’

### Mentale weerbots

**Eveline:** ‘Al snel bleek dat voltijds werken te zwaar was. Na enkele weken besliste ik om mijn lesopdracht te verminderen tot vier vijfden. Dat was geen makkelijke keuze, maar wel nodig. Ik heb het gevoel dat ik het minder goed verwerkt krijg deze keer. Dat mijn lichaam me keer op keer in de steek





‘Kanker is een deel van ons geworden, maar we blijven daar niet in hangen.’

» laat. Ik nam contact op met een psycholoog in het ziekenhuis. Die gesprekken doen me deugd. Nu moet ik een manier zoeken om weer vertrouwen te vinden in mijn lichaam. Het litteken op mijn arm is niet zo mooi genezen. Het is een keloid, een litteken dat groter is dan de oorspronkelijke wonde en soms hard en pijnlijk jeukt. Toch is het een deel van mij geworden. Het houdt me niet tegen om dingen te doen. Ik zwem heel graag en ik begon ook opnieuw met zumba en pilates. Ik heb dat nodig om mijn hoofd leeg te maken. En ook bomma zit nooit stil. Ik weet dat ik haar in de namiddag nooit moet bellen, want dan is ze op zwier.’

**Nelly:** ‘Ik kom graag onder de mensen om mijn gedachten te verzetten. Bijkletsen met mijn vriendinnen in het woonzorgcentrum of koffie drinken met mijn zus. We wonen in dezelfde straat en met mijn rollator rij ik haar dan tegemoet. Of we gaan samen op bezoek bij mijn andere zus. Dat doet me goed.’

### Op controle

**Eveline:** ‘Om de drie maanden moet ik op controle. Nu ben ik daar nog niet mee bezig, maar als het moment daar is, ben ik altijd heel zenuwachtig. In de wachtkamer heb ik klamme handen en krijg ik het koud. Maar na het onderzoek is het ook altijd van me af, wat het nieuws ook is.’

**Nelly:** ‘Zo een dag of twee voor een controle begint het bij mij ook te kriebelen in mijn buik. Bij mijn laatste controle hebben ze een nieuw plekje gezien in het midden van de long. De dokters laten het voorlopig zo, want ze kunnen er niet aan. Ik hoop dat er toch nog een middeltje is, want ik moet mijn achterkleinkinderen groot zien worden. Dat houdt me sterk.’

### Unieke band

**Eveline:** ‘Vroeger gingen we op zaterdag regelmatig met de hele familie naar de stad. Dat was ons momentje. ‘s Middags aten we broodjes bij bomma en bompa thuis, daarna trokken we de stad in en ‘s avonds gingen we een hapje eten. Nu gaat dat niet meer, maar als het lukt, gaan we op zaterdagavond nog altijd uit eten.’

**Nelly:** ‘Als we op stap gaan, vraag ik altijd “Is Eveline erbij?”. Ik zie iedereen even graag, maar Evelien moet erbij zijn. Onze band is altijd al sterk geweest. Ik ben haar meter en ze was mijn eerste kleinkind. Ik noem haar schatje of lieveke, want ze blijft mijn klein meisje. Wij verstaan elkaar. Soms zonder woorden. We weten wat de ander heeft meegemaakt. Kanker is een deel van ons geworden, maar we blijven daar niet in hangen. Kop op, zeg ik altijd. Je laten hangen, dat helpt niet. Je moet boven water blijven.’

**Eveline:** ‘Bomma blijft altijd het positieve zien in dingen. Haar optimisme is iets wat ik vastpak en meeneem. Dat is niet altijd makkelijk, maar dat heb ik van haar geleerd. Bij ons zit het hem in de kleine momenten die we met elkaar delen. Een simpele knuffel of iets anders. We hebben weinig woorden nodig om elkaar te begrijpen. Ik ga graag keramieken en dan verras ik haar met iets dat ik gemaakt heb. En waar ik haar ook heel blij mee kan maken, dat is met mijn tiramisu.’

**Nelly:** ‘Haar tiramisu is super! Wel denkt ze dat haar bomma nog een minnaar heeft, zo’n grote portie brengt ze me dan. Ik kan daar zeker twee dagen van eten.’ (lacht)

### + Meer info

- **Hodgkinlymfoom:** [allesoverkanker.be/hodgkinlymfoom](http://allesoverkanker.be/hodgkinlymfoom)
- **Wekedelensarcoom:** [allesoverkanker.be/wekedelentumoren](http://allesoverkanker.be/wekedelentumoren)
- **Longkanker:** [allesoverkanker.be/longkanker](http://allesoverkanker.be/longkanker)
- **Psychologische begeleiding:** [allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding](http://allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding)

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.



**?** **Lotgenoten zoeken**  
Ik heb een liposaroom, een kwaadaardige tumor van het vetweefsel. Ik wil graag contact met andere mensen die deze zeldzame kanker hebben. Hoe begin ik mijn zoektocht?

Wat goed dat je die stap wilt zetten. Contact met lotgenoten blijkt voor veel kankerpatiënten heel waardevol en een goede aanvulling op de professionele zorg. Het laat je toe om vragen te stellen aan mensen die hetzelfde meemaken of mee-gemaakt hebben. Het kan je ook helpen om je meer begrepen en minder eenzaam te voelen.

Voor veel soorten kanker bestaan er in Vlaanderen aparte lotgenotengroepen. Dat is ook zo voor mensen met een wekedelentumor, zoals een liposaroom. Contactgegevens van lotgenotengroepen vind je op [allesoverkanker.be](http://allesoverkanker.be).

## Voor veel soorten kanker bestaan er in Vlaanderen lotgenotengroepen.

Je kunt ook online met lotgenoten in contact komen. In de online community van [kanker.nl](http://kanker.nl) vind je misschien iemand die hetzelfde doormaakt(e) als jij. Vul in je

profiel op die site je leeftijd, soort kanker, behandeling, vragen of problemen in om een goede match met een lotgenoot te vinden. Of neem deel aan de gespreksgroep 'zeldzame tumoren'.

### Meer info

- Lotgenotengroepen op [allesoverkanker.be/lotgenotengroepen](http://allesoverkanker.be/lotgenotengroepen) > filter op 'wekedelentumoren'
- Online een-op-een lotgenotencontact: [kanker.nl/ervaringen-van-anderen](http://kanker.nl/ervaringen-van-anderen) > personen
- Online gespreksgroep zeldzame tumoren: [kanker.nl/ervaringen-van-anderen](http://kanker.nl/ervaringen-van-anderen) > gespreksgroepen > zeldzame-tumoren
- Symptomen en behandeling van een wekedelentumor: [allesoverkanker.be/wekedelentumoren](http://allesoverkanker.be/wekedelentumoren)

**?** **Bloedonderzoek**  
Kunnen artsen kanker of uitzaaiingen van kanker opsporen in het bloed?

Kanker opsporen met alleen een bloedafname, zonder te zoeken naar een specifieke kanker, is niet mogelijk. Als je arts een bepaalde kanker bij jou vermoedt, kan hij soms wel proberen om die op te sporen in je bloed maar meestal volstaat een bloedonderzoek niet.

Om te onderzoeken of je al dan niet kanker hebt, gebeurt meestal een biopsie of een punctie. Daarnaast helpen beeldvorming (onderzoeken zoals CT-scan, MRI, echografie) en laboratoriumonderzoek (zoals bloed- of urineonderzoek) je arts om een diagnose te stellen en om de beste behandeling te kiezen.

Als je arts op basis van de resultaten van bepaalde opvolgonderzoeken vermoedt dat de kanker terug is, of als je bepaalde tekens en symptomen hebt, laat hij opnieuw meerdere onderzoeken uitvoeren (beeldvorming, bloed- en urineonderzoek, soms een biopsie). Ook om uitzaaiingen vast te stellen, volstaat een bloedonderzoek alleen dus niet.

Wat vertellen bloedtesten wel? Ze geven artsen een aanwijzing over wat er in je lichaam gebeurt en hoe goed je organen werken. Een abnormale waarde van een bepaalde stof kan een teken zijn van een kanker of de terugkeer van een kanker. De

artsen kunnen in je bloed onder andere tumormarkers of tumormerkeren meten. Dat zijn stoffen, meestal eiwitten, die je lichaam maakt als reactie op kanker of die door de kanker zelf gemaakt worden. Voorbeelden zijn CEA (bij dikkedarmkanker, maagkanker en pancreaskanker) en PSA (bij prostaatkanker).

Er gebeurt ook heel wat onderzoek naar de mogelijkheid om kanker of herval van kanker op te sporen met een vloeibare biopsie of vloeistofbiopsie. Een tumor laat stukjes genetisch materiaal en tumorcellen achter in de bloedsomloop. Met een vloeibare biopsie kunnen artsen dat materiaal mogelijk opsporen en laten analyseren. Maar dat is nog geen standaardonderzoek. Er wordt nog volop onderzocht of het bruikbaar is bij de diagnose, behandeling en opvolging van kanker.

### Meer info

- Biopsie: [allesoverkanker.be/definities/biopsie](http://allesoverkanker.be/definities/biopsie)
- Punctie: [allesoverkanker.be/definities/punctie](http://allesoverkanker.be/definities/punctie)
- Tumormarkers: [allesoverkanker.be/definities/tumormarker](http://allesoverkanker.be/definities/tumormarker)
- Vloeibare biopsie: [allesoverkanker.be/definities/vloeibare-biopsie](http://allesoverkanker.be/definities/vloeibare-biopsie)

Een bloedonderzoek alleen volstaat meestal niet om kankercellen op te sporen.

## Stel je vraag of signaleer je probleem

We geven hier een antwoord op enkele van de meest gestelde vragen aan de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker.

Voor een anoniem luisterend oor, deskundig advies of een bemoedigend gesprek:

- bel 0800 35 445 (elke werkdag van 9 tot 12 uur en van 13 tot 17 uur)
- mail op [kankerlijn.be](mailto:kankerlijn.be)
- chat op [kankerlijn.be](http://kankerlijn.be) (maandag van 9 tot 12 uur en woensdag van 14 tot 17 uur en van 19.30 tot 22.30 uur)

O.a. voor informatie over financiële hulp en andere sociale voorzieningen, thuiszorg, palliatieve zorg en over medische, psychologische en juridische aspecten van kanker.

*De Kankerlijn hoort ook graag waar jij het moeilijk mee hebt als jij of iemand in je omgeving kanker heeft. Zo kan Kom op tegen Kanker problemen detecteren en waar mogelijk voor structurele oplossingen pleiten. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren zijn welkom. Laat het ons weten!*

Samenstelling: Frederika Hostens



De Kankerlijn van  
**Kom op tegen Kanker**  
[kankerlijn.be](http://kankerlijn.be) - 0800 35 445



Isolde Vergote

45 jaar  
Bedrijfsarts  
Moeder van twee zonen

ISOLDE VERGOTE HEEFT ERFELIJKE EIERSTOKKANKER

## ‘Dat mijn zus en ik allebei drager zijn van het BRCA1-gen, kwam hard aan’

Isolde Vergote (45) zat midden in een behandeling voor eierstokkanker, toen er een tweede klap volgde: ze bleek erfelijk belast met het BRCA1-gen. De diagnose maakte veel emoties los, maar bracht de familie ook dichter bij elkaar. ‘Ik ben zo opgelucht dat de dochters van mijn zus de mutatie niet hebben.’

Tekst Annick Deckers | Foto Lieven Van Assche

Isolde heeft er een woelig jaar op zitten. Er was het harde kankerverdict, maar ook het nieuws dat ze drager is van een genetische fout, het zenuwslopende wachten op uitslagen van tests, de preventieve operaties van haar tweelingzus Roos en daar bovenop de borstkanker van een schoonzus. Toch lijkt Isolde het vrij nuchter op te nemen. Haar zus Roos schuift mee aan voor het gesprek.

### Genetisch onderzoek

In december 2021 werd bij Isolde eierstokkanker vastgesteld. De prognose leek in eerste instantie niet goed. Isolde onderging een eerste operatie en chemotherapie. Omdat eierstokkanker niet zo vaak voorkomt op die leeftijd, gebeurde er ook genetisch onderzoek. ‘Maar met verder maar één tante in de familie die borstkanker had gehad, verwachtte ik daar niets van’, vertelt Isolde.

De uitslag eind januari gaf haar ongelijk: Isolde bleek een mutatie in het BRCA1-gen te hebben. Vrouwen met die genetische fout hebben 60 tot 80 procent kans om borstkanker te krijgen en ongeveer 40 procent kans op eierstokkanker. Mannen die drager zijn, hebben een licht verhoogde kans (1 procent) om borstkanker te krijgen.

‘Aangezien ik arts ben, zocht ik het resultaat zelf op in mijn dossier’, blikt Isolde terug. ‘Hoewel onverwacht was die erfelijke diagnose voor mij op zich goed nieuws, omdat die vorm van eierstokkanker beter reageert op chemotherapie. Daarmee lagen mijn genezingskansen opeens een stuk hoger.’

### Verstreckende gevolgen

Toch had het nieuws ook verstreckende gevolgen. Isolde belde meteen haar zus, broer en ouders op en besloot ook haar





## ‘Had ik zelf op jonge leeftijd geweten dat ik drager van het BRCA1-gen was, dan had die wetenschap misschien wel mijn leven geruïneerd?’

liet zich testen samen met hun vader en haar dochters, toen 18 en 20 jaar oud. Isolde had het daar moeilijk mee. ‘Ik vroeg me af of de meisjes niet beter wat konden wachten. Want als je op die leeftijd een diagnose van genetische belasting krijgt, is dat mentaal een enorme dreun. Je moet plots nadenken over wat dat voor jezelf en je kinderen later kan betekenen. Terwijl de nichtjes nog te jong zijn voor een kindwens en met preventieve onderzoeken pas gestart wordt vanaf 25 jaar. Ook eventuele ingrepen zijn pas voor later. Al die aartsmoeilijke keuzes. Had ik zelf op zo’n jonge leeftijd geweten dat ik drager van het BRCA1-gen was, dan had die wetenschap misschien wel mijn leven geruïneerd.’

Na weken van gespannen afwachten testten beide meisjes tot ieders grote vreugde negatief. Zelf lag Isolde die dag in een ander ziekenhuis voor een tweede operatie waarbij haar eierstokken, eileiders en baarmoeder werden verwijderd. Haar ogen schieten vol tranen als ze terugdenkt aan de grote opluchting die dag. ‘We stonden letterlijk te huppelen in het ziekenhuis’, lacht Roos. ‘Dat mijn dochters zonder zorgen kunnen opgroeien, was voor ons het allermooiste geschenk.’

### Verwerking

De vader van Isolde en Roos testte positief: daarmee werd duidelijk dat ze de genmutatie van hem hadden geërfd. Daar had en heeft hij het best moeilijk mee. Ook de positieve uitslag van Roos, hoewel verwacht, kwam toch nog hard aan. Isolde vindt het jammer dat er bij het meedelen van de uitslag door de geneticus geen psycholoog aanwezig was. ‘Zo’n nieuws zou je altijd met de nodige omkadering moeten ontvangen. Dat is zo belangrijk voor de verwerking.’ Zelf ging Isolde na de erfelijkheidsdiagnose niet in op het aanbod van psychologische begeleiding, al heeft ze het vandaag moei-

lijker. Ze wil vooral niet opnieuw ziek worden. Roos koos zonder aarzelen voor de preventieve verwijdering van haar borsten, eierstokken en eileiders. Daarbij onderging ze een borstreconstructie met eigen weefsel. Ook Isolde zal, als haar behandeling is afgerond, een borstamputatie ondergaan.

### Grote klap

In totaal lieten twaalf familieleden zich testen. Isolde: ‘Toen bleek dat ook een nicht de mutatie had, was dat een grote klap. Door haar resultaat wisten we zo goed als zeker dat ook haar vader drager was.’

‘Eén ding was positief aan het hele verhaal: door de erfelijkheidsdiagnose kunnen verdere kankers worden vermeden of tijdig worden opgespoord. Het is mijn doel om die genetische kanker uit de familie te krijgen’, zegt Isolde.

Isoldes zonen weten dat ze zich later ook zullen moeten laten testen. Dat kan vanaf 18 jaar, maar beiden zouden het nu al willen laten doen. Mocht een van hen ook drager zijn, dan kan die via vruchtbaarheidstechnieken voorkomen dat hij de mutatie op zijn beurt doorgeeft. Maar wanneer breng je zo iets ter sprake in een relatie? ‘Ik zou het desnoods zelf aan hun lief zeggen’, flapt Isolde eruit. Maar wat haar betreft kan dat onderzoek nog lang wachten, tot de tijd er rijp voor is.

### Familiereünie

Isoldes ziekte en het erfelijkheidsonderzoek brachten de familie dichter bij elkaar. Isolde: ‘Met de meeste familieleden had ik geen contact meer, maar intussen hebben we een tante en een paar neven teruggezien. Die tante heeft ons ook echt gesteund. En binnenkort komt er een grote reünie. De recente gebeurtenissen hebben dat versneld. Je beseft meer dan ooit dat de tijd snel gaat.’

andere familie snel te verwittigen. ‘Met behulp van een voorbeeldmail van de oncopsycholoog en voorbeelden van het internet, stelde ik een brief op. Via een berichtje liet ik weten dat ik drager was van een erfelijke mutatie en dat er verdere informatie zou volgen. Ik gaf aan dat ze mij altijd mochten contacteren.’

‘Soms ging ik wat omzichtiger te werk, zoals bij een tante van wie ik vreesde dat ze het nieuws slecht zou oppakken. Aan mijn neef vroeg ik om haar al wat voor te bereiden.’ Omdat Isolde als eerste positief testte en zelf arts is, vond ze het normaal om als aanspreekpersoon op te treden. ‘Op een enkeling na reageerde iedereen gelukkig begripvol.’

### Opluchting

Als identieke tweelingzus had Roos 99 procent kans om de mutatie ook te hebben. Ze



- **Kanker en erfelijkheid:** [allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid](https://allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid)
- **Kanker en BRCA:** zie ‘Vijf vragen over BRCA en kanker’ op p. 17 en [allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid/kanker-en-erfelijkheid-brca](https://allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid/kanker-en-erfelijkheid-brca)
- **Contact met lotgenoten:** gespreksgroep ‘BRCA’ in de online community op [kanker.nl](https://kanker.nl) en gesloten Facebookgroep voor draagsters van BRCA- of CHEK2-mutatie: ‘BRCA en CHEK2 NL en BE’

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.

PSYCHOLOOG MEDISCHE GENETICA  
CHARLOTTE SPAAS

## ‘Stel het gesprek met je familie niet nodeloos uit’

Charlotte Spaas, psycholoog van het Centrum voor Medische Genetica (CMG) Antwerpen, begeleidt patiënten en familieleden bij het traject van testen op erfelijke kanker.

Tekst Annick Deckers | Foto Joost Joossen



Charlotte Spaas

‘De angst voor de reactie van je familie is vaak erger dan de reactie zelf.’

‘Als er een erfelijke kanker in de familie zit, bepaalt iedereen zelf of hij DNA-onderzoek wil laten doen’, legt Charlotte uit. ‘Wij kunnen mensen helpen om de keuze te maken die voor hen de juiste is. Wij helpen hen om te beslissen of ze zich laten testen, en begeleiden ze ook nadien. Want de uitslag van een test krijgen, dat is heftig voor iedereen.’

‘Bij jonge mensen bijvoorbeeld die een test overwegen, wil je zeker zijn dat zo’n test niet meer kwaad dan goed doet ... Een diagnose van erfelijke belasting op jonge leeftijd heeft immers een impact op relaties, studiekeuze, kinderwens ... Tijdens het voorafgaande gesprek peil ik onder meer naar draagkracht en draaglast. Aangezien de medische opvolging voor dragers van het BRCA1-gen pas start vanaf 25 jaar, is wachten ook een optie.’

### Verwerking

Het CMG geeft resultaten nooit telefonisch door. ‘Ik kan helaas niet altijd aanwezig zijn als de geneticus de uitslag meedeelt, maar na slecht nieuws bel ik mensen sowieso altijd even op’, zegt Charlotte. ‘Sommigen kiezen op dat moment voor psychologische begeleiding. De gesprekken draaien dan vooral om hoe de erfelijke diagnose verwerken, hoe het nieuws brengen aan familie, hoe omgaan met gevoelens van angst of schuld ...’

Veel mensen vragen zich af hoe ze het nieuws moeten brengen aan hun kinderen. Charlotte: ‘De angst voor de reactie is vaak erger dan de reactie zelf. Daarom is het meestal beter om zo’n gesprek niet te lang

uit te stellen. Voor het informeren van de andere familieleden kan de geneticus indien gewenst een familiebrief opstellen.’

### Praktisch

‘Als je je laat testen op erfelijke kanker, ga je twee keer op gesprek bij de geneticus: een keer voor het onderzoek en een keer om het resultaat te bespreken. Daarnaast heb je recht op een aantal gratis gesprekken met de psycholoog van het CMG. Voel je na de resultatenbespreking nood aan psychologische begeleiding of sluit je niet uit er later gebruik van te willen maken, geef dat dan zeker aan. Dan kan het CMG je dossier indien nodig openhouden en ben je zeker van volledige terugbetaling.’

Is er na die eerste gesprekken langere begeleiding nodig, dan geldt de gangbare terugbetaling van het ziekenfonds. Als je in behandeling bent voor kanker of een preventieve ingreep overweegt, kun je ook terecht bij een oncopsycholoog in je ziekenhuis. Ook buiten het ziekenhuis is psychologische begeleiding mogelijk (zie ‘Meer info’ hieronder).

### Tips

- Zit er een kankergenmutatie in je familie? Denk goed na of genetische screening voor jou zinvol is. Praat erover met vrienden en familie en doe het niet alleen vanuit een opwelling of uit nieuwsgierigheid.
- Moet je andere familieleden inlichten over een erfelijke diagnose, doe dat dan zo persoonlijk als voor jou haalbaar is. Als jullie elkaar goed kennen, is een telefoontje of een gesprek beter dan een mail.
- Breng je jonge kinderen beter op de hoogte of niet? Daarin kan je als ouder het best je eigen gevoel volgen. Probeer wel te voorkomen dat ze zelf zaken gaan invullen. Niet begrijpen wat er speelt, is voor hen veel moeilijker dan een uitleg op hun niveau.
- Genetische informatie is geheim. Je hoeft dus niet aan je verzekeraar mee te delen dat je een erfelijke aanleg voor kanker hebt.



• **Psychologische begeleiding bij kanker:**  
[allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding](https://allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding)

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.



# BRCA en kanker

Wie moet zich laten testen op erfelijke borst- of eierstokkanker? Wat kan je doen als je een erfelijke aanleg hebt? En waarom is het belangrijk om je familie op de hoogte te brengen?

Tekst Griet Van de Walle | Illustratie Annelien Smet

## 1 Wie moet alert zijn voor een erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker?

Kanker komt veel voor en is meestal niét erfelijk. Maar wie een fout op het BRCA1- of BRCA2-gen erft van zijn ouders, heeft een verhoogd risico op borstkanker of eierstokkanker (zie p. 14, red.). Ook familieleden kunnen dan de erfelijke aanleg voor de ziekte hebben.

- Je overweegt best een consultatie bij een geneticus als
- een familielid een borstkanker-genmutatie zoals BRCA heeft;
  - meerdere eerste- en tweedegraadsverwanten (bijvoorbeeld moeder, zus, grootmoeder) borst- of eierstokkanker hebben;
  - jij of een familielid borstkanker kreeg onder de 40 jaar;
  - jij of iemand in je familie kanker kreeg in beide borsten;
  - in de familie pancreaskanker, prostaatkanker, borstkanker en eierstokkanker in combinatie met elkaar voorkomen;
  - er in je familie een man borstkanker heeft;
  - je een triple negatieve borstkanker hebt (zie 'Meer info').

## 3 Hoe word je medisch opgevolgd?

Dit zijn momenteel de aanbevelingen voor gezonde vrouwen met een verhoogd risico:

- vanaf 25 jaar: jaarlijkse MRI
- vanaf 35 jaar: jaarlijkse MRI en jaarlijkse mammografie en/of echografie (met zes maanden tussen de twee onderzoeken)
- vanaf 65 jaar: jaarlijkse mammografie

## 5 Waarom is het belangrijk dat familieleden weten dat ze mogelijk een erfelijke aanleg voor kanker hebben?

Als je drager bent van een genmutatie, is het belangrijk dat je familieleden daarover informatie krijgen. Zij kunnen immers ook drager zijn en de genmutatie doorgeven aan hun kinderen. Elk familielid kan er dan zelf voor kiezen om de volgende stappen te ondernemen:

- Een DNA-test (bloedafname) laten doen om na te kijken of zij ook drager zijn van de aanleg.
- Zich, zo nodig, regelmatig laten controleren. Hoe vroeger een kanker ontdekt wordt, hoe beter de geneeskansen zijn.
- Nadenken over een eventuele kinderwens en nagaan wat ze kunnen en willen doen (bijv. pre-implantatie genetische test, die zoekt naar een genetische afwijking bij embryo's). Zijn er dingen die jou tegenhouden om je familie in te lichten? Praat erover in een centrum voor medische genetica.

## 2 Wat kun je doen als je gezond bent en een BRCA-mutatie hebt?

Als vrouw kun je kiezen voor regelmatige controles om kanker vroeg op te sporen (zie vraag 3). Of je kiest voor de preventieve wegname van borsten en eierstokken (als je kinderwens is voldaan) zodat je in die organen geen kanker meer kunt krijgen.

Voor mannen met een BRCA-mutatie is de kans op borstkanker heel laag. Jaarlijkse opvolgingsonderzoeken zijn daarom niet nodig. Wie een knobbeltje voelt in de borst, gaat natuurlijk wel best meteen naar zijn huisarts.

## 4 Bij wie kun je terecht met vragen?

Vragen over kanker in je familie? Bespreek ze met je huisarts of gynaecoloog. Die zal je indien nodig voor genetisch onderzoek en begeleiding doorverwijzen naar een centrum voor medische genetica.

De informatie hierboven gaat alleen over BRCA1 en BRCA2. Er zijn nog andere genmutaties die het risico op borst- en/of eierstokkanker verhogen, zoals op het ATM, BRIP1, CHEK2, PALB2, RAD51 en enkele andere genen.

Met dank aan dr. Katleen Janssens

### Meer info

- [allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid](http://allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid)
- [allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid-brca](http://allesoverkanker.be/kanker-en-erfelijkheid-brca)
- [allesoverkanker.be/hoe-verloopt-erfelijkheidsonderzoek](http://allesoverkanker.be/hoe-verloopt-erfelijkheidsonderzoek)
- [allesoverkanker.be/definities-triple-negatieve-borstkanker](http://allesoverkanker.be/definities-triple-negatieve-borstkanker)



## Eline Van Roey

38 jaar  
Mama van twee zonen  
Energiegevers: fietsen,  
aerobics, lezen, tijd met  
gezin en vrienden spenderen

## SOCIAAL WERKER ELINE VAN ROEY

# ‘Praktische en emotionele ondersteuning bieden’

Een kankerbehandeling is vaak heel ingrijpend. Naast lichamelijke ongemakken komen heel wat zorgen en onzekerheden op je af. Wat kan een sociaal werker voor jou en je naasten betekenen in die moeilijke periode? *Leven* liep een dag mee met een sociaal werker in een ziekenhuis.

Tekst Frederika Hostens | Foto Lieven Van Assche

08:45



### CARRIÈRESWITCH

‘Eigenlijk ben ik een zij-instromer’, vertelt Eline op weg van de fietsenstalling naar haar bureau. ‘Na een talenopleiding werkte ik acht jaar in de communicatie-sector. In 2018 besloot ik te doen waar ik al zo lang zin in had: sociaal werk! Twee jaar later studeerde ik af als sociaal werker, optie maatschappelijk werk. In mijn laatste jaar liep ik stage op de dienst hematologie (waar bloedziekten worden behandeld, red.) in UZ Leuven, dat beviel me enorm.’

‘Ik startte als vliegende sociaal werker: ik verving collega’s op de afdelingen locomotorische revalidatie, spoedgevallen en gastro-enterologie. Sinds een dik jaar ben ik vast aan het werk in het oncologisch team, op de afdeling hematologie en oncologische heelkunde.’

09:15



### MAILS OPVOLGEN

‘Voor hematologie zijn we met drie sociaal werkers. We spreken onder elkaar af wie welke patiënt opvolgt. In de ideale wereld willen we iedereen begeleiden, maar dat is helaas niet haalbaar. We concentreren ons op de hulpvragen die artsen of verpleegkundigen ons doorgeven. Soms vraagt een patiënt of naaste om iemand van de dienst sociaal werk te spreken. Met bepaalde groepen nemen wij zelf contact op, onder andere AYA’s (jongeren tussen 18 en 35 jaar), 75-plussers en mensen met een complexe behandeling.’

Elines werkdag begint aan haar computer. ‘Eerst zoek ik op of er patiënten die ik opvolg vandaag in het (dag)ziekenhuis aanwezig zijn. Straks probeer ik bij hen langs te gaan. Maar eerst beantwoord ik nog enkele interne mails. En natuurlijk is er ook druk mailverkeer met externe partners. Ik deed gisteren bijvoorbeeld voor een van de patiënten een rondvraag voor een plaats in een revalidatiecentrum. Nu maar hopen dat er een positief antwoord in mijn mailbox zit.’

10:30



### UITZOOMEN

In het dagziekenhuis oncologie-hematologie klopt Eline bij Tiny aan. Ze heeft acute leukemie en kreeg een half jaar chemotherapie. Vandaag is ze in het ziekenhuis voor een controleonderzoek. ‘Ik heb drie jonge kinderen’, vertrouwt Tiny ons toe. ‘In de eerste gesprekken met Eline ging het vooral over hen. Eline reikte me handvaten aan hoe ik met hen kon praten over ziek zijn en hoe ik er als zieke moeder kon blijven zijn voor hen.’

Hoe voelt Tiny zich vandaag? Hoe gaat het thuis? Lukt het met het huishouden nu Tiny’s man weer aan het werk is? Hoe geraakt Tiny straks terug thuis? Tijdens het gesprek komt veel aan bod. ‘Als je ziek bent, wordt je wereld heel klein’, zegt Tiny. ‘Eline helpt me om uit te zoomen en naar het grotere plaatje te kijken. Daar ben ik haar ontzettend dankbaar voor.’



## Heb je ook een vraag voor een sociaal werker?

Ze zijn er in elk ziekenhuis. Vraag naar hen bij je arts of een verpleegkundige.

## VERTROUWENSBAND

Eline en haar collega's kijken naar de ruimere sociale en emotionele context van de patiënt. 'Velen denken dat we vooral met praktische zaken bezig zijn. Dat klopt natuurlijk voor een stuk: we zoeken bijvoorbeeld mee naar vervoer voor de verplaatsingen tussen het ziekenhuis en thuis, hulpmiddelen om (weer) thuis te kunnen wonen, thuisverpleging en huishoudhulp. Maar dat is zeker niet het enige aspect van onze job. Minstens even belangrijk is ingaan op hoe mensen hun ziekte beleven en wat dat doet met hen en hun naasten.'

'De behandeling van bloedkankers duurt meestal meerdere maanden. Daardoor krijg je als sociaal werker de kans om een vertrouwensband op te bouwen. Dat vertrouwen is nodig om moeilijke onderwerpen bespreekbaar te maken, zoals seksualiteit en intimiteit of vroegtijdige zorgplanning. Het is een kwestie van goed aan te voelen of iemand klaar is om daarover te spreken of niet.'

11:10



## OVERLEG

In de dokterskamer van het dagziekenhuis botst Eline op professor Maertens. Dat komt goed uit, want ze heeft nog een vraag voor hem. 'Het dossier van een patiënt voor wie ik een plaats in een revalidatiecentrum zoek, is heel complex. Mag ik je vragen de revalidatiearts even op te bellen om de noden van die patiënt scherper te krijgen?' Voor professor Maertens is dat helemaal oké.

Naast de informele contacten met artsen en andere zorgverleners zijn er ook vaste overlegmomenten. 'Het psychosociaal team van de eenheid hematologie bestaat uit de drie sociaal werkers, twee psychologen en een pastoraal werker. We zien elkaar elke dinsdag. Ook de kinesitherapeut en de hoofdverpleegkundige schuiven dan mee aan de vergadertafel.'

11:55



## HULPMIDDELEN

Robert (*niet zijn echte naam, red.*) is zichtbaar opgelucht dat Eline zo snel tijd voor hem vrijmaakt. Hij onderging een zware ingreep en heeft moeite met stappen. Eline probeert zijn thuissituatie in kaart te brengen. Woont hij alleen? Zijn er trappen? Robert woont samen met zijn vrouw Angelique (*niet haar echte naam, red.*) in een appartement met een lift. Hij denkt dat het toilet te klein is om er met een rolstoel te komen. 'Misschien is een toiletstoel huren een optie?', oppert Eline. Eline legt aan Robert uit dat hij via zijn ziekenfonds een gratis plaatsbezoek door een ergotherapeut kan aanvragen. Die maakt dan een lijst van de nodige aanpassingen en hulpmiddelen. 'Het voordeel om dat via het ziekenfonds te regelen, is dat ze je daar meteen ook kunnen zeggen hoe het met de kostprijs en eventuele terugbetaling zit.'

## TERUG NAAR HUIS

Elines telefoon rinkelt. De hoofdverpleegkundige van de hospitalisatieafdeling oncologische heelkunde meldt dat een oudere man die onlangs aan zijn been geopereerd is, zich zorgen maakt over zijn terugkeer naar huis. Of Eline even wil langgaan?

'Het is een veelvoorkomende bezorgdheid', merkt Eline op. 'Naar huis mogen gaan, betekent tegenwoordig niet dat je volledig hersteld bent. Vooral oudere mensen zijn dat niet gewoon. Daarom moeten we als sociaal werker veel oog hebben voor doorstroommogelijkheden.'

## LUISTEREN

Robert wijst Eline erop dat zijn vrouw ook al stappen zette. 'Mag ik ze eens bellen?', vraagt Eline. Robert knikt instemmend. 'Eigenlijk zit mijn vrouw er helemaal door. We hebben geen achterban waarop we kunnen terugvallen. We hebben twee kinderen en twee kleinkinderen, maar die proberen we zo veel mogelijk te sparen.' Robert heeft het zelf ook moeilijk. 'Gisteren ben ik tijdens de kine-oefeningen gevallen. Sindsdien heb ik opnieuw pijn en mijn zelfvertrouwen is helemaal weggezakt.' Eline stelt haar middagpauze even uit om naar Robert te luisteren. Bij het afscheid belooft ze hem om vandaag nog zijn vrouw op te bellen.

12:30



## AAN TAFEL

Etenstijd! Eline heeft met enkele collega's van de dienst sociaal werk afgesproken in het personeelsrestaurant. 'Vaak eet ik tussen twee afspraken door snel boterhammen aan mijn bureau. Aan samen eten en pauzeren heb ik natuurlijk veel meer. Het is deugdzaam om het onder elkaar even over alledaagse dingen te kunnen hebben, al spreken we natuurlijk ook over het werk.' 'Als ik niet goed weet hoe iets op te lossen, gebeurt het wel eens dat ik tijdens de lunch vraag hoe mijn collega's het zouden aanpakken. Het is fijn als een collega mee nadent en tips geeft.'



## ELINE VAN ROEY: 'Ik kijk vol verwondering en bewondering naar de veerkracht die mensen aan de dag leggen.'

### » AFTOETSEN

Na de lunch trekken de drie sociaal werkers hematologie zich terug in een vergaderlokaal. 'Normaal gezien steken we 's morgens even de koppen bij elkaar. Dat is vandaag nog niet gelukt, dus doen we dat nu even.'

'Soms verlopen zaken anders of sneller dan verwacht. We toetsen dan bij elkaar af hoe we in die veranderde situatie het best de patiënt en zijn naasten kunnen ondersteunen. Of we zoeken bijvoorbeeld samen uit hoe we iemand met financiële problemen kunnen helpen.'

13:15



### GELDZAKEN

'Op praten over geld rust nog altijd een groot taboe, maar toch lukt het meestal wel om daar een openheid over te krijgen bij de patiënten die we begeleiden. In een eerste intakegesprek haal ik vaak aan dat ziek zijn helaas ook geld kost en overloop ik de tegemoetkomingen waarop mensen recht hebben. Vaak is dat het moment waarop patiënten aangeven dat ze het financieel moeilijk hebben, maar soms vraagt dat wat meer tijd. Als patiënten niet meteen op dat thema ingaan, kom ik er later op terug.'

### STERIELE KAMER

Van de vergaderzaal haast Eline zich naar de isolatieafdeling hematologie. 'Hier verblijven onder andere mensen die een stamceltransplantatie krijgen. Omdat hun afweer tijdelijk is uitgeschakeld, is het risico op infectie heel groot. Daarom moeten ze een tijdlang in een steriele kamer met speciale luchtfiltering verblijven.'

14:40



### BEPERKT BEZOEK

Voor Eline de kamer van Mieke binnengaat, trekt ze een speciale bescherm-schort aan. Mieke is enorm gehecht aan haar kinderen en kleinkinderen. Het valt haar zwaar om de eindejaarsperiode in het ziekenhuis te moeten doorbrengen. Dat ze nu in een isoleerkamer ligt, maakt het extra moeilijk, want bezoek is hier beperkter dan op andere afdelingen. Wat Mieke en Eline verder nog allemaal aan elkaar zeggen, blijft tussen de muren en glazen wanden van de isoleerkamer.

### WEG ZOEKEN

Op de terugweg naar haar bureau springt Eline nog gauw even binnen bij de 21-jarige Matthias (*niet zijn echte naam, red.*). Amper drie maanden nadat hij was afgestudeerd, kreeg hij de diagnose acute leukemie. 'Ik werk nu halftijds in het bedrijf waar ik vorige zomer een vakantiejob deed', vertelt hij trots. 'Dat trekt me erdoor.' Eline is zichtbaar verbaasd en toch ook niet helemaal. 'Ik zie hier dagelijks mensen evolueren en hun weg zoeken. Vol verwondering en bewondering kijk ik naar de veerkracht die ze aan de dag leggen.'

15:25



### ZWARE RUGZAK

En neen hoor, Eline is niet vergeten dat Roberts vrouw Angelique nog een telefoontje van haar verwacht. Het wordt een warm en verbindend gesprek dat begint met praktische afspraken over waar best een rollator huren voor Robert en uitkomt bij hoe het met Angelique gaat. 'Mijn rugzak is vol, het is allemaal wat veel', geeft Angelique aan. Behoedzaam tast Eline af wat Angelique zou kunnen helpen om die zware rugzak wat lichter te maken. Of hoe sterk sociaal werk een onmisbare pijler is van zorgzame zorg.

*Met dank aan UZ Leuven dat ons toeliet deze reportage te maken.*

### + Meer info

- **Financiële en andere hulp voor mensen met kanker:**  
[allesoverkanker.be/sociale-voorzieningen](https://allesoverkanker.be/sociale-voorzieningen)
- **Overzicht professionele hulpverleners voor mensen met kanker:**  
[allesoverkanker.be/professionele-hulpverlening](https://allesoverkanker.be/professionele-hulpverlening)

Je reactie op dit artikel is welkom, zie pagina 22.



MARINUS VAN NISTELROOY

## ‘Door te schrijven ben ik gaan beseffen dat ik er ook toe doe’

Emoties uiten, indrukken bundelen en orde brengen in de chaos die doorheen de tijd is ontstaan. Daarom schrijft Marinus Van Nistelrooij (71) brieven. Zijn vrouw Antonia lijdt al 47 jaar aan huidkanker. ‘Als gezonde mens durf ik niet te mopperen’, zegt hij, ‘maar op papier kan ik ventileren.’

Tekst Liesbet De Vuyst | Foto Joost Joossen

Marinus Van  
Nistelrooy

71 jaar  
Getrouwd met Antonia  
Vader van twee dochters

‘Jarenlang baatte ik een café uit. Dat was een harde stiel, zeker in combinatie met de zorgen om mijn vrouws gezondheid. Bij Antonia werd in 1976 een melanoom vastgesteld. De kanker verdween soms een hele tijd, maar kwam altijd terug. Dat voortdurend hervallen is een uitputtingslag. In de eerste plaats voor haar, maar ook voor mij. Antonia klaagt nooit. Ik vind haar zeldzaam sterk. Welk recht heb ik dan om als gezonde mens te mopperen?’

‘Toen mijn vrouw 40 jaar kanker had, was mijn verdriet niet meer te harden. Ik was op. Antonia’s arts stuurde me naar een psycholoog. “Mail me wat er in je omgaat”, gebodde ze me. Dat vond ik een goed idee. Ik schrijf graag en veel, maar nog nooit pende ik iets over de ziekte van mijn vrouw neer. Was het verdringing? Van de psycholoog mocht ik niet alleen mijn

zorgen en verdriet aan het papier toevertrouwen, ik moest ook de leuke dingen beschrijven. Belangrijk was dat ik centraal stond in het verhaal. Kwam de focus te veel op Antonia te liggen, dan stuurde de psycholoog bij. Soms reageerde ze met een brief terug, maar meestal bespraken we de mail op de volgende raadpleging. Door die correspondentie ben ik gaan beseffen dat ik er ook toe doe.’

‘Ik ben nog een man van de oude stempel. Over mijn emoties praten of huilen was mij vreemd. Nu ik geleerd heb om mijn gevoelens op te schrijven, merk ik dat ik expressiever en opener geworden ben. Er vloeien wel eens tranen als ik aan de laptop zit. De juiste woorden zoeken, is voor mij een verwerkingsproces. Heb ik mijn emoties neergeschreven, dan voel ik me opgelucht en kan ik verder.’

‘Als cafébaas heb ik dikwijls mensen op een verkeerde manier verdriet zien verwerken. Ik ben trots op het proces dat ik heb afgelegd. Ik sta nu sterker in mijn schoenen en ben meer ontspannen. Naar de psycholoog ga ik niet meer. Toch schrijf ik nog dagelijks. Mijn brieven nu richt ik aan mijn vrouw en dochters. Ze mogen ze lezen, maar ik dwing ze niet. Als ze dat doen, dan vormen ze vaak de aanleiding voor een warm gesprek. En daar profiteer ik niet alleen van.’

### + Meer info

- **Symptomen en behandeling van melanoom:** [allesoverkanker.be/huidkanker-melanoom](http://allesoverkanker.be/huidkanker-melanoom)
- **Psychologische begeleiding bij kanker:** [allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding](http://allesoverkanker.be/psychologische-begeleiding)



'Sinds Wims dood zoek ik naar houvast. In alles wat ik doe, bij iedereen die ik tegenkom.'

Dagen zonder broer, Eén, januari 2023 Eind 2021 verloor tv-kok Jeroen Meus zijn broer Wim aan darmkanker.



## # Op Instagram



## JOUW REACTIE OOK HIER?

**E-mail:**  
leven@komoptegenkanker.be

**Facebook:**  
@komoptegenkanker

**Instagram:**  
@komop\_tegenkanker

**Twitter:** @komop\_tgkanker

**Schrijf naar Leven:**  
Koningsstraat 217,  
1210 Brussel

Samenstelling: Frederika Hostens  
Foto Jeroen Meus: Johan Jacobs

De redactie neemt over citaten uit de pers en reacties geen standpunt in en behoudt zich het recht voor om reacties in te korten, te redigeren of niet te plaatsen. Namen van artsen en ziekenhuizen worden niet vermeld.

## In de media

'Wat ik ook doe, is momenten verzamelen. Als ik in het park wandel en het licht net zó door de bomen valt, als ik vrienden ontmoet, als iemand me doet lachen, als ik even vergeet wat er in de kern van mijn lichaam woekert, dan ben ik er. Maar vooral omdat ik dat moment wil opslaan. Voor later, als ik het nodig heb om het op te roepen.'

De Standaard Weekblad, 28 januari 2023  
Johanna Pas, dichtster en literair vertaler, heeft uitgezaaide borstkanker.

## Op Facebook

**Kom op tegen Kanker**  
20 januari 2023

Partners van mensen met kanker cijferen zich meestal weg, want zij zijn immers niet ziek. Maar de impact van een kankerdiagnose is ook voor hen stevig. Marina Charlier (63) vertelt openhartig hoe zij omgaat met de kankerdiagnose van haar man Frank.



270

30 32

**Marjolein** Veel mensen vergeten inderdaad dat het voor de gezinsleden eigenlijk even zwaar is om dragen.

**Annie** Heel herkenbaar, in de periode dat je partner thuis in een ziekenhuisbed ligt, staat je leven stil en word je geleefd.

**Claire** De machteloosheid die je voelt, de woede, het valt niet te beschrijven, het hele ziekteproces dat je samen doormaakt.

**Eveline** Mijn partner is heel lief en behulpzaam. Hoe hij zich voelt, weet ik niet, daar praat hij niet over.

**Marij** Gelukkig zijn er mensen die door hun partner gesteund worden in hun ziekte. Ikzelf heb er zeer pijnlijke herinneringen aan in de familie.

**Sylvie** Ik ben gevluht van bij mijn man toen ik de diagnose kanker kreeg. Hij kon niet leven met een zieke vrouw. Is mijn beste keuze geweest.

**Linda** Vijf jaar geleden kreeg mijn zoon kanker en dertien maanden geleden ook mijn man. Mijn hoofd tolt soms zo hard, dat ik me afvraag: hoe voelen zij zich dan?

✉ In onze mailbox

ZOUT IN DE WONDE

Ik ben dankbaar dat ik zoveel steun en inspiratie vind in *Leven*. Ik ben 80 jaar en voer al 22 jaar strijd tegen prostaatkanker. Recent kreeg ik te horen dat er uitzaaiingen zijn. Ik schrijf jullie om te zeggen dat het mij doet schrikken als ik in een relaas van een zieke BV in een krant of in 'de boekskes' in de titel lees 'gelukkig geen uitzaaiingen'. Deze vermelding is wel op zijn plaats IN een artikel, maar moet toch niet zo nodig in de hoofding? Verdorie, en wat dan met ons, wij, al die mensen die wel uitzaaiingen hebben, denk ik als ik zo'n titel lees. Misschien wat te sterk uitgedrukt, maar het is als zout in de wonde. Ik vind het ook wat simplistisch en weinig genuanceerd om met zo'n titel de aandacht te willen trekken.



Verhalen van lotgenoten inspireren en stimuleren me om moedig mijn ziekte te verwerken. Spontaan denk ik dan: ik ben niet de enige en de meest beklagenswaardige. Hun verhaal wordt een oproep om naar hun voorbeeld nuchter met de ziekte om te gaan. Om de hulp en steun van zorgverleners en vrienden naar waarde te schatten. Om niet onnodig mijn eigen leven, en vooral dat van mijn huisgenoten, nog zwaarder te maken door mijn zwarte gedachten. In één woord, dan relatieveer ik mijn eigen ziekte, en dat maakt mij minder onrustig.  
F. B.

GEWONIGHEID

Ik zag Dirk De Wachter op de Nederlandse tv en las ook zijn getuigenis op [allesoverkanker.be/leven](http://allesoverkanker.be/leven). Ik ben getroffen en ontroerd door het verhaal van de psychiater. Zelf heb ik sinds 2021 multipel myeloom (een vorm van beenmergkanker, red.). Ik herken veel in zijn verhaal. Ik neem mij voor om nóg meer te genieten van de

'gewonigheid' van het leven. De schoonheid in de kleine dingen en in de liefde en belangstelling van anderen. Dank aan Dirk De Wachter voor de inspiratie!  
Lammert Metselaar

ZIJN WIE JE BENT

Ik herken in het verhaal van Marina Charlier in *Leven* 97 dat het wroeten en zoeken is om ook als partner je weg te vinden. Soms lukt het om elkaar daarin te ondersteunen, soms niet. Ik ben dankbaar voor de lieve mensen die er zijn voor mijn partner en ook voor mij, ook als ik het lastig vind, als ik bang, boos of ontgoocheld ben. Ik wens me toe dat ook ik dicht bij mezelf kan blijven. Niet hoopvol of verdrietig omdat mijn partner dat is, of sterk en krachtig omdat het nodig is. Maar gewoon zijn wie ik ben omdat het is wat het is. Zodat het verdriet geen grote walvis wordt, maar een golf die weer voorbijgaat ... Dan is er ook de meeste ruimte om liefdevol te zijn voor heel mijn gezin en voor onze lieve familie en vrienden.  
Ann-sofie

Werk-woord

Bart van Eldert

Elke ochtend ontvang ik een gedicht in mijn e-mail. Een ijverig stukje software verft daarin woorden als 'vanavond' en 'morgen' direct blauw zodat ik die tik-tik kan doorlinken naar de agenda van mijn mobieltje. Elk uur is af te stempelen als een afspraak. Zelfs 'nacht' is met één tik volgeboekt. Op mijn telefoon doen woorden er pas toe als het werk-woorden kunnen zijn. Woorden als 'fruitbloesem', 'maanlicht', 'zwaluw' of 'zonsopgang' lichten nooit blauw op.

Vroeger zat mijn agenda propvol. Jarenlang werkte ik elk weekend. Ik zat aan bij vergaderingen tegen zeven uur 's ochtends of ik zat ze zelf voor om half acht 's avonds. Ik weet nog hoe na een werkdag van twaalf uur om tien uur 's avonds in de lift de telefoon kon gaan. Direct weer omhoog naar de redactie voor net dat laatste primeurtje uit mijn netwerk. Heerlijk vond ik het.

Soms deed ik wat anders. In de zomers van mijn gezonde jaren pakte ik onderweg naar huis op de snelweg graag een paar afslagen eerder. Dan reed ik rustig langs boerderijen en bosranden. Stopte ik zodra de eerste nachtploeg van de natuur opdook, reeën in de schemering. Of plukte ik thuis nog vlug de dag in de fruittuin en bewonderde ik de rode buikjes van salamanders in mijn vijver. Zo nam ik regelmatig een extra afslag van de snelweg, weg van het voortrazende werkende leven.

In een weekend interviewde ik eens een chronisch zieke dame. Ik had geen dienst. Ik had op maandag wel de voorpagina. 'Zorg je wel goed voor jezelf?', vroeg ze mij. Nu, na tien jaar zonder gezondheid en vijf jaar zonder werk en voorpagina's, begrijp ik pas haar vraag. Hoeveel afslagen heb ik gemist?

Opnieuw bekijk ik de gedichtenmails in mijn telefoon. 'Vanavond'. 'Nacht'. De woorden lezen als blauwe littekens. Het is geen softwarefout. De hapering zit 'm in ons denken over werk. Zag ook ik dat te veel als vervulling en te weinig als vervuiling? Niet onze mobieltjes maar wijzelf zijn verkeerd geprogrammeerd. We zijn toe aan software die niet de potentiële werk-woorden blauw verft maar ons helpt leven als in een gedicht. Zo scrol je op maandagochtend door je mail. Klik-klik naar je agenda. Het staat er al. Zeven uur 's ochtends: zwaluw bij zonsopgang. Half acht 's avonds: herten aan de bosrand. Nacht: salamanders zien zwemmen in de weerspiegeling van bloesems in het maanlicht.

*Bart van Eldert (\*Amsterdam, 1966) werkte vroeger als verslaggever en columnist voor het Algemeen Dagblad en schreef samen met Danielle Pinedo het brievenboek Beter worden is niet voor watjes. Hij heeft leukemie en kan door zijn ziekte niet meer werken. Zijn vrouw is behandeld voor borstkanker. Ze hebben twee kinderen.*



## Nieuwe directeur Kom op tegen Kanker



David Vansteenbrugge volgt Marc Michils op als algemeen directeur van Kom op tegen Kanker. Na een inwerkperiode van drie maanden neemt hij op 1 juni 2023 officieel de fakkel over.

David brengt heel wat ervaring, ambitie en leergierigheid mee, zodat we de strijd tegen kanker

de komende jaren nog verder kunnen opdrijven. Tegelijkertijd neemt Kom op tegen Kanker niet écht afscheid van Marc. Hij wordt op 1 september voorzitter van de raad van bestuur.

**Meer info:**

[komoptegenkanker.be/nieuwe-directeur](http://komoptegenkanker.be/nieuwe-directeur)



## Begeleide vakantieweken voor mensen met kanker

Eens volledig ontspannen in een andere omgeving, een paar dagen niets hoeven te doen en alle zorgen even kunnen vergeten. Dat kan tijdens de vakanties van Samana aan de Belgische kust, in samenwerking met Kom op tegen Kanker.

- Nieuwpoort, Hotel Sandeshoved van 30 juni tot 7 juli 2023
- Oostende, Royal Astrid van 15 tot 22 september 2023

**Meer info:** [mijn.samana.be/#/travels](http://mijn.samana.be/#/travels) > filter op 'op maat van personen met kanker'.  
Of bel of mail naar Samana, 02 246 26 90 of [vakanties@samana.be](mailto:vakanties@samana.be).

## Podcasts en andere inspiratie op allesoverkanker.be

Wist je dat je op [allesoverkanker.be/inspiratie](http://allesoverkanker.be/inspiratie) niet alleen boeken, blogs en kanalen op sociale media vindt maar ook podcasts? Recent kwam daar *Afscheidstournee van mijn moeder* bij. In die podcast voert presentatrice Evi Hanssen de laatste gesprekken met haar moeder die uitgezaaide borstkanker heeft en niet meer kan genezen. 'Mijn moeder en ik hopen dat deze podcast een ijsbreker kan zijn, om op een mooie manier afscheid van elkaar te nemen, tijdens die laatste fase van het leven.'

**Meer info:** [allesoverkanker.be/inspiratie](http://allesoverkanker.be/inspiratie)



## Jouw verhaal in leven?

**Waar worstel je mee, wat geeft er jou moed tijdens of na kanker?** Vertel het ons, jij inspireert ons om dit blad te maken. Mail ons kort je verhaal. We zoeken o.a. mensen uit de directe omgeving van patiënten die we samen kunnen interviewen, bijv. moederdochter, broer-zus, grootouder-(ouder) kleinkind ...

E-mail: [leven@komoptegenkanker.be](mailto:leven@komoptegenkanker.be)  
Schrijven mag ook: *Leven*, Kom op tegen Kanker, Koningstraat 217, 1210 Brussel.



## LEES *leven* GRATIS THUIS

Scan de QR-code hiernaast of mail je voor- en familienaam en volledig adres naar [leven@komoptegenkanker.be](mailto:leven@komoptegenkanker.be). Je kunt je abonnement ook per post aanvragen: Kom op tegen Kanker, Koningstraat 217, 1210 Brussel. Wie zich abonneert, krijgt de volgende vier nummers gratis toegestuurd. *Leven* verschijnt in januari, april, juli en oktober. Het kan dus even duren voor het eerste nummer in je bus valt.