

Voorwoord	9
1. Fasten your seatbelts	15
2. Paspoortcontrole	21
3. Reisadvies	35
4. ETAPPE 1: Carbotaxol, chemo on the rocks	43
5. ETAPPE 2: AC, de Abominabele Chemo	59
6. ETAPPE 3: Operatie, a pound of flesh	71
7. ETAPPE 4: Straling, met de S van Stilliggen	85
8. Grensarbeider uit het land van de zieken	93
9. Kanker: een taal, een woordenboek	109
10. Terug thuis	125
Nawoord	141
Boeken die helpen	151
Dankwoord	155

*Voor Bert en Pascal
Cliniclowns, kankerbuddies, vrienden*

*'En dat is vriendschap inderdaad, in de noodlottige
en stille betekenis van het woord, zonder gekletter
van sabels en degens: een heldendaad, zoals elk
onbaatzuchtig menselijk gedrag.'*

Gloed, Sándor Márai

Voorwoord

Als ik mijn ogen sluit, zie ik die eerste wachtkamer nog altijd haarscherp voor me. Het was 1 juli, kort na de middag. 's Ochtends was ik bij de huisdokter geweest, die gezegd had wat ik zelf ook dacht en wilde horen. Dat het harde schijfje in mijn borst waarschijnlijk niets was. Of beter, vermoedelijk iets met een lange Latijnse naam die simpel te vertalen was als 'geen kanker'. De mammo- en echografie die me naar deze wachtkamer brachten, waren 'voor de zekerheid'. Een formaliteit, een geruststellend punt achter een paar weken van vage ongerustheid. Dat het nog dezelfde dag kon, was helemaal een opsteker. Er moest nog werk afgemaakt worden, een vakantie gepland. Snel binnen en buiten en dan vooral verder leven.

Wachtkamers van ziekenhuizen zijn grensgebieden. De zieken brengen er onnoemelijk veel tijd door, wachtend op scans en bloedtesten, op de resultaten van scans en bloedtesten, op behandelingen en consultaties, op goed nieuws en slecht nieuws. Het staat in geen enkel boek, het staat op geen enkel infoblaadje, maar de vaakst vergeten bijwerking van kanker is Het Eindeloze Wachten. Buiten het ziekenhuis raast het leven aan een rotvaart verder, maar binnen stolt de tijd. Er wordt gewacht, gelaten, meestal in stilte.

In de wachtkamer passeren ook zij die toch-niet-ziek en nog-niet-ziek zijn. Zij zitten in de wachtzaal op zoek naar verlossing, naar de test die hen zegt dat ze hier niets te zoeken hebben. Soms kruist hun blik die van de zieken. Bij gebrek aan woorden moet die ene blik alles

tegelijk overbrengen: medeleven en medelijden, maar ook de afstand tussen ziek en niet-ziek. Arme jij, hoe erg moet het zijn te hebben wat ik vurig hoop niet te hebben. De zieke, dat is toch vooral iemand anders. De toch-niet-zieke is hier enkel op doorreis. De nog-niet-zieke weet nog niet dat hij hier thuishoort. Allebei kijken ze naar de zieke als naar een nachtmerrie, een beeld dat angst aanjaagt en toch een beetje onwezenlijk blijft.

Hoe angstig was ik echt, daar op die plastieken stoeltjes in die eerste wachtkamer? Had je me het toen gevraagd, dan had ik waarschijnlijk geantwoord dat ik toch echt wel bang was. Maar pas toen de radioloog een half uur later met een diepe frons naar de echo blééf kijken, wist ik dat ik tot dan enkel met de idee van angst gespeeld had. Ik was een beetje zenuwachtig, maar ik hield niet echt rekening met slecht nieuws. Ik flirtte met de idee van kanker, net omdat ik er niet echt in geloofde. Een beetje zoals je in een rollercoaster flirt met de idee van een doodsmak, maar niet echt.

Ik had ook goede redenen om me geen al te grote zorgen te maken. Ik was 42, terwijl 85 procent van de kankerpatiënten ouder is dan 50. Ik was nooit ziek en voelde me ook nu hoegenaamd niet ziek, moe of vreemd. Volgens Google is driekwart van de knobbeltjes die vrouwen zelf ontdekken, vals alarm. En al die vrouwen hebben in dit soort wachtkamers gezeten en zijn daarna verdergegaan met hun leven. Ik herinner me heel scherp de plotse gedachte dat ook dat andere kwart, de vrouwen die echt iets gevonden hadden, hier gezeten hebben. Maar dat waren dus de anderen, de vrouwen voor wie je je beste meelevende/medelijdende blik bovenhaalt.

‘Mevrouw Van Impe?’ De deur ging open, het was mijn beurt. Niemand had me gewaarschuwd dat toen diezelfde deur drie kwartier later opnieuw open zou gaan, de wereld zoals ik die kende verdwenen zou zijn.

*

Niet nog een boek over kanker. En dan nog over borstkanker, de ziekte die van een vrouw niet alleen een patiënt, maar ook een wandelend cliché maakt. Niet nog een verhaal over de totale shock van de ontdekking, de moed tijdens het gevecht en de wijze lessen die er meteen daarna uit getrokken werden. Hoe Ik Een Knobbeltje In Mijn Borst Ontdekte En Vervolgens De Zin Van Het Leven. Iedereen kent de verhalen, iedereen heeft de azalea's gekocht, iedereen heeft de Roze Kilometers gelopen of gefietst. Over borstkanker is toch echt wel alles wat er te zeggen valt al duizend keer gezegd, niet? Toen ik mijn diagnose kreeg, wist ik één ding zeker: hier zou ik géén boek over schrijven. U voelt het al, beste lezer, dat is niet helemaal gelukt.

Waarom bestaat dit boek dan toch? In de eerste plaats omdat verhalen van anderen ook mij geholpen hebben. Niet de tweede- en derdehandsverhalen van iemand die iemand kent die iets vreselijks meegemaakt heeft. Maar de nuchtere, vaak van drama ontdane verhalen van lotgenoten, die me konden vertellen hoe het was en hoe zij zich gevoeld hadden. Niemand kan je vertellen hoe je een behandeling zal doorspartelen, wat het effect op je lijf en je hoofd zal zijn, ieder kankertraject is anders. Maar de verhalen van anderen geven een idee van waarop je moet letten, welke vragen je kan stellen, wat er in het verschiet ligt. Het zijn wegwijzers langs een pad dat iedereen op haar eigen manier aflegt.

Ik vertel dit verhaal als patiënt, niet als journalist. Journalisten zijn sponzen: geef ze een paar boeken, wat tijd en wat belkrediet en ze worden halve oncologen. Ze willen het hele verhaal vertellen, de verschillende opties en afwegingen kennen. Voor een patiënt is het individuele parcours al zwaar genoeg. Ik schrijf enkel over de behandelingen die ik zelf gehad heb. Die ken ik op een intiemere manier dan ooit mogelijk was geweest als journalist. Over dit onderwerp ben

ik de luxe van de afstandelijke blik kwijtgeraakt. Dit is mijn verhaal, niet het verhaal van borstkanker.

De tweede reden waarom ik dit boek toch schrijf, is de simpele vaststelling dat bijna iedereen wel iemand kent die kanker gehad heeft, maar velen nog altijd geen idee hebben hoe ze met een kankerpatiënt moeten praten. De schrik om iets verkeerd te zeggen, de schroom om écht te vragen hoe het gaat, het blijven reële problemen. Problemen waar zowel kankerpatiënten als hun supporters tegenaan lopen. Als dit boek ook op dat hobbelige pad een wegwijzer kan zijn voor iemand die wil helpen maar niet goed weet hoe, dan heeft het zijn doel al bereikt.

En ten slotte wil ik met dit boek vieren dat ik met horten en stoten mijn stem terugvind. Bijna een jaar lang heb ik gezwegen, omdat ik niet wist wat ik moest zeggen, omdat ik vastzat in een hier en nu dat ik niet kon overstijgen. Intussen steekt ook de journalist stilaan weer de kop op. Met het besef dat ons excellente gezondheidssysteem alle steun verdient die het kan krijgen. Met de ergernis over de papiermolen die mensen op hun zwakste momenten inslikt en weer uitspuwt. Met veel vragen, over de plaats van ziekte en gebrek in een Instaperfecte wereld. Met woeste dankbaarheid, voor vriendschap en steun, voor alles wat dit vreselijke jaar draaglijk maakte.

*

Dit is geen verhaal van een gevecht. Ja, er is een strijd geleverd, maar niet door mij. Dokters en verplegers hebben gevochten, de wetenschap heeft de wapens geleverd. Ik moest het vooral ondergaan. Ik voel me Napoleon noch Wellington, ik voel me de wei van Waterloo. Het slagveld, gehavend, vertrappeld, herstellend, met onder het jonge gras de littekens.

Dit is geen verhaal van moed en de kracht van positief denken. Ja, ik heb geprobeerd zo goed als het ging overeind te blijven. Maar even goed heb ik op de grond liggen janken van ellende. Even goed heb ik de donkerste gedachten toegelaten. Kanker gaat niet weg omdat je de moed erin houdt. Kanker trekt zich weinig aan van de vraag of je het opgeeft of niet. Er valt niet mee te onderhandelen.

Dit is geen verhaal van zon achter de wolken, van plotse grote inzichten over de zin van het leven. Het voorbije jaar was een jaar op krukken. De druk om er toch weer iets van te maken dat de moeite waard was, maakt me opstandig. Het cadeau dat ik mezelf geef, is dat ik dat hele jaar daar kan laten liggen, in zijn pijn en zijn lelijkheid, in zijn onvolmaaktheid en zijn hopeloosheid. Ik hoef het niet te transformeren tot een levenswijsheid op een tegeltje. Ik heb het overleefd en dat is genoeg.

Een spannend verhaal is dit niet. Het gaat – voorlopig, hout vasthouden – goed met mij. Een jaar na de diagnose is het opnieuw lente in en op mijn hoofd. Dit boek is een reisverslag van dat jaar, een gids in een land waar niemand vrijwillig naartoe vertrekt en dat je nooit meer helemaal achter je kan laten. Dit is de reisgids door mijn kankerland, waar het adagium van de Rode Koningin uit *Through the Looking Glass* geldt: ‘In dit land moet je zo hard rennen als je kan om op dezelfde plaats te blijven.’ En dat is gelukt. Ik ben moe, maar ik ben er nog. Kanker overleven is geen prestatie. Ik heb geluk gehad. En op dit moment is dat het enige wat telt.

1.

Fasten your seatbelts

Het duurt te lang. Die gedachte is het kantelpunt tussen mijn oude en mijn nieuwe leven. Ik lig op de onderzoekstafel voor de echografie naar het plafond te staren. Hetzelfde apparaat dat bij zwangere vrouwen op zoek gaat naar nieuw leven, speurt in mijn borsten naar tekenen van ziekte en dood. De dokter zegt niets. Hij is begonnen bij mijn linkeroksel, is over mijn borsten naar mijn andere oksel gegaan en dan weer teruggekeerd naar mijn rechterborst. En nog eens. En nog eens. Het duurt te lang.

Ik kijk naar het schermje, zoals zwangere vrouwen dat waarschijnlijk ook doen, niet goed wetend wat ze zien en wat ze zouden moeten zien. Ik zie een grote zwarte vlek en ik heb geen flauw idee of die daar hoort te zitten of niet. De dokter, wiens naam ik me met de beste wil van de wereld niet kan herinneren, meet, zoomt in, doet het beeld van kleur verspringen. Hij zal in totaal geen tien zinnen zeggen. 'We zullen toch een punctie moeten doen. Ik check even of we dat meteen kunnen

doen.' Dat zijn de zinnen die blijven hangen, die ervoor zorgen dat echte angst als een koude hand mijn keel begint toe te knijpen.

Het kan niet meteen, ik moet vrijdag terugkomen. Of ik al moet panikeren? 'Daar is het nog wat vroeg voor,' zegt hij ontwijkend. Het verslag dat een dag later bij mijn huisarts zal aankomen, is directer. Dit is waarschijnlijk niet goed. Zonder het te beseffen, heb ik op dat schermpje het zwarte gat gezien waarin mijn oude leven zal verdwijnen.

Pas als ik buiten ben, begin ik te huilen.

*

De officiële diagnose van een ziekte kan een opluchting zijn. Klachten en symptomen krijgen een etiket, een naam. Op zijn minst is er duidelijkheid. In het beste geval hoort bij die naam ook een prognose, een plan van aanpak. De diagnose geeft vaak na dagen, weken of maanden van vage bezorgdheid weer vaste grond onder de voeten.

Dat geldt niet voor veel kankerdiagnoses. Kanker is vaak een antwoord op een vraag die niet eens gesteld is. Het begint vaak met een routinescreening, een bloedtest voor iets heel anders, een toevallige vondst. Kanker begint met een vrije val, het besef dat je doodziek kan zijn zonder er iets van te merken. Je hoort het, maar je voelt het niet. Je voelt alleen de paniek.

Het is een ervaring die onlosmakelijk met kanker verbonden blijft. Alle symptomen die we met kanker associëren, zijn eigenlijk symptomen van de behandeling. Misselijkheid, het kale kopje, de typische kankerlook... het is een gevolg van chemo en bestraling, niet van de tumor. Je hebt er intussen het raden naar hoe het werkelijk met je gaat. Je hebt een dokter nodig die beelden en bloedwaarden kan interpreteren om te weten of je ziek bent of niet. En elke keer er nieuwe foto's

genomen worden, er een lijstje meetwaarden uit een computer rolt, kan de grond opnieuw onder je voeten weggeslagen worden. Zonder waarschuwing, zonder alarmsignaal. Zelfs de dokter weet na maanden behandeling nooit helemaal zeker of je nu echt kankervrij bent.

*

De volgende dagen ben ik Schrödingers kat. Ik heb tegelijk wel en geen kanker, pas als er beter gekeken wordt, komt er uitsluitel. Bezig blijven is op dat moment voor mij de enige manier om overeind te blijven. En terwijl de controle over de hele situatie langzaam wegglipt, probeer ik ze terug te krijgen op de enige manier die ik ken: de worstcasescenario's beginnen doordenken. Ik ben geen pessimist, die overal hel en verdoemenis ziet. Ik ben een optimist van de ellende: ik probeer het ergste te denken, omdat ik rotsvast geloof dat ik het daardoor beter aankan.

De werkagenda zegt dat we naar Amsterdam moeten, om Ierse collega's te ontmoeten, van kranten die Mediahuis net gekocht heeft. Pas over een week, bij de definitieve diagnose, zal die agenda helemaal leeggemaakt worden. Nu lijkt het beter om gewoon te doen wat gepland staat. En zo komt het dat, op een dinsdagnacht in Amsterdam, bij een pizza, mijn collega-hoofdredacteur en vriend Pascal en ik een morbide spelletje Wat Als? spelen. Wat als ik inderdaad kanker heb? Hoe kies ik een ziekenhuis? Hoe weet ik welke dokters ik wil? Maar ook: wie zal de standpunten in de krant schrijven? Hoe kunnen we ons hiernaar organiseren? Moet ik vervangen worden? Het is de illusie van controle, maar het hakt een heel groot probleem waar ik niets mee kan in kleine stukjes, die misschien wel op te lossen zijn.

*

Ziekenhuisplafonds lijken merkwaardig goed op elkaar. En je brengt als patiënt opvallend veel tijd door met ernaar te liggen staren. Zeker als je, zoals ik, weinig moeite hebt met spuiten en medische handelingen, zolang je er niet moet naar kijken.

De punctie onder lokale verdoving is onaangenaam, maar ook niet meer dan dat. Grote naalden halen stukjes weefsel weg op verdachte plekken. Kanker doet de eerste keer zijn werk als grote relativator. Als ik kanker heb, dan is dit ongemak in vergelijking een lachertje. Als ik geen kanker heb, dan is dit ongemak het helemaal waard.

De dokter van dienst geeft me weinig hoop. Het ziet eruit als kanker, het gedraagt zich als kanker, het heeft de randjes van kanker. Ik kan me maar beter op slecht nieuws voorbereiden. Op een gekke manier ben ik dankbaar voor die week dat ik waarschijnlijk-maar-niet-zeker kanker heb. Ik kan me schrap zetten. Gezien de tsunami die op me afkomt, lijkt dat futiel. Maar ik zie hem tenminste komen.

*

Maandag 8 juli gaat de telefoon, een dag eerder dan verwacht. De huisdokter heeft de labresultaten. Pascal en ik zitten in Planckendael, omdat ik op de redactie de muren aan het oplopen ben en het spelletje Wat Als? nog zowat het enige nuttige is wat we beiden kunnen doen.

Ik heb een week de tijd gehad om een parachute klaar te leggen.

Het is 15u41. Ik ben 42 jaar. Ik heb kanker. Vrije val.

2.

Paspoortcontrole

Wat valt er meer te zeggen eenmaal het woord kanker gevallen is? Een heleboel, zo blijkt. Kanker, zelfs borstkanker, is niet één ziekte, maar een verzamelnaam van ziekten die zich allemaal op een schaal tussen 'een beetje horror' en 'totale horror' bevinden. Weten dat je kanker hebt, is één ding. Te weten komen welke kanker precies en in welk stadium, is een ander paar mouwen. De punctie zegt al veel, een uitgebreide fotoshoot moet de rest vertellen.

*

PET-scan. Er worden radioactieve suikers ingespoten, waarna je een half uur muistil moet zitten. Niet bewegen, niet praten, niet lezen. Alleen de tumoren zouden zich zo moeten volvreten aan radioactieve suiker en stralend op de scan te zien zijn. De favoriete scan van mijn vrienden. Ik moet een half uur zwijgen. Mijn vriend Bert leest voor hoe in een parallel universum Kris Van Dijck ontslag moet nemen. Mijn oude leven heeft nog nooit zo veraf geleken.

MRI-scan. Lawaaiige scan in uiterst ongemakkelijke poses, terwijl er ook nog eens een infuus uit je arm hangt. Werkt met magnetische straling, dus niet aangewezen voor wie metaal in zijn lijf heeft zitten. Er worden niet alleen verschillende MRI's van mijn borst gemaakt, maar ook van mijn lever waarop iets verdachts te zien is. Voor ik de lange buis in geschoven wordt, zegt de verpleger dat in de eerste fase van de scan honderd foto's genomen worden op het ritme van mijn ademhaling. Ik kan de boel dus versnellen door sneller te ademen. 'Probeer wel niet te hyperventileren,' klinkt de goede raad die het risico op hyperventileren meteen honderdvoudig de hoogte in jaagt.

Botscan. Er wordt opnieuw iets radioactiefs ingespoten. Ik mag de komende uren geen baby's knuffelen of in de buurt komen van zwangere vrouwen. Intussen ben ik zwaar onder de indruk van de precisie waarmee ik telkens weer aangeprikt word door de verpleegsters van het UZA. Ik maak de fout dat tegen deze verpleegster te zeggen. Ze heeft sowieso al het nadeel dat ik al op elke evidente plek aangeprikt ben. Ze moet bovendien zeker juist prikken, want het goedje dat ze me moet inspuiten is niet om te lachen. Ik heb haar nu echt bloednerveus gemaakt. Ze heeft vier prikpogingen nodig. Ik leer dat ik met mijn complimenten moet wachten tot de naald goed zit.

Elektrocardiogram. De chemo die ik zal krijgen, kan de hartspier aantasten. En dus moet ik op voorhand een ECG laten nemen. Zo kan achteraf gekeken worden hoe groot de schade is. Het is de eerste keer dat ik me bewust word van het feit dat de behandeling die mijn leven moet redden, me ook mijn leven kan kosten. Mijn oncoloog probeert me gerust te stellen. Hartfalen is een zeldzame bijwerking van de chemo, ongeveer even zeldzaam als leukemie. Inderdaad, van kanker kan je kanker krijgen. Het klinkt minder geruststellend dan ze bedoeld heeft.

Longscan met X-stralen. De meest vertrouwde en dus minst intimiderende van alle scans. Behalve voor een ex-roker als ikzelf.

De fotoshoots gebeuren op drie verschillende dagen. Ik probeer te blijven lachen. Op de beelden ben ik een schedel met een verkrampde grimas.

*

Als je ooit spijt wil voelen over elke ongezonde beslissing die je in je leven genomen hebt, dan is wachten op de resultaten van een volledige bodyscan de manier om het te doen. Ik ben zes maanden geleden gestopt met roken, maar dat lijkt nu futiel. Ik ben er absoluut zeker van dat borstkanker straks nog het minste van mijn problemen zal zijn. 42 jaar lang heb ik geleefd alsof ik het eeuwige leven heb en niets me kan deren. Nu volgt de afrekening. Ik droom van scans waarop mijn hele lijf oplicht als een kerstboom. Elke ongezonde beslissing zijn eigen kerstbal.

Intussen vind ik het ronduit indrukwekkend hoe mijn dokters me op geen enkel moment beschuldigend aankijken. Integendeel. Ze benadrukken dat er risicogedrag en risicofactoren zijn, maar dat je nooit zeker kan weten waar je kanker vandaan komt. Genetica, omgeving, levensstijl... het kan allemaal een rol spelen. Wanneer de tumor is beginnen te groeien en waarom, geen mens die het weet. Ze vergeven me makkelijker dan ik het zelf kan.

*

Geen uitzaaiingen. Het wordt het enige gesprek met mijn dokter waarvan ik me voor de rest weinig of niets herinner. In alle boekjes over kanker staat dat je iemand moet meenemen naar de consultaties, omdat je niet alle informatie kan onthouden. Ik heb er weinig last van. Tot op vandaag kan ik me de meeste gesprekken met mijn dokters

bijna woordelijk herinneren. Behalve dit ene. Deze keer beginnen mijn oren wel te tuiten na de magische woorden en is de rest van het gesprek weg. Ik herinner me eerst opluchting, tranen. En dan, in een tweede golf, iets wat van dieper in mij komt. Een bijna dierlijk gevoel. Ik ga dan toch niet dood. Toch niet meteen.

*

Het is tijd dat ik en mijn tumor officieel aan elkaar voorgesteld worden. Ik heb triple negatieve borstkanker, een soort die vooral jongere vrouwen treft. Minder dan 20 procent van de borstkankers zijn triple negatief en dus ongevoelig voor hormonen of herceptine. Dat betekent ook dat er nog geen specifieke therapie voor bestaat. Wie een hormoongevoelige kanker heeft, krijgt nog jaren een nabehandeling met hormoonpillen. Is een tumor herceptinegevoelig, dan is er een nabehandeling van een jaar met infusen. Allemaal om het risico op herval te beperken. Voor mijn tumor is er enkel de brede standaardbehandeling met chemotherapie en bestraling. Geen precisiebombardement, enkel verschroeide aarde.

De kennismaking gaat met een permanente flipflop tussen goed en slecht nieuws. Flip. De tumor is agressief. Flop. Agressieve tumoren reageren doorgaans goed op chemotherapie. Flip. Behalve als ze niet goed reageren en er meteen een groot probleem is. Flop. Er is geen specifieke nabehandeling. En als de tumor terugkeert, zal het binnen de drie jaar zijn. Flip. Als ik niet binnen de drie jaar herval, ben ik er hoogstwaarschijnlijk ook definitief van af. Flop. Maar de kans dat hij terugkeert, is wel groter dan bij andere borstkankers.

Flip. Als je dan toch kanker moet krijgen, dan het best borstkanker. Flop. Als je dan toch borstkanker moet krijgen, dan beter niet de mijne. Of zoals ik het zelf nog eens voor de zekerheid vraag: in de grote borstkankerwinkel kies je geen triple negatieve tumor.

Mijn tumor zit in het tweede stadium, met één aangetaste okselklier en geen uitzaaiingen. Dat geeft hem de officiële code Triple Neg T2N1M0. Ik noem hem Toby. Toby de Tumor.

*

Kanker is voor sommigen nog altijd de Voldemort onder de ziekten, de ziekte-waarvan-de-naam-niet-uitgesproken-mag-worden. Ze hebben het over 'een slepende ziekte', in mijn ogen het zeldzame eufemisme dat erger klinkt dan het origineel. Of over het K-woord. Alsof de naam hardop uitspreken de ziekte meer kracht geeft.

Ik lees ergens dat je tumor personifiëren helemaal fout is. Een tumor is geen persoon, het is een hoopje cellen die vergeten zijn dat ook cellen moeten doodgaan en zichzelf fanatiek vermenigvuldigen in de hoop het eeuwige leven te vinden. Een tumor heeft geen naam. Behalve de mijne dus.

De naam heeft alles te maken met de behandeling die mijn dokters voorstellen. Ik had verwacht dat ik eerst geopereerd zou worden en pas daarna chemo zou krijgen. Die volgorde wordt echter omgedraaid: ik zou meteen met chemo beginnen. Net omdat mijn tumor zo agressief is, willen mijn dokters geen tijd verliezen. En omdat ze snel willen weten of de therapie aanslaat, is het handig als de tumor blijft zitten. Begint die te krimpen, dan zitten we goed. Geeft hij geen krimp, dan moet er snel iets anders geprobeerd worden. Het klinkt logisch, maar het betekent wel dat 'dat ding' voorlopig blijft zitten. Het 'ding' waarop ik mijn hand kan leggen, dat ik kan voelen. Het 'ding' dat me in mijn dromen met huid en haar opslokt. Ik kan geen maanden met 'dat ding' leven. Door het een naam te geven, geef ik het een plaats en neem ik tegelijk afstand. Het wordt iets dat niet meer van mij is, iets anders, een vreemde. Een vreemde die ik enkel nog maar hoeft weg te jagen.

Kanker is een intieme ziekte. Bij ziekte denken we eerst aan virussen en bacteriën, vreemde organismen die ons lichaam binnendringen en daar schade aanrichten. Kanker is de ziekte die we zelf maken. Mensen zijn mensen en geen amoeben omdat cellen delen en evolueren. Zonder evolutie zijn we pantoffeldiertjes, kankervrij, maar ook niet meer dan dat. Celdeling maakte ons tot wat we zijn. Maar de kopieerfouten die daar onvermijdelijk bij horen, maken ook kanker mogelijk. Kanker is een inwendige kopieermachine die op hol slaat. En die zo alles ten gronde richt, finaal ook zichzelf. Het is niet eens hij of ik. Het is hij of wij. Toby kan niet zonder mij, maar hij probeert me wel kapot te maken. We hebben van in het begin een toxische relatie.

Ik kies de naam Toby omwille van de Suske & Wiske-alliteratie, die meteen maakt dat hij me minder angst aanjaagt. En omdat ik niemand persoonlijk ken die Toby heet. Pas achteraf realiseer ik me dat Toby wel de naam is van mijn favoriete personage uit *The West Wing*, de wat misantropische, zwartgallige, maar grappige speechschrijver. Toch blijft het voor mij een goede tumornaam. In de maanden die komen, informeren collega's en kennissen weleens naar Toby. Het brengt enige lichtheid, het wordt een makkelijke manier om te vragen hoe het gaat. Marec, de huiscartoonist van *Het Nieuwsblad*, maakt een paar grappige cartoons over Toby. Je kan tegelijk doodsbang voor iets zijn en het in zijn gezicht uitlachen.

*

Het laatste puzzelstukje komt pas weken later. Triple negatieve borstkankers kunnen erfelijk zijn. Er is weinig in mijn stamboom dat op een genetische aanleg wijst. Er is de grootmoeder die ik nooit gekend heb, gestorven aan kanker op ongeveer mijn leeftijd. Er zijn in de generatie van mijn grootouders een paar andere kankers, maar geen borstkankers. Toch wordt er voor de zekerheid getest.

Ik zou zelf bijna altijd, zonder een seconde twifelen, zeggen dat weten beter is dan niet weten. Maar bij deze test twijfel ik. Ik heb zelf geen kinderen, maar mijn broers hebben wel jonge dochters. Stel dat deze kanker erfelijk is. Wat doe je dan met die kennis? Weten is in deze relatief, je komt terecht in een wereld van kansrekening, waar niets zeker is en alles slechts een gradatie van mogelijk. Welke plaats geef je dat, welke gevolgen trek je daaruit?

Ik vertel mijn broers dat de test gebeurt en dat ze het best nu al eens nadenken over de vraag of ze het resultaat willen weten, wat ze ermee willen doen. Ik voel dat de vraag rond erfelijkheid plots ook onbedoeld een gewicht bij mijn ouders legt. Alsof een hele lijn aan voorouders me mijn kanker 'gegeven' heeft. Het is absurd, de kanker is niemands 'schuld', net zomin als er iemand verantwoordelijk is voor mijn blauwe ogen. Maar de vraag naar erfelijkheid voelt ongemakkelijk. Mijn ziekte op zich is al erg genoeg. Mijn tumor hoeft echt geen vertakkingen te krijgen die weer andere levens, andere lichamen kan binnendringen.

Het probleem lost zichzelf op: er worden geen genetische afwijkingen gevonden. Ik ben opgeluchter dan ik zelf verwacht had. Ze beseffen het zelf nog niet en als suikertante heb ik een reputatie hoog te houden, maar het is mogelijk het mooiste cadeau dat ik Margaux, Amélie en Elise kan geven.

*

Het volstaat niet dat ik Toby leer kennen. Kanker werpt je terug op jezelf, op je essentie. Je moet dus ook weten wie je zelf bent.

De kortste samenvatting van mezelf is meteen een probleem. Ik ben hoofdredacteur van *Het Nieuwsblad*, politieke junkie, ik werk een dubbele fulltime. Uit dat leven ben ik aan het vallen. Daarnaast ben ik single. En ik heb geen flauw benul hoe ik dit alleen moet doen. Ik

heb vrienden, maar die hebben allemaal een eigen leven, ik ben niemand's nummer 1. Ik heb mijn ouders en mijn twee broers, maar die wonen in het verre West-Vlaanderen. Ik zal me moeten organiseren.

Ik begin met voor mezelf op te sommen wat ik belangrijk vind. Instinctief weet ik wat bovenaan de lijst moet staan: ik wil zo zelfstandig mogelijk blijven. Aanbiedingen om bij mensen te logeren op moeilijke momenten zijn een geruststellend plan B. Maar ik wil als het even kan in mijn eigen bed slapen, in mijn eigen zetel vegeteren, in mijn eigen nest ziek zijn. Zelfs als ik daarvoor aan comfort moet inboeten.

Ik woon in Brussel, maar sinds een paar jaar heb ik een studio in Antwerpen, niet ver van de redactie, omdat ik het pendelen kotsbeu ben. Ik kies nu voor Antwerpen, wegens meer hulp in de buurt. De studio is klein, heeft geen terras en een steile trap. Maar als ik thuis wil blijven, zal ik het anderen makkelijk moeten maken om langs te komen. Antwerpen dus.

Ik som op wat ik als mijn pluspunten zie in het licht van kanker. Ik ben geen piekeraar, ik lig ook nu 's nachts niet wakker. Ik ben graag alleen. Ik heb een beperkt talent voor zelfmedelijden en geen talent voor drama. Ik heb niet veel nodig. Ik huil makkelijk, ik ben geen binnenvetter. Ik heb vrienden.

En ik som mijn minpunten op. Ik vraag anderen niet graag om hulp. Ik laat niet makkelijk kwetsbaarheid zien. Ik kan macho overkomen, zelfs als dat niet de bedoeling is. Ik ben koppig. Ik ben hoegenaamd niet praktisch. Ik ben een controlefreak.

En ik verras mezelf. Vóór kanker zou ik gedacht hebben dat ik in deze situatie alles zou willen weten, dat ik de kleinste details zou googelen. Eén googlesessie geneest me daarvan. Ik weet niet wat ik aan moet

met rampscenario's, kansrekeningen zonder context, horrorverhalen. Ik leer dat ik in staat ben om mijn dokters te vertrouwen. En verbaas mezelf erover hoe rustig ik daarvan word.

*

De keuze voor Antwerpen brengt weer nieuwe keuzes mee. Ik weet dat ik naar een universitair ziekenhuis wil, het UZA dus. Ik heb geen idee hoe ik aan een dokter moet geraken. Ik weet zelfs niet welk soort dokter ik precies nodig heb. Het is een van de Wat Als? vragen die ik tijdens mijn week in kankerlimbo probeer op te lossen.

Hoe beslis je in godsnaam in wiens handen je je leven legt?

Ik heb een hulplijn, die voor mij wil rondhoren waar ik moet zijn. Het blijkt dat ik in de eerste plaats een borstchirurg nodig heb voor het intakegesprek. Daar zal snel een oncoloog bijkomen als chemotherapie nodig blijkt. Later schuift ook nog, indien nodig, een radioloog aan.

De Chirurg heeft een steengoede reputatie en heeft de naam empathisch te zijn. Hij stelt me niet teleur. Meer nog, als iemand me ooit moet vertellen dat ik doodga, dan hoop ik dat hij het is. De Oncologe is kordaat, warm, fundamenteel optimistisch, no-nonsense en bij tijden verfrissend grappig. Ze zijn een onwaarschijnlijk duo, maar samen werken ze perfect voor mij.

Natuurlijk wil je dokters die helemaal mee zijn met de laatste ontwikkelingen van de wetenschap. Natuurlijk wil je topdokters, die zeer goed zijn in hun vak. Maar vertrouwen heeft meer nodig dan een bewijs van kennis en kunde. Het vraagt een aanpak, een manier van spreken, een klik. Mijn dokters geven me precies wat ik nodig heb. Een heldere uitleg, waarbij ze duidelijk maken welke behandeling ze aanraden. De finale keuze is aan mij, maar ik weet tenminste wat de

gevolgen van die keuze kunnen zijn. Ze beantwoorden geduldig mijn vragen. Ze spreken mijn taal.

Een andere patiënt heeft misschien iets anders nodig. Maar voor mij werkt dit. Ik vertrouw hen mijn leven, mijn toekomst en mijn lijf toe en ik heb daar sindsdien geen seconde spijt van gehad.

*

Intussen organiseren ook de hulptroepen zich. Er vormen zich concentrische cirkels.

Team Kick Toby's Ass ziet het licht. Pascal, mijn collega, vriend en rots in de hele periode. Hij gaat mee naar alle doktersafspraken, is mijn link met de redactie en dus mijn oude leven. Bert, mijn beste vriend en de man voor de existentiële gesprekken op zondag. Griet, collega, vriendin, ex-kankerpatiënt en dus het eerste nummer bij vragen. Karlien, de oudste vriendschap, ze is zwanger, we staan allebei voor een intens jaar. De partners Greet, Annelies en Cas springen ook bij of maken het mogelijk dat mijn vrienden bij mij zijn. Daarrond komt een bredere cirkel van mensen die meegaan naar de chemo, die soep komen brengen, die koffie gaan drinken. Ik weet dat ik veel van hen vraag, maar ik probeer het tegelijk wat te spreiden. Zij lijken vooral blij dat ik hulp vraag. Ze kennen me goed.

Er worden linken gelegd tussen werelden die doorgaans netjes gescheiden blijven. Mijn ouders en mijn twee broers leren mijn vriendenkring kennen, ze zullen elkaar straks ook in het ziekenhuis beginnen te kruisen. Vrienden die elkaar nauwelijks kennen, mailen met elkaar om afspraken te maken. Mijn jongste broer mailt met Pascal. Er wordt op de best mogelijke manier achter mijn rug over mij geabbeld. Het ontroert me tot tranen toe. En die eerste schrik, dat ik het alleen zou moeten doen, is na een paar dagen weg om nooit meer terug te

komen. Ik zal nog vloeken, huilen, wanhopen. Maar ik zal me in de komende maanden nooit alleen voelen.

*

Kanker is een woord dat zijn eigen stilte met zich meesleept. Als het ergens valt, moet iedereen even naar adem happen. Het geeft lood in de schoenen en maakt het hoofd duizelig. Dat is de stilte voor de storm. Meteen daarna kom je in een wervelwind terecht: er moeten keuzes gemaakt, dokters gezocht, vragen beantwoord. Elke keer ik in het ziekenhuis kom, wordt me een nieuwe lijst met afspraken in de handen gedrukt, voor tests, voor scans, voor consultaties, voor kennismakingen.

Ik loop nog in het ziekenhuis rond als een toerist in een vreemde stad. Ik ken de weg nog niet, ik moet nog naar het plannetje kijken, de juiste route zoeken. Dat zal snel veranderen. Je haalt ze er zo uit, de habitués, de patiënten, de mensen die de weg kennen. Een ziekenhuis wordt verrassend snel een vertrouwde plek, een plek waar je tegelijk niet wil zijn en waar je je toch thuis kan voelen.

Er moet zoveel gebeuren. En terwijl je zelf alle kanten uit stuitert, heen en weer geslingerd wordt tussen wilde hoop en diepe wanhoop, krijgt het Behandelplan vorm, het traject door kankerland.

Etappe 1: Carbotaxol, lichte chemo, twaalf kuren, één keer per week.
Etappe 2: AC, zware chemo, vier kuren, één keer om de twee weken.
Etappe 3: Operatie, mogelijk borstsparend, afwachten.
Etappe 4: Straling, 20 keer, een maand lang elke werkdag.

Dat is mijn traject, dat is mijn berg. Niet te overzien. Het is juli. Ik reken, ik tel, dit duurt zeker tot februari, als alles goed gaat. En dan moet ik nog revalideren. De Chirurg rondt af. 'Reken een jaar.' Een

jaar, samengevat in een paar lijntjes. Ik kan het niet echt vatten, kan de top van de berg niet zien.

Veel tijd is er niet, het moet snel gaan nu. Het is tijd om op pad te gaan, met een paar goede raadgevingen op zak en de blik gericht op de volgende tien meter. Verder kijken dan de onmiddellijke toekomst, dat zal een hele tijd onmogelijk blijken. Ik kijk naar mijn voeten en begin te stappen.