

Arts wordt patiënt

I De vijand slaat toe

19 juni 2005... snikhete dag. We genieten van het prachtige weer op ons terras. Rond 17u tijd voor een aperitiefje. Mama Ingrid heeft naar goede gewoonte zin in een glaasje champagne en deze keer doe ik ook mee. Ik reik het glas aan mama en opeens kijkt ze naar mijn rechter borst en vraagt spontaan "Heb je al eens gekeken naar je rechter borst?". Ik kijk en zie meteen de ernst van de situatie in. Mijn tepel en rondliggende huid zijn flink ingetrokken. Ik weet al snel hoe laat het is: borstkanker! Onmiddellijk denk ik aan de voorbije maanden.

In januari ging ik zoals gebruikelijk mee helpen met de opkuis van het appartement in Westende, eigendom van mijn schoonouders. Zoals steeds gaf ik het balkon met zicht op zee een goede schrobbeurt. Hierbij moet je over de leuning hangen en oefen je uiteraard wat druk uit op je borst. De dagen erna had ik een lichte pijn in beide borsten en voelde ik kleine knobbeltjes. Ik dacht aan kleine bloedingen (hematomen) die ontstaan waren bij de druk op mijn borstkas.

In mei voetbal op de agenda: artsen versus verpleging. We verloren en in de douche voelde ik opnieuw een knobbel, enkel in mijn rechter- borst. Onder het stromend water zei ik dit aan een collega radioloog die repliceerde met het advies eens langs te komen voor een echo. A posteriori was ik beter in mei geweest maar ja... *hadden we... en zouden we ...* zijn uiteindelijk vijgen na Pasen.

Terug naar de bewuste zondag in juni. De dag nadien belde ik om een echo te laten doen: prijs... De biopsie werd de dag erna gepland en twee dagen later werden Ingrid en ik bij de oncologe geroepen. De diagnose luidde "goed gedifferentieerd adenocarcinoom van de borst" en het verdict "borstamputatie". De diagnose kwam hard aan... ik had kanker op 54-jarige leeftijd ! Men wou blijkbaar geen tijd verliezen (ikzelf had immers tijd genoeg verloren) en de dag nadien werd ik al geopereerd. De operatie en anesthesie verliepen vlekkeloos. 's Avonds op de ziekenhuiskamer hoorde ik de muziek van het afscheidsfeest van de assistenten. Normaal ging ik er bij zijn maar de muziek op de zwoele juni -avond beurde mij op en deed mij wegzinken in een diepe slaap.

Ik recupereerde vrij vlot en 5 dagen na de operatie kon ik het ziekenhuis verlaten, waarbij het advies werd gegeven om bij vochtcollectie een punctie te laten uitvoeren. De dag voor mijn ontslag kwam de mokerslag. De oncologe deelde mee dat van de 30 lymfeklieren er 8 geïnvadeerd waren met kankercellen en dat er doorbraak was in de omliggende weefsels. Ik heb toen heel hard gehuild. Ik zag een doemscenario voor ogen...als ik 5 jaar zou overleven, zou ik blij mogen zijn. Het was toch te jong om vóór je zestigste te sterven. Wat met ons gezin? Van onze 4 kinderen was enkel onze oudste dochter Sophie afgestudeerd aan de Arteveldehogeschool. Ze had bedrijfsbeheer richting Rechtspraktijk gestudeerd en had in 2002 beslist (tot mijn grote verrassing) om een eigen lingeriezaak op te starten (ik vond het een enorm risico, maar tot op vandaag is het een succesverhaal).

Onze tweede dochter, Kathy, werkte haar laatste jaar rechten in Leuven af. Ze was meteen ondersteboven...concentratieverlies... val van een trap met teenfractuur en tweede zittijd als gevolg. Ze was ontroostbaar... Het weekend na mijn ontslag uit het ziekenhuis zaten we beiden te wenen op een bank op ons terras... we probeerden elkaar moed in te spreken... we stelden ons beiden een doel: zij slagen in haar tweede zittijd en afstuderen als Master in de rechten en ikzelf het gevecht

tegen het beest aangaan om vijf jaar na datum nog in leven te zijn. Achteraf bekeken hebben we beiden onze doelstelling behaald.

Onze derde dochter, Céline, zat op dat ogenblik in Montpellier. Ze was afgestudeerd aan de KATHO (nu VIVES genoemd) richting bedrijfsbeheer Boekhouden – fiscaliteit en wenste nog een jaar Internationaal Management in het Frans te volgen. Gelukkig voor haar kwam het nieuws van mijn ziekte haar pas na haar examens ter ore. Ze was geslaagd en zakte onmiddellijk af naar Kortrijk.

Onze zoon, Mathieu was in april 2005 17 jaar geworden en zat in zijn voorlaatste jaar humaniora richting Latijn – Moderne- talen. Ook hij was ondersteboven doch impact op zijn studies was er toen niet.

Ingrid had het ook moeilijk. Van ongeloof tot zoeken naar de oorzaak. Af en toe zag ik tranen in haar ogen staan als teken van stil verdoken verdriet. Ze hield zich echter kranig. Ze was voor mij samen met onze kinderen een immense steun om tegen de ziekte in te beuken. We vergeleken de nabehandeling met het lopen van een marathon. De marathon liep van 14 juli tot 23 december 2005. Op 14 juli 2005 kreeg ik onder lokale verdoving mijn eerste port-à-cath ingeplant, onmiddellijk gevolgd door mijn eerste chemokuur, FEC genaamd. Om de 3 weken gedurende 6 beurten kreeg ik het product toegediend, daarna gevolgd door 25 beurten radiotherapie.

Ik hield een dagboek bij. Moeheid, af en toe aften, braakneigingen, smaakverlies, minder eetlust, ... waren de meest voorkomende klachten in die periode. Spijts mijn lichte leukopenie ontwikkelde ik geen enkele zware infectie. Op 3 augustus (3^{de} week van mijn FEC) verloor ik enorm veel haar en kreeg ik de typische “kanker” facies. Voor mijn ziekte was mijn haar echter ook al flink uitgedund.

Initieel werd gestart met hormonale behandeling doch geleidelijk aan steeg mijn Ca15.3 boven de grenswaarde (2008). De PET-scan toonde multiple botmeta's en meteen werd beslist om opnieuw chemotherapie te starten. Van 2008 tot 2013 kreeg ik allerlei behandelingen met de klassieke bijwerkingen. In januari 2013 werd een levermeta vastgesteld. Oktober 2013 werd als 'deadline' vooropgesteld, maar ik bleef leven. “Jean-Marie overleeft zichzelf” hoor ik de oncologe nog zeggen.

II Verblif op de hospitalisatie afdeling

Zaterdag 18 augustus 2012 ... ik sta op met koorts en pijn ter hoogte van mijn port-à-cath en voel me niet lekker. Zoals afgesproken met mijn oncologe moet ik mij bij koorts aanmelden. Dit keer niet op de dagkliniek (in het weekend gesloten) doch op 5C campus Loofstraat. Ik word vriendelijk onthaald door de verpleging en word een kamer toegewezen. Buiten is het verschrikkelijk warm doch op kamer 521 kan ik terecht in een kamer die nooit zon ziet en bovendien gelegen is boven mijn bureau op de dienst cardiologie. Het is er draaglijk warm, de beide openstaande vensters zorgen voor wat verluchting en ik nestel mij in bed... ik ben blij dat ik in mijn ziekenhuisbed lig. Ik voel me uitgeput, moe, leeg... ik kan met moeite mijn ogen open houden. De verpleegsters schieten onmiddellijk in actie: infuus plaatsen in de schaarse aders op mijn linker-arm, bloed prikken in mijn port-à-cath die pijnlijk aanvoelt, hemocultuur, bloedafname. Bij het verwijderen van de naald uit de port-à-cath merkt de verpleegster een grijs troebel vocht op... Ze neemt hier ook een cultuur van. Men voert mij naar de radiologie voor een echo van mijn port-à-cath. Daar wordt er oedeem (vocht) rond mijn port à cath vastgesteld. Er loopt iets mis met mijn port à cath...

+/-48u later blijken alle culturen positief op Staphylococcus Aureus. De diagnose is meteen duidelijk. Infectie op de port-à-cath in combinatie met een Staphylococcus sepsis.

Zaterdag en zondag zweef ik tussen hemel en aarde. Mijn bloeddruk is opmerkelijk laag... "Ik ga toch niet in septische shock gaan?", "Ik ga mijn vrouw, kinderen en kleinkinderen toch hier niet moeten laten schieten?", dwarrelt het door mijn gedachten. In een soort trance zie ik de verpleegsters heel regelmatig komen kijken. Bemoedigende woorden en schouderklopjes brengen soelaas.

Het eten laat ik die beide dagen aan mij voorbijgaan. Ik probeer vooral veel water te drinken. Televisie kijken is er te veel aan. Mijn ziekenhuisbed is mijn vriend geworden. De zorgen van de verpleging zijn uitmuntend: vriendelijk, uitleg geven, vragen of ik iets nodig had "en als er iets is, moet ik maar bellen". Zondagavond voel ik me al iets beter... ik heb terug hoop om de strijd tegen dat verdomde beest te winnen.

Maandagmorgen... ik voel me beter... de eetlust is terug... ik kan aan zelfzorg doen maar ik lig nog steeds liefst in het ziekenhuisbed. Men komt mij melden dat ik nuchter moet blijven nu ze in de namiddag mijn geïnfecteerd port-à-cath systeem zullen verwijderen onder algemene narcose. Zowel op radiologie, op chirurgie als op de afdeling valt mij op hoe nauwgezet men omgaat met mij als patiënt. Men vraagt me telkens "Bent u persoon X?", "Wanneer bent u geboren?" ...

De operatie verloopt vlekkeloos en postoperatief komt mijn oncologe mij melden dat ik daags nadien een slokdarm echo moet krijgen op mijn eigen dienst. Dit onderzoek verloopt niet vlekkeloos... ik kan de sonde maar niet inslikken... Gevolg: terug naar het operatiekwartier om onder algemene narcose het onderzoek te verrichten. Ik ontwaak in de gang van het operatiekwartier, heb wat pijn in mijn onderlip, aan sommige tanden evenals aan mijn keel. Zelfs onder narcose was het blijkbaar niet evident maar het belangrijkste was dat het resultaat uitstekend was... geen infectie op de klep.

Na 14 dagen kon ik het ziekenhuis verlaten. Woorden van dank schieten te kort om de uitstekende zorgen in de verf te zetten. Véronique en haar team op 5c Campus Loofstraat vormen een equipe waar je je goed bij voelt.

III Verblijf op de dagkliniek

17 juli 2013 – Sinds 3 dagen ben ik een heel trouwe klant geworden op het oncologisch dagziekenhuis in de Loofstraat. Dagelijks moeten intraveneuze antibiotica worden toegediend wegens een infectie. Patiënten onder chemotherapie zijn nu eenmaal meer vatbaar voor een infectie. Ja, het was opnieuw prijs. Je voelt het aankomen. Een week geleden kreeg ik chemotherapie toegediend. Na de chemo hadden we een weekendje Maastricht geboekt, maar maandagavond kreeg ik koude rillingen spijs buitentemperaturen boven de 20°C... het sein dat er iets op komst was.

Dinsdagmorgen... loom gevoel... overal spierpijn en opnieuw koorts. Ik neem me voor dezelfde fout van vorig jaar niet te maken en bel in de loop van de dag mijn behandelende arts op.

Op 17 juli begint mijn 7-daagse op het oncologisch dagziekenhuis. Ik zit opnieuw aan de andere kant van de barrière. Van arts naar patiënt.

Ik meld mij aan bij het inschrijvingsloket op het gelijkvloers van campus Loofstraat (door de anti-Christening mogen we het woord Maria's Voorzienigheid niet meer gebruiken; alle verwijzingen naar Sint of Maria zijn verbannen). Ik hou ten onrechte mijn hart vast voor een eventuele file bij het loket. Hoe denk ik eigenlijk zoiets te vrezen want de uiterst vriendelijke dames aan het loket nemen me bij files steevast voor: "Dokter, je hoeft niet aan te schuiven"; "Dokter, alles ligt klaar voor jou" zijn klassieke trucjes om eventuele files te vermijden. Meestal voel ik me daar onwennig bij. Deze woensdagmorgen staat er geen file en mag ik het "oververhitte" lokaal binnenstappen. "Hoe gaat het, dokter?" is de klassieke vraag. "Dat gaat" is het klassieke antwoord maar vandaag helaas niet, ik voel me *kattelam*, griepigerig en koortsig. Ik overhandig mijn identiteitskaart. We krijgen papieren ter ondertekening aangeboden (die ik tussenhaakjes gezegd nog nooit heb gelezen), en klaar is kees. "Morgen ben ik hier terug en nog een prettige werkdag", zijn mijn afscheidnemende woorden. Ik heb veel bewondering voor de vriendelijke dames want soms hebben zij zoveel werkdruk dat het stressbeest ongetwijfeld moet toeslaan. Toch blijven ze vriendelijk en zijn met de glimlach op het gelaat steeds bereid tot een korte babbel.

Op stap naar het oncologisch dagziekenhuis op de eerste verdieping. Jullie geloven het niet maar 62 jaar geleden lag ik hier van 5 december 1951 tot 12 december 1951 in de materniteit. We melden ons aan op het secretariaat. Steffi, Heidi of Dominique fladderen daar rond. Ik overhandig mijn papieren en krijg steevast de vraag "Hoe gaat het?". Na een kort gesprek word ik mijn kamer toegewezen... kamer 126. Tevens worden afspraken gemaakt voor morgen. Ik vermoed dat het verplaatsen van de inschrijving van het secretariaat op het oncologisch dagziekenhuis naar de inschrijvingsbalie op het gelijkvloers voor deze mensen een welgekomen ontlasting moet zijn. Als ik zie wat zij allemaal moeten regelen... je zou er stapelgek van worden, maar dat zijn ze niet. Ze zijn goed geluimd, met een lach heel dichtbij, toegankelijk en immer vriendelijk en inschikkelijk.-De patiënt krijgt bij hen een schitterend onthaal en je voelt je op je gemak. "Dokter, we brengen je papieren naar de verpleegpost en je mag naar je kamer gaan." "Tot morgen en een prettige werkdag" is mijn repliek.

Op kamer 126 heb je een toilet, een kast, een eenpersoonsbed, een tafel met twee stoelen en een groot venster met zicht op de Loofstraat. We installeren ons en meestal voorzie ik me wat van lectuur of mijn agenda om iets neer te pennen.

Maurice, treedt als eerste mijn kamer binnen. Maurice is de oudere versie van de eventuele tourwinnaar Christopher Froome. Geen greintje overgewicht en bezorgd om ieders gezondheid. "Hoe gaat het dokter?", zijn meestal zijn eerste woorden, gevolgd door de vraag "Wat wens je: een cola of een spa bruis?". Een vrijwilliger in hart en ziel. Ik viel gisteren bijna door mijn ziekenhuisbed toen hij vertelde dat hij vroeger bouwvakker was. Verrassingen zijn de wereld niet uit. Hou je goed Maurice en probeer zolang je kunt je vrijwilligerswerk te verrichten. Dank je voor je inzet en je vele losse babbels.

Karrengeroffel in de gang, de deur gaat open, twee karren rijden binnen gevolgd door een verpleegster met blonde haren, gebonden in een staartje. Vroeger was dat één kar maar door de vooruitgang van de informatica zijn het nu twee karren. Alles wordt in gereedheid gebracht voor de prik. De huid boven de port-à-cath wordt ontsmet, eventjes diep ademen, een nagenoeg pijnloze prik en, het bloed komt er aan. Bloedstalen worden afgenomen en vandaag worden antibiotica aangesloten op de infuuslijn. We zijn vertrokken. Wat ik mijn gevangenisbandje noem, wordt ingescand. Ondertussen ontspint zich een gesprek over lopen. Stefanie is gestart met start-to-run. Blijkbaar zijn er op het oncologisch dagziekenhuis heel wat lopende verpleegsters. Ik probeer wat tips te geven en haar te motiveren om deze sport verder te beoefenen. Ik was vroeger een begenadigd sporter met vooral lange afstandslopen in de benen doch zonder grote prestaties. Door het sporten leer je op je tanden bijten en door de muur te gaan, wat een grote hulp is bij de ongelijke strijd tegen kanker. Gisteren had ik in dezelfde lijn een babbel met Renate. Met Sylvie had ik het over Westende en het goed gevoel aan zee. Je zou bij dit babbelen wellicht de indruk krijgen dat er niet professioneel gewerkt wordt, maar niets is minder waar. Klassieke vragen staan op het menu: "Heb je ongemakken?", "Schat je pijn in op schaal van 10?", "Heb je iets nodig van medicatie?", enz.

Ondertussen heb ik geleerd om niet te overdrijven in ongemakken want dat wordt gerapporteerd in de verpleegpost en kan de behandelende arts doen twifelen. Maar ja, je moet ook je ongemakken niet verzwijgen, daar kom je geen stap verder mee en als arts-patiënt heb je steeds een uitleg voor alles en dat is hopeloos verkeerd. Je moet in de huid kruipen van patiënt en vertellen wat er met je lichaam gebeurt. Een fout die ik toch al enkele keren heb begaan. Maurice stapt het openstaand deurgat binnen en vraagt of ik nog zin heb in een cola? Een cola brengt je als kankerpatiënt heel vaak soelaas. Dikwijls krijg je tijdens je behandeling honger en een leeg gevoel dat je met een cola kan overbruggen. Ik vermoed dat het iets te maken heeft met suikerspiegels (soms krijg je cortisone toegediend en dat kan rare dingen doen met je suikerspiegels).

Spoelmiddel, intraveneuze antibiotica wisselen elkaar af evenals de verpleegsters. Allen vriendelijk, vragen ze of er problemen zijn, hoe het gaat en soms met een zijsprong naar de familie. Wat moeten deze ladies werken en toch merk je nooit stress, komt er nooit een nors antwoord of een snauw. Ik vraag me soms af hoe zij dat doen? Zij moeten boven de 10km per dag wandelen, sommige chemotherapieën vragen soms aanschakelen van 7 verschillende baxters... een kerstboom... Telkens een baxter leeg is, bel je aan en floep daar is de verpleegster om over te schakelen. Dit is zonder enige twijfel een flink geoliede machine met een ijzersterke hoofdverpleegster. Over de hoofdverpleegster, Sophie, gesproken... zij wordt op handen gedragen door haar mensen hier op de werkvloer. Hier hebben we te doen met een "team". Dat team vormt met de behandelende artsen een superteam dat mijn inziens in eerste Nationale speelt (om het in voetbaltermen uit te drukken).

Plots verschijnt Mia in het deurportaal. “Moet er eten zijn?”, meestal zeg ik ja, maar door de eentonigheid (4 boterhammen, 1 snee hesp en 1 snee kaas, en een dessert) van het eten, durf ik wel eens over te slaan. Mia ken ik reeds geruime tijd en een babbel over “haar” zee is altijd dichtbij. Immer vriendelijk, gediensstig, goedlachs en bezorgd om mij. Dat is Mia.

De behandelende arts, Marleen Borms, komt naar goede gewoonte eens langs in mijn kamer. Eerst vraagt ze hoe het gaat? Daarna bespreekt ze de resultaten van de bloedtesten en dan komt de behandeling aan bod. In die 9 jaar strijd tegen kanker, heeft ze me begeleid door goeie en minder goeie dagen. Wat een deskundigheid, wat een werkvijver, wat een vechtlust (ik heb soms de indruk dat zij meer vecht tegen mijn kanker dan ikzelf), wat een minzaamheid, wat een medeleven, wat een vriendelijkheid. Sommige mensen vragen waar ik in behandeling ben. De meesten die dat vragen hopen wellicht dat ik antwoord Leuven, maar als ik zeg Kortrijk... zie je wat ontgoocheling op hun gelaat en meestal voeg ik er aan toe: “Je kan nergens ter wereld beter behandeld worden dan hier in Kortrijk, dus waarom zou ik dan naar Leuven trekken?”

Ik hoop dat Marleen mij nog lang kan behandelen en dat we nog vaak een losse babbel mogen hebben. Het werkt voor alle kankerpatiënten hartversterkend.

In die negen jaar dat ik er behandeld werd, kan ik over dit op en top professioneel team geen kwaad woord kwijt. Ik ben ze enorm dankbaar voor alles wat geweest is en hopelijk nog komt. Wanneer ik niet meer naar het dagziekenhuis kom, weet ik dat de tijd aangebroken zal zijn om naar de overkant te varen.

Een literaire aanrader is ongetwijfeld het boekje “Leven voorbij de deadline”, geschreven door Jan Decoene.

We zijn nu 7 juli 2014 en ik voel dat de deadline nadert. De krachten, de spieren, de motoriek gaan achteruit. Het einde is in zicht.

Dr. Jean-Marie Bergen