

Livine deelt haar strijd tegen melanoom met haar lotgenoten op de ontmoetingsdag te Brugge.

Het zal je maar overkomen,
En toch,
Het gebeurde,
het overkwam mij,....

Sinds maart 2013 sluit ik mezelf aan bij een groep patiënten die het trieste nieuws hebben gekregen dat ze kanker hebben, het beangstigende woord met de grote letter 'K'.

Voorheen was ik een jonge 35-jarige vrouw met een lieve man en twee schatten van kinderen volop in de groei. Mijn leven was goed gevuld met een toffe job op het notariskantoor, gezellige vrienden en een leuke familie. We leefden goed en gelukkig en eigenlijk stond er ons niets in de weg om verder te bouwen aan dit leven tot op het moment deze diagnose ons gezin bereikte. Vanaf toen veranderde ons leven voorgoed.

Ik herinner mij nog heel goed de dag dat ik telefonisch vernam dat de weggenomen vlek op mijn linker knie een melanoom was. Ik had die naam al eens horen vallen maar beseffen dat dit een ernstige ziekte was, daar dacht ik niet aan. De volgende stap was een nieuwe ingreep om verdere klieren en weefsels te verwijderen, ik onderging het allemaal en toen na meer dan 10 dagen vertelde de dokter me iets aanvullend op mijn diagnose, die melanomen hadden zich niet alleen in mijn knie genesteld maar ook in mijn lymfeklieren in mijn lies. Het woord chemo en behandelingen had de dokter laten vallen, ik kon toen niet meer volgen en herinner mij dat het gesprek met de dokter plots stopte, hij was uitverteld... Nu was het mijn beurt en daar zit je dan, aan de andere kant van het bureau, vertel eens wat er in je omgaat, ik had het gevoel dat ik moest reageren. Zo voelde ik me, wist niet wat te zeggen, wist niet wat te voelen, wist niets, alleen dat ik niet wou doodgaan, ik wou leven met alles wat ik in me had. Ik drukte op rewind in mijn gedachten, ik een behandeling tegen kanker, ik een strijd tegen onwaardige tegenstanders? Mijn gedachten vulden zich in overvloed met vragen en onzekerheden. Ik hield me recht aan de gedachte dat mijn doodsvonnissen nog niet werd verklaard.

Kort daarna volgde er een nieuwe ingreep, de derde al in 3 weken tijd, waarbij mijn lymfeklieren in mijn linker lies allemaal werden verwijderd, opnieuw op zoek naar uitzaaiingen. Een ziekenhuisopname van een week werd me voorgeschoteld waarvan 5 dagen platte bedrust en opnieuw leren stappen want er was veel gebeurd in die lies. Een van de gevolgen was dat mijn been bepaalde bewegingen niet uitvoerde. Een ander gevolg was dat ik lymfoedeem zou ervaren in dat been en dat ik voor de rest van mijn hopelijk lange leventje steunkousen zou moeten dragen om zwelling en pijnlijke krampen te voorkomen. Daarbovenop kwam dan ook nog eens het feit dat dochterlief haar eerste communie deed binnen 2 weken en ik helemaal geen zin had om de kerk binnen te treden op krukken, op wielen of whatever, ik wou onbezorgd gezond zijn....

Die periode is een zware tijd geweest. Ik moest aanvaarden dat er kanker in mijn lijf aanwezig was, ik moest aanvaarden dat ik steunkousen zou moeten dragen, ik moest revalideren want ik kon niet stappen, mijn vrijheid was voor bepaalde tijd verdwenen en daar had ik het als zelfstandige vrouw heel erg moeilijk mee, ik had veel op mijn boterham gekregen en dat liet wel sporen na, maar gelukkig was het onderzoek op mijn verwijderde klieren goed, ik had geen uitzaaiingen meer in mijn andere klieren. Ik was nu kankervrij en enerzijds voelde ik me goed dat die viezigheid uit mijn dierbare lijf was maar anderzijds was die hele gebeurtenis heel erg beangstigend.

Om dit alles te kunnen plaatsen in mijn woelige hoofd ben ik op gesprek geweest bij een psychologe. Uren heb ik daar doorgebracht om te praten, om los te laten wat er zich in mijn gedachten afspeelde. Ik had dat nodig want ik kon de gebeurtenissen van de afgelopen 3 weken niet in mijn eentje verwerken. Ik deed daar mijn verhaal, beschreef hoe ik me voelde en waar ik het heel moeilijk mee had. Telkens ik daar buiten kwam voelde ik me begrepen. Zij wist en probeerde me uit te leggen waarom ik me zo voelde en waarom ik zo reageerde. Ik stond midden in een verwerkingsproces, het aanvaarden en loslaten van bepaalde dingen was helemaal niet gemakkelijk.

Precies 13 maanden na mijn diagnose nam mijn verhaal een tweede deel. Opnieuw verdriet, opnieuw gekluisterd aan mijn laptop om mijn verdriet een plaats te laten zoeken, ik ging noodgedwongen verder met mijn verhaal, een tweede deel, ik wou het eigenlijk niet en had eigenlijk heel veel afstand hiervan genomen maar toch, geheel onverwacht vernam ik het trieste nieuws dat ik was hervallen.

De maanden waarin ik terug op de sporen stond na mijn eerste diagnose waren maanden waarin ik een nieuwe 'ik' ontdekte. Na een revalidatie van 5 maanden was ik terug aan het werk gegaan. Het had lang geduurd maar ik had het gevoel dat ik herleefde. Ik had het rouwproces van hetgeen ik had doorstaan afgesloten en me laten leiden door iets nieuws, iets wat aangenaam was geworden na het harde werk dat ik ervoor had geleverd. Ik was dankbaar om die nieuwe kans en wou dan ook niets anders dan gewoon gelukkig te leven maar het werd me niet gegund.

Hervallen zou dus geen goed nieuws betekenen en eigenlijk dachten we daar niet aan, we konden al spreken van 'ik heb kanker gehad' en niet meer 'ik heb kanker' maar na één telefoontje veranderde die laatste zin in 'het is terug'!

De tweede kennismaking met mijn melanomen was een ware hel, ik dacht echt dat het nu voorbij zou zijn maar de agressie van die melanomen was nog harder dan ooit tevoren en kelderden me volledig.

Mijn dermatologische prof vanuit Gent stuurde me door naar het UZ te Brussel, bij Prof Neyns, ook al stuur je me naar de maan, ik ga, als ik maar kan genezen, hoewel ik het best wel moeilijk had bij het idee dat ik op de afdeling 'oncologie' terecht zou komen. Ik huiverde bij die gedachte, maar ik kwam in aanmerking voor immunotherapie – dendritische celvaccinatie.

Na een Pet-Ct scan, bloedafnames kon ik de therapie ondergaan. Het voelde heel erg bangelijk aan, mijn beelden van mijn pet-ct waren heel goed, nergens op mijn organen waren melanomen zichtbaar en tot op vandaag nog nooit geweest. De hervallen hebben zich altijd in mijn linker zogenbeen genesteld. Ik stopte terug met werken. De combinatie was te zwaar geworden omdat ik ook mentaal wel kloppen kreeg. De hervallen bleven maar opkomen, de ingrepen gebeurden in het Uz Gent bij Prof Brochez die mijn dermatologe is en tussendoor reed ik naar Brussel voor mijn immunotherapie want daar liet ik mij behandelen in de strijd tegen mijn onwaardige tegenstanders. Na meer dan 3 maand stopten de hervallen in mijn linkerbeen en voor Prof Neyns en zijn team was dat een mooi bewijs dat de therapie in mijn lichaam aan het aanvallen was.

Het verdriet van anderen deed soms meer kwaad dan goed. De angst van mijn omgeving was bij momenten soms zo sterk aanwezig en voelbaar dat ik er ook bang van werd. Zolang ik alleen was kon ik er beter mee omgaan, dan probeerde ik het voor een stuk los te laten, maar telkens ik er te veel anderen in toeliet werd ik weerom met mijn neus op het drama gedrukt. Je ziet wanneer de mensen het er zelf moeilijk mee hadden en op den duur moest ik voor twee mensen zorgen, mezelf en die ander. Dat was een beetje te veel, ik had al genoeg op mijn bord.

Maar ik herpakte me, intussen waren we bijna eind 2014 en ik geloofde in de start van een nieuw jaar. Na een gevecht van bijna 2 jaar stond ik terug in het leven. Er is een voor en een na, uiterlijk veranderde er weinig, innerlijk des te meer. Mijn leven nam een ommekeer.

Ik probeerde afstand te nemen van een heel intense onzeker periode, ik ben heel erg bang geweest, in het begin deelde ik zelf gedachten met de dood. Maanden heb ik gependeld van het ene ziekenhuis naar het andere, best wel lange dagen en heel confronterende momenten gedeeld met velen, maar ik zette door om mijn ene doel te bereiken. Na 8 maanden in ups en downs te hebben geleefd waarin het lichamelijke en psychische een duidelijke rol hebben gespeeld begon ik geleidelijk aan opnieuw te herleven, dit keer wel bewuster dan na mijn eerste revalidatie omdat ik intussen het besef had dat melanomen heel onvoorspelbaar zijn en dat ze op gelijk welk onverwacht moment kunnen verschijnen en dan begint de hele historie opnieuw. Na een tweede uitval op het kantoor, herstартte ik opnieuw mijn werkzaamheden en dit keer hoopte ik diep vanbinnen het werk te kunnen blijven doen tussen mijn controles en doktersvisites door.

Het ging goed tot er in het najaar van 2015 en dik 3 maanden na onze vakantie met onze boezemvrienden op Kos terug hervat werd geconstateerd in mijn zorgenbeen. De behandeling die ik eerder had in het UZ Brussel, had niet gebaat, was onvoldoende om die hele melanoomfamilie uit te roeien. Psychisch had ik het heel erg moeilijk, mijn gedachten vulden zich opnieuw met onzekerheden over mijn toekomst, zijn er nog behandelingen? Ga ik nu dood?

Aan de hervallen kwam geen eind. Ze verschenen als onkruid op mijn been en mijn wereld stortte voor de zoveelste keer in, maar intussen kende ik heel goed mijn weg al was het naar UZ Gent, of naar het UZ Brussel, ik had intussen een verleden opgebouwd, iets wat je eigenlijk zou moeten linken aan een mooie jeugd, bij mij was het jammer genoeg een ander verleden, een gevecht tegen kanker!

Dus baande ik me een weg terug naar Brussel, terug Pet Ct, terug bloedcontroles, een resem aan onderzoeken en behandelingen werden voorgesteld. Diep vanbinnen hoopte ik nog dat er nog mogelijkheden waren maar 1 ding was nu reeds duidelijk, de familie van de melanomen in mijn lichaam groeide en breidde uit, ik kon alleen maar hopen dat de behandelingen om ze te vernietigen ook uitbreidde, ...

Er waren voor mijn gevalletje 2 mogelijkheden. Ofwel kon ik ingaan in immunotherapie, genaamd pembrolizumab. De tweede optie was medicatie innemen. In totaal 5 pillen per dag alleen wist men bij de pillen niet hoelang ze stabiel bleven, met andere woorden, de medicatie houdt de melanomen een paar jaar stil maar de kans op hervat blijft wel degelijk aan een hoog percentage aanwezig en de bijwerkingen bleken echter ook niet min te zijn.

De Pembro, daar was ik eigenlijk het meest voor te vinden stelde één probleem. Ik moest nog goedkeuring krijgen van hogehand omdat die op dit moment niet beschikbaar – niet terugbetaalbaar kon zijn voor mij. Gezien het onrustige karakter van mijn melanomen op dit moment was de keuze eigenlijk wel gauw gemaakt en moest ik aan de pillen.

Met een prof als Bart Neyns voelde ik me goed omringd en ik had alle vertrouwen in hetgeen hij voorstelde. Ondanks alles ben ik altijd blijven geloven in een toekomst en in het feit dat ik wel degelijk oud kan worden, ook met melanomen.

Eind november 2015 ben ik dan gestart met medicatie die ik na 3 maanden noodgedwongen heb moeten stoppen omdat ik meer ziek was dan dat ik me goed voelde. De hervallen waren echter wel gestopt maar mijn lichaam functioneerde niet meer, ik was heel erg vermoeid, mijn spieren deden pijn, ik had koorts met rillingen wat mijn hele sociale leven eigenlijk niet meer mogelijk maakte, hoewel ik wel probeerde te blijven werken. Gezien ik sowieso maar 4 halve dagen meer werk door mijn lichamelijke beperkingen, wou ik dit niet opgeven en ik probeerde, het was met vallen en opstaan en soms heb ik weleens moeten toegeven dat ik beter in mijn bed lag dan dat ik de dossiers op kantoor afhandelde. Anderzijds was ik het onbegrip van bepaalde zaken zo beu dat ik verder werkte, ik wou niet opgeven tot groot ongenoegen van mijn wederhelft. Ik werkte me te pletter op kantoor, was ziek, mijn lichaam gaf beetje bij beetje op en na weken zo door te gaan ben ik uiteindelijk gecrasht toen de dokter me zei dat ik mezelf tijd moest geven, dat ik moest recuperen en dat mijn

longen er niet goed uitzagen, nadien bleek dat dit ontstekingen waren door de medicatie. Ik werd voor 3 weken thuis gezet en moest rusten, in het begin geheel tegen mijn zin maar de eerste week deed ik niets anders dan slapen. Mijn lichaam recupereerde wel maar intussen staakte ik het gevecht tegen mijn melanomen want de medicatie die ik voorheen nam mocht ik niet meer nemen.

De gevarenzone waarin ik 6 maand eerder terecht was gekomen was intussen wel geweken. De melanomen in mijn zorgenbeen hadden terug rust gevonden en hielden zich in bedwang. Er werd me toen voorgesteld om voor een periode van 6 weken geen medicatie te nemen en daarna een nieuwe Pet-Ct scan te doen om te zien of die melanomen echt wel gehoorzaamden. Als dit zo zou blijken dan kon ik instappen in een nieuwe vorm van immunotherapie. Een combinatiebehandeling waarin er eigenlijk 2 medicijnen worden gegeven. Nivolumab en Ipilimumab. Het voordeel van deze behandeling is dat het een extra korte boost is en eigenlijk maar een duur kent van 2 maanden. Iedere veertien dagen een baxter en dit om de 2 weken. De bijwerkingen spelen uiteraard ook mee maar het voordeel is dat ze me maar ongeveer 2 maanden kunnen ambeteren, althans dit was wat ze me beloofden, uiteraard zonder garanties.

Heb ik echter wel zichtbaar ziektebeeld op mijn pet-ct scan dan is het een ander verhaal en dan val ik in de immunotherapie 'Pembrolizumab' en dit gedurende een jaar, die intussen wel werd goedgekeurd.

En zo gingen er weken voorbij en intussen was ik dus ook terug aan het werk gegaan. De storm die op het werk heerste was er nog steeds en ik draaide terug mee. Het verschil met een maand geleden was dat ik nu niet afhankelijk was van mijn slechte gevoel door de medicatie. Ik voelde me heerlijk en ook al zeg ik het zelf, ik genoot terug van het leven, het normale leven, het 'gezonde' leventje en alles wat op mijn weg kwam was niet te veel.

Ik genoot van de zonnige dagen, van mijn meest favoriete maand van het jaar maar uiteraard dat ik vaak met de gedachte speelde dat er me alsnog een behandeling stond op te wachten. Hopelijk dit keer met overwinning.

Eind mei 2016 na een mooi afgeleverde pet-ct werd mij dan een nieuwe behandeling voorgesteld, immunotherapie. De combinatie van nivolumab en ipilimumab en ik stemde toe. Een behandeling van amper 2 maanden met meevallende bijwerkingen en de kans hebben dat de melanomen niet meer terugkwamen. Waarom zou ik weigeren, wat had ik te verliezen?

Ik stemde toe en zo geschiedde mijn laatste behandeling in de strijd tegen mijn melanomen op 4 juli 2016. De bijwerkingen eisten wel zijn tol. Mijn lichaam zat vol ontstekingen en alsof dat nog niet genoeg was bleek er op mijn scan in augustus vorig jaar een nieuwkomer te zijn. Blijkbaar had de immunotherapie meer tijd nodig om aan te vallen in mijn lichaam, ...

De zoveelste instorting op een rij maar mijn huilbui duurde niet lang, ik was zo moedig en sterk dat ik nog steeds geloofde in de werking van mijn laatste behandeling. Ik hield vol, ik maakte de afspraak in het Uz Brussel voor de verwijdering van dat nieuwe familielid en begaf me naar huis. Aangeslagen dat wel maar de dag nadien herpakte ik me. Vele mensen hebben zich vaak afgevraagd hoe ik het soms voor mekaar krijg, mijn werk blijven doen, mijn gezin ondersteunen, mezelf oplappen na een zoveelste slechte diagnose maar telkens opnieuw en opnieuw zette ik door.

Na deze laatste ingreep vorig jaar in september kan ik jullie wel positief vertellen dat het heel goed met me gaat, ik nam cortisone voor mijn ontstekingen na mijn laatste behandeling. Mijn schildklier werkt terug doordat ik dagelijks medicatie inneem en verder kan ik je zeggen dat ik nu eigenlijk één jaar kankervrij ben.

Het is niet altijd gemakkelijk geweest, hoewel opgeven helemaal geen optie was, was doorgaan soms zo ontzettend moeilijk. Toch probeerde ik te genieten van het leven, in die vele jaren dat ik melanoompatiënt ben heb ik ook geleefd. Met ons gezin zijn we naar Spanje, Rhodos, Kos, Tenerife

en Gran Canaria op reis geweest, met ons kantoor zijn we samen naar Parijs en London gegaan voor een meer dan fantastische daguitstap. Met mijn mama, heb ik diverse kerstmarkten in zowel Maastricht, Aaken en Keulen gedaan, met de kids onverwachte trips gedaan naar onder meer de Efteling en Phantasialand, waar we 2 dagen in sprookjes hebben geleefd en van alles heb ik genoten, ook al had ik zwelling in mijn been, ook al had ik krampen en ook al had ik het bij momenten heel erg lastig, ik genoot omdat ik leef, ik leef met alles wat ik in mijn dierbare lijf kan vinden. Het zijn herinneringen die voor altijd blijven en mooie gezellige momenten, soms was er een lach en een traan maar de herinnering aan al deze mooie trips tussen mijn dikke miserie door blijven voor altijd bestaan.

En ook al voel ik me vandaag de dag heel goed, als een winnaar beschouw ik mezelf niet, ja, ik heb gevochten maar ik blijf hierin heel nuchter want de zekerheid dat die melanomen niet meer terugkomen heb ik niet. Met de gevolgen heb ik leren leven want die zijn zichtbaar en heel erg voelbaar, althans voor mezelf, maar een voor een aanvaardde ik deze omdat ik op die manier mijn leven terug een betekenis kan geven en ondanks het niet hebben van een zekerheid, heb ik wel de glimlach van mijn dierbare kinderen, de liefde van mijn man, een lieve familie, een fantastische job, zalige vrienden maar ook een leven met melanomen en ja, ook ondanks dat laatste maakt me dit een gelukkig mens!

Wat ik vooral geleerd heb uit dit hele verhaal is, dat mijn gezin, familie en vrienden wel de belangrijkste dingen in mijn leven zijn en je steeds moet blijven geloven in iets positiefs. Vrienden die ik echt beter heb leren kennen tijdens die periode en die mij soms beter steunden dan bepaalde familieleden.

Geef niet op, geef nooit op want het leven biedt heel veel kansen.

Samen met mijn lieve echtgenoot Bart, mijn dochter Caitlin en zoon Gilles die me onvoorwaardelijk hebben gesteund in deze moeilijke periode vloeien we nu terug mee in het leven en elke dag is opnieuw een dag die we samen beleven, we kijken allen uit naar een hoopvolle toekomst.

Ik wens alle melanoompatiënten hier vandaag aanwezig, heel veel sterkte en heel veel moed in deze oneerlijke harde strijd.

Tot ziens,
Livine