

## José heeft tientallen tumoren door zeldzame kanker

'Mijn man en ik waren heel actief, nu is dat allemaal weggefallen', zegt José.



'Ik ben niet bang voor de dood,

wel voor de aftakeling'

Met tientallen tumoren in haar lichaam vecht José (70) moedig tegen een ongeneeslijke ziekte. Elke dag kan haar laatste zijn, maar samen met haar man Gerard probeert ze een zo normaal mogelijk leven te lijden. 'Mijn tijd is nog niet gekomen.'

**J**osé Laureys uit Deurne ziet er nog altijd stralend uit. Niets doet vermoeden dat er achter haar verzorgde voorkomen een zieke vrouw schuilt. Ruim twee jaar geleden kreeg ze tijdens een routineonderzoek te horen dat ze aan NET-kanker (*Neuro-Endocriene Tumoren ontwikkelen zich uit cellen die hormonen aanma-*





José heeft tientallen tumoren. 'Ik ben zeventig geworden, dat is tegen alle verwachtingen in', zegt ze.

ken en afscheiden, mvd) lijdt, een uiterst zeldzame ziekte die niet te genezen valt. Ondanks de vermoeidheid geniet ze nog zo goed ze kan van het leven aan de zijde van haar man Gerard. 'De kanker kan van de ene dag op de andere fataal zijn. Maar ik ben een eeuwige optimist, en dat is mijn sterkte', zegt ze.

#### Wanneer kwam de diagnose?

Dat was in november 2012, een moment dat ik uiteraard nooit zal vergeten. Ik moest op consultatie om het resultaat van een routineonderzoek te vernemen. Toen daar ook een onco-

loog bij kwam zitten, waren mijn man en ik meteen erg bang. En terecht, want de arts vertelde ons dat ik NET-kanker heb.

#### Dat moet een verschrikkelijke klap geweest zijn.

(knikt) Ik geloofde het bijna niet. Ik, die al heel mijn leven zo gezond geleefd had, nooit heb ik alcohol gedronken of gerookt. Altijd heel actief geweest. En dan dit! Maar liefst 19 tumoren vonden ze in mijn lever, en ook mijn pancreas is aangetast.

#### Kan je genezen?

Neen. Het is een heel traag groeiende

laas meer slecht gedaan dan goed...

#### Hoezo?

Die pillen werkten voor geen meter bij mij. Bovendien reageerde mijn lichaam er slecht op. Meer dan een jaar waren overgeven en andere vervelende bijwerkingen dagelijkse kost. Maar het ergste van al: mijn tumoren verdubbelden: op het einde van de rit had ik maar liefst 40 levertumoren. De behandeling had dus niets uitgehaald.

#### Al dat afzien was voor niets geweest.

(knikt) Gelukkig kwam ik dan wél in aanmerking voor die PRRT-behandeling. Intussen was die beschikbaar in België, in het Brusselse Bordet-instituut. Niet iedereen kan zo'n behandeling aan, omdat het zeer schadelijk is



'Op een dag zal Gerard zonder mij verder moeten', aldus José.

**'Ik sliep in een andere kamer dan mijn man, en zat bij het eten zo ver mogelijk van hem om hem te beschermen tegen de radioactiviteit'**



Vroeger gaf José bloemschiklessen. 'Dat was mijn grote passie.'

kanker, vandaar dat het soms jaren duurt eer je er last van krijgt. Het enige wat we kunnen proberen, is de tumoren stabiliseren om mijn levensduur te verlengen. Maar ze zullen altijd blijven terugkomen.

#### Daar word je toch moedeloos van...

Gemakkelijk is het niet, maar ik probeer mijn hoofd zo goed ik kan omhoog te houden. Onverschrokken ben ik aan die behandelingen begonnen. Vrij snel kwam de PRRT-behandeling ter sprake: dat is een radioactieve vloeistof die de tumoren aanvalt. Op dat moment was zo'n behandeling nog niet beschikbaar in België. In Nederland wel, maar daar werd mijn aanvraag afgewezen omdat ik eerst andere chemopillen moest uitproberen. Die hebben he-

voor de nieren en het beenmerg. Mijn gestel was wel sterk genoeg, en éindelijk kon ik er dan in mei 2014 aan beginnen.

#### Een behoorlijke opluchting, allicht.

Ja, maar het was ook wel eng. In een geïsoleerde kamer kreeg ik die radioactieve stof via een baxter in mijn bloed. Mijn man mocht daar niet bij zijn, en zelfs de dokters bleven op een veilige afstand. Ook de twee weken nadien bleef ik een hele tijd radioactief, en moest ik contact met anderen vermijden. Zelfs in de auto mocht ik niet langer dan een halfuur bij iemand zitten.

#### Hoe deed je dat thuis?

Zo veel mogelijk afstand nemen van mijn man, hoe moeilijk dat ook was. Op zulke momenten heb je misschien al eens extra nood aan een omhelzing, maar dat is uit den boze. Ik sliep dan in een andere kamer, en zat bij het eten zo ver mogelijk van hem. ▶

## ► Kwam je dan nog buiten?

Neen, maar uitstappen maak ik al lang niet meer. Vroeger was ik erg actief. Mijn man en ik gingen vaak naar vernissages, en ik gaf bloemschiklessen. Dat was mijn grote passie. Wij waren veel onder de mensen. En plots is dat allemaal weggevallen.

## Dat moet toch erg eenzaam zijn.

Ik kan gelukkig onvoorwaardelijk op mijn Gerard steunen. In maart heb ik mijn laatste behandeling gehad, dus nu mag ik in principe weer onder de mensen komen. Maar daarvoor is mijn lichaam helaas te moe geworden. Dan verplicht ik Gerard om alleen met zijn vrienden naar een tentoonstelling te gaan. Ik wil niet dat hij al die zaken laat voor mij. Op een dag zal hij het toch zonder mij moeten doen, hé. (stilte)

## Hoe leef je als koppel met zo'n vooruitzicht?

We kunnen heel goed praten met elkaar. Onze zoon kan dat moeilijker. Logisch, want afscheid nemen komt ook wel eens ter sprake. Maar in mijn hoofd zijn we daar nog lang niet, dus we proberen nog zo normaal mogelijk te leven. Ik heb het gevoel dat ik nog zoveel jaren te gaan heb. Nu ben ik zeventig geworden, tegen alle verwachtingen in. Dat alleen al is een geschenk uit de hemel.

## Het gaat dus beter met je?

Laat ons zeggen dat mijn situatie gestabiliseerd is. Die radioactieve behandeling heeft veel kleine tumoren doen verdwijnen, en de groei van andere stopgezet. Maar het kankergezwel in mijn pancreas is nog altijd even actief. Dat was een zware ontgoocheling.

## Heb je schrik om te sterven?

Iedereen sterft, wat ik veel erger



'Gerard en ik kunnen gelukkig heel goed met elkaar praten.'

## 'Ik kan er niet tegen dat ik nu af en toe moet gaan liggen om de dag door te komen'

vind, is de aftakeling. Het feit dat mijn lichaam steeds sneller moe wordt, is heel confronterend. Mijn favoriete bezigheid is shoppen. Vroeger kon ik uren van de ene winkel naar de andere lopen. Nu doe ik dat soms ook nog, maar na een paar winkels ben ik al bekaf. Dan word ik echt kwaad.

## Door de machteloosheid.

Precies. Ik kan er niet tegen dat ik nu af en toe moet gaan liggen om mijn dag door te komen. Dat ik steeds minder hooi op mijn vork mag nemen. Telkens een stap achteruit moeten zetten, dat doet verdornd veel pijn.

## Je blijft er wel nog altijd goed uitzien.

Ja, mijn fierheid heb ik nog, hoor! (glimlacht) Ik maak mij nog altijd op. Ik ga met veel zin door het leven, iets wat ik grotendeels aan de steun van onze vrienden en familie te danken heb. Soms probeer ik

ook mijn steentje bij te dragen in onze patiëntenvereniging vzw NET & MEN Kanker. Zo geef ik in het najaar een les bloemschikken voor lotgenoten, en dat geeft me veel voldoening. We noemen onszelf de zebra's. Geen enkele NET-kankerpatiënt heeft immers helemaal hetzelfde, net zoals geen enkele zebra hetzelfde strepenpatroon heeft. Onze ervaringen delen met elkaar schept een band.

## Hoe moet het nu verder met je?

Geen idee. Die PRRT-behandeling heeft me goed geholpen, maar daar kom ik voorlopig niet meer voor in aanmerking. Mijn nieren en beenmerg hebben te veel afgezien van die nucleaire behandeling. Dat boezemt me angst in, want het was de enige behandeling die effect had. Een operatie is voor mij alleszins uit den boze. De pancreas ligt heel diep, en dat kan tot heel wat complicaties leiden. Dat hoeft niet meer voor mij, ik heb al genoeg afgezien.

■ STÉPHANIE BORGERS

**info** [www.net-men-kanker.be](http://www.net-men-kanker.be)

# 16.000

Herman Van Den Broeck vindt de heisa rond hoogspanning nergens voor nodig.



Vlaanderen telt 2.585 kilometer bovengrondse hoogspanningslijnen. Wie onder die kabels woont, kan vanaf nu laten berekenen aan hoeveel straling men daar wordt blootgesteld. Zo'n 16.000 gezinnen leven dagelijks in een zwaar magnetisch veld.