

ERIK VAN VOOREN

HET KANKER PERSPEKTIEF

Kijken door de ogen van krachtig
kwetsbare mensen



LANNOO
CAMPUS

D/2016/45/379 – ISBN 978 94 014 3793 6 – NUR 740, 752

Vormgeving cover: Gert Degrande | De Witlofcompagnie
Vormgeving binnenwerk: Fulya Toper
Portretten: Wouter Van Vooren

© Erik Van Vooren & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2016.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en
multimediadivisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of
openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie,
microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder
voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

UITGEVERIJ LANNOOCAMPUS
ERASME RUELENSVEST 179 BUS 101
3001 LEUVEN
BELGIË
WWW.LANNOOCAMPUS.BE

INHOUD

Voorwoord	7
Inleiding	11
DEEL 1:	
DE KONFRONTATIE MET KEIZER KANKER	18
HOOFDSTUK 1:	
Kanker: de keizer aller ziektes	21
HOOFDSTUK 2:	
Kanker: de persoonlijke confrontatie	31
DEEL 2:	
BALANCEREN TUSSEN KWETSBAARHEID EN KRACHT	66
HOOFDSTUK 3:	
Een crisis als kantelmoment	69
HOOFDSTUK 4:	
Kwetsbaarheid	85
HOOFDSTUK 5:	
Kracht	107
DEEL 3:	
HET K-PERSPEKTIEF: DE KERNINZICHTEN	126
HOOFDSTUK 6:	
Bewuster zijn	131

HOOFDSTUK 7:	
Meer relativeren	145
HOOFDSTUK 8:	
Meer Verbondenheid	161
DEEL 4:	
ZORGZAAM HANDELEN VANUIT HET K-PERSPEKTIEF	170
<hr/>	
HOOFDSTUK 9:	
Kwaliteit: ruimte voor verstillings en verdieping	175
HOOFDSTUK 10:	
Kernwaarden als kompas	187
HOOFDSTUK 11:	
Kordate keuzes maken	203
HOOFDSTUK 12:	
Kwaliteitsvolle relaties uitbouwen	211
HOOFDSTUK 13:	
Klare communicatie	223
HOOFDSTUK 14:	
Ziek zijn en langdurige afwezigheid	247
Woorden van dank	255
Bibliografie	258
Naar een wereld zonder kanker	260

VOORWOORD

Marc Michils, Algemeen Directeur Kom op tegen Kanker

Een van de mensen die mij sterk hebben geïnspireerd toen ik zo'n drie jaar geleden bij Kom op tegen Kanker begon, was Stéphane Hessel. Op 93-jarige leeftijd schreef deze ex-ambassadeur van de Verenigde Naties en voorvechter van de Rechten van de Mens het bijzonder mooie pamflet 'Indignez-vous'. Onverschilligheid is de ergst mogelijke houding. We mogen de status quo nooit aanvaarden. We mogen nooit aanvaarden dat onrechtvaardigheden bestaan. Openheid, een constructieve houding en kritische zin zijn noodzakelijke middelen tot verbetering. Kort na 'Indignez-vous' verscheen 'Engagez-vous'. Beide begrippen hangen als een tweeling aan elkaar. Deze dubbele emotie heeft mij extra gemotiveerd om met veel ambitie aan mijn job bij Kom op tegen Kanker te beginnen. Naast gedrevenheid zit er in mijn engagement vooral enthousiasme voor datgene waarmee ik bezig ben. Ik *word* de organisatie waar ik werk. En met dat enthousiasme komt de ratio: analyseren, plannen maken, nieuwe initiatieven nemen, ambitieus zijn. Plots is het alsof de dingen vanzelf gebeuren, je bent overtuigd en overtuigend. Een voor mij beproefd concept bij dit soort opdrachten is dan om bondgenootschappen te zoeken. Met al diegenen die willen. Binnen en buiten de organisatie tandems maken waarmee je bergen kunt verzetten.

Toen ik de overstap maakte naar Kom op tegen Kanker, hebben velen met sympathie gereageerd. 'Mooi dat je dat doet, Marc.' 'Succes, Marc.' 'Had ik het ook maar gedaan, Marc.' Sommigen gingen nog een stap verder en engageerden zich ook. Door te sympathiseren of te doneren, door mee actief te zijn als actievoerder of als bestuurslid. Door op een of andere manier mee te helpen de doelstellingen van Kom op tegen Kanker te realiseren. En toen was er mijn goede vriend Erik Van Vooren, mijn vroegere studiegenoot en zielsverwant. Zijn idee van 'Engagez-vous' was even sterk als eenvoudig: een boek schrijven rond de vraag 'Wat kunnen leidinggevendenden leren van andere leidinggevendenden die geconfronteerd worden met een uitdagende crisis als kanker?'

Wat ben ik fier met het resultaat dat vandaag op tafel ligt. Erik heeft nog eens bewezen waar hij zo bijzonder goed in is: aandachtig luisteren, empathisch begrijpen en de verhalen neerschrijven met zin voor detail en nuance. Hij heeft intens geluisterd naar krachtige, kwetsbare (ex-)kankerpatiënten en hun sterke verhalen vertaald in levenslessen, in een gids voor iedereen die met grondige veranderingen of crisissen te maken heeft. Menselijk, eerlijk, respectvol en tegelijkertijd boeiend en leerrijk. Het mooiste compliment kwam van de getuigen zelf waar Erik mee gesproken heeft. Ze waren unaniem in hun lof voor het vakmanschap waarmee Erik hun verhalen heeft opgetekend. Lof ook voor de leerrijke inzichten en structuur die Erik heeft gevonden in de vele, soms zeer verschillende getuigenissen.

Het boek geeft troost en kracht, straalt positivisme uit en inspireert. Exact wat we met Kom op tegen Kanker willen realiseren. Onze opdracht is zoveel mogelijk centen verzamelen om daarmee op allerlei manieren kanker te voorkomen of te bestrijden. Via onderzoek, informatie en preventie, psychosociale initiatieven en beleidswerk. Die ambities willen we realiseren door mensen op te roepen tot solidariteit, vriendschap, en zelfs liefde. Tot respectvol samenleven over alle grenzen. Kom op tegen Kanker wil een turbo zijn voor waarden als begrip en waardering, kracht en kwetsbaarheid, warmte en steun. Kom op tegen Kanker wil verenigen en oproepen tot samenleven. Tot nut van het algemeen. Niet enkel kankerpatiënten zijn betrokken maar ook hun families en vrienden, en bij uitbreiding de volledige samenleving. Dit boek levert een belangrijke bijdrage aan dit streven naar medemenselijkheid. We kunnen allemaal veel opsteken van kankerpatiënten, leren van hun wilskracht, ervaringen, positief denken en durf om kwetsbaar te zijn, zeker in deze tijden vol verandering en onzekerheid.

In een van onze eerste gesprekken over dit boek formuleerde Erik zijn ambities als volgt: 'De concrete ervaringen van kankerpatiënten, medici en mantelzorgers in het omgaan met ongeplande en uitdagende veranderingen, bundelen in een boek. Die ervaringsadviezen kunnen nuttig zijn voor bedrijven of organisaties die geconfronteerd worden met ingrijpende veranderingen.' De primaire doelgroep bestond dus uit leidinggevenden in de meest brede zin. Inmiddels weten we beter. Het boek is troostend én inspirerend voor iedereen die in moeilijke tijden zorgzaam wil omgaan met zijn omgeving en met

zichzelf, of je nu leidinggevende bent of niet. Uiteindelijk is iedereen leidinggevende: in zijn gezin, in een engagement of van zichzelf.

Ik wens dit boek veel succes. Ik dank Erik en alle getuigen met een diepe buiging. Ik wens u, lezer, veel leesplezier met dit boek dat u beslist niet onverschillig zal laten. En ook Stéphane Hessel zal tevreden zijn. Erik en alle getuigen hebben zijn oproep tot openheid, constructief gedrag en engagement alle eer aangedaan.

Marc Michils



*Ring the bells that still can ring
Forget your perfect offering
There is a crack, a crack in everything.
That's how the light gets in.*

LEONARD COHEN

INLEIDING

WAARSCHUWING VOOR TAALGEVOELIGE ZIELEN

Net zoals in de titel van dit boek, waar perspectief bewust met k en niet met c geschreven is, worden ook in deze inleiding en in het eerste hoofdstuk van dit boek alle woorden waarvan de c als k wordt uitgesproken bewust met k geschreven. Om twee redenen. Ten eerste om te bevestigen dat dit thuishoort in het KankerPerspektief. Dat is het perspectief waarbij je Kracht vindt in die situaties waarin je het meest Kwetsbaar bent, als persoon, gezin, bedrijf of organisatie. Ten tweede is deze minuskule schrijffout bedoeld als een mentaal weerhaakje, een taalkundig kiezelsteentje in je schoen dat je mogelijks zal irriteren, waardoor je keer op keer de kracht ervaart van het kleine onvolmaakte. Het herinnert je eraan dat elke kanker aan de basis begint met een banaal kopieerfoutje in je genen. Het is een uitnodiging om je fokus te verbreden en niet louter te blijven steken in wat fout is.

WAT HEEFT DIT BOEK JE TE BIEDEN?

Dit boek is geboren uit de verhalen van mensen die kanker recht in de ogen hebben gekeken. Die ervaring heeft diepe angsten, maar ook diepe krachten in hen wakker gemaakt. Ze zijn vaak door de hel gegaan. Ze leven voortaan samen met de onuitwisbare herinneringen aan en de lichamelijke en mentale littekens van de kanker. Vrouwen van wie een borst werd geamputeerd. Bij wie een van de meest zichtbare kenmerken van hun vrouw-zijn, van hun moeder-zijn, werd weggesneden of minstens verminkt. Mannen bij wie een deel van hun ingewanden of een teelbal werd weggesneden. Mensen die gevloerd werden door een tumor in de hersenen of vlekjes op hun huid of ontelbaar veel gezwelletjes in hun hele lichaam. Nabestaanden die hun levenspartner verloren, veelal na een lange, soms onmenselijke lijdensweg.

Zij leven voortdurend met de sluimerende angst dat die ziekte op een dag opnieuw de kop zal opsteken en dat ze weer in die hel die kanker heet zullen belanden. Zij zijn zich meer dan wie ook bewust van de grote kwetsbaarheid én de onvermijdelijke eindigheid van het leven. Van hun leven. Het leven dat ze tot die bewuste dag, zoals wij allen, als een evidentie beschouwden.



Ik ben mijn zorgeloosheid voor een stuk kwijt, maar ik beseft nu ten volle dat, zoals Toon Hermans het zegt, 'te leven een gunst is en te weten hoe, een kunst.' Ik probeer voortaan dagelijks bewust die levenskunst te beoefenen.

MYRIAM DELODDERE

Kanker zorgde voor een ingrijpend kantelmoment in het leven van deze mensen. In dit boek richten we de aandacht vooral op de inzichten die dit hen heeft bijgebracht. Daarom staat niet de K van kanker maar vooral de K van de kracht centraal. De kracht van de gedreven wetenschappers en medici die er stap voor stap in slagen om de dodelijke impact van kanker, de Keizer aller ziektes, steeds meer terug te dringen. Waardoor het mogelijk werd dat de afgelopen decennia almaar meer mensen overleven met kanker. Maar vooral ook de kracht die deze uitdaging wakker maakt bij de duizenden lotgenoten, hun familie, vrienden en collega's.

Het is tevens een verhaal van dankbaarheid en een bereidheid om te delen. De getuigen die in dit boek aan het woord komen, willen de door pijn en smart verworven inzichten delen met jou. Het is hun cadeau voor jou. Ik hoop dat hun authentieke getuigenissen je zullen aangrijpen en inspireren en dat jij de grote waarde ervan kunt inzien.

EEN UITDAGENDE UITNODIGING

Dit boek is een uitdagende uitnodiging om naar je leven – zowel privé als professioneel – te kijken vanuit het KankerPerspektief, in de hoop dat jij daardoor nieuwe kansen ontdekt. Of dat je minstens de kracht vindt om door te zetten met de nodige zorgzaamheid voor jezelf en de anderen als een crisissituatie – meestal ongepland en ongewenst – je pad kruist. Tijdens hun kankertherapie

hebben de getuigen die in dit boek aan bod komen dag na dag, uur na uur, ja zelfs minuut na minuut ervaren hoe belangrijk zorgzaamheid is als je in een crisis zit, als je het zelf even niet meer weet, als je geen controle meer hebt over de situatie.

Dit boek is niet bedoeld als een ‘receptenboek’ in de stijl van: als je dit doet, zal dat gebeuren. Het brengt geen *quick-fix* oplossingen. Het is in de eerste plaats een uitnodiging om stil te staan en te reflecteren bij de inzichten en ervaringen. Als jij ze met een open geest en een open hart ontvangt, kunnen ze je hopelijk inspireren in die momenten dat je zelf voor uitdagende en schijnbaar onoverkomelijke keuzes staat. Voor jezelf, je gezin, je team of je bedrijf.

WERKEN AAN JE PERSOONLIJK LEIDERSCHAP

Alle mensen die in dit boek getuigen, zijn op een of andere manier leidinggevend, in grote of kleine organisaties, als zelfstandig ondernemer, vrij beroep of ambtenaar. Dat wil zeggen: mensen die gewoon zijn om initiatief te nemen, niet bij de pakken te blijven zitten, assertief te zijn, doelen te stellen en andere mensen te leiden en te inspireren. Door die beroepservaring zal hun manier van omgaan met kanker mogelijk verschillen van de aanpak van veel andere mensen. De kankerervaring is immers iets zeer individueel. Elke mens heeft zijn eigen manier om ermee om te gaan. De ene mens heeft nu eenmaal andere vaardigheden ontwikkeld of andere kansen gekregen dan de andere. Dit boek wil geen universeel model brengen om met kanker of tegenslag om te gaan.

Er wordt vooral gepeild naar de impact die kanker heeft op de manier van in het leven staan en meer bepaald de invloed op de manier waarop de betrokkenen hun rol als leidinggevende invullen. Hierbij heeft leiding geven een dubbele betekenis: leiding geven aan anderen, maar en vooral ook leiding geven aan jezelf. Dat laatste heeft onder meer te maken met je zelfinzicht en je zelfmotivatie. Dat is je verticale verbinding. Leiding geven aan anderen heeft te maken met je empathie en je relationele vaardigheid. Dat is je horizontale verbinding. Het boek bevat nuttige ervaringen en inzichten voor iedereen die in moeilijke tijden zorgzaam wil omgaan met zichzelf, zijn gezinsleden, medewerkers of collega's. Of jij nu een hoofdverpleegkundige bent, meestergast of teamleider, zaakvoerder of kaderlid, huisvrouw of huisman.



*Hoe groter de verandering, hoe groter
de behoefte aan leiderschap.*

JOHN KOTTER

HOE IS DIT BOEK OPGEBOUWD?

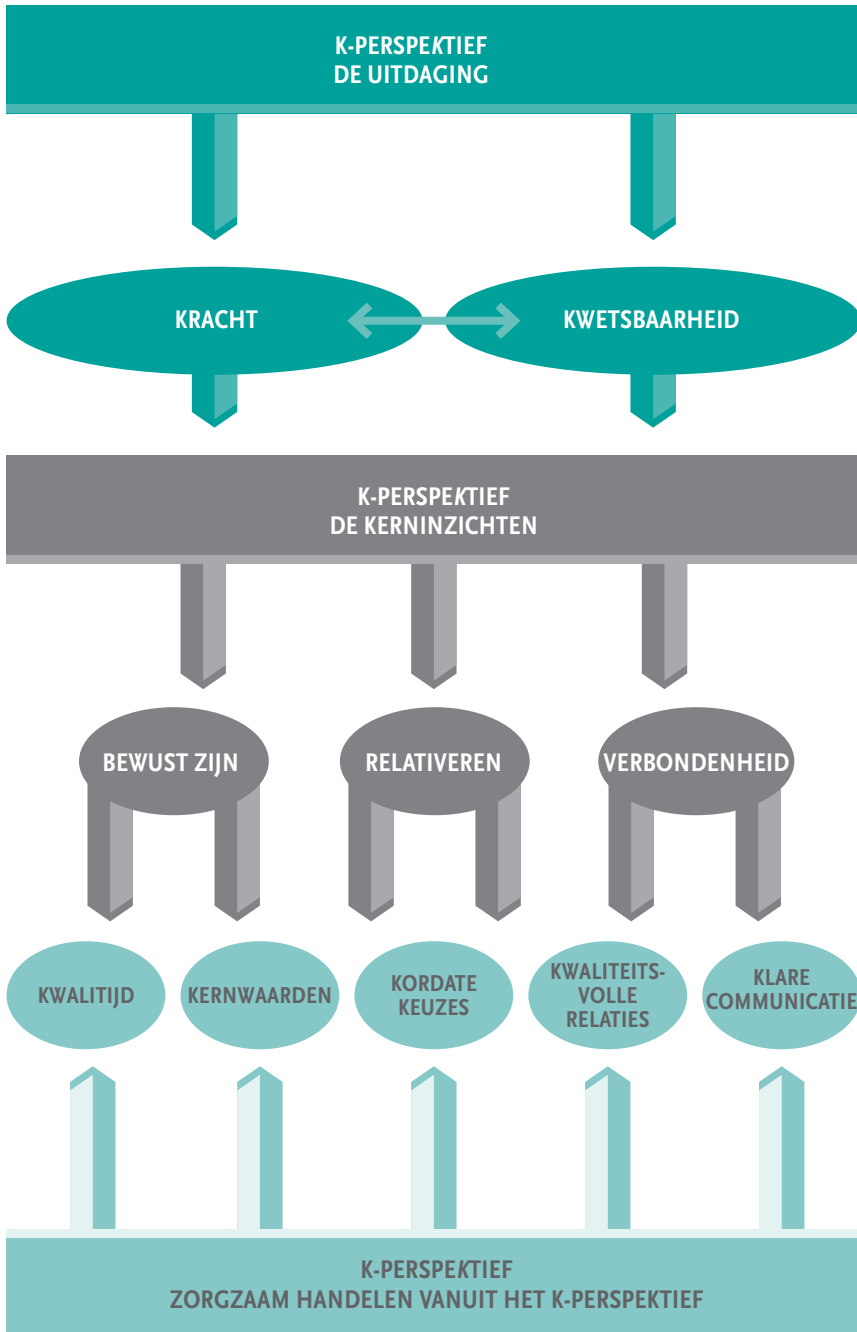
Deel 1 De K-context is bedoeld om enerzijds het ruimere kader te schetsen van kanker als ziekte en anderzijds de individuele kankerervaring van de getuigen te beschrijven. Hoofdstuk 1 brengt een bondig overzicht van de geschiedenis van kanker aan de hand van de zoektocht van medici en wetenschappers om inzicht te krijgen in – en greep op – deze complexe ziekte. Die bredere biografie van kanker wordt in Hoofdstuk 2 gevolgd door de persoonlijke verhalen van de meer dan twintig getuigen die meewerkten aan dit boek. Zo krijg je een inzicht in de individuele verhalen van deze mensen.

Deel 2 gaat over de K-uitdaging. In Hoofdstuk 3 bekijken we de verschillende uitdagingen die te maken hebben met een ingrijpende ervaring zoals kanker in het bijzonder en een crisis in het algemeen. In Hoofdstuk 4 gaat het over de kwetsbaarheid die men in zo'n situatie ervaart om van daaruit in Hoofdstuk 5 de overgang te maken naar de kracht die daaruit kan groeien.

Deel 3 gaat over de kern van het K-Perspektief, dat zijn de drie centrale inzichten die de kankerervaring heeft gebracht met name in Hoofdstuk 6: Bewuster zijn, Hoofdstuk 7: Meer relativeren en Hoofdstuk 8: Meer verbindend in het leven staan.

Deel 4 ten slotte vertaalt de kern van het K-perspektief naar vijf concrete werkpunten: Hoofdstuk 9: Kwalitijd, ruimte voor verstillings en verdieping, Hoofdstuk 10: Kernwaarden als kompas, Hoofdstuk 11: Kordate keuzes, Hoofdstuk 12: Klare communicatie en Hoofdstuk 13: Kwaliteitsvolle relaties uitbouwen. In een afsluitend Hoofdstuk 14 bekijken we de impact van een langdurige ziekte op het professionele leven.

Het onderstaande schema geeft de samenhang weer tussen deze verschillende hoofdstukken.





Bestraald

*Vanmorgen voor de eerste keer bestraald.
Onder de discolichtjes gaan liggen,
de lijntjes bijgekleurd,
dan het hele maatwerk om de juiste plaats te vinden.
De satelliet (Meneer Saturnus) een paar keer
rond me gedraaid,
mijn ligplank een paar keer fracties
van een millimeter opgeschoven,
dan weer maatwerk van Meneer Saturnus
en dan eindelijk veronderstel ik,
een geluid van de kleinere satelliet met het boze oog,
het geluid dat de dode en verlossende straal
in mijn lever brengt.
Zo hoopt iedereen toch.
En dat zal tien keer herhaald worden.
Nog negen keer.*

JORIS JOSEPH

"Ik ben mijn zorgeloosheid voor een stuk kwijt, maar ik besef nu ten volle dat, zoals Toon Hermans het zegt, 'te leven een gunst is en te weten hoe, een kunst.' Ik probeer voortaan inderdaad dagelijks en bewust die levenskunst te beoefenen."

Myriam Deloddere



1

DEEL

**DE KONFRONTATIE
MET KEIZER KANKER**

‘Veerkracht, vernuft, de kunst van het overleven – eigenschappen die vaak aan grote artsen worden toegeschreven – zijn afgeleide eigenschappen, want ze komen in eerste instantie voort uit de mensen die de strijd met een ziekte aangaan, en komen pas dan tot de mensen die hen behandelen. Als de geschiedenis van de geneeskunde wordt verteld aan de hand van de verhalen van artsen, dan is dat omdat hun bijdrage berust op de veel wezenlijker heroïek van hun patiënten.’
Siddhartha Mukherjee

Om de ervaringen en de (professionele) levenslessen in dit boek te begrijpen is het zinvol om deze dubbel te kaderen. Ten eerste met een bondige schets van de eeuwenlange wetenschappelijke en medische zoektocht om kanker te begrijpen en te beheersen. Hiervoor maak ik dankbaar gebruik van het magistrale meesterwerk *De Keizer aller ziektes* van Siddhartha Mukherjee. Deze onkoloog en onderzoeker verbonden aan het Massachusetts General Hospital en Harvard, schreef een lijvig boek van bijna zeshonderd bladzijden in de stijl van een detectieve roman. Daarin beschrijft hij de spannende zoektocht – en jammer genoeg soms ook de dwaaltocht – van honderden gedreven wetenschappers en artsen in hun poging om de ziekte te begrijpen en te bestrijden.

Ten tweede is het ook zinvol om de zeer persoonlijke ervaringen te begrijpen van de gesprekspartners die meewerkten aan dit boek. Elk van die verhalen bevat voldoende stof voor een volledig boek. Een aantal van mijn gesprekspartners hebben trouwens hun eigen verhaal neergepend in een boek. Ik beperk mij tot de kern van hun ervaring, in het besef dat daaronder vaak een maanden- en soms jarenlang pijnlijk proces schuilt van onzekerheid, angst, ziekmakende chemotherapieën, bestralingen en chirurgische ingrepen. Niet alleen de aard van de kanker verschilt van persoon tot persoon, ook de behandeling en het perspectief op een al of niet genezing is zeer verschillend. En, zoals Ivan De Vadder terecht opmerkte bij de aanvang van ons gesprek: ‘Je moet altijd met twee woorden spreken. Het verhaal is totaal anders als je genezen bent van kanker dan wanneer je in een terminale fase zit.’

De grote meerderheid van mijn gesprekspartners zijn mensen die leven met kanker, een minderheid van hen zijn nabestaanden of collega’s van mensen die overleden door kanker.

A black and white portrait of Sandra De Preter, an older woman with short, light-colored hair. She is looking slightly to the left of the camera with a thoughtful expression. She is wearing a light-colored, possibly white, V-neck top. The background is blurred, suggesting an outdoor setting with trees or foliage.

**"Vroeger haatte ik
onzekerheid: ik dacht
altijd in scenario's.
Ik besef nu dat
die controledrang
verstikkend kan zijn
voor de creativiteit."
Sandra De Preter**

HOOFDSTUK 1

KANKER: DE KEIZER ALLER ZIEKTES

Als het boek van Siddhartha Mukherjee één ding duidelijk maakt dan is het wel dat kanker een complexe, ja zelf sluwe ziekte is en dat de zoektocht om deze te begrijpen een kronkelend pad is, met veel vallen en opstaan, dwaalsporen, toevalstreffers en soms konflikterende ego's van zeer gedreven wetenschappers en medici.

KRABBen EN GEZWELLEN

Het is rond 400 voor Christus, in de tijd van Hippokrates, dat men in medische geschriften voor het eerst het woord *karkinos* tegenkomt, naar het Griekse woord voor krab. De tumor, met de kluwen van gezwollen bloedvaten eromheen, deed Hippokrates denken aan een krab die zich in het zand had ingegraven, met zijn poten om zich heen. Het is een bijzonder beeld, want er zijn maar weinig soorten kanker die op een krab lijken, maar wel een dat tot de verbeelding sprak.

Er is ook nog een ander Grieks woord dat onafscheidelijk met kanker verbonden is: *onkos*. Met dit woord werd doorgaans een lading of een last aangeduid. In het Griekse theater werd *onkos* gebruikt voor een tragisch masker. Het is een woord dat ook wordt gebruikt om gezwellen aan te duiden. Onkologie ontleent er zijn naam aan.

CELDELING IN OVERDRIVE

Kanker is niet één ziekte, maar een complex van ziekten. Men noemt ze kanker omdat ze één eigenschap gemeen hebben: abnormale celgroei. Het perverse is dat celgroei net de basis vormt van alle leven. In die zin zou je

kunnen zeggen dat kanker ontstaat wanneer het celdelingsproces in overdrive gaat, waarbij de gemuteerde (slechte) cellen de goede cellen uitschakelen, met het risico dat ze op die manier de dood van hun gastheer (de patiënt) en dus hun eigen einde veroorzaken. Het probleem is dat de normale celgroei en de kwaadaardige celgroei genetisch zo verweven zijn dat het ontvlechten van de twee een bijzonder complexe opgave is.

Kanker is onlosmakelijk met onze samenleving en onze levensstijl verbonden: naarmate we als soort langer leven, verhoogt de kans op kwaadaardig groeiende cellen. Kwaadaardige mutaties in genen vinden nu eenmaal vaker plaats naarmate mensen ouder worden. Toch nam de levensverwachting van de mens in het Westen de afgelopen honderd jaar toe met ruim dertig jaar.



*De beschaving verlengt het leven dusdanig dat
kanker zich steeds meer kan manifesteren.*

Daarnaast zijn er in ons milieu ook steeds meer kankerverwekkende stoffen en stralingen aanwezig, die eveneens de kans op deze ziekte verhogen. Denken we maar aan de effecten van kernrampen zoals Tsjernobil of Fukushima of de inmiddels overduidelijk bewezen schadelijke gevolgen van asbest of tabak.

‘Kanker is een expansionistische ziekte die onze weefsels binnendringt, kolonies vestigt in een vijandig landschap, een toevluchtsoord zoekt in het ene orgaan en vandaar naar een ander trekt. (...) Kanker maakt dus, anders dan welke andere ziekte ook, gebruik van de fundamentele logica achter de evolutie’, aldus Mukherjee.

De snelst groeiende cellen in ons lichaam zijn de bloedcellen, waarvan we er per dag meer dan driehonderd miljard produceren. Dat maakt de strijd tegen leukemie of bloedkanker – in al zijn vormen – zo bijzonder ingewikkeld.

EVOLUTIE IN BEHANDELING EN ONDERZOEK

De skalpel was het eerste wapen waarmee de medische wereld de strijd aanbond tegen kanker. Door de komst van de anesthesie (1846) werd het mogelijk