

Mantelcellymfoom

In december 2013 gingen we op skivakantie met familie en vrienden. Ik ging nog even langs de huisarts wegens een niet aflatende verkoudheid. Tijdens het onderzoek voelde de dokter wel een bolletje aan mijn linker sleutelbeen. Niets verontrustend, maar hij gaf mij wel de raad dit te laten onderzoeken/verwijderen na mijn vakantie.

In februari 2014 vond de ingreep plaats in het daghospitaal ZNA Hoge Beuken in Hoboken. De arts had toch wat twijfels en na het labo-onderzoek belde hij me op mijn werk met de melding dat het een kwaadaardig gezwel betrof en dat hij al een afspraak voor mij had gemaakt bij de hematologe in ZNA Middelheim.

Samen met mijn echtgenote gingen we naar de eerste afspraak bij de hematologe. Er moest dezelfde week nog een petscan uitgevoerd worden en zo snel mogelijk besproken worden. Enkele dagen later kreeg ik dan de diagnose, dat ik mantelcellymfoom non-hodgkin had, een kanker, die meestal bij mannen van boven 60 jaar wordt vastgesteld (ik was toen 58). De therapie hiervoor werd in detail besproken. Ik had het geluk, dat mijn echtgenote erbij was om al deze informatie te verwerken, want ik was totaal verbijsterd en bevond mij toen op een rollercoaster. Het enige waar ik mij mentaal aan kon optrekken, was het feit dat de dokter zei: 'U hebt een probleem, maar wij hebben een oplossing en we gaan u genezen'. Dit was mijn morele kapstok en motivatie om hier positief mee om te gaan gedurende heel de behandeling.

Bovendien kreeg ik te horen dat ik onmiddellijk moest stoppen met werken. Ik zat aan mijn stoel genageld. Ik werkte toen als commerciële accountmanager en had nog een aantal geplande afspraken met klanten af te werken. De ongeloofwaardigheid bij mijn collega's was enorm, mede omdat ik er niet ziek uit zag en mij ook niet slecht voelde.

Er werd geopteerd voor chemo en een autologe stamceltransplantatie. Mijn kalender zag er als volgt uit: 1^{ste} week chemo, 2^{de} week recup, 3^{de} week comfort. Ik bleek telkens ook fit tijdens de 3^{de} week. We gingen een week fietsen aan de Moezel, zelfs een week skiën. Maar na verloop van tijd lukte dit toch niet zo goed meer. In juni vond de transplantatie plaats, waarop ik heftig reageerde: afters in de mond, hoge koorts etc. Rond die tijd ontving ik een foto met mijn twee schoonbroers samen op de Mont Ventoux met de melding: 'Volgend jaar sta je hier samen met ons'. Ik verklaarde hen gek.

Bij de laatste petscan en consultatie bleek dat ik volledige remissie had: hoera! Moest ik terug hervallen, dan was immuuntherapie een mogelijke oplossing zonder nevenwerkingen.

Fysiek gezien moest ik terug vanaf nul beginnen. Thuisgekomen kon ik met moeite tot het einde van de straat stappen en terugkeren. Daarna diende ik rust te nemen. Stelselmatig kon ik verder en verder wandelen en ook wat fietsen.

Er ging een tijd voorbij en in januari 2015 belde mijn schoonbroer bij mij aan. We gaan een koersfiets kopen, zei hij. Ik had nog nooit op een koersfiets gereden en kreeg al op voorhand waanbeelden over klikpedalen. Dan toch maar toegehaapt en in februari bolde ik mijn eerste rondjes op een outdoor wielerpiste, weliswaar aan +4°C. Ik zag er de fun niet van in.

Echter, mijn 'coach' had voor mij een trainingsschema uitgewerkt om mij tegen mei/juni op de Mont Ventoux te krijgen. Tweemaal per week traiden we tegen heug en meug op de piste. Daarna namen we wekelijks deel aan de georganiseerde fietstoeren van de Vlaamse Wielrijdersbond. Dit betekende meer en meer kilometers en af en toe wat hoogtevverschillen.

In mei was het dan zover en trokken we met heel de familie en vrienden voor een week naar de mythische berg. Vanuit Sault klommen we systematisch naar de top. Regelmatig dacht ik, dat ik toch nog een kleinere versnelling had, maar dat bleek niet het geval. Stompen dan maar mits de nodige ademcontrole. Uiteindelijk ben ik aan de niet aflatende zijde van mijn coach bovengeraakt.

De euforie, de ontlading was enorm groot, zakdoeken te kort. Een bladzijde, die ik definitief kon omslaan. Ook dankbaar voor mijn echtgenote en al de mensen, die mij een heel jaar hadden bijgestaan en moed hadden gegeven. Ik voelde mij als herboren.

Samen hebben we vanaf dan vele reizen ondernomen : Cuba, Indonesië, Australië, Thailand, tot corona uitbrak en er een stokje voor stak. Heel de pandemieperiode zijn we goed doorgesparteld zonder besmettingen.

Toen de regels versoepelden, hebben we in 2021 de maand augustus in de Provence doorgebracht met familie en vrienden om ons beider 65^{ste} verjaardag te vieren. Een superzalige tijd als we er op terugblikken.

In november 2021 gingen we nog voor een week naar Marokko. Ik was al wat verkouden en bij terugkeer kreeg ik een week antibiotica voorgeschreven. De eerste gedachte ging natuurlijk naar Covid, maar de test bleek negatief. In december werd ik opnieuw erg verkouden, zelfde scenario, covidtest negatief.

We hadden voor de krokusvakantie 2022 een uitgestelde skivakantie met onze kinderen in het vooruitzicht. Voorafgaand gingen we met ons tweetjes nog een weekje skiën in Oostenrijk. Echter na 3 dagen keerden we terug huiswaarts. Mijn echtgenote was zwaar verkouden en ik daaropvolgend. Bovendien kreeg ik last van nachtelijk zweten, waardoor bij mij en mijn echtgenote onmiddellijk een alarmbel afging.

Bij thuiskomst had ik direct een afspraak met mijn hematologe gemaakt. Er werd een petscan uitgevoerd met als diagnose 'herval ' van mijn vorige kanker. Dit viel enorm zwaar en mentaal had ik het ook veel moeilijker om dit verwerken dan 8 jaar geleden. Voor- en nadelen van immuuntherapie en chemo werden overwogen en uiteindelijk toch voor deze laatste optie gekozen, opnieuw met stamceltransplantatie, maar ditmaal allogeen. Een nieuwe therapie volgde met 3 dagen chemo en 4 weken pauze, dit 3 maal. Tegelijkertijd startte de zoektocht naar een geschikte donor.

De maand mei bracht een adempauze in afwachting van de donor-bevestiging. We maakten hier dankbaar gebruik van en trokken weerom voor 2 weken naar Zuid-Frankrijk om mij fysiek en mentaal voor te bereiden op wat nog komen zou.

Begin juni werd ik opgenomen in ZNA Stuyvenberg voor 4 tot 5 weken isolatie. In de namiddag kreeg ik de eerste chemo toegediend. Paniek toen de dokter mij rond 16 u kwam melden, dat mijn covidtest positief bleek. Na overleg werd beslist om toch met de therapie verder te gaan. Op 14 juni gebeurde de transplantatie, waarvan ik niet onmiddellijk bijwerkingen ondervond. Dag 3 en 4 nadien kreeg ik nog een extra chemo om toekomstige afstotingsverschijnselen tegen te gaan. Deze hakten er wel serieus in en werd ik heel ziek. 21 juni had ik een betere dag, maar vanaf de dag nadien tot 29 juni voelde ik mij heel slecht en futloos.

Vanaf het begin van mijn opname kon ik nog dagelijks yoga doen en op de hometrainer fietsen. Na 10 dagen ging dit echter niet meer, geen energie meer.

Goed nieuws op 30 juni : de witte bloedcellen waren in gang geschoten. Het ging ineens heel snel, mede door de groeisputten. Ik werd er zowaar emotioneel van. Nu kon ik gerust verder kijken naar

de Tour de France. Mentaal kon ik al vooruitblikken op mijn 'vrijlating' uit de isoleerkamer. Ter info, enkel mijn echtgenote en mijn kinderen mochten op bezoek komen. Dag na dag stegen mijn witte bloedcellen tot normale waarden.

De vier voorwaarden om huiswaarts te keren bleken vervuld :

1. Gunstige bloedwaarden
2. Kunnen eten zonder te braken
3. Geen infecties
4. Een trap op kunnen gaan

Op 7 juli mocht ik dan eindelijk terug naar huis, opnieuw frisse buitenlucht opsnuiven, mij installeren in onze tuin. Nu was de tijd voor revalidatie aangebroken. Heel de maand juli heb ik mij echter nog slecht gevoeld. Kentering kwam slechts begin augustus. Vanaf dan had ik bv geen last meer van diarree (die eerder 8 weken aanhield). Ik kon al een korte wandeling maken.

Op uitnodiging van vrienden kregen we in september de kans om 2 weken in de Provence door te brengen. Het deed deugd om eens in een andere omgeving, gelukkig met fantastisch goed weer, te vertoeven, wat te wandelen, fietsen, lezen, rusten. Na deze vakantie had ik een nieuwe afspraak bij de dokter voor een volledige check-up +/- 100 dagen na de transplantatie met als resultaat gunstige bloedwaarden, longtest ok en de beenmergpunctie was eveneens positief: geen maligne lymfoomcellen meer gedetecteerd. Het enige waar ik nog wat last van heb, is huidirritatie. Men had mij op vooraf verwittigd, dat dit één van de meest voorkomende afstotingsverschijnselen betreft na een donor-transplantatie.

Hopelijk kan mijn verhaal een steun betekenen voor éénieder, die in een gelijkaardige situatie zou belanden.

Persoonlijke tips voor langdurige opname :

- Zorg ervoor dat je fysiek in goede conditie bent vooraleer aan de therapie te beginnen. Ga fietsen, wandelen, doe aan yoga..whatever, zo lang je maar in beweging bent.
- Zorg ervoor dat je tijdens de therapie ook in beweging blijft zolang het kan. Maak gebruik van de hometrainer indien beschikbaar op de kamer. Neem je yogamat mee of kleine halters om je spieren krachtig te houden.
- Zorg ervoor dat je familie en vrienden goed op de hoogte zijn van je traject en geef hen regelmatig een update of bel hen af en toe zelf. Sommige mensen zijn terughoudend en weten niet of ze er goed aan doen jou rechtstreeks aan te spreken.
- Versier je kamer met foto's van je familie, tekeningen van je (klein)kinderen

Patrick Geuens 28/09/2022