



‘Hoop geneest niet, maar geeft kracht’

In haar opleiding leerde ze leven op de wereld zetten, maar zelf was ze pas 21 toen ze, op enkele dagen tijd, op wel heel pijnlijke manier ontdekte dat ze leed aan een zeldzame en levensbedreigende vorm van bloedkanker. Voor Lisa Hilders was dit het begin van een zware strijd die haar tekende. ‘Ik laveerde tussen leven en dood. Maar de dood jaagt mij nu geen angst meer aan’, zegt Lisa.

Het begon met onverklaarbare blauwe plekken. Lisa Hilders was toen 21 en tweedejaarsstudente verloskundige. Omdat ze ook veel pijn had in een bruinverkleurde pols, besloot ze naar de huisarts te gaan. Die dacht niet meteen aan erger, maar nam veiligheidshalve toch maar een bloedstaal dat voor onderzoek naar het labo werd gestuurd. ‘s Anderendaags werd er al getelefoneerd. Haar bloedwaarden waren veel te laag en de huisarts vond het, al was het dan zaterdag, beter dat Lisa zich ‘s anderendaags bij een ziekenhuis zou aanmelden. Daar werd vastgesteld dat Lisa, die almaar zieker werd en meer bloedingen kreeg, leed aan acute promyelocyten leukemie (APL), een zeldzame maar levensbedreigende vorm van bloedkanker. Het is een agressieve kankervorm, die in de loop van enkele dagen

tot weken zorgt voor zich spontaan vormende, grote bloedingen over het hele lichaam. Dat komt doordat de kankercellen de normale bloedstolling volledig ontregelen, waardoor zelfs kleine bloedingen niet meer stoppen. Is men daar niet tijdig bij, dan leidt dit tot de dood. Een oorzaak is niet bekend, maar het staat wel vast dat in het beenmerg, waar het bloed wordt geproduceerd, een genetische verandering ontstaat waardoor de voorlopercellen niet meer tot normale witte bloedcellen uitrijpen. Die voorlopercellen worden dan kankercellen. Lisa's leven werd van de ene op de andere dag op z'n kop gezet. Al van bij haar opname begon een martelgang die haar verschillende keren tot op de rand van de dood bracht. Beenmergpuncties, zware chemobehandelingen met alle neveneffecten van dien, vocht-

ophoppingen, niets bleef haar bespaard. Dat verhaal doet ze in een boek dat juist door het vermijden van sentimentaliteit zo pakkend en authentiek is. ‘Gebroken Bloed’ is meer dan een dagboek, het is een verhaal over de overlevingskracht van een moedig meisje dat kiest voor het leven en zich niet gewonnen wil geven, ook al moet ze daarvoor tot de bodem gaan. ‘Er zijn al veel getuigenissen van kankerpatiënten opgetekend, maar niet van overlevenden van de zeldzame vorm waaraan ik heb geleden’, zegt ze. ‘Juist omdat het nog zo recent is en het mij op zo'n korte tijd overviel, was het ook voor mezelf interessant om al schrijvend afstand te nemen. Bovendien gaat de opbrengst van het boek naar een leukemiestichting. Dat was zeker ook een motivatie.’ **De aandoening manifesteerde zich even snel als agressief. Het is angst-**



wekkend hoe genadeloos dat proces zich voltrok.

LISA HILDERS: De ene dag zat ik nog op de opleiding, twee dagen later lag ik in het ziekenhuis, letterlijk te vechten voor mijn leven. Overigens is de snelheid waarmee het zich manifesteerde kenmerkend voor de aandoening, maar de artsen zeiden zelf dat ze het nog nooit zo agressief hadden meegemaakt. Toen ik de eerste symptomen zag, die blauwe plekken, was kanker het laatste waar ik aan dacht. Maar gelukkig is er dan het bloedonderzoek geweest en bleek al gauw wat er aan de hand was. Ik heb, eens in het ziekenhuis, nauwelijks tijd gehad om er stil bij te staan. Ik vroeg me enkel af waarom dit uitgerekend mij moest overkomen. Een jong meisje dat aan het begin van haar volwassen leven stond. Bovendien was het wel een beetje sarcastisch dat ik net in een opleiding stond die geheel in het teken van nieuw leven en geboorte staat. Maar op dergelijke vragen bestaat geen antwoord. ‘Je hebt gewoon pech gehad’, zei men mij. Men weet enkel dat de aandoening gepaard gaat met een genetisch disfunctie. Er treedt een fout op in je DNA en door de behandeling, de verregaande chemo die je eigenlijk op het randje van de dood brengt, probeert men dat defect op te heffen. Hoe die fout is ontstaan is onduidelijk, men weet enkel dat het eenieder kan overkomen. In mijn geval waren er al helemaal geen externe redenen om iets te vermoeden. Ik ben altijd een gezonde meid geweest die hooguit eens wat last had van

een verkoudheid, ik rook en drink niet, ik probeer gezond te eten en te leven. En toch... **Sommige tijdsegmenten in jouw verhaal worden aangevuld met notities van je ouders en je zus.** Omdat ik er soms zo slecht aan toe was, zo dicht bij de dood stond, dat ik er nog enkel fragmentarische herinneringen aan heb. Zelfs wakker was ik me soms amper bewust van wat er zich om me heen afspeelde. En op bepaalde momenten werd ik diep in slaap gehouden, opdat mijn lichaam de tijd zou krijgen om enigszins te herstellen van wat het werd aangedaan. Dan was ik doodgewoon te ziek om wakker te blijven. Ik kreeg ook heel wat morfine om de ergste pijn af te vlakken. Daarvan moest ik dan weer afkicken met methadon, waarvan ik ook weer hallucinaties en angstaanvallen kreeg. Met het afkicken van die pijnstillende middelen had ik het erg lastig. Ik werd bijna volledig afhankelijk van derden en dat vond ik, die altijd zo goed voor mezelf had kunnen zorgen, verschrikkelijk. Communiceren was er niet meer bij. Ik kon niet meer praten en toen ik een bord kreeg waarop ik letters kon aanduiden, had ik dikwijls niet eens meer de kracht om zelfs maar dat te doen. Enorm frustrerend. Wat trouwens geen kritiek is op de behandeling. Er was en is geen alternatief en de behandeling en verzorging, de manier ook waarop mijn ouders en zus werden geïnformeerd, waren prima. Al was er al eens een verpleegster die niet de moeite nam om me te proberen begrijpen. Maar lijntrekkers vind je overal. **Soms lag je voor langere periodes bewegingloos in bed, kon je noch praten, noch bewegen. Dat lijkt me gruwelijk.** Je ondergaat gewoon. Ik lag er te liggen en kon niet eens duidelijk maken wat er door me heen ging. Soms kon ik niet eens de knop indrukken om een verpleegkundige te roepen. Er waren dagen dat ik niet eens meer de kracht had het laken te verleggen dat op mij lag. Eigenlijk was ik soms niet meer dan - letterlijk - een levend lijk. En er waren natuurlijk ook de ‘gewone’ neveneffecten van chemo. Zoals het haarverlies. Toen er enkel lelijke tressen rest-

ten, bood een verpleegster aan om het helemaal af te scheren. De situatie was toen zo uitzichtloos dat ik er mij niet al te druk kon in maken. Pas later heb ik een paar keer een pruik gedragen. Niet omdat ik mij schaamde, uiteindelijk vraagt niemand om ziek te zijn, maar omdat ik eens met mijn moeder of mijn zusje in een zaak of op een terrasje wilde zitten zonder dat iedereen mij medelijdend aanstaarde. Ik zat al in een rolstoel en met mijn kale knikker liep ik dubbel in de gaten. Maar die pruik herinnerde er mij enkel voortdurend aan dat ik ziek was. En hoe ernstig het was. Ach, in feite waren dat minimale problemen waaraan ik makkelijk voorbijging op die momenten dat ik zo blij was omdat ik gewoon nog leefde. En ik wist ook dat ik zou blijven leven. Ik heb er geen verklaring voor, maar geen moment heb ik de gedachte aanvaard dat ik dood zou gaan, ook al verwachtten de artsen niet dat ik het zou halen. Ik had zelf altijd sterk het gevoel dat ik het zou overleven, ik zette elke gedachte aan de dood van me af. Misschien omdat ik in mijn opleiding zo sterk met de essentie van leven én van vergankelijkheid werd geconfronteerd. Voor veel mensen is dat iets wat ver van hen afstaat. Waar ze nooit eerder hebben over nagedacht. En hoe dan ook ben ik een nuchter en praktisch type. Overigens denk ik dat deze levenservaring mij nu helpt in de omgang met patiënten. Dat ik meer inlevingsvermogen heb ontwikkeld. De dood schrikt me niet meer af, daarvoor heb ik te veel meegemaakt. Ik apprecieer wel nog meer dan vroeger de kleine, mooie dingen in het leven. De magie van het alledaagse. En onze gezinsband, die al goed en warm was, is er nog beter op geworden. Ik ben mijn ouders, zus en familie ontzettend dankbaar voor alle steun. Zonder hen had ik het wellicht niet gehaald. **Toch was het niet makkelijk om het leven na deze intensieve periode weer op te nemen, lijkt me.** Ik heb er veel moeite mee gehad. Mijn leven was ingrijpend veranderd omdat ik nu heel anders in het leven sta. Ik heb zelfs even getwijfeld aan mijn opleiding. Maar de mensen om me heen hebben me daar overheen geholpen.

Beetje bij beetje heb ik alles weer een plaats kunnen geven en heb ik mezelf heruitgevonden. Wat ik voorheen van het leven dacht te weten, al die zekerheden en plannen, werd door de ziekte op de helling geplaatst, en stilaan heb ik dat weer leren integreren. Zelfs mijn kinderwens hoef ik niet op te geven. De artsen hebben me verzekerd dat er geen reden is waarom ik niet zelf ooit moeder zou kunnen worden en de aandoening is alleszins niet erfelijk. **Je bent nu kankervrij verklaard, maar toch blijft een nabehandeling noodzakelijk.** Ik heb vier chemo's gekregen om de leukemie weg te werken. Al die zieke cellen werden vernietigd. Maar ik moet een onderhoudstherapie van twee jaar volgen om ze ook weg te houden. Het is een preventieve maatregel en de prognose is goed, maar men riskeert geen terugval. Om de drie maanden doet men een mergpunctie. Dat is erg pijnlijk, maar ondertussen heb ik er al een tiental gehad en op den duur went alles en verschuif je je pijngrens. En of ik mensen die met hetzelfde worden geconfronteerd een raad kan geven? Geef nooit de hoop op. Ook al heeft het geen invloed op de ziekte zelf, ook al redt het je uiteindelijk niet, toch geeft hoop je de nodige kracht om het lijden te dragen. **Hoe ziet het leven er nu uit?** Eigenlijk ben ik teruggekeerd naar mijn leven van voor deze ervaring. Ik heb mijn opleiding heropgenomen, al doe ik het rustiger aan. Tot september loopt de nabehandeling, dan hoop ik er definitief een streep onder te kunnen trekken. De deur naar het volle leven staat weer open!

Tekst: Dominique Trachet

‘Gebroken Bloed’, Lisa Hilders, uitgeverij De Brouwerij, € 17,50



bestel op www.primo.eu



In Kansas heeft een pientere immo-makelaar een oude raketsilo gekocht die hij compleet wil ombouwen tot de meest luxe uze schuilkelder ter wereld. Bedoeling is dat het een volledig complex wordt met diverse luxe appartementen, voorzien van alle comfort en aangevuld met zwembaden, cinemazalen en een bibliotheek. De silo zit diep ingegraven in de prairie en de makers garanderen dat de bewoners ervan perfect beveiligd zijn tegen allerlei onheil, gaande van atoomoorlogen over terroristische aanslagen tot epidemische gifgasaanvallen. Kortom, de ideale schuilplaats voor miljardairs met voldoende paranoia om ongeveer 5,3 miljoen euro neer te tellen voor zo'n luxebunker in dit omgekeerde flatgebouw.