

Recensent: H.J.Lammers

Helga van Dale: 'Leven doe je niet alleen' Dagboek van een multipel myeloom patiënte. Uitgever Bola-editions, 2013. ISBN 9789490243807 (Kanker/Ziekte van Kahler/ Beenmergtransplantatie/ED/1) Zie ook: www.bola-editions.be

Soort boek / Ziekte / Stijl: een levensbeschrijving in de vorm van een dagboek over de periode 2007-2012 waarin bij Helga van Dale de ziekte van Kahler (multipel myeloom)* werd geconstateerd, waarvoor zij werd behandeld met autologe stamceltransplantatie *). Boek van 159 pagina's, gevolgd door een chronologische samenvatting van behandelingen, onderzoeken, medicatie en de reacties daar op, in een tabel van 11 pagina's. Met een voorwoord: van prof. R.Schots, diensthoofd klinische hematologie, UZ Brussel en een dankwoord en enkele reacties op het dagboek van familie en vrienden.

Over de schrijfster: Helga van Dale is geboren in Grimbergen, provincie Vlaams- Brabant, België, in 1961. Ze is sinds 1981 gediplomeerd kleuterleidster en was als zodanig werkzaam, zo lang haar ziekte dit toeliet. Ze is gehuwd met Guy, een zelfstandig advocaat. Beide echtelieden hebben ieder twee kinderen uit een eerder huwelijk en twee kleinkinderen.

Boekbespreking: Helga beschrijft in dagboekvorm uitbundig uitgebreid haar dagelijkse leven, voor, tijdens en na de betreffende ziekte. De beschrijving van haar werk met kleuters (verzorgen, spelletjes, feestjes, verkleedpartijtjes) en van haar volle drukke sociale leven met haar echtgenoot (bezoeken, ontvangsten, weekends) beslaat meer dan 50% van het boek. Een eerste incidentele stoornis had zij in 2007: nare hevige pijn in bil waarbij een pijnstillert uitkomst brengt. De pijn kwam terug in heviger mate in 2008. Een scan gemaakt door de orthopedist levert niets negatiefs op. Een uitgebreid bloedonderzoek toont de mogelijkheid van de ziekte van Waldenström *), waaraan haar broer Gerrit lijdt. Helga is bezorgd dat deze ziekte erfelijk zou kunnen zijn. In april 2009 wordt een afspraak gemaakt bij de afdeling oncologie/hematologie van het universitair ziekenhuis Jette te Brussel. Over meerdere dagen verspreid volgen: bloedonderzoek, beenmergpunctie, pet scan, MRI scan met als uiteindelijke diagnose: de ziekte van Kahler.

Ondertussen gaan werk en familieleven gewoon door. Helga doet gewoon de huishoudelijke werkzaamheden en boodschappen waarbij zij zich verstapt, en een voet breekt, waardoor ze in het gips, met haar been omhoog moet zitten en voorlopig niet kan werken. Ondertussen krijgt ze dagelijks bestraling op oncologie/hematologie. Tussentijdse controles geven aan dat de bestralingen niet helpen, integendeel, de pijnen van de tumor in de heup nemen sterk toe. Omdat er vrees is voor uitzaaiingen en de tumoren door hun ligging niet operabel zijn, wordt in juli 2009 tot stamceltransplantatie besloten. In december krijgt Helga pijn in de nek. Een CT-scan en, later, een MRI-scan van de rugwervels maken dat er in februari 2010 besloten wordt tot een ACIF operatie *). Steeds volgen er periodieke controles en radiotherapie. Een gezwel in de lies wordt operatief door de gynaecoloog verwijderd. Helga krijgt ondertussen lichter werk bij de kleuteropvang. In december 2011 volgt

definitief het besluit tot behandeling. Er volgen herhaalde beenmergpunctie voor het verzamelen van een bepaalde hoeveelheid stamcellen en er wordt gestart met de chemokuur in de vorm van intraveneuze injectie. Een lange periode van chemokuren (met de bekende bijverschijnselen als moeheid, haaruitval), stamcelafname en, uiteindelijk, de transplantatie in mei 2012 volgt, waarna Helga tot half juni geïsoleerd in het ziekenhuis moet liggen. Na de zomervakantie volgt een periode van geleidelijk herstel en weer langzaam aan het werk gaan.

Wat viel op:

De wens en de wil om het dagelijkse sociale en werkzame leven niet te laten verstoren door zo iets als ziekte. Uiteraard een mooie wens die niet altijd te realiseren is. Dit feit moet dan maar als onderdeel van het dagelijkse leven geaccepteerd worden, waarbij echtgenoot, familie, vrienden, collega's een onmisbare steun zijn.

De samenvatting van de diagnosegeschiedenis in tabelvorm apart geeft een chronologisch zakelijk gedetailleerd verslag van de onderzoeken en de behandelingen resultaten daarvan, en ook van de medicatie en van de beleving van deze ziekte.

Citaten:

(Pag, 11): "Ik probeer zoveel mogelijk alles in de positieve zin te bekijken en dat helpt mij ook om positief en lachend vooruit te komen.

(Pag. 158): "Zoals Prof. Schots meldde, was de transplantatie "goed" maar niet "zeer goed" waardoor een nabehandeling van zes maanden noodzakelijk zal zijn en ik rekening moet houden met het feit dat er een kans bestaat dat ik binnen 30 á 40 maanden een terugval kan krijgen. Maar ondertussen profiteer ik van het leven, samen met iedereen die mij dierbaar is". (- -)

"Het lijkt misschien eigenaardig maar door die ziekte heb ik mezelf beter leren kennen, mijn emoties, mijn reacties, mijn aanpak, mijn geluk."

Extra Recensies:

<http://kenniskantoor.bibliotheek.be/group/aanbiedingen/forum/topics/artikel-in-dag-allemaal-over-boek-over-ziekte-van-kahler-multipek>

*)

Oncologie: de medische wetenschap en behandeling van kanker, meest beperkt tot vaste weefsels en organen (maag, borst, long, huid, enz.)

Hematologie: de medische wetenschap en behandeling van goed- en kwaadaardige aandoeningen van bloed, bloedvormende organen en lymfeklieren (o.a. leukemie, ziekte van Kahler)

Multipel myeloom of ziekte van Kahler: een kwaadaardige woekering van een bepaald soort witte bloedcellen: plasmacellen. Plasmacellen leveren een bijdrage in de bestrijding van infectieziekten. Verschijnselen: moeheid, botpijn, botbreuken en bij infiltratie van het beenmerg verstoring van de vorming van witte en rode bloedcellen.

Ziekte van Waldenström: een zeldzame, kwaadaardige beenmergziekte, Lijkt op de ziekte van Kahler.

Autologe stamceltransplantatie: middels rugpunctie wordt beenmerg waarin stamcellen bij de patiënt weggenomen. Na chemokuren en/of radiologie waarbij de kankercellen worden gedood, doch ook het immuunstelsel (het afweersysteem tegen infecties) wordt aangetast, worden de stamcellen per infuus terug ingebracht, waarbij de patiënt in een volkomen steriele ruimte de tijd tot dat er voldoende nieuwe gezonde cellen zijn aangemaakt en dus het immuunstelsel weer goed functioneert, geïsoleerd moet verblijven.

ACIF(anterieure cervicale interbody fusie): het via de halsregio verwijderen van een tussenwervelschijf, het opvullen van de ruimte tussen de wervels en deze middels een plaatje aan elkaar laten vergroeien.