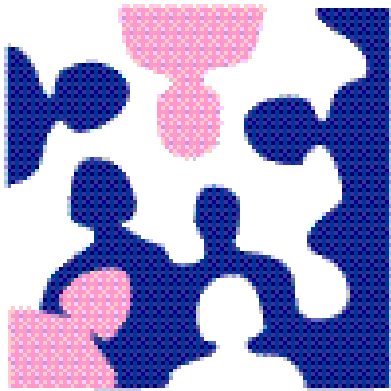


EUROPA



DONNA BELGIUM

ASBL-VZW

**Périodique semestriel
Tijdschrift
n°4 - 2004**

Ik schrijf deze brief, terwijl de laatste hand gelegd wordt aan de voorbereiding van onze activiteiten in de wereldmaand tegen borstkanker. Oktober en het najaar van 2004 worden ongetwijfeld een drukke en uitdagende tijd voor Europa Donna Belgium.

Op 29 september geven wij het startschot. Het is voor ons een bijzondere eer Prinses Mathilde en talrijke personaliteiten te mogen verwelkomen op de uitreiking van de First Europa Donna Belgium Awards. De interesse en het engagement van de Prinses voor de strijd tegen borstkanker wordt opnieuw bevestigd door haar actieve rol in deze ceremonie. Zij heeft bijzondere belangstelling voor de vroegtijdige opsporing van borstkanker en voor de psychosociale dimensie van de behandeling. Vervolgens zijn er de informatiedagen: "Action sein 2004" op 1 oktober te Brussel en "Borstkanker 2004" op 2 oktober te Antwerpen, een gezamenlijk initiatief van de Belgische Federatie tegen Kanker en Europa Donna Belgium. De recente vorderingen in de diagnosestelling van borstkanker en de behandeling zullen er besproken worden, maar ook het belang van de levenskwaliteit van de vrouw. Kortom, informatie en uitwisseling van ervaringen staan die dag op het programma. Wij rekenen alvast op een talrijke opkomst.

Tot slot wil ik uw aandacht vestigen op een dossier dat ons verontrust. De laatste maanden hoort ons secretariaat regelmatig getuigenissen van vrouwen over hun problemen in hun beroepsituatie, en dit zowel tijdens als na hun behandeling. Vandaar dat we er een dossier aan wijden.

Wij hopen dat onze activiteiten en het dossier in deze Newsletter voor u verrijkend mogen zijn.

EUROPA DONNA BELGIUM NEWSLETTER

*Sous le Haut Patronnage de Son Altesse Royale la Princesse Mathilde
Onder de Hoge Bescherming van Hare Koninklijke Hoogheid Prinses Mathilde
Unter der Hohen Schirmherrschaft Ihrer Königlichen Hoheit Prinzessin Mathilde*



*Stella Kyriakides, Présidente European Donna European Breast Cancer Coalition et la flamme olympique.
Stella Kyriakides, Voorzitster voor European Donna European Breast Cancer Coalition, en de Olympische vlam.*

Der Herbst 2004 wird zu einer aufregenden Zeit für Europa Donna Belgium. Die Vorbereitungen für den Monat Oktober, weltweit zum Monat des Brustkrebses deklariert, waren für Europa Donna eine Herausforderung der besonderen Art. Zu diesem Anlass werden mehrere ereignisvolle Veranstaltungen stattfinden, die allesamt zur Sensibilisierung für das Thema Brustkrebs gedacht sind. Wir fühlen uns besonders geehrt, dass wir am 29. September Prinzessin Mathilde und zahlreiche andere Persönlichkeiten empfangen können, die bei der Vergabe der „First Europa Donna Awards“ dabei sein werden. Die Prinzessin wird ihr Engagement im Kampf gegen den Brustkrebs kundtun und dabei insbesondere die Bedeutung der Vorsorge und der psychosozialen Betreuung hervorheben. Anschliessend finden am 1. Oktober in Brüssel und am 2. Oktober in Antwerpen grosse Tagungen zum Thema Brustkrebs in Zusammenarbeit mit der Belgischen Föderation gegen Krebs statt. Dabei werden vornehmlich die Aspekte betreffend die Fortschritte in Prognostik und Behandlung von Brustkrebs beleuchtet, ebenso wie die Fragen, die mit der Lebensqualität zusammenhängen. Der Tag versteht sich als Informations- und Austauschforum. Wir hoffen, dass Sie zahlreich dabei sein werden.

Seit einigen Monaten treffen in unserem Sekretariat zahlreiche Meldungen ein, die sich mit den Sorgen der Erkrankten befassen, die nach oder während der Behandlung wieder in ihren Beruf einsteigen. Wir sind dieser Frage nachgegangen und werden sie auch weiterhin im Auge behalten. Wir wünschen Ihnen angenehme Lektüre.

La rentrée 2004 sera très chargée pour Europa Donna Belgium. La préparation des événements d'octobre, mois mondial du cancer du sein a été une grande aventure dont nous sommes très fières. Plusieurs événements auront lieu à cette occasion pour contribuer à la campagne de sensibilisation au cancer du sein qui est traditionnellement associée à ce mois de l'année. Tout d'abord nous sommes particulièrement honorées de pouvoir accueillir ce 29 septembre la Princesse Mathilde et de nombreuses personnalités, à l'occasion de la cérémonie des First Europa Donna Belgium Awards à Bruxelles. La Princesse y signifiera activement son engagement dans la lutte contre le cancer du sein en exprimant son attention particulière pour le dépistage et la prise en charge psychosociale. Ensuite le 1er octobre à Bruxelles et le 2 octobre à Anvers, la Fédération Belge contre le Cancer organise avec Europa Donna Belgium sa journée d'information Action Sein. Nous parlerons des progrès dans le diagnostic et les traitements mais aussi de la qualité de vie au cours d'une journée qui se veut celle de l'information et des échanges d'expérience. Nous y vous attendons nombreuses et nombreux. Enfin depuis plusieurs mois notre secrétariat reçoit des témoignages de femmes atteintes d'un cancer du sein qui ont été confrontées à de sérieuses difficultés professionnelles pendant et après leur traitement. Nous avons souhaité consacrer un dossier à cette problématique au sujet de laquelle il reste du travail à faire!

Bonne rentrée 2004 et bonne lecture...

Fabienne Liebens
Présidente - Voorzitster - Vorsitzende

Europa Donna Belgium Awards



First Europa Donna Belgium Awards du 29 septembre 2004

Europa Donna Belgium mettra à l'honneur des personnalités ou des associations belges à l'origine de projets ou d'actions exceptionnelles dans le domaine de la lutte contre le cancer du sein.

Ces personnalités ou associations seront récompensées dans la mesure où elles ont contribué à améliorer, à promouvoir et à défendre la prise en charge des femmes touchées par le cancer du sein et de leurs familles en Belgique et ceci en accord avec les principes des dix objectifs d'Europa Donna The Breast Cancer Coalition.

EDB veut insister sur la dimension humaine des projets et des réalisations.

C'est la première fois en Belgique que sera mis l'accent sur l'importance de l'étroite collaboration entre les professionnels de la santé de tous les horizons et les associations de patientes pour lutter contre le fléau que représente le cancer du sein. L'évènement se veut un message de solidarité, d'espoir et de vie!

La cérémonie aura lieu au Palais des Académies à Bruxelles en présence de SAR la Princesse Mathilde, du ministre de la Santé Rudy Demotte et de nombreuses personnalités. Elle est organisée en collaboration avec la Fédération belge contre le cancer. A cette occasion, le Palais des Académies, comme beaucoup de monuments célèbres de part le monde, sera illuminé en rose par Estée Lauder pour symboliser la lutte contre le cancer du sein.

Qui sont-ils ?

Pierre Lievens est professeur à la Vrije Universiteit Brussel et docteur en kinésithérapie et revalidation. Il est président du groupe de recherche sur l'œdème lymphatique de la VUB. En tant que membre fondateur de l' " European Group of Lymphology ", il est un des pionniers en Flandre du traitement du lymphoedème ou " gros bras ", complication fréquente de la chirurgie du cancer du sein. On lui doit d'avoir contribué à démontrer l'intérêt et les bénéfices d'un traitement de kinésithérapie dans la prévention de cette lourde complication. Il est l'auteur d'un livre et l'organisateur d'un congrès à ce sujet.

Vivre comme Avant représentée par sa présidente Madame Jacqueline Müller

L'association Vivre comme Avant a eu 25 ans en 2003. Ses bénévoles qui ont elles même été touchées par le cancer du sein visitent les patientes récemment opérées. Elles apportent une aide pratique et une écoute fondée sur une compréhension particulière entre des personnes qui ont vécu la même expérience et surmonté victorieusement l'épreuve. Par sa présence, la volontaire apporte la preuve qu'il existe une possibilité réelle de guérison et offre par l'écoute, un soutien amical et solidaire à des personnes en état de difficultés psychologiques et physiques. L'association s'adresse aux femmes francophones habitant Bruxelles et la région wallonne.

L'expédition "**Beyond the white guard**" représentée par Katelijne Van Heukelom initiatrice du projet, Anнемie D'Ha-

*Le prix remis aux lauréats: une sculpture créée pour l'occasion par Virginie Buytaert.
De prijs voor de laureateneen beeld speciaal voor deze gelegenheid ontworpen door Virginie Buytaert.*



veloouse et Myriam Mesdagh participantes belges.

Après avoir été soignées pour un cancer du sein, neuf femmes européennes dont deux belges, ont décidé de participer à l'escalade du Mont Aconcagua, le plus haut sommet du continent américain entre l'Argentine et le Chili. Cet exploit physique et moral a été réalisé début 2004. Toutes n'ont pas atteint le sommet mais toutes ont voulu par leur participation, donner un message de force et de courage ! Après une préparation physique intense, arriver au sommet de l'Aconcagua est aussi un symbole. C'est un sommet mais ce n'est pas la fin d'un parcours, loin de là !

Naboram représentée par sa présidente Madame Anita Van Herck

L'association Naboram, composée de volontaires touchées par le cancer du sein et dont certaines sont très jeunes s'adressent aux femmes opérées dans la région d'Anvers. Les volontaires veulent donner la

preuve qu'après l'épreuve d'un cancer du sein on peut retrouver sa silhouette, pratiquer le sport et mener à bien son rôle de femme, de compagne et de mère. Parallèlement aux visites des opérées, Naboram organise des séances d'information sur la reconstruction du sein et apporte une aide pratique dans de nombreux domaines.

Martine Piccart est médecin oncologue, professeur à l'Université Libre de Bruxelles, Présidente du " Breast International Study Group " (BIG) et responsable de l'unité de chimiothérapie à l'Institut Bordet à Bruxelles. A travers le BIG qui fut une initiative pionnière en Europe, de très importantes études ont été initiées et sont toujours en cours pour faire progresser les traitements médicamenteux du cancer du sein vers des thérapies plus ciblées, individualisées et moins toxiques. En mars 2003 Martine Piccart a été élue Vice Présidente du conseil de direction de l'European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC).

Europa Donna Belgium Awards

First Europa Donna Belgium Awards 29 september 2004

Europa Donna Belgium (EDB) neemt dit jaar de gelegenheid van de wereldmaand tegen borstkanker graag te baat om voor de allereerste keer de Europa Donna Belgium Awards uit te reiken. EDB huldigt Belgische personen en organisaties voor de manier waarop zij met een eigen specifiek project, bijgedragen hebben tot de verbetering, de bevordering en de verdediging van de zorg voor vrouwen met borstkanker en hun familie.

De toekenning van de Awards gebeurt volledig in overeenstemming met de doelstellingen van de Europa Donna European Breast Cancer Coalition. EDB wil vooral de nadruk leggen op de humane dimensie van de projecten en hun verwezenlijkingen.

In België is het ook de eerste keer dat het belang van de nauwe samenwerking tussen zorgverleners en patiëntenverenigingen in de strijd tegen borstkanker in de schijnwerpers wordt geplaatst. De Awards zijn een symbool van solidariteit, hoop en leven!

De plechtigheid gaat door in het Paleis der Academiën in Brussel in aanwezigheid van HKH Prinses Mathilde, Minister van Gezondheid en Welzijn Rudy Demotte en talrijke bekende Belgen. Dit evenement wordt georganiseerd in samenwerking met de Belgische Federatie tegen Kanker. Voor deze gelegenheid laat Estée Lauder het Paleis der Academiën, net zoals vele andere monumenten in de hele wereld, roze verlichten. Roze, de kleur die de strijd tegen borstkanker symboliseert.

Wie zijn de laureaten ?

Pierre Lievens is professor aan de Vrije Universiteit Brussel en Doctor in de Kinesitherapie en Revalidatie. Hij is, aan de VUB, ook voorzitter van de onderzoeksgroep inzake lymfoedeem. Als medeoprichter van de European Group of Lymphology is hij in Vlaanderen een pionier inzake de behandeling van lymfoedeem. De zogenaamde "dikke arm" is een veel voorkomende complicatie na borstchirurgie. Hij heeft ertoe bijgedragen dat het belang en de voordelen van de kinesitherapie als preventie tegen deze zware complicatie konden aangevend worden. Hij organiseerde een succesvol congres over dit onderwerp, en bundelde de inzichten in een verhelderend boek.

Vivre comme Avant vertegenwoordigt door haar voorzitter, Mevrouw Jacqueline Müller

In 2003 vierde de vereniging 'Vivre Comme Avant' haar 25ste verjaardag. De vrijwilligsters, allen vrouwen die borstkanker gehad hebben, bezoeken vrouwen die onlangs voor deze ziekte een chirurgische ingreep ondergingen.

Zij bieden zowel praktische hulp als een luisterend oor, dit alles gebaseerd op hun persoonlijke ervaringen. Met haar aanwezigheid levert de vrijwilligster het persoonlijke bewijs dat er een reële kans op genezing bestaat. Zij biedt een vriendelijke, solidaire steun aan vrouwen met psychologische en fysieke problemen. De vereniging richt zich tot Frans-talige patiënten woonachtig in het Brusselse en in Wallonië.

De expeditie "**Beyond the white guard**" vertegenwoordigd door Kateljine Van Heukelom, initiatiefneemster van het project, Annemie D'Haveloose en Myriam Mestdagh, twee Belgische deelneemsters.

Na hun behandeling van borstkanker besloten 9 vrouwen, waaronder 2 Belgische, deel te nemen aan de beklimming van de Mont Aconcagua, de hoogste berg van het Amerikaanse continent en gelegen tussen Argentinië en Chili. Deze fysieke en morele krachttoer werd gerealiseerd begin dit jaar. Niet alle deelneemsters hebben de top bereikt, maar allen hebben door hun deelname een boodschap van moed en kracht gebracht! Na een intense fysieke voorbereiding is het bereiken van de top van de Mont Aconcagua immers symbolisch. Het is de top, maar zeker niet het einde van de reis.

Naboram vertegenwoordigd door haar voorzitter, Mevrouw Anita Van Herck

Naboram is een vereniging van vrouwen die borstkanker gehad hebben; waarvan sommigen reeds op heel jonge leeftijd. Zij bezoeken, op vrijwillige basis, vrouwen in het Antwerpse die onlangs een ingreep aan de borst gehad hebben. De vrijwilligsters willen als lotgenote het persoonlijk bewijs leveren dat een vrouw na de behandeling voor borstkanker haar silhouet kan terugwinnen, sport kan beoefenen en haar rol van echtgenote, partner en moeder kan blijven vervullen. Naboram organiseert ook informatiebijeenkomsten, bijvoorbeeld over borstreconstructie. Vrouwen kunnen, indien ze er nood aan hebben altijd terecht op het onthaalcentrum.

Professor **Martine Piccart** is medisch oncologe, professor aan L'Université Libre de Bruxelles, voorzitter van de "Breast International Study Group" (BIG) en verantwoordelijk voor de chemotherapie-eenheid in het Bordet Instituut.

Onder BIG, een pioniersinitiatief in Europa, lopen belangrijke studies om de huidige medische behandelingen te laten evolueren naar meer specifieke, geïndividualiseerde, minder toxische therapieën. In maart 2003 werd Martine Piccart verkozen tot Vice President van de directieraad van de European Organisation Research and Treatment for Cancer (EORTC).

Wiedereinstieg in den Berof nach Brustamputation

Die Behandlung von Brustkrebs führt häufig zu monatelangen Berufspausen, die Rückkehr ins Berufsleben hat für brustamputierte Frauen verschiedene Bedeutungen und kann mit mancherlei Schwierigkeiten verbunden sein. Grundlegend sollten medizinische Voraussetzungen erfüllt sein, die sich nach der Art der Erwerbstätigkeit und ihren Belastungen, sowie nach dem körperlichen und seelischen Befinden orientieren. Manchmal können frühere Tätigkeiten nicht wieder aufgenommen werden, da sie körperlich zu anstrengend sind und stellen somit die Betroffenen vor das Problem der Invalidität, wenn keine Umschulung möglich ist.

Einerseits stellt die Rückkehr ins Berufsleben für manche Frauen die Wiederaufnahme des Lebens vor der Krankheit dar und damit den letzten Schritt der Rehabilitation, andererseits ist die Aufnahme der beruflichen Tätigkeit für viele eine finanzielle Notwendigkeit.

Dies war auch der Fall für Frau N., 48 Jahre, brustamputiert und alleinstehend. „Ich habe niemanden, der für mich aufkommt und musste daher meine Arbeit irgendwann wieder aufnehmen“. Frau N. war Erzieherin in einem Internat. Die Vermittlung der Diagnose Brustkrebs verglich sie mit einem „Anschlag auf das World Trade Center“, ihre Welt lag in Trümmern, ihre Arbeit war für sie bedeutungslos geworden. Frau N. hat in dieser Phase wertvolle Unterstützung erhalten durch ihre Kollegen, die ihr nicht nur gut zuredeten sondern „sie ertrugen mich, wenn ich meine Wut und meine Trauer hinaus schreien musste“. Dieses Tief hat bei ihr einige Wochen angehalten, „dann kam die Entscheidung fürs Leben. In dieser Phase war ich sehr mit mir selbst beschäftigt, suchte nach Begleitumständen und Ursachen meiner Erkrankung. Ich hatte meinen Körper lange Zeit vernachlässigt, meine Lebensweise war von Genuss und Bequemlichkeit geleitet, ich war psychisch belastet und unzufrieden. Jetzt wollte ich ein neues Leben beginnen und ich würde auch meinen Beitrag zum Gelingen leisten.“

Frau N. konzentrierte sich erst einmal auf ihr eigenes Körpergefühl, auf das, was ihrem Körper und Geist gut tat, zum Wohlbefinden beitrug um auch die negativen Folgen der Behandlung abzuschwächen...

Dies, zusammen mit der die Chemotherapie begleitenden Erschöpfung und Müdigkeit, führte dazu, dass Frau N. sich weiterhin krank schreiben ließ. „Außerdem hätte ich nicht zurückgehen können, solange ich keine Ersatzbrust hatte. Denn obwohl ich mit Kollegen und Bekannten frei über meine Operation reden konnte, hätte ich es nicht ertragen, wenn die Schüler meine flache Seite angestarrt hätten“. Auch wenn sie ihr verändertes Körperbild (Haarausfall...) relativ leicht ertrug, da es zeitweilig war, war für sie eine „komplette Rehabilitation“ erst möglich nach dem Brustaufbau; sie hatte beim ersten Kontakt mit einer Brustprothese eine solche Aversion dagegen gefühlt, dass es ihr unmöglich wurde, diese zu berühren.

Zu dieser Zeit fand auch ihre „Ich-Findung“ statt, Frau N. machte eine neue Wertaufstellung für ihr Leben und darunter fiel auch der berufliche Aspekt. Da Frau N. keine Familie hat, fand sie eigentlich den Sinn und die Erfüllung in ihrer beruflichen Tätigkeit. „Aber das war seit einiger Zeit auch nicht mehr der Fall; ich war einerseits unzufrieden mit mir und meiner Arbeit, andererseits bedeutete sie aber auch Gewohnheit, also weniger Anstrengung, und Sicherheit. In meinem neuen Leben jedoch wollte ich die Jahre, die mir blieben, sinnvoll leben, ich wollte was aus meinem Leben machen“.

Nach dem letzten Stadium ihrer „körperlichen Rehabilitation“, dem Brustaufbau, fand Frau N. eine Arbeitsstelle in einem Behindertenheim. Die Arbeit ist gewiss nicht leicht, „aber da ich ja alleinstehend bin, kann ich mir in meiner Freizeit die nötige Ruhe gönnen. Das was ich mit diesen Jugendlichen lebe, ist unbeschreiblich. Ich habe den Eindruck, nie so intensiv und sicherlich nicht so bewusst gelebt zu haben wie jetzt. Und eines weiß ich mit Sicherheit: dieser Krebs war meine Chance!“.

Das Bekenntnis von Frau N. ist wahrscheinlich nicht alltäglich, aber im Gespräch mit Betroffenen haben wir häufig gehört, dass der Krebs das Leben verändert hat. Auch wenn die Zeit nach der Operation meist mit einigen Einschränkungen verbunden ist, so werden die positiven Dinge oft intensiver wahrgenommen und gelebt. Im Arbeitsbereich kann die körperliche Belastbarkeit zwar eingeschränkt sein, die Beziehungen aber intensiver gelebt und Werte wie Hilfsbereitschaft, Rücksichtnahme und Verständnis gefördert werden.

Wie das „Umfeld“ (Vorgesetzte und Kollegen) reagiert, hängt letztendlich auch mit der eigenen Präsentation des Gesundheits- oder Krankheitszustandes zusammen. Wer sich immer nur als das bemitleidenswerte Opfer hinstellt und klagt, wird wahrscheinlich nach einiger Zeit von den anderen gemieden. Wer seine Erkrankung als Entschuldigung oder als Erklärung für alles präsentiert, wundert sich am Ende, dass er „wegen seiner Krankheit“ berufliche Nachteile hat...

Wir möchten jedoch auch nicht anzweifeln, dass es Kollegen und Chefs gibt, bei denen nur der eigene Vorteil oder die Produktivität zählt und die den erkrankten Frauen eher Steine in den Weg legen.

Wir denken jedoch, dass der eigene offene Umgang mit der Erkrankung und ihren Folgen maßgeblich zur Reaktion des Umfeldes beiträgt, sowohl im privaten als auch im beruflichen Bereich. Auch sollte man angebotene ehrliche Hilfe annehmen, denn auch hier gilt das Motto: „Gemeinsam sind wir stark“.

Lucia Schneiders

Réinsertion professionnelle

Par où commencer ... Il y a tant à dire !

Ré-insertion semble un terme adéquat car on a beau dire et parfois se le cacher ... l'aventure du cancer modifie notre regard en bien des domaines ... à se demander si ma plasticienne ne m'aurait pas greffé deux yeux à la place des seins !

47 ans, maman célibataire d'un grand garçon de 14 ans, j'enseigne à de jeunes ados dans un collège bruxellois : un challenge librement consenti puisque j'exerce un métier qui me passionne.

Le 7 octobre 1999, 43 ans, j'apprends que je suis infectée par le crabe et suis loin d'imaginer à quel point ce combat, ou plutôt ces combats vont bouleverser ma vie.

Première réaction : stupéfaction (pas possible, il doit y avoir une erreur !).

Ensuite, dans l'ordre :

- anéantissement total (je vais mourir !)
- colère (mon fils a 8 ans, il a besoin de moi, ce crabillon minuscule n'aura pas ma peau !)
- besoin frénétique d'informations (médecins, internet, presse, livres ...)
- résolutions : anéantir le crabe, guérir vite fait, fermer la porte du cancer et reprendre ma vie là où je l'ai laissée !



Hum ! J'ignorais encore que ce zapping pourtant bien orchestré me laisserait quelques surprises !

15 jours après la première mastectomie, mes proches se félicitent de la vitesse avec laquelle je me remets de l'intervention, se réjouissent de ma bonne mine, rient devant le ton enjoué et l'esprit de dérision que je montre en relatant les événements.

Cela arrange tout le monde, surtout et y compris moi-même !

Je décide donc de reprendre le travail en janvier puisque mon traitement hormonothérapeutique n'entraîne que peu d'effets secondaires.

En attendant de reprendre le chemin de l'école, ma vie s'organise en fonction des horaires scolaires de mon fils, des démarches administratives (parlons-en !) et de mes rendez-vous médicaux : kiné quotidienne, soins, examens, prises de sang, adaptation du traitement etc.

Un temps plein, reconnaissons-le !

Pas facile d'apprendre à s'occuper de soi-même quand on vit depuis tant d'années dans un tourbillon !

Démarches administratives et marasme financier

Voilà bien un sujet tabou entre tous !

Quelle patiente (Ah que cette appellation semble conforme !), déjà éprouvée par sa propre détresse et culpabilisée par les tracas qu'elle impose à son entourage, ... osera avouer, en plus, ses difficultés financières ?

Première surprise : mes 60 jours de "congés de maladie" étant épuisés, je constate, du jour au lendemain et sans aucun avertissement, que mon traitement a été amputé de 20 % !

Pour information : Dès la valise de congés de 60 jours épuisée (maladie grave ou pas), l'année suivante recommence avec un comp-

teur réduit à 15 jours ouvrables (cumulables à raison d'un maximum de 60)

Groups !

Mes soins coûtent cher, mon salaire complet n'y suffit pas ! Comment vivre ? Ou plutôt... " survivre " ?

Je me jette sur le téléphone, m'informe de tous côtés, et apprends que, dans mon cas d'enseignante employée par la Communauté française, j'ai la possibilité de faire une demande de "Reconnaissance de maladie grave" ... ce qui me permettrait de bénéficier d'un salaire " complet " ! Cette information, j'ai dû la trouver par moi-même ... Est-ce bien normal ?

Je pense là à celles qui, abattues par des traitements nettement plus agressifs que le mien, acceptent, résignées, cet état de fait ! La Communauté française et les mutualités ont, à mon sens, l'obligation d'informer les patients de leurs droits légitimes ! La situation actuelle est inadmissible !

- 1ère contrariété : En ce qui concerne la Communauté française, le cancer n'est pas repris dans la liste des " maladies graves " reconnues !!! (Ce n'est pas une blague !)

La décision de cette reconnaissance incombe donc arbitrairement aux médecins du SSA (Service de Santé Administratif) !

- 2ème contrariété : un délai d'au moins 3 mois est nécessaire avant de recevoir une convocation !

- 3ème contrariété : un minimum de 6 semaines supplémentaires semble nécessaire au SSA pour transmettre sa décision à la communauté française qui, enfin, rétablira mon traitement complet et remboursera les arriérés !

Délais pour le moins aberrants à l'ère des données informatisées !

Plus que la maladie que j'ai, finalement, assez bien assumée, ce sont les multiples humiliations administratives, les dysfonctionnements et aberrations paperassières qui me mèneront, plus tard, à une dépression annoncée ! Mais je suis encore loin de l'imaginer ... je prépare ma rentrée !

En attendant cette hypothétique et salutaire convocation au SSA, les soins continuent, le salaire reste aussi amputé que mon sein gauche, les factures s'accumulent et la carte de crédit s'embrase ... le surendettement se profile !

Je frappe à toutes les portes, me démène, harcèle même les fonctionnaires de la Communauté française et du SSA jusqu'à ce qu'ils m'obtiennent une convocation d'urgence !

La consultation en elle-même ne dure pas 3 minutes ... le rapport de mes médecins et le constat physique de mon handicap sont éloquentes !

On m'octroie 6 mois pour " maladie grave "

La reconstruction étant prévue un an plus tard, je reprends donc le chemin de l'école... à mi temps le premier mois.

En effet, mon statut d'enseignante autorise 90 jours de mi-temps pour raison de santé sur une période de 10 ans ! Etant considérée médicalement " en rémission " et ne sachant ce que l'avenir me réserve, je n'ose abuser de cette opportunité bien limitée et demande 30 jours !

Je tiens à préciser que la Direction de mon école ainsi que de nombreux collègues m'ont apporté un soutien considérable et une amitié indéfectible.

A l'idée de reprendre le travail, des sentiments contradictoires se bousculent.

A la fois j'attends et appréhende le retour : les élèves sont-ils au courant des raisons de

mon absence ? Que dire s'ils m'interrogent ? Le regard des collègues sera-t-il différent ? Et le mien ? Ma prothèse restera-t-elle bien arrimée ? Et si ... ? Non ! Mieux vaut ne pas y penser !

Les premières journées de cours s'avèrent particulièrement difficiles, je rentre chez moi exténuée mais heureuse d'avoir repris une vie dite " normale ".

Le jour J, mes élèves (12 à 14 ans) m'accueillent dans un silence pour le moins inhabituel ... j'ai la sensation qu'ils m'observent comme une extraterrestre, avec un mélange de gêne et de respect. Serais-je devenue parano ? Cette impression de malaise est-elle seulement dans ma tête ?

De toute évidence ... non !

Je tente alors de briser la glace et leur demande s'ils ont des questions à me poser.

Un premier se lance en me demandant si c'est vrai que j'ai eu un cancer.

Mais oui ... mais on l'a détecté à temps et on m'a soignée et ...

Et je n'ai pas le temps de répondre car une forêt de doigts se lève : Et moi, y'a ma tante qui ... Je connais un monsieur à qui ... Ma mamy est à l'hôpital parce que ... Est-ce que c'est vrai qu'on meurt quand on a un LE cancer ? ! Est-ce que c'est contagieux LE cancer ???

Bien ! Le malaise semble dissipé, c'est peut-être l'occasion où jamais de démonter quelques idées reçues.

J'ai donc essayé de répondre à leurs questions et leur ai parlé comme je l'avais fait à mon fils un peu plus tôt : avec une bonne dose d'optimisme, sans dramatiser mais sans cacher non plus que, dans certains cas, de moins en moins nombreux heureusement, on peut effectivement en mourir (appelons un chat un chat : les circonvolutions genre " issue fatale " ou " longue et pénible maladie " n'amènent que doutes et confusions dans l'esprit des enfants ou des jeunes adolescents qui, reconnaissons-le, ont une vision de la vie et de la mort plus naturelle que la nôtre).

Je n'oublierai jamais ces 2 heures de "cours (?) " ponctuées de moments forts et de témoignages d'élèves aussi sincères qu'émouvants mais, après coup, j'ai redouté les réactions de certains parents... à tort puisque ceux qui se sont manifestés m'ont plutôt encouragée ou remerciée. Ouf !

Cependant, une élève, restée silencieuse ce jour-là, m'a révélé peu après sa détresse, ses peurs et son impuissance face au cancer du foie de sa maman. J'ai compris, grâce à elle, les angoisses que pouvait ressentir mon fils et dont il ne me parlait pas dans le souci de me protéger !

Très ébranlée et trop fragile pour épauler efficacement cette jeune élève, je lui ai proposé de rencontrer la psychologue de l'école avec qui le contact est heureusement bien passé.

Depuis ce jour, régulièrement, elle quitte mon local après les autres pour me donner des nouvelles de sa maman ... et mon fils, de son côté, a accepté de rencontrer la psychologue du planning familial de notre commune.

Après ces 30 premiers jours de mi-temps, j'enchaîne, février 2000, avec un temps complet.

Patratras ! 22 h de cours, préparations et corrections, attention à mon fils qui n'en mène pas large, kiné 4X/semaine, examens médicaux, prises de sang, ajustements du traitement, gros soucis financiers (les factures impayées s'accumulent) ...

C'en est trop ! La super woman que je pensais être (par un orgueil aussi démesuré que

après un cancer du sein

mal placé) craque lamentablement, ne dort plus, pleure sans savoir pourquoi, ne supporte la moindre contrariété, impose des règles de vie insensées à son propre fils ! L'horreur !

J'en parle à mes médecins, reprends rendez-vous avec la psychologue de l'hôpital ... ils m'imposent de concert l'arrêt de travail, me disent que je fais une dépression et que c'est normal !

Ah bon ? Une vraie dépression ? Pouvez pas me le dire plus tôt ?

Avec le recul, je sais que " plus tôt ", je ne l'aurais ni entendu ni, encore moins, accepté !

Me voilà donc en congé pour, cette fois, quelques mois ... jusqu'à la reconstruction prévue en octobre 2000 !

Re-Surprise ! Ayant fait l'erreur de reprendre le travail avant l'échéance des 6 mois généralement (?) consentis par le SSA, mes droits à la " maladie grave " sont aussitôt niés, le cancer n'a jamais existé et mon traitement est à nouveau amputé de 20%.

Il me faut donc reprendre les démarches à zéro ! 3 mois pour obtenir une convocation, subir à nouveau les questions de ces médecins-fonctionnaires qui, cette fois, doutent de ma sincérité : " Un cancer du sein pris à temps, comme le vôtre, ne justifie pas tant de congés ... Dites-moi, vous n'êtes vraiment pas capable de reprendre le travail ? D'accord, votre tension est un peu haute mais vous pourriez faire un effort ! J'en connais qui, dans les mêmes conditions, sont plus courageux que vous ! Je vous donne 6 mois, mais c'est la dernière fois ! "

Ces quidam qui ne me connaissent pas me rendent presque coupable d'avoir harponné ce crabe (c'est en tout cas comme cela que je le ressens à ce moment précis) et la colère gronde. Ces sbires auraient-ils donc plus de poids que les médecins et la psychologue qui me suivent depuis 6 mois et ont rédigé un rapport circonstancié ? L'ont-ils seulement lu, ce rapport ?

Octobre suivant, reconstruction prévue du sein gauche par TRAM : utilisation de l'abdomen ça m'arrange bien et détournement du Grand droit (les abdos) ça me convient beaucoup moins ... les conséquences s'avèreront, par la suite, franchement invalidantes.

Lors des examens préopératoires, ma gynécologue suspecte (avec raison, la suite confirmera ses soupçons) un début de cancer dans l'autre sein ... décision est prise d'amputer également le sein droit et de reconstruire simultanément la paire !

12h d'intervention ! Complications post-opératoires : embolies pulmonaires et une suture rebelle.

La re-prise de travail prévue pour janvier 2001 semble compromise !

Entre-temps, les 6 mois " maladie grave " étant sur le point d'expirer, j'alerte la Communauté française et le SSA pour tenter d'obtenir, AVANT la mise en disponibilité, une nouvelle convocation d'urgence en vue d'une troisième prolongation de mon statut.

Douces illusions ... la procédure ne tolère aucun égardement, fut-il rationnel ou humanitaire.

Je devrai donc attendre cet implacable courrier m'annonçant que blablabla ... retrait immédiat de 20% ... blablabla ... convocation ultérieure pour vérification de mon état de santé etc.

On est reparti pour un tour ... entre la convocation, la décision, la transmission de la décision et, enfin, le rétablissement du traitement : 5 mois supplémentaires de galère fi-

nancière et de doutes légitimes quant au bon sens de cette législation.

Je vous épargnerai les détails pour la suite de l'aventure médicale et administrative ponctuée de reprises de travail et d'interruptions ... un éternel recommencement !

- mai 2001 : Hystérectomie totale (utérus + ovaires) pour kystes suspects
- décembre 2001 : Re-Embolie pulmonaire
- février 2002 : Réfections cicatrices abdominales + seins
- mai 2002 : Reconstruction mammaire (étape 2)
- juillet 2002 : Reconstruction mammaire (étape 3)
- octobre 2002 : Eventration de la plaque abdominale ré-intervention lourde
- février 2003 : Inflammation des attaches de la plaque abdominale

Entre ces éphémères reprises de travail, les soins, la kiné, la mututu et les devoirs de mon fils (en voilà au moins un qui se réjouit de ma disponibilité !), je profite de mon temps libre pour communiquer via internet avec d'autres personnes atteintes de cancer en Belgique et à l'étranger.

Conclusion : certains sont plus égaux que d'autres ... mais pas nous les Belges ... encore moins les enseignants belges !

Portée par l'indignation de mes nouveaux amis (je ne suis donc pas parano, ma révolte semble légitime), je prends contact tous azimuts avec les médias et les cabinets ministériels.

Inutile de préciser que la presse, la radio ou la télévision ont été plus promptes à réagir que les ministères de la santé, de la fonction publique ou de l'enseignement secondaire (Hélas oui, comptant, en Belgique, plus de ministres qu'aux Etats-Unis, les compétences se croisent et se superposent, ce qui complique la communication car, du coup, plus personne n'est responsable et le " C'est pas moi, c'est l'autre " tient lieu de réponse ... s'ils répondent !)

Bilan à ce jour : Quelques " coups de gueule " médiatisés et, en particulier, l'émission " Cartes sur table " (malheureusement passée à la trappe dans la nouvelle grille RTBéenne) ont contraint les politiques (en occurrence, C. Dupont, ministre de la fonction publique (à l'époque)) à annoncer publiquement et en direct une simplification immédiate de la procédure. A savoir : un rapport circonstancié du médecin traitant envoyé par courrier recommandé au SSA devrait suffire à justifier la prolongation du statut " maladie grave " en cas de cancer.

Devenue particulièrement méfiante et, étant dans l'impossibilité de vérifier les applications effectives de cette promesse, je réserverai mon appréciation à ce propos !

Depuis avril 2003, j'ai repris le travail à plein temps et, touchons du bois, sans interruption !

Le temps passant, certain(e)s collègues que je ne fréquentais que dans un cadre professionnel, ont commencé à me poser des questions, à me raconter surtout le cancer de l'un ou l'autre de leurs proches.

Je ne suis pas médecin, chaque cancer est différent et vécu différemment mais je peux en tout cas comprendre et compatir à la détresse qui est la leur et, si possible, leur prouver par l'exemple que l'espoir est permis !

Ma plus grande satisfaction : les amies et/ou collègues qui, enfin convaincues, prennent rendez-vous pour une mammographie.

Martine Boulanger

L'avis de l'expert

La reprise des activités professionnelles

Les conséquences professionnelles liées au diagnostic et traitement du cancer du sein sont très rarement envisagées dans les consultations oncologiques pourtant elles constituent une problématique d'importance chez des femmes de plus en plus actives sur le marché du travail. Or si pour les femmes en bonne santé l'égalité des chances professionnelles est déjà problématique, dans le contexte des lourdes complications physiques et psychologiques entraînées par le traitement du cancer du sein, il est important de réfléchir aux éventuelles difficultés professionnelles que pourraient rencontrer les femmes touchées par la maladie.

Ces patientes expriment très souvent leur inquiétude par des questions posées au cours d'une consultation : Faut-il parler de la maladie à son employeur au risque peut-être de perdre son emploi ou d'être reléguée à un poste secondaire ? Faut-il changer de travail sans aucune assurance d'avenir ? Les traitements finis, à quel moment reprendre son activité professionnelle ? Sera-t-il possible de retravailler comme avant malgré cette fatigue qui perdure ? ...

Nous avons été sensibilisées par ces interrogations reflétant pour beaucoup de ces femmes leur propre désarroi face aux difficultés professionnelles rencontrées. En vue d'objectiver l'importance d'un tel problème et de pouvoir y répondre, nous avons mené une étude auprès de 586 patientes en leur envoyant, 6 mois après leur hospitalisation, un questionnaire. Quatre cent dix huit femmes nous ont répondu (taux de réponse : 71%). Trois cent nonante six questionnaires étaient évaluable.

Les résultats préliminaires sont intéressants et pointent un malaise certain.

Alors que 249 femmes (63%) travaillent au moment du diagnostic du cancer du sein, 113 (45%) d'entre elles disent avoir connu des changements dans leur vie professionnelle suite à la maladie. Ces changements sont caractérisés soit par un arrêt total de travail ou une demande de prépension (58%) liés pour certaines à de graves problèmes de dépression et d'anxiété, soit par une diminution du temps de travail, une réorientation ou un changement de profession (42%). Dans ces derniers cas, la décision est souvent prise suite à des problèmes physiques qu'engendrent la chirurgie du sein (interdictions ou mise en garde de certains mouvements spécifiques : éviter des mouvements répétitifs, ne plus porter de lourdes charges du côté du bras opéré...)

Nous notons également que parmi ces 113 femmes connaissant des changements dans leur vie professionnelle, 18 d'entre elles avaient moins de 40 ans et 52 moins de 50 ans, c'est-à-dire, que deux femmes sur trois ont rencontré des difficultés à un âge de plein épanouissement professionnel. De plus, les femmes ayant subi des traitements lourds (chimiothérapie et radiothérapie) rencontrent plus de problèmes professionnels que les femmes ayant subi de la radiothérapie ou pas de traitement du tout.

Physiquement, ces patientes sont sans doute aptes à recommencer à travailler mais psychologiquement, elles en sont totalement incapables.

Ces résultats pointent toute l'importance qu'occupe le travail d'une équipe médicale sensibilisée par la problématique des difficultés professionnelles rencontrées par les femmes atteintes de cancer du sein. Ainsi par exemple le sénologue attentif à de tels problèmes peut réorienter la patiente vers des entretiens psychologiques déjà amorcés lors des rencontres en cours d'hospitalisation de la patiente avec le psychologue de l'équipe. Mettre en évidence l'importance de ces problèmes professionnels est certainement une étape mais il reste beaucoup à faire dans le domaine de la gestion de ces difficultés au travail ! Cette étude pilote montre indiscutablement l'existence de conséquences professionnelles non négligeables pour près de la moitié (45%) des femmes touchées par le cancer du sein et qui exerçaient une activité professionnelle avant le diagnostic de la maladie.

Mireille Aimont

Terug aan het werk na borstkanker

Wat volgt is mijn verhaal.

Vrijdag 3 augustus. Het is na vieren ... Ik ben geen vrouw, echtgenote, moeder, dochter, zuster, schoonzuster, collega, vriendin, directiesecretaresse meer Ik heb kanker, borstkanker.

Thuisgekomen breng ik mijn man op de hoogte ... Hij is kwaad, hij begrijpt het niet, hij raaskalt. Het loopt verkeerd. Ik denk aan mijn zoon. Hoe kan ik het hem vertellen en wanneer en Ik neem mijn wagen en vertrek naar mijn oudste zus ... Hoe vertel ik het haar? Ik kan het niet.

De maandagmorgen onderga ik de borstpunctie. Op kantoor, in de namiddag belt mijn gynaecologe me op en bevestigt de borstkanker. Gezien de ligging van de tumor wordt het amputatie. Als ik wil, kan ik ergens anders voor een tweede advies ... maar ze verwacht me toch bij haar op dinsdag, na de onderzoeken van thorax en lever. Dit alles in een kort en krachtig gesprek via de telefoon (want gynaecologen hebben het druk). In mijn notitieboek noteer ik woorden als : bevestiging, kanker, amputatie, advies, zo snel mogelijk ... Ik voel mijn bureaustoel in de grond zakken. Dit zijn de feiten. Hier moet ik het mee doen. Als een zombie druk ik de knop van mijn PC in, maak stapeltjes van de documenten die op mijn bureau liggen, stop alles in de kast ... zeg tegen mijn collega dat ik vroeger vertrek en rij regelrecht naar mijn vriendin die onmiddellijk haar zus, die borstchirurgie is, opbelt en me met haar in verbinding stelt. Ik kan de dinsdag onmiddellijk bij haar terecht voor een afspraak. De consultatie verloopt goed. Eerst de technische kant met alle vragen in verband met leefstijl enzovoort. Dan onderzoekt ze mijn borsten, bekijkt de foto's (van de mammografie), leest de brief van de gynaecologe ... Ze spreekt tegen me, geeft me duidelijke uitleg over de ingreep, de behandeling en over hoe het team, waartoe zij als senologe behoort, borstkankerpatiënten begeleidt.

De datum – 24 augustus 2004 - van de ingreep wordt vastgelegd. Ze vraagt me of ik al had geweend ... en vraagt naar de persoon die achter die zieke borst zit. Door heel het gesprek geeft ze me vertrouwen en het gevoel dat ik een vrouw ben met borstkanker, die door de behandeling van het medische team, waartoe zij behoort, nog een beetje levensverwachting mag koesteren. Met haar en bij hen zou ik in goede handen zijn.

Ik krijg een medisch attest voor de werkgever: afwezig wegens ziekte vanaf 22 augustus 2001 tot ... Op het werk diende ik eerst drie vrouwen op de hoogte te brengen ... Net voor het sluitingsuur heb ik een gesprek met de personeelsverantwoordelijke die er alvast geen doekjes omwindt want : We zijn allen op de wereld gekomen om op een bepaalde dag te sterven! Maar ik herinner me dat ik op de wereld gekomen ben om te leven en liefst zo lang en zo goed mogelijk !! Ik heb ook een gesprek met de sociaal assistente. Het verloopt niet goed, ik moet me zelfs sterker houden dan zij. Ze kan er niet mee om. Als er iets is, moet ik het haar maar vragen. Als ik erover wil spreken, moet ik het haar laten weten. Onvolwassenheid en gebrek aan empathie leveren rare situaties op ... Mijn directe collega geeft de indruk dat ze het spijtig vindt voor me ... alleen een indruk.

Een collega Martine op de aankoopdienst heeft ook borstkanker en is in behandeling. Zij zal mijn eerste toeverlaat worden, mijn eerste steunpilaar op het werk. Achteraf, dus nu eigenlijk, weten we dat we elkaar nodig hadden en geholpen hebben.

Daarna bracht ik bepaalde mannen op de hoogte ...

Mijn baas werd er stil van. Hij sprak op een vriendelijke toon en begrijpend. Hij voelde met me mee. Hij stelde de juiste vragen en maakte de juiste opmerkingen. Van hem mocht ik de tijd nemen die nodig was om te herstellen.

Andere mannelijke collega's die ik op de hoogte bracht, voelden met me mee. Dachten ze aan hun moeder, vrouw, dochter, zus ????

Mijn dokter adviseerde me om dit toch aan niet te veel personen te vertellen want achteraf kijken die naar je borsten als ze tegen je spreken.

Ik verkoos echter om er geen geheim noch publiciteit rond te maken, maar eerlijk met mijn collega's en directe medewerkers om te gaan, zodat ze zich geen nutteloze of vervelende vragen moeten stellen bij mijn afwezigheid. Naast opmerkingen als een borst verliezen dat is niets, maar een arm ! je hebt nog altijd een tweede borst, dus zo erg kan het niet zijn; ga je het dan kunnen zien dat je maar één borst meer hebt ? beschouw het als een project dat je moet uitwerken, reageerden de mensen op het werk 'meelevend'.

We naderen de datum van de ingreep. Ik neem afscheid op het werk. Velen wensen me sterkte en moed. Ik krijg veel e-mailtjes en elektronische kaartjes met spoedig herstel. De deur van het kantoor gaat dicht, de deur van het ziekenhuis gaat open. Ik wordt gepereerd. Er staan bloemen, tulpen bloemen, veel ... van collega's, van afdelingen, van het werk, van de directie ... er zijn ook veel kaartjes. Het ontroert me. Ik krijg ook veel telefoontjes van familie en collega's en Martine neemt alvast de gewoonte om me 's morgens te bezoeken na haar radiotherapie. Martine gaf me een pluchen nijlpaardje dat nors naar me kijkt als ik zou wenen. Tot nu is dit nijlpaardje nog altijd mijn mascotte. Martine bracht ook nieuws van kantoor naar mij en van mij naar kantoor ... dat gaf me een gevoel dat ik er nog bij hoorde.

Na die week verlaat ik het ziekenhuis met één borst en een uitwendige prothese. Er volgt een bijbehouding: chemotherapie.

Ik moet kinesitherapie volgen. Hoewel het allemaal heel erg is en enorm hard om te verwerken, ben ik met deze kleine dingen begonnen aan de strijd. Tijdens mijn ziekteverlof loop ik af en toe eens langs op kantoor om een kijkje te nemen, een babbeltje te slaan of iets te eten met collega's. Vooraf neem ik al mijn tijd om me op te smukken om me van mijn beste en sterkste kant te laten zien. Leven zoals voorheen.

Na drie weken ziekteverlof kan ik het werk hervatten. Mijn baas begrijpt dat ik me niet altijd kan concentreren op een taak en hij begrijpt dat mijn aanwezigheid een belangrijk deel vormt van mijn genezingsproces. Ik voel ook dat ik niet echt betrokken word bij projecten of werkzaamheden die opgezet worden en dat krenkt behoorlijk mijn eigenwaarde. Zo dacht ik dat het was omdat ik borstkankerpatiënte was en misschien zou sterven... of omdat ik nog chemotherapie moest krijgen.

11 september ... Ik ben in de ortoshop en voel me een beetje gelukkig ... een belangrijk moment is het immers want ik koop mijn uitwendige prothese met speciale mooie bh. In de huiskamers toont de televisie verschrikkelijke beelden van de aanslag op de Two Towers ... Het leven is een aaneenschakeling van mooie, warme, gelukzalige, lelijke, koude, verschrikkelijke momenten

Ik ben tevreden met mijn nieuwe uitwendige prothese. Alweer een stap in de goede richting.

Op 28 september heb ik een afspraak met de chemotherapeut. Hij is bijzonder vriendelijk en geduldig en geeft me enorm veel uitleg over mijn tumor, over de chemotherapie die hij voorschrijft, over het tijdstip en hoe alles in zijn werk gaat.

Ik koop me alle middeljes tegen nevenverschijnselen en mijn pruik en voel me sterk en gewapend tegen de chemotherapie waartegen ik kijk als naar de verschrikking.

Oktober. De eerste chemotherapiesessie in de dagkliniek kan niet doorgaan (er is een

port-a-cath nodig) en wordt uitgesteld tot dinsdagmorgen. De nacht voordien kan ik niet slapen. Ik ben verschrikkelijk bang. 's Morgens voert mijn man me naar het ziekenhuis. Het is stil in de wagen. Ik kan de angst niet van me afzetten ... net alsof ik sterven zal. In de dagkliniek word ik goed opgevangen en begeleid. Ik maak gretig gebruik van de schoonheidsspecialiste om mijn gezicht te verzorgen ... kwestie van mijn gedachten op andere zaken te zetten. De chemosessie is gedaan, ik mag terug naar huis. Die nacht was ik kotsmisselijk ... Op vrijdagmorgen van dezelfde week was ik weer paraat op kantoor. Een paar dagen nadien kreeg ik noch vorm noch volume in mijn haar ... de eerste tekenen van haarverlies. Op 30 oktober, na zijn laatste afspraak, scheerde mijn kapper al mijn haren af, mijn rug naar de spiegel gekeerd, de tranen rolden over mijn wangen. Hij zette mijn pruik op mijn hoofd en knipte de haren hier en daar wat bij zodat het zou lijken op mijn echte kapsel. Ik was hem dankbaar.

Thuis, in de badkamer, voor de spiegel, met een litteken, één borst en kaal ... ook dan weer daalt de verschrikking van borstkanker op je neer.

De eerste dag dat ik met mijn pruik naar kantoor ging, probeerde ik elke reactie op ieders gezicht af te lezen. Zouden ze zien dat ik een pruik draag ? En dat deden ze op het eerste gezicht niet. Er werd niet eens bij stilgestaan tot plots iemand vroeg of ik van kapsel veranderd was en ik antwoordde dat ik alles had laten afscheren en een pruik droeg omdat dit voor mij makkelijker was ... Die persoon schrok even en dacht dat ik een grapje vertelde.

Alleen als je het hebt, mag je er soms een grapje over maken om de bitterheid van borstkanker te doorbijten!

Tussen oktober 2001 en eind januari 2002 kreeg ik zes chemosessies (FE). In die periode had ik geen smaak en had ik altijd reuzehonger waardoor ik aan gewicht ben toegenomen. Mijn man zorgde altijd voor keurige voeding nog best aangevuld met bouillon van duifjes, wortelsap en zorgde voor het huishouden. Ik werd meer en meer moe tot ellendig moe naar het einde. Elke chemosessie viel op een dinsdag en elke vrijdag van dezelfde week wou ik het werk terug hervatten. Met een collega kon ik me verdiepen om de ISO procedures van de onderneming volledig te actualiseren. Door de intensiteit van dit werk, waar ik 's avonds thuis aan verder deed, kon ik even borstkanker vergeten. Op andere avonden hielp ik mijn zoon met zijn eindwerk over borstkanker. Driemaal per week bezocht ik de kinesitherapeute, voor lymfedrainagemassage en een flink opbeurend gesprek vergezeld van een glas lekkere wijn. Van zodra het mogelijk was, ging ik vroeg slapen.

Mijn laatste chemosessie was op 29 januari 2002. Tegen die datum was ik praktisch uitgeput. Maar ondertussen had ik geleerd hoe ik het verbruik van mijn energie kon verdelen zonder het te verkwisten. Op 2 februari volgde ik met collega's een tweedaagse opleiding in Namen, die door het werk georganiseerd werd. Ik volgde dit heel intens, heel geconcentreerd, want het boeide me. Maar zodra ik de deur van mijn kamer achter mij dichtdeed viel ik door mijn benen. Niemand heeft dit ooit gemerkt.

Velen vroegen me waarom ik niet in ziekteverlof was, waarom ik niet thuis bleef, waarom ik bleef werken, waarom ik niet rustte ... Ik stel me er geen vragen om, het was wellicht mijn manier om de behandeling te doorstaan. Begin mei laat ik mijn pruik af. Met mijn heel korte kapsel ga ik naar kantoor. Ondanks alles was ik fier. Tijdens die periode heb ik met een paar collega's intense vriendschap gesloten, ik draag ze in mijn hart.

Terug aan het werk na borstkanker

Terug aan het werk

Toen de diagnose « borstkanker » werd gesteld, stortte mijn hele wereld in.

Noodgedwongen heb ik moeten leren van dag tot dag te leven, het weinige te doen dat die dag kon en het overige noodgedwongen uitstellen tot later. Tijd veranderde van vorm, van betekenis, de datum weten vroeg een inspanning. Tijd werd trager, vormlozer, onvatbaarder nog dan vroeger...

Hoe kon één woord een leven zó veranderen?

Van het ene ogenblik op het andere veranderde ik van een redelijk zelfstandige, nogal zelfbewuste en haar zaakjes zo goed mogelijk regelende vrouw, moeder, collega, secretaresse, in een 'kankerpatiënte' die eigenlijk niet meer zelf kon beslissen wat er met haar en met haar lichaam zou gebeuren.

Al wat me daarvoor bezighield, mijn filosofie, mijn vrouwzijn, mijn relatie, mijn gezin, mijn werk moest ervoor wijken. Al wat zó belangrijk en dringend en noodzakelijk leek, verdween in het niets.

Mijn werk had steeds een belangrijke plaats ingenomen in mijn leven, ik was verantwoordelijk voor het directiesecretariaat van een vrouwelijke directeur waar ik het héél goed mee kon vinden en die tijdens mijn ziekte ook alle begrip had voor de situatie.

Tijdens de zes maanden van ingrepen en behandelingen, had ik maar één wens: zo snel mogelijk weer aan het werk kunnen. (Pas veel later zag ik in dat ik de illusie had dat alles dan vergeten zou zijn en mijn 'normale' leven weer verder zou gaan.) Slechts



Virginia Buytaert

één maand na het einde van de radiotherapie die op de chemo volgde, begon ik dan ook, deeltijds, terug te werken.

Vóór de werkhervatting had ik dikwijls van die telkens weerkerende 'dwangdromen', waarin ik mijn werk niet meer aankon wat me vreselijk bang maakte. Ook de concentratie- en geheugenstoornissen baarden me zorgen, maar hoe langer ik de werkhervatting uit zou stellen, hoe moeilijker het voor mij zou worden, vreesde ik. Wist ik veel dat ik helemaal niet klaar was om terug in het gewone, competitieve leven te stappen, waar héél snel van me verwacht werd dat ik weer gewoon mee zou draaien.

Want inderdaad, tijdens mijn afwezigheid was het leven gewoon verder gegaan, ook

op het werk, met nieuwe computerprogramma's, nieuwe verantwoordelijkheden en andere collega's in plaats van vertrouwde contacten. Er was een nieuwe buitenlandse collega bijgekomen die ik zou moeten inwerken, een reden te meer om toch niet meer te lang mijn stoel onbezet te laten.

Wat ik vreselijk onderschat had, was dat ik, fysiek maar ook psychisch, lang niet meer dezelfde was. Dat ik erg onzeker, bang en kwetsbaar (fragilisé, zoals ze mooi zeggen in 't Frans) geworden was, dat de vermoeidheid nog vaak en totaal onverwacht zou toeslaan en dat er één zaak was die ik helemaal niet meer kon verdragen, namelijk 'onrechtvaardigheid'.

Na een kanker kijk je op een heel andere manier aan tegen wat er op de werkvloer zoal leeft, zoals jaloezie omwille van een promotie, haantje de voorste willen zijn ten koste van anderen, carriërisme en mouwvegerij.

Je hebt uiteindelijk wel moeten leren wat écht belangrijk is in het leven nadat je ziekte alle uiterlijke franjes heeft weggewerkt.

Om een lang verhaal kort te maken: mijn buitenlandse collega heeft, nadat ik haar zo correct mogelijk en ten koste van veel inspanning had ingewerkt, gebruik gemaakt van het feit dat ik halftijds werkte om de touwtjes in handen te nemen.

Dat ging heel ver, zoals achter houden van werk zodat ik enkel het klasement vond als ik op het werk kwam en zij zelf alle vergaderingen en afspraken kon regelen. Veel collega's dachten dat ik terug ziek geworden was aangezien zij nooit een mail of telefoon van mij kregen om de agenda van de chef te organiseren. Na een hysterische uitbarsting omwille van privé-aangelegenheden van harentwege, ging zij over tot niets méér zeggen dan het strikte minimum, ook wat het werk betrof, en dat dan nog op een heel bitsige toon. Het gevolg was dat ik telkens met buikpijn op het werk verscheen.

Mijn chef, die telkens de versie van de collega gebrieft kreeg vóór ik op het werk verscheen, vond dat wij, als twee volwassen vrouwen, het zelf maar moesten uitvechten en vergat daarbij dat ik al mijn energie nodig had om mijn leven weer in handen te nemen.

Na een jaar hield ik het voor bekeken: hoe goed ik het tot dan toe altijd met mijn chef had kunnen vinden, hoe graag ik mijn werk ook deed, al had ik gans dat secretariaat georganiseerd, ik zag in dat ik niet zoveel had geleden om mij nu door pesterijen te laten onderdoorhalen. Ik zocht, en vond, een andere job in hetzelfde bedrijf, met lieve, begripvolle collega's. Het terug inwerken en aanleren van andere taken vroeg inspanning, meer dan ik soms kon opbrengen, maar loonde zich in het kader van een buitengewone collegialiteit en interessant werk.

In het leven gaan de dingen zoals ze moeten gaan, heb ik met pijn en smarten moeten leren aanvaarden, maar ik zou nooit meer zo snel het werk hervatten. Mocht ik het over doen, ik zou meer aandacht besteden aan de signalen die mijn lichaam uitzendt en de tijd nemen die het nodig heeft om van de zware behandelingen te herstellen, al ben ik me bewust van de tweestrijd tussen het 'willen' en het 'kunnen' terug deelnemen aan het 'gewone' leven.

Mensen die zelf klappen van het leven hebben gekregen, kunnen zich meestal beter inleven en hebben meer begrip voor hun gekwetste medemensen, anderen blijven pletwalsen tot ze misschien, en misschien ook niet, zelf een levensles te leren krijgen.

Patricia Van Rompaey-Daeleman

Reflecties

Vrouwen ervaren dat ze na de behandeling voor borstkanker over het algemeen sneller vermoeid zijn, meer last hebben van concentratieproblemen, vergeetachtiger zijn, en minder opgewassen tegen stresserende situaties. Nadelige eigenschappen in een prestatie maatschappij!

Een paar voorbeelden ter illustratie:

Tina vindt het moeilijk om de zorg voor haar gezin nog te combineren met een fulltime baan. Ze kijkt uit naar een deeltijdse betrekking als ingenieur, maar die blijkt niet zo gemakkelijk te vinden. Voor betrekkingen met een lagere kwalificatie komt ze niet in aanmerking, wegens "over-gekwalificeerd".

Martine werkt bij haar man in de zaak. Ze is slugger moe en "moeilijke klanten" maken haar sneller prikkelbaar, met de reacties van dien.

Ilse is dertiger en werkt op de bank. Het vooruitzicht om weer "cijfers" te moeten behalen, om te "presteren" valt haar zwaar. Ze heeft loopbaanonderbreking genomen, maar ze heeft er geen idee van wat haar nadien te wachten staat. Ze is bang dat ze weer ziek zal worden, ten gevolge van stress.

Bij Myriam is de behandeling ten einde. Dankzij een goede pruik en geraffineerde make-up ziet ze er stralend uit. Maar ook al ziet ze er zo goed uit, ze is nog niet in staat om het werk te hervatten. Dat kunnen collega's niet begrijpen. Is ze een plantrekker?

Ingrid was tevreden om te kunnen werken, ook al vond ze de werksfeer ellendig. Het idee om nadat ze behandeld werd voor borstkanker, terug te keren naar haar baan maakt haar depressief. Toch relateert ze soms en vraagt zich af waarom ze die peetsfeer zomaar zou ondergaan?

Mireille Aimont belicht in haar bijdrage in deze Newsletter problemen die borstkankerpatiënten tijdens en na hun behandeling ondervinden in verband met hun beroepssituatie. Zij stelt vast dat vrouwen zich veel vragen stellen en dat ze zich heel onzeker voelen.

Ter illustratie:

Als ik mijn werkgever op de hoogte breng van mijn ingreep, bestaat het risico dan niet dat ik mijn baan verlies of een minder belangrijke post toegewezen krijg? Zal ik mijn veelbelovende loopbaan moeten ruilen voor een baan zonder toekomst?

Wanneer kan ik, na de ingreep, terug gaan werken? Kan ik mijn werk normaal hervatten, niet tegenstaande die blijvende vermoeidheid?

Om te weten of deze onzekerheid ook gegrond is, werd een studie opgezet. Daaruit bleek dat 2 vrouwen op 3 inderdaad moeilijkheden ondervonden in hun professionele loopbaan. Dit gold in het bijzonder voor vrouwen die zowel chemo als radiotherapie gehad hebben.

Mireille Aimont benadrukt dat dit probleem moet onderkend worden door de betrokken zorgverstrekkers in het medische team. Een senologe bijvoorbeeld kan een patiënte verwijzen naar de psychologe die haar tijdens de hospitalisatie begeleidt heeft.

De studie toonde duidelijk de gevolgen aan van de diagnose en de behandeling van borstkanker op de beroepsactiviteit van vrouwen die vóór hun ziekte beroepsactief waren.

Een probleem dat onze en maatschappelijke aandacht verdient.

Onze prioritaire doelstellingen:

- een kwaliteitsvolle screening en vroegtijdige opsporing van borstkanker
- Een optimale behandeling van vrouwen met borstkanker, evenals een geïntegreerde psycho-sociale begeleiding
- Verspreiding en uitwisseling van concrete en actuele informatie over borstkanker
- Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek inzake borstkanker...

Nos objectifs prioritaires:

- Un dépistage de qualité
- Le droit à l'accès aux meilleurs traitements et à la prise en charge psychosociale pour toutes les femmes
- Une information correcte et actualisée sur le cancer du sein pour tous
- L'augmentation des moyens financiers pour soutenir la recherche scientifique...

Unsere vorrangigen Zielsetzungen:

- eine Früherkennung von gesicherter Qualität
- Bestmögliche Behandlung mit gesicherter psycho-sozialer Begleitung
- Korrekte und aktualisierte Informationen für alle zum Thema Brustkrebs
- Förderung der wissenschaftlichen Forschung...

Le conseil d'administration Raad van beheer



EUROPA DONNA
BELGIUM
(ASBL – VZW)

Présidente/Voorzitster

Fabienne Liebens

Vice-Présidente/Onder-Voorzitster

Annie Peeters
Johanna Schröder

Secrétaire/Secretaresse

Bénédictte Servais

Trésorière/Schatbewaarster

Michèle Salden

Déleguée Européenne/Europees

Afgevaardigde

Birgit Carly

Représentante Nationale/Nationaal Vertegenwoordigster

Mariane De Vriendt

Membres/Beheerders

Chantal Goossens
Véronica Mendez
Anita Van Herck
Anne Vandenbroucke

Website : www.europadonna.be

e-mail : europadonna@fastmail.fm

Tel.: 02/535.43.29

Fax: 02/537.34.09

Sociale zetel : Middaglijnstraat 1210 BXL

Siège social : Rue du Méridien 1210 BXL

Een greep uit onze recente acties

- Januari 2004

- Voorstelling van Europa Donna Belgium op de "4th International Meeting of the Flemish Gynaecological Oncology Group on Endocrine Treatment and Prevention of Breast and Gynaecological Cancer.", Brussel.
- Deelname aan het Symposium: "Impact van de nieuwe Europese richtlijnen inzake klinische research", Bordet Instituut, Brussel
- Steun aan de petitie voor de nietigverklaring van de Europese richtlijn (EC/2001/20) over het klinisch uittesten van geneesmiddelen (zgn. clinical trials).
- Opvolging van de conclusies van de ronde tafel "nationale consensus over het gebruik van aromatische inhibitoren in de borstkanker." (Leuven)

- Maart 2004

- Deelname aan de workshop van het Europese Parlement: "The Breast Cancer Patient in Medical Establishment". EDB stopte er de Belgische situatie op vlak van vroege opsporing, behandeling en opvolging.
- Deelname van zes leden van de RvB aan de "4th European Breast Cancer Conference" in Hamburg.
- Infoposter over EDB op de tentoonstelling "Femmes Plurielles" te Brussel
- Brief aan het kabinet van de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid waarin Europa Donna Belgium Minister Rudy Demotte verzoekt om stellingname en intenties inzake het beleid van borstklinieken in België.
- Reportage en interview over borstkanker in de uitdaging "C'est la Vie" RTBF Charleroi.

- April 2004

- Presentatie van EDB over Borstklinieken en levenskwaliteit, op de Permanente Vorming over borstkanker in Luik.
- Symposium over Borstkanker in Eupen, in samenwerking met EDB.
- Sensibilisering van de politieke partijen voor de problematiek van borstkanker en verkenning van toekomstige samenwerking.
- Deelname van twee leden van de RvB aan het 4de Symposium pluridisciplinaire d'oncologie in Seneffe.

- Mei 2004

- Medewerking aan een informatieve cd-rom over borstkanker, bedoeld voor verplegend personeel. Voorstelling van Europa Donna.
- Deelname aan het Congres van het Koninklijk Belgisch Genootschap Heelkunde in Oostende
- Vergadering in Antwerpen over de toekomstige werking en strategie in Vlaanderen. Introductie van EDB aan nieuwe vrijwillige medewerkers.
- Verkennende contacten met de Société des Infirmières en Oncologie, met het oog op toekomstige samenwerking.
- Redactie van het activiteitenverslag 2003 voor de Europese Coalitie

- Juni 2004

- Deelname van drie leden van de RvB aan de Breast Cancer Global Patient Summit in Milaan, Italië.

Actions 2004

- Janvier 2004

- Présentation d'Europa Donna Belgium au 4th International Meeting of the Flemish Gynaecological Oncology Group on Endocrine treatment and Prevention of Breast and Gynaecological Cancer. Brussels
- Participation au Symposium : Impact de la nouvelle directive européenne dans la recherche clinique. Institut Bordet, Bruxelles.
- Soutien à la pétition et à la campagne d'annulation de la Directive Européenne (EC/2001/20) sur les essais cliniques de médicaments.
- Suivi des conclusions de la table ronde : consensus national au sujet de l'utilisation de inhibiteurs d'aromatase dans le cancer du sein. (Louvain)

- Mars 2004

- Participation au workshop du Parlement Européen : "The Breast Cancer Patient in the Medical Establishment". Exposé par EDB de la situation belge dans les domaines du dépistage, des traitements et de la réhabilitation.
- Participation de 6 membres du Conseil d'administration au 4th European Breast Cancer Conference à Hambourg
- Participation à l'exposition « Femmes Plurielles » à Bruxelles
- Courrier au cabinet du ministre des Affaires Sociales et de la Santé demandant Prise de position/Promesse d'intention du Ministre Rudy Demotte par rapport à la demande d'Europa Donna Belgium sur les cliniques du sein en Belgique
- Reportage et interview sur le Cancer du sein dans l'émission « C'est la vie » RTBF Charleroi.

- Avril 2004

- Présentation par EDB d'un exposé : Cliniques du sein et qualité de vie lors des journées de formation continue sur le cancer du sein à Liège.
- Envoi courrier à tous les présidents de parti politique pour les sensibiliser aux actions à mener dans la lutte contre le cancer du sein en Belgique.
- Participation au symposium d'informations sur le Cancer du sein à Eupen.
- Participation de 2 membres du conseil d'administration au 4ème Symposium pluridisciplinaire d'oncologie de Seneffe.

- Mai 2004

- Participation à un CD rom d'informations sur le cancer du sein destiné au personnel soignant et incluant une présentation d'Europa Donna Belgium.
- Participation au congrès de la Société Royale de Chirurgie (Oostende).
- Organisation d'une réunion de présentation d'EDB en Flandres pour l'élargissement de l'assemblée générale (Anvers).
- Contacts avec la Société des Infirmières en Oncologie en vue de collaboration future.
- Rédaction de notre rapport d'activités 2003 pour Europa Donna Europe.

- Juin 2004

- Participation de 3 membres du Conseil d'administration au Breast Cancer Global Patient Summit à Milan, Italy.

Votre soutien est indispensable pour réaliser nos objectifs!

Wir rechnen mit Ihrer Unterstützung um unsere Ziel zu erreichen!

Uw steun is noodzakelijk om onze beweging sterker te maken!

BULLETIN D'ADHESION-INSCHRIJVINGFORMULIER-EINSCHREIBUNGSFORMULAR

Nom/Naam/Name: Prénom/Voornaam/Vorname:

Adresse/Adres:

Tel: e-mail:

Profession/Beroep/Beruf:

Membre adhérent/Aangesloten lid/Eingestragenes Mitglied: 10 EUR



A renvoyer à EUROPA DONNA BELGIUM - rue du Méridien 10, 1210 Bruxelles
Terugsturen naar EUROPA DONNA BELGIUM - Middaglijnstraat 10, 1210 Brussel
N° compte/Rek n°: 210-0377551-79 • Communication/Mededeling : cotisation/lidgeld