

## Conny

*“Wanneer iemand me vlakaf zei dat ik geen recht had op een gehandicaptenparkeerkaart, voelde ik veel onbegrip voor mijn ziekte”*

**Naam:** Conny Salenbien

**Leeftijd:** 61 jaar

**Woonplaats:** Jabbeke, West-Vlaanderen

**(oud)beroep:** Was actief op een research en ontwikkelingsafdeling. Doet vrijwilligerswerk in het Az Damiaan in Oostende.

**Hobby's:** Basketbalwedstrijden bijwonen

### Wanneer kreeg je de diagnose van je ziekte?

Op mijn 32<sup>ste</sup> kreeg ik borstkanker. De revalidatie verliep goed en ik voelde mij met de dag sterker worden. Ik had één doel: zo vlug mogelijk mijn leven weer in handen nemen. Alles verliep goed tot in 2013. Bij een routinecontrole werd toen niet alleen opnieuw borstkanker vastgesteld, maar deze keer ook longkanker.

De artsen maakten zich het meeste zorgen over mijn longkanker. Ze focusten zich eerst daarop. Ik onderging met hoogdringendheid een longoperatie en was nog nauwelijks bekomen van die ingreep toen ik een borstoperatie onderging.

Drie jaar geleden werd opnieuw longkanker vastgesteld deze keer ging het om een ALK+ mutatie, waarbij door een verandering in het DNA cellen blijven delen waardoor er kanker ontstaat. Er waren uitzaaiingen.

### Wat ervaarde je toen je te horen kreeg dat je (long)kanker had?

Mijn wereld stortte telkens volledig in. Én opnieuw borstkanker én nog eens longkanker daarbovenop, dat was me even te veel.

### Gaven de dokters jou een oorzaak mee voor jouw longkanker?

Neen. Ik heb nooit gerookt, meed alcohol en leidde ook geen ongezond leven.

### Hoe ervaarde je de behandelingen en jouw herstelperiode?

Ik zat fysiek volledig aan de grond. De herstelperiode vond ik ontzettend zwaar. Ik was heel moe, voortdurend in ademnood en ik had het gevoel dat ik niks meer kon doen. De revalidatie verliep heel moeizaam waardoor ik mijn werk niet meer kon voortzetten.

### **Kreeg je psychologische ondersteuning tijdens je behandeling?**

Neen, ik heb geen psychologische ondersteuning gekregen, maar ik merkte dat ik daar wel veel nood aan had. Mijn echtgenoot en ik praten er niet veel over waardoor ik bijna alles opkrop. Ik pieker dan veel waardoor ik mij op psychologisch vlak vaak slecht voel.

### **Had je het gevoel dat mensen anders met je omgingen omwille van je ziekte?**

Ja, dat heb ik gemerkt. Als je een lange tijd ziek bent, dan vragen ze niet meer hoe het met je gaat. Dat vind ik enorm jammer, want ik merk dat ik soms behoefte heb aan die vraag. Een simpele “Hoe gaat het met jou?” geeft het gevoel dat je gesteund wordt door je omgeving en je er niet alleen voor staat.

Ik heb geen groot netwerk aan vrienden, familie of collega's. Mijn echtgenoot is dan ook mijn grootste steun. Hij staat altijd voor mij klaar. Soms denk ik: “Hoe kan ik hem bedanken voor alles?”

Ook merk ik dat er nog veel onbegrip is voor kankerpatiënten. Zo liep ik eens in een winkel en had ik het gevoel dat iemand mij achtervolgde. Ik heb een gehandicaptenparkeerkaart en mijn wagen stond op de daarvoor voorziene parkeerplaats. Nadat ik uit de winkel kwam, sprak ik die man aan en vroeg ik hem waarom hij mij achtervolgde. De man antwoordde vlakaf: “Ik heb je zien uitstappen en zien winkelen, je hebt geen recht op die parkeerkaart”. Dat kwam hard aan.

### **Wat zou jou helpen om beter met de ziekte om te gaan?**

Ik zou graag mijn verhaal met anderen delen. In het verleden ben ik op zoek gegaan naar lotgenoten. Het zou mij deugd doen om ook hun verhaal te horen en te weten hoe zij met hun zorgen en problemen omgaan. Ik denk dat ik bij hen erkenning zou vinden, want mensen weten pas wat het is als ze het zelf meemaken.

Omdat ik nu in mijn hoofd veel bezig ben met de ziekte, doe ik enkele uren per week vrijwilligerswerk in het Az Damiaan in Oostende. Ik merk dat dat mij goed doet want op die manier ben ik met mijn hoofd even ergens anders.

### **Wat kunnen mensen volgens jou doen als een naaste hen vertelt dat hij of zij longkanker heeft?**

Wat ik zou doen is er echt oprecht zijn voor die persoon. Ik zou hem of haar het gevoel geven dat ik bij ze ben en voor ze klaarsta. Ik zou telkens een luisterend oor aanbieden en echt vragen: “Hoe gaat het met je?” en “Kan ik iets voor je doen?” Dat is een kleine moeite, maar met ontzettend veel impact.