

STEUN EN HERKENNING
VOOR (EX)-KANKERPATIËNTEN

‘HIER VOND IK HET ONTBREKENDE PUZZELSTUKJE’

Bianca (39) kreeg in 2011 te horen dat ze een erfelijke vorm van borstkanker had. Die diagnose had een enorme impact op haar en haar jonge gezin. Ze vond veel steun in een inloophuis voor (ex)-kankerpatiënten en hun naasten en besloot daar onlangs zelf als gastvrouw aan de slag te gaan.

Tekst: **Hester Zitvast** Foto: **Arthur van Diest Fotografie**

Bianca wist meteen dat het niet goed was wat ze voelde. “Ik hing lekker tegen mijn man Djin aan op de bank en we keken samen televisie, toen ik een knobbeltje in mijn borst ontdekte. Djin voelde het ook. Toch wilde ik niet direct naar de huisarts. We hadden net vakantie gehad. Ik werkte parttime en zou de volgende dag weer aan de slag gaan. Ik voelde me bezwaard om mijn werk af te zeggen. Toen ik 's avonds mijn kinderen Xem en Sage nog even toedekte, bekwam me echter een ander gevoel. Ik moest juist wél gaan, dat was ik mijn gezin verplicht.

Ik maakte een afspraak voor het einde van de middag en die dag voelde ik op mijn werk op het toilet steeds of het er nog wel zat. Ik was er ontzettend mee bezig.

Mijn huisarts verwees me direct door. Daar schrok ik van. Mijn huisarts is normaal gesproken een vrij nuchtere man. Ik begon zenuwachtig te lachen en zei dat ik hoopte dat hij me gerust kon stellen. Maar dat kon hij niet, zei hij met een ernstige blik. Buiten belde ik Djin en ik barstte direct in tranen uit. Er ging van alles door me heen. Als ik maar zou blijven leven...”

In het ziekenhuis onderging Bianca een aantal onderzoeken. Hoewel ze heel sterk het gevoel had dat ze de dans niet zou ontspringen, hield ze toch dat kleine beetje hoop. “Ik werd door het ziekenhuis opgeroepen voor een extra onderzoek. Ze hadden nog niet genoeg weggehaald, zeiden ze. Dat vond ik raar. Ze wilden telefonisch niet zeggen waarover ze precies twijfelden. Dan weet je eigenlijk wel genoeg, maar nog steeds bleef ik die paar procent hoop koesteren.” Achteraf gezien noemt Bianca dat de moeilijkste week uit haar leven. “De onzekerheid was erger dan het weten dat je kanker hebt.”

VECHTLUST

Toen Bianca en Djin te horen kregen dat het knobbeltje inderdaad borstkanker was, stortte hun wereld even in. Tegelijkertijd kwam er een enorme vechtlust bij de jonge ouders naar boven. De tumor had redelijk gunstige afmetingen en een borstbesparende operatie moest volstaan. Bianca: “Dit zou ik redden. Ik wilde niets liever dan beter worden. Die tumor moest eruit, liever gisteren dan vandaag. Ik kon een week later al geopereerd worden. Met de bestraling erbij zou ik net voor het einde van het jaar van het hele gedoe af zijn, zo had ik berekend. Dat vond ik acceptabel.”

Maar Bianca's optimisme werd de kop ingedrukt door een verontrustende mededeling van de chirurg. “Toen ik na de operatie hoorde dat het een tumor in stadium drie bleek te zijn, paste dat niet helemaal in mijn planning. Stadium drie? Het zou toch meevallen? De combinatie van de heftige tumor en mijn jonge leeftijd, maakte dat ik toch nog chemo moest ondergaan.”



WAT DOET KANKER MET JE?

Na de diagnose kanker volgt een ingrijpend traject. Niet alleen lichamelijk, maar ook emotioneel en sociaal hebben de ziekte en behandeling een enorme impact. Voor patiënten en hun naasten volgt een periode van angst, machteloosheid en verdriet. Vaak worstelen ze met veel vragen. Op medisch gebied kunnen ze bij hun arts terecht, maar voor praktische hulp, voorlichting, ontspanning en lotgenotencontact zijn ze welkom in inloophuizen.

In inloophuizen worden bezoekers in een huiselijke omgeving ontvangen door gastvrouwen en gastheren. Zij weten, vaak uit ervaring, wat de impact van kanker is. Bezoekers kunnen hun verhaal kwijt of deelnemen aan creatieve of ontspannende activiteiten. Deze ondersteuning is niet alleen voor mensen die zelf getroffen worden door kanker, maar ook voor mensen in hun omgeving.

Naast inloophuizen zijn er ook psycho-oncologische centra. Mensen die kampen met angst- en verwerkingsklachten, aanhoudende vermoeidheid of depressieve gevoelens kunnen daar terecht voor gespecialiseerde zorg.

Gelukkig waren er geen uitzaaiingen gevonden. "Djin was blij. Er waren geen uitzaaiingen, dat vond hij een mooi bericht. Zelf was ik echter lamgeslagen. Ik dacht alleen maar aan het feit dat ik aan de chemo moest. En dat ik kaal zou worden. Eigenlijk was iedereen blij, behalve ik. Ik voelde me zo alleen... Natuurlijk wist ik ook wel dat geen uitzaaiingen goed nieuws was. Maar het woord 'chemo' had een enorme impact op me. Ik had niets aan lief bedoelde uitspraken als: 'Schoonheid zit vanbinnen.' Ik was gewoon verdrietig! Uiteindelijk sloot ik met Djin de deal dat ik me één dag per week mocht terugtrekken uit ons gezin om te huilen en te chagrijnen. De rest van de week zou ik er gewoon voor de kinderen zijn. Ik moest verder. Ondanks mijn ziekte en ondanks de chemo zou de wereld gewoon doordraaien."

CONFRONTATIE

Bianca's grote angst was dat ze kaal zou worden, maar de heftigheid van de chemo zat 'm in heel andere dingen. "Meteen al de eerste keer werd ik zo verschrikkelijk ziek. Ik was gewoon bang dat ik het niet zou overleven..."

'Dit zou ik redden. Die tumor moest eruit, liever gisteren dan vandaag'

Vlak voor de chemo kwam Bianca voor het eerst in aanraking met een inloophuis. "Ik had er al wel van gehoord, maar voelde toen nog niet de behoefte om met andere mensen over mijn kanker te praten. Ik zou even geopereerd worden en daarna zou ik er klaar mee zijn. Maar nu het niet bij die ene operatie bleef, werd de impact op ons leven zo veel groter. We moesten het onze kleine kinderen vertellen. Ik zou immers kaal en ziek worden en dat zouden ze merken. Ik kon het niet voor hen verborgen houden. We hadden alleen geen idee hoe we dit het best konden aanpakken."

Op advies van haar arts bezocht Bianca daarom een inloophuis. "Daar kregen we algemene tips, maar ook een persoonlijk gesprek dat was afgestemd op de leeftijden van onze toen nog heel jonge kinderen. En we werden gewezen op boekjes die speciaal geschreven zijn voor kleuters van wie de vader of moeder kanker heeft."

Bianca had veel aan de praktische tips, maar misschien nog wel meer aan een ontmoeting met een lotgenoot. "Tijdens die avond in het inloophuis kwam ik ook een vrouw tegen die uitbehandeld was. Zij vroeg zich af hoe ze dát het best aan haar dochter kon vertellen." Door deze confrontatie met een moeder die de strijd niet had gewonnen, keerde Bianca's vechtlust weer terug. "Ik werd de volgende ochtend wakker en was zó blij dat ik nog aan de chemo mocht, dat die kans voor mij nog wel was weggelegd! Ik kon beter worden!"

ERFELIJK

Bianca en Djin vertelden de kleine Xem en Sage wat er aan de hand was. "Het was niet slim om het bij ze weg te houden, zo was ons verteld. Kinderen voelen toch wel aan dat er iets ernstigs aan de hand is en hun fantasie gaat vaak veel verder dan de werkelijkheid. Eerlijk zeggen wat er speelt, werkt het best. En dan nemen ze de informatie op die ze nodig hebben en die ze kunnen verwerken. We kregen ook het advies om de kinderen mee te nemen naar het ziekenhuis. Dat had ik zelf nooit overwogen. De sfeer van een ziekenhuis, al die zieke mensen... Dat wilde ik de kinderen niet aandoen. Maar ook hiervoor gold: hun fantasie kon het weleens erger maken dan het was. Dus namen we ze mee."

Tijdens de chemokuren stond hun complete gezinsleven op zijn kop. "Ik kon vrijwel niets. Djin nam zorgverlof op, om voor mij en ons gezin te kunnen zorgen. Zo nu en dan ging ik koffiedrinken op mijn werk, om af en toe mijn gezicht te laten zien. Djin heeft mijn haar al in de eerste week afgeschoren. Ik was zo ziek dat ik het zelf niet meer kon wassen. Djin deed het voor me en dat vond ik zo'n gedoe. Bovendien was ik bang dat mijn kinderen mijn haar in plukken op mijn kussen zouden zien liggen. Ik wilde het vóór zijn en zelf het moment uitkiezen."

Toen kwam de volgende klap. Tijdens de vijfde chemokuur kwam de uitslag van het erfelijkheidsonderzoek binnen. Bianca bleek het syndroom van Li-Fraumeni te hebben: een zeldzame, erfelijke aandoening, waarbij je zeer gevoelig bent voor het krijgen van kwaadaardige tumoren. De laatste chemokuur had geen toegevoegde waarde meer, er stond haar een dubbele preventieve borstamputatie te wachten.

"De kans dat het op deze manier erfelijk zou zijn, was zo klein... Daar had ik nauwelijks rekening mee gehouden. Deze vorm van erfelijkheid is namelijk iets anders dan het bekende 'borstkankergen'. Dat

'Ik was ineens zó blij dat ik nog aan de chemo mocht. Ik kon nog beter worden!'

het ook overdraagbaar was op Xem en Sage, maakte het nog heftiger."

Bianca onderging de amputatie en een reconstructie. Een halfjaar later werd de reconstructie voltooid met lipofilling: het mooier maken van de littekens en tepeltatoeages.

LOTGENOTEN

Bianca kreeg nog steeds informatie toegestuurd vanuit het inloophuis, maar na die ene voorlichtingsavond was ze er niet meer geweest. Ze had het er heel erg fijn gevonden, maar had tegelijkertijd de behoefte om het hoofdstuk 'kanker' af te sluiten.

Bianca: "Een uitnodiging van het inloophuis voor een verwendag voor vrouwen met borstkanker en een parfumproeverij tijdens een van de 'jonge



vrouwen'-avonden trok mijn aandacht. Door de chemo kwamen alle luchtjes anders bij mij binnen. Misschien was dit wel iets voor mij! Ook mijn huisarts had me al een paar keer aangeraden om weer eens naar het inloophuis te gaan. Hij vond dat ik maar doordenderde. 'Delen is helen', zei hij. Dat wist ik ook wel, maar ik deelde al zo veel met Djin en onze geweldige vrienden. Ik was te hard bezig met het achter me laten van mijn ziekte. En dat kun je wel willen, maar zo werkt het in de praktijk niet. Het hoort bij je, je kunt het niet afsluiten. En dan was het bij mij ook nog eens erfelijk!" Bianca ging uiteindelijk toch maar naar de verwendag. "Eigenlijk vooral om van het gezeur af te zijn. Ik had me voorgenomen om niets met anderen te delen en dat deed ik ook niet. Later besepte ik pas hoe fijn die dag eigenlijk was geweest. In het inloophuis vond ik het ontbrekende puzzelstukje. Ik was weer beter, maar bleef heel onrustig. De behandelingen waren afgerond, maar ik vond niet de rust om mijn leven weer op te pakken. In het inloophuis ontmoette ik mensen bij wie ik herkenning vond. Ik ging er nog een keer naartoe, en toen nog een keer, en stelde me meer en meer open. Zo ontstonden vriendschappen met lotgenoten."

REALITEIT

Inmiddels heeft Bianca veel vriendinnen aan het inloophuis overgehouden, met wie ze ook wel eens buiten het inloophuis afspreekt. "We delen vreugde én verdriet. We hebben ook mensen verloren. Vooral de eerste keer dat er iemand overleed, was heel heftig voor me. Je wordt dan ineens keihard geconfronteerd met de werkelijkheid: het gaat hier om een ziekte waaraan je kunt overlijden. Het was heel zwaar en ergens wilde ik dat er helemaal niet bij hebben. Maar het is de realiteit. Ervoor weglopen en je kop in het zand steken, is ook geen oplossing. We zijn toen ontzettend goed begeleid door de coördinatoren van het huis. Het onderwerp 'kanker' bewaren we vooral voor het inloophuis, maar ook zonder dat we erover praten, weet iedereen dat het er is. We zien en spreken elkaar regelmatig tijdens de maandelijkse 'jonge vrouwen'-avonden en daarnaast wordt er wat af



gewhatsapt. We hebben veel steun aan elkaar." Het inloophuis heeft Bianca heel veel gebracht. "De lijfspreuk van het inloophuis is: 'Door kanker bewust leven.' Dat ben ik ook echt gaan doen, dat heb ik daar geleerd. Ik wist niet hoe ik rust en ruimte voor mezelf moest creëren. Dat lukte me gewoon niet. Tijdens de behandelingen was ik alleen maar druk bezig met overleven. Tijd voor reflectie was er niet. Iedereen was maar 'trots' op mij, omdat ik 'het zo goed deed'. Dat was lief, maar ik vond het maar onzin. Ik had helemaal geen keus, ik moest wel! Eigenlijk durf ik nu pas te stellen dat ik trots op ons ben. Ik ben trots op hoe wij het als gezin hebben opgepakt en op het feit dat we veel bewuster zijn gaan leven."

MODESHOW

Bianca leeft nog dagelijks met de gevolgen van de kanker en de behandelingen. "Ik ben snel moe en kan lang niet alles meer wat ik vroeger kon. Ik ben mezelf een tijdlang behoorlijk kwijt geweest.

In 2013 ben ik op zoek gegaan naar de nieuwe Bianca en heb ik bewust heel veel dingen voor mezelf gedaan. Zo heb ik de Vierdaagse van Nijmegen gelopen en via het inloophuis meegedaan aan een echte modeshow voor en door vrouwen met borstkanker: Stralend de wereld in. Dat was zo cool! Toen ik daarvoor werd benaderd, zei ik in eerste instantie nee. Ergens leek het me wel gaaf, maar ik durfde het gewoon niet. Ik vond het al eng om in mijn kleding over een catwalk te lopen, laat staan in lingerie en een bikini! Zes rondes, ik moest er niet aan denken. Een goede vriendin moedigde me echter aan: 'Gewoon doen, wat kan jou het schelen!' En toen dacht ik: waarom ook niet?"

En zo belandde Bianca tóch op de catwalk: een huispakkenronde, twee keer in lingerie, een bikinironde, een casual ronde en een keer in gala. "Er kwamen veel vrienden en familieleden kijken. Dat was zo leuk! Het was voor mij heel belangrijk dat ik zelf voor deze modeshow had kunnen kiezen. Deze spanning zocht ik zélf op. Voor de behandelingen had dat niet gegolden. Die móést ik ondergaan, anders zou ik niet beter worden. Na afloop was ik zo trots op mezelf. Ik genoot van de blijde gezichten van mijn familieleden en vrienden. Ze vroegen in die tijd regelmatig hoe het met me ging en dan zei ik altijd dat het goed ging. Maar ze zagen natuurlijk ook dat ik steeds heel moe was. Ik kon wel zeggen dat ik heel blij was dat ik het had overleefd, maar nu kon ik echt laten zien dat het weer goed met me ging. En dat mede dankzij hun hulp. Zonder de mensen in mijn omgeving had ik het allemaal nooit kunnen doen."

Dit alles zorgde ook voor een ommekeer in haar eigen leven. "Vanaf dat moment werd ik ook weer blij met mezelf. We hadden de juiste beslissingen genomen, Djin en ik, en we konden door met ons leven. Ik ben nu zelfverzekerder dan vóór mijn ziekte. Ik sta totaal anders in het leven. Door deel te nemen aan de modeshow voelde het fijn om weer trots te zijn op mijn lichaam. Dat wil ik ook andere vrouwen laten zien. Borstkanker hoeft niet je vrouwelijkheid aan te tasten."

SCHULDGEVOEL

Het inloophuis bracht Bianca in contact met lotgenoten, maar ze heeft ook veel gehad aan de vrijwilligers. "Het is heel prettig dat er iemand naar je luistert die je niet emotioneel belast met jouw verhaal. Ik kon mijn verhaal ook wel delen met Djin of familieleden en vrienden, maar

'Ik had het gevoel dat ik faalde als partner en moeder'

die hebben ook hun eigen zorgen en verdriet om de ziekte. Dat maakt je toch terughoudend. Soms zag ik de pijn in Djins gezicht en dan wilde ik vooral hem troosten. Dan had ik zo met hem te doen. In het inloophuis kon ik ongegeneerd mijn hart uitstorten. Daar kreeg ik de ruimte om mijn eigen gevoel onder ogen te komen. Voordat ik in het inloophuis kwam, was ik maar gehaast. Ik wilde door, verder met mijn leven, de kanker achter me laten. Maar in het inloophuis

'WIJ ARTSEN HEBBEN NIET VOLDOENDE TIJD, HET INLOOPHUIS WÉL!'

Aart Beeker is internist hemato-oncoloog in het Spaarne Ziekenhuis.

"Er komt heel veel op je af na de diagnose kanker. Het is niet alleen de vraag of je het gaat overleven, ook andere vragen spelen een grote rol. Hoe ga je het de kinderen vertellen? Hoe gaat het verder op je werk en financieel gezien? Wij artsen hebben niet voldoende tijd om daar uitgebreid op in te gaan. De getrainde vrijwilligers in het inloophuis hebben die tijd wél en daarnaast kunnen zij waardevol lotgenotencontact tot stand brengen. In ons ziekenhuis is een dependance van het inloophuis op de poli gevestigd. Dat heeft veel voordelen, de drempel wordt letterlijk en figuurlijk weggenomen. Het aanhoren van het verdriet is vaak een eerste stap. En al pratende komen er vraagstukken naar boven waarop de vrijwilligers kunnen inspringen. Zo ken ik een jonge vrouw met borstkanker van wie het gezin in elkaar stortte door haar ziekte. Zij kon niet meer werken, haar man raakte zijn baan kwijt, hun relatie kwam onder druk te staan en zij verwerkte haar diagnose maar niet. Ik ben samen met haar naar het inloophuis gegaan, waar onder meer het traject relatietherapie is ingezet. De afgelopen maanden is ze haar leven weer écht aan het opbouwen. Ik weet niet of dat ook gelukt zou zijn zonder het inloophuis.

Ook één keer een inloophuis bezoeken kan al waardevol zijn. Als er tijdens een gesprek met een vrijwilliger zaken naar voren komen die voor ons artsen belangrijk zijn om te weten, zal de vrijwilliger vragen of dit kan worden doorgegeven. Seksualiteit kan bijvoorbeeld een lastig onderwerp zijn. Een vrouw die een borstamputatie had ondergaan, gaf bij een van de vrijwilligers aan dat haar man haar niet meer aanraakte, terwijl ze mij daar niets over had verteld, omdat ze zich daar zo voor schaamde. In samenspraak hebben wij het stel in contact gebracht met een seksuoloog, waar ze veel baat bij hebben gehad. Er zijn ook mensen die zich prima zelf redden of alle steun uit hun directe omgeving halen. Maar voor mensen die dat vangnet niet hebben of het juist prettig vinden om met anderen in contact te komen, raad ik een bezoek zeker aan.

'Iedereen was trots op mij. Lief, maar ik vond het onzin'

EMOTIONELE HULP

Ondanks dat Nederland inmiddels al bijna 90 inloophuizen en psycho-oncologische centra telt, zijn lang niet alle artsen op de hoogte van het bestaan hiervan. Slechts één op de vier behandelaars bespreekt met de patiënt en zijn naaste welke mogelijkheden er zijn voor ondersteuning bij het verwerken van de emotionele impact van de ziekte. Rond Wereldkankerdag (4 februari) organiseren veel inloophuizen en psycho-oncologische centra een open dag. Voor een inloophuis of psycho-oncologisch centrum bij jou in de buurt kijk op www.watdoetkankermetjou.nl.

huis kon ik het een plek geven. Ik kon er lekker zitten en kreeg koffie. En dan werd er écht gevraagd hoe het met me ging. Er kwam iemand bij me zitten, om niets anders te doen dan naar mij te luisteren. Dat was precies wat ik nodig had. Al pratende kwam ik bijvoorbeeld tot de conclusie dat ik het gevoel had dat ik faalde als partner en als moeder, omdat ik niet in staat was om volledig mee te draaien in het gezin. Met Djin kon ik daar wel over praten, maar het schuldgevoel naar mijn kinderen toe ging maar niet weg. Het inloophuis gaf mij de tools om met dit schuldgevoel om te gaan.”

Bianca neemt haar kinderen ook weleens mee naar het inloophuis. “Er is regelmatig een kidsclub, waar Xem en Sage graag komen. Eerst nam ik ze mee om ze ook de ruimte te geven om over hun gevoel te praten. Voor Xem hoefde dat niet, maar ik zette door. De kidsclub is bedoeld voor kinderen die direct of indirect met kanker te maken hebben. Ze spelen en knutselen en ondertussen is er de mogelijkheid om te praten. Vooral Sage heeft volgens mij weleens het idee dat ze mij met haar verdriet en vragen belast. Zij kan daar haar ei kwijt. Daar heeft ze een vangnet en hoeft ze zich voor niemand groot te houden. Ik heb beide kinderen een paar keer meegenomen en ze daarna de vrije keuze gelaten. Ze waren er allebei heel duidelijk in: ze wilden er graag naartoe blijven gaan. Dat zegt genoeg. Ik ben blij dat ze er graag heen gaan. Ook vanwege de erfelijkheidsfactor zullen we

‘Het heeft mijn leven onder de streep meer inhoud gegeven’



naar het ziekenhuis moeten blijven gaan. Het is een onderdeel van ons leven, of we nou willen of niet.”

Het inloophuis heeft voor Bianca zo'n grote rol gespeeld bij haar herstel, dat ze haar eigen ervaring graag wil gebruiken om anderen te ondersteunen. “Sinds vorig jaar ben ik zelf gastvrouw. Ik heb een basistraining gevolgd en sta nu ook aan de andere kant. Het voelt heel fijn om er op deze manier deel van uit te maken. Het inloophuis verrijkt en verdiept mijn leven. Je raakt er op een totaal andere manier in gesprek met mensen. De kanker heeft mij heel veel verdriet en de nodige beperkingen opgeleverd, maar het heeft mijn leven onder de streep wel meer inhoud gegeven, hoe gek dat misschien ook klinkt. Het is wat het is! Mijn lijf is even stuk geweest en daar heb ik het beste uit weten te halen.” ■