

‘Je moet jezelf opnieuw uitvinden’

Tekst: Esther Smid ~ Fotografie: Suzanne Blanchard



Saskia Ebeli was net twee jaar bezig met haar eigen bedrijf Sjik Boutique, toen ze de diagnose borstkanker kreeg. Het opzoeken van informatie over haar situatie gaf haar rust en zekerheid. Uiteindelijk betekende borstkanker een ommekeer in haar leven: ‘Ik voel me sterker en vrijer dan ooit! Het is opeens heel helder wat ik echt wil.’

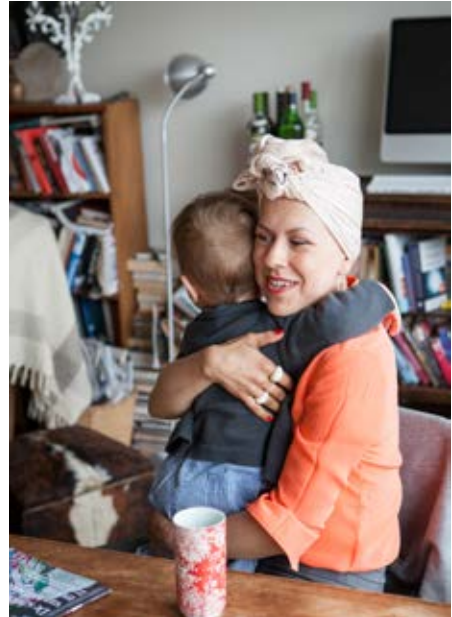
Saskia (34) was realistisch toen ze ziek bleek te zijn: ‘Ik verkocht mooie vintage kleding en gaf stylingadvies, maar het bedrijf slokte mij helemaal op. Ik besepte onmiddellijk dat ik mijn energie nu aan mijn zoontje (2) en vriend wilde besteden. Binnen twee weken heb ik het atelier waar ik klanten ontving en workshops gaf, opgezegd. Ik ben nog steeds blij dat ik dat gedaan heb.’

Het slechtste scenario

‘De eerste weken na de diagnose was ik alleen maar met ons zoontje bezig. Wat als hij straks geen moeder meer zou hebben? Dat vond ik erger dan dat ik misschien zelf dood zou gaan. Samen met mijn vriend heb ik mijn grootste angsten en zorgen besproken. Bijvoorbeeld hoe het leven van mijn vriend en zoontje er zonder mij uit zou kunnen zien. Het werkte voor mij helend om onder ogen te zien dat ons zoontje ook zonder mij een gelukkig en volledig mens zou kunnen worden. Na die eerste weken kwam er alleen nog maar goed nieuws: ik had geen uitzaaiingen en mijn type borstkanker (HER2/neu-positief) bleek goed behandelbaar.’

Second Opinion

Saskia zou twee weken na de diagnose geopereerd worden. Omdat ze zeker wilde weten dat dit het juiste behandeltraject was, koos ze voor een second opinion. ‘Ik wilde weten welk ziekenhuis de beste match was voor mijn individuele geval. Ik raadpleegde de Monitor Borstkankerverzorg (red.: zie kader) en kwam uit op het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Dit sprak me aan omdat het een gespecialiseerd, academisch zieken-



De eerste weken na de diagnose was ik alleen maar met ons zoontje bezig.

huis is. Ook is het AVL verbonden aan een onderzoeksinstituut waardoor er veel trials zijn.

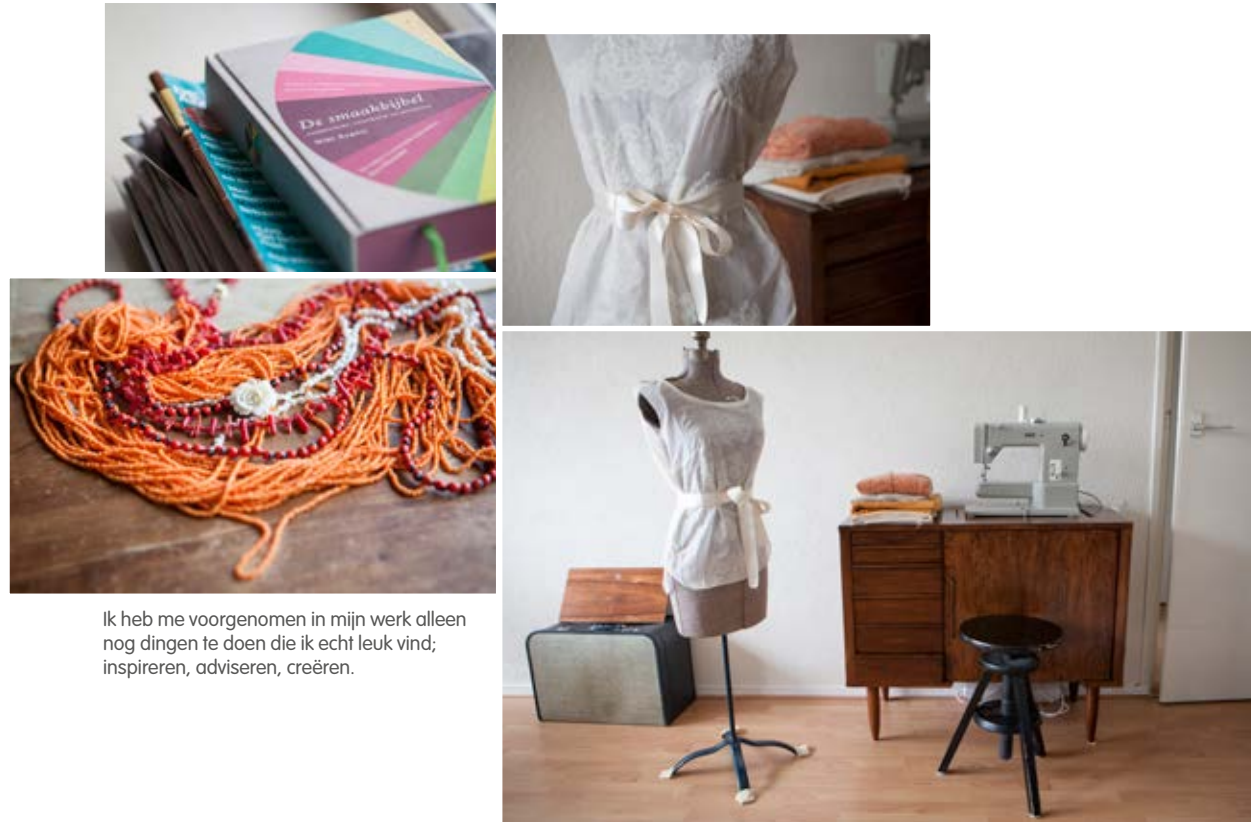
Ik had er geen moeite mee om in mijn eerste ziekenhuis te vertellen dat ik een second opinion wilde. Het is mijn lichaam waar ze in zouden gaan snijden en gif in zouden gaan pompen; ik wilde zeker weten dat de juiste keuzen werden gemaakt.’

In het AVL werden alle onderzoeken opnieuw gedaan. Aan het eind van de dag stelden twee artsen een neoadjuvante behandeling voor (eerst chemotherapie, daarna operatie en bestraling). ‘Ik had daar een veel beter gevoel bij dan bij het eerdere voorstel waarbij meteen geopereerd zou worden’, zegt Saskia. ‘Ik voelde me sowieso goed in dit ziekenhuis en besloot over te stappen. Het was wel lastig voor me om dat bij mijn



‘Het werkte helend om onder ogen te zien dat ons zoontje ook zonder mij gelukkig zou kunnen worden’

SASKIA EBELI



Ik heb me voorgenomen in mijn werk alleen nog dingen te doen die ik echt leuk vind; inspireren, adviseren, creëren.

eerste ziekenhuis te melden, maar ik had niet veel tijd om me daarmee bezig te houden; we moesten door!

Er was ook een trial waaraan Saskia kon meedoen; een behandeling met het nieuwe middel pertuzumab in combinatie met FEC en trastuzumab of in combinatie met PC en trastuzumab. 'Ik heb me over de risico's geïnformeerd en besloot toen mee te doen, omdat het mijn kansen vergroot. Ik kwam in de PC-groep terecht en de behandeling slaat vanaf het begin erg goed aan!'

Informatiehonger

'Ik vond het verliezen van controle het moeilijkste aspect van mijn ziekte. Door me in te lezen op internet kreeg ik dat gevoel van rust en controle terug. Ik vind het belangrijk om mee te kunnen praten met mijn artsen en alles te vragen wat ik wil weten. Als patiënt heb je ook meer tijd dan de druk bezette artsen om je te verdiepen in jouw specifieke situatie. Ik sprak met mijn vriend af dat we nooit gelijk ja zouden zeggen op behandelvoorstellen. Als je er eerst een nachtje over slaapt, kun je beter nadenken en nog meer informatie opzoeken. Als ik zelf overtuigd bent van de behandelkeuzen vind ik het makkelijker om ze te ondergaan. Inmiddels is mijn informatiehonger over; ik weet alles over mijn situatie en zit nu midden in het chemotraject. Ik heb geen zin meer om erover te lezen. Ook zit ik niet

'Het is mijn lichaam waar ze in zouden gaan snijden en gif in zouden gaan pompen'

SASKIA EBELI

meer op internetfora om verhalen van lotgenoten te lezen. Het bood mij geen troost; het was eerder een vernieuwingsvuldiging van mijn eigen ellende. Ik wil niet lezen hoe erg het allemaal is. Ik wil juist met positieve en constructieve dingen bezig zijn omdat ik heb ingezien hoe kwetsbaar het leven is.'

Terug naar het leven

'De eerste maanden was ik vooral bezig met ziek zijn. Ik ging samen met vrienden naar de chemo en nam persoonlijke dingen mee: een dekentje, theezakjes, boeken, films. Ik wilde de sfeer van zo'n dagbehandeling niet in me opnemen, maar in mijn eigen wereld duiken. Inmiddels ben ik op het punt dat ik niet wil dat mijn privéleven zich daar afspeelt. Ik neem dus niemand meer mee. Ik ben teruggegaan naar het leven; alles gaat gewoon door en daarnaast ben ik ook ziek; een vervelende bijzaak.'

'Ik heb me voorgenomen in mijn werk alleen nog maar dingen te doen die ik echt leuk vind; inspireren, adviseren en creëren. Ik werd geleefd door mijn bedrijf. Doordat ik ziek werd, kwam er meer ruimte en vrijheid om te bedenken wat ik écht wil. Je gaat je leven van een afstand bekijken. Ik heb ontdekt dat ik enorm geïnspireerd raak door kleding ontwerpen en naaien. Ik wil nu geen tijd meer verliezen en begin in september met een naaiopleiding.'

Kaal worden is een uitdaging

'Het uitvallen van mijn haar was afschuwelijk. Voor mij is het zo'n teken van verval! Je lichaam gaat kapot waar je bij staat. Ik heb mijn lange bruine haar zelf afgeknipt en nog een paar dagen met dat gekke kapsel rondgelopen. Daarna heb ik mezelf met de tondeuse kaal geschoren. Behalve confronterend vond ik kaal worden ook een uitdaging. Je hebt vastgeroeste ideeën over jezelf, over wat jou mooi maakt. Nu werd ik gedwongen op een andere manier naar mezelf te kijken. Ik wilde iets creatiefs en spectaculairs doen, desnoods zette ik een fruitmand op mijn hoofd! Ik heb verschillende manieren verzonnen om een doek te knopen. Het is een onderdeel van mijn outfit geworden. Misschien blijf ik die doeken zelfs wel dragen als ik straks weer haar heb.'

Toen Saskia aan de chemotherapie begon, zocht ze op internet naar "chemo + stijl + waardigheid". Omdat ze niets kon vinden, heeft ze besloten zelf een boek te maken over styling voor jonge vrouwen met kanker. 'Het is vervelend dat je kaal wordt en er niet uitziet zoals je gewend bent, maar er is wat aan te doen. Ik heb het



Ik wilde iets spectaculairs doen: desnoods zette ik een fruitmand op mijn hoofd!

kaal worden aangegepen om de onvermoede kant van mezelf te ontdekken. Ik kleeed me extravaganter, kleurrijker en onconventioneler. Ik durf meer en trek me niks meer aan van wat anderen vinden. Ik draag hoeden, capes, opvallende oorbellen en kettingen. Mijn make-up heb ik aangepast; ik gebruik andere producten die niet irriteren. Bronzing powder zorgt voor wat leven in mijn matte gezicht en ik gebruik veel vaker lippenstift, dat helpt echt ontzettend.'

'Aandacht voor uiterlijk betekent heel veel voor mij. Als ik 's ochtends in de spiegel kijk, zie ik een patiënt waarmee ik me niet kan identificeren. Met make-up voel ik me weer mezelf. Ik ontleen er veel kracht aan wanneer ik er uitzie zoals ik me vanbinnen voel.' ●

Het motto van Saskia

Ga met opgeheven hoofd door de moeilijke momenten heen en pak het leven zo snel mogelijk weer op, want het is zo dierbaar.

De raad van Saskia

Laat los hoe je er eerst uitzag en vind jezelf opnieuw uit. Je uiterlijk is anders, maar niet per se slechter. Zoek inspiratiebronnen en vraag hulp aan experts.

Het ritueel van Saskia

Ik neem altijd een uitgebreid gezond lunchpakket mee naar de chemo. Veel fruit, een salade, kruidenthee. Het geeft me het gevoel dat ik mijn lichaam er een beetje mee troost.

Meer informatie

→ www.borstkanker.nl/monitor_borstkankerzorg – Welke borstkankerzorg bieden ziekenhuizen? En hoe hebben patiënten die zorg ervaren?

→ www.b-bewust.nl – Een site van BVN die informatie biedt over en ondersteuning bij het behouden van eigen regie

→ BVN Serviceteam – T 030 - 291 72 20 of info.databank@borstkanker.nl voor contact met iemand die een vergelijkbare ervaring heeft gehad