

TJA, WAT MOET JE ZEGGEN...

Journalist Esther Smid was 41 toen ze de diagnose borstkanker kreeg. Vanuit haar omgeving kreeg ze heel veel steun, maar er waren ook mensen die bot reageerden of haar zelfs afschreven. Voor ons blikt ze nog eens terug.

Tekst Esther Smid

D

De chirurg die mij de diagnose vijf jaar geleden meedeelde, had tijdens zijn opleiding duidelijk niet geoefend in het voeren van slechtnieuwsgesprekken. Ik kreeg een stortvloed aan medische informatie over me heen. Er was totaal geen ruimte voor emotie. Mijn man hoorde alles aan, zelf hoorde ik eigenlijk niks meer. Mijn onbezorgde wereld was net volledig in elkaar gestort – ik had kanker. Het was een verademing toen ik later kennismaakte met mijn oncoloog. Het eerste wat zij vroeg: “Hebben jullie kinderen?” Ja, die hebben we, een tweeling van 9. Ik had een enorme angst en paniek in de ogen van onze dochters gezien toen ik ze over de

diagnose vertelde. Ze waren op een leeftijd dat ze wisten dat je dood kunt gaan aan kanker. En ik kon niks bedenken om ze te troosten, want ik wist dat ook. Ik kon wel door de grond zakken...

Doemscenario's

De week na de diagnose was vreselijk spannend. Ik was in afwachting van de uitslagen van scans en foto's, die moesten uitwijzen of ik uitzaaiingen had. Het was de meest vreselijke week van mijn leven. Een nachtmerrie. Ik wilde dit niet! Ik wilde terug naar toen alles nog normaal was. Ik was bang dat ik alles en iedereen moest achterlaten. Hoe accepteer je dat? Hoe laat je het leven los? Ik werd meegezogen in een neerwaartse spiraal van doemscenario's en raakte in paniek. Mijn man moest me kalmeren. Elke keer dat ik instortte, waren daar zijn armen, zijn ogen, zijn stem, zijn kalmerende woorden. Mijn broer organiseerde een etentje waarbij de hele familie samenkwam. We wilden elkaar allemaal even zien en vasthouden. En zelf mailde ik vrienden en collega's met de vraag om me te steunen en me hier doorheen te sleuren. Ons huis veranderde

in een bloemenzee, de brievenbus zat elke dag vol lieve, bemoedigende kaarten. Al die aandacht van familie, vrienden, burens en collega's hielp ons door die eerste onzekere week heen.

Het waren vooral bemoedigende woorden waar ik behoefte aan had. Zeker de eerste weken na de diagnose vond ik het bijvoorbeeld vreselijk om andere kanker verhalen te horen. Mijn hoofd was al te vol met mijn eigen verdriet, onzekerheid en angst. Van verhalen die slecht afliepen, lag ik 's nachts uren wakker. Natuurlijk is iedereen anders, maar ik wilde niks over andere mensen met kanker horen. Ik had echt genoeg aan mezelf.

Na mijn tweede chemobehandeling werd ik kaal. Sinterklaas vierden we dat jaar met de hele familie; een emotioneel moment om iedereen mijn kale hoofd te laten zien. Ik knoopte snel mijn sjaaltje weer om. In de keuken vroeg mijn Antwerpse neefje van 6 even later: “Mag ik uw kaal kopske nog 'ns zien?” Zijn ontwapenende nieuwsgierigheid troostte mij. Later die avond haalde mijn moeder een doos sjaaltjes uit de kast. Ik probeerde ze allemaal uit en mocht de mooiste meenemen. Tussendoor

zette mijn oudste broer onverwachts allerlei andere dingen op mijn hoofd; een theemuts, een Tupperware slabak. Het was een opluchting om samen te kunnen lachen om mijn kaal kopske!

Constant aangesproken

Er zijn geen regels hoe je moet omgaan met een kankerpatiënt. Ieder mens zit anders in elkaar en heeft andere behoeften. En iedereen reageert ook weer anders op iemand die ziek is. Op het schoolplein en in het winkeltje in ons dorp werd ik constant aangesproken. Ik vond het fijn dat iedereen met me meeleeft, soms ook vermoeiend om alsmat hetzelfde verhaal te vertellen. Slechts een enkeling durfde niet met mij te praten over kanker. Tja, als mensen dat niet aankonden, dan maar niet. In mijn slechte chemoweken bracht ik de kinderen zelf niet naar school en sommige moeders vroegen toen aan mijn dochters hoe het met mij ging. Swaan vond dat fijn: “Ze dachten allemaal aan mijn moeder!” Haar tweelingzus Luna dacht er totaal anders over: “Iedereen vroeg hoe het met mijn moeder ging. Alsof ik een postbode was die alle berichtjes moest doorgeven. En niemand vroeg hoe het met mij ging!” En inderdaad gaat vaak alle aandacht uit

Het was een opluchting om samen te kunnen lachen om mijn kale hoofd

naar de patiënt, terwijl het voor de rest van het gezin ook zwaar is. Voor mijn kinderen en man was het echt een heftige tijd. Zij moesten machteloos toekijken... Voor ons gezin was er geen andere weg dan die van volledige openheid. Ik besprak alles met mijn man en ook met mijn moeder, met wie ik een jaar lang elke dag belde. Ook tegen de kinderen waren we eerlijk. Zij hadden veel vragen: “Mama, hoe lang duurt borstkanker?” “Is het besmettelijk?” “Krijg ik het later ook?” “Had je het eigenlijk al toen ik uit jouw borst dronk?”

Hun vragen inspireerden mij om samen met mijn dochters een informatief kinderboek te maken: *Gewoon pech als je moeder borstkanker heeft*.

Helaas lezen de kinderen van mijn zus dit boek nu, want zij kreeg dezelfde diagnose. Weer stond de wereld op z'n kop, alleen ben ik nu de naaste die zo goed mogelijk op mijn zus moet reageren. Op de dag van haar diagnose reden we meteen naar haar toe. Afschuwelijk, die ontredde bij haar en haar gezin. En pijnlijk om mijn ouders wéér zo verdrietig te zien. Ik begon mijn zus van alles uit te leggen over het erfelijkheidsonderzoek, stelde haar medische vragen waar ze geen antwoord op wist... Totdat mijn vader tegen me zei: “Dit heeft nu niet zoveel zin, Esther.” Zo moeilijk is het dus om goed te reageren – zelfs voor een ex-patiënt!

Bizar

De bizarste reactie tijdens mijn eigen ziekteproces kreeg ik toen ik net aan het re-integreren was. Ik had een afspraak met de nieuwe interim-directeur, die vroeg of ik wilde praten over wat me was overkomen. Geen probleem. Ik ratelde mijn verhaal af: diagnose, hormoongevoelige niet-erfelijke borstkanker, regionale uitzaaiingen, chemotherapie met zes TAC-kuren, borstamputatie met okselkiertoilet en 25 bestralingen. “Ben je nu dan helemaal klaar?” vroeg hij beduusd. Ik antwoordde dat ik de komende zeven jaar hormoontherapie zou krijgen. Toen sprak hij de legendarische woorden: “O, groeit die borst dan weer aan?”

Inmiddels ben ik bijna zeven jaar verder. Het verdriet en de angst zijn op de achtergrond geraakt. Soms komt alle ellende als een boemerang terug. Het blijft een gevoelige wond die zo weer open ligt, zeker nu mijn zus hetzelfde traject doormaakt. Ik voel me vaak bezwaard om het er nog over te hebben, maar dat zit meer in mijn hoofd. Er is bij mijn vrienden altijd alle begrip voor. Collega's heb ik helaas niet meer: zoals vaker voorkomt ben ook ik mijn baan kwijtgeraakt na borstkanker. Een voorbeeld van hoe je dus niet met een kankerpatiënt om moet gaan! □

WEL/NIET DOEN

Hoe je het beste kunt omgaan met een kankerpatiënt? Dit zijn Esther's tips:

- 1 Bied een luisterend oor en begin niet gelijk over anderen met kanker. Zeker niet als die verhalen slecht afliepen.
- 2 Overspoel iemand niet ongevraagd met (medische) informatie. Zeker in het begin kunnen de meeste kankerpatiënten die informatie toch niet opslaan.
- 3 Geef geen ongevraagd advies over wat u zou doen (“Ik zou nooit kiezen voor een borstamputatie, mijn borsten zijn toch mijn vrouwelijkheid”), maar probeer te helpen bij het op een rijtje zetten van voor- en nadelen van een keuze.
- 4 Laat kinderen merken dat ze bij u terecht kunnen. Laat het aan hen over of en wanneer ze willen praten. Wees niet bang voor hun vragen; u hoeft geen pasklare antwoorden te hebben.
- 5 Geef specifiek aandacht aan de partner van de patiënt. Die moet behalve ondersteunen en verzorgen vaak ook het huishouden runnen, de kinderen verzorgen, de omgeving informeren en met de eigen emoties omgaan.
- 6 Als u niet weet wat u moet zeggen, zeg dát dan. Een simpel bericht als ‘We denken aan je’, is al genoeg.
- 7 Het is niet motiverend om te zeggen hoe erg het allemaal is of hoe erg het nog gaat worden. Probeer positief te zijn zonder de situatie te bagatelliseren. En vertel gerust verhalen uit uw ‘gewone leven’. Een welkome afleiding.
- 8 Sommige kankerpatiënten kunnen hard lachen om grappen over kanker. Humor werkt relativerend en ontspannend. Maar maak de grap niet zelf, zeker niet als u de kankerpatiënt niet goed kent.
- 9 Biedt concrete hulp aan; ga mee naar het ziekenhuis, breng een pan soep, doe boodschappen, haal de kinderen uit school of breng ze naar voetbaltraining.
- 10 Toon begrip en respect voor hoe iemand met kanker omgaat. Iedereen doet het op zijn of haar eigen manier. De een wil praten en huilen, de ander zoekt liever afleiding. En het is allemaal goed. Vraag gewoon waar de ander behoefte aan heeft.