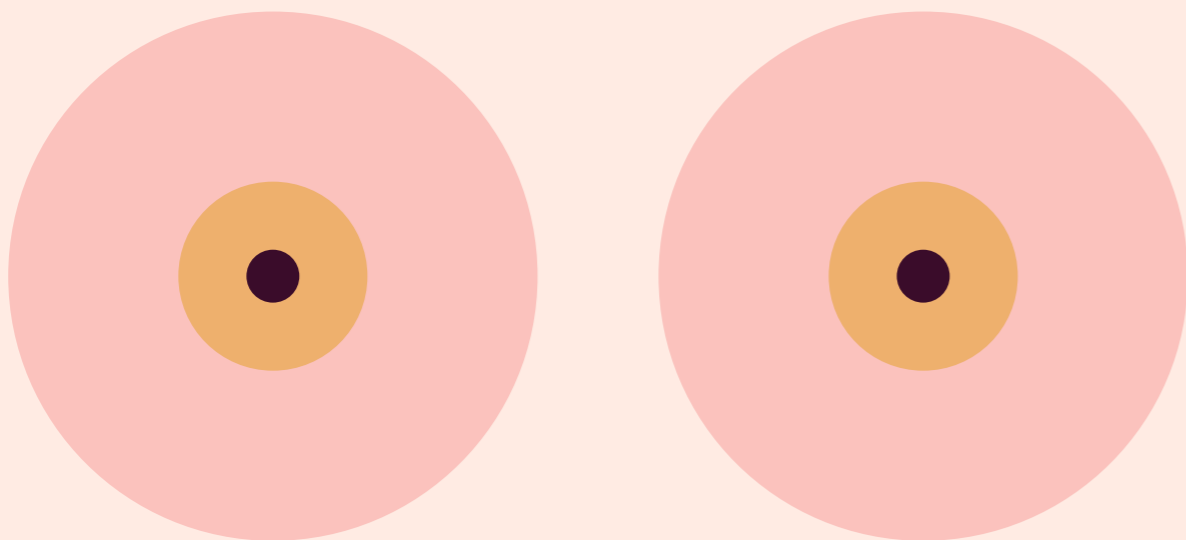


Maar JIJ bent er ook nog

Als je zus, moeder, partner of vriendin borstkanker krijgt, wil je er dag en nacht voor haar zijn. Ook al worstel je zelf net zo goed met angst, verdriet en frustratie. Hoe blijf je op de been?



Borstkanker heb je niet alleen. Ook de mensen die naast een patiënt staan, krijgen behoorlijk wat voor hun kiezen. Uit onderzoek van Borstkankervereniging Nederland van afgelopen september blijkt dat bijna de helft van de naasten van iemand met (erfelijke aanleg voor) borstkanker zich overbelast voelt en daardoor zijn of haar werk of studie minder goed kan doen. Negen op de tien heeft behoefte aan emotionele steun, maar krijgt die lang niet altijd. En vier op de tien geeft aan dat ze aandacht gemist hebben.

Emma Hafkamp is gezondheidszorgpsycholoog en onderzoeker in het Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam. In haar dagelijkse praktijk ziet zij hoe kanker z'n uitwerking heeft op de mensen rondom een patiënt. "De ziekte beïnvloedt de patiënt zelf, maar zeker ook de naasten: van partner en zus tot ouders en een goede vriendin. Kanker kan relaties veranderen; de balans raakt vaak zoek. Om die te hervinden, is het belangrijk dat iedereen zich kan aanpassen aan de nieuwe situatie en erover kan praten. Ook naasten mogen bijvoorbeeld zeggen hoe zwaar het voor ze is en wat hun behoeften en

“OM DE BALANS TE
HERVINDEN, IS HET BELANGRIJK
DAT IEDEREEN EROVER
KAN PRATEN”

“Ik wil haar niet lastigvallen met mijn problemen”

“Sinds mijn moeder borstkanker kreeg, is alles anders. Ze is de oude niet meer. Haar haar is terug en ze hoeft niet meer naar het ziekenhuis, maar ze is vaak moe en heeft pijn. Ik ben ook stiller geworden. Ik wil haar niet lastigvallen met mijn problemen.

Als ik gedoe heb met een vriendin, zeg ik dat niet tegen haar. Ik ben bang dat ze zich zorgen maakt en dat wil ik niet. Ik ben er vaak best wel verdrietig over. Ik hoop echt dat ik mijn moeder weer helemaal terugkrijg.”

Kimberly (18)

wensen zijn. Dat wordt vaak lastig gevonden omdat degene die ziek is het al zo zwaar heeft; wie ben jij dan om te zeggen dat jij het ook best moeilijk hebt? Die gedachte zit naasten in de weg, terwijl het juist zo belangrijk is om ook ruimte te geven aan je eigen gevoel.”

NIET ZEUREN

“Ik denk dat de partners het extra zwaar hebben”, zegt Mahmoed Chamany Zadeh, systeemtherapeut en seksuoloog bij het Helen Dowling Instituut in Bilthoven. “Zij moeten voor hun zieke vrouw zorgen, het gezin draaiende houden én hun werk blijven doen en krijgen er allerlei taken bij. Wat borstkanker zo lastig maakt, is dat een vrouw ook

“Ik hield me in, ik moest er voor haar zijn”

“Borstkanker. Het was alsof er een bom werd gedropt. Ook al krijgt één op de zeven vrouwen het, je denkt toch dat het jou niet treft. Niet mijn vrouw. Niet mijn Lisa. Ik zag hoe ze dubbelklapte toen de oncoloog ons het slechte nieuws vertelde. Ik voelde bij mezelf tranen opkomen, maar ik hield me in. Ik moest er voor haar zijn, sterk blijven. Eigenlijk zette ik mezelf een beetje uit. Wie was ik dan om te zeggen dat ik het eigenlijk ook best zwaar vond? Het kwam niet in me op om erover te beginnen. Er werd mij ook niet gevraagd hoe het voor mij was. Alle kaarten, bloemen en steun waren voor haar. Terecht, want ze had het heel zwaar. Ik had het alleen wel heel fijn gevonden als iemand eens had gevraagd hoe het nou eigenlijk met mij ging.”

Anton (54)

**In 2019 kregen
17.037 vrouwen en 144
mannen borstkanker**

BIJNA DE HELFT VAN DE NAASTEN VAN IEMAND MET BORSTKANKER VOELT ZICH OVERBELAST

vaak een borstoperatie en -amputatie voor haar kiezen krijgt. Zij moet ermee zien om te gaan dat er op de plek van de borst opeens een litteken zit dat pijn doet. Daarnaast is er het gemis van een belangrijke erogene zone. Ook voor een partner is dat moeilijk. Hoe doe je dat seksueel? Mag je je vrouw nog aanraken? Heeft ze wel zin in seks?” Soms krijgen borstkankerpatiënten bovendien anti-hormonale therapie, waardoor ze in de overgang komen. Het gevolg: stemmingswisselingen, depressieve gevoelens, opvliegers en amper libido. “Bij de stellen die ik spreek, merk ik dat de focus in het begin ligt op behandeling en genezing. Seksualiteit en intimiteit zijn even niet meer zo belangrijk”, aldus Chamany Zadeh. “Maar seksualiteit en intimiteit zijn voor veel mensen juist een belangrijk thema in hun liefdesrelatie. Als dat niet goed gaat, kan de hele communicatie tussen partners stroef verlopen. Ik zie vaak dat een man, uit angst om zijn vrouw pijn te doen, niet meer durft te beginnen met vrijen. Hij wil daar niet over ‘zeuren’, want zij heeft het al zo zwaar. Terwijl het juist goed is om er wél over te praten en te kijken hoe je op een andere manier intiem kunt zijn.” De seksuoloog merkt dat partners het in de rol van naaste vaak moeilijk vinden zich te uiten. “Zeker mannen kunnen daar moeite mee hebben. Mijn advies: doe het toch. Lukt het niet bij je vrouw omdat ze te ziek is, kijk dan of er iemand is bij wie

88% van de vrouwelijke patiënten is 5 jaar na de diagnose nog in leven

je je veilig genoeg voelt om een gesprek mee te voeren. Delen lucht op. Daarin heb je als naaste zelf ook echt een taak: blijf niet lopen met je angst, pijn of frustratie. De meeste mensen vinden het fijn als je verbinding met ze maakt en je verhaal doet. In die zin is er ook een verantwoordelijkheid voor de naaste van de naaste. Vraag nou eens niet meteen hoe het gaat met de zieke vrouw, moeder, dochter of vriendin, maar hoe de naaste ervoor staat. Trekt die het eigenlijk nog wel? Kun je iets voor hem of haar doen? Een avondje uit doet bijvoorbeeld al wonderen. Of laat iemand gewoon eens lekker zijn hart luchten.”

“BLIJF NIET RONDLOPEN
MET JE ANGST, PIJN
OF FRUSTRATIE: DELEN
LUCHT OP”

BELADEN BORSTEN

Mahmoed vindt het belangrijk om verder te kijken dan diagnose en behandeling van iemand met borstkanker. “Als iemand bij mij voor de eerste keer in de spreekkamer zit, vraag ik altijd of er kinderen in het spel zijn. Het is belangrijk dat zij niet worden vergeten; ook zij zijn naasten. Voor een puberdochter van een vrouw met borstkanker kan het heel beladen zijn om borsten te krijgen. Haar moeders borsten werden ziek, hoe zal dat bij haar gaan? Waar zij eerder misschien goed met elkaar over dit soort dingen konden praten, kan dat nu opeens heel moeilijk zijn. Kinderen, hoe jong ook, willen zo goed mogelijk voor hun ouders zorgen. Wat betekent dat ze hen niet willen

“Ze had wel iets anders aan haar hoofd, dacht ik”

“Toen mijn beste vriendin borstkanker kreeg, was ik daar kapot van. Als ik haar maar niet ging verliezen. Ik vond het moeilijk om mijn verdriet met haar te delen. Haar uitnodigen om wat leuks te doen, durfde ik ook niet. Ze had wel wat anders aan haar hoofd, dacht ik. Wat moest ik zeggen? Wat kon ik doen? Ik wist het gewoon niet. Tot ze op een dag tegen me zei: ‘Angela, doe nou eens even normaal tegen me.’ Ik heb zó gehuild en voelde me vreselijk onhandig. Maar het was fijn om daarna te kunnen praten over wat zij fijn vond. En wat bleek: haar leven stond al zo op z’n kop dat ze juist zat te springen om mijn verhalen over m’n zeurende baas of over mijn zoon die zich weer eens had verslapen. De gewone dingen, waarin geen kanker is.”

Angela (49)

“Toen het beter ging met haar, kreeg ik het moeilijk”

“Het ergste is dat je erbij staat, ernaar kijkt en je zo machteloos voelt. Ik wilde er voor mijn dochter zijn, maar wist niet hoe. Behalve dan door haar haar te strelen wanneer ze misselijk was van de chemo. En koken, de was doen, kinderen van school halen, dat soort praktische dingen. Het voelde zo klein; ik wilde dat ik de behandelingen, de pijn, alles van haar kon overnemen. Toen het beter ging met mijn dochter, kreeg ik het moeilijk. Ik moest alles verwerken wat er was gebeurd. Ik ben naar een psycholoog gegaan die me iets heel belangrijks leerde: denk ook aan jezelf. Alleen dan kun je er ook echt voor een ander zijn.”

Anke (76)

“OOK VERDRIET HOORT BIJ HET LEVEN, DAT MAG JE BEST AAN JE KINDEREN TONEN”

“JE KUNT PAS VOOR EEN ANDER ZORGEN ALS JE GOED VOOR JEZELF ZORGT”

lastigvallen met problemen. Niet de moeder die borstkanker heeft, maar ook niet de vader die extra taken heeft doordat zijn partner ziek is. Zorg er daarom als ouder voor dat je goed met je kind in contact blijft. Je gevoel delen schept verbinding. Wees een rolmodel in het uiten van gevoelens. Ook verdriet hoort bij het leven, dat mag je best tonen. Vraag hoe je kind zich voelt, hoe het gaat. En stimuleer het om gewoon de dagelijkse dingen te blijven doen. Sport, school, uitgaan, ruziemaken met een irritant broertje of de ouders: het is het mooist als het allemaal gewoon kan doorgaan. Dat geeft houvast in een periode die heel onzeker is.”

WEES EENS EGOÏSTISCH

“Voor naasten geldt echt dat ze alleen goed voor een ander kunnen zorgen als ze ook goed voor zichzelf zorgen”, aldus gezondheidszorgpsycholoog Emma Hafkamp. “Je basis moet goed zijn om de extra last van de ziekte te kunnen dragen. Niet alleen de praktische dingen die erbij komen, zoals ziekenhuisbezoeken en hulp in huis, maar ook emoties die je bij de ander ziet en zelf voelt. Je draagkracht moet sterk genoeg zijn om dat allemaal te kunnen tillen.” Hoe zorg je dat je het als partner, vriendin of familie van allemaal volhoudt? In de eerste plaats door goed te eten, slapen en bewegen. De basisbehoeften van ieder mens dus, die ervoor zorgen

dat je voldoende energie hebt om er te zijn voor de ander. En ook door af en toe iets helemaal anders, iets voor jezelf te doen. Hoe egoïstisch dat misschien ook voelt. Emma: “Het komt veel voor dat naasten last hebben van een schuldgevoel als zij wél iets leuks gaan doen. Dan kan het helpen om dat te bespreken met degene die ziek is. Over het algemeen komen dat soort gevoelens namelijk voort uit een houden van, de wens om degene die ziek is zo goed mogelijk te willen verzorgen en er altijd willen zijn. Door erover te praten, kunnen schuldgevoelens verminderen en wordt de verbinding onderling vergroot. Dat helpt weer om elkaar te begrijpen en te stimuleren om niet alleen goed voor de ander, maar ook voor jezelf te zorgen.”

MEER WETEN?

- **Borstkankervereniging Nederland (BVN)** is er voor mensen met en na borstkanker, met erfelijke of familiale aanleg en hun naasten. borstkanker.nl
- **Op de site van B-bewust krijg je hulp bij het opstellen van een vragenlijst voor je arts of andere zorgverlener. Ook het thema ‘patiënten en hun naasten’ staat ertussen.** b-bewust.nl
- **In het boek *Alles over borstkanker* worden alle fasen van de ziekte beschreven. Het is bedoeld voor (ex-)patiënten, maar zeker ook voor familie en vrienden van patiënten, hulpverleners en andere geïnteresseerden.**
- **kankerspoken.nl** staat kinderen met een ouder met kanker bij, maar ook voor andere betrokkenen is deze site waardevol.

BRON CIJFERS: NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE

WAT KUN JE ALS NAASTE DOEN?

BIED AAN OM MEE TE GAAN NAAR HET ZIEKENHUIS en gesprekken met een arts.

HELP IN EN ROND HET HUIS OF KOOK Je aanwezigheid kan de partner ook helpen even iets voor zichzelf te doen, rust te nemen of met iets anders bezig te zijn.

ZEG NIET: ‘WAT ZIE JE ER GOED UIT!’ Goed bedoeld, maar voor iemand met kanker die zich misschien helemaal niet zo voelt, kan deze opmerking juist pijnlijk zijn.

GUN DE ANDER DE TIJD Kanker verandert iemands leven totaal. Bedenk dat je dierbare boos en verdrietig kan zijn en accepteer dat.

VRAAG EENS: ‘VERTEL EENS WAT JE VOELT’ in plaats van ‘Hoe gaat het?’. Dit nodigt meer uit tot openheid. Maar respecteer het ook als de ander geen zin heeft om erover te praten.

WEET JE NIET ZO GOED WAT JE MOET VRAGEN? ZEG DAT DAN GEWOON. Ook dat biedt troost en laat zien dat je in elk geval aan de ander denkt.