

‘Ik ben bang. Maar mijn kinderen mogen dat niet zijn.’

Bij Maartje van der Sande (47) werd begin 2010 borstkanker geconstateerd. Het zette haar leven en dat van haar gezin volledig op z’n kop. Een verhaal over angst en onzekerheid, maar ook over moed, optimisme en vertrouwen.

‘In het voorjaar van 2010 voelde ik een knobbeltje in mijn borst. Niets verontrustends, dacht ik, maar de huisarts wilde het voor de zekerheid toch laten checken. De mammografie - toevallig precies op de verjaardag van mijn man - duurde langer dan ik verwachtte en daardoor werd ik ongerust. De twee dagen die tussen het onderzoek en de uitslag zaten, waren zenuwslopend. Afschuwelijk, die onzekerheid. Mijn man en ik hadden tegen onze tweeling Mels en Sem van 9 bewust niet verteld dat ik een onderzoek had ondergaan. Maar Tijmen, de oudste van 13, voelde onze spanning en vroeg wat er aan de hand was. We vertelden hem van het onderzoek, maar om hem niet overmatig ongerust te maken zeiden we er ook bij dat het niets zou kunnen zijn.

De diagnose borstkanker kwam hoe dan ook keihard bij me aan. Ook mijn man schrok ontzettend. We zijn diezelfde middag als gezin om de tafel gegaan. De kinderen waren erg aangedaan, ze moesten huilen. In hun omgeving hadden ze gezien wat kanker kon betekenen. Ga je dood? vroeg Sem. Nee, zei ik, dat ben ik niet van plan. Even was er opluchting. Word je kaal? was de volgende vraag. Dat weet ik niet, antwoordde ik. En ik wist het ook echt niet. Ik kon niet nadenken, overzag de consequenties nog niet. Ik zat in een rollercoaster van emoties - angst, paniek, onzekerheid. Tegen beter weten in hoopte ik dat het een vergissing was. Maar de feiten lagen anders.’

‘Ondanks de schrik was ik vanaf het begin vol vechtlust. Vanaf de eerste seconde wist ik: dit ga ik aanpakken, hier wil ik tegen strijden. Dat zit in me. Ik ben altijd een vechter en een rasoptimist geweest, ik zit niet snel bij de pakken neer. Een week of drie na de diagnose onderging ik een borstsparende operatie. Daarna werd er een behandelplan voor me opgesteld. Ik zou 28 keer bestraald worden en moest vervolgens nog verscheidene chemokuren ondergaan. Daar legde ik me bij neer, ik wilde alles doen om te genezen. Voor de bestralingen moest ik ruim vijf weken lang elke dag naar het ziekenhuis. M’n leven werd vanaf dat moment gedicteerd door de behandelingen en dat viel niet mee. Toch probeerde ik het zo leuk mogelijk te houden. Als het dan toch moest, dan kon ik er net zo goed een feestje van maken. Ik nam elke dag iemand anders mee: m’n zussen, m’n moeder of een vriendin. Vaak gingen we na afloop nog ergens koffie drinken of lunchen. Ook de kinderen gingen alledrie een paar keer mee. Dat was heel goed. Van tevoren waren ze nogal angstig over wat er nou allemaal gebeurde bij zo’n bestraling, en nu zagen ze met eigen ogen dat het niet eng was. Natuurlijk was het zwaar. Elke dag heen en weer naar het ziekenhuis, thuis bijkomen, een borst die zo knalrood en pijnlijk werd dat het leek of hij zwaar verbrand was. Maar ook: merken dat de kinderen bang en verdrietig waren. Toch bleef ik zoeken naar positieve dingen. Oké, ik had een verschrikkelijke ziekte, maar er waren geen uitzaaiingen en het was behandelbaar. Dat vond ik goed nieuws en daar hield ik me aan vast. Sowieso kon ik nog steeds genieten van mooie dingen. Het was zomer en vanaf onze woonboot had ik een heerlijk uitzicht over de dijk. Vaak ging ik in ons sloepje een eindje varen over de Vecht. Even alles loslaten en gewoon de wind door mijn haren voelen. Daar genoot ik van. Ik was dan wel ziek, maar mijn leven en dat van mijn gezin gingen gewoon door.’

‘In augustus begonnen de chemokuren. Vlak voor de eerste behandeling liet ik mijn haar millimeteren. Ik had een flinke bos lang, krullend haar en dat was heel identificerend voor mij als

persoon. Ik vond het een afschuwelijk idee om mijn haar te moeten verliezen, maar wilde niet wachten tot er plukken zouden uitvallen. Nu had ik zelf nog enigszins de controle. Toch schrok ik me rot toen ik in de spiegel keek. En toen ik helemaal kaal werd, realiseerde ik me voor het eerst écht, na al mijn strijdbaarheid: jeetje, ik ben ziek. Ook voor de kinderen was mijn kale hoofd confronterend. Ze hadden natuurlijk wel steeds gezien hoe moe ik was, maar dit was zo'n duidelijk kenmerk van mijn ziek-zijn dat het ze heel veel deed. Op dit moment zit ik nog middenin de chemokuren. Ik krijg iedere drie weken een behandeling en ben daarna steeds een week zo ziek als een hond. Ik lig dan hele dagen in bed, voel me verschrikkelijk beroerd. Het is wrang dat ik er in die dagen niet voor de kinderen kan zijn. Gelukkig geeft mijn man me alle steun en heb ik heel veel lieve mensen om me heen die helpen, zodat het toch gezellig is voor de jongens. Ze worden na schooltijd opgevangen en er wordt elke dag een pan eten gebracht. In het begin vond ik het niet gemakkelijk om hulp te vragen, maar ik moest wel. Nu vragen mensen me: wanneer mag ik eens iets voor je doen? Dat is fantastisch, waanzinnig mooi. Al die warmte en liefde is ongelooflijk. Het geeft me ontzettend veel rust te weten dat mijn kinderen in goede handen zijn en dat er eten in huis is. Dat alles zo goed mogelijk doordraait.'

'Mijn ziekte heeft het leven van ons gezin volledig op z'n kop gezet. Het gevoel van veiligheid dat de kinderen hadden, is in één klap verdwenen. Ze leven niet meer onbekommerd en dat vind ik heftig en moeilijk om te zien. Het meemaken van het ziekteproces heeft de jongens veranderd in hun houding en gedrag. Alledrie zijn ze erg bezorgd om me, op hun eigen manier. Heel zorgzaam ook, vooral in de periodes dat ik me zo slecht voel. Tijmen belt me iedere middag op vanaf het schoolplein; dan vraagt hij of het goed met me gaat. Hij is geen prater. Hij zoekt naar plekken waar hij zich veilig voelt en is het liefst alleen als hij verdrietig is. Als puber is hij natuurlijk ook met z'n eigen dingetjes bezig. Hij zit in de tweede klas van het VWO en wil het graag goed doen op school. Hij praat regelmatig met een leraar die iets vergelijkbaars heeft meegemaakt, dat is fijn. Mels is enorm op mij gefocust, wil steeds bij me in de buurt zijn. Hij verwent me, doet kleine klusjes of brengt me een kopje koffie. Die hang naar gezelligheid heeft 'ie van mij. Sem is een heel ander kind, hij kropt veel meer op. Hij staat vaak met een strak, wit gezichtje en met grote ogen naar me te kijken als ik ziek in bed lig. Ik neem hem af en toe even apart en dan probeer ik hem weer wat positiever te krijgen. Als ik na zo'n week weer opkrabbel, merk ik dat de jongens echt opgelucht zijn. Zo van: wat fijn, het gaat weer goed met mama. Dan is het weer twee weken relatief normaal en zijn ze er even niet meer zo mee bezig.'

'Ik heb nu nog twee chemokuren te gaan. Als die achter de rug zijn, is er 80 tot 90 % kans dat de kanker verdwenen is. Garanties krijg ik niet. Toch wil ik ontzettend graag vertrouwen houden in de goede afloop. Zo staan we er ook in als gezin, we hebben alle vijf een rotsvast vertrouwen in de toekomst. Ons standpunt is steeds geweest: mama gaat genezen, dit is van tijdelijke aard. Vanaf het begin zijn we heel open geweest. Alles was bespreekbaar en niets geheimzinnig. De jongens zagen ons verdriet en hadden hun eigen verdriet, maar zagen ook dat ik kan genieten van mooie momenten. Ik heb steeds geprobeerd hun angsten te relativieren, om te voorkomen dat ze voor hun leven getekend zouden worden. Mijn insteek was en is: ik ben degene die bang is, de kinderen mogen dat niet zijn. Voor hen moest het geen vraag zijn of ik zou blijven leven, maar een vaststaand feit. Het heeft ons als gezin nog dichter bij elkaar gebracht dan we al waren. Ik hoop en wens dat mijn kinderen vertrouwen in het leven houden. Dat ze weten: er kan iets heel ergs gebeuren, maar het kan ook weer goed komen.'

GEWOON PECH

Wanneer je de diagnose borstkanker te horen krijgt, stort je wereld van het ene op het andere moment in. Het is moeilijk om overeind te blijven en de toekomst positief in te zien. Je hebt een lang traject van behandelingen te gaan. Naast patiënt zijn veel vrouwen ook moeder. De angst en wanhoop van je eigen kinderen maakt je machteloos. Hoe troost je je kinderen terwijl je zelf ook verdrietig bent en niet zeker weet of het allemaal wel goed komt?

Esther Smid (1968) schreef een informatief kinderboek over borstkanker. Ze putte hiervoor uit eigen ervaring - bij Esther werd in 2008 de diagnose borstkanker gesteld - maar daarnaast deed ze uitgebreid research. Bovendien interviewde ze tien kinderen, die borstkanker van dichtbij meemaakten. Van hen zijn ontroerende citaten opgenomen in het boek. Een van de geïnterviewde kinderen is Tijmen, de zoon van Maartje van der Sande.

*‘De dag na de diagnose leek alles wel een vervelende droom. Ik dacht ook steeds dat er misschien een foutje was gemaakt in het ziekenhuis. Hoe kon mi jn moeder nou ineens borstkanker hebben?’
Tijmen, 13 jaar*

Gewoon Pech *als je moeder borstkanker heeft*, is bedoeld voor kinderen vanaf 8 jaar. Het boek gaat over wat er allemaal met je moeder gaat gebeuren als ze de diagnose borstkanker te horen krijgt. Moet ze gelijk naar het ziekenhuis? Wat voor onderzoeken komen er? Hoe komt het dat ze kanker heeft? Wat kunnen de artsen doen? Het boek geeft antwoord op deze en nog veel meer vragen.

Gewoon Pech als je moeder borstkanker heeft

Esther Smid

Met tekeningen van Luna Bongers

Uitgeverij SWP, Amsterdam

ISBN 978-90-8560-582-6