

Sámen tegen kanker



Olga



Ciska

In september vindt de jaarlijkse collecteweek van KWF plaats, een week waarin we extra stilstaan bij de impact van kanker.

Mijn Geheim sprak met twee vrouwen die beiden te maken hebben met deze ziekte. Ciska (58) kreeg in 2018 de diagnose darmkanker en kampt nog dagelijks met de gevolgen.

Olga (72) biedt als vrijwilligster bij een infopunt kankerpatiënten een luisterend oor.

OLGA:

‘Het belangrijkste is écht luisteren’

Olga (72) wilde zich na haar pensioen blijven inzetten voor haar medemens en werkt nu bij een inloophuis voor kankerpatiënten en hun naasten.



“Ik was vier jaar geleden net met pensioen, toen ik terecht kwam bij Helianthus, een inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten. Ik had jarenlang als doktersassistente gewerkt en dat werk had ik altijd met hart en ziel gedaan. Vooral het nabellen van mensen die net een vervelende diagnose hadden gehad, gaf me veel voldoening. Ik vond het fijn om mensen verder te helpen met praktische tips of gewoon even een luisterend oor te bieden. Toen ik stopte met werken, miste ik dat contact, het échte gesprek. Ik wilde weer iets gaan doen waarbij ik er voor anderen kon zijn. Dus toen ik

over Helianthus las, voelde ik meteen: dit is wat ik zoek. Je kunt bij Helianthus terecht voor diverse activiteiten en soms leidt dat tot een gesprek onderling of een-op-een. Maar dat hoeft niet. Soms vindt iemand het gewoon prettig om er even tussenuit te zijn, zónder dat het over de ziekte gaat.

In het ziekenhuis werd ongeveer tweeënhalf jaar geleden een infopunt van Helianthus geopend. Daar kunnen mensen bijvoorbeeld terecht voor een luisterend oor nadat ze de diagnose hebben gekregen, maar ook mantelzorgers kunnen er hun verhaal kwijt. Elke dag bezoeken we ook de afdeling en de afdeling waar mensen de chemokuren krijgen.”

Meedenken

“Het is heel uiteenlopend wat we doen. Soms is het alleen maar een kop koffie inschenken en luisteren. Soms komt iemand met heel

praktische vragen, zoals: ‘Hoe vertel ik mijn peuter dat ik ziek ben?’ Of: ‘Waar vind ik een goede pruik?’ We hebben een laptop vol met informatie en bovendien weet ik inmiddels aardig de weg in het zorglandschap. Luisteren, meedenken en zo nodig adviseren, dat is waar de hulp uit bestaat.

Het zijn vooral de gesprekken die me raken. Laatst kwam er een echtpaar binnen. Mevrouw had kanker gehad en was na behandeling genezen. Toen kreeg meneer kanker en dat was nog niet alles: mevrouw kreeg even daarna óók weer een kankerdiagnose. Het was veel, alles bij elkaar. Tijdens het gesprek merkte ik dat mevrouw van alles invulde



‘Praten is heel belangrijk, maar veel mensen weten niet waar ze hun verhaal kwijt kunnen’

voor haar echtgenoot. Ik vroeg haar: ‘Heeft u weleens aan uw man gevraagd hoe hij dit ziet of voelt? Het zou kunnen dat hij er anders over denkt.’ Dat leidde ertoe dat ze samen in gesprek gingen en ik zag dat het hen allebei hielp. Dat vond ik heel mooi om te zien.”

Pan soep

“Ik weet zelf uit ervaring hoe belangrijk het is om te praten over wat er gebeurt. De oudste dochter van mijn broer is overleden aan borstkanker. Ze was pas 39 jaar en had twee kinderen in de puberleeftijd. Het was heel heftig. Wat hielp, was de betrokkenheid van alle mensen die haar liefhadden.

Ze speelde in een muziekcorps en op haar uitvaart was het hele corps aanwezig. Al die warme aandacht en steun, dat deed ons als familie goed. Veel mensen die de diagnose hebben gekregen, weten niet dat er plekken zijn waar ze terecht kunnen voor een gesprek of een luisterend oor. Datzelfde geldt voor heel veel mantelzorgers van mensen met kanker. Want dat is ook wat, hoor, als je partner ineens ernstig ziek wordt! Die mensen moeten ineens veel zorg verlenen, terwijl ze daar nooit in getraind zijn. Ze moeten veel zelf uitvinden, cijferen zichzelf vaak weg voor de ander en moeten zich maar staande zien te houden, terwijl hun eigen wereld ook op zijn kop staat. Vaak worden ze vergeten, maar soms kun je als buurvrouw of vriendin al veel betekenen met een klein gebaar. Vraag dan niet: ‘Kan ik iets voor je doen?’ Maar zeg gewoon: ‘Ik kom vandaag even je was doen.’

Of breng bijvoorbeeld eens een pan soep langs. Dat soort dingen geven ademruimte, en terwijl je praktisch bezig bent, kunnen ze ook even hun verhaal kwijt.”

Heftige emoties

“Het belangrijkste in dit werk is luisteren, écht luisteren. Niet ondertussen met je hoofd ergens anders zijn, niet denken aan je eigen verhaal. En je moet niet schrikken van de emoties. Als iemand boos binnenkomt, laat maar. Spetter maar even. Het mag allemaal. Ik heb in al die jaren nog nooit gehad dat het me te veel werd. Ik kan de emoties goed van me afzetten en als ik naar huis fiets, is mijn hoofd weer leeg. Misschien zit dat in mijn karakter, maar ik denk ook dat je dit kunt leren. In mijn werk als doktersassistent heb ik genoeg heftige situaties meegemaakt en daarvan was ik heus weleens van slag. Maar ik heb geleerd: het is niet mijn verdriet, het is van de ander. De aanloop verschilt per dag. Soms komt er niemand, soms ga ik van het ene gesprek naar het andere. Soms worden we ook gebeld door verpleegkundigen, als zij zien dat iemand even wat extra steun kan gebruiken. Dat maakt me blij. Want elke persoon die we kunnen ondersteunen, is er een. Dat is van onschatbare waarde. Wat me het meest raakt, is als iemand zegt: ‘Had ik deze plek maar eerder gevonden.’ Als je ziet dat iemand ontspant na het delen van zijn of haar verhaal, dan weet ik weer waarom ik dit doe.” ■

CISKA:

‘Leef bij de dag en koester de mensen om je heen’

Ciska (58) kreeg in 2018 de diagnose darmkanker. Ze vertelt over de fysieke en mentale impact van haar ziekte en wat haar tijdens haar moeilijkste momenten overeind heeft gehouden.

In 2018 kreeg ik vreemde klachten. Ik voelde me griepig, kon slecht eten en moest regelmatig braken. Na het braken voelde ik me altijd wel wat beter. Ik ging naar de dokter en er werd een echo gemaakt, maar daarop was niets te zien. Toen de klachten bleven, werd er na een tijdje weer een echo gemaakt en daarop werd wél iets ontdekt. Na meerdere onderzoeken kreeg ik de uitslag: ik had een tumor van 6,7 centimeter in mijn darmen, die door de darmwand heen was gegroeid. Ik bleef kalm, al besepte ik heus wel hoe ernstig het was. Ik werkte namelijk in het ziekenhuis als doktersassistente en had jaren op de maag-darm-leverafdeling gewerkt. Ik wist er dus van alles van.

Kort na de onderzoeken werd ik gebeld door de radioloog. Het was laat in de avond, om een uur of elf. Mijn broer, met wie ik een heel goede band heb, was net een halfuur eerder vertrokken. De radioloog vroeg hoe ik me voelde. Natuurlijk begreep ik meteen dat er iets niet in orde was, anders zou hij niet bellen op dat tijdstip. En inderdaad: bij het onderzoek hadden ze ontdekt dat mijn darm geperforeerd was. Ik moest direct naar het ziekenhuis komen en de mogelijkheid bestond dat ik diezelfde nacht nog geopereerd moest worden. Ik belde mijn broer, die direct rechtsomkeert maakte, haalde de nagellak van mijn nagels - dat moet als je geopereerd wordt - en waste mijn haren. Ik wilde pertinent niet met vet haar op de operatietafel komen te liggen. Weer bleef ik verbazingwekkend kalm. Ik handelde op de automatische piloot.”

Beangstigend

“Eenmaal in het ziekenhuis bleek een spoedoperatie niet nodig, maar een paar dagen later ging ik wel onder het mes. Dat was op 4 oktober, de trouwdag van mijn ouders. Allebei leven ze niet meer, maar ik had een fantastische band met ze en vond de operatiedatum heel bijzonder.

Na een geslaagde operatie was het wachten op de uitslag. Spannend, want dan zou ik te horen krijgen of ik ook nog chemo moest ondergaan. Helaas bleek het om een agressieve vorm van kanker te gaan en dus moest ik inderdaad aan de chemo. Het was weliswaar een langzaam groeiende tumor, maar wel eentje met grote kans op uitzaaïngen. Twee keer per dag moest ik pillen slikken en ik kreeg een infuus. Ik werd er zo ziek van! Ik was op de helft, toen het tijdens een chemo misging. Ik voelde dat ik naar werd en wat ik dan deed, was een gummibeertje nemen om op te zuigen. Dat kon weleens helpen. Maar toen ik dat deed, merkte ik dat ik mijn kaken niet meer van elkaar kreeg.



‘Ik moest
direct naar
het ziekenhuis en
misschien diezelfde
nacht al onder
het mes’

Ik probeerde te praten, maar kwam niet uit mijn woorden. En toen ik naar de klok keek, zag ik de cijfers en de wijzers andersom. Ontzettend beangstigend. Het was vrij snel duidelijk dat het niet goed ging en ik werd direct geholpen. Het bleek dat ik een giftige reactie op de chemo gekregen had. Dat mensen ziek worden van de chemo is niet echt uitzonderlijk, maar zo’n reactie is dat wel. Het had helemaal verkeerd kunnen aflopen. De behandelingen werden

onmiddellijk gestaakt. Dat bracht wel wat onzekerheid met zich mee. De ziekte was niet meer aan te tonen in mijn lichaam, maar zou hij ook wegblijven? Vanaf dat moment werd ik regelmatig gecontroleerd. Ik was wel blij dat ik niet meer verder hoefde met de chemo. Ik had me regelmatig zo ziek gevoeld, dat ik weleens had gedacht: als het lichtje nu uitgaat, vind ik het prima. Gelukkig is het zover niet gekomen.”

Lotgenoten

“Na de chemo kwam ik terecht in een revalidatietraject. In groepsverband kreeg ik ondersteuning op allerlei vlakken. Er waren gesprekken met een psycholoog, ik kreeg hulp

van een diëtist en een fysiotherapeut en er was aandacht voor sport en spel. Het sporten met een groep lotgenoten hielp mij het meest. Met een aantal andere meiden had ik goed contact en dat is in de jaren erna alleen maar beter geworden. Die groep trok me door het revalidatieproces heen. Ook mijn vrienden en familie hebben me enorm gesteund tijdens mijn ziekte. Ik ben sinds 2008 alleenstaand, maar kreeg heel veel steun van de mensen om me heen. Toch ben ik in die tijd ook vrienden kwijtgeraakt. Andere vriendschappen zijn juist hechter geworden en ik heb er waardevolle contacten bij gekregen. Hoewel ik te maken heb met een fysieke nasleep - vermoeidheid kan me bijvoorbeeld overvallen - heeft het me sterker gemaakt. Inmiddels werk ik ook als vrijwilliger bij een infopunt voor mensen met kanker, bij Helianthus, nadat ik daar tijdens mijn revalidatietraject zelf een cursus had gevolgd. Tegen mensen die iets soortgelijks meemaken, zou ik graag willen zeggen: leef bij de dag en geniet van kleine dingen. De zon die opkomt, een kindje dat lacht, een hand op je schouder... het is allemaal zo waardevol. Net als de mensen die je om je heen hebt. Koester ze, want dat maakt het leven echt de moeite waard.” ■