

WAT STAAT ER IN DIT BOEKJE

Wanneer je partner borstkanker krijgt is het 'normale' leven plotseling niet meer zo normaal. Doel van dit informatieboekje is door ervaringen van anderen, informatie en tips je meer inzicht te geven en te laten zien hoe anderen met deze heftige ervaring omgaan.

Centraal staan interviews met vier partners. Hun ervaringen laten zien dat er veel verschillende manieren zijn van reageren als je vrouw borstkanker heeft. Er is niet één goede of foute manier. **We hopen dat dit boekje je helpt om de beste steun voor je partner te zijn, zonder jezelf daarbij uit het oog te verliezen.**



Ervaringen
Informatie
Tips

Ervaringen
Informatie
Tips

mijn vrouw heeft

BORST KANKER

Dit boekje is gemaakt met partners van vrouwen die borstkanker hebben, echter ook mannen kunnen borstkanker krijgen. Hierbij speelt mogelijk deels andere problematiek die in dit boekje helaas niet aan de orde komt. Ook bij allochtone partners kan de problematiek soms anders zijn.

Inhoudsopgave

1 De diagnose	6
2 De behandeling	13
3 Van dag tot dag	26
4 Relatie	31
5 Zorgen voor jezelf	38
6 De toekomst	42
Colofon	47

Maak kennis met ...

Arjan (42 jaar)

Bij Arjans vrouw is begin 2016 borstkanker vastgesteld. Ze heeft zes chemo's gehad, daarna in beide borsten een borstsparende operatie, en vervolgens nog 21 bestralingen. Voorafgaand aan de bestraling is de helft van de schildklier verwijderd. Er zijn geen uitzaaiingen gevonden. Ze krijgt nu hormoontherapie.

Arjan en zijn vrouw hebben drie jonge kinderen.



Frans (62 jaar)

Bij de vrouw van Frans is na een borstsparende operatie alsnog de hele borst verwijderd. Ze heeft twee chemokuren gehad, die beide voortijdig zijn afgebroken. Na de immunotherapie ondergaat ze nu hormoontherapie.

Frans en zijn vrouw hebben een zoon van halverwege de twintig, die op zichzelf woont.

Fien (30 jaar)

In 2014 is bij Fiens partner Saskia borstkanker vastgesteld. Er is één borst verwijderd, gevolgd door een chemokuur. Ruim een jaar later is ook de tweede borst verwijderd. Ze ondergaat nu de vijfjarige hormoonbehandeling.

Fien en haar partner hadden ieder hun eigen woning maar hebben intussen samen een huis gekocht.



Eric (52 jaar)

Bij Eric's vrouw werd in 2013 borstkanker vastgesteld. Tien jaar daarvoor had ze al schildklierkanker gehad. Anderhalve week na de diagnose werd een borst verwijderd. Na de operatie kreeg ze chemo en daarna een hormoonkuur. Deze heeft ze niet afgemaakt.

Eric en zijn vrouw hebben een zoon van halverwege de twintig.

1 · De diagnose

Je eigen reactie

Fien:

“Ze voelde een raar bobbeltje dat er normaal niet zit. Een dag later is ze naar de huisarts geweest en weer een dag later konden we in het ziekenhuis terecht. 's Middags hadden we al de uitslag. In één dag ga je gezond het ziekenhuis in en komt er ziek uit.”

Reactie op de diagnose:

“De spanning ernaartoe was minstens zo vervelend als de boodschap zelf. **Ik schrok heel erg, overzag niet wat er ging gebeuren. Ik heb enorm gehuild, ook op de terugweg.** Wat is er aan de hand, wat betekent dat, gaat ze nu dood? Dat was de grootste angst die meteen boven tafel kwam.”

Eric:

“Mijn vrouw was naar het ziekenhuis geweest omdat ze bij het hoesten iets voelde bij haar borst. Uit het mammogram bleek dat het niet goed was. Dat was totaal onverwacht. Je gaat ervan uit, dat het alleen maar controle is. Maar het bleek dus foute boel.”

Reactie op de diagnose:

“We hebben zo'n diagnose een keer eerder meegemaakt, mijn vrouw heeft ook schildklierkanker gehad, tien jaar eerder. Dan kom je dus weer in zo'n ziekenhuistraject terecht. We waren geschrokken, emotioneel en verdrietig. Ik was ook een beetje kwaad dat mijn vrouw voor de tweede keer kanker kreeg. Maar we dachten ook: 'Oké, dan gaan we dit ook weer tackelen.'”

Huilen, boos zijn, ongeloof, hulpeloosheid, schuld, shock, ontkenning, angst, paniek of jezelf terugtrekken. **Er is geen goede of foute manier van reageren als je hoort dat je partner borstkanker heeft.** Je belandt in een emotionele achtbaan, waarbij allerlei vragen door je hoofd gaan over wat er met je partner gaat gebeuren, en wat er met jullie leven gaat gebeuren.

Je reactie kan worden beïnvloed door veel verschillende dingen, zoals hoeveel je zelf weet over borstkanker, de manier waarop de diagnose wordt verteld, en of je al eerdere ervaringen met kanker hebt gehad. Maar ook telt mee: wat voor persoon ben je, hoe reageer je normaal op heftige situaties, hoe zit je nu in je vel en hoe reageert je partner.

Frans:

“In het ziekenhuis kregen we te horen dat er niks aan de hand was. We moesten over drie maanden maar eens terugkomen. Mijn vrouw vertrouwde het niet en ging meteen naar de huisarts, die ons doorstuurde naar een academisch centrum. Daar zagen ze snel dat het fout zat. De tumor was nog behoorlijk groot ook; bij de operatie bleek de doorsnede zo’n 7 cm. Best heftig.”

Reactie op de diagnose:

“Voordat de uitslag kwam, zei mijn vrouw al: ‘Ik weet zeker dat het niet goed is.’ We waren dus voorbereid. Ze was er vrij rustig onder, maar ze had net als ik angst voor uitzaaiingen. Ik had de ziekte liever zelf gehad.

Je kan eigenlijk niks, dat vind ik het ergste. Alleen ondersteunen en meeleven. Maar ik kan haar niet beter maken, ik kan het niet overnemen.”

‘Op de uitslag wachten,
dat is verschrikkelijk’

Arjan:

“Omdat ze een knobbeltje voelde zijn we naar de huisarts gegaan. Een dag later zaten we in het ziekenhuis en kreeg ze een punctie. We moesten een dag wachten op de uitslag, dat was gewoon verschrikkelijk. Je weet dat er misschien iets aan de hand is, maar je weet het niet zeker.”

Reactie op de diagnose:

“Door de diagnose verandert alles. Je verwacht dat niet, mijn vrouw is jong, nog maar 43. Het eerste wat ze vroeg was: ‘Word ik beter?’ De artsen zeiden: ‘Borstkanker is goed te genezen, dus we gaan er gewoon voor.’ Maar een paar dagen later ontdekten ze nog twee tumoren; één in dezelfde borst, één in de andere. Ze gingen een PET-scan maken om te kijken of het niet verder uitgezaaid was. Dan wordt het een heel ander verhaal. Dan speelt er opnieuw van alles door je hoofd. Je hebt drie kleine kinderen. **Die morgen dat ze de PET-scan kreeg, dat duurde een paar uur. Ik heb in het ziekenhuis rondgelopen, ik heb overal gezeten en overal zat ik te janken.** Ik dacht echt: ‘Dadelijk hoor ik dat het helemaal fout is. Je weet helemaal niet weet wat er allemaal gaat gebeuren.’”

De reactie van je partner

Arjan:

“Ik heb een paar keer tegen mijn vrouw gezegd: ‘Ik wou dat ik het had, en niet jij.’ Maar ja, dat is natuurlijk onzin.

Zij zei: ‘Het overkomt mij, ze hebben gezegd dat het te genezen is, ik moet er gewoon voor gaan.’”

Fien:

“Mijn partner voelde, afgezien van het bobbeltje in haar borst, eigenlijk niks en kreeg ineens het stempel dat ze doodziek was. **Een schok natuurlijk. Maar ze was er ook heel nuchter in.** Ze had zoiets van: ik ga ervoor.”

Je partner kan, net zoals jij, op veel verschillende manier reageren. Van boos, tot verdrietig en totale paniek. Gedachten zoals ‘Waarom ik?’, of ‘Wat heb ik gedaan om dit te verdienen?’ zijn niet ongewoon en kunnen resulteren in frustratie en woede. Sommige patiënten met borstkanker hebben last van schuldgevoelens of hebben het idee dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor de ziekte. Anderen maken zich zorgen dat ze tot last zijn door de zorg en hulp die ze nodig hebben. Daarnaast kan de reactie per dag verschillen; soms heeft je partner (net als jij) dagen dat ze zich positief voelt en andere dagen dat ze zich bang en verdrietig voelt. Het is niet altijd makkelijk om zo goed mogelijk te reageren op je partner en haar tot steun te zijn. Soms voel je je misschien hulpeloos en weet je niet hoe je het beste kunt reageren, of wat je moet zeggen. Soms is het moeilijk om je partner gerust te stellen of te troosten, als jij dat zelf eigenlijk ook nodig hebt. Bedenk dat je niet altijd de juiste woorden paraat hoeft te hebben, soms weet jij het ook even niet. Wees hier eerlijk in. Er gewoon zijn voor haar kan ook al veel troost bieden en soms helpt humor of afleiding zoeken ook om samen met de situatie om te gaan.

Fien:

“Zo’n diagnose is heftig, maar het leven gaat toch door.

We proberen er desondanks wat moois van te maken.

En ook de draak ermee te steken af en toe. **Toen haar hoofd kaal was geschoren zei ze: ‘Zo, Sugar Lee Hooper is in the house.’** We kunnen er maar beter iets leuks van maken, dan alleen maar zitten sippen. Hoe erg het ook is.”

Vertellen aan de kinderen

Arjan:

“Onze kinderen hebben we die woensdag meteen verteld dat mama heel erg ziek was. **‘Ga je nou dood?’** krijg je dan als vraag. ‘Nee, de dokters zeggen dat ze mama beter gaan maken,’ hebben wij geantwoord.”

TIP: “Bespreek dingen open met je kinderen en betrek ze erbij. Ook op school. Dat is voor ons in ieder geval erg fijn geweest.” **Arjan**

Wanneer je kinderen hebt, ongeacht hun leeftijd, zijn er zorgen over hoe zij reageren op de diagnose. Zeer jonge kinderen begrijpen het misschien niet helemaal, tieners weten misschien niet hoe ze moeten omgaan met de situatie en volwassen kinderen kunnen het gevoel hebben dat ze oud genoeg moeten zijn om dit aan te kunnen. Beslis samen met je partner hoe en wat jullie de kinderen willen vertellen. Er zijn geen vaste regels over praten met je kinderen, maar over het algemeen geldt dat kinderen heel goed zijn in het oppikken van de emoties van anderen. Zij kunnen zich zorgen maken over wat er gaande is als ze te weinig informatie krijgen, maar pas de informatie wel aan op de leeftijd. Het beste advies is: Probeer om open en eerlijk te zijn én zorg voor een vertrouwensband tussen jou en je kind zodat hij of zij altijd bij je terecht kan.

Arjan:

“Onze kinderen zijn jong - destijds vijf, zeven en negen jaar - maar we hebben ze al die tijd betrokken bij wat er gebeurde. Ze zijn ook allemaal een keer mee geweest naar de chemo en de bestraling. Onze dochter van zeven zei als eerste: ‘Ik wil mee naar de chemo. In het ziekenhuis mocht ze helpen, bijvoorbeeld de bloeddruk meten. **Ze kreeg handschoentjes en een spuitje mee, zodat ze op school**

erover kon vertellen. Dat was gewoon schitterend. Toen wilden de andere twee ook. De chemo duurt drie uur, maar zelfs de kleinste van vijf vond het allemaal zo interessant, die hebben we er gewoon bij kunnen houden. En hij vertelde er naderhand op school over, als vijfjarige! Dat zijn hele mooie dingen. In de ziekte zijn er hele mooie dingen.”

Vertellen aan je omgeving

Frans:

“We hebben het meteen aan onze naaste familie en omgeving verteld. **Hoe langer je wacht, hoe moeilijker het wordt.** Mijn vrouw heeft op het werk een mail rondgestuurd, ik heb het op mijn werk ook direct verteld. Ze moeten er rekening mee houden dat ik er dagen niet ben, of plotseling weg moet. Ze moeten wel weten waaróm je er niet bent.”

Fien:

“Iedereen wist dat er een onderzoek gaande was die dag, daar zijn we heel open in geweest. We hebben ze gebeld dat er slecht nieuws was. **Openheid is heel waardevol.** Mensen weten wat er aan de hand is en wat het met je doet. Ze begrijpen je beter, kunnen er voor je zijn als het nodig is. Als je het deelt is het toch iets lichter.”

Eric:

“We hebben het verteld aan onze zoon en naaste familie. **Pas later aan de omgeving, toen we een beter beeld kregen van wat ons te wachten stond.** Je kunt wel meteen aan iedereen vertellen dat ze kanker heeft, maar als ze dan vragen: ‘Hoe erg is het?’ heb je geen antwoord. Dus we dachten: ‘Laten we even afwachten, misschien valt het mee.’ Eerst kijken wat de schade is.”

Arjan:

“Iedereen mocht weten dat mijn vrouw ziek was. **Ik denk dat het goed is dat je het er open met mensen over hebt.** Doe je dat niet, en je hebt een mindere dag, dan weten mensen niet wat er met je aan de hand is. Als je er open over bent, begrijpen mensen dat iets beter.”

TIP: “Praat met mensen over de ziekte, maar daarna ook over andere dingen. Dat is belangrijk: dat je probeert de dingen te doen die je normaal ook doet. Dat valt niet altijd mee, maar het is wel de manier om die moeilijke tijd door te komen.” **Arjan**

De diagnose vertellen aan je vrienden en familie kan een moeilijke hindernis zijn. Een goed sociaal netwerk wordt door veel partners als een grote steun ervaren. Maar hoe vertel je het iedereen, wie vertel je wat en wanneer? Sommige mensen vinden het fijn hun omgeving vanaf het begin overal bij te betrekken, anderen vinden fijn het eerst alleen een kleiner clubje te vertellen. Zoek de manier van vertellen die bij jullie past. Belangrijk is dat je dit eerst samen met je partner bespreekt; wat wil zij vertellen en aan wie. En voelen jullie je daar allebei prettig bij? Maak een gezamenlijke keuze over hoe je het je omgeving vertelt.

Frans:

“Aanvankelijk vond ik het moeilijk om te vertellen. Toch een soort schaamte dat dit ons overkomt. Waarom wij? Maar daar hebben we ons snel overheen gezet. Je kunt het beste alles vertellen, dan weet iedereen van de hoed en de rand. Achteraf ben ik blij dat we er open over waren. Ik denk dat je anders rare reacties krijgt. Mensen weten waar ze aan toe zijn; degenen die daar niet tegen kunnen of geen contact willen, die haken vanzelf af. Soms begon ik er zelf over, maar dan merk je al gauw, die willen dat niet.”

Ik ben blij dat we er
open over waren

Reacties van je omgeving

Arjan:

“Er waren ook mensen die ineens met een boog om je heen liepen, terwijl je tevoren goed contact had. Dat is niet prettig. Bij sommigen had ik zoiets van: graag of niet. Anderen heb ik zelf aangesproken. Dan zeiden ze: ‘Ik weet niet goed wat ik erover moet zeggen.’ Ze waren wel opgelucht dat we het erover konden hebben. Dat gold ook voor onszelf.”

Frans:

“De omgeving reageerde heel verschillend. De meeste reacties waren positief; ze leefden mee en komen nog steeds langs. Je hebt ook mensen die met een bochtje om je heen lopen, sommigen doen net of het niet bestaat. Je hoort ook: ‘Och, dat valt wel mee, borstkanker is niet meer dodelijk.’ **Anderzijds zijn er ook mensen die goed reageren, waarvan je het niet verwacht.**”

Eric:

“Vanuit de omgeving kregen we hele ondersteunende reacties. Ik was destijds coach van een ijshockeyteam en heb het ook gedeeld met de jongens. ‘Het kan zijn dat ik er bij sommige trainingen of wedstrijden niet ben, want mijn vrouw is ziek,’ heb ik gezegd. Ze hebben toen zo’n Pink Ribbon-stickertje op hun schaatsen geplakt. Dat vond ik hartverwarmend.”

TIP: “Trek je niets aan van mensen in je omgeving die niet weten hoe ze met de ziekte om moeten gaan. Het belangrijkste is dat je er samen goed doorheen komt.” **Frans**

Sommige mensen reageren beter op het nieuws van de diagnose dan anderen. **Sommige mensen vinden het moeilijk om wat te zeggen,** omdat ze het zelf moeilijk vinden om met borstkanker om te gaan. Het is ook mogelijk dat bepaalde vrienden of familieleden om die reden geen of minder contact opnemen. Houd in je achterhoofd, dat wanneer mensen over borstkanker horen, dit ook persoonlijke angsten bij hen kan oproepen - ook als ze er niet direct zelf door worden getroffen.

2 · De behandeling

Arjan:

“In het begin zag ik het helemaal niet zitten. Ik was bang dat ik mijn vrouw zou verliezen. ‘Is dit het nou?’ denk je dan. **Toen de behandeling eenmaal begon, ging het beter.** Na de tweede chemo voelde de professor de grootste tumor al niet meer. De chemo werkte. Dat was fijn, het ging gewoon vooruit, het liep. Ik heb wel als ik eraan terugdenk... dan schiet ik soms vol. Ik hoop het nooit meer mee te maken.”

Het ziekenhuis en medisch team

Er zijn veel verschillende zorgverleners betrokken bij de behandeling van je partner: een radioloog, chirurg, verpleegkundig specialist en afhankelijk van de behandeling bijvoorbeeld ook nog een oncoloog, internist-oncoloog en/of plastisch chirurg. Alle zorgverleners die je partner tegenkomt zijn gespecialiseerd in borstkanker. Dit heet ketenzorg: iedere zorgverlener is een schakel in een keten met elkaar verbonden. De gehele keten staat voor de behandeling van borstkanker.

Vertrouwen

In alle ziekenhuizen in Nederland kun je rekenen op borstkankersorg van hoge kwaliteit. Dat komt omdat ziekenhuizen en zorgverleners hun werk doen volgens richtlijnen die in Nederland gelden voor screening, diagnose en behandeling van borstkanker. Maar tijdens de behandeling zal je merken dat het erg belangrijk is **een gevoel van vertrouwen te hebben dat je partner de best mogelijke zorg ontvangt.** Prettig contact en goede communicatie met het medisch team helpen hierbij.

Arjan:

“We waren eerst in een regionaal ziekenhuis, maar zijn na zes weken doorverwezen naar een academisch ziekenhuis. Vanaf toen is het gaan lopen. ‘We zetten er vaart achter,’ zeiden ze daar. Dat was heel fijn. We hadden gelijk vertrouwen in dit medische team. Ze zeiden ook: ‘De tumor is niet gegroeid en je hebt een lage gradatie.’

Binnen een half uur viel een last van ons af. Daarvoor was het allemaal onzeker; we wisten niks.”

Frans:

“In het medisch team van het academisch centrum hadden we vrij snel vertrouwen. Door de rust en de manier waarop ze het vertelden. Een heel evenwichtig verhaal: dit zijn de mogelijkheden, de voor-en nadelen. En geen garanties. Dat bleek terecht, want tijdens de eerste chemokuur kreeg ze longontsteking, dat komt nooit voor.”

Fien:

“Ik had heel veel vertrouwen in de verpleegkundig specialisten op de mammapoli en in de chirurgen. Maar **geen vertrouwen in de communicatie tussen de verschillende vakgebieden onderling.** Die vond ik onder de maat. Als partner kun je daar een goede rol spelen. Daarin assertief zijn, kijken wat wel of niet kan. Maar eigenlijk zou het niet nodig moeten zijn.”

Eric:

“Omdat mijn vrouw schildklierkanker heeft gehad, was ze al in het ziekenhuis onder controle. Het was logisch om hier ook voor borstkanker behandeld te worden. Er was al een lijntje. **De informatie was helder en duidelijk, dat gaf vertrouwen.** Alles verliep ook heel vlot, anderhalve week na de diagnose werd ze al geopereerd.”

Aanspreekpunt

Arjan:

“De oncoloog was ons centrale aanspreekpunt, die werd meteen aan ons gekoppeld. Voor ons was het belangrijk om steeds dezelfde te hebben. **Je bouwt een band op met zo’n man.** Hij was er één keer niet, en die vervanger was toch anders.”

Fien:

“In het begin hadden we een vast aanspreekpunt bij de mammapoli. Maar dan beginnen de chemo’s en dan zijn het steeds anderen. **Er was niet één persoon die ons steeds begeleidde.** Die hebben we op een gegeven moment zelf wel gevonden in een verpleegkundig specialist. Maar het was heel helpend geweest wanneer één persoon gedurende het hele traject als aanspreekpunt had gefungeerd.

Frans:

“Er is één verpleegkundige die we altijd kunnen bellen en die alles regelt. Als er iets is, belt of mailt mijn vrouw naar haar en dan krijg je dezelfde dag antwoord. **Dat geeft heel veel rust.** We hebben ook altijd dezelfde arts gehad. Het is fijn dat je niet steeds een ander krijgt.”

Juist bij ketenzorg, zoals bij borstkanker het geval is, is het prettig om één vast aanspreekpunt te hebben. Vraag hierom in je ziekenhuis. Een vast aanspreekpunt biedt duidelijkheid en vertrouwen tijdens de behandeling.

Wat kun je betekenen voor je partner?

De behandeling van borstkanker is een drukke tijd. Na de diagnose word je al snel geconfronteerd met veel beslissingen over de behandeling van je partner. En tijdens de behandeling zijn er afspraken voor behandeling, controles, uitslaggesprekken en overleggen. Veel nieuwe informatie en indrukken in een heftige tijd. Door assertief te zijn en mee te gaan naar afspraken kan je je partner veel steun bieden én krijg je zelf ook meer grip op de situatie.

TIP: “Wees er voor je vrouw. Het houdt niet op na de afspraken in het ziekenhuis - je moet er ook thuis zijn.” **Eric**

TIP: “Je moet kritisch blijven als partner - wat zie je bij haar. Denk mee en houd je vinger aan de pols. Artsen stoppen nooit - ze hebben altijd iets achter de hand.” **Frans**

Assertief zijn

Door actief mee te denken over beslissingen, informatie op te zoeken en zaken te regelen tijdens de behandeling van je partner, kun je je partner tot grote steun zijn. Ook zal je merken dat je je daardoor zekerder voelt in het gesprek met je partner en dat je iets beter met de situatie kan omgaan. Door een actieve en assertieve houding tijdens de behandeling van je partner, kan je je ook zelfverzekerder voelen in het contact met het medisch team. De zorgverleners zijn er om jullie te helpen, dus wees ook niet bang om ze vragen te stellen.

Fien:

“Ik had het gevoel: **het enige wat ik kan doen, is assertief zijn in het ziekenhuis**. Er was ons bijvoorbeeld gezegd dat we binnen een week na de operatie de uitslag kregen. Twee weken later was de afspraak gepland. Maar ieder uur is te lang als je wacht op iets wat doorslaggevend is voor je leven. Vervolgens bleek na een paar telefoontjes van mij dat we wél binnen een week terecht konden. Zo kon ik iets voor haar doen.”

Frans:

“Ik denk dat je goed in de gaten moet houden hoe je partner reageert. Toen ze die longontsteking had, kreeg ze een beetje koorts. ‘Zullen we het ziekenhuis bellen?’ vroeg ik. ‘Nee, want dan houden ze me daar,’ zei ze. Maar op een gegeven moment moet je gewoon zeggen: ‘Ik bel, en we gaan.’”

Mee naar afspraken

Een manier om je partner te steunen is het aanwezig zijn bij afspraken tijdens de behandeling. Wanneer een behandelplan wordt opgesteld, moet je beslissen of je wel of niet bij alle afspraken van je partner wilt zijn. Het is verstandig dit eerst te bespreken en hierover samen te beslissen. **Vindt je partner het fijn als je overal bij bent, wat vind jij fijn, en wat is haalbaar wat betreft tijd en werk?** Als je betaald werk hebt is het soms moeilijker te regelen altijd mee te kunnen naar het ziekenhuis. Sommige werkgevers zijn flexibeler dan andere.

TIP: “Als je op een nette, maar duidelijke manier zegt wat je graag wilt, kan er best veel. Soms moet je het een paar keer herhalen, maar uiteindelijk blijkt het mogelijk om sneller een behandeling of uitslag te krijgen, of toch een iets langer gesprek. Vraag het gewoon.” **Fien**

Arjan:

“Voor alles is een oplossing, is mijn ervaring als zelfstandig ondernemer. Aan die borstkanker kon ik echter niks doen. Toen had ik zoiets van: ik ga met alles mee. Ik ben er in het ziekenhuis altijd bij geweest. Ik was sowieso chauffeur, maar gewoon ook steun. Samen ook horen hoe het is. **Gewoon, dat je erbij bent. Dat is het minste wat je kunt doen.**”

Als je meegaat naar afspraken kan het fijn zijn voor jou en je partner als jij een praktische rol aanneemt. Op die manier haal je het meeste uit je aanwezigheid en voel je jezelf ook nuttig. Dit kan bijvoorbeeld door vooraf vragen voor te bereiden, tijdens een afspraak actief vragen te stellen en te checken of je partner al haar vragen heeft beantwoord gekregen.

Twee mensen horen meer dan één: je bent een extra luisterend oor om alle informatie op te slaan en samen kunnen jullie het gesprek later nogmaals doornemen.

Frans:

“In het begin, met al die onzekerheden en afspraken met de artsen, was ik er altijd bij. Dan moet je er gewoon zijn en meeluisteren. Met zijn tweeën hoor je altijd meer. Ook met de chemobehandelingen ging ik mee. We doen bijna alles samen. Dit ook. **Ik denk wel dat het heel belangrijk is. Samen moet je er weer uit zien te komen.**”

Eric:

“Ik ging altijd mee naar afspraken. Mijn rol was ondersteunend. Meer kun je niet doen. **Je bent meer passagier dan bestuurder.** Voor haar was het fijn dat ik bij de afspraken was. Als je in gesprek bent met zo’n arts, pak je dat niet allemaal op. Je bent emotioneel niet op je best. Dingen flappen langs je heen, andere dingen pak je weer heel sterk op. Nadien kun je samen nog een keer ophalen wat er allemaal gezegd is. Dat is fijn.”

Fien:

“Bij de diagnose en operatie, en wanneer uitslagen werden besproken - cruciale momenten dus - was ik er altijd bij. Ik ben niet meegegaan naar iedere chemo. Karin ging ook wel eens alleen, we wonen vlakbij het ziekenhuis.

Mijn rol bij die afspraken was vooral veel vragen stellen. Ik bereidde me goed voor: wat wil ik allemaal weten, welke scenario’s zijn er? Vooral in de aanloop naar de diagnose en de operatie. Dingen opschrijven, de kritische vragen blijven stellen, mee proberen te denken in wat er allemaal mogelijk is en hoe dat op de beste en snelste manier kan. Dat was een hele steun voor Karin, want gaandeweg de behandeling voelde ze zich slechter. Dan wordt het steeds moeilijker om je verhaal te vertellen of vragen te stellen.”

Arjan:

“Ik heb het zelf hartstikke fijn gevonden dat ik bij alle gesprekken aanwezig was en dat ik met alle chemo's mee geweest ben. Soms zaten we dan samen een spelletje te doen. We zeiden ook tegen elkaar: ‘Wie had dat nou

gedacht, dat we ooit nog eens overdag een spelletje zouden spelen. Samen.’ Dat doe je normaal niet. Dat heb ik achteraf heel fijn gevonden. **Je moet proberen om elkaar er samen doorheen te trekken.**”

De behandeling en bijwerkingen

Er bestaan verschillende behandelingen voor borstkanker, waaronder een operatie, radiotherapie, chemotherapie, hormoontherapie en doelgerichte therapie (immunotherapie). Deze behandelingen kunnen bijwerkingen hebben die zwaar zijn voor je partner. Dat maakt dat je je soms machteloos zult voelen als partner, want aan de bijwerkingen kan je niets doen. Wel kun je proberen je partner zo goed mogelijk te ondersteunen en er voor haar te zijn.

Eric:

“Als je vrouw fases doormaakt waarin ze zich heel erg ziek voelt, sta je machteloos. Dan kun je een kopje thee zetten, maar dat zet niet veel zoden aan de dijk. **Je kunt er zijn, dat is het maximale. Je kunt zo weinig doen.**”

De operatie

Als je partner een operatie moet ondergaan, kan dat een borstsparende operatie zijn waarbij een gedeelte van de borst wordt verwijderd, of een verwijdering van de hele borst (borstamputatie of mastectomie). Door een operatie kunnen er littekens ontstaan, veranderen de borsten van je vrouw en daarmee hoe haar lichaam eruitziet. Deze veranderingen kunnen verschillende gevoelens bij je oproepen.

Fien:

“Mensen denken dat verwijdering van beide borsten heel ingrijpend is, maar dat valt eigenlijk wel mee. Er zit iets in je lijf wat ziek is, dat moet zo snel mogelijk weg. Natuurlijk was het voor haar fysiek prettiger om borsten te hebben. Ze heeft nu protheses, dan lig je niet zo fijn, het zit allemaal niet zo lekker. Echt is mooier, maar het is voor ons geen big issue geweest.”

Arjan:

“De dag van de operaties vond ik het moeilijkst. Dan denk je: ‘Als ik haar vanavond maar weer zie en dat het allemaal goed is.’ Het duurde lang, ze konden de tumoren niet goed vinden. Zat ik op de gang te wachten, zag ik allemaal verplegers de ruimte binnengaan. Toen dacht ik echt: ‘Daar gaan allemaal mensen naar binnen, ik zie niemand naar buiten komen, het gaat niet goed.’ En toen kwam ze op een bed naar buiten gereden. Zei ze: ‘Je kunt het beste naar huis gaan en zorgen dat het met de kinderen allemaal geregeld is, dan bel ik straks wel.’ Zo is mijn vrouw. Ik had die dag ook twee proces-verbalen, gewoon omdat ik er met het hoofd niet bij was.

Van de borstsparende operatie was ze na een week hersteld. Je ziet het bijna niet, alleen een paar littekens. Qua structuur en vorm is er niks veranderd. ‘Ik heb een klein liftje gehad,’ zegt ze zelf. Het ziet er keurig uit. Je maakt je tevoren zorgen daarover, maar we vonden ook: al moeten beide borsten verwijderd worden, als je maar beter wordt. **Blijven leven is belangrijker dan met twee mooie borstjes in een kistje liggen.”**

Eric:

“We konden kiezen tussen borstsparend of een amputatie. Mijn vrouw wilde een amputatie. Ze wilde zekerheid dat de kanker weg zou zijn. Natuurlijk sta ik dan achter haar. Het is totaal geen issue. **Eerst had ik een vrouw met twee borsten, nu met één.** Er zijn misschien mannen die dat moeilijk vinden, niet aantrekkelijk, maar dat komt totaal niet in mij op. Mijn vrouw had zoets van: ‘Dat gaan we even doen.’ Ik zie me nog met het bed meelopen naar de OK. Ze zwaaide alsof het een uitje was, terwijl ik ter plekke duizend doden stierf. Zij is daar sterker in, zo is ze gewoon. Dat maakt het makkelijker voor mij, ik ga daar gewoon in mee.”

Frans:

“Dat ze een borst kwijtraakte vond ik moeilijk in het begin. Ik kon er wel naar kijken, maar niet aanraken. Het is niet zo mooi gedaan, maar de chirurg zei: ‘Ik doe het op deze manier, bij de reconstructie is dat makkelijker.’ Mijn vrouw begint daar nu aan te denken. Ze vraagt steeds: ‘Wat wil jij?’ Ik zeg dan: ‘Nee, je moet doen wat jij wilt. Jij moet het ondergaan, ik niet.’ Ik snap dat mijn mening ook belangrijk is, maar een operatie van een uur of acht, dat moet je zelf wel willen. Als ze daar niet volledig achter staat, moet ze het niet doen.”

De chemo

Eric:

“Na de operatie zou ze nog zes keer een chemo krijgen, één keer per maand. Ik ging altijd mee. In zo’n behandelkamer zitten meerdere patiënten. Het is niet altijd even leuk wat je dan ziet. Bij sommige mensen denk je: ‘Die gaan het niet redden.’ Terwijl je zelf in de mood zit van: we gaan ervoor, ze wordt weer beter. Dat contrast is niet prettig.”

Fien:

“Haaruitval. Heel moe. Een misselijk gevoel. Ze kon op een gegeven nauwelijks nog eten omdat het door de chemo heel erg pijn deed. Als partner is dat ook vreselijk, je ziet iemand hartstikke ziek worden.”

Frans:

“Van de eerste serie chemo’s werd ze echt ziek. Ze voelde zich beroerd, lag drie dagen per week op bed. Toen kreeg ze longontsteking erbij en was het meteen helemaal klaar. Het ging niet meer. Ze werd nog vermoeider dan ze al was, lag weer dagen per week op bed, en kreeg huiduitslag. Toen ze door die chemo’s zo ontzettend ziek werd, trok onze zoon het niet meer, en heeft hij zijn stage afgebroken. Na tien van de twaalf kuren hebben we gezegd: ‘We stoppen ermee, dit gaat niet goed.’”

Chemokuren hebben veel nare bijwerkingen waar je partner last van kan krijgen, zoals erg ziek worden, haaruitval, pijn, of vermoeidheid. Je partner kan zich moe of uitgeput voelen en geen energie hebben om de eenvoudigste alledaagse taken te voltooien. Het kan voor jou lastig zijn om te zien dat je partner niet meer in staat is om kleine of leuke dingen te doen. Chemotherapie kan bij sommige mensen problemen met denken veroorzaken, wat vaak zorgt voor vergeetachtigheid. Je moet er rekening mee houden dat het geheugen van je partner tijdelijk minder goed kan zijn dan normaal. De bijwerkingen zijn verschillend per persoon, maar ook per chemokuur. Met welke bijwerkingen jouw partner te maken krijgt is dan ook moeilijk te voorspellen.

Eric:

“Haar eerste chemo was een eitje, ze heeft er weinig last van gehad. Dus toen dachten we nog: ‘Och, zo erg is het niet.’ **Maar het wordt steeds zwaarder.** Op een gegeven moment had mijn vrouw zoveel klachten - naast haaruitval en moeheid bijvoorbeeld ook veel pijn in de mond en aan handen en voeten - dat besloten is de samenstelling van de chemo aan te passen. Het zou anders blijvende schade kunnen opleveren, dat was natuurlijk niet de bedoeling.”

TIP: “Wees bedacht op klachten tijdens de chemo.” **Eric**

Frans:

“De laatste kuur was vier maanden geleden. **Ze is nog steeds erg vermoeid,** kan de trap nog niet op. Ze wil vooruit, dingen gaan doen. Je ziet dat ze wil, maar niet kan. Dat vind ik wel moeilijk. Ik denk dat die vermoeidheid nooit meer helemaal weggaat. Dat beperkt ons natuurlijk allebei. Je kunt niet zomaar een heel eind gaan wandelen. Dat redt ze niet. Hoe je dat oplost? Proberen iets anders te zoeken. Ik heb nog geen idee wat dat wordt.”

Haaruitval

Chemotherapie kan voor haaruitval of haarverlies zorgen. Dit wordt soms als zeer traumatisch ervaren voor zowel patiënt als partner. Hoewel het schokkend kan zijn je partner zonder haar te zien, weet dan dat het bijna altijd terug zal groeien nadat de chemotherapie is voltooid.

Arjan:

“Van de chemo was ze de eerste dagen zwak, gammel en misselijk. Dan hield ze zich rustig, bleef ze thuis. Maar echt ziek was ze niet. De kinderen hebben dus niet echt gezien dat moeder ziek was. Wel dat ze kaal was. We hadden gezegd: ‘Als het haar begint uit te vallen, gaat het er gewoon af met een tondeuse.’ **Bij de kapper hadden we een pruik**

uitgezocht, daar zijn de kinderen ook bij geweest. Die moesten lachen, die vonden het prachtig dat ze mama aan het kaalscheren waren. Daardoor was het voor ons ook makkelijker om dat te verwerken. En ik vond het heel mooi staan, dat kale hoofd. Ze heeft veel van die doekjes en mutsjes opgehad, dat stond haar ook goed.”

Frans:

“Haaruitval begon meteen in het begin van de chemo al. Je weet dat dat gebeurt, ik vond dat niet zo erg. Wat ik erger vond: dat ze na de eerste serie haar haar terugkreeg en dat het toen wéér begon uit te vallen. Dat wilde ze af laten scheren, maar ze zag op tegen de afspraak met de kapper. **‘Zal ik het dan doen?’**”

stelde ik voor. ‘Durf je dat wel?’ vroeg ze. Ik heb het gedaan, maar het was wel moeilijk. Ze zat net goed in haar vel, ze had heel veel krullen. ‘Ik ben in jaren niet meer zo fit geweest,’ zei ze. En dan moet het haar er weer af en staat de volgende kuur voor de deur.”

Hormoonbehandeling

Eric:

“Bij de start van de chemokuren dachten we: ‘Laten we er niet tegenop kijken, maar eroverheen. Over afzienbare tijd is het klaar en dan ga je weer door.’ Maar na het chemotraject moest ze nog vijf jaar hormoontherapie. **Vijf jaar is heel lang, daar kijk je niet zo overheen.** Ze moest elke dag een pilletje slikken. Je denkt: ‘Een pilletje per dag, dat doen we gewoon even.’ Maar het is een heel geniepig pilletje. De hele hormoonhuishouding werd anders. Het bracht haar in de menopauze, er waren huidproblemen, vermoeidheid. De kwaliteit van leven donderde heel erg naar beneden.”

Fien:

“Ik vind de hormoonbehandeling heftiger dan de chemo. De chemo was pakweg 18 weken. Maar een hormoonkuur van vijf jaar is echt niet te overzien. Wij dachten: ‘Erger dan de chemo kan het niet worden’, maar het is wel zo. Stemningswisselingen. Overgangsklachten. Karin slaapt daardoor heel slecht, is snel geprikkeld. Het energieniveau is niet wat het ooit was, en de vraag is of het ooit weer zo wordt.”

Wij dachten: ‘Erger dan de
chemo kan het niet worden’

Arjan:

“Ze heeft nu de hormoonkuur en je komt dan sowieso in de menopauze. Dat kan gepaard gaan met opvliegers, zweten en dergelijke, maar **ze heeft daar niet echt last van**. Ze is gewoon goed door het hele traject heen gekomen. We mogen ons echt in de handen knijpen.”

Eric:

“Na twee jaar zijn we overgeschakeld op een ander hormoon, dat zou misschien beter werken. Daar zijn we in overleg met de oncoloog drie maanden geleden mee gestopt. De bijwerkingen waren te heftig. **Zoveel vermoeidheid en stramheid, ze voelde zich een vrouw van negentig**. Het ging niet meer. Het stoppen was een geleidelijk proces. Nog even aankijken, dan weer doorgaan. Uiteindelijk was het geen moeilijke beslissing, daar groei je naar toe. Dat besluit hebben we met z’n allen weloverwogen genomen. Nu gaat het met héle kleine stapjes beter, maar nog niet geweldig. Het risico dat het terugkeert, nemen we voor lief.”

Fien:

“**Die invloed op de stemming, en om te zien wat het haar doet, vind ik het ergste**. Nog veel erger dan iemand ziek in bed zien liggen omdat ze zich zwaar beroerd voelt. Dat ging op een gegeven moment over, maar dit... al hoop je dat het ook ooit overgaat. Ze is gewoon een ander mens geworden. Natuurlijk is de oude Karin er nog, en op momenten steeds meer. Ze krijgt hormoonpillen en eens in de twaalf weken een spuit. Als die spuit bijna is uitgewerkt, komt de oude Karin terug, zeggen we. Dus dat geeft de hoop dat als de behandeling voorbij is, ze steeds meer haar oude zelf is.

Nee, we stoppen niet met hormoontherapie. We kunnen niet leven met het idee, dat mocht het ooit terugkomen, dat je er dan niet alles aan gedaan hebt. Karin is nu 39, ik hoop dat ze honderd wordt. Ik kan me voorstellen dat als ze nu 65 was geweest, dat je er anders naar kijkt. Maar omdat ze nog zo jong is, is dat geen optie.”

Het kan zijn dat je partner ook hormoontherapie krijgt, vaak voor meerdere jaren. Hierdoor kan ze menopauze-symptomen krijgen zoals opvliegers, stemmingswisselingen, vaginale droogte, gewichtstoename en verlies van libido. Het is belangrijk om goede informatie te hebben over wat hormoontherapie jouw partner oplevert, wat de mogelijke bijwerkingen zijn en wat de gevolgen zijn wanneer je voortijdig stopt.

Terugkijkend op de behandeling

Arjan:

“Er zijn momenten dat je denkt: ‘Godsamme, wat moet je allemaal meemaken!’ Maar we hebben er ook veel positieve dingen uitgehaald. In december zijn we op controle geweest en toen zei mijn vrouw: **‘We hebben het afgelopen jaar meer samen gedaan dan alle jaren daarvoor.’** Ik zeg: ‘Ja, maar dat had ik toch liever op een andere manier gedaan.’ Toen zei zij: ‘Dan had je het misschien niet gedaan.’ En dat is ook zo. Je hebt het altijd druk.”

Frans:

“Ik ben blij dat we twee keer gestopt zijn. Misschien hadden we eerder moeten stoppen met die tweede serie. Die tiende chemo was al ontzettend zwaar. Misschien was acht voldoende. Er zijn mensen die er maar zes doen. Ik denk dat die artsen nooit stoppen. Als je zelf niet zegt: ‘Nu is het genoeg,’ gaan ze altijd verder. Ze hebben altijd nog iets anders, iets nieuws. Je moet erop vertrouwen dat zij het beste met je voor hebben, maar in wezen stoppen ze nooit.”

Fien:

“Bij de eerste chemo zag ik aanvankelijk helemaal niet dat ze ergens last van had. Gaandeweg kwam ik er pas achter. Toen ze na een paar dagen ging klagen, besepte ik dat er echt iets aan de hand was. **Als ik had geweten hoe zij zich zou voelen, had ik daar beter op ingespeeld.** Ik had het niet door en was dus niet altijd de fijnste partner, denk ik. Omdat ik inschatte dat ze zich beter voelde dan dat ze deed. Dus dan was ik wat verzorgender geweest.”

Eric:

“Als we hadden geweten dat het zo zwaar zou uitpakken, hadden we het niet gedaan, die chemo. Maar dat is achteraf, je weet het niet van tevoren. Ik wil zeker ook niet tegen anderen zeggen: ‘Doe maar niet, die chemo.’ Dit is puur ons verhaal. Elke situatie is anders.”

3 · Van dag tot dag

De behandeling van borstkanker kan veel gevolgen hebben voor het dagelijks leven. **Het huishouden, werk en de eventuele zorg voor kinderen gaan gewoon door.** De manier waarop jullie normaal gesproken de dagelijkse taken hebben verdeeld kan veranderen, bijvoorbeeld wanneer je partner te ziek is om haar gebruikelijke taken te doen. Hierdoor kunnen jullie rollen binnen je relatie en het gezin veranderen. Vraag je partner wat zij belangrijk vindt en hoe je kan helpen met de dagelijkse dingen.

Arjan:

“Ik bracht de kinderen ‘s morgens naar school, en haalde ze vaak op. Soms bleef ik thuis om bij ze te zijn.

Dat vond mijn vrouw heel belangrijk, dat het met de kinderen geregeld was. Ze moesten gaan sporten, naar school. Ik denk dat we blij mogen zijn dat we kleine kinderen hebben, die trokken ons erdoorheen. Want alles gaat voor die kinderen gewoon door, en daardoor voor ons ook.”

Frans:

“Mijn vrouw kon nagenoeg niks, ik hield het huishouden draaiende. Dat was in het begin best zwaar en vermoeiend. Ik had immers nog een baan van veertig uur. Het lukte wel, mijn zoon hielp ook flink mee, dat scheelde de helft.”

Fien:

“Je doet wat je kunt doen. Een kopje thee zetten, de boodschappen doen, af en toe een gezellig momentje creëren, al is het maar een half uurtje. Proberen om samen even de deur uit te gaan als het goed gaat. **Dus aan de ene kant de aandacht en de verzorging, en anderzijds proberen samen toch nog te genieten, ook al is het van het kleine dingen.”**

Eric:

“Het huishouden kwam meer op mij neer. Dat was prima te doen; ik ben zzp-er, werkte vanuit huis, maar kon er tijd voor vrijmaken. Dat was mijn geluk. Als ik er niet was, kon onze zoon het overnemen.”

Werk

Veel partners raden het aan om je werkgever en collega's in te lichten over de situatie thuis. Mogelijk kun je onderhandelen over meer vrije tijd, of een verminderde werklast. **Kijk naar manieren om te proberen om de druk van je werk te verlichten.** Houd er wel rekening mee dat niet elke werkgever even flexibel en begripvol is.

Fien:

“Met mijn werk heb ik het heel erg getroffen. Ze zeiden: ‘Je moet zijn, waar je moet zijn.’ Op momenten dat ik naar het ziekenhuis moest, ging ik. Dat was geen discussie. Omgekeerd was ik ook nooit te beroerd om wat langer te werken. Het was dus geven en nemen.”

Frans:

“In het bedrijf waar ik gedetacheerd ben, reageerden ze er redelijk goed op. Mijn baas iets minder. Ik vroeg: ‘Kan ik zorgverlof krijgen als het nodig is?’ Zegt ie: ‘Dat kan wel, maar maak eerst je snipperdagen op.’ **Dat viel me tegen. Als ik meega naar het ziekenhuis is dat in mijn eigen tijd.**”

Praktische steun van anderen

Er is veel te doen en te regelen als partner. Hulp toestaan van vrienden en familie kan je helpen taken af te maken. Zo kun je huishoudelijke taken, maar ook bijvoorbeeld vervoer voor de kinderen overlaten aan vrienden of familie. Bespreek met je partner hoe jullie het liefste hulp willen inschakelen: waar voel je je fijn bij, wie wil je betrekken en waarvoor vraag je hulp. Het is belangrijk te zeggen dat jullie hulp waarderen, maar dat het geen verplichting is. **Soms kan het moeilijk zijn om taken uit handen te geven waar je jezelf verantwoordelijk voor voelt.** Maar door iemand anders te laten helpen, kun even tijd voor jezelf inplannen om nieuwe energie op te doen. Daarnaast voelen vrienden en familie zich vaak nuttig als ze kunnen helpen.

Arjan:

“We zijn erachter gekomen dat er genoeg mensen zijn die ons willen bijstaan als het echt nodig is. Bijvoorbeeld de kinderen opvangen, de eerste dagen na de chemo. Dat is hartstikke fijn.”

Frans:

“Ik heb geen hulp ingeroepen van familie of vrienden. Dat zou nog meer inbreuk op mijn leven zijn, dat vind ik niet fijn. Als het per se nodig zou zijn, kan ik het vragen, maar tot nu toe heb ik het niet nodig gehad.”

TIP: “Durf gewoon om hulp te vragen aan mensen die willen helpen. Zij vinden het fijn dat ze iets kunnen doen.” **Fien**

Fien:

“Toen Karin echt ziek was en chemo had, ben ik een paar keer een weekendje weg geweest met een zus of vrienden. Dan hadden we wel mensen om ons heen die we vroegen om voor Karin te zorgen - **op een gegeven moment durfden we dat te vragen**. Mensen bieden het vaak aan, maar dan blijft het wat vrijblijvend. Als je het vraagt, willen ze het graag voor je doen. Bijvoorbeeld wat eten brengen of de boodschappen doen.”

Emotionele steun van anderen

Er kunnen ook momenten zijn dat je voldoende praktische hulp hebt, maar dat je je voor je gevoel niet voldoende emotioneel gesteund voelt. Het lijkt misschien alsof niemand anders echt begrijpt wat je doormaakt en je voelt je vervreemd van het dagelijks leven van anderen. **Probeer voor jezelf een luisterend oor te vinden** en leg goed de impact van de borstkanker op jou als partner uit. Sommige partners vinden het prettig te praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt.

Fien:

“Wat ik heel erg heb gewaardeerd, is dat sommige vrienden of familieleden ook vroegen: **‘Hoe is het nou met jou?’** Dat vond ik heel waardevol. De vraag betekent dat mensen zien dat het niet alleen een ziekte van Karin is. Je hebt het wel echt samen. Je leven als partner staat ook op zijn kop. Niet fysiek, maar wel op alle andere vlakken.”

Arjan:

“Zelf zat ik er in het begin behoorlijk doorheen. Ik dacht: ‘Als het niet geneest, blijf ik met drie kleine kinderen zitten.’ Alles draait door je hoofd. Op een gegeven moment zei mijn vrouw: ‘Je moet eens met onze achterbuurman praten, die heeft hetzelfde meegemaakt.’ Die heb ik opgebeld en ik ben naar hem toegegaan. Ik heb daar twee uur zitten praten en janken. Dat heeft me zo’n goed gedaan. Later heeft hij nog een paar keer gebeld. Ik heb nog een paar andere mensen, die hetzelfde meegemaakt hebben, regelmatig aan de telefoon gehad. Dat deed me elke keer goed. Dan kon je de dingen delen. Dat je bang bent dat het helemaal fout gaat, of hoe het met de kinderen allemaal gaat. **Elke keer luchtte mij dat op. Je kon je verhaal kwijt.**”

Frans:

“Op het werk af en toe met collega’s erover praten, da’s fijn. En met kennissen en vrienden. Je moet af en toe iets kwijt. Alleen al het vertellen hoe het is en wat er gaat gebeuren, lucht op. Ik heb er niet zo’n behoefte aan om met lotgenoten te praten. Iedereen ervaart het op een andere manier. Elke soort kanker is anders.”

TIP: “Zoek andere mensen die hetzelfde meegemaakt hebben. Lotgenoten. Die begrijpen precies wat je meemaakt.” **Arjan**

Overbelast

Zorgen voor iemand met borstkanker kan zwaar zijn. Je wilt je partner zo goed mogelijk steunen op emotioneel vlak én bij de praktische dagelijkse dingen. Daarnaast heb je ook nog je werk en andere verplichtingen. Er ligt veel druk op partners en we weten uit onderzoek dat partners een verhoogde kans hebben op spanningsklachten. Wees dan ook alert op tekenen van overbelasting, zoals vermoeidheid, piekeren, vergeetachtigheid en schakel op tijd hulp in.

Eric:

“Mijn ervaring is wel: **je vrouw in zo’n traject ondersteunen, kun je er niet even parttime bij doen.** Dat je tegen je vrouw zegt: ‘Overdag ben ik er niet, doe maar even flink. ’s Avonds mag je ziek zijn, want dan ben ik er weer.’ Zo werkt het niet als je kankerpatiënt bent en chemo en hormoontherapie krijgt. Althans, zo ging het bij ons.”

Arjan:

“Ik voelde me niet overbelast, maar als je kijkt op de kalender van vorig jaar, dan snap je niet dat we dat samen aangekund hebben. Die kalender stond bomvol met afspraken, dingen die we moesten regelen. Het is allemaal gebeurd.”

TIP: “Je kunt meer aan dan je denkt. Vertrouw daarop. Je komt erdoorheen.” **Arjan**

Frans:

“Ik heb me nooit overbelast gevoeld. Al besef ik, nu het wat makkelijker wordt, dat we over een heel dun lijntje zijn gelopen. Ze zeggen wel: ‘Het komt goed,’ maar het is moeilijker en zwaarder geweest dan ik dacht. In het begin moet je verder. **Je kan niet zeggen: ‘Ik stop, ik doe dat niet meer.’ Dat is geen geen optie.** Dan denk je er verder ook niet over na. Nu wordt het wat rustiger, doet ze zelf ook wat dingen, en heb je wat meer tijd om erover na te denken.”

‘Het komt goed,’ maar het is moeilijker
en zwaarder geweest dan ik dacht

4 · Relatie

Fien:

“De ziekte heeft ons dichterbij elkaar gebracht. Je ziet elkaar - en bij ons al redelijk vroeg in de relatie - op z'n slechtst. Als je dat redt, schept dat een band. **In alle moeilijke momenten vind je elkaar toch iedere keer weer, en dat geeft een diep vertrouwen.** Maar... het is het me niet waard geweest. De prijs die je betaalt is echt veel hoger.”

Frans:

“We zijn al veertig jaar samen, kennen elkaar door en door. Tevoren loopt het allemaal wel, het gaat zijn gangetje. Maar nu weet je niet wat er gebeuren gaat, **de toekomst wordt in één keer onzeker... dus je moet er wel over praten.** De relatie is daardoor intensiever geworden.”

Arjan:

“**Ons huwelijk was en is goed. Maar ik denk dat we iets dichterbij elkaar gekomen zijn.** Nog dichterbij. Thuis hebben we het niet veel over de ziekte gehad, het ging gewoon goed met haar. In het begin natuurlijk wel, wat gaat er allemaal gebeuren? Je moet daar dan wel over praten. Maar het is echt niet zo dat we een jaar lang samen op de bank zaten te janken.”

TIP: “Blijf praten en maak er ruzie over. Vraag maar gewoon, zeg maar gewoon. Anders ga je van alles voor elkaar invullen.” **Fien**

Praten, praten en praten

Een belangrijk onderdeel van een succesvolle relatie is het praten met en luisteren naar elkaar. Misschien heb je gemerkt dat het alledaagse gesprek is veranderd en dat onderwerpen niet gerelateerd aan de borstkanker minder relevant lijken. Het vinden van de juiste balans tussen serieuze en luchtige gesprekken kan lastig zijn, maar beide zijn even belangrijk in een gezonde relatie.

In staat zijn tot een goed gesprek komt vaak neer op tijd en rust hebben. **In drukke tijden kan het helpen daarvoor tijd te maken**, op een moment dat jullie niet gestoord kunnen worden. Maar je zult ook merken dat je de ene keer makkelijker en openlijker kunt praten dan een andere keer. Soms ben je bang je partner verdriet te doen als je alles deelt waar je over nadenkt. Toch is het altijd beter om vanaf het begin eerlijk en open te zijn. Dat maakt het gemakkelijker eventuele problemen of misverstanden op te lossen en zorgt dat jullie elkaar kunnen steunen.

Frans:

“Soms geeft het spanning dat ik me niet gemakkelijk uit. Op een gegeven moment moet ik toch met de billen bloot. ‘Kom op, vertel wat je voelt,’ dringt ze dan aan. Dat moet ze wel een paar keer herhalen ja. Als ik over mijn angsten en twijfels praat, lucht dat wel op. Dan ben je het even kwijt. In principe is het beter om het er eerder uit te gooien. Dat moet je maar kunnen.”

TIP: “Het belangrijkste is dat je er samen doorheen moet komen, en dat je er samen over blijft praten.” **Frans**

Praten over angst

Praten over waar jij of je partner bang voor bent, is niet makkelijk. We zeggen al snel **‘Het komt wel goed’ of ‘Maak je geen zorgen.’** Toch kunnen zulke zinnen overkomen alsof je de angsten van je partner niet begrijpt. Of misschien denk je je partner te beschermen door niet over je eigen angsten te praten, maar dit kan afstandelijk overkomen of lijken of je niets wilt delen. Of je bent zo bang dicht te klappen of het verkeerde te zeggen, dat je een goed gesprek uit de weg gaat. Dit is heel begrijpelijk, zeker in het begin.

Echter, het is belangrijk dat jij en je partner zo snel mogelijk wennen aan het praten over borstkanker, jullie angsten en zorgen. Voor een open gesprek is het belangrijk om te vragen hoe de ander zich voelt. Je partner kan nadenken over de dood, of bezorgd zijn over de toekomst. Wees bereid om echt te luisteren en te horen welk antwoord je krijgt. Je hoeft ook niet altijd te antwoorden - soms is alleen luisteren al voldoende. Probeer ook niet teveel gericht te zijn op het oplossen van een probleem; sommige problemen zijn niet op te lossen.

Eric:

“We spraken niet over doodgaan. **Je moet gewoon nemen wat er op je bordje ligt en niet kijken wat er allemaal kan gebeuren.** En haar vooruitzichten waren heel goed. Natuurlijk heb je een stemmetje in je hoofd dat fluistert: ‘Als het nou toch misgaat...’ Maar dat stemmetje was heel ver weg.”

Frans:

“Meestal neemt mijn vrouw het initiatief om het erover te hebben. Ik doe dat niet gauw, zo zit ik niet in elkaar. Heel af en toe spreken we over angsten of verwachtingen. ‘Als het nou helemaal fout gaat, wat ga jij doen?’ vraagt mijn vrouw dan. ‘Zou je iemand anders zoeken?’ En ik zeg altijd: ‘Nee, dat gaat niet fout.’ Omdat ik natuurlijk per se wil dat het goedkomt. Soms wil ik er ook helemaal niet over praten. Een beetje wegdrukken. **Het is voor mij moeilijk om dingen te zeggen als: ‘Het kan altijd fout gaan.’** Of: ‘Je weet het maar nooit.’ Ik zeg veel liever: ‘Ze zeggen dat het goed is, en je hebt zoveel kans dat het beter wordt.’”

Fien:

“Praten erover ging vanzelf. Nog steeds. Daarin nam Karin meer het initiatief dan ik. **Door te praten krijg je meer begrip voor elkaar.** Doordat je al zo lang die hormoonkuur hebt en al zo lang energieverlies, weet je op een gegeven moment niet meer wat nou waardoor komt. Voor je het weet denk je dat zij zo is, of dat onze relatie zo is. We proberen dan toch te beseffen - bijvoorbeeld wanneer je elkaar sneller irriteert: ‘Dit komt echt door die pillen.’ Dat praten daarover gaat bij ons van nature.”

Leuke dingen doen

Arjan:

“Net voordat de chemokuren begonnen, zijn we een weekendje weggeweest. **Dan word je er niet aan herinnerd dat ze ziek is, we hebben het er eigenlijk niet over gehad.** We zijn kort na de operatie ook op vakantie gegaan, die hadden we al geboekt. Het ziekenhuis stond erachter. ‘Gewoon gaan,’ zeiden ze, ‘dat is goed, een keer eruit,’”

Fien:

“**Belangrijk is ook te blijven genieten van de kleine dingen.** We hadden afgesproken: iedere chemo gaan we samen lekker uit eten. Eén keer in de drie weken. Dat werd steeds moeilijker, maar we dachten: ‘We doen het toch, want het is een goed ritueel’. Voor mij was het symbolisch om mooie dingen te blijven doen en zien. Al zijn ze nog zo klein.”

Eric:

“Ook in de chemoperiode had ze goede dagen ertussen. We zijn samen naar Barcelona geweest, hebben het daar hartstikke leuk gehad. Er waren ook andere dingen die je met elkaar ondernam. **Het was niet alleen maar malaise.**”

TIP: “Probeer in een gelijkwaardige relatie te blijven en dat je ook nog partners van elkaar bent. Dat is niet altijd makkelijk, want zij is ziek en jij bent gezond” **Fien**

Veel partners geven aan dat het belangrijk is om naast het verzorgen ook tijd te maken om leuke dingen te doen met z’n tweeën. Dat kan groot of klein: een avond samen thuis zijn, een etentje of een weekendje weg. Zo blijf je in een intensieve periode ook nog partners van elkaar. Zowel voor jou als voor je partner kan het een welkome afleiding zijn van de behandeling.

Spanning in je relatie.....

Fien:

“Wanneer het echt knalt in huis, gebeurt dat in acht van de tien gevallen in de eerste weken nadat de spuit voor de hormoonbehandeling is gezet. Ze zegt zelf ook dat ze zich van de een op de andere dag opgefokter voelt. **Je moet daar je weg in vinden. Dat is soms heel lastig. Ik voel niet wat zij voelt.** Van de ene kant begrijp ik het, en probeer ik er zoveel mogelijk te zijn, van de andere kant denk ik: ‘Jeetje, wanneer houdt dit op?’”

Arjan:

“Vooral in het begin was er spanning, omdat mijn vrouw positiever was dan ik. Ik zag het in het begin helemaal niet zitten. Later was het gewoon... goed. Ze zei: ‘Jij moet de schouders eronder zetten.’ Maar dat valt niet mee. Je kunt er helemaal niks aan doen, dat is het ergste. Je bent aan je lot overgelaten. Maar je moet er doorheen. Het is allemaal heftig.”

De behandeling van borstkanker is een intensieve tijd en brengt emotionele en praktische druk met zich mee. Voor zowel je partner als voor jou. Rollen en taken kunnen veranderen, omdat je partner ziek is en bijvoorbeeld afhankelijker van jou is voor praktische zaken of emotionele steun. Dit kan leiden tot stress en spanningen. Te weinig praten of delen wat er in je omgaat kan ook leiden tot spanning. Daarnaast kunnen mogelijke bijwerkingen van de behandeling je partner veranderen, of de manier waarop ze reageert. Door hormoontherapie kan je partner veel emotioneler reageren dan je misschien gewend bent, maar ook vermoeidheid of pijn kunnen zorgen voor verhoogde prikkelbaarheid of chagrijnige reacties. Soms lukt het beter om met deze druk om te gaan dan op andere momenten.

Eric:

“Je hebt nog steeds dezelfde vrouw, maar dan met klachten. **Als je hormoonhuishouding door elkaar ligt, dan reageer je wel eens wat anders dan normaal.** Meer een kort lontje of zo. Maar je weet waardoor het komt, het gebeurt niet moedwillig.”

Fien:

“Ik heb geleerd dat ik zorgzaam ben, maar totaal niet verzorgend. Ik haal er echt geen voldoening uit als ik voor de tiende keer een kop thee moet zetten. Dus dat zorgde soms voor wat wrijving. Als ik dat had geweten, had ik me daar meer toe kunnen zetten. Het is niet mijn natuurtalent, maar ik wil er wel voor haar zijn. Uiteindelijk is ons dat heel goed gelukt, maar we hebben geleerd: blijf daarover communiceren. Anders ga je van alles van elkaar verwachten wat helemaal niet kan of wat tegenstrijdig is.”

TIP: “Kijk goed wat iemand nodig heeft vanwege de behandeling. Ja, ze is sneller op de teentjes getrapt. Dan moet ik daar rekening mee houden in plaats van dat irritant vinden.” **Fien**

Het kan gebeuren dat de stress van borstkanker voor onhoudbare spanning zorgt in je relatie. Er kunnen momenten zijn waarop je hieraan wilt ontsnappen en erover denkt je relatie te beëindigen. Zeker wanneer er al problemen in je relatie waren vóór de diagnose, kunnen deze vergroot worden door de huidige situatie. Je doet er dan goed aan deze te bespreken. De stap naar relatietherapie of andere ondersteuning lijkt soms erg groot, maar als het nodig is kan het juist erg helpend zijn je problemen met een onafhankelijke partij te bespreken.

Intimiteit en seksualiteit

De mogelijk lichamelijke verandering als gevolg van de operatie en de bijwerkingen van de behandeling kunnen gevolgen hebben voor je seksleven. Tijdens de behandeling zal je merken dat je partner de interesse in seks helemaal kan verliezen. Dit kan moeilijk zijn, zeker als jullie daarvoor een actief seksleven hadden. Je kunt ook allebei te moe zijn om zelfs na te denken over seks, of je wilt misschien wel seks maar bent te nerveus over hoe dit zou voelen en of zij dat wel fijn vindt. Pijn of gevoeligheid van de borst na de operatie kan een drempel zijn voor intimiteit.

Arjan:

“Het is even allemaal anders. Het laatste stukje huid wat door de bestraling nu vervelt, is bij de borsten. Daar hoef ik nu niet aan te komen. **Maar de zin is echt niet weg.** En ik vind: het is ook niet het belangrijkste. Misschien is het anders wanneer ze een borstamputatie had gehad. Het is voor mij nog steeds mijn vrouw zoals ze was.”

Frans:

“In het begin gebeurde er op seksueel vlak helemaal niks. Ze was te ziek, had totaal geen zin. Je denkt daar zelf ook niet aan. Je ziet ook dat het gewoon niet gaat. Het moet wel plezier voor twee zijn. Maar nu komt ze er meer mee dan ik. **Ik heb er nog wat moeite mee: kan het wel, doet het geen pijn, wil ze het zelf, of doet ze het voor mij?** Ze zegt altijd van niet, maar... ik denk wel dat ze het zelf wil, maar dat blijft moeilijk.”

Lichamelijk contact is een manier om te laten merken dat je om haar geeft. Lichamelijke genegenheid, zoals een kus of een knuffel, kan veel troost en steun bieden, plus een gevoel van saamhorigheid met zich meebrengen. Dicht bij elkaar zijn, een aanraking, het veilig voelen in elkaars armen zorgt ervoor dat jullie dicht bij elkaar komen. Het lichaam van je partner kan veranderd zijn door littekens of een borstamputatie. Dit is iets wat je, net als je partner, moet leren accepteren. Probeer zo snel mogelijk samen te kijken naar de veranderingen en hierover te praten. Probeer met elkaar te praten over je gevoel. Als je bang bent om je partner te kwetsen tijdens de seks is het belangrijk om dit te laten weten, anders zou dit verkeerd opgevat kunnen worden en bijvoorbeeld worden gezien als een afwijzing.

Eric:

“Mijn vrouw kreeg allerlei lichamelijke klachten, **seksualiteit staat dan op een laag pitje**. Dat moet je voor lief nemen. De insteek is wel dat het beter zal gaan.”

Fien:

“**In de tijd van de chemo’s werd haar lijf iets wat alleen maar ziek was en slechte associaties opwekte**. Maar een lekkere massage kan dan al heel fijn zijn. Dat je toch kan merken dat er iets fijn is aan je lijf, dat er ontspanning ontstaat. De zin in seks wordt minder door die hormoonkuur. Het duurt langer voordat ze opgewonden raakt. Dat vind ik soms jammer, maar uiteindelijk gebeurt het nog best vaak. Alleen moet je er meer de tijd voor nemen.”

Blijvende problemen kun je ook bespreken met de mammacareverpleegkundige of de huisarts. Er bestaan praktische oplossingen die jullie kunnen helpen, zoals een glijmiddel bij vaginale droogheid als gevolg van de behandeling. Bespreek met elkaar wat jullie nodig hebben om weer een prettig seksleven op te bouwen.

5 · Zorgen voor jezelf

Als partner wil je sterk zijn en ondersteunend. Maar er zullen ook momenten zijn dat je je onder druk voelt staan en stress ervaart. Als je die druk niet kwijtraakt, kan er een moment komen dat je niet meer in staat bent om met de situatie om te gaan. Hoewel jij niet degene bent die borstkanker heeft, deel je wel veel gedachten en gevoelens met je partner. Net zoals zij, moet ook jij een eigen manier vinden om te leren omgaan met deze gevoelens.

Frans:

“**Nu het beter met haar gaat, heb ik meer moeite. Het begint nou door te dringen dat het heel moeilijk is geweest**. Het was zwaar. Nu heb ik meer gelegenheid om daarover na te denken. We praten er nu iets meer over, dat helpt wel. Ik denk dat ik door deze fase heen moet. Ik moet het vertrouwen krijgen dat het goed komt. Dat komt wel steeds meer.”

Begrijpen van je emoties

Soms denken partners dat het laten zien van gevoelens een teken van zwakte is, of een teken is dat je de situatie niet meer onder controle hebt. Maar emoties horen erbij, zijn normaal en het vergt moed om ze te laten zien. Er zijn veel verschillende manieren om emoties te uiten. Huilen kan helpen om gevoelens te uiten en jezelf te ontdoen van spanningen. Als je niet op tijd een uitlaatklep voor je emoties vindt, kunnen deze zich ontwikkelen tot frustratie, prikkelbaarheid en angsten. Tel daar mogelijke stemmingswisselingen van jou en je partner bij op en je merkt dat je steeds vaker boos bent. Ook woede is een onderdeel van de menselijke natuur en kan positief en negatief werken.

Door je bewust te worden van de veranderingen in je humeur, kun je weer de controle herpakken. Een zekere mate van huilen, angst en woede is gezond. Maar als je merkt dat je deze emoties over een lange periode ervaart en dat ze gepaard gaan met negatieve gedachten, dan is het belangrijk om met iemand te praten. Veel partners vertellen dat praten (met een vriend, familie, een lotgenoot of je eigen geliefde) kan helpen om dingen weer in perspectief te zien. Maar ook gaan wandelen, ademhalingsoefeningen, sporten of een andere hobby kan helpen als uitlaatklep.

Eric:

“Je wordt er wel kwaad om... Ik weet niet wie hier de regels van de wereld heeft, maar diegene had wel wat anders kunnen verzinnen.”

TIP: “Onderschat het niet - het is heel zwaar je vrouw te verzorgen. Mantelzorgen kun je niet parttime doen.” **Eric**

Arjan:

“Mijn vrouw is van het begin af aan positief geweest, al heeft ze een paar keer een terugval gehad. **In het begin zat ik er zelf behoorlijk doorheen. Ik was bang dat ik mijn vrouw zou verliezen.** ‘Is dit het nou?’, denk je dan. Toen zei ze tegen mij: ‘Ik moet jou af en toe een beetje skippen, want jij praat mij eigenlijk zieker dan ik misschien ben.’ Op een gegeven moment maande ze me om de schouders eronder zetten. Toen heb ik er een beetje grip op gekregen. En door te praten met andere mensen die hetzelfde hadden meegemaakt, daar heb ik echt wel steun aan gehad.”

Tot slot: Wees alert op tekenen van vermoeidheid, stress, somberheid of zelfs depressie. Een depressie wordt gekenmerkt door een langere periode van somberheid, geen interesse of plezier hebben in hobby's, activiteiten of eten, en veranderingen in je slaappatroon. Je realiseren dat er een probleem is en het zoeken van hulp is het allerbelangrijkste dat je dan kunt doen.

Tijd voor jezelf

Arjan:

"Ik heb geprobeerd er zoveel mogelijk voor haar te zijn. En voor de kindjes, dat vond mijn vrouw belangrijk. **Je cijfert jezelf een beetje weg. Maar ik dacht nooit: 'En ik dan?'**"

Fien: "**Ik geloof er niet in dat het helpt om jezelf helemaal weg te cijferen.** Dat kun je misschien een paar weken volhouden. Maar de hele chemoperiode zou ik dat niet hebben gekund. Het klinkt misschien egoïstisch maar ik denk dan: 'Ik ben er ook nog!' Natuurlijk wil ik voor haar zorgen, maar om dat te kunnen, heeft die tijd voor mezelf erg geholpen. Het was voor mij geen keuze om dat zo te doen. Ik kon niet anders."

TIP: "Zoek afleiding en zorg ervoor een paar uur in de week helemaal voor jezelf te hebben. Want het denken over de ziekte is er altijd, het is lastig om dat uit te zetten." **Frans**

Om er voor je partner te kunnen zijn, moet je goed voor jezelf zorgen. Maar hoe je voor jezelf zorgt en hoe vaak je daarvoor tijd neemt, verschilt per persoon. Vaak zijn partners geneigd om hun eigen behoefte te verwaarlozen, wat kan leiden tot vermoeidheid en stress. Het is dan ook belangrijk voldoende te rusten en gezond te eten. Als je meestal sport of beweegt, probeer hier dan ook nu aan vast te houden. Dagelijks wandelen kan je energieniveau verhogen, stress verlagen en je helpen om beter te slapen. Houd ook vast aan een hobby, als je deze hebt. **Gun jezelf dit, zonder je schuldig te voelen - ook al is dat niet altijd makkelijk.** Balans is ook hierin belangrijk: er is een verschil tussen het nemen van tijd voor jezelf en het proberen te ontsnappen aan de realiteit. Zoek naar een manier waarop je voldoende voor jezelf en voor je partner zorgt.

Eric:

“Er was zeker tijd voor mezelf. **Het was niet zo dat ik aan de rand van het bed zat en de hele dag naar mijn vrouw zat te kijken.** Je doet je dingen daaromheen. Ik ben ijshockeytrainer, dat ging gewoon allemaal door. Drie trainingsavonden in de week en een wedstrijdje in het weekend. IJshockey is pure passie, het was voor mij een goede afwisseling. Je moet er zijn voor je vrouw, maar het is niet zo dat je leven tot stilstand komt. Natuurlijk zet je sommige dingen op een lager pitje, dat komt dan later weer. Ik ga nu niet meerdere dagen weg, ben meer gebonden aan huis. Dat stel je uit.”

TIP: “Ga ook door met leuke dingen tussendoor, want je leven komt niet helemaal tot stilstand.” **Eric**

Frans:

“Ik ging minimaal twee keer per week naar de sportschool of hardlopen. Dan hoef je nergens aan te denken, je nergens zorgen over te maken. Dat is belangrijk. **Even weg van alles, want je loopt er de hele dag mee rond, daardoor word je zo moe.** Verder doe ik geen dingen voor mezelf. Te weinig tijd hè, met mijn werk en het huishouden heb ik mijn handen vol. Dat vind ik ook niet zo erg. Wanneer ik bezig ben het huis te poetsen, leidt dat ook af.”

Arjan:

“Ik nam weinig tijd voor mezelf. In het begin vond ik ook: ik kan geen leuke dingen doen, want ze is ziek. Dat kan niet. Ik ging wel naar het voetballen van mijn zoontje kijken, dat was echt een uitlaatklep. Ik ben sowieso niet iemand die veel tijd voor zichzelf nodig heeft. Sommigen zeiden tegen me: ‘Je moet af en toe een keer zelf op stap gaan.’ Die behoefte heb ik niet gehad. Dat deed ik hiervoor ook niet. **Ik vond het fijner om zaterdag met mijn vrouw op de bank te zitten dan een avond alleen weg te gaan.**”

Fien:

“Ik hou heel erg van sport, dat was voor mij een fijne uitlaatklep. Ik heb daarnaast van alles gedaan in Karins ziekteperiode. Naar mijn zusje in Berlijn geweest, met mijn moeder een weekje weg, een paar keer op vakantie. Maar ik regelde altijd iemand die voor Karin kon zorgen, anders zat ik daar toch niet lekker. **Dat ik weekendjes wegging, vonden sommigen raar.** Daar trok ik me niks van aan. Het waren trouwens maar een paar mensen, die verder van ons af staan. Mensen dichtbij weten dat ik er ben als het ertoe doet. Karin was ook heel duidelijk: ga vooral iets leuks doen. Die zag dat ik dat nodig had. Daardoor is het ook makkelijker om er echt te zijn als je thuis bent.”

6 · De toekomst

Eric:

“Ik ga ervan uit dat we over vijf jaar beiden gezond en gelukkig zijn. We hebben geen constante angst van: ‘O jee, als dat maar goed gaat.’ Dat zit niet in ons.

Maar je hebt altijd dat kleine stemmetje, ook als ze dan weer zo’n mammogram maken, wat als ze nu meteen komen zeggen: ‘Het is niet goed’? Heel ver weg. Maar dat verdring je. Daar moet je niet teveel mee bezig zijn.”

TIP: “Het doemscenario behandelen we wel weer als dat aan de orde is – je moet nemen wat er nu op je bordje ligt.” **Eric**

Arjan:

“Na de laatste bestraling bedank je iedereen, ga je naar huis, en ben je blij dat het achter de rug is. In je achterhoofd blijft toch de gedachte dat er mogelijk nog ergens iets rondzweeft. Maar als je weer een gesprek in het ziekenhuis hebt, dan is het weer goed. **Honderd procent zekerheid heb je natuurlijk nooit**, maar de kans is klein, en we hebben allebei het gevoel dat we hier goed in de gaten worden gehouden.”

Angst dat de kanker terugkomt

De behandeling van borstkanker kan enkele maanden of zelfs jaren (in geval van hormoontherapie) duren. Ook na de behandeling zijn er check-ups en afspraken in het ziekenhuis om te kijken of alles goed blijft gaan. Rondom deze afspraken kunnen er herinneringen terugkomen, samen met angsten en gedachten over de mogelijkheid dat de borstkanker weer terugkomt. De periode rondom een controleafspraak kan daarom altijd intensief en spannend blijven voor jullie beiden. Het is normaal dat met de tijd de spanning en angst langzaam afnemen - ook tussen de controleafspraken in. Als je merkt dat je continu bang blijft dat de kanker terugkomt, is het goed om dit eens te bespreken met je partner, de huisarts of de mammacareverpleegkundige in het ziekenhuis. Er zijn hiervoor ondersteuningsmogelijkheden.

Frans:

“Het wordt beter, maar ik ben nog steeds bang dat ze dadelijk bij check-ups zeggen: ‘We hebben toch iets gevonden.’ Daar heb ik zorgen over. Zij is daar ook heel bang voor. Toch moet je dat van je afzetten. Zolang ze niks gevonden hebben is het goed. Ja, zo moet je denken. Maar als die controles komen, neemt die angst natuurlijk toe. Dat blijft altijd spannend.”

Fien:

“**Het is mijn grootste angst dat ze doodgaat of dat de ziekte terugkomt.** Daar hebben we het zeker over, het is nooit een taboe geweest. Ik heb van die angst meer last dan zij. **Op momenten dat ik één plekje of een pukkeltje zie, ben ik al in paniek.** Dat wordt wel iets minder, gelukkig. Ik heb één keer een EMDR-behandeling gehad, dat heeft me heel erg geholpen.”

Verder na de behandeling

De behandeling verschilt van persoon tot persoon, en de tijd die het kost om te herstellen ook. De lichamelijke en emotionele **gevolgen van borstkanker kunnen ook na de behandeling grote impact hebben.** Het kan een grote opluchting zijn dat de behandeling voorbij is, maar het kan ook zorgen voor angst, nu de controle op de medische situatie van je partner minder wordt. Het kan zijn dat je een leegte ervaart, nu ziekenhuisafspraken wegvallen en je onzeker bent over de rollen binnen jullie relatie. Een deel van je wil waarschijnlijk zo snel mogelijk het leven weer op de rails krijgen en terug naar hoe het vroeger was. Terwijl een ander deel voelt, dat het nooit meer helemaal wordt zoals het was.

Frans:

“Mijn vrouw wil vooruit, ze wil meer dan ze kan.

Afremmen doe ik niet al te veel, ze moet doen wat ze kan. Waar ik wel moeite mee heb: als we ergens heen gaan, en ik stel voor om naar huis te gaan, blijft ze soms te lang zitten. Als we dan thuiskomen is ze zo moe dat ze eigenlijk niks meer kan. ‘Ga dan ook eerder weg,’ zeg ik dan. ‘Ja maar, het was zo gezellig.’”

Eric:

“Je zou denken: we zijn gestopt met de hormoonpillen, **nu gaan we weer knallen. Zo is het niet helemaal.** We zitten in de nasleep, de hormoonhuishouding is nog niet goed. Dat zal nog wel even duren, het is te vroeg voor een juichstemming. Maar we gaan er wel van uit dat het goedkomt.”

Arjan:

“Ons gezin is weer in balans, al is mijn vrouw nog niet helemaal de oude. Ze heeft bijvoorbeeld last van haar arm, die kan ze niet goed omhoog doen. Lang achter de computer zitten gaat nog niet. Maar verder... ze heeft de haren weer terug, wel wat grijzer dan vroeger. Ze is gewoon heel positief. We hebben het pas aan de kinderen gevraagd: ‘Hoe hebben jullie het afgelopen jaar ervaren?’ Dan is het gewoon van: ‘Ja, goed.’ Kijk, da’s fijn. Ze hebben het wel meegemaakt, maar er geen akelig of angstig gevoel aan overgehouden.”

Fien:

“Ik kijk zeer uit naar het einde van de hormoonbehandelingen. Maar tegelijkertijd proberen we niet te denken dat daarmee alles opgelost is. **Ik geloof dat het beter zal worden, maar ik heb er geen droombeelden bij, dat alles wordt zoals het was.** Met momenten kan ik daarvan balen of verdrietig om worden. Maar het is zoals het is. Ik ben niet het type dat gaat zitten sippen, en alleen maar denkt: ‘Oh wat erg, wat erg.’”

Ik ben nog steeds bang dat ze
dadelijk bij check-ups zeggen:
‘We hebben toch iets gevonden’

Anders in het leven?

Arjan:

“We beseffen nu dat we iets meer van het leven moeten genieten. Met de Kerst dachten we nog: ‘Dit had ook de laatste Kerst kunnen zijn.’ Het is allemaal niet vanzelfsprekend. Echt niet.”

Eric:

“We staan nu niet anders in het leven. We hadden toch al de instelling dat je in het leven niks te vertellen hebt over dit soort dingen. Je kan in één keer de klos zijn, of je nu jong bent of oud. Met die instelling kun je een hoop ellende aan. **Je weet dat er dingen op je weg kunnen komen die niet leuk zijn.**”

De diagnose en behandeling van borstkanker zijn een intensieve periode voor je partner en jou. Door het meemaken van een dergelijke intensieve ervaring kan je anders in het leven staan. Sommige mensen veranderen bewust hun leven na de ervaring met borstkanker. Anderen voelen zich meer verbonden met elkaar, of willen (nog) meer van het leven genieten.

Fien:

“Toen de diagnose werd gesteld en we nog niet wisten hoe het verder zou gaan, hebben we alleen maar leuke dingen gedaan. Binnen een week hadden we een Volkswagenbusje aangeschaft, iets wat we al heel lang wilden. ‘We kopen dat ding gewoon,’ dachten we. ‘Kan ons het schelen, we gaan ervan genieten.’ Dat doen we nog steeds; twee maanden na afloop van de chemokuren, hebben we ook een huis gekocht. Iemand zei later: ‘Goh, wat mooi dat je dat hebt gedaan.’ Alsof je zegt: **‘We gaan gewoon door met het leven, we laten ons niet door die kanker weerhouden.’** Zo is het ook. Dat zit in onze natuur. Verder gaan en de mooie dingen van het leven zien.”

Verder gaan en de
mooie dingen van
het leven zien

Frans:

“Ik sta nu anders in het leven. **Dingen waarvan je dacht: ‘Dat doe ik later wel een keer,’ haal je nu naar voren.** Ik wil bijvoorbeeld al een paar jaar een dag minder werken. Nú heb ik er met mijn baas over gesproken. Zonder de ziekte had ik dat niet gedaan. En geld is minder belangrijk geworden. Vroeger dacht je: ‘We moeten financieel goed rond kunnen komen,’ nu denk ik: ‘Als we maar elke dag te eten hebben en een keer op vakantie kunnen, is het ook goed.’ Mijn schoonvader zei altijd: ‘Je geld moet je bewaren voor je oude dag.’ Welke oude dag, denk ik nu. Je moet leven zoals het leven komt. Geld en werk is niet meer zo belangrijk.”

Arjan:

“Ik heb het als ondernemer natuurlijk altijd druk, maar **ik ben makkelijker geworden.** Is het vandaag niet, dan komt het morgen wel. Je gezin komt veel meer voorop te staan. We hebben tegen elkaar gezegd dat de ziekte ook positieve dingen heeft gebracht. Ik hoop het natuurlijk nooit meer mee te maken, maar het is niet dat we achteraf zeggen: ‘Het is allemaal rot geweest,’ want zo is het niet.”

Meer weten?

Als je na het lezen nog vragen hebt, meer informatie wilt of hulp nodig hebt - vraag het aan je behandelteam in het ziekenhuis, je huisarts of kijk op de websites van betrouwbare organisaties zoals:

- Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) www.borstkanker.nl
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) www.nfk.nl
- KWF Kankerbestrijding www.kwf.nl
- Voor hulp bij kanker: www.kanker.nl of www.stichting-ook.nl

Colofon

Radboudumc - afdeling Medische Oncologie

Subsidie: Pink Ribbon www.pinkribbon.nl

Opmaak & productie: Mark Two Academy

Vormgeving: Flair Design

Interviews: Paul van Laere

Foto & film: www.videohelden.nl

ISBN nummer 978-94-91814-04-4