

Marleen Finoulst

OM
HEL
ZING
EN

Houtekiet

Antwerpen / Amsterdam

INHOUD

- 9** Voorwoord – Jan Lamote
- 15** Inleiding – Marleen Finoulst
- 21** Getuige **Eddy** (zestiger, arbeider) –
echtgenote heeft borstkanker overleefd
Expert Nathalie Cardinaels, klinisch psychologe en
gedragstherapeute: hoe reageren partners?
- 43** Getuige **Alexander** (veertiger, ondernemer) –
verliefd geworden op vrouw met borstkanker
Expert Rita Deconinck, borstverpleegkundige:
steunende partner is essentieel
- 61** Getuige **Lucien** (zestiger, historicus) –
partner heeft borstkanker overleefd,
seksleven is stilgevallen
Expert Barbara Van Campenhout,
seksuologe: over seks (na) borstkanker

- 77 Getuige **Floris** (veertiger, zelfstandige) –
partner heeft borstkanker
Expert Cindy Verhulst, kindertherapeute en
oncologe: hoe vertel je het aan kleine kinderen?
- 101 Getuige **Tina** (zestiger, gepensioneerd) –
haar vrouw liet beide borsten amputeren
Expert Moustapha Hamdi, plastische chirurg:
over borstoperatie en amputatie bij borstkanker
- 121 Getuige **Veerle** (zeventiger) –
man heeft borstkanker gehad
Expert André Pauwels, voorzitter vzw
BorstkankerMAN: over borstkanker bij mannen
en de impact op hun vrouw
- 143 Getuige **Joke** (twintiger) –
moeder heeft erfelijke borstkanker, ze is zelf ook getest
Expert Natalie Saen, genetic counselor: wie, hoe en
wanneer test je voor borstkankergenen?

- 161** Getuige **Livia** (twintiger, dochter van) –
moeder heeft borstkanker gehad (dubbelinterview)
Expert Marie-Claire Hames, voedingsexperte:
gezonder leven na borstkanker
- 181** Getuige **Steven** (zestiger, man met borstkanker) –
gaf borstkankergen door aan zijn zoon
Expert Jacques De Grève, oncogeneticus: iedereen
testen op borstkankergenen
- 191** Nawoord
- 193** Dankwoord

INLEIDING

De impact van de diagnose borstkanker op de naaste omgeving van de patiënt is lang onderbelicht gebleven. Borstkanker overvalt niet alleen de patiënt, maar ook haar partner, kinderen, ouders... Ook zij komen in een emotionele rollercoaster terecht. Hoe gaan zij daarmee om? Wat doet de ziekte met hen?

In 2023 nam de vzw Pink Ribbon onderzoeksbureau IVOX onder de arm om dit uit te zoeken aan de hand van een vragenlijst die werd ingevuld door duizend Belgen die in hun omgeving iemand met borstkanker kenden of hebben gekend. Op die manier wilden we meer zicht krijgen op de ervaringen en de noden van personen in de omgeving van een borstkankerpatiënt. De resultaten werden voorgesteld op de nationale persconferentie van de vzw eind september 2023, aan de vooravond van borstkankermaand oktober.

De diagnose borstkanker is slecht nieuws en slecht nieuws hakt erin. Zes op de tien ondervraagden vinden dat je het zelf moet hebben meegemaakt om te begrijpen hoe zwaar het is. Liefst driekwart van de ondervraagden vindt

dat borstkanker te rooskleurig wordt voorgesteld, vooral in de media. Ongelukkige uitspraken als ‘Gelukkig is het maar borstkanker’ (en geen long- of pancreaskanker) zetten kwaad bloed en doen pijn. Dat er vandaag nog steeds mensen sterven aan borstkanker, is volgens iets meer dan de helft van de respondenten een nieuw taboe. Je praat er niet over. Voor de ernst van deze ziekte is te weinig aandacht in de media, vindt een op twee respondenten.

‘It is not just pink.’

De zware behandeling, in veel gevallen gevolgd door een jarenlange nabehandeling met hormonen, heeft een niet te onderschatten impact op relaties en het gezinsleven. De meeste borstkankerpatiënten kunnen gelukkig steunen op een netwerk: steun binnen het gezin, van familie, vrienden of collega’s. Volwassen kinderen blijken vaak een grote hulp, zo leert het onderzoek. Acht op de tien partners van borstkankerpatiënten geven bovendien aan dat de relatie hechter is geworden tijdens het verloop van de ziekte.

Maar dat netwerk wordt zelf ook zwaar op de proef gesteld. Gevoelens van verdriet en machteloosheid overmannen een kleine helft van de naasten. Bijna een op drie is in regelrechte shock. Hoe dichter de relatie – gaat het om je moeder, je kind, je partner –, hoe heftiger de emotionele reacties. Mannen reageren over het algemeen wat rationeler, vrouwen wat emotioneler.

Opvallend veel gezinsleden van borstkankerpatiënten worstelen tijdens de behandelperiode met eenzaamheid. Vier op de tien heeft zo goed als niemand om over hun

eigen gevoelens te praten. Een op de drie trekt zich terug uit het sociale leven. De kaartavond met vrienden moet wijken voor de zieke thuis.

Betrokkenheid van buitenstaanders wordt in het getroffen gezin bijzonder geapprecieerd, maar de focus van de gesprekken ligt te vaak en te veel op de patiënt. Partners geven aan dat er te weinig gevraagd wordt hoe het met hén gaat. De steeds weerkerende vragen naar de toestand van de patiënt wordt men soms zelfs beu en versterkt gevoelens van eenzaamheid. Vier op de tien ondervraagden geven ook aan nood te hebben aan contact met mensen in dezelfde situatie. Máár: drie op de tien gezinsleden hadden niemand om erover te praten. Opvallend pijnlijk is de vaststelling dat als de kanker uitgezaaid blijkt, de belangstelling van de omgeving afneemt. Een op de drie ziet dan plots minder mensen.

De helft van de ondervraagden geeft aan dat borstkanker de partnerrelatie op de proef heeft gesteld. Niet alleen emotioneel, maar ook financieel. Voor bijna de helft gaat borstkanker ook gepaard met geldzorgen. Dat is geen verrassing, want in heel wat gevallen daalt het gezinsinkomen, terwijl er kosten bijkomen. Plots moet je de hypotheek alleen afbetalen of hulp inschakelen voor het huishouden. Schuldgevoelens jegens thuiswonende kinderen speelt heel wat gezinsleden parten. Ze moeten vele ballen tegelijk in de lucht houden, en krijgen daarbij het gevoel hun kroost tekort te doen.

Het onderzoek van Pink Ribbon geeft een inkijk op wat er omgaat in gezinnen waar borstkanker toeslaat. En het legt de noden bloot. De nood aan informatie en ondersteuning, bijvoorbeeld, van de mensen uit de omgeving. De buurvrouw die een kom soep langs bracht, het deed zo'n deugd. De oom die de kinderen kwam halen voor een dagje pret-park, het betekende ontzettend veel. Eens vragen hoe het met hen gaat, ook dat kan al een verschil maken.

Dat vermoeden leefde al een tijdje bij Pink Ribbon bij het ontwerpen van het nieuwe Pink Ribbon-lintje door mensen uit de nabije omgeving van een borstkankerpatiënt. Hun verhalen lichtten een tipje van de sluier op. Ook zij belanden in een rollercoaster, samen met de patiënt. De IVOX-studie heeft deze problematiek en de behoefte aan steun verder bloot gelegd. De mantelzorgers – zij het partners, kinderen of ouders – hebben nood aan omhelzingen, aan steun. Daaruit groeide de idee voor dit boek.

Omhelzingen verzamelt getuigenissen van partners, ouders en kinderen van borstkankerpatiënten. Zij vertellen heel oprecht hoe ze de ziekte beleefd hebben, hoe hun relatie het overleefde, waar ze mee worstelden en wat hen geholpen heeft. Dit doen ze voor ú, voor mensen die ook met borstkanker geconfronteerd worden in hun omgeving. De getuigenissen in dit boek werden opgetekend door journaliste Sofie Van Waeyenberghe. Sofie nam voor iedere getuige de tijd voor een diepgaand gesprek. Iets waar ze heel goed in is. We veranderden alle namen, omdat onze getuigen soms diep in hun ziel lieten kijken.

Naast de getuigen komen in dit boek evenveel deskundi-

gen aan het woord. Mensen die in hun dagelijkse praktijk, als arts, therapeut, seksuoloog... het leed zien dat borstkanker aanricht bij patiënten en hun naasten. Ze vullen de verhalen van de getuigen aan, sluiten erop aan. In *Ombelzingen* noemen we hen experten. Ze werden geïnterviewd door mezelf, arts en journaliste.

Ombelzingen is een project van de vzw Pink Ribbon en verschijnt gelijktijdig in het Nederlands en het Frans (*Étreintes*). We hebben dit boek samengesteld voor de mensen die overdonderd worden door borstkanker in hun naaste omgeving. Ook zij hebben steun nodig, want zij zijn onmisbaar voor hun borstkankerpatiënt.

We laten hen niet los.

Marleen Finoulst,
kenniscentrum borstkanker Pink Ribbon



GETUIGENIS EDDY

‘Ge kunt erover babbelen, maar ge kunt dat toch niet uitleggen’

Voor het gesprek met Eddy, de man van Jeanine, verplaatsen we ons helemaal naar de diepe Kempen. In het midden van een straat in Laakdal staat een bescheiden halfopen bebouwing, waar heel wat meer achter de voordeur schuilt dan ik in eerste instantie dacht. Eddy opent de deur, zijn vrouw heeft hij met een vriendin op pad gestuurd. Anders krijg ik er geen woord tussen,’ zegt hij met een glimlach.

De woonkamer spreekt boekdelen over hoe dit gezin in elkaar zit. Een stapel *Suske en Wiske*-strips balanceert naast de zetel, de tv staat uit. ‘Veel beterschap,’ lees ik op een kindertekening die het koppel heeft opgehangen. Op de wandkast staan spelletjes, duidelijk al enkele decennia oud, op elkaar gestapeld. Die worden zo te zien nog veelvuldig gebruikt. Uit de keuken in de aanbouw brengt Eddy me een kopje koffie. ‘Ik ben eigenlijk niet zo’n prater,’ bekent hij. ‘Ik weet niet of je hier iets aan gaat hebben.’ Net dat lijkt me wel een meerwaarde.

Vijf jaar geleden kreeg Jeanine, dan al dertig jaar zijn vrouw, een oproep voor het bevolkingsonderzoek. 'Daar zijn we altijd secuur in geweest. Als we die vraag kregen, dan deden we dat. We zijn met pensioen en we hebben tijd. Daarbij, het heeft geen zin om je kop in het zand te steken.'

In Tessenderlo kreeg Jeanine een mammografie. De radioloog en de huisarts hadden slecht nieuws: een knobbel-tje. Ze werden doorgestuurd naar het uz in Leuven, een hele reis vanuit Laakdal. 'We kwamen daar toe en onze afspraak stond niet op de kalender. Maar door de ernst van de zaak hebben ze er ons dan maar *tussengepakt*. Al die onderzoeken op één dag.' Uiteindelijk kregen Jeanine en Eddy het best mogelijke slechte nieuws uit de biopsie: een borstkanker die niet uitgezaaid was. De lymfeklieren waren evenmin aangetast.

'De dokters zijn toen heel rechtuit tegen ons geweest,' vertelt Eddy over de dag van de diagnose. 'We kunnen u genezen, maar we kunnen niet garanderen dat het niet terugkomt. Vanaf dan weet je tenminste waar je aan toe bent. De behandeling ging eigenlijk heel snel: een biopsie, operatie, bestralingen en dan thuis medicatie.'

Eddy en Jeanine zijn getrouwd in 1978. 'Wij hebben altijd de scheiding der machten toegepast,' lacht hij. 'Ik ging werken in shiften, Jeanine deed alles thuis. Zij was er voor de kinderen, zij zorgde ervoor dat er gekookt en gekuist werd. Ieder op zijn eigen front. Dat werkte goed.'

Het koppel is duidelijk ook thuis in eigen huis: de tuin is verzorgd, ze maken geen grote reizen maar focussen op hun

eigen gezin. In de woonkamer hangt een indrukwekkend handwerk van Jeanine, de puzzelwoordenboeken en de tuin- en dierenencyclopediën verraden dat Eddy vist en quizt.

‘Na haar diagnose zijn we wel meer van het leven gaan genieten. Zo gaat Jeanine veel vaker wandelen of met een vriendin naar zee. Toen de kinderen jonger waren, hadden we daar niet de financiën voor of voelden we de noodzaak niet, daarna kwamen er kleinkinderen. Nu durft ze al eens vaker voor zichzelf kiezen. Ik moet de halve wereld niet zien, ik blijf liever thuis.’

Het lijkt me een warme thuis.

De drie kinderen van Eddy en Jeanine reageerden elk op hun eigen manier. Al zal Jeanine mij dat later vertellen, want daar was Eddy niet bij.

‘Ja, de kinderen, dat was haar winkel. Dus zij heeft dat aan hen gezegd. Pas op, ik zat daar wel mee hé. Maar zij wou dat ook echt zelf doen. Ik denk dat ze daar wel controle over wilde. Ons Mieke (*de dochter van Eddy en Jeanine, en de mama van de twee kleinkinderen die ze rijk zijn, red.*) heeft dat hard opgepakt. Ja, zij kwamen hier allemaal nog elke zondag eten.’

De kankerdiagnose van Jeanine sloeg bij dit traditionele gezin dus in als een bom. Ook bij het koppel zelf, dat al dertig jaar perfect het evenwicht had gevonden tussen ‘zijn’ en ‘haar’, werden de verhoudingen flink door elkaar geschud. ‘Als je altijd je eigen domein hebt gehad, dan weet je ook exact hoe je de dingen gedaan wil hebben,’ zegt Eddy.

‘Ze was zeer moe. Nu nog steeds. Vroeger was ze heel bedrijvig, ze was de hele dag bezig. Zodra de behandeling van start ging, zat ze veel vaker in de zetel of moest ze gaan slapen, het ging gewoon niet. Er viel dus veel meer op mij, dat was ik niet gewoon.’

Het is niet zo dat Eddy compleet onbeholpen is. ‘Ik kan wel een potje koken en wat stof afnemen of eens dweilen. Maar laat ons zeggen dat er van op de zetel nogal snel commentaar werd gegeven. (*lacht*) Het was nooit goed, want ik deed het gewoon niet op de manier die zij gewend was. Waarschijnlijk was dat ook deels onmacht: ze moest haar huishouden, waar ze al dertig jaar fier op was, loslaten. Gelukkig was ik al met pensioen, zodat ik er wel tijd voor had. Tegelijk is dat ook heel jammer geweest: net op het moment dat we meer tijd kregen, kwam de diagnose. En nadien de coronapandemie.’

Dat zo’n ommezwaai in je leven ook druk zet op de gemoderen, kan Eddy alleen maar beamen. Al doet hij dat laconiek en een tikkeltje gelaten. ‘Natuurlijk kan ik dat wel plaatsen. We hadden nooit echte miserie gekend, toch niet op medisch vlak. We hadden weleens ruzie, maar nooit op een manier dat het uit de hand liep, niets op deze schaal. Zeker, ze zal wel eens een snauw hebben gegeven. In de Kempen zeggen we dat ze *kriekerig* was. Ik begrijp dat wel. Zij had er uiteindelijk ook niet om gevraagd. Ik liet dat dan maar een beetje van mij afglijden, en ik zal zeker ook weleens uit mijn sloffen geschoten zijn.’

Het is iets dat we in dit boek vaker zullen aanhalen: iedereen reageert anders op een kankerdiagnose, maar het contrast tussen de patiënt en de echtgeno(o)t(e) kan zeer sterk zijn. 'Ik had het gevoel dat ik in een ander gesprek had gezeten dan Jeanine,' vertelt Eddy over de dag van de diagnose. 'Zij focuste op dat moment heel hard op het negatieve, terwijl ik toch terugkwam met de gedachte dat ze zou genezen. We hebben het daar wel over gehad hoor, maar het is haar lijf en haar angst. Het moet niet allemaal met mij gebeuren, dus ik sta daar dan misschien wat nuchterder in. Het is iets waar we nooit echt voorbij geraakt zijn, maar dat kan misschien ook niet.'

Zoals Eddy al aangaf is hij ook niet de grootste prater. Hij zal op het einde van ons gesprek grootmoedig toegeven dat hij aan mij misschien meer gezegd heeft dan aan andere mensen. 'Omdat ik u eigenlijk niet ken, en dat is wel wat gemakkelijker,' legt hij uit.

Er staat inderdaad niet zoveel op het spel, we kennen elkaar niet en hij is ruim twee keer zo oud. Hij is echt een man van zijn generatie: hard werken en voortdoen lijkt het motto, al komt het op mij over alsof hij de laatste jaren een stevige klap heeft gekregen. Er is iets fragiels aan hem.

Als ik hen later samen in de keuken zie, een beetje kibbelend en elk 'op hun eigen domein', zoals ze dat zelf omschrijven, zie ik toch een groot verschil met de jongere mensen die ik gesproken heb. Ik weet niet of Eddy en Jeanine veel diepe gesprekken hebben gehad over hun gevoelens tegenover haar kankerdiagnose. Maar ik weet ook niet of dat zo erg is: ze hebben een heel natuurlijke, liefde-