Tussen de pruiken, chemo, angst en hoop

Bestraling en chemo, een borst die eraf moet. Wat vertel je je kinderen wel en juist niet als je kanker hebt? Een groeiend aantal boeken en sites helpt de zieke ouder en het gezin op weg.

MARTINE DE VENTE

Dood. Dat woord komt niet voor in *Gewoon Pech*, het boek dat journalist Esther Smid met haar dochters Swaan en Luna (allebei 10) schreef voor kinderen met een moeder met borstkanker. Smid koos ervoor het niet over de dood te hebben, omdat ze merkte dat haar kinderen bij het meelezen over recidive (terugkomen van kanker en uitzaaiingen) al erg overstuur raakten.

Kinderen associëren kanker met een kaal hoofd, ziekenhuis en doodgaan, is de ervaring van Smid. "Volgens de statistieken heb ik nu twintig procent kans dat ik het niet overleef. Het is te vroeg om kinderen daarmee te belasten. Het boek moet hoopvol zijn."

Smid en haar vriend zijn tegen hun kinderen altijd eerlijk geweest over de vooruitzichten. "We zeiden: we weten niet of het overgaat, maar we gaan ervoor knokken met z'n allen." En dat was wat ze het allermoeilijkste vond. "Je kunt je kinderen niet geruststellen, want je weet zelf niet hoe het afloopt."

Over de chemokuur, operatie, bestraling en hormoonkuur vertelden Smid en haar vriend de kinderen wel alles wat ze wisten. Ze vindt niet dat ze hen daarmee heeft belast. "Kinderen hebben vragen en we hebben geprobeerd alles zo goed mogelijk uit te leggen."

Die houding is terug te vinden in *Gewoon Pech*. Er staat bijvoorbeeld in wat kankercellen zijn, wat ze doen en waarom na een operatie een drain nodig is en hoe die dan werkt. Moeilijke medische termen zijn door Swaan eruit gefilterd en verklaard en Luna maakte de tekeningen, bijvoorbeeld van hoe een vrouw met één borst eruitziet.

Smid schrijft dat ze alles wil uitleggen omdat het in de fantasie misschien wel erger wordt dan het eigenlijk is. En in de inleiding raadt ze kinderen aan het boek niet te lezen voor het slapengaan.

Eerlijk zijn tegen je kinderen en niet doen alsof kanker een griepje is. Dat adviseert Michèle Hamel, therapeut bij het Helen Dowling Instituut in Utrecht voor psychosociale begeleiding van mensen met kanker. Hamel behandelt kinderen die problemen krijgen doordat een van de ouders kanker heeft.

Een pasklaar recept hoe ouders het moeten vertellen, heeft Hamel niet. Wat ze wel weet is dat kinderen haarfijn aanvoelen dat er meer aan de hand is. Hamel heeft een 13-jarig meisje in therapie bij wier moeder de kanker terug is. "De eerste keer was ze acht en wist ze niets. Daar is ze nog boos over."

Hanneke Lenkens' zoon Thies was drie toen zij de diagnose borstkanker kreeg. Gedurende het ziekteproces merkte ze dat haar zoon veranderde. Hij ging weer bedplassen en kreeg driftbuien. En nu, op vijfjarige leeftijd, heeft hij nog regelmatig last van extreme verlatingsangst. Lenkens denkt dat het komt doordat Thies in de periode dat zij vaak naar het ziekenhuis moest, van de crèche werd gehaald door opa en oma, of vriendinnen.

Toen ze merkte dat haar zoon zo van streek raakte, ging ze op zoek naar informatie over het effect van de ziekte op jonge kinderen. Er was niets voorhanden. Uiteindelijk vond ze hulp bij een psycholoog, die haar adviseerde de tijd te verdelen in bijzondere dagen en normale dagen. De bijzondere dagen waren de dagen dat Lenkens naar het ziekenhuis moest en opa en oma Thies kwamen halen. Op de normale dagen waren zijn vader en moeder er. Ook kozen ze ervoor Thies uit te leggen wat er allemaal gebeurde in het ziekenhuis en waarom mama zo ziek was en niet alles meer kon. "We legden chemo uit, we legden kotsen uit. Alles in fases, zodat hij het begreep."

'We legden alles uit over de kuur en het kotsen'

Kanker, Marieke (geen achternaam) vindt het een rotwoord. Ze gebruikt het ook niet als ze met haar dochters (nu vier en zes) praat over haar ziekte. "Niet voor de kinderen zelf, hoor. Maar ik merkte dat volwassenen zo raar reageerden als ik het woord kanker in de mond nam. Ik wilde niet dat de kinderen daar last van kregen." Marieke legde haar kinderen uit dat ze ziek was en medicijnen kreeg die heel veel goede dingen deden, maar ook veel foute dingen. Bijvoorbeeld dat je je haar ging verliezen en dat er een borst afmoest.

Ze heeft niet gemerkt dat haar kinderen veranderden gedurende haar ziekte. "Ik weet niet hoe het was geweest als mijn vooruitzichten niet zo goed waren geweest. Of als ik steeds na de chemo heel erg ziek was geweest. Ja, ik lag uitgeteld op de bank dvd's te kijken en ik was doodmoe. Maar met kinderen gaat alles gewoon door."

Mariekes oudste dochter kon gerust de klas inlopen en dan roepen 'Mijn mama heeft een pruik'. "Of ze zat 's morgens bij me in de klas op schoot in mijn borst te prikken en vroeg dan welke borst ook alweer nep was." Ze kan zich voorstellen dat oudere kinderen daar een stuk minder onbevangen in staan.

De twee kinderen van Esther Smid moesten soms ineens erg huilen in de klas. Luna had daar trouwens een enorm knuffelschaap voor. En Swaan hield alle behandelingsdata van haar moeder nauwgezet bij in een dagboek, alsof ze controle wilde houden over de situatie. En terwijl Luna nieuwsgierig was naar het litteken van haar moeder na de operatie, had Swaan meer tijd nodig om te wennen aan hoe haar moeder eruit zag. "Ze vond het eng om naar mijn borst te kijken. We hebben een foto gemaakt en die op de computer gezet. Zo kon ze beslissen wanneer ze het wilde zien."

Swaan en Luna gingen tijdens de ziekte van hun moeder naar een creatief therapeut en ook het schrijven van het boek hielp de meiden om nog eens te praten over de ziekte van hun moeder. "Het was voor ons een gezinstherapietje," zegt Smid.

Het gebrek aan informatie voor jonge kinderen bracht Hanneke Lenkens ertoe de stichting Mama is Ziek op te richten en geld in te zamelen voor voorlichting. "Ik wil andere ouders het gezoek besparen." Er komt binnenkort een brochure uit en er is een voorleesboek met het verhaal van Lenkens in de maak, geïllustreerd door Barbara de Wolf en geschreven door Tamara Bos.

'Met kinderen gaat alles door, doodmoe of niet'

Dat er behoefte aan is, merkte Lenkens aan de vele reacties die ze kreeg op haar internetsite. "Veel patiëntenverenigingen zijn erg blij dat er eindelijk wat komt voor deze groep."

Die aandacht is volgens haar ook nodig omdat de jeugd steeds vroeger wijs is. "De kinderen van nu zijn niet de kinderen van twintig jaar geleden. Thies kan bij wijze van spreken al googelen op kanker." Een verband tussen demografische ontwikkelingen – ouders zijn steeds ouder als ze kinderen krijgen en kinderen dus steeds jonger als hun ouders kanker krijgen – heeft ze niet kunnen ontdekken.

Gezinstherapeut Michèle Hamel betwijfelt of er te weinig aandacht is voor kinderen met ouders met kanker. "Als je het zoekt, kun je het wel vinden," zegt ze, verwijzend naar titels van kinderboeken over het thema en een brochure van het Koningin Wilhelmina Fonds met de titel *Chemo Casper en Radio Robbie*. Borstkanker is heel specifiek, zegt ze, omdat het van alle soorten kanker het meest zichtbaar is.

Esther Smid: *Gewoon Pech*
SWP, €14,90
Hanneke Karthaus: *Mama heeft bloot haar*
Thoeris, €9,95

mamaisziek.nl
hdi.nl

ILLUSTRATIE ANNA VAN DOOREN

Borstkankermaand

Oktober is uitgeroepen tot Borstkankermaand. Angela Groothuizen is dit jaar het gezicht van de campagne die door KWF Kankerbestrijding en Pink Ribbon wordt gesteund. Zij brengt een single uit die zij opdraagt aan Ria Brieffies, vriendin en ex-Dolly Dot, vorig jaar overleden aan kanker. Bovendien wordt er een armbandje voor 3,99 op de markt gebracht. De opbrengst gaat naar kankeronderzoek.

strijdtegenborstkanker.nl