

WERELDKANKERDAG 2021

# *‘De steun van een buddy is echt onmisbaar’*



Ook dit jaar wordt op 4 februari wereldwijd stilgestaan bij kanker. Deze keer is er speciale aandacht voor kanker in coronatijd. Want een knuffel of troostende arm is afgelopen jaar node gemist, maar kan digitaal net zo krachtig zijn. Ervarensdeskundige én oprichtster van het Buddyhuis Femke (44), getrouwd met Maarten en moeder van twee kinderen, Pien van 17 en Dobbe van 14), weet als geen ander hoe nodig de steun van lotgenoten kan zijn: “Mijn buddy heeft enorm veel betekend voor mij.”

“In 2016, een paar dagen voor kerst, stond ik onder de douche en voelde een knobbel in mijn borst. Ik had dat al eens eerder gevoeld, maar toen had ik er geen aandacht aan geschonken. Ik vertelde het mijn man Maarten en hij raadde me aan om direct naar de huisarts te gaan, zodat ik me niet onnodig zorgen zou maken. Ik kwam bij een vervanger van mijn eigen huisarts terecht en ook hij voelde de knobbel. Hij verwees me door naar het ziekenhuis in Utrecht en op dat moment werd ik ongerust. Dit is niet goed, dacht ik. Maarten ging met me mee naar het ziekenhuis. Ik kreeg een mammografie en onderging een echo. De radioloog nam een punctie en een biopsie. Hij had al gezien dat het niet goed was. Het lab was dicht vanwege de aankomende kerst, we moesten vier dagen wachten tot we zouden weten wat er precies aan de hand was, maar we beseften beiden dat het niet oké was. Chaos brak uit in ons hoofd, de paniek sloeg in alle hevigheid toe. Hoe bizar was het dat je 's ochtends gezond op denkt te staan en 's middags ernstig ziek blijkt te zijn? De radioloog waarschuwde een mammacare verpleegkundige voor me, dit is een verpleegkundige speciaal voor opvang en begeleiding van patiënten met borstkanker. Daardoor kon ik die dag toch nog met iemand praten. Deze verpleegkundige adviseerde ons om even af te wachten tot de uitslagen binnen waren en tot die tijd niets te zeggen, maar dat wilden we niet. In ons gezin hebben we de afspraak dat we alles delen en uitspreken, dus thuisgekomen hebben we meteen de kinderen op de

## Wereldkankerdag

Ieder jaar wordt op 4 februari wereldwijd stilgestaan bij kanker, een ziekte waar een op de drie Nederlanders in zijn of haar leven mee te maken krijgt. Dit jaar is er speciale aandacht voor - hoe kan het ook anders - kanker in coronatijd. De coronacrisis legt de hele samenleving beperkingen op. Voor mensen van wie het leven op z'n kop is gezet door kanker, zijn deze nog eens extra voelbaar. Behandelingen worden uitgesteld, verzet, het contact met zorgverleners verloopt vaker digitaal of telefonisch en een knuffel of troostende arm van een dierbare is niet meer vanzelfsprekend. Maar ook op afstand kun je elkaar nabij zijn. Rond Wereldkankerdag staat het aanbod aan coronaproof en online zorg, ondersteuning en lotgenotencontact centraal. Meer info op: [www.wereldkankerdag.nl](http://www.wereldkankerdag.nl)

hoogte gebracht. Ook zij raakten in paniek. Ons gezin stond volledig op z'n kop. Die eerste nacht was echt verschrikkelijk. Badend in het zweet schrok ik wakker, de angst die ik voelde, was enorm. En niet alleen bij mij want Maarten, Pien en Dobbe hadden precies hetzelfde. Na die eerste wanhopige nacht hebben we één groot bed in de woonkamer gemaakt, waar we met ons vieren in konden liggen. Zo hoefde niemand alleen te zijn en konden we elkaar troosten en vasthouden. Op de tafel hebben we een grote legpuzzel gelegd, als we niet konden slapen, konden we daarmee proberen onze gedachten te verzetten. Wachten op de uitslag vond ik het allermoeilijkste van alles. Het niet weten is veel erger dan het weten. Ik was pas 40, had twee jonge kinderen. Zou het hier nu eindigen voor mij? Ik had altijd onbevangen in het leven gestaan, maar op dat moment veranderde alles. Ik keek de dood in het gezicht.”

## Stralend stel

“De kerstdagen waren vreemd, maar ook hartverwarmend. Er kwamen veel gasten; ouders,

familie en dierbare vrienden. Ook tegen hen hebben we het verteld en dat voelde heel goed. Iedereen die die dagen bij ons is geweest, heeft geholpen. Soms liep ik even weg en moest ik huilen, maar dat kon ook. Ik vond het fijn dat al die mensen er waren, de drukte deed me goed.

De dag na kerst kwam de uitslag: ik had een triple negatieve tumor, maar dat niet alleen, er waren twee tumoren gezien. Er moest een MRI gemaakt worden, dat gebeurde op de dag voor oudjaar. De uitslag zou er op 2 januari zijn. Die oudejaarsavond hebben we doorgebracht met goede vrienden, we hebben samen gehuild en ik heb die avond heel wat glazen champagne gedronken. Op 2 januari zaten Maarten en ik in de wachtkamer te wachten op de uitslag van de MRI. Ik keek om me heen en realiseerde me dat al de mensen die om ons heen zaten, waarschijnlijk allemaal dezelfde chaos in hun hoofd hadden. En toch hing er een serene stilte in de wachtkamer, dat vond ik zo bijzonder. Terwijl we daar zo zaten, hoorde ik naderende voetstappen op de gang en ►

vrolijk gepraat. Ik was verbaasd dat te horen. Er kwam een stralend stel de wachtkamer in. De vrouw oogde sterk en vrolijk, zij had niets van de verslagen, angstige vrouw die ik op dat moment was. Toch was ook zij een patiënte, ze had een mutsje op. Oh, dat wil ik ook kunnen, dacht ik. De chirurg dokter Doeksen en de verpleegkundige riepen ons binnen, dokter Doeksen zou voor mij heel belangrijk worden, niet alleen als mijn behandelend arts, maar ook later voor het Buddyhuis. Ze legde uit wat mijn behandeltraject zou worden. Ik zou chemo's, een operatie en bestralingen moeten ondergaan. Ik vertelde de dokter wat ik zojuist in de wachtkamer had gedacht, toen dat stralende stel binnenkwam. Dokter Doeksen ging even de kamer uit en toen ze



## 'Die oudejaarsavond hebben we doorgebracht met goede vrienden, we hebben samen gehuild en heel veel champagne gedronken'

terugkwam, vroeg ze me of Hester, want zo heette de vrouw uit de wachtkamer, mij een hart onder de riem mocht steken. We konden elkaar namelijk ontmoeten als ik daar open voor stond. Ik heb daar meteen mee ingestemd, ik wilde dat heel graag. Hester en ik zijn koffie gaan drinken en hebben een uur met elkaar

gepraat. Aan haar kon ik de vragen stellen die ik niet aan de arts durfde of kon vragen. Hester heeft bijgedragen aan de manier waarop ik mijn behandeltraject inging. Ik stond als het ware in de draaideur van het ziekenhuis, maar ik bleef staan en wilde niet naar binnen. Veel liever draaide ik me om en ging

terug. Hester heeft mijn hand gepakt en me meegenomen dit traject in. Daarmee zei ze als het ware: 'Kom maar, voor de route die jij moet gaan, ken ik een pad, ik zal je helpen'. Hester heeft enorm veel betekend voor mij en dat doet ze nu nog steeds. Een buddy aan je zijde kan echt het verschil maken."

### De kant van hoop

'Waarom moeten ze je ziek maken om je beter te maken?' vroeg Dobbe. Elf jaar oud was hij toen. Hij was heel nieuwsgierig en wilde alles weten. Wat deden ze met me in dat ziekenhuis? Wat gebeurde er en, het allerbelangrijkste, waren ze wel lief voor me daar? Hij is

## Kinderen van ouders met kanker

Om kinderen van ouders met kanker te ondersteunen, heeft Stichting Buddyhuis drie initiatieven ontwikkeld: de buddybeer, de chemo aftelkalender en een animatie. Het idee achter de Buddybeer is dat de knuffel namens het kind naar het ziekenhuis gaat en tijdens de behandeling in de buurt blijft van de ouder. Femke: 'Voor kinderen is het vaak al een troost als hun vader of moeder niet alleen is. Daarnaast is de beer een goed middel om met kinderen het gesprek aan te gaan over wat de ouder meemaakt als hij/zij in het ziekenhuis is, zodat ze beter begrijpen wat er aan de hand is.'

een keer met me mee geweest zodat hij zelf kon zien hoe lief iedereen voor me was, toen was hij gerust. Pien, de oudste, dertien toen, stond er heel anders in. Pien wilde wel met ons praten en dat was genoeg. Ze is ook nooit in het ziekenhuis geweest.

De eerste chemo vond ik heel ingewikkeld. Ik kwam die zaal binnen, er hing een bepaalde geur en ik dacht: wat doe ik hier? Ik had angst voor het onbekende. Ik kreeg een vaste verpleegkundige toegewezen en vroeg haar hoe het zou gaan, wat ik zou voelen? Ze vertelde dat sommige mensen drie weken spugen, maar dat anderen de chemo niet eens in voelen lopen, het is per mens totaal verschillend. Ook Hester

kon me hier weer bij helpen. Zo vertelde ze me dat ik 's morgens na het wakker worden een rood bietenhoofd kon hebben en dat ik daar niet van moest schrikken, het werd veroorzaakt door de chemo. Bij mij viel het relatief mee, misselijk ben ik bijvoorbeeld nooit geweest, ik voelde me alleen een paar dagen beroerd na afloop. Het moment dat ik kaal werd en mijn haar eraf ging, was echt wel een schokmoment. Maar ik ben heel snel aan de kant van hoop gaan zitten, dat kwam ook omdat ik meende te voelen dat de chemo de tumor in mijn borst aanviel. Ieder afgesloten stukje van het behandeltraject vierden we, elke stap was er één. Na drie chemo's zijn we met het gezin nog een weekje wezen skiën. Ik voelde me er goed genoeg voor en het was fijn om er even tussenuit te zijn. Na vier chemo's kreeg ik een MRI, twee tumoren waren toen al volledig verdwenen en natuurlijk hebben we dat ook gevier, net zoals de laatste kuur. Hierna kwam de operatie, dat vond ik ook heel spannend, ik was nog nooit

onder narcose geweest. Je moet de regie uit handen geven, dat vond ik moeilijk. Ik wilde ook per se mijn arts zien voordat ik in slaap werd gebracht. Ik onderging een borstbesparende operatie waarbij de klieren werden weggehaald en ik was gelukkig vrij snel weer op de been. De fysiotherapie die ik van tevoren had gedaan hielp, want voordat ik ziek werd was ik lang niet zo fit als op dat moment. De bestralingen waren het laatste deel van de behandeling en die vielen me eigenlijk tegen. Het is prima verlopen, maar de regelmaat ervan en dat het niet in het voor mij bekende ziekenhuis werd gedaan maar op een andere locatie vond ik naar. Aan het eind van het behandeltraject stond ik weer in dezelfde draaideur als aan het begin, toen wilde ik niet naar binnen, nu durfde ik haast niet naar buiten. Het ziekenhuis was mijn veilige omgeving geworden."

### Mijn gelukssokken

"De allerlaatste fase was de hormoonbehandeling, die ►

## Buddyhuis

Wie de diagnose (borst)kanker krijgt, kan overspoeld raken door gevoelens van angst en onzekerheid. Contact met een ervaringsdeskundige kan dan heel waardevol zijn. Bij het Buddyhuis kunnen patiënten hun vragen en zorgen over (borst)kanker bespreken met een ervaringsdeskundige. Het Buddyhuis brengt (ex-) kankerpatiënten en hun naasten samen om ervaringen te delen, als vraagbaak te fungeren, activiteiten te ontplooiën en adviezen te geven om de levenskwaliteit van mensen te verbeteren, zowel voor, tijdens als na de ziekte. Momenteel bestaat het Buddyhuis alleen in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht voor borstkankerpatiënten. In verband met corona zijn veel activiteiten van de stichting online, maar er zijn ook activiteiten die wel doorgaan in aangepaste vorm, zoals de wandelgroepen. Meer weten? Kijk op: [www.buddyhuis.nl](http://www.buddyhuis.nl)

medicijnen heb ik twee jaar geslikt. Het traject is klaar, afgerond. Jaarlijks word ik gecontroleerd en tot nu toe was de uitslag ieder jaar goed, maar natuurlijk blijft elke uitslag spannend. Tijdens iedere behandeling of onderzoek doe ik mijn gelukssocken aan.



die daar behoefte aan hadden konden een buddy aanvragen en wij zochten dan een maatje voor die persoon. Al snel groeide de vraag, er was duidelijk behoefte aan. Daarom hebben we er een stichting van gemaakt waarvan dokter Doeksen de voorzitter is. Het Buddyhuis bestaat

nu nog alleen in het St. Antonius in Utrecht, maar onze droom is dat op termijn ieder ziekenhuis een Buddyhuis zal hebben op wie meer kankerpatiënten een beroep kunnen doen. De coronacrisis werkte in aanvank beperkend voor onze stichting, maar inmiddels heeft de crisis gezorgd voor mooie, nieuwe ontwikkelingen. Een digitale arm of knuffel is net zo waardevol. De wandelgroepen zijn alweer gestart, met in acht neming van de voorwaarden uiteraard. Ik werk iedere dag met enorm veel plezier voor het Buddyhuis, net zoals alle andere enorm betrokken vrijwilligers. Kanker zit in mijn rugzak en gaat er nooit meer uit, maar de ziekte heeft me, hoe gek het misschien ook klinkt, ook veel gebracht. Ik vind het concept leven gewoon heel erg leuk en hoop dat ik dat nog lang mag beleven. Bang voor de dood ben ik niet meer, maar ik zie wel enorm op tegen afscheid nemen. Hopelijk hoeft dat voorlopig nog niet en kan ik door te investeren in tijd en liefde met het Buddyhuis de wereld ook voor andere kankerpatiënten en hun naasten een beetje mooier maken." ■

## 'Ik wilde dat het contact met Hester als ervaringsdeskundige, wat mij destijds zo hielp, ook beschikbaar zou zijn voor andere vrouwen'

Verstandelijk weet ik wel dat het nergens op slaat, maar zonder die sokken kan ik niet. Die sokken heb ik heel veel moeten wassen. Toen ik in de zomer op controle moest en het veel te warm was om ze aan te trekken, heb ik ze meegenomen in mijn rugzak en in het ziekenhuis in de wc aangetrokken. Toen ik een keer onverwacht eerder op controle kon, omdat ik al in het ziekenhuis was, vond ik dat aan de ene kant fijn omdat ik me dan van tevoren niet zenuwachtig hoefde te maken, maar er was ook een probleem: ik had mijn sokken niet aan of bij me! Ik heb meteen mijn man gebeld die thuis was en heb hem gevraagd of hij mijn sokken wilde aandoen. Ik wilde niet naar de controle zonder de sokken. Mijn man was zo lief om me

een foto te sturen waarop ik kon zien dat hij de sokken droeg. Toen kon ik met een gerust hart op controle. Ziek zijn is een deel van mijn leven geworden. Nog steeds ben ik veel in het ziekenhuis te vinden. Niet meer als patiënt gelukkig, maar voor het Buddyhuis dat we opgericht hebben. Ik wilde dat het contact met Hester als ervaringsdeskundige, wat mij destijds zo hielp, ook beschikbaar zou zijn voor andere vrouwen met borstkanker. Gelukkig werd het idee direct breed gedragen. Door lotgenoten, maar ook door artsen, verpleegkundigen en het ziekenhuis. We begonnen klein met het organiseren van een inloop voor lotgenoten en een presentatie op een verwendag en wandelgroepen. Mensen