

Mascha's man heeft een tumor in zijn hoofd

‘Ik was 32, had
een kind en was
zwanger van de
tweede. Ik zou
nu toch geen
weduwe
worden?’

Mascha Velthuis (34) is getrouwd met Frank (35) en moeder van Sharon (4) en Renzo (1). Eind 2009 blijkt dat Frank een tumor in zijn hoofd heeft. De diagnose heeft invloed op het hele gezin.



“We waren een heel doorsnee gezin. Man, vrouw, een mooi huis, leuk werk, een gezond kindje. We hadden het fijn met elkaar, hadden lol samen. We vierden het leven. In de zomer van 2009 besloten we dat ik zou stoppen met de pil. Mijn vader was begin dat jaar ziek geworden en we hoopten dat hij zijn tweede kleinkind nog kon zien. Maar in september 2009 overleed hij. Ik was behoorlijk aangeslagen. Voor het eerst drong het tot me door hoe dichtbij de dood kan komen. Twee maanden later kreeg mijn man Frank vreemde klachten. Hij begon dubbel te zien, had veel last van hoofdpijn en was erg moe. De huisarts had geen idee wat er was en stuurde Frank door naar de oogarts. Ook die kon niks vinden, maar liet Frank wel een CT-scan maken. Het zat Frank niet lekker. Hij zei steeds: ‘Volgens mij is het niet goed.’ In januari kregen we de uitslag. ‘Er zit een gezwel in uw hoofd,’ zei de neuroloog tegen Frank. Ik was helemaal lamgeslagen. Een gezwel, dat is toch een tumor? En aan een tumor ga je toch dood? Frank gaat dood, dacht ik. Mijn man, met wie ik hoopte heel oud te worden. Frank zelf was compleet verbijsterd. Na de eerste schok begon ik meteen vragen te stellen: wat moesten we doen? Was hier wel iets aan te doen? De neuroloog stelde ons enigszins gerust: met deze tumor zou Frank wel honderd kunnen worden, mits hij de nodige operaties en bestralingen zou ondergaan en medicijnen zou gebruiken. Franks tumor

“We weten niet wat de toekomst brengt, *dus leven we bij de dag*”

was een chordoom, een zeldzame vorm van kanker. De tumor zat heel dicht tegen de hersenstam aan en drukte tegen de oogzenuw. Zou Frank niets doen, dan zouden met de tijd meerdere lichaamsfuncties uitvallen. Met een operatie konden ze een groot deel van de tumor verwijderen. Het resterende deel zou moeten worden bestraald.”

Dubbele gevoelens

“We kregen van de arts een periode de tijd om alles te laten bezinken. Intussen leek het ons beter om onze wens voor een tweede kindje even in de ijskast te zetten. Maar toen ik weer ongesteld moest worden, bleek ik zwanger te zijn. Ondanks alles waren we heel blij met de zwangerschap. Maar we moesten wel een knoop doorhakken voor wat betreft de behandeling van Frank. Onze dochter Sharon was pas twee en we vonden haar nog te klein om haar gedetailleerd te vertellen wat Frank mankeerde. Papa had hoofdpijn, dat wist ze



en dat was genoeg voor haar. Vaak zaten we ’s avonds, als ze sliep, uren met elkaar te praten. Frank was de eerste tijd heel lijdzaam. Hij bleef maar herhalen dat hij een tumor had en dat hij doodging. Ik praatte tegen hem aan en hield hem steeds alle opties voor. Wel opereren of juist afwachten... Een operatie was ook risicovol. Ik wilde hem respecteren in zijn keuze, het was zijn lichaam. Waar hij ook voor zou kiezen – behandelen of niet – ik stond achter hem. Maar van binnen was ik verscheurd; ik wilde hem niet kwijt. Ik was pas 32, had een kind en was zwanger. Moest ik nu al weduwe worden? Die periode was soms eenzaam. We konden elkaar niet altijd vinden in ons gevoel. Het leek alsof er een derde partij in ons huwelijk was gekomen – het was nu Frank, de tumor en ik. En ondertussen ging ons gewone gezinsleven ook door. We werkten, hadden ons sociale leven en Sharon vroeg ook aandacht. Ze was een dwarse peuter en het vergde veel van me om mijn spanningen niet op haar af te reageren.”

Strijdbaar en positief

“Na een paar maanden wilde Frank zich toch laten opereren. Hij had steeds meer last van vermoeidheid, concentratieproblemen en een drukkend gevoel in z’n hoofd. Hij werd ineens heel strijdbaar. ‘Die tumor gaat het niet van me winnen,’ zei hij. Ik was heel blij, maar tegelijkertijd sloeg de angst me om het hart. Want wat als de operatie mis zou gaan? Of als hij eraan zou overlijden? Ik wilde hem niet kwijt. Toch durfde ik daar amper over te praten of zelfs over na te denken. Ook Frank vermeed het onderwerp ‘dood’ zo veel mogelijk. Hij zei eens: ‘Als ik doodga, zorg ik ervoor dat er een goede man bij jou terechtkomt.’ Maar zijn vertrouwen in de chirurg was grenzeloos. Hij was positief, sprak vooral over hoe het verder ging na zijn revalidatie. Ik wilde niet bij de pakken neer gaan



zitten, maar sterk zijn. Ik richtte me op de operatie. Als die maar voorbij was, was alles achter de rug en kon hij revalideren. Misschien heel naïef, maar ik slaagde er daardoor in mijn angsten te blokkeren. De operatie werd gepland voor begin september. Bij ons afscheid, voor de operatie, braken we allebei. We hielden elkaar stevig vast, terwijl de tranen over onze wangen liepen. Woorden waren niet nodig, onze liefde was zó voelbaar. Ik ben gewoon gaan werken die dag. Ik wist dat ik mezelf helemaal gek zou maken als ik in het ziekenhuis zou blijven, dus ik móest afleiding hebben. Mijn werkgever had alle begrip voor mijn situatie, dat was heel fijn. Sharon vond de situatie heel gewoon. We hadden thuis het hoofd van haar lievelingsbeer in verband gewikkeld en ze concludeerde zelf dat papa ook zo’n verband had en dat hij bij de dokter was. De operatie zou minimaal acht uur duren. Pas om kwart voor één ’s nachts werd ik gebeld: de operatie was geslaagd en de chirurg had tachtig procent van de tumor verwijderd. De opluchting die ik voelde, was enorm. Frank leefde nog!”

Grote klap

Toen Frank eenmaal thuis was, gingen we ervan uit dat het nu alleen nog een kwestie van revalideren was. Na onderzoek bleek Franks tumor, in medische termen, een gradatie 2 op een schaal van 1 tot 4 te hebben, wat inhield dat hij redelijk snel kon groeien. Maar toch hadden we goede



hoop. Ik ging m’n zwangerschapsverlof in en in november werd onze zoon Renzo geboren. Frank voelde zich al een stuk beter, deed weer huishoudelijke klusjes en was een trotse papa. Hem bezig zien met de kinderen voelde heel dubbel. Het was fijn, maar tegelijkertijd bekroop mij weer de angst dat hij zijn kinderen niet zou zien opgroeien. Dat ik alleen achter zou blijven. Toch drukte ik die gedachten weer weg; dat was de enige manier voor mij om te overleven. We durfden weer voorzichtig te genieten van ons gezinnetje en plannen te maken. Begin december zouden we de uitslag krijgen van een scan en we gingen er opgewekt naartoe. Maar de tumor was teruggegroeid en de arts zag geen andere optie dan weer opereren. Een enorme klap. Maar Frank was meteen weer strijdbaar: de tumor mocht niet winnen. Deze operatie was een groot risico. De chirurg wilde zo veel mogelijk weghalen, maar dan moest hij de hersenstam heel dicht naderen. In de tijd die volgde, voelde Frank zich steeds zieker. Om hem toch te betrekken bij z’n pasgeboren zoon legde ik Renzo af en toe bij hem in bed, zodat hij hem de fles kon geven. Met Sharon knuffelde hij zo veel mogelijk. De kinderen hielden mij op de been. Als zij er niet waren geweest, was ik waarschijnlijk als één grote hoop ellende naast Frank in bed gaan liggen. Gelukkig kreeg ik erg veel steun van mijn moeder en mijn vriendin. Zonder hen had ik het niet gered.” ►

“*Papa had hoofdpijn,* dat wist ons dochtertje en dat was genoeg voor haar”



Eindelijk goed nieuws

“De feestdagen hadden een dikke, zwarte deken over zich heen. Vooral in mijn hoofd. Ik kon alleen maar denken: wat als dit je laatste Kerst is? Begin januari onderging Frank zijn tweede hersenoperatie en daarbij werd 95 procent van de tumor verwijderd. Eenmaal thuis begon Frank zich vreemd te gedragen. Hij kon niet meer recht lopen, waardoor het leek of hij doorlopend dronken was. Ook was hij in de war – hij herinnerde zich niks van ons huwelijk, vakanties en geboortedata van de kinderen en wist op een gegeven moment niet eens meer wie ik was. Weer lag hij hele dagen ziek in bed. Ik zag het niet meer zitten. Hoelang hield ik dit nog vol? Ik kreeg vreselijke huilbuien. Waarom gebeurde ons dit toch? Na onderzoek bleek dat hij vochtophopingen had – een waterhoofd. Weer volgde een operatie, waarbij hij een drain kreeg. Vervolgens onderging Frank een maand lang bestralingen. In Duitsland, vanwege de specialistische apparatuur die nodig was. Door de week verbleef Frank daar in een appartement en ik reed op donderdagavond met de kinderen 520 kilometer naar hem toe.

‘Frank was heel strijdbaar.’ ‘Die tumor gaat het niet van me winnen’

Een zware tijd, maar we sleepten ons erdoor. Na de bestralingen volgde een mri-scan. En op 3 augustus 2011 kregen we datgene te horen waar we zo intens op hoopten: Franks tumor was ingekapseld. Ongelooflijk. Eindelijk, eindelijk konden we weer écht plannen maken, op vakantie gaan, leuke dingen doen samen. We vierden het met champagne.”

Dubbel genieten

“Inmiddels zijn we een paar maanden verder. Het gaat relatief goed met Frank. Hij is moe en slaapt veel, maar afgezien daarvan kan hij steeds meer. Hij werkt weer een uur per dag, maar de kans is aanwezig dat hij (deels) wordt afgekeurd. Een gevolg daarvan zou zijn dat ik fulltime moet gaan werken en Frank meer voor de kinderen zal gaan zorgen. Ik hoop dat hij dat dan zelfstandig kan. Elk half jaar moet hij terugkomen voor controle, waarbij wordt gekeken of de tumor niet groeit. Verdwijnen zal de tumor niet en we weten ook niet wat de toekomst brengt. De angst blijft, maar we proberen er samen het beste van te maken. We leven bij de dag en doen extra veel leuke dingen als gezin. Naar een pretpark of de dieren-tuin bijvoorbeeld. Het kán weer en we genieten er dubbel van. Ik probeer ook tijd voor mijzelf te nemen. Al is het maar een dagje naar de sauna met een vriendin. Zelig ben ik zeker niet – deze ervaring heeft mij als mens juist sterker gemaakt. Ik kan meer hebben dan ik dacht en had niet kunnen vermoeden dat ik zo flexibel zou zijn.” ■

Hoe vertel je het de kinderen?

Kindercoach Joke Nauta: “In zo’n situatie doen ouders er goed aan om open te zijn over wat er speelt, maar dan wel op het niveau van hun kind. Heel jonge kinderen hoeven niet alle details te weten. Begrippen als ‘tumor’ en ‘dood’ zegt hun nog niets. Mascha en Frank hebben dat goed aangepakt, door hun dochter te vertellen dat papa ziek is in zijn hoofd en dat de dokter hem gaat helpen om beter te worden.

Nodig je kind uit om ook zijn eigen verhaal te vertellen – misschien via een tekening, plakwerkje of rollenspel met poppen. Peil je kind geregeld om te zien wat er in hem of haar omgaat. Geef in elk geval ruimte voor emoties. Boos en verdrietig zijn mág. Er zijn kindjes die zich in zulke stresssituaties heel lief gaan gedragen om hun ouders te ontzien – ze voelen zich verantwoordelijk, willen niet dat papa en mama nog meer gaan huilen.

Maak ze duidelijk dat de situatie los van hen staat en dat jij voor hen blijft zorgen. Tegelijkertijd mag je als ouders best aan je kind laten zien dat je verdrietig bent. Kinderen voelen het toch wel aan als er in het gezin iets aan de hand is. Angst, stress, verdriet en boosheid zijn emoties die zelfs peuters en ongeboren baby’s oppikken. Zorg er wel voor dat je ook ergens anders je verhaal kwijt kunt – bij je partner of

een vriend of vriendin – zodat je je kinderen niet overbelast. Blijf goed voor jezelf zorgen. Ontspan geregeld, daardoor sta je steviger en dat geeft je kinderen een veiliger gevoel. Zelfs in heel ernstige situaties kunnen je kinderen je op de been houden. Zij willen ondanks alles gewoon eten, drinken en een spelletje doen. Leer net als zij te genieten van het moment dat je samen bent.” **www.jokenautakindercoaching.nl**