

KANKER?

Niks om je voor te schamen!

Het is de nachtmerrie van elke vrouw: een knobbeltje in je borst ontdekken. Het overkwam ook Carmelita (54). Het bleek inderdaad borstkanker te zijn. In de wachtkamer van het ziekenhuis durfden haar Surinaamse lotgenoten haar bijna niet aan te kijken. “Kanker is een taboe in de Surinaamse gemeenschap. Maar ik ben het zat om erover te zwijgen!”

Tekst: **Ilse Ruijters** - Fotografie: **Cheeseworks**

Het was september 2010. Buiten was het regenachtig en koud. Ik zat in mijn comfortabele huispak naar een film op televisie te kijken. Ik rilde even en stak mijn handen onder mijn oksels. Toen voelde ik het opeens: een bobbel in mijn rechterborst. Steenhard en zo groot als een knikker. Ik schrok me een ongeluk. Nee, hè... Dit kon niet. Dit overkwam me niet echt!

Het was al half twaalf 's avonds, maar ik moest dit gewoon met iemand delen. Ik belde mijn vriendin en vertelde haar wat ik zojuist had gevoeld. Ze probeerde me gerust te stellen.

“Joh, er is vast niets aan de hand”, zei ze.

Maar natuurlijk deed ik die nacht geen oog dicht. Ik lag maar naar het plafond te staren en te voelen aan die knobbel. Ja, hij zat er helaas nog steeds. Ik had het niet verkeerd gevoeld of zo.

De volgende ochtend stond ik al om acht uur bij de huisarts op de stoep. En nog diezelfde middag zat ik in het ziekenhuis. Het ging allemaal razendsnel. De punctie en de mammografie waren pijnlijk, maar het wachten op de uitslag vond ik nog vele malen erger.

“Het komt allemaal wel goed”, zei mijn huisarts geruststellend. Goed? Paniekerig vroeg ik me af hoe hij zoiets kon zeggen. Er zat iets in mijn lichaam wat er niet hoorde!

Helaas, het bleek om een kwaadaardige tumor te gaan. Mijn zoon Diomar, toen drieëntwintig jaar oud, zat naast me toen de arts me het slechte nieuws vertelde. Het enige wat ik kon denken, was: ik ga dood. Ik zou mijn kleinkinderen niet zien opgroeien. Ik ging volgend jaar niet halen.

Diomar hield het hoofd koel. Zelf kon ik geen woord meer uitbrengen, maar hij bleef maar vragen stellen. Kan het behandeld worden? Is het uitgezaaid? Hoe groot is de kans dat mijn moeder hieraan doodgaat?

Mijn arts vertelde dat de tumor wel- ►

iswaar kwaadaardig was, maar gelukkig ook goed te behandelen. Er waren geen uitzaaiingen en godzijdank waren we er op tijd bij. Ik had twintig bestralingen nodig en er werd een borstsparende operatie ingepland.

CONFRONTEREND

Nauwelijks een maand later ging ik onder het mes, precies één dag voor mijn verjaardag. De chirurg sneed de tumor weg en ik werd wakker met een hap uit mijn borst. In december en januari volgden de bestralingen. Dat was emotioneel gezien uiteraard een heftige periode. Maar in die tijd merkte ik ook dat ik heel veel lieve mensen om me heen had. Diomar verzorgde mijn wond elke dag. En mijn dochter Nachaly, die met haar kinderen op Bonaire woonde, belde me regelmatig.

“Mama, ik kom naar je toe, om je te steunen”, zei ze. Alleen al het idee vond ik zo lief. Uiteindelijk wist ik haar ervan te overtuigen dat ze beter thuis kon blijven. Ik zou het wel redden. Hier kon ze toch niets voor me betekenen en via Skype en de telefoon was ze geestelijk toch dichtbij me.

Ook mijn vriendinnen stonden voor me klaar en ik begon met mediteren. Vooral met één bepaalde vriendin maakte ik veel wandelingen door de natuur. Samen beleefden we intense momenten van stilte. Momenten die me vertrouwen gaven en waarin ik weer tot mezelf kwam. Heel speciaal. In die verschrikkelijke periode heb ik de liefde van mijn kinderen en mijn vriendinnen pas écht leren kennen.

Ziek zijn was zwaar, maar het was net zo moeilijk om mijn nieuwe lichaam te

accepteren. Mijn borst was verminkt en door de bestralingen was hij zwartgeblakerd. Ik kon er gewoon niet naar kijken.

“Mam, het valt reuze mee”, zei Diomar. “Je kunt er rustig naar kijken. Ja, natuurlijk is je borst aangetast. Maar je bent nog steeds even mooi.” Dat was heel lief van hem, maar toch ontweek ik angstvallig mijn eigen spiegelbeeld. Ik kon de confrontatie met mijn verminkte lichaam niet goed aan.

Dat kwam pas toen alle bestralingen voorbij waren. Op een voorjaarsochtend dacht ik opeens: dit is het moment. Ik heb me uitgeteerd en ben in de badkamer voor de spiegel gaan staan. Dat was natuurlijk enorm confronterend. Dit was mijn nieuwe lichaam. En het was lelijk. Waar ik altijd zo trots op was geweest, was nu niet meer om aan te zien. De artsen hadden gezegd dat het beter zou worden - mijn huid moest nog herstellen - maar ik moest echt wel even drie keer slikken.

Ik was verslagen, fysiek uitgeput en emotioneel door de mangel gehaald, maar toch was ik het belangrijkste niet vergeten: ik leefde nog! En gelukkig kreeg ik al vrij snel te horen dat de behandeling was geslaagd. Ik wist niet hoe ik God moest bedanken. Mijn lichaam was dan misschien niet zo fraai meer, maar om me heen zag ik genoeg vrouwen die het vele malen zwaarder hadden dan ik.

SCHAAMTE

Tijdens en na mijn ziekte bezocht ik het Parkhuys in Almere, een inloophuis voor mensen met kanker. Daar werd ik fantastisch opgevangen. Ik ben een

kletskous en had er behoefte aan om mijn verhaal te vertellen. Het is belangrijk om je emoties te delen. En ik voelde me gesteund door de verhalen van anderen.

Het viel me echter meteen op dat er haast geen donkere mensen in het Parkhuys waren. In het ziekenhuis had ik ook al gemerkt dat mijn Surinaamse lotgenoten contact uit de weg gingen, maar toen had het nog toeval kunnen zijn. Nu werd het me opeens ontzettend duidelijk.

Kanker is nog een groot taboe in de Surinaamse gemeenschap. Het is iets waar je niet over praat. Vrouwen die borst- of baarmoederhalskanker hebben, zijn aangetast in hun vrouwelijkheid. Maar je zult ook hard moeten zoeken naar mannen die zonder gêne vertellen dat ze prostaatkanker hebben. Waarom dat zo is? Het heeft alles te maken met schaamte.

Surinaamse vrouwen zijn ijdel. Op een heel andere manier dan autochtone Nederlanders dat zijn. We laten graag onze rondingen zien, dus als er iets is met je borsten... Bovendien willen wij de wereld graag laten zien dat we onze zaakjes goed voor elkaar hebben.

In de meeste Surinaamse gezinnen is de moeder de spil van het gezin. Ze zorgt voor haar man en voor haar kinderen, meestal zonder dat daar een gelijkwaardige portie zorg tegenover staat. Of de moeder is single, dat is in Surinaamse gezinnen ook vaak het geval. Krijgt de moeder kanker, dan stort het hele gezin als een kaartenhuis in elkaar. Zie het als een tent. De moeder is de tentstok en wanneer je die weghaalt, zakt alles in elkaar. Als ze gevloerd wordt door kanker, moet de moeder toegeven dat ze het niet kan volhouden. Ik weet dat het absurd klinkt, maar dat is wel iets waar Surinaamse vrouwen zich voor schamen.

En dan is er nog iets belangrijks: kanker zou een straf van de goden zijn. Heb je kanker? Dan heb je het vast verdiend. Dat je lijf verminkt is en dat je gezin uit elkaar valt, zou dus allemaal je eigen schuld zijn. Ongelooflijk toch!

Er zijn zo veel vrouwen die zwijgen over hun ziekte en niet naar de dokter durven te gaan. En dat anno 2014. Hier kan ik enorm verdrietig van worden. Ik ben ontzettend dankbaar voor het feit dat ik kinderen en vriendinnen heb die me wél begrijpen. En dat ik de kracht en het lef heb om te praten over wat er is gebeurd.

MODESHOW

Ik geloof dat alles in het leven een reden heeft. Ik heb kanker gekregen, omdat ik het aankon en omdat ik er iets van moest leren. Wat ik er dan precies van heb geleerd? Nou, om te beginnen dat ik me niet moet richten op materiële zaken, maar op de dingen waar het écht om gaat: mijn kinderen, mijn drie kleinkinderen en al mijn lieve naasten. Maar ik moet vooral houden van mezelf en zorgen voor mezelf. Daar had ik nog nooit eerder bij stilgestaan. Ik had mezelf altijd weggecijferd voor mannen. Nu werd ik met mijn neus op de feiten gedrukt: er is maar één persoon op wie ik altijd kan terugvallen en dat ben ikzelf. Door mijn ziekte ben ik geestelijk veel sterker geworden. En het mag dan misschien gek klinken, maar ik ben nu gelukkiger dan in de periode voordat ik ziek werd. Ik wist ook dat ik iets nuttigs moest doen met wat mij was overkomen. Van nature heb ik de kracht om uit te durven komen voor mijn ziekte en ik zie het als mijn taak om anderen hiermee te helpen. Ik wil kanker bespreekbaar maken in de Surinaamse gemeenschap. Daarom heb ik in 2012 de stichting MammaeCare Body & Mind opgericht. In Nederland organiseer ik nu ontmoetingen speciaal voor donkere vrouwen die kanker hebben. ‘Onder ons’ is het toch net even iets makkelijker kletsen dan wanneer er mensen uit andere culturen bij zijn. Daarnaast probeer ik deze ziekte be-



Ik wil kanker bespreekbaar maken in de Surinaamse gemeenschap en organiseer ontmoetingen voor lotgenoten

spreekbaar te maken door veel publiciteit te genereren en informatie over dit onderwerp te verstrekken. Gelukkig werkt het! Ik word steeds vaker opgebeld door Surinaamse vrouwen die eindelijk over hun ziekte willen en kunnen praten.

MammaeCare heeft ook een Surinaamse tak. Een aantal vrijwilligsters runt in Paramaribo een maatjesproject, waarbij - single - moeders gekoppeld worden aan een buddy. Hierdoor staan ze er niet alleen voor en krijgen ze hulp bij het draaiend houden van hun gezin. Ik stuur ook protheses, hoofddoeken en aangepaste beha's en zwempakken de oceaan over. Veel vrouwen daar kunnen deze spullen niet betalen. Inmiddels hebben we al eenentwintig dames een prothese kunnen geven. Laatst kreeg ik een bericht van een dame: Ik

ben je zo dankbaar. Ik loop al vijftien jaar met sokken in mijn beha. Nu heb ik eindelijk mijn borst terug. Dat is toch schrijnend?

Tot slot ben ik nu bezig met het naar Suriname exporteren van zelfmanagementcursussen in oedeemtherapie. Terwijl deze therapie in Nederland gewoon door de verzekering wordt vergoed, is dit in Suriname echt niet voor iedereen weggelegd. Wij hebben gehoord dat er in heel Suriname maar drie oedeemtherapeuten zijn! We willen de vrouwen voor wie betaalde therapie geen optie is, leren hoe ze zichzelf kunnen behandelen. Hierbij werk ik samen met de therapeuten bij wie ik zelf heb gelopen. Fantastische meiden die me enorm goed geholpen hebben. Dankzij hun behandeling is de knik in mijn borst nu een stuk minder geworden.

Ik durf nu ook weer gewoon in de spiegel te kijken. Om nu te zeggen dat het mooi is, nee, dat niet. Maar ik schaam me er zeker niet voor. Sterker nog, ik heb zelfs meegelopen in een modeshow: de *Catwalk for cancer*. Wij ‘modellen’ moesten de show twee keer

lopen: één keer voor onze dierbaren, en één keer tijdens de fundraiser, een gala waarbij alle bobo's uit Almere aanwezig waren.

Die modeshow was hét moment waarop ik met opgeheven hoofd mijn lichaam aan de wereld toonde. Ja, kijk maar goed. Ik ben Carmelita. Een krachtige, opgewekte en liefdevolle vrouw, die de draak die kanker heet, heeft verslagen. Ik ben misschien niet meer puntgaaf, maar nog wel springlevend. Schouders naar achteren en kin omhoog. Ik kijk het leven recht in de ogen! ■

Wil je reageren op dit verhaal? Mail o.v.v. '1402 Carmelita' naar redactie@mijngeheim.nl. Je kunt ook je eigen verhaal vertellen op www.mijngeheim.nl.

Kanker & allochtone vrouwen

Kanker is niet alleen een taboe in de Surinaamse gemeenschap, ook in veel andere culturen is de ziekte onbespreekbaar. De stichting Mammarsosa geeft voorlichting aan allochtone vrouwen. De voorlichting is gericht op preventie en vroege detectie van borstkanker. Kijk voor meer informatie op: www.mammarsosa.nl.