

Je haar verliezen is ingrijpend

En dan ben je ineens een kankerpatiënt, een heel ander label dan je zelf ooit bedacht had. Bij alle bijwerkingen hoort ook haarverlies. Niet het belangrijkste, denk je. Totdat je je haar verliest. Femia Bosman, die twee keer haar haar verloor, toetst haar ervaringen aan die van deskundigen.

tekst Femia Bosman beeld Andrea Piacquadio, Ilja Enger-Tsizikov



Na de schrik van de diagnose kanker, begint het gesprek over de behandeling. De arts vertelt je wat de behandeling gaat inhouden, een serie chemo's en daarna de stamceltransplantatie. 'En dan gaan we daarna, als alles volgens plan verloopt, weer de goede kant op.' Dat klinkt hoopvol. 'We' gaan er dus helemaal voor. De verpleegkundig specialist legt je nog eens uit wanneer de chemokuren beginnen en waar je rekening mee moet houden. Ja, ook dat je haar gaat uitvallen en dat het verstandig is een afspraak te maken met een zaak die gespecialiseerd is in 'haarwerken', een pruik dus. Ik kreeg die boodschap twee keer. De eerste keer na de diagnose multipel myeloom. En vier jaar geleden opnieuw, omdat het myeloom was teruggekomen en ik voor de tweede keer chemo kreeg en een stamceltransplantatie.

Pruik

Je kunt natuurlijk kiezen om geen pruik te nemen, vanwege financiële redenen of omdat je kiest voor mutsjes of sjaaltjes. Ik koos voor een pruik, zonder twijfel. Ik wilde er zo normaal mogelijk uit blijven zien. Klinisch psycholoog Nienke van der Veer (St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein) herkent dat. 'Door je met een kaal hoofd te tonen, kunnen anderen iets aan jou zien, terwijl je die



mensen niet kent. Bij vrienden en meer intiemere relaties is dat al heel wat, met onbekenden met wie je normaal niets deelt, helemaal.' Samen met mijn man ging ik naar de pruikenwinkel. Wat een warme ontvangst was dat. Een van de dames had zelf een haarziekte, maar geen kanker. In de zaak hingen foto's van haar met allerlei pruiken. Wat stonden die haar mooi! Dat was in ieder geval een meevaller. Als het goed is, zou ik na de behandeling weer mijn eigen haar terugkrijgen, maar deze vrouw moest haar leven lang het doen met een zo goed als kaal hoofd. Dat maakte het al wat lichter voor mij. Monique van der Meer is eigenaar van *Haar op Maat*, een specialist in haarwerken in Utrecht. Zij vertelt: 'Het uitzoeken van een haarwerk kan verdriet op-

'Een pruik kan je helpen je beter te voelen, je hebt daar een keuze in'

roepen, maar ook opluchting geven. Bij het aanmeten van een haarwerk hoop ik altijd dat mensen positief de deur uitgaan. We beginnen met een gesprek, zoeken samen een passend haarwerk en reserveren dat. Hier zitten geen kosten of verplichtingen aan.' Zij stelt dat het rust geeft als je weet dat er een pruik klaarligt als het haar gaat uitvallen. 'Als je nog een haarwerk moet uitzoeken als je al kaal bent, kan dat stress geven. In je haast kun je de verkeerde keuze maken en dat is zo jammer. Vooral omdat er zoveel goede

en mooie haarwerken zijn en je vooraf de tijd hebt om dat te regelen. Dan kun je gaan voor het mooiste resultaat.'

Haren op het kussen

Omdat ik een gebroken sleutelbeen had, startte bij mij de chemo niet direct. Zo kon de breuk nog een beetje herstellen. Toen ik de eerste chemo kreeg, merkte ik dat er iets veranderde. Ik kreeg er dexamethason bij en werd helemaal hyper. 'Laten we nog een reisje maken voordat ik ziek word!' Ik rende naar de computer op zoek naar tickets en een →

‘Daar stond ik op de golfbaan: met ultrakort haar, geen baan meer, niet meer die tennissende fitte vrouw, maar wel wijzer geworden en de persoon die ik altijd al was en gebleven ben’

hotel in Valencia. Mijn man zag het met lede ogen aan: ‘Als jij dat wil, doen we dat, maar is het wel verstandig, zo net na die eerste chemo?’ ‘Ja hoor, nu doen, want straks gaat het misschien niet meer!’ Op naar Valencia.

Intussen waren er drie weken voorbij en had ik in Valencia een enorme dip na de dexamethason. Ik kon nauwelijks een voet voor de andere zetten. Wat een tegenvaller.

Maar die haren! Iedere ochtend plukken haren op mijn kussen. Eerst zei ik er niets over, maar na een paar dagen kon ik er niet meer omheen. Mijn haar ging nu echt uitvallen. Terug in Nederland: naar de pruikenwinkel. De pruik die ik had uitgezocht en die voor mij gereserveerd was, werd aangemeten.

Ik zie mezelf nog voor de spiegel zitten met mijn man achter me. Tranen in mijn ogen bij iedere strook die eraf ging. Nu was het echt zichtbaar: ik was een kankerpatiënt. Hoewel je er niet je doodvonnis mee tekent, heeft een kaal hoofd wel die associatie.

Psycholoog Nienke: ‘Het kaal zijn heeft een grote impact, vooral bij vrouwen, al is de beleving per persoon verschillend. Zeker als het een belangrijk onderdeel is van je identiteit kan het heel heftig zijn. Ook als je in jouw leven altijd sterk hebt moeten houden, kan die uiterlijke kwetsbaarheid een heel naar gevoel zijn.’ En dat is ook de reden dat veel mensen

kiezen voor een pruik. ‘Vaak stellen mensen het zo: iedereen mag het weten, maar niemand mag het zien. Een mooie pruik geeft dan zelfvertrouwen en een goed gevoel als je op straat loopt.’ Uiteindelijk ging ik met een pruik en een blij gevoel de deur uit. Op straat kreeg ik complimenten dat mijn haar zo mooi zat. Wisten zij veel!

Identiteitsverlies

Waarom is dat haar toch zo’n issue? Want bij het inlopen van de eerste chemo voelde ik die emotie helemaal niet. Een aardige verpleegkundige legde het infuus aan en bracht een kop drinkbouillon. De afdeling oplopen en op een bed gaan zitten, was het meest confronterend, omdat ik hier die patiënt was met een ernstige aandoening. Maar die haren eraf en jezelf met een kaal hoofd in de spiegel zien, was anders. Nu was ik zichtbaar een kankerpatiënt. Voor mezelf en voor iedereen. Ook al voelde ik me niet heel ziek, de spiegel vertelde een ander verhaal. Jezelf zien met een kaal hoofd confronteert je ook met je zelfbeeld. Ik zag mezelf als een nog redelijk fitte vrouw van 49 jaar met een drukke baan. Ik kwam net van de Buchmesse in Frankfurt toen ik de diagnose kreeg. Ik had voor de uitgeverij voorwerk gedaan voor mogelijk te vertalen interessante boeken. Ik tenniste een paar keer per week en



Door de behandeling met chemo is er altijd kans op haaruitval. Veel chemo's geven deze bijwerking omdat de snel delende cellen worden beschadigd. Haren bevatten snel delende cellen, dus die zijn meteen aan de beurt na een eerste agressieve chemo.

was ook een paar jaar daarvoor met golf begonnen. Ik was de oudste dochter van mijn ouders die al wat op leeftijd begonnen te raken en oudste zus van mijn zus en broer. En ik was de ‘jonge’ vrouw van mijn man Hans.

Nu zat ik thuis met een kaal hoofd. Ik was bezig met welke pillen ik op welke dag moest nemen. Op welke dagen ik me moest melden bij de dagbehandeling. Plus de planning van alle bezoeken, die deden me echt wel goed. Maar toch, dit was mijn nieuwe leven, waar was mijn oude ik?

Symbool

In eerste instantie had ik schroom om de straat op te gaan met die pruik. Ik

dacht dat iedereen kon zien dat ik hem op had. Alsof iedereen zag: daar loopt een kankerpatiënt. Ik wilde niet zielig worden gevonden en geen uitzondering zijn. Die chemo en dexamethason hadden ook veel impact. Maar dat is voor de buitenwereld niet zo zichtbaar. Maar je haar staat symbool voor gezond zijn. Kaal betekent ziek zijn. Dat het weer aangroeit doet op dat moment er niet zo toe. En je kunt je zelf op dat moment daar ook nauwelijks mee troosten. Psycholoog Nienke: ‘Er zijn mensen in de omgeving die goed bedoeld dingen zeggen maar waar je als patiënt vaak niet zo veel aan hebt. ‘Het groeit wel weer aan’, of: ‘Je leeft in ieder geval nog.’ Ik heb gemerkt dat die opmerkingen he-

lemaal niet helpen, goed bedoeld inderdaad, maar je voelt je niet begrepen. Jij zit met dat kale hoofd en voorlopig moet je het ermee doen. Nienke: ‘Een pruik kan je helpen je beter te voelen, je hebt daar een keuze in. Net zoals je een workshop kunt doen hoe je je kunt opmaken om er beter uit te zien. Soms organiseert het ziekenhuis zo’n middag. Het gaat erom om te doen wat bij jou past, er zijn ook vrouwen die stralen zonder haar.’ Een kleurtje op je wangen en een beetje lippenstift doet al vaak heel wat, dat heb ik ook gemerkt. Monique vult dit aan: ‘De uitdaging is hoe je, ondanks alles, weer zelfvertrouwen krijgt.’ Bij mij is de behandeling goed aangeslagen, na een paar maanden chemo en een

stamceltransplantatie van eigen stamcellen was de ziekte niet meer meetbaar in het bloed, de zogenoemde complete remissie. Het beste wat je kunt bereiken met een behandeling.

Het zou maandenlang duren voordat ik me weer zonder pruik kon vertonen. Ik kon mijn haar er wel uittrekken, zo tergend langzaam groeide het. Na een half jaar besloot ik de pruik af te doen. Oei, wat kort, als ik die foto's nu zie. De ene week nog met een pruik op in het golfkarretje op de golfbaan en de week erna... af. En nooit meer opgezet. Daar stond ik op de golfbaan: met ultrakort haar, geen baan meer, niet meer die tennissende, fitte vrouw, maar wel wijzer geworden en de persoon die ik altijd al was en gebleven ben. •