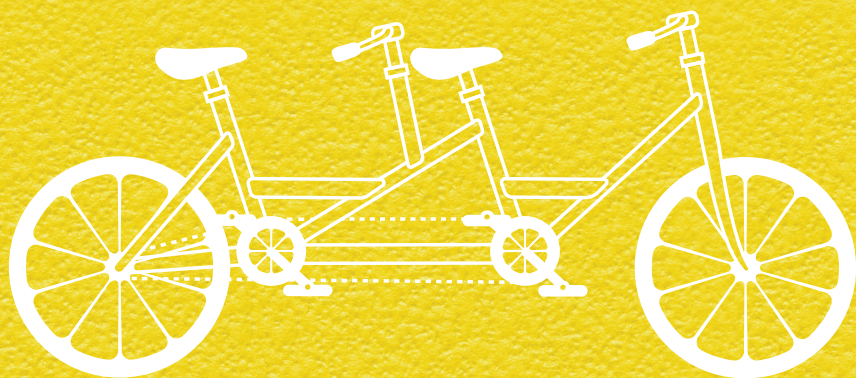


MAN OP DE MAMMAPOLI

Wat als je vrouw borstkanker heeft?



Jaap Luikenaar

MAN OP DE MAMMAPOLI

Wat als je vrouw borstkanker heeft?

Jaap Luikenaar

Eerste druk 2021

Uitgeverij Lente
www.uitgeverijlente.nl
info@uitgeverijlente.nl

Auteur: Jaap Luikenaar
Redacteur: Ineke Hogema
Vormgeving omslag en opmaak: Roel Veldhuyzen
Foto auteur: Frits Luikenaar

ISBN: 9789492783257
ISBN e-boek: 9789492783158

NUR: 860
BISAC: MED062010; FAM000000; SEL042000

© Jaap Luikenaar

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden gereproduceerd, op welke manier dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever, behalve in het geval van korte aanhalingen gebruikt in beschouwende artikelen of recensies uiteraard met vermelding van de bron.

Disclaimer

De informatie in dit boek is met grote zorg samengesteld, maar is niet bedoeld als vervanging voor professioneel medisch advies. Raadpleeg altijd een arts als er zich problemen voordoen met je gezondheid of bij medische vragen. Noch de auteur, noch de uitgever kunnen verantwoordelijk worden geacht voor enige schade die het gevolg is van het opvolgen van de aanbevelingen uit dit boek of van het niet-inroepen of niet-opvolgen van deskundig medisch advies.

Inhoudsopgave

Woord vooraf	11
O, die borsten, een introductie	13

DEEL I

Partner zijn tijdens de borstkankerbehandeling

1 De ontdekking: oei, een knobbeltje!	21
Het zal wel niks zijn	22
Op de mammapoli	23
'Komt u maar mee, hoor'	24
Een indrukwekkende naald	26
'Ik heb slecht nieuws'	27
De wereld draait door	30
Gevoelige snaar	31
2 Geen grap: operatie op 1 april	33
Bewust onbeholpen	33
Gemene prikkjes	34
De operatie	35
Paracetamolletjes	37
<i>Hans en Antoinette: borst sparen of amputeren</i>	38
3 Radiotherapie: lijntjes op je lijf	40
Knip- en plakwerk	41
Vermoeidheid	42
4 Chemotherapie: de meestbesproken kuur	44
Indrukwekkende behandelstoelen	45
Bij de kapper	47
Bij de haarstudio	48
Een Sinéad O'Connor-look	50
Witte weken, zwarte weken	51
Als smaken verschillen	51
Lijstje met lievelingsgerechten	53
Misselijke dagen	55
Slappebandengevoel	56
Quand c'est	57
<i>Karen: bij elke chemo een kaarsje voor 'mamsie'</i>	59
Twijfels over de chemo	61

Katten over de port-a-cath	61
Jubileum vieren	63
Plotseling einde van de chemokuur	64
Veertig partnertips in chemotijd	65
5 'Ho'! tegen hormoontherapie	69
Verkeersdrempel	69
Andere oncoloog	70
Een goede klik	72
Second opinion	72
6 Hoe nu verder? Op eigen benen!	75
Inspanning of resultaat gegarandeerd?	76
Overlevingskansen: geen honderd procent garantie	76
Iedere kanker is uniek	77
Overlevingskans online uitrekenen?	78
Bang zijn dat het terugkomt	79
<i>Vincent en Anna: een ijzeren wil tot overleven</i>	81
7 Het alternatieve spoor, een welkome aanvulling	84
<i>Suze: met een holistische kijk geniet je meer van het leven</i>	85
Kanker, leefstijl en hormonen	87
Thee bij de dokter thuis	87
Ziekte maakt soms dingen duidelijk	89

Deel II

Partner zijn na de borstkankerbehandeling

8 Wel beter, maar niet genezen	97
Pijnen en pijnthjes	98
Controles blijven spannend	99
Oncologische revalidatie	100
Lotgenoten spreken dezelfde taal	101
Eigen schuld, dikke bult	101
De eerste haartjes	102
Vijf Tibetanen	103
Niet ieder litteken verdwijnt	103
Familieopstelling is als een cadeautje	105
Wennen aan een veranderd lijf	105
<i>Jake en Marina: samen op zoek naar houvast</i>	108

9 Medisch contact en communicatie	112
'Dat is protocol'	112
Op afspraak? Maak vooraf een vragenlijstje!	114
Casemanager en carnaval	117
Bellen, appen of mailen?	117
Samen op afspraak	118
Gevoel omschrijven én opschrijven	119
10 Van praatpaal tot boezemcafé	123
Mannen van Mars	123
Spreken over 'k' in oorlogstaal	125
Tumor en humor	127
Je kunt het!... maar soms niet	128
Boobie-bullshit-bingo	129
11 Liefde betekent aandacht	132
Smartphone uit!	132
Er is meer op de wereld	134
Als je er samen niet uitkomt	134
<i>Sander en Lidewij: als chemie in giftige chemo verandert</i>	136
Aandacht willen en aandacht krijgen	137
<i>Lennaert en Sterre: Gaan we botsen of passen we ons aan?</i>	139
Euthanasie, ja of nee?	141
Als er geen partner is...	141
12 Opkickers van anderen	143
D'n Opkikker	143
Hoe gaat het met je?	144
'Ik ken ook iemand die...'	145
De lastmeter is best lastig	146
Symbolische solidariteit	146
Scoren, rijden en rennen tegen kanker	147
Constructief meedenken	148
13 Vrijen met je patiënt	149
Uiterlijk en innerlijk	150
Minder vrouw	150
Bang om te zoenen?	152
Seks en intimiteit	152
Seks vragen liggen gevoelig	153
Wel aantrekkelijk blijven	154

14 Partner zijn is geen wetenschap	157
'De leefstijl van partners verandert nauwelijks'	157
'Steun aan partners schiet tekort'	157
'Hoor je als partner de vogels nog wel fluiten?'	158
'De partner voelt zich vooral eenzaam'	159
'Kankerbericht is als een steen door je ruit'	160
'Borstkanker impliceert minder bedplezier'	161
'Partners hebben rechten'	161
15 Zorg, werk en pleziertjes	163
Zorg en werk combineren	163
<i>Frits en Pauline: de 'bootjesman' weet klippen te omzeilen</i>	165
Zorg en plezier combineren	168
16 Papier en rompslomp	169
Polis nalopen kan kosten besparen	169
Medisch dossier opvragen	170
Dagboek bijhouden	171
17 Hoe gaat het nu met mij?	172
<i>Stephanie: een sprookje als bijwerking</i>	175
Na twee jaar	177
Na drie jaar	178
Hartsvriendinnen	181
Na vijf jaar	182
Naschrift	186
Het Alfa-bèta-chemo-borstkanker-abc	188
Overzicht van kaderteksten	200
Geraadpleegde bronnen	201
Boeken, kranten en tijdschriften	201
Websites	202
Over de auteur	205

1

De ontdekking: oei, een knobbeltje!

Het begint met de ontdekking van een knobbeltje in haar borst. Schrik, ontkenning, angst en onzekerheid zijn het gevolg. Toch maar even naar de huisarts. Die vertrouwt het niet en voor je het weet loop je samen het ziekenhuis binnen en volg je – voor het eerst – de twijfelachtige route naar de mammapoli. Huh, mammapoli?

‘Dus die citroen gebruiken we voor haar borsten?’ In onze huiskamer ligt van alles aan groente en fruit op de grond: twee preitjes, twee bananen, een bloemkool, een paprika, cherry-tomaatjes, kiwi’s, bospenen én een stevige, rijpe citroen. ‘Ja, en van al dat lekkers gaan we een hele mooie, gezonde Sarah maken,’ zo klinkt het beslist. De eetbare Sarah-pop is bestemd voor onze vriendin Marianne. Ze wordt vijftig en geeft een groot feest, want iedereen mag het weten. Wat iedereen ook weet is dat ze vijftien jaar geleden borstkanker heeft gehad. Het knobbeltje is destijds verwijderd. Gelukkig geen uitzaaiingen. Chemo is niet eens nodig. Lange tijd is het goed gegaan. Tot ze twee jaar geleden pijn in haar heup krijgt. Van alles is onderzocht en pas heel laat blijkt: de kanker is terug. En hoe: uitzaaiingen door haar hele lijf. Daarmee zit Marianne weer in de medische molen. Ze is onder behandeling bij een oncoloog en heeft, als aanvulling op de gangbare behandeling, een alternatieve arts in de arm genomen. Via natuurlijke geneeskunde probeert hij het afweersysteem van zijn patiënten te verbeteren.

Een feest met een bijsmaakje dus. Maar daar is die avond niets van te merken. Marianne straalt. Er wordt geborreld, gekletst, gelachen en gedanst. De stemming zit er goed in. De Sarah-pop blijkt een groot succes en dat geldt ook voor het lied dat het vriendinnenkoor ten gehore brengt. De zangeressen hebben zich verkleed. Mijn vrouw Helma – dan 62 – in een

schattige verpleegstersoutfit. Het staat haar allerliefst: net als op de zwart-witfoto's van haar verpleegstersopleiding toen ze negentien jaar was.

Het zal wel niks zijn

Het is diep in de nacht als we thuiskomen. We kruipen meteen in bed. Na zo'n feestelijke avond knuffelen we nog wat voor het slapengaan. We liggen dicht tegen elkaar aan. Lepeltje-lepeltje. Ik streel haar zachte borsten en voel een bobbeltje zitten. Een knobbeltje. Een zachte verdikking dat wat heen en weer beweegt als ik het probeer te pakken. 'Wat heb je hier nou?' vraag ik. 'Och... het zal wel niks zijn,' antwoordt Helma. We besteden er verder ook geen aandacht aan. Niet op dit uur van de nacht. En bovendien: Helma doet steeds trouw mee aan het tweejaarlijkse bevolkingsonderzoek, dus dat zit wel goed. Ik herinner me hoe ze daarvan thuiskomt en ze steevast met een pijnlijk gezicht reageert op mijn vraag of de 'foto' weer is gelukt. Steeds ben ik blij dat ze – ondanks haar vraagtekens – niet tot de groep vrouwen die 'geen tijd,' 'geen zin,' 'te pijnlijk' of 'ik wil het niet weten' als excuus gebruikt om niet mee te doen.

Hoewel ik in die tijd werkloos ben en me oriënteer op nieuw werk, moet ik de volgende dag al vroeg op pad voor een interview. Ik klus namelijk nog wat bij voor een krant in het Rotterdamse havengebied. Daar was ik tot voor kort directeur van een educatief informatiecentrum: EIC Mainport Rotterdam. Aan ons borstonderzoekje van de avond daarvoor denk ik nog wel even. Maar het onderwerp roer ik tijdens het vluchtige ontbijt niet aan.

Als Helma later die ochtend na een potje tennis voor de spiegel staat, voelt ze aan haar borsten en bekijkt ze zichzelf eens wat beter. Dan valt het haar ineens op dat de onderkant van haar linkerborst iets is ingetrokken. Het lijkt wel een deukje. En in de oksel voelt ze ook iets bobbeligs zitten, een verdikking die er niet hoort. 's Middags ziet de huisarts de ernst ervan in en is de afspraak met het ziekenhuis snel gemaakt. Binnen 24 uur kan ze terecht. Dat lijkt hem beter dan de resultaten van het bevolkingsonderzoek af te wachten dat – heel toevallig – voor

de volgende week staat gepland. Door die kennelijke haast van de huisarts zit de schrik er meteen in. Bij Helma en bij mij. En tegelijk laten we ons sussen met de gedachte: Helma is nooit ziek. Met hoeveel mensen – ouders met kinderen – ze op haar werk als sociaal verpleegkundige ook in aanraking komt, de griepgolf gaat steeds aan haar voorbij. Laten we dus het bezoek aan de specialist maar afwachten en niet op de zaken vooruitlopen. Zo erg zal het allemaal niet zijn. Toch?

Op de mammapoli

In de gangen van het ziekenhuis volgen we de bordjes van route 177 naar het Borstcentrum. Een gek idee, hand in hand en allebei kerngezond. Bij de ingang hangt een groot bord aan de muur vol met tientallen gekleurde memobriefjes. Daarop allerlei aanmoedigingen: ‘Sterkte,’ ‘Be strong,’ ‘Je kunt het,’ ‘Opgeven is geen optie,’ ‘Houd moed en hou vol.’ En dichtregels zoals: ‘Verdriet toelaten is ook een vorm van sterk zijn’ of

*Soms hoef je er alleen maar te zijn
Verzwijg de mooie woorden
Jij verzacht de pijn*

Boven het bord lees ik: Oncologisch Centrum. De mammapoli, officieel Borstcentrum geheten, is daarvan een onderdeel. Ik heb geen flauw benul van wat ik er zal aantreffen en voel me bij binnenkomst even als de eerste man op de maan. *It's a small step*. Wat doe ik hier? Het woord mammapoli ken ik niet, maar het (Latijnse) voorvoegsel ‘mamma’ dat – ik heb het moeten opzoeken – borst betekent, maakt het allemaal ineens heel vriendelijk. Net als bij ‘mammografie,’ de borstfoto die tijdens het tweejaarlijkse bevolkingsonderzoek wordt gemaakt. Maar met een apparaat dat volgens Helma niets vriendelijks in zich heeft. Maar dan ook helemaal niets.

In de volle wachtruimte van het borstcentrum valt me op dat de mensen veelal twee aan twee zitten. Meestal mannetje-vrouwje en soms moeder-dochter. De stemming is bedrukt, zo valt me op. Er wordt niet of zachtjes gepraat, gefluisterd. Wel logisch

Nederland bij wie de ‘gevreesde’ ziekte is vastgesteld.

Het ongeloof is groot. Bij Helma en bij mij. Eerder op de ochtend hebben we nog kort de kansen besproken. Kijk, dat er in haar borst een knobbel en een deukje zit is duidelijk en om de constatering van die opgezette okselklieren kunnen we ook niet heen. Maar ja, het zou toch ook gewoon een vetknobbeltje kunnen zijn, een goedaardig gezwel misschien, of een cyste. En bovendien, het is vandaag de verjaardag van onze oudste dochter, dus waarom zou het geen dubbel feest mogen zijn? Weliswaar is het vandaag ook vrijdag de dertiende, maar voortekens die ongeluk voorspellen, daar doen we niet aan.

Van alle goede moed van vanmorgen is ineens niets meer over. Helma en ik kijken elkaar sprakeloos aan. ‘O jee...’ en ‘wat nu...’ stamelen we. Verder komen we niet. De arts vraagt Helma hoe zijn boodschap nu bij haar binnenkomt. ‘Hoe kan dat nou? Ik heb nooit iets. Zo onverwacht. Ik heb het akelige gevoel dat mijn lijf mij in de steek heeft gelaten,’ is haar antwoord.

Wat een beeldende en tegelijk nare omschrijving van hoe ze zich voelt, gaat het door me heen. Alsof Helma en haar lijf nu niet meer bij elkaar horen. De dokter knikt begrijpend en vertelt over de soort en de grootte van de tumor – stadium II – en over de behandeling die er nu aan staat te komen. Achtereenvolgens operatie, radiotherapie, chemotherapie en hormoontherapie. Tijdens de operatie zal eerst de tumor in de borst worden verwijderd en daarna de aangetaste okselklieren. Ter geruststelling benadrukt hij de goede resultaten van de borstkankerbehandeling.

Ondanks dat laatste blijft er bij ons niet veel hangen van wat hij zegt. Dat komt allemaal later wel. Langzaam zie ik bij Helma tranen opkomen, ze houdt haar hand voor haar mond. Zelf moet ik me ook flink vermannen. Echt huilen doen we straks thuis wel. Bij het afscheid krijgen we de *Informatiewijzer Borstkanker* van het ziekenhuis in handen gedrukt. Op de voorkant van de klapper prijkt een sticker met Helma’s naam en geboortedatum. We kunnen er niet omheen: we zitten al helemaal in het systeem. Het medisch circuit, de mallemolen die borstkankerbehandeling heet, draait op volle toeren en – eigenlijk

zonder ons af te vragen of we nu willen of niet – wij draaien automatisch mee.

Voor de komende maanden is ons leven bepaald. Misschien wel langer.

Tumoren in alle maten en soorten

Iedere patiënt is uniek en datzelfde geldt voor iedere kanker. Niettemin bestaat er een algemeen erkende onderverdeling van borstkanker, zo lees ik in een folder van het Máxima Medisch Centrum. In de eerste plaats is dat het vaststellen van het stadium van de borstkanker en ten tweede de gradering van de tumor, oftewel de mate waarin de tumorcel afwijkt van een gezonde cel.

De stadiumindeling wordt wereldwijd gebruikt, waardoor artsen het ziekteverloop, de symptomen en eventuele complicaties overal met elkaar kunnen vergelijken. Die vergelijking betreft ook de borstkankerbehandeling, de resultaten en de overlevingskansen. Bij deze indeling wordt gekeken naar de grootte van de tumor en waar in het lichaam zich tumorcellen bevinden: alleen in de borst of ook op andere plaatsen. Heel in het kort:

- Voorstadium (stadium 0): de tumor zit alleen in de borst, nog niet in de lymfeklieren.
- Vroeg stadium (stadium I, IIa/b of IIIa/b): tumor zit in de lymfeklieren.
- Laat stadium (stadium IV): tumor is 'uitgezaaid' in het lichaam (*metastase*).

Kwaadaardige tumoren worden in drie graden verdeeld. Net als het stadium is ook deze indeling van belang voor de keuze van de uiteindelijke behandeling door de oncoloog en zijn team:

- Graad 1-tumoren zijn 'laaggradig': ze wijken slechts een beetje af van gezonde cellen en groeien doorgaans langzaam;

- Graad 2-tumoren zijn 'intermediair' (dus tussen 1 en 3); ze lijken veel minder op gezonde cellen en groeien bovendien sneller;
- Graad 3-tumoren zijn 'hooggradig': ze lijken in de verste verte niet meer op gezonde cellen; ze groeien ongecontroleerd en veel sneller en zaaien bovendien uit naar andere organen of weefsel.

De wereld draait door

Nog wat verdoofd en zonder veel woorden lopen we door de draaideur het ziekenhuis uit. Buiten hebben we elkaar stevig vast, kijken elkaar in de ogen en spreken af: hier gaan we samen doorheen, dit doen we helemaal samen. De parkeerplaats is overvol. Allemaal auto's met klanten voor het ziekenhuis. Ze komen alleen of met een partner. De een krijgt goed nieuws en is genezen, de ander mankeert wat en moet desondanks verder. En ondertussen draait de wereld gewoon door, ofwel DWDD. Parkeerkaartje in de gleuf. Het licht springt op groen. De slagboom gaat open en achter ons weer dicht. We rijden de parkeerplaats af en de auto die van rechts komt aanrijden, krijgt gewoon voorrang.

Het slechtnieuwsgesprek met een arts kan ook anders binnenkomen. Niet veel later lees ik op internet dat ook Rita Wilson, de vrouw van de Amerikaanse acteur Tom Hanks, kanker heeft. Terugkijkend op het moment dat zij de slechte uitslag te horen krijgen, zegt Hanks: 'Het komt zomaar uit het niets en alles eromheen stopt.' Bijzonder toch hoe verschillend mensen op zo een verstrekkende boodschap kunnen reageren: bij de een lijkt alles te stoppen, maar bij de ander (en bij ons) draait de wereld gewoon door.

Aan het eind van de middag komt onze huisarts even langs. De huisarts aan huis? Ik moet tot ver in mijn jeugd teruggaan dat ik dat voor het laatst heb meegemaakt. De dokter luistert aandachtig naar ons verhaal van de afgelopen week en wenst ons veel sterkte. Het klinkt zo oprecht en gemeend. En verbeeld ik het me nu of is hij echt aangedaan? Ik denk het laatste.

Hans en Antoinette: borst sparen of amputeren

Het is een vreemde gewaarwording als we in het borstcentrum van het ziekenhuis plots oog in oog staan met twee goede bekenden. Hans en Antoinette van onze tennisclub. 'Huh, wat doen jullie hier?' is gek genoeg het eerste wat bij me opkomt. Terwijl dat met een gemiddelde van een op de zeven vrouwen die borstkanker krijgt niet eens zo'n grote verrassing hoeft te zijn. Verrassend is wel dat er bij Antoinette tijdens het radiologisch onderzoek niet een maar twee tumoren zijn gevonden. Een grote en een kleine. In elke borst een. Met hun chirurg gaan ze de keuze tussen borstsparend opereren of amputeren bespreken.

Als we hen een paar weken later opzoeken om ervaringen uit te wisselen, vertelt Hans hoe het gesprek verder is verlopen. De arts liet in zijn afweging duidelijk merken dat amputeren zijn voorkeur heeft. Vooral om cosmetische redenen: bij een grote tumor is het resultaat van een borstsparende operatie minder mooi. Antoinette en Hans hebben niet eens lang hoeven nadenken. Antoinette was heel gedecideerd: amputeren, en Hans was het daar helemaal mee eens. In de liefde maakt het voor hem niet uit. *Het komt zoals het komt*, citeert hij een liedje van de Brabantse volkszanger Gerard van Maasakkers. Naderhand vertelt Hans me dat de echte emotie pas op een heel laat moment naar boven kwam. Vlak voor de ingreep. Hij rijdt zijn vrouw in het ziekenhuisbed naar de operatiezaal en bij het afscheid pal voor de klapdeuren komt de spanning eruit en moeten ze allebei ineens zo huilen. 'Eenmaal buiten heb ik voor het eerst sinds heel lange tijd weer een sigaret opgestoken.'

Vanuit de operatiekamer belt de mammachirurg om Hans te vertellen dat alles goed is verlopen. 'We zien elkaar vanavond, dan kom ik nog even langs om te kijken hoe het gaat.' Dat wordt een ontmoeting die Hans niet gauw zal vergeten. Een goede kennis heeft hem al gewaarschuwd: 'Er zit na de operatie een heel strak verband om haar hele borst en de chirurg haalt dat er een paar uur later al met een kordate ruk af voor een eerste check. Niet schrikken dus.' Nou, Hans is zich het apezuur geschrokken. 'Niet eens zozeer van de littekens en de nieuwe platte vorm,

maar de borst van Antoinette was ook helemaal bont, blauw en paars. En uit de linker- en rechterzij staken twee slangetjes – drains – waardoor wondvocht werd afgevoerd.’ Het maakt op hem een diepe indruk.

Fikse aanvaring

Het meest ingrijpende moment moet dan nog komen. Omdat de wond blijft lekken, is daags daarop een tweede operatie nodig. Als ook die achter de rug is, belt Antoinette haar man op dat ze opgehaald kan worden. ‘Haar stem klonk nogal kortaf,’ herinnert Hans zich. Al snel komt de aap uit de mouw. Antoinette heeft dan net een fikse aanvaring met een verpleegkundige gehad. Bij de vertrekpapieren die ze van haar mee naar huis kreeg, zat een A4’tje met verzorgingstips voor patiënten die een borstvergroting hebben ondergaan. Een borstvergroting! Dat is een wel heel kwalijke onoplettendheid. Antoinette voelt zich daardoor diep gekwetst, miskend en niet-gezien. Temeer omdat de verpleegkundige op geen enkele manier lijkt te beseffen wat voor uitwerking die opmerking op haar heeft. Het heeft uiteindelijk geleid tot een stevig, maar gelukkig ook een goed gesprek met de afdelingsleiding waarbij excuses zijn aangeboden voor de gang van zaken.

Hans heeft niet het idee dat hij zich in de rol van partner ooit eenzaam of alleen heeft gevoeld. Daar hebben vooral zijn beide zoons voor gezorgd. ‘Ook al hebben die thuis zo hun eigen zorgen.’ Heel speciaal is het samenstellen van een album geweest, na een slim geregisseerde oproep aan familie en vrienden. Aan hen werd gevraagd om foto’s, gedichten of een stukje tekst op te sturen. Elke dag één. Per post of via de mail heeft Antoinette zo in haar herstelperiode dagelijks opbeurende post ontvangen. Een onvergetelijk en duurzaam geschenk.

heel heftig, nemen geen beslissing en besluiten wat verder te kijken.

Bij de haarstudio

Op aanraden van een kennis proberen we een andere kapper. Tonny heet hij. En bij hem komen we erachter dat het allemaal heel anders kan. Vriendelijk, vrolijk, zacht en met veel inlevingsvermogen in Helma's situatie. Je zou zijn aanpak haast feestelijk kunnen noemen. Tonny heeft ook geen kapperszaak, maar een 'haarstudio.' Kijk, die terminologie helpt. Net als de eerste kapper laat hij Helma eerst allerlei pruiken passen. Maar het gaat met veel gevoel en liefde, haast vertederend om te zien. Helma's al wat grijzende haar beschrijft hij heel tactisch en geraffineerd als 'wit-antraciet met een blonderige gloed.' Vervolgens laat hij allerlei veelkleurige staaltjes met haar zien, waaruit Helma mag kiezen. Nog in de kappersstoel maakt Helma haar keuze: voor kapper én voor pruik.

Tandemfietsen is samenwerken en vertrouwen

Op een zonnige dag besluiten we een lekkere fietstocht door de Brabantse Kempen te gaan maken. Omdat fietsen (net als traplopen) in deze tijd voor Helma doodvermoeiend is, huren we een tandem. Tegelijk een teken van optimisme, want we hopen dat die vermoeide benen een tijdelijk ongemak zijn.

Tandemfietsen betekent samenwerken en elkaar vertrouwen. Teamwork. Vooral het op- en afstappen moet je goed met elkaar afspreken. Een, twee... hup en daar gaan we! De eerste meters is het zwabberen, maar al snel hebben we de juiste cadans gevonden. We zoeken de rustige weggetjes door het landschap op. Als we even pauzeren, heeft de wind Helma's haar strak naar achteren gewaaid. Ze krijgt er een hoog bloot voorhoofd van. De haarlijn is duidelijk te zien. Ik knijp mijn ogen half toe, kijk door mijn oogharen en stel me voor hoe het eruitziet als ze straks helemaal kaal is. Zo dus ongeveer. Een beetje zoals ze, na een duik in het zwembad, weer boven water komt. Zonder

haar is haar gezicht wat smaller en oogt ze wat strenger. Maar die serieuze blik verdwijnt als Helma lacht. Lach dus maar veel de komende tijd, is de gedachte die bij mij opkomt.

Die avond friemel ik wat aan d'r haar. 'Wat gek, het doet gewoon pijn als je het aanraakt,' zegt ze. Zijn het de eerste voortekenen van haaruitval?

Al een week na de chemo, is de haarpijn waarvoor we zijn gewaarschuwd niet meer te harden. Reden om eerder dan gepland weer bij Tonny langs te gaan voor de finale knipbeurt. Helma zit achter de klassieke goudomrande spiegel en Tonny draait elastiekjes in haar haar. Hij maakt er Pippi Langkousplukjes van. Als hij het haar strak trekt, trekt Helma een pijnlijk gezicht, waarop hij voorzichtig met veel gevoel zijn werk vervolgt. 'Zal ik de spiegel maar afdekken?' zegt Tonny met de tondeuse in de aanslag. 'Nee hoor, ik wil wel zien wat je doet,' is Helma's dappere antwoord. Een voor een scheert hij de haarplukken weg en legt ze voorzichtig op een schaalte naast Helma. 'Kunnen we misschien later nog gebruiken voor je pruik.' Op mijn netvlies verschijnen plots de bekende zwart-wit filmbeelden van kaalgeschoren vrouwen uit de Tweede Wereldoorlog. En ik krijg ze er maar moeilijk vanaf. Helma huilt. Ik net niet.

Ondertussen vertelt Tonny over de herkomst van zijn pruiken. Uit Manilla, waar Filipijnse vrouwen met eindeloos geduld losse haartjes aan een netje knopen tot een 'haarwerk.' Haast niet van echt te onderscheiden. Het is maatwerk, helemaal aangepast aan de wensen van de klant.

En dan ineens is al het haar eraf. En is Helma kaal. 'Zal ik maar even weggaan,' zegt Tonny. Dat hoeft niet. Met veel gevoel voor show pakt hij een proefpruik voor de eerste weken en begint er uitbundig in te knippen. In anderhalf uur is de haarklus geklaard en staan we buiten. 'De pruik staat je echt fantastisch,' zeg ik, 'een weelderige look, het maakt je jong!' De haarpijn is – zonder eigen haar – ineens stukken minder. Als de echte pruik na twee weken arriveert, blijkt deze toch niet lekker te zitten. Te pijnlijk. Van alles geprobeerd, maar na een

te genezen. Homeopathie concentreert zich op het zelfgenezend vermogen van het lichaam. Ieder lichaam maakt tumorcellen aan, maar dankzij het afweersysteem met zogenaamde '*natural killer*-cellen' is je lijf in staat om die kleine tumorcelletjes zelf te vernietigen. De homeopathie is dus gericht op het herstellen van Helma's verstoorde immuunsysteem. De ironie wil dat de chemo die ze achter de rug heeft juist dat immuunsysteem heeft afgebroken, terwijl de werking van het immuunsysteem erop is gericht om kankercellen te vernietigen. Vandaar ook de term 'afweersysteem.'

In tegenstelling tot de reguliere behandeling krijgt Helma bij een homeopathische arts een individueel behandelplan uitgestippeld. Dat klinkt wat sympathieker dan het 'schieten met het zwaarste geschut' of de 'eenheidsworst': twee niet erg positieve kwalificaties voor de standaardbehandeling in het ziekenhuis met bestraling, chemo en hormoontherapie en de daarbij behorende protocollen.

'Ik raad het jullie niet aan, maar ook niet af,' had onze oncoloog nog gezegd toen we hem informeerden over ons alternatieve en aanvullende spoor. Een meevaller, want het is bekend dat de verhouding tussen reguliere en alternatieve geneeskunde delicaat is. Doorgaans staan ze lijnrecht tegenover elkaar. Nu niet, gelukkig maar. En zo kunnen de beide behandelingsmethoden elkaar goed aanvullen.

Vanaf het eerste consult is duidelijk dat de 'alternatieve' werkwijze van de homeopathische arts 180 graden verschilt met die in het ziekenhuis. 'Kopje thee?' vraagt ze als we ons aan haar bureau installeren. Ze is voormalig neuroloog en heeft haar homeopathiepraktijk aan huis. Ze loopt de keuken in en Helma en ik kijken elkaar aan. Ik kan een glimlach nauwelijks onderdrukken: thee staat voor mij symbool voor alternatief. Het is een overblijfsel uit m'n Leidse studententijd in de jaren zeventig en lid van een linkse sociëteit met wel 144 soorten thee.

Wat een rust en wat een gemoedelijkheid straalt deze dokterspraktijk uit. Wat een ontspannen start ook. We hebben onze homeopaat al wat voorinformatie toegestuurd, dus ze

weet wat voor vlees ze in de kuip heeft. Ze houdt ons voor dat haar aanpak ondersteunend is aan de 'klassieke' behandeling in het ziekenhuis. Ze wil Helma vooral helpen sterker te worden, zodat de slopende bijeffecten van de chemo haar minder zwaar vallen. Al snel is duidelijk dat zij de onderliggende oorzaak van de kanker centraal wil stellen, dus niet de kwaal zelf. Daarvoor wil ze weten wie Helma is, wat voor type mens ze is, welk karakter ze heeft en hoe ze leeft. Wat je noemt 'een individuele benadering.' Pas daarna komt de kanker aan bod: zoals symptomen, bijwerkingen en hoe ze de borstkankerbehandeling tot nu toe heeft beleefd en doorstaan.

Ziekte maakt soms dingen duidelijk

'Ziekte maakt soms dingen duidelijk,' begint ze. 'Je systeem is verstoord. Je lichaam protesteert en wil je iets vertellen. Dingen die je niet goed hebt aangepakt of helemaal over het hoofd hebt gezien,' zo legt ze uit. Anders gezegd: kanker heeft een bedoeling. 'Het levert je levenslessen en levenswijsheid op. Het dwingt je om na te denken over waar het vandaan komt en betekent een kans om dat op te lossen. En vervolgens goed voor jezelf te gaan zorgen.' Poeh... dat is nogal wat.

Onwillekeurig denk ik terug aan de burn-out die Helma achter zich heeft gelaten. Het begon twee jaar geleden met achtereenvolgens een ongelukkige val op haar neus, een nierbekkenontsteking, een forse griep en een burn-out. De ontdekking van de kanker komt op het moment dat ze zich heeft voorgenomen om na ruim een jaar ziekteverlof weer te gaan werken. Van buitenaf ziet ze er weer opgewekt en monter uit, maar vanbinnen komt de dadendrang kennelijk te vroeg, de burn-out is nog niet uitgebrand. Helma is een 'boomer,' iemand van na de Tweede Wereldoorlog. 'Wie niet werkt, zal ook niet eten.' Ze vindt dat veel dingen 'moeten.'

Bij de homeopaat wordt duidelijk dat kanker haar dwingt om nu niet alleen te stoppen met werken, maar ook te stoppen met 'moeten.' De daarbij behorende uitroep 'De groeten met moeten' is bij ons thuis nog steeds vaak te horen. Vreemd idee misschien, maar zo heeft kanker dus toch een positief effect op

9

Medisch contact en communicatie

Bedenk dat je vrouw en jij als haar partner tijdens de borstkankerbehandeling niet met één arts of met één verpleegkundige te maken krijgen, maar met een heel legertje witte jassen. Wel is er een zogenaamde 'casemanager': de verpleegkundig specialist. Zij is de centrale spil en vraagbaak. Bereid afspraken vooral goed voor, zodat al je vragen aan bod komen. Tijd is kostbaar.

Veel informatie halen de behandelaars uit het medisch dossier van hun patiënt. Ze zullen daarom tijdens de afspraak veel aanvullende vragen stellen om een goed beeld te krijgen. Ook vragen die jullie al eerder, misschien zelfs dezelfde dag al, aan een collega-arts of verpleegkundig specialist hebben beantwoord. Dat mag misschien omslachtig lijken en dubbel werk, maar dat moet dan maar. Het is bovendien allemaal 'protocol' en gebeurt ook om de veiligheid te waarborgen. Natuurlijk weten ze wel wie ze voor zich hebben, maar toch vragen ze even haar naam en geboortedatum. Gewoon voor de zekerheid en vanwege 'safety first.'

'Dat is protocol'

Tijdens de borstkankerbehandeling zijn er verschillende momenten waarop je als patiënt en partner gevraagd wordt om een beslissing te nemen over de vraag 'hoe verder?'. Door de manier waarop een arts of verpleegkundige dat doet, kan jouw antwoord aanvoelen als een formaliteit. Ze weten zelf dondersgoed welke volgende stappen er zijn. Het ziekenhuis werkt volgens zogenaamde protocollen. Ook op de mammapoli vormt het protocol de leidraad voor de dagelijkse praktijk. Officieel gaat het hier om de 'Landelijke Richtlijn Mammacarcinoom,' zeg maar het bijbeltje van de oncoloog. Het is een boekwerk van ruim tweehonderd bladzijden dat stamt uit 2012 en vrijwel jaar-

lijks wordt geactualiseerd aan de hand van ervaringen en ontdekkingen in de oncologie. Het is weliswaar echte vakliteratuur, maar ben je geïnteresseerd in de volledige tekst, kijk dan op <https://richtlijnen.nhg.org/files/2020-05/mammacarcinoom.pdf>

‘Dat is protocol!’ Het is ook de gevleugelde uitdrukking die je in de spreekkamer te horen krijgt, nadat je over de behandeling een waarom-vraag hebt gesteld. Zoals: ‘Waarom eerst chemo en dan de operatie?’ of ‘Waarom maakt u geen MammaPrint?’ Als je alleen dat ene zinnetje als reactie krijgt, dan klinkt dat als een uitvlucht. Van een arts mag je verwachten - nee, eisen - dat hij je een meer inhoudelijk antwoord geeft.

Omdat de diagnose zowel de patiënt als jou als partner heeft overvallen, heb je de neiging om maar gewoon te doen wat er gezegd en geadviseerd wordt door de oncoloog. Want die is deskundig en ervaren. Heel vroeger kon je een arts hooguit nog aanspreken op de zogenaamde ‘Eed van Hippocrates’ die hij als student heeft moeten afleggen bij het behalen van zijn artsenbul. Die artseneed begint als volgt: Ik zweer bij Apollo de genezer... en neem alle goden en godinnen tot getuige, om naar mijn beste oordeel en vermogen de volgende eed te houden: *‘Ik zal naar mijn beste oordeel en vermogen en om bestwil mijner zieken hun een leefregel voorschrijven en nooit iemand kwaad doen...’* waarop nog een serie andere wat meer specifieke medische beloften volgt.

De eed uit de Griekse oudheid blijkt echter al honderdvijftig jaar geleden te zijn afgeschaft. In gesprekken van artsen met patiënten en partners staat tegenwoordig het ‘samen beslissen’ voorop. In het behandelingsproces wordt dan gezamenlijk besproken en besloten welke medische behandeling, zorg en ondersteuning het beste bij de patiënt past. Je bent al een heel eind op weg in dat ‘samen beslissen’ als je de drie volgende vragen aan je arts kunt stellen: Wat zijn mijn mogelijkheden? Wat zijn van elk de voor- en nadelen? En wat betekent dat concreet in mijn situatie? Zelf hebben Helma en ik over het gezamenlijk

1000 maal kanker

Kunstenares Annet Tersteeg uit het plaatsje Noorden (Zuid-Holland) wilde maar niet geloven dat ze borstkanker had en schreef het zinnetje 'Ik heb kanker' zelfs duizend keer op een vel papier. Als therapie tegen de ontkenning. Noem het strafwerk. Ze heeft het ingelijst en er zo een kunstwerk van gemaakt dat ze zelfs heeft tentoongesteld. Dat hielp. Voor haar was de k van kanker kleiner dan de K van kunst. Dat bewees ze ook door de borsten van tientallen vriendinnen en kennissen te schilderen. *Vrouwentrots*, zo noemde ze die serie.

Tumor en humor

Voor wie ondanks dat toch oorlogstaal wil gebruiken, is één belangrijk wapen wel toegestaan: de grap, de kwinkslag. Tumor en humor, dat bekt lekker. Ik hoorde eens over een oncoloog die zijn patiënten voorschrijft om minstens één keer per dag keihard te lachen. Tumoren houden niet van humor, net zoals dictators niet van lachen houden. Schuddebuiken als medicijn dus, het liefst diep van onder uit je buik. Klinkt goed. Verpleegkundige, congresontwikkelaar en cabaretier Marcellino Bogers schreef er zelfs een heel boek over en zegt: 'Een beetje humor kan de zwaarte doorbreken. Ik heb het hardst gelachen met terminale patiënten.' Humor, zelfspot en ironie helpen bij het relativeren van de ernst en de pijn van kanker en de zwaarte van de behandeling. Het is een prima uitlaatklep. Voor de partner is het zo mogelijk om in een gesprek ook heel diepliggende emoties aan te roeren en boven water te krijgen. Zonder dat je er een moedeloos of depressief gevoel aan overhoudt.

Tumor en humor vormen wel een tweeling waar je voorzichtig mee om moet gaan. Want ook al schelen ze maar één letter, ze vliegen elkaar zo in de haren. Zo heb ik zelf wel even getwijfeld of ik, toen Helma's haar begon uit te vallen, bij het pruiken passen ook zélf een pruik op zou durven zetten. Kan ik dit wel maken? Ik kon mijn nieuwsgierigheid niet onderdrukken en trok er snel eentje over mijn vrijwel kale kop toen de

15

Zorg, werk en pleziertjes

Alle ballen in de lucht houden. Dat is wat er van de partner wordt gevraagd. Want borstkanker komt vrijwel altijd onverwacht. Als een dief in de nacht. En terwijl je er honderd procent voor haar wilt zijn, vraagt ook het werk zijn aandacht. Evenals je familie- en vriendenkring, je sport, je hobby's en je vrijwilligersklussen. En, als je die hebt, ook je kinderen natuurlijk. Hoe krijg je dat allemaal geregeld, zonder dat je eraan onderdoor gaat?

Als partner kun je je machteloos voelen, zo aan de zijlijn. Je wilt alles voor haar doen, maar je kunt zo weinig. Nee, inderdaad: beter maken kun je haar niet, daar zijn opgeleide artsen voor, maar je kunt haar wel verzorgen: allerlei praktische dingen doen, van haar overnemen. Kijk daarbij wel uit dat ze zich niet overbodig of nutteloos gaat voelen. Want als zij zich bezwaard gaat voelen, werkt jouw hulp averechts. Waar mogelijk moet ieder zijn eigen dingen blijven doen. Jij dus ook, zonder je schuldig te voelen. Soms even afstand nemen van het ziekbed en van je lieve patiënt, zodat je je kunt opladen en je weer energie en ruimte hebt. Het impliceert dat je goed contact moet houden, open en eerlijk bent, elkaar regelmatig in de ogen kijkt en naar elkaar luistert. Ook door vragen te stellen blijven jullie op eenzelfde golflengte.

Zorg en werk combineren

In de periode dat Helma voor borstkanker wordt behandeld, ben ik werkloos. Doorgaans een situatie die je absoluut niet wilt, maar dat blijkt nu een zegen. Ik kan dicht bij haar zijn en haar helpen, zo vaak en zo lang als dat nodig is. Op ieder uur van de dag of nacht. Dat is een groot goed, een voorrecht boven mensen die wel een baan of werk hebben.

Als werknemer heb je recht op zorgverlof van je werkgever. Hij is verplicht je dat verlof te geven en mag achteraf bewijs

vragen dat het verlof noodzakelijk is en dat je het daarvoor ook daadwerkelijk hebt gebruikt. Er bestaat kortdurend of langdurend zorgverlof. Bij kortdurend verlof krijg je minstens 70 procent doorbetaald; langdurend zorgverlof is doorgaans onbetaald. De verschillende vormen van verlof en de salariëring zijn uit den treure geregeld in de cao of in je eigen arbeidsvoorwaardenregeling. Maar lees er ook over op de website van de rijksoverheid.

Minder dagen of uren werken, anders werken (thuiswerken) of een periode helemaal niet werken. Daar komt het op neer. Zorg voor ruimte en neem dat ook ruim. Ga niet meteen al beknibbelen. Je weet vooraf niet wat je te wachten staat. Niets is vervelender dan tijdens je zorgverlof te moeten schipperen, omdat je in situaties terechtkomt waarin je – ondanks de afspraken – moet kiezen tussen je lieve patiënt of je fijne werk. Voorkom dus dat je later een tweede keer bij je werkgever langs moet om extra verlof. Laat ook zien dat je flexibel kunt zijn: dus dat iemand anders je zorgtaken thuis eventueel kan overnemen op momenten dat je op je werk even heel hard nodig bent.

Ga zo mogelijk tijdig met je baas om de tafel en bereid dat gesprek goed voor. Informeer eventueel bij je vakbond. Loop ook bij de hrm-afdeling langs (of heet het bij jou nog personeelszaken?). Misschien is een gesprek met z'n drieën – jij, jouw baas en de hrm'er – wel zo prettig. Ken je collega's die zo eenzelfde situatie al eens hebben meegemaakt? Wie weet hebben ze tips.

Punten die in het gesprek aan de orde kunnen komen zijn:

- tijdelijk niet of minder werken;
- nagaan welke collega's je werk (deels) kunnen overnemen;
- thuiswerken (videobellen, via Zoom, Teams of Skype bijvoorbeeld);
- vakantiedagen opnemen of ziekteverlof.

Afhankelijk van je leeftijd kun je overwegen om vervroegd met pensioen te gaan of, als je daar nog lang niet aan toe bent, ruim onbetaald verlof op te nemen: een jaar ertussenuit, noem het een sabbatical.

tot tijd goed nieuws te kunnen brengen. Op de foto is niets verdachts te zien. Helma is schoon. Nog steeds. Weliswaar passeert in het gesprek een rijtje klachten de revue, maar dat doet geen afbreuk aan de heerlijk positieve hoofdboodschap. Hoe langer schoon, hoe groter de kans is dat de borstkanker voor altijd wegblijft. Ik gun het haar zo.

Helma doet haar bovenkleding uit. En strekt haar armen in de richting van het plafond. Dat gaat niet heel erg soepel en de arts raadt haar oefeningen aan. Het is ook alweer lang geleden dat ze haar Vijf Tibetaanse ochtendoefeningen deed. 'Elke dag bij het opstaan je beide armen flink omhoog bewegen en ronddraaien. Ook je schouders lekker meebewegen en je hoofd flink heen en weer draaien. Dat is goed voor je nekspieren,' zo luidt het advies.

Ondertussen kijk ik naar Helma's borsten. Ze heeft een zwarte beha aan. Donker en tegelijk heel fleurig, want op de cups zijn brutale felrode klaprozen getekend. Alsof het een feestje is. Als de dokter vraagt welk cijfer ze haar borsten geeft, antwoord ik in mezelf: een tien. 'Een tien!' zegt ook Helma heel overtuigend.

'Controleer je citroenen'

In de dagen voor de ontdekking van Helma's borstkanker, ruim zes jaar geleden, maken we van groenten en fruit een symbolische Sarah-pop voor de vijftigste verjaardag van een inmiddels aan borstkanker overleden hartsvriendin. Het eerste hoofdstuk van dit boek vertelt daarover. Als borsten gebruiken we dan twee halve citroenen. Wat we toen nog niet wisten, was dat de citroen in de wereldwijde borstkankercampagne 'Know your lemons' wordt gebruikt als metafoor voor de borst. Op folders en affiches staat een eierdoos met daarin twaalf verschillende uitzienende citroenen. De ene met een deukje, de andere met een rimpelige schil en weer een andere met een dikke gele ader in de schil. De centrale boodschap van de campagne is dat niet alleen voelen, maar juist ook kijken naar

borsten superbelangrijk is om eventuele borstkanker al in een vroegtijdig stadium te ontdekken. Een heel groot deel van de vrouwen blijkt namelijk niet te weten hoe ze een afwijking aan hun borsten kunnen herkennen, zo blijkt uit onderzoek. Laat staan dat een partner dat weet, hoe vaak hij er ook aandacht voor heeft, ze kust, ernaar kijkt of eraan zit.

‘Kijken naar borsten is veel belangrijker dan voelen als het gaat om vroege herkenning van borstkanker. Door te kijken en te weten op welke veranderingen je moet letten kan het aantal sterfgevallen door borstkanker drastisch gereduceerd worden...’ Dat zegt Marjolein de Jong. Zij is directeur van het Alexander Monro Ziekenhuis (AMZ) in Bilthoven, dat is gespecialiseerd in borstkanker. ‘Veel waarschuwingssignalen kun je namelijk wel zien aan borsten, maar niet voelen.’ In navolging van de wereldwijde campagne vanuit de VS heeft het AMZ een eigen Nederlandse versie op de markt gebracht: ‘Ken je borsten.’

Hoewel de boodschap in eerste instantie gericht is op vrouwen, geldt deze natuurlijk net zo goed voor partners. En dat is boffen. Want wie zit er nu niet graag aan de borsten van zijn vrouw of vindt het niet fijn om ernaar te kijken. Oog hebben voor haar borsten en ze voelen is daarmee niet alleen leuk en opwindend, maar ook nog eens heel nuttig. Een mooi excuus dus voor iets wat je heel regelmatig moet doen.

Voor de volledigheid de twaalf mogelijke afwijkingen in de citroenen op een rijtje:

- deukje of kuiltje in de borst
- ingetrokken tepel
- verharding van de borst
- rode kleur op de borsthuid
- vocht uit de tepel
- putjes in de borst
- borst heeft een bobbelige sinaasappelhuid (cellulitis)
- bult op de borst

- dikke ader in de borst
- vorm (of grootte) van de borst verandert
- knobbeltje in de borst
- tepelkorst

Hartsvriendinnen

Met twee hartsvriendinnen van Helma met borstkanker is het dit jaar slecht afgelopen. Meer dan tien jaar na de borstoperatie is bij beiden geconstateerd dat er uitzaaiingen waren: naar botten, longen, lever en hersenen en nog meer. Chemotherapie bleek destijds niet nodig: na de borstoperatie waren ze ‘schoon.’ En jarenlang is ook op de mammografie niets te zien. Maar dat is voor hen op de lange termijn geen honderd procent garantie gebleken. En weer dringt zich het besef op dat je van kanker nooit helemaal kunt genezen. Tot op het allerlaatst heeft Helma haar vriendinnen met raad en daad en heel veel liefde bijgestaan. Zo fijn dat ze de kracht en energie heeft kunnen vinden om voor beiden een belangrijke rol te spelen in hun laatste levensfase. Echt borstkankerpatiënten onder elkaar.

Regelmatig staan Helma en ik stil bij die omstandigheid. Hartsvriendinnen die dezelfde ziekte hebben. Toeval? Nee, in Nederland heeft immers een op de zeven vrouwen borstkanker. En waarom zijn zij eraan dood gegaan en Helma niet? Op zo’n moment wil ik zo graag even tien of twintig jaar vooruitkijken. Toch die zekerheid hebben: zijn we dan nog samen...

Op de begrafenis van een van de vriendinnen draagt Helma een gedicht voor met als titel: *‘Het is wat het is.’* Op het eerste gezicht misschien een uitdrukking die duidt op lijdzaam berusten in je lot; borstkanker is immers gewoon pech. Maar dat is onterecht en is ook niet waar het gedicht om gaat. *‘Het is wat het is’* is een lofdicht op de liefde en beschrijft het eigene en het eigenzinnige van de liefde. Liefde kijkt waardevrij naar omstandigheden of gebeurtenissen. Liefde velst geen oordeel en heeft geen mening. Heel anders dus dan als je oordeelt vanuit je verstand, angst, trots, voorzichtigheid of ervaring. Ik vind het gedichtje zacht en recht uit het hart.

Gedicht 'Het is wat het is'

Het is onzin
zegt het verstand
Het is wat het is
zegt de liefde
Het is ongeluk
zegt de berekening
Het is alleen maar verdriet
zegt de angst
Het is uitzichtloos
zegt het inzicht
Het is wat het is
zegt de liefde
Het is belachelijk
zegt de trots
Het is lichtzinnigheid
zegt de voorzichtigheid
Het is onmogelijk
zegt de ervaring
Het is wat het is
zegt de liefde

Het dichtwerk is van de Oostenrijkse dichter Erich Fried en raakt ons telkens weer. Ook nu nog: als ik het hardop aan Helma voorlees, kan ik mijn tranen niet bedwingen. Ik kijk haar in de ogen en zie dat ook bij haar gebeuren.

Na vijf jaar

Precies vijf jaar zijn nu voorbij sinds de borstoperatie op die bijzondere dag: 1 april. We zitten midden in de lockdown van de coronatijd en dus hebben we het moment feestelijk thuis gevierd. Met een fles bubbels die we tot op de bodem hebben leeggedronken. Volgens overlevingsprognoses is na vijf jaar 92 procent van de patiënten met borstkankerstadium II (zoals Helma) nog in leven. Na tien jaar is dat ongeveer 85 procent.

Het Alfa-bèta-chemo-borstkanker-abc

Zoals iedere beroepsgroep heeft ook de oncologie zijn eigen jargon. Je komt het tegen in de folders, brochures en handleidingen die je meekrijgt. Ook in gesprekken met de verpleegkundig specialist of met de oncoloog hoor je vaak woorden die vraagtekens oproepen. Voor ingewijden allemaal gesneden koek, maar niet voor jou. En hoewel artsen ze proberen te vermijden, schieten er gemakkelijk termen tussendoor waarvan je denkt: huh, wat was dat ook alweer precies. Maar op dat moment ben je het ziekenhuis al uit. Het beste is daarom om meteen maar te interrumperen en om uitleg te vragen.

Thuis kun je daarvoor deze alfabetische woordenlijst gebruiken: een zelf samengesteld Alfa-bèta-chemo-borstkanker-abc. De lijst bevat ongeveer tweehonderd medische woorden en uitdrukkingen die op de mammapoli veel worden gebruikt. Ook het woord *mammapoli* zelf komt natuurlijk op deze lijst voor.

A

Acuut - plotseling, in tegenstelling tot chronisch.

Adjuvant - (adjuvante behandeling, adjuvante chemo) aanvullend; dus een aanvullende behandeling gericht op het doden van eventuele tumorcellen in het lichaam na de operatie; vgl. neo-adjuvant, wat betekent: vóór de operatie.

Agressief - kankercel die zich snel verspreidt, heet agressieve tumor.

Alternatieve therapie of geneeskunde - therapie in aanvulling op, of in plaats van de gebruikelijke, klassieke of traditionele geneeskunde.

Amputatie - zie onder B bij borstverwijdering.

Anamnese - het 'verhaal' met de klachten van een ziekte (bijvoorbeeld borstkanker), zoals de patiënt dat vertelt op vragen van de arts (zoals: 'Wanneer voelde u het knobbeltje voor het eerst?').

Atypisch - niet normaal, niet zoals het hoort.

AVL - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis Amsterdam, gespecialiseerd in behandeling van kanker.