

De tietenbus

in makkelijke taal



Uitgeverij Eenvoudig Communiceren | Lezen voor Iedereen

eenvoudigcommuniceren.nl | lezenvoorieereen.be

Voor meer informatie over *Leeslicht*: leeslicht.nl

Tekst: Yvonne Kroonenberg

Redactie en vormgeving: Eenvoudig Communiceren

© 2022 | Uitgeverij Eenvoudig Communiceren, Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-8696-700-1

NUR 286

De tietenbus

Yvonne Kroonenberg

IN MAKKELIJKE TAAL





Dit boek heeft het keurmerk Makkelijk Lezen

Inhoud

1	Hoe het begon	pag. 7
2	De familie hoort het nieuws	pag. 8
3	Iedereen krijgt kanker	pag. 9
4	Hoe komt het?	pag. 11
5	Je eigen schuld?	pag. 12
6	Een vervelend onderzoek	pag. 13
7	Wat de mensen zeggen	pag. 15
8	Weet je wat jij moet doen?	pag. 17
9	Wat je niet moet zeggen	pag. 19
10	Als ik iets kan doen...	pag. 21
11	Wat moet je wel zeggen?	pag. 23
12	Van gezond naar ziek	pag. 25
13	Patiënt zijn valt mee	pag. 27
14	De PET-scan	pag. 29
15	De operatie	pag. 30
16	Uit de narcose komen	pag. 31
17	Naar huis	pag. 32
18	HER2/neu	pag. 33
19	Overall kanker	pag. 34
20	Chemo	pag. 35
21	Praten met de dokter	pag. 37
22	Ga niet alleen!	pag. 38
23	Leven met K.	pag. 40
24	Protocol	pag. 41

Inhoud

25	Het beste ziekenhuis	pag. 42
26	Toch chemo?	pag. 44
27	De gevolgen van chemo	pag. 45
28	Alles valt tegen	pag. 47
29	Bij de oncoloog	pag. 49
30	Je past je aan	pag. 51
31	Hormonen slikken	pag. 53
32	Voor de bestraling	pag. 55
33	De bestraling begint	pag. 56
34	Na de bestraling	pag. 57
35	Normaal doen	pag. 59
36	Verkeerde genen	pag. 60
37	Het AvL	pag. 61
38	Opnieuw een operatie	pag. 63
39	Slecht nieuws	pag. 64
40	Vetschort	pag. 66
41	Dood	pag. 67
42	Lek	pag. 68
43	Walvis	pag. 69
44	Moe	pag. 70
45	Het tweede jaar	pag. 72
46	Niks helpt	pag. 74
47	Na twee jaar	pag. 76
48	De kleine toekomst	pag. 78

1 Hoe het begon

Ik kwam net uit de sportschool toen mijn telefoon ging. Ik keek op het scherm. 'Huisarts', stond er. Wat moet die nou?, dacht ik nog. Toen wist ik het. Ik moest even gaan zitten.

Alle vrouwen van vijftig jaar of ouder krijgen elke twee jaar een oproep voor een onderzoek. Dan wordt gekeken wie borstkanker heeft. Vroeger kwam er een bus naar elke buurt, de mammobiel. *Mamma* betekent borst. Het is Latijn. Wie spreekt er nou Latijn? Vrouwen noemen de mammobiel: de tietenbus.

De tietenbus rijdt niet meer in mijn buurt. Ik moest naar het buurtcentrum.

Er is daar een foto gemaakt, een röntgenfoto. Op zo'n foto kunnen ze zien of er in je borst iets raars aan de hand is. Als je niks hebt, krijg je na twee weken een brief: alles is goed. Maar bij mij was het niet goed.

'Ze hebben iets gevonden', zei mijn huisarts.

'Ik maak bij het ziekenhuis een afspraak voor je.'

2 De familie hoort het nieuws

De eerste aan wie ik het vertelde was mijn man. Die bleef rustig. Dat was fijn. Ik zag er tegenop om mijn vrienden en mijn broer en zus te bellen.

Wij waren vroeger met vier kinderen. Mijn oudste zus is dood. Ze had kanker. Het zat in haar alvleesklier. Dat is slecht nieuws. Bijna niemand overleeft kanker in de alvleesklier. Zij ook niet. Het was een nare tijd. We hoopten steeds dat ze beter zou worden. Maar het was hopeloos. Ze is anderhalf jaar ziek geweest. Ze had veel pijn. Op het laatst is ze in slaap gebracht. Dat heet palliatieve zorg. Je slaapt tot je doodgaat. Nu had ik ook kanker.

Ik belde de zus die nog leeft. Ik weet niet meer wat ze zei, maar ze vond het heel erg. Mijn broer ook. Toen moest ik mijn vrienden nog bellen. Ik begon met mijn beste vrienden. Toen ze het hoorden, huilden ze gelukkig niet. Want daar kan ik niet goed tegen. Als mensen huilen, denk ik dat ik ze moet helpen. Nu moest ik zelf geholpen worden. Dat lukt niet met de tranen van anderen.

3 Iedereen krijgt kanker

's Nachts kon ik niet slapen. Kanker, dacht ik, ik heb kanker. Ik probeerde mezelf moed in te praten: Sonja en Karin leven nog. Lea en Wil, Jellie en Naima. Trees heeft het ook gehad, dat is al twintig jaar geleden.

Het hielp maar een beetje.

's Ochtends voelde ik me wat beter. De hele dag stuurden mijn vrienden mij appjes. Ik belde weer met mijn broer en met mijn schoonzus. Zij heeft ook borstkanker gehad. Het hielp erg om met hun te praten. Ik was niet alleen. Heel veel vrouwen krijgen borstkanker. Een op de zeven vrouwen in Nederland krijgt het.

'Ik was niet verbaasd', vertelde een vriendin die ook borstkanker had.

'De huisarts zei dat ze iets hadden gezien op de foto. Iets wat er niet hoorde. Zo'n foto is niet leuk. Je moet je borst tussen twee platen leggen. Een apparaat drukt je borst plat tussen de platen. Zo kunnen ze op de foto beter zien wat er zit. Ik had het eerder meegemaakt. Maar deze keer deed het pijn. Echt pijn. Ik moest meteen naar het ziekenhuis

voor meer onderzoek. En het was mis. Ik had een tumor in mijn borst. En zes klieren waar kankercellen in zaten.'

4 Hoe komt het?

Niemand weet waarom je borstkanker krijgt. Er is geen oorzaak. Er zijn wel gevaren. Het eerste gevaar is dat je een vrouw bent. Mannen krijgen bijna nooit borstkanker. Leeftijd is ook een gevaar. Als je ouder bent dan vijftig heb je meer kans op borstkanker. Vrouwen die nooit kinderen hebben gehad, lopen meer risico. Of als ze na hun dertigste kinderen hebben gekregen. Als je voordat je twaalf jaar oud was ongesteld werd, kun je later borstkanker krijgen.

Zo zijn de cijfers. Ze zeggen niks over één mens. Vergelijk het met longkanker. Als je rookt, krijg je longkanker. Veel rokers krijgen het inderdaad. Maar niet allemaal. En iedereen kent wel een oude vent die zijn leven lang heeft gerookt en bijna honderd is geworden. Er zijn ook mensen die nooit hebben gerookt, en toch longkanker krijgen.

5 Je eigen schuld?

Je kunt dus geluk hebben en niet ziek worden.
Of je hebt pech.

Ik drink graag witte wijn. Zou ik daardoor borstkanker hebben? Dat had ik eens gelezen. Ik vroeg het aan de dokter. Zij zei: 'Onzin! Van alcohol kun je allerlei ziektes krijgen. Maar lang niet iedereen wordt ziek. Je hebt gewoon pech.'

Ik had ook geluk: dit was een aardige dokter. Een vriendin van mij had kanker in haar mond en in haar hals. Ze is heel vaak geopereerd. Dat kun je nog zien aan haar gezicht. Ze heeft littekens. Een dokter vroeg aan haar: 'Rookt u?' 'Vroeger wel', zei ze. 'Tja', zei de dokter onverschillig. Hij zei nog net niet dat het haar eigen schuld was dat ze kanker had.

6 Een vervelend onderzoek

Op maandag had ik de huisarts aan de telefoon.
Op woensdag ging ik naar het ziekenhuis.
Toen ik binnenkwam, voelde ik nog hoop. Misschien hebben ze zich vergist, dacht ik. Misschien zit er maar een heel klein kankerplekje.

De verpleegkundige keek naar mijn borst en voelde er aan. Ze zei meteen: 'dat is niet goed.'

Ik slikte. 'Wat nu?', vroeg ik.

'We gaan weer een foto maken', zei ze. 'Daarna maken we een echo. En dan nemen we een stukje weefsel.'

'Nemen?', vroeg ik bang.

'Dat gaat met een naald', zei ze. 'Het heet een punctie. Het doet geen pijn. Je wordt verdoofd op de plek waar ze prikken. Het is wel een beetje vervelend.'

Eerst werd er een foto gemaakt. Daar was ik niet bang voor. Toen kwam de echo. Ik lag op een smal bed.

'Mmm', hoorde ik de verpleegkundig zeggen. 'Ik zie toch een verdikte klier. Die moet onderzocht worden. We gaan nu een stukje weefsel aanprikken.'

Ik raakte in paniek. Ik huilde en ik trilde.
Ik was helemaal overstuur. Dat komt doordat ik prikken eng vind. Toen ik klein was, hadden we een nare huisarts. Hij had geen geduld met kinderen. Je moest je mouw omhoog doen. Dan prikte hij een naald in je arm. Zoiets vergeet je nooit.

De arts en de verpleegkundigen in het ziekenhuis waren lief. Ze praatten tegen me terwijl ze prikten. Die akelige prik was niet alles. Er moest nog weefsel uit mijn oksel worden gehaald. Daar zat die dikke klier. Ik hoorde een harde tik. 'Dat is het apparaat waarmee we knippen,' legde de assistente uit.

Ik huilde, ik beefde en jammerde. Ik was helemaal niet flink.

'Niemand vindt dit leuk', troostte de verpleegkundige. 'Straks houdt het beven vanzelf op.'

En het hield ook op. Maar ik was nog steeds bang. De angst ging niet over. Ik was in een chihuahua veranderd, zo'n hondje dat trilt en alles eng vindt.