

diagnose

'Borstkanker is gewoon

Twee jaar geleden werd bij Esther Smid borstkanker ontdekt. Met haar dochters Luna en Swaan maakte ze er een boek over voor kinderen.

Tekst: Natascha Kayser Foto: Marco Hofsté

Als je moeder ineens borstkanker blijkt te hebben, is dat voor kinderen een grote schok. Zo'n enge ziekte die zo dichtbij komt en die aan de buitenkant niet te zien is. „De wanhoop en het verdriet van mijn kinderen waren het ergste,” vertelt Esther Smid (42). „Dat, in combinatie met de onzekerheid. Ik kon hen niet geruststellen, ik wist niet of het goed zou komen.”

Twee jaar geleden werd bij Esther borstkanker vastgesteld. Haar tweelingdochters Luna en Swaan waren 9. Grote, flinke meiden die ineens een paar jaar kleiner leken te worden toen hun moeder ziek werd. „Maar tijdens de chemokuren kon dat niet en moesten ze toch wat 'groter' worden. Om eventjes naar de winkel een boodschap te gaan halen bijvoorbeeld, want dat kon ik op dat moment zelf niet.”

Swaan en Luna liepen over van de vragen, waarop Esther ook de antwoorden niet had. Hartstikke moeilijk vond ze dat. „Waarover praat je wel en niet? Hoe open kun en wil je zijn tegenover je kinderen? Bovendien staat je hoofd er ook niet naar. Zelf word je volledig in beslag genomen door de behandeling. Je zit in een strak schema van om de drie weken chemo, en later 25 dagen bestraling. Ik ging iedere dag naar het ziekenhuis alsof het werk was.”

De vele vragen die Swaan en Luna hadden, waren voor Esther de aanleiding om een boek te maken voor kinderen die met dezelfde vragen zitten. „Zat er ook al kanker toen ik melk uit jouw borst dronk? Krijg ik het later ook? Hoe lang duurt borstkanker? Is het niet koud, zo'n kaal hoofd? Waarom krijg jij borstkanker en andere mamma's niet?”

Op die laatste vraag luidde het antwoord uiteindelijk heel simpel: „Gewoon pech.” Dat werd dus de titel van het boek dat Esther maakte voor kinderen die te maken krijgen met borstkanker bij hun moeder, tante, oma, juf of buurvrouw.

„Ik had van mensen om me heen wel boeken gekregen over borstkanker, maar dat kon ik niet aan. Ik wilde niets lezen. Het was te veel, te confronterend. Ik maakte me alleen maar nog meer zorgen,” vertelt Esther. „Maar een

FEITEN & CIJFERS

■ **BORSTKANKER** is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. In 2008 ging het om **13.005** vrouwen en **92** mannen.

■ **33,8 PROCENT** van alle nieuwe gevallen van kanker bij vrouwen betreft borstkanker.

■ **1 OP DE 8 VROUWEN** krijgt een vorm van borstkanker.

■ Borstkanker komt vooral voor bij vrouwen van **30 JAAR EN OUDER**. De meeste vrouwen bij wie deze borstkanker wordt ontdekt, zijn tussen de **45 EN 75 JAAR**.

■ **75 PROCENT** van de vrouwen met borstkanker is **OUDER DAN 50**.

■ In 2008 overleden **3327 VROUWEN** aan de gevolgen van borstkanker. Dit betekent dat **1 OP DE ONGEVEER 23** vrouwen aan de ziekte zal overlijden.

■ Momenteel is de vijfjaarsoverleving **86 PROCENT** en de tienjaars-overleving **74 PROCENT**. Indien de kanker is beperkt tot de borst, is de overlevingskans zelfs **90 TOT 100 PROCENT**.

(bron: KWF Kankerbestrijding en IKCnet)

boek als dit, praktisch, open en positief, had ik wel graag gewild voor mijn kinderen. Het geeft ieder kind de ruimte om het op zijn eigen manier te verwerken, want iedereen reageert anders.

„Swaan bijvoorbeeld durfde echt niet naar mijn litteken te kijken, terwijl Luna juist alles wilde zien. Ook toen ik er zelf nog helemaal niet aan toe was. Swaan was soms zo positief en sterk dat ik bang was dat ze haar verdriet wegstopte, terwijl Luna echt intens verdrietig kon zijn.”

En de vrouwen met borstkanker gaan er zelf ook ieder op hun eigen manier

'Swaan durfde echt niet naar mijn litteken te kijken, terwijl Luna juist alles wilde zien. Ook toen ik er zelf nog helemaal niet aan toe was.'

mee om. Esther had er bijvoorbeeld geen moeite mee met een kaal hoofd over straat te gaan. Maar ze beseft wel dat het voor haar kinderen niet altijd gemakkelijk was om te worden nagestaard.

Ze maakte het boek daarom samen met Swaan en Luna. „Het was een soort gezinstherapie voor ons. Swaan is, net als ik, tekstueel ingesteld. Zij heeft steeds alle teksten gelezen en van commentaar voorzien. Luna is, net als haar vader, visueel ingesteld. Zij heeft alle tekeningen gemaakt.”

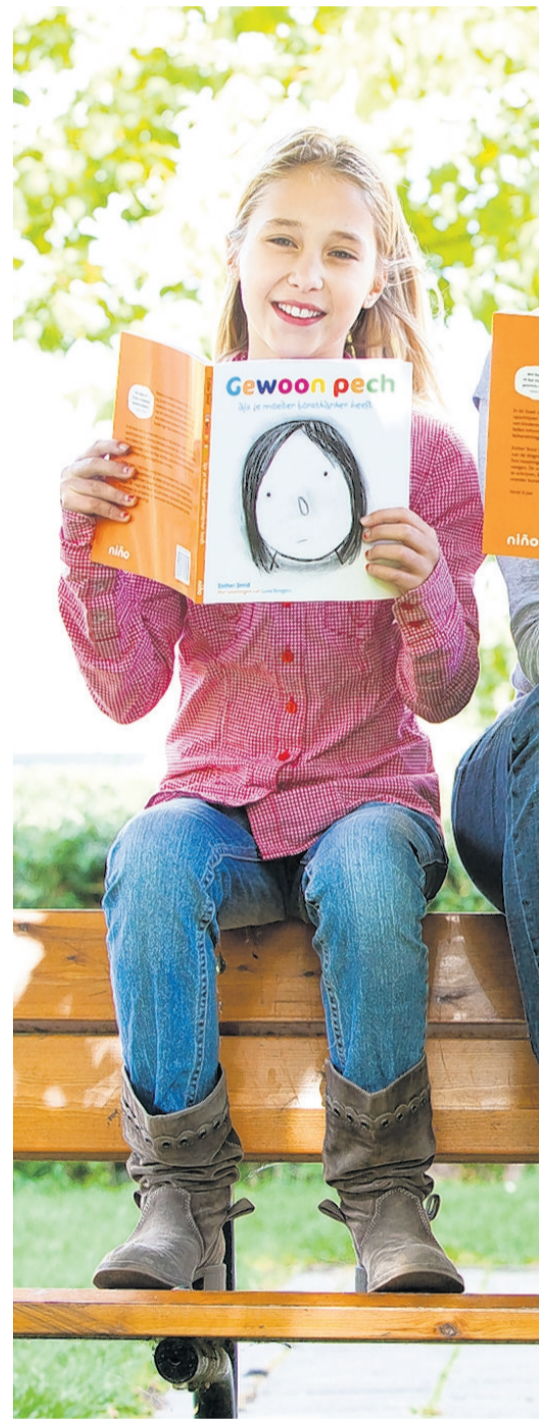
Toen haar moeder kotsmisselijk van de chemotherapie op bed lag, maakte Luna al tekeningen voor haar. „Van poppetjes waar ik blij van werd. Ik tekende het verdriet van me af.”

Voor *Gewoon pech* kon Luna niet alleen maar blij poppetjes tekenen. „Want het is best erg, als je moeder borstkanker heeft,” zegt Luna. „Maar dat is ook wat we andere kinderen willen zeggen: je mag best verdrietig zijn en soms huilen. Dat geeft niks. Maar je hoeft je ook niet heel veel zorgen te maken, want de dokters in het ziekenhuis kunnen tegenwoordig heel veel en meestal wordt je moeder ook weer beter.”

Esther: „Voor de meeste kinderen is dit het verhaal. Bij 80 procent gaat het zo. We benoemen wel dat het soms verkeerd kan aflopen, maar het woord 'dood' komt niet in het boek voor. Dat was een bewuste keuze.”

Op aandringen van Swaan ging het hoofdstuk over recidive eruit. „Als borstkanker terugkomt, is het meestal afgelopen,” legt Esther uit. „Swaan werd daar heel boos over. 'Ik wil er helemaal niet over nadenken dat die rotziekte terug kan komen,' zei ze. 'Als het gebeurt, denk ik er dan wel over na.' Het was te confronterend en eigenlijk ook onnodig, omdat het in de meeste gevallen niet terugkomt. Dus is het alleen kort benoemd: het kán gebeuren.”

Het was zowel voor Esther als voor Swaan en Luna soms best lastig om het hele traject nog eens te beleven door er een boek over te maken. „Enerzijds ben je blij dat het achter de rug is. Het boek maken was voor ons een soort rouw- en herstelproces. Wat wel opviel, was dat de dingen die tijdens het ziekteproces het moeilijkste waren ook in het maken



Borstkanker: Met haar dochters Swaan

van het boek het moeilijkste waren. Het hoofdstuk over chemo bleef maar duren. Dat kostte me heel veel moeite. Van de hele behandeling vond ik dat ook het ergste. Vreselijk.”

Elke week maakte Luna een tekening. De ene was zo klaar, de andere kostte wat meer moeite. „Soms lukte het gewoon niet goed, want het was best moeilijk om uit te beelden wat ik bedoelde. Van een infuus bijvoorbeeld, want dat moet wel kloppen en ik ben nooit mee geweest als mamma een chemokuur kreeg. Nu vind ik dat wel een van de mooiste tekeningen in het boek. Soms moest ik ook huilen en dan wilde ik niet meer. Maar dan ging het de volgende dag ineens wel goed.”

Zo ging het tijdens het ziekteproces ook. Het viel Esther keer op keer op hoe flexibel kinderen zijn. „Ze realiseerden zich heel goed wat er aan de hand was en konden ontzettend verdrietig, angstig of zorgzaam zijn. Maar ze konden

pech'



(links) en Luna (rechts) maakte Esther Smid een boek voor kinderen.

ook een uur later weer vrolijk een spelletje doen en cadeautjes voor de Sinterklaas-verlanglijst uit een folder zitten knippen. Ze konden ook kind zijn dus."

Luna: „Een keer was ik heel verdrietig terwijl mamma eigenlijk best vrolijk was. Dan vond ik het naar dat ik juist zo verdrietig was en was ik bang dat ze daar boos over zou zijn of ook verdrietig zou worden."

Esther: „Kinderen hebben ook recht op hun eigen verdriet, maar dat beseffen ze niet altijd. De loyaliteit en zorg naar hun zieke moeder is zo groot. Ik

'Ik vind het belangrijk dat voor kinderen duidelijk is dat ze recht hebben op hun eigen verdriet en dat zij nergens schuld aan hebben.'

vind het belangrijk dat voor kinderen duidelijk is dat zij het op hun eigen manier mogen doen en dat zij nergens schuld aan hebben."

Voor het boek sprak Esther ook met andere kinderen over hun gevoelens, ideeën en ervaringen. Want zoals Swaan en Luna ermee omgingen en het beleefden, geldt niet voor alle kinderen. Voor jongens bijvoorbeeld is een moeder met borstkanker toch net iets anders dan voor meisjes. „Een jongen van 13 ging heel hard crossen op zijn fiets als hij verdriet had. Het was mooi om te horen dat hij zich gesteund voelde door ons boek, dat hij er echt iets aan had. Ik hoop dat dat voor heel veel kinderen geldt. Het is zo dubbel: aan de ene kant hoop ik dat we er zoveel mogelijk kinderen mee kunnen helpen. Aan de andere kant hoop je dat zo min mogelijk kinderen het nodig hebben." ■

Gewoon pech, uitgeverij Nino, €14,95

column bram bakker

Ook de patiënt kan er naast zitten

“ Jaren geleden figureerde ik enkele keren in het programma *Missers*, dat hoofdzakelijk draait om de fouten van artsen. Een belangrijk programma, omdat het aandacht vraagt voor een onderwerp dat de meeste dokters niet graag op de agenda hebben: hun tekortkomingen. Hoewel een arts net zo goed een fout kan maken als een automonteur, is de manier waarop dat wordt beoordeeld anders: als een auto het niet doet, is dat minder vervelend dan wanneer een operatie mislukt. Wat vaak over het hoofd wordt gezien, maar voor veel dokters een terugkerend punt van frustratie is, zijn de missers van de patiënten. Het lijkt een open

deur, maar toch: in het contact kan van twee kanten iets misgaan. En ik heb de indruk dat het aantal patiënten dat met niet-realistische verwachtingen naar een arts gaat, en vervolgens amok maakt als de uitkomst tegenvalt, gestaag groeit. Daarbij moet ik een klein voorbehoud maken: de psychiatrie is geen gemiddeld specialisme en het kan dus zijn dat mijn indruk selectief is. De mondigheid van patiënten is de afgelopen decennia flink toegenomen, ook in de psychiatrie. Daar is niets mis mee. De keerzijde is wel dat men verwacht dat een arts alles weet en een pasklare oplossing heeft. En dat is natuurlijk niet zo. Waar wij er in de opleiding in worden getraind om geen overspannen verwachtingen te kweken ('in de geneeskunde bestaan geen absolute zekerheden', leerde ik al in het eerste studiejaar) lijken de verwachtingen van de consument steeds hoger gespannen. Dat ze niet meer tegen de dokter opkijken is geen probleem, maar het gemak waarmee men klachten indient, vind ik opzienarend en verontrustend. Zo kreeg ik een brief van het tuchtcollege, omdat de aanstaande ex-man van een patiënte vond dat ik hem onvoldoende had uitgelegd waarom er bepaalde stappen in haar behandeling waren genomen. In haar kwaal speelde hun scheiding een grote rol. Mevrouw had mij expliciet gevraagd geen contact met hem te hebben, en een aantal zeer persoonlijke redenen. Dat heb ik uiteraard gerespecteerd. Ik vroeg de secretaris van het regionaal tuchtcollege of dit nu zomaar kan, dat iemand die niet in de behandeling betrokken is, kan klagen bij een tuchtcollege. Het antwoord was onthutsend: 'Iedereen die een

stuk papier heeft en een pen kan vasthouden, mag klagen.'

Veel gekker moet het toch niet worden? Ik moet nu met een inhoudelijke reactie komen, waarbij ik mijn beroepsgeheim moet respecteren, en vervolgens maar moet afwachten wat er gebeurt. Dat kost niet alleen veel tijd, het geeft ook stress. En mijn functioneren verbetert er, ongeacht de uitkomst, niet door. Het leidt mogelijk tot een nog defensievere uitvoering van het vak, en daar zijn veel van mijn patiënten niet bij gebaat.

Er is geen twijfel dat artsen ter verantwoording geroepen moeten worden als er twijfel is over hun functioneren. Maar tegelijkertijd vraag ik

'Iedereen die een pen kan vasthouden, mag klagen.'

me af of de balans niet aan het zoekraken is: als ontevreden patiënten, en iedere andere willekeurige persoon uit hun omgeving, zomaar kunnen klagen over van alles en nog wat, is het hek van de dam. Wat mij betreft

zou dan ook serieus nagedacht mogen worden over de kosten die zo'n procedure bij een tuchtcollege kost: als het oordeel is dat de klacht ongegrond is, zou de klager de vele euro's die ermee gemoeid zijn moeten betalen. Over smartengeld voor de onterecht aangeklaagde arts heb ik het dan nog niet eens. ”



■ Bram Bakker is psychiater