

Gewoon pech

als je moeder borstkanker heeft

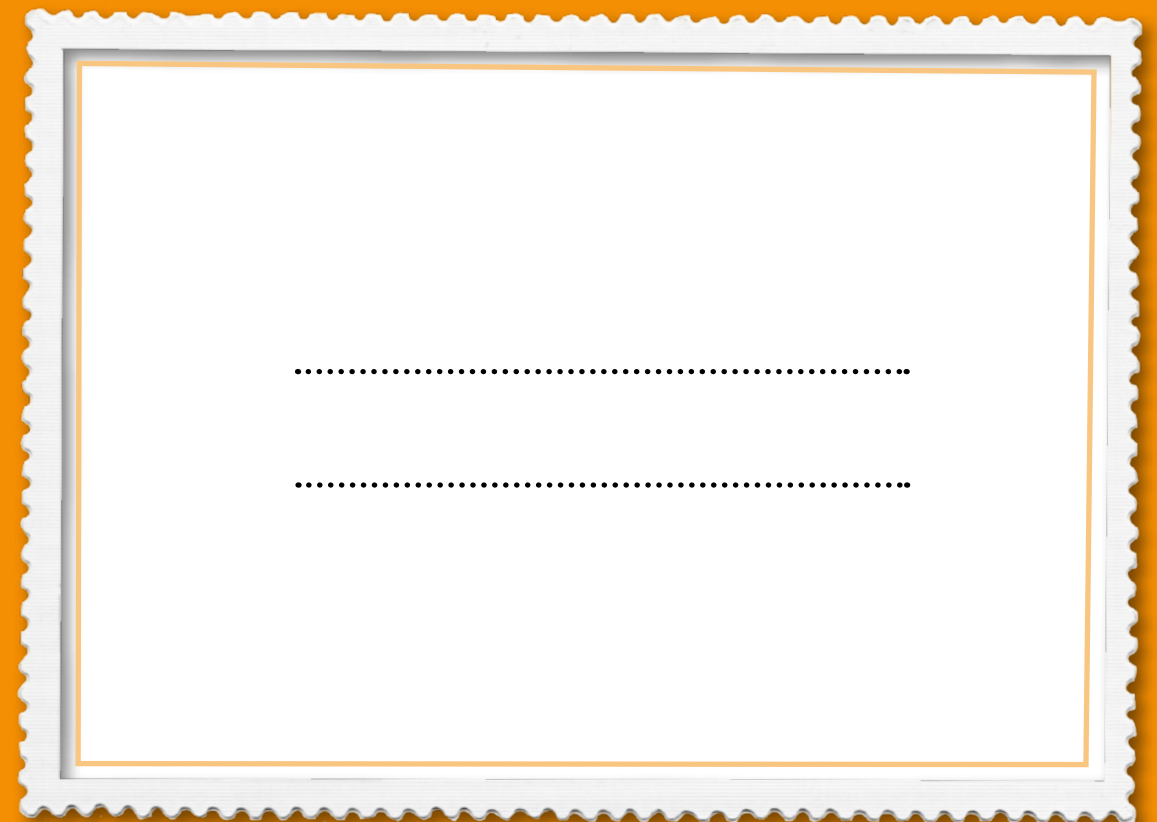
Esther Smid

Met tekeningen van Luna Bongers

niño

Voor Swaan en Luna
*en alle andere kinderen die
een moeder hebben met borstkanker*

Dit boek is van



.....

.....

Inhoudsopgave

1. Waarom dit boek?	6	8. Bestraling	60
2. Borstkanker, wat is dat eigenlijk?	10	Radiotherapie	60
3. Hoe krijg je borstkanker?	14	Op de bestralingsafdeling	62
4. De diagnose	19	Bijwerkingen	64
Een vervelende ontdekking	19	9. Chemotherapie	67
Naar het ziekenhuis	21	Chemokuren	67
De uitslag	23	Bijwerkingen	69
Vlak na de diagnose	25	Misselijk	70
5. Verder onderzoek	32	Kaal	72
Veel vragen	32	Moe	76
Biopsie	33	Een zware tijd	77
MRI-scan	34	10. Immunotherapie	79
Regionale uitzaaiingen	36	11. Hormoontherapie	81
Uitzaaiingen op afstand	37	12. Alles weer gewoon?	84
Spannende tijd	38	Controles	84
6. Behandelingen	43	Angst voor terugkeer	86
7. Operatie	49	Nog steeds moe	87
Borstbesparend of borstamputatie?	49	Sterker	89
Bijwerkingen	53	Woordenlijst	91
Na de operatie	56	Over de auteur	93
Borstreconstructie of borstprothese?	57	Dankwoord	95

1. Waarom dit boek?

Dit boek is bedoeld voor alle kinderen die iemand kennen met borstkanker. In de tekst gaat het over 'jouw moeder' die borstkanker heeft. Maar ook als jouw tante, oma, buurvrouw of een kennis met deze ziekte te maken krijgt, kun je dit boek goed gebruiken. Dit boek is speciaal voor jou. Het geeft je steun, troost en hoop voor de toekomst. Het helpt jou om deze moeilijke periode zo goed mogelijk door te komen.

Wanneer iemand die jij goed kent borstkanker krijgt, schrik je heel erg. Kanker is een ernstige ziekte, waarvan je niet zomaar geneest. Voor kinderen die dit van dichtbij meemaken, bijvoorbeeld met hun moeder, breekt een lange, vervelende periode aan. Er is onzekerheid en verdriet. Niet alleen in het gezin, maar ook in de rest van de familie. Iedereen voelt zich bang, verdrietig of boos.

Wie heeft er borstkanker in jouw omgeving?

Ik kon amper slapen toen ik hoorde dat mijn tante borstkanker had. Soms praatte ik erover met mijn vader en moeder. Ik ben de oudste, dus ik snap er het meeste van.

Stijn, 9 jaar

Als je wilt, kun je hier een mooie foto opplakken van die persoon. Misschien heb je wel een foto waar je samen op staat.

Thuis zullen bepaalde dingen anders gaan. Je moeder moet vaak naar het ziekenhuis voor allerlei behandelingen. Van sommige behandelingen kan ze erg ziek worden. Daarom moet jij vaker helpen of meer dingen alleen doen. Je zult misschien vaker bij een vriendje of vriendinnetje spelen. Of met andere vaders en moeders meedelen naar sport of muzikles. Dat is niet altijd leuk, maar het is voor een goed doel, namelijk dat je moeder weer beter wordt.

Waarom is jouw moeder de allerliefste?

Wat vinden andere mensen leuk aan jouw moeder? Als je het niet weet, kun je het natuurlijk aan een paar mensen vragen.

Kinderen weten niet precies wat er allemaal gaat gebeuren. Zelfs volwassenen hebben soms geen idee. Moet je meteen naar het ziekenhuis als je borstkanker hebt? Wat voor onderzoeken komen er? Wat kunnen de artsen doen? In dit boek vind je antwoord op deze en nog veel meer vragen. Je komt te weten wat borstkanker precies is. En waarom het wel maanden kan duren voordat alle behandelingen klaar zijn. Door dit boek begrijp je alles beter. Het is belangrijk dat je goed weet wat de ziekte inhoudt. Hoe meer je van iets snapt, hoe minder bang je ervoor bent. Je hoeft dan niet meer te piekeren en te fantaseren over wat er allemaal met je moeder zou kunnen gebeuren. Gelukkig maar, want wat je zelf bedenkt, is vaak nog erger dan de werkelijkheid.

Kinderen uit mijn klas vonden het allemaal heel erg. Ze vroegen wat borstkanker precies was en wat er allemaal ging gebeuren. Dat wist ik zelf eigenlijk ook niet.

Lieke, 10 jaar

Iedereen die borstkanker krijgt, heeft een eigen verhaal. De één wordt direct geopereerd, de ander krijgt eerst chemotherapie. De één krijgt wel bestraling, de ander niet. Dit komt omdat niet iedereen dezelfde soort borstkanker heeft. Ook is bij de één de borstkanker al heel ver, terwijl het bij de ander pas net begonnen is. In dit boek is voor de behandelingen een volgorde gekozen die vaak voorkomt, maar lang niet bij iedereen. Als het bij jouw moeder anders gaat, kun je de hoofdstukken natuurlijk ook in een andere volgorde lezen.

Dit is geen boek voor 's avonds in bed. Voordat je gaat slapen, kun je beter iets vrolijks lezen, dan slaap je beter. Je mag dit boek in één keer uitlezen, maar het is beter om dat niet te doen. Er staat zo veel nieuwe informatie in dit boek, dat het makkelijker is om het stap voor stap te lezen. Misschien vind je het ook fijner om pas over bestraling te lezen, wanneer jouw moeder met de bestraling begint. En als ze niet bestraald wordt, mag je dat hoofdstuk natuurlijk ook overslaan.

Het kan fijn zijn om dit boek samen met een volwassene te lezen, bijvoorbeeld met je vader, moeder, opa, oma, tante of oom. Je kunt dan vragen stellen als je iets niet begrijpt. Ook kun je samen praten over de dingen die in dit boek uitgelegd worden en over je gevoelens. Ken je het spreekwoord 'Gedeelde smart is halve smart'? Het betekent dat je je beter voelt wanneer je je verdriet met iemand deelt. Als je praat over je gevoelens, lucht dat meestal op.

Met wie zou jij dit boek graag willen lezen en waarom?

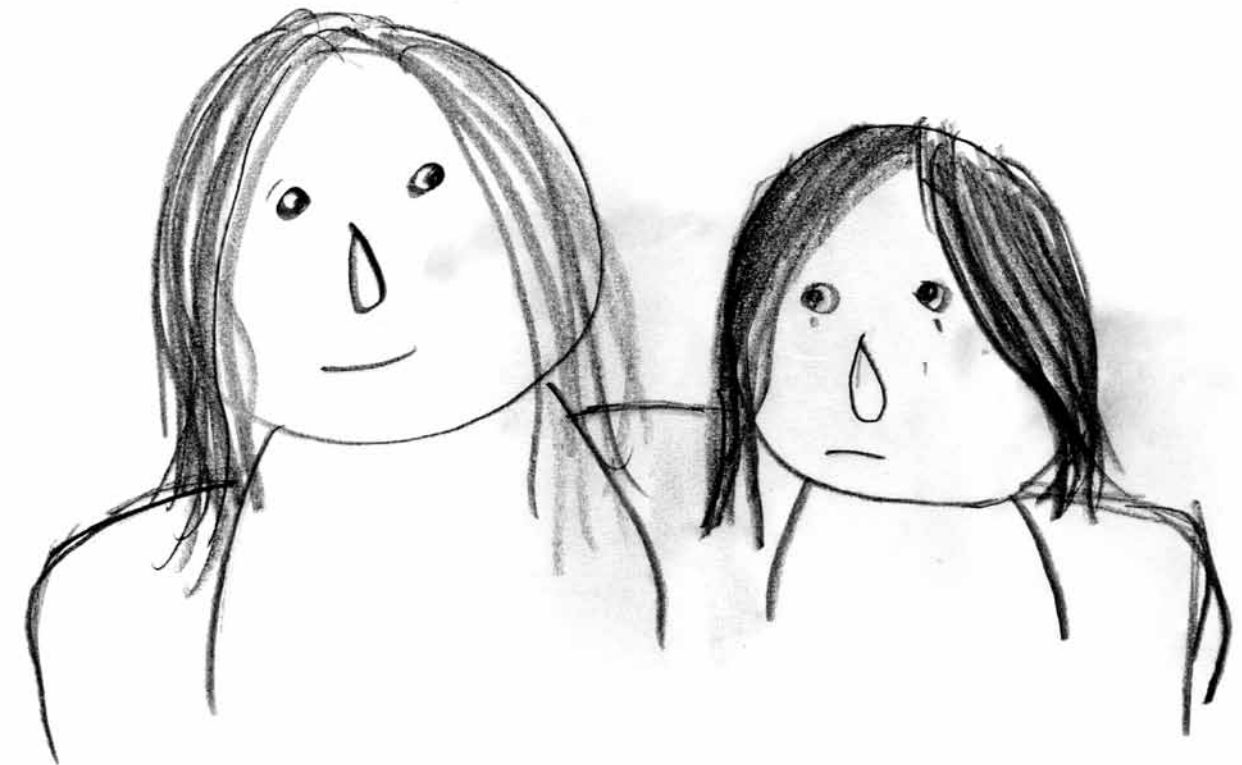
In dit boek mag je schrijven over wat je allemaal meemaakt en hoe dat voelt. Ook dat lucht op. Tegelijk maak je zo een herinnering aan deze heftige periode. Je kunt in dit boek bijhouden wanneer jouw moeder naar het ziekenhuis moet. Of wanneer er iets te vieren is. Bijvoorbeeld dat de operatie achter de rug is of de laatste chemokuur of bestraling. Als er vragen of opdrachten zijn die je niet leuk vindt, sla je ze gewoon over.

In dit boek vind je een heleboel uitspraken van kinderen die borstkanker van dichtbij hebben meegemaakt. Zij hebben allemaal een moeder, tante, oma of buurvrouw met borstkanker. Je herkent vast veel van wat zij vertellen. Het is fijn om te lezen dat er ook andere kinderen zijn die dit hebben meegemaakt. Daardoor voel je je hopelijk minder alleen.

Verder vind je in dit boek ook nog aparte vakjes met de betekenis van moeilijke woorden uit de tekst. Deze woorden staan ook allemaal achterin het boek in een alfabetische lijst. Wanneer je alleen wat wilt weten over bijvoorbeeld chemotherapie, kun je in die lijst opzoeken op welke pagina je daar meer informatie over vindt.

Een jongen bij mij op school had ook een moeder met borstkanker. Zij was net klaar met alle behandelingen. Die jongen leefde erg met mij mee en begreep precies wat ik meemaakte.

Daan, 13 jaar



2. Borstkanker, wat is dat eigenlijk?

Je lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die zijn zo klein dat je ze alleen kunt zien onder de microscoop. Oude en kapotte cellen sterven af en worden vervangen door nieuwe cellen. Ook om te groeien, zijn nieuwe cellen nodig. Maar waar komen die nieuwe cellen vandaan? De cellen in je lichaam kunnen zich splitsen in twee precies dezelfde cellen. Zo worden er in je lichaam voortdurend nieuwe cellen bijgemaakt. Dat heet celdeling. Het gebeurt miljoenen keren per dag, volgens bepaalde regels en alleen als het nodig is.

Soms gaat er iets mis bij deze celdeling. Een ernstig beschadigde cel, die zich niet moet delen, doet dat toch. Er ontstaan dan twee verkeerde cellen, die zich ook weer delen. En die cellen delen zich ook weer. Het worden er steeds meer, doordat de slechte cellen zich maar blijven delen. Er ontstaat dan een klompje van verkeerde cellen, dat niet in het lichaam thuishoort. Dat heet een *tumor*.



Tumor

Een gezwel, een klompje verkeerde cellen. Die cellen vormen samen een bult, die steeds groter wordt. Een tumor of gezwel ontstaat doordat er iets verkeerd gaat bij de celdeling.

Als de tumor uit cellen bestaat die bij elkaar blijven zitten en zich netjes gedragen, is het een goedaardige tumor. Een goedaardige tumor beschadigt de goede cellen die eromheen liggen niet. De tumor kan wel tegen die goede cellen aandrukken, maar de tumor groeit er niet doorheen. Heb jij wel eens een wrat gehad op je voet of op je hand? Een wrat is een goedaardige tumor op je huid. Een goedaardige tumor is geen kanker, maar kan soms wel gevaarlijk zijn. Bijvoorbeeld als die tumor in je hersenen zit. Een wrat is helemaal niet gevaarlijk.

Ik wist dat kanker bestond. Op televisie had ik wel eens gezien dat je er kaal van wordt en dat je er dood van kunt gaan. Ik vroeg me af wat er met mijn moeder zou gebeuren.

Luna, 10 jaar

Orgaan

Een deel van je lichaam met een eigen functie, zoals de hersenen, de lever of de longen. Met hersenen kun je denken, de lever haalt afvalstoffen uit je bloed en met je longen kun je ademen.

Er zijn ook verkeerde cellen die niet netjes bij elkaar blijven zitten, maar zich heel snel delen en tussen de goede cellen in kruipen. Dat heet een kwaadaardige tumor. De woekerende cellen groeien dwars door de gezonde cellen die eromheen liggen heen. Iemand met een kwaadaardige tumor in zijn lichaam, heeft de ziekte kanker. Het duurt best lang, soms zelfs jaren, voordat vanuit één cel een tumor is ontstaan. Vaak merk je in het begin niet dat er een tumor in je lichaam groeit. Maar als je er niks aan doet, wordt de tumor steeds groter. De tumor groeit soms in een *orgaan*, waardoor dat orgaan niet goed meer kan werken. Je wordt dan steeds zieker.

Misschien heb je het symbool van *KWF Kankerbestrijding* wel eens gezien. Het is een krab, doorboord met een zwaard. Het woord kanker is afgeleid van het Griekse woord voor krab. Waarschijnlijk komt dat doordat de uitlopers van een tumor, die alle kanten op kunnen groeien, lijken op de vele poten van een krab.

KWF Kankerbestrijding

Een organisatie die verschillende dingen doet die met de bestrijding van kanker te maken hebben: geld inzamelen, wetenschappelijk onderzoek steunen, voorlichting geven en patiënten ondersteunen.

Heeft er wel eens iemand bij jullie aangebeld om te collecteren voor het KWF?

Ik ken wel tien mensen met kanker. Samen met mijn zusje verdien ik geld voor de kankerbestrijding door bijvoorbeeld ramen te zemen.

Stijn, 9 jaar

Er bestaan wel honderd verschillende soorten kanker, bijvoorbeeld longkanker, darmkanker of borstkanker. Bij longkanker is de tumor ontstaan in de longen, bij darmkanker in de darmen en bij borstkanker begint het in de borst. Elk jaar krijgen duizenden mensen een vorm van kanker. Meestal zijn het oudere mensen van boven de zestig jaar. Maar soms zijn de mensen die kanker krijgen een stuk jonger.

Ken jij mensen met andere soorten kanker?

Kinderen kunnen ook kanker krijgen, maar dat gebeurt gelukkig niet zo vaak. Dat komt omdat cellen normaal gesproken pas beschadigd raken, als je al een hele tijd leeft. Door bijvoorbeeld een leven lang te veel in de zon te liggen, kun je huidkanker krijgen. Door jarenlang veel te roken, heb je meer kans op longkanker. Toch ontstaan soms ook bij kinderen beschadigde cellen. De artsen zijn er nog niet achter hoe dat kan.

Bij vrouwen is borstkanker de meest voorkomende vorm van kanker. Van elke acht vrouwen krijgt er één vroeg of laat borstkanker. Het officiële medische woord voor borstkanker is *mammacarcinoom*. Vrouwen die borstkanker krijgen, zijn meestal ouder dan vijftig jaar. Wat veel mensen niet weten, is dat ook mannen borstkanker kunnen krijgen. Dat komt maar heel af en toe voor: ongeveer één op de 1500 mannen krijgt borstkanker.

Mammacarcinoom

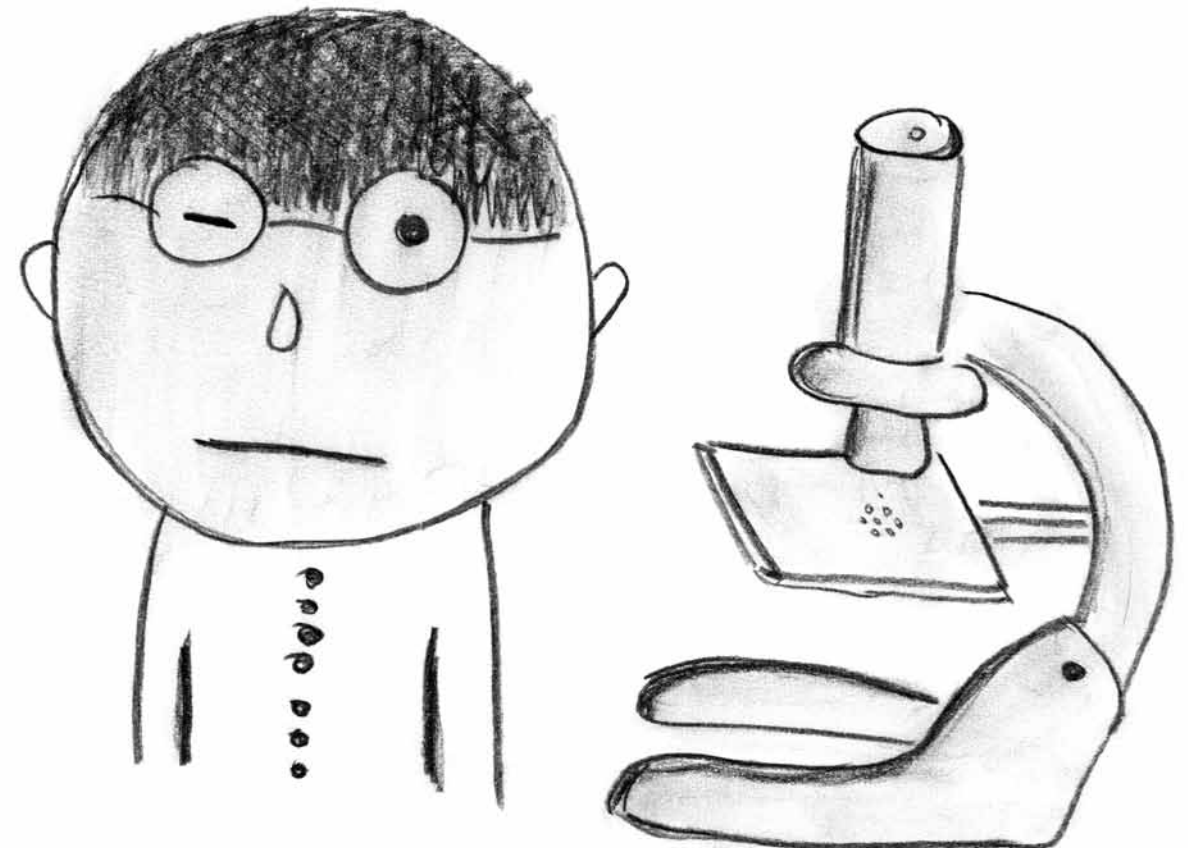
Dit is een moeilijk woord voor borstkanker. Carcinoom betekent kanker. Mamma betekent hier niet moeder, maar is een ander woord voor borsten.

Speciaal voor mensen die te maken hebben met borstkanker is er een patiëntenorganisatie: de Borstkankervereniging Nederland. Daar kunnen borstkankerpatiënten hun gevoelens delen met mensen die het eerder hebben meegemaakt. Deze organisatie geeft ook voorlichting en informatie en probeert de borstkankercare in Nederland te verbeteren.

Stichting Pink Ribbon is een organisatie die zo veel mogelijk aandacht probeert te vragen voor borstkanker. Elk jaar in oktober is het in de hele wereld borstkankermaand. Al heel lang is het roze lintje het symbool van de strijd tegen borstkanker.

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Elk jaar krijgen duizenden vrouwen te horen dat ze borstkanker hebben. Er bestaan verschillende soorten borstkanker. Bijna bij niemand gaat het precies hetzelfde. Ook jouw moeder heeft haar eigen verhaal.

Gelukkig wordt er veel onderzoek gedaan naar borstkanker. Onderzoekers ontdekken bijvoorbeeld nieuwe medicijnen, waardoor borstkanker steeds beter te behandelen is. De kans dat iemand met borstkanker een hoge leeftijd bereikt, wordt dus steeds groter.



3. Hoe krijg je borstkanker?

Kanker komt waarschijnlijk door een aantal dingen tegelijk. Helaas weten artsen en onderzoekers nog niet precies hoe het komt dat iemand kanker krijgt. Maar het is wel bekend dat gezond leven de kans op kanker verkleint. Gezond leven betekent dat je gezond eet, niet rookt en veel beweegt. Eigenlijk moet je proberen daar van jongs af aan al mee te beginnen.

Gezond eten is dus belangrijk. Als je weinig vet eet en veel groente, fruit en graanproducten zoals brood, muesli en pasta, loop je minder risico om borstkanker te krijgen. In groente en fruit zitten stoffen die tegen kanker beschermen, zoals vezels en vitaminen. Mensen die lange tijd elke dag alcohol drinken, hebben juist meer kans om borstkanker te krijgen. Hetzelfde geldt voor mensen die veel te dik zijn.

Eet jij gezond?

.....

Je kunt in dit schema een week lang opschrijven hoeveel groente en fruit je eet.

Maandag:

Dinsdag:

Woensdag:

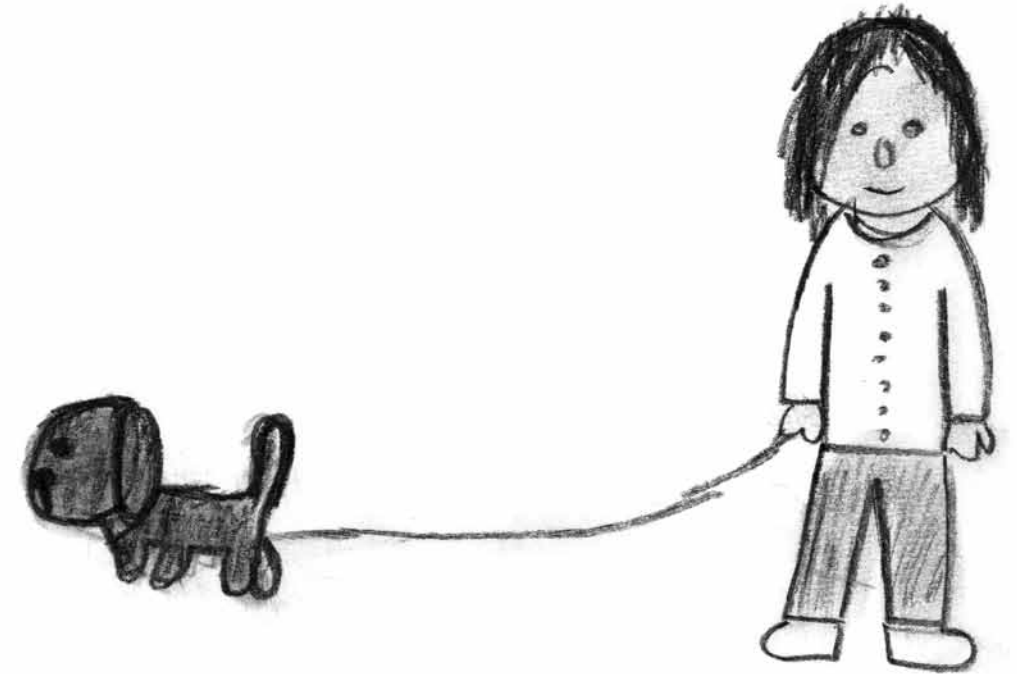
Donderdag:

Vrijdag:

Zaterdag:

Zondag:

Bij een gezond leven hoort ook voldoende beweging. Door te sporten, kun je de kans op borstkanker verkleinen. Voldoende bewegen, betekent dat je elke dag ongeveer een half uur actief bezig bent. Dat betekent niet dat je elke dag een half uur moet sporten. Je kunt ook met de hond wandelen, naar school fietsen, in de tuin werken, stofzuigen of buiten spelen.



Beweeg jij genoeg?

.....

Je kunt in dit schema een week lang opschrijven wat je aan sport en beweging doet.

Maandag:

Dinsdag:

Woensdag:

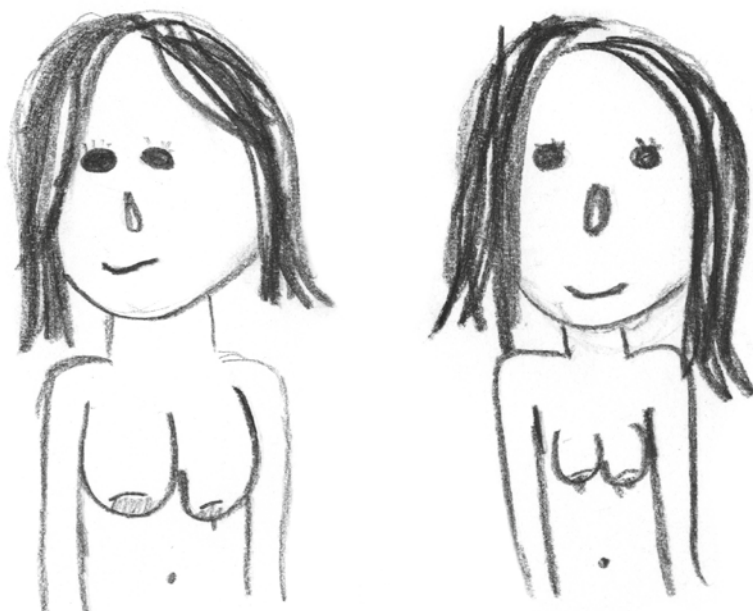
Donderdag:

Vrijdag:

Zaterdag:

Zondag:

Gezond leven is dus goed voor je gezondheid. Maar je kunt niet zomaar zeggen dat iemand die borstkanker krijgt ongezond heeft geleefd. Zo simpel is het niet. Er zijn ook vrouwen die gezond eten en veel sporten en toch borstkanker krijgen. Onderzoekers zijn er nog niet achter hoe dat kan.



Misschien heb je wel eens gehoord dat je borstkanker kunt krijgen door beugelbh's te dragen of door deodorant te gebruiken. Dat is niet waar. Sommige mensen denken dat vrouwen met grote borsten meer kans hebben om borstkanker te krijgen dan vrouwen met kleine borsten. Ook dat is niet waar. Het maakt niet uit of een vrouw grote of kleine borsten heeft. Het kan iedereen overkomen.

Wat wel invloed heeft op het ontstaan van borstkanker is het moment waarop een vrouw kinderen krijgt. Wanneer een vrouw haar eerste kind krijgt op latere leeftijd, wordt de kans om borstkanker te krijgen iets hoger. Borstvoeding geven, zou de kans op borstkanker juist verkleinen.

Hoe oud was jouw moeder toen ze haar eerste kind kreeg?

Veel kinderen hebben als baby borstvoeding gekregen van hun moeder. Misschien vraag jij je af of er kankercellen in moedermelk kunnen zitten. En als je die melk drinkt, wat doen die kankercellen dan wanneer ze in jouw buik komen? Gelukkig is de kans dat er kankercellen in moedermelk terechtkomen heel erg klein. Als er toch een paar kwaadaardige cellen in zitten, worden die in je maag onschadelijk gemaakt.

Heb jij borstvoeding gehad?

Misschien heb je een foto van jou als baby aan de borst bij je moeder. Als je wilt, kun je de foto hier opplakken. Het mag ook een andere foto zijn, bijvoorbeeld van jou als baby op schoot bij je moeder. Of wanneer je een flesje krijgt.



Sinds mijn moeder borstkanker heeft, vind ik het vervelend dat er zoveel gescholden wordt met kanker. Daar word ik depri van. Het herinnert mij telkens aan vervelende dingen. Mijn vrienden houden er gelukkig wel rekening mee.

Tijmen, 13 jaar

Borstkanker is niet besmettelijk, zoals bijvoorbeeld een griepje of de waterpokken. Dat betekent dat borstkankerpatiënten de ziekte niet kunnen overdragen aan mensen die bij hen in de buurt komen. Je kunt dus gewoon bij je moeder op schoot zitten en met haar knuffelen. Ook al is ze ziek.

Toch zie je wel eens dat verschillende vrouwen in één familie op jonge leeftijd borstkanker krijgen. Dat komt niet doordat de ziekte besmettelijk is, maar doordat er soms sprake is van erfelijkheid. Dat betekent dat borstkanker in die gevallen een erfelijke ziekte is, die kan overgaan van ouders op kinderen.

Als een vrouw erfelijke borstkanker heeft, kan ze dat aan haar kinderen doorgeven. De kans dat dat gebeurt is vijftig procent, omdat een kind zowel dingen van de vader als van de moeder erft. De kans dat het niet gebeurt, is even groot: ook vijftig procent. Als het wel gebeurt, hebben ook die kinderen een verhoogde kans om later borstkanker te krijgen. Gelukkig kunnen ze zich later, als ze volwassen zijn, goed laten controleren in het ziekenhuis. Ze zijn er dan in ieder geval vroeg bij als ze ziek worden.

Dat jouw moeder of iemand anders borstkanker heeft, betekent niet dat ze iets verkeerd heeft gedaan. Waarschijnlijk spelen verschillende dingen een rol, maar niemand weet precies hoe het zit. Eigenlijk kan niemand er wat aan doen dat dit gebeurt. Eén ding is zeker: het komt niet door jou, het is niet jouw schuld. Het komt dus niet doordat jij vaak ruzie maakt of doordat jij je kamer nooit opruimt. Niemand weet precies wat de oorzaak is van borstkanker, zelfs de slimste artsen niet. Wel is bekend hoe je het risico op borstkanker kunt verkleinen. Het heeft niet zoveel zin om lang te piekeren over de oorzaak. Je komt er toch niet achter hoe iemand de ziekte heeft gekregen. Als iemand borstkanker krijgt, is dat gewoon pech.

Mijn vader en moeder waren heel blij toen ze te horen kregen dat de borstkanker niet erfelijk was. We gingen met onze opa's en oma's uit eten!

Swaan, 10 jaar

4. De diagnose

Een vervelende ontdekking

Borstkanker is vaak lastig op te sporen, omdat er in het begin nog geen klachten zijn. Er komen meestal pas problemen als de tumor zo groot is dat je hem van de buitenkant makkelijk kunt zien of voelen. Omdat de ziekte bij oudere vrouwen veel voorkomt, is er in Nederland een bevolkingsonderzoek. Alle vrouwen tussen 50 en 75 jaar krijgen elke twee jaar een oproep om hieraan mee te doen. Het bevolkingsonderzoek is gratis en niet verplicht. Misschien heb je een oma of tante die al een keer een oproep heeft gehad.

Het onderzoek bestaat uit het maken van een *mammografie*, een *röntgenfoto* van de borsten. Hierdoor kan borstkanker vroeg opgespoord worden. De borstkankerpatiënt kan dan snel behandeld worden. Hoe eerder een vrouw weet dat ze kanker heeft, hoe meer kans ze heeft om beter te worden.

Mijn tante kreeg borstkanker. Als mijn moeder het zou krijgen, maak ik haar 's ochtends niet meer zo vroeg wakker. Dan ga ik haar verzorgen.

Pol, 7 jaar

Mammografie

Röntgenfoto van de binnenkant van de borsten. Deze foto wordt gemaakt met een speciaal röntgenapparaat. De borsten worden één voor één tussen twee platen gelegd. Dan wordt de borst plat gedrukt en worden de foto's gemaakt. Dit kan pijnlijk zijn, zeker met een knobbeltje, maar het duurt niet lang.

Röntgenfoto

Foto die gemaakt wordt door röntgenstralen op het lichaam te richten. Sommige delen van het lichaam, zoals botten en tumoren, laten weinig straling door. Ze worden wit op de foto. Andere delen, zoals huid en spieren, laten veel straling door. Deze delen worden zwart op de foto.

Vrouwen die jonger zijn dan vijftig worden nog niet opgeroepen voor het bevolkingsonderzoek. Toch kunnen ook zij borstkanker krijgen. Wanneer vrouwen iets ongewoons voelen in hun borst, kan dat wijzen op borstkanker. Vaak begint het met een knobbeltje. Maar ook een harde plek, een andere vorm van de borst of vocht uit de tepel kan een teken zijn dat er iets mis is.

Hoe oud is jouw moeder?

Hoe ontdekte jouw moeder dat er iets mis was?

Mijn moeder moest naar het ziekenhuis omdat ze een knobbeltje in haar borst had. Ik dacht dat de kans klein was dat ze echt borstkanker had. Na het laatste lesuur belde ik mijn moeder op. Ik stond bij de fietsen. Ik vroeg wat de uitslag was in het ziekenhuis. Toen mijn moeder zei dat ik naar huis moest komen, wist ik al dat het foute boel was.

Tijmen, 13 jaar

Sommige vrouwen vinden een knobbeltje doordat ze hun borsten elke maand controleren. Andere vrouwen ontdekken het per ongeluk onder de douche. Wanneer een knobbeltje na een paar dagen niet verdwijnt, is het slim om naar de huisarts te gaan. Het is niet nodig om meteen in paniek te raken. De meeste knobbeltjes in het lichaam zijn geen kanker. De huisarts kijkt en voelt of het iets onschuldigs is. Vaak is het een *cyste* of een opgezwollen klier. Als de huisarts twijfelt, stuurt hij de vrouw voor de zekerheid door naar het ziekenhuis.

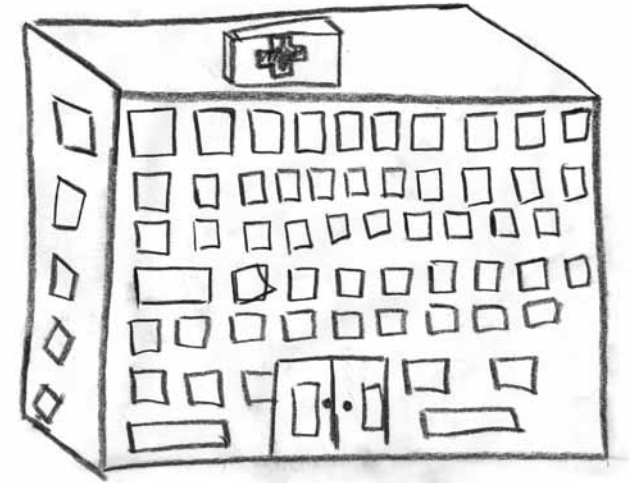
Cyste

Een onschadelijke bult of zwelling met vocht erin. Cysten zijn goedaardig en komen vaak voor. Ze kunnen in verschillende organen zitten, bijvoorbeeld in de lever, de nieren, de eierstokken of de borsten.



Naar het ziekenhuis

In het ziekenhuis kan een vrouw terecht voor verder onderzoek. Dat gebeurt steeds vaker op de *mammapoli*. Op deze poli werken verschillende specialisten tegelijkertijd samen, zodat alle onderzoeken op één dag kunnen gebeuren. De artsen proberen op diezelfde dag ook de uitslag van de onderzoeken te geven. Dat is fijn, want elke vrouw wil natuurlijk zo snel mogelijk weten of dat knobbeltje borstkanker is, of niet. In ziekenhuizen waar geen mammapoli is, gebeuren de onderzoeken soms op verschillende dagen. De uitslag is dan niet meteen bekend.



Mammapoli

Een *polikliniek* voor mensen met borstklachten. Op de mammapoli wordt onderzocht of er misschien sprake is van borstkanker.

Polikliniek

Afdeling van een ziekenhuis waar mensen terecht kunnen voor kleine behandelingen of onderzoeken. Op een polikliniek is geen mogelijkheid voor opname. Je blijft er dus niet slapen, maar gaat dezelfde dag weer naar huis.

Ging jouw moeder ook naar het ziekenhuis voor verder onderzoek?

Hoe lang duurde het voor ze de uitslag kreeg?

Radioloog

Een radioloog is een arts die gespecialiseerd is in het bekijken en beoordelen van röntgenfoto's, echo's en MRI-scans. De radioloog kan zien of er een afwijking of ziekte in het lichaam zit. Het woord *radio* betekent stralen en *logos* is het Griekse woord voor wetenschap.

Op de mammapoli worden eerst een heleboel vragen gesteld. Hoe lang zit het knobbeltje er al? Doet het pijn? Komt er kanker voor in de familie? Na het gesprek wordt er lichamelijk onderzoek gedaan, net als bij de huisarts. Een specialist onderzoekt de borsten zo goed mogelijk. Daarna wordt een mammografie gemaakt, een röntgenfoto van de borsten. De *radioloog* bekijkt deze röntgenfoto's.

Behalve een mammografie kan de radioloog ook een *echo* maken. De twee verschillende soorten beelden vullen elkaar aan. Om een echo te maken van de borst doet de radioloog eerst gel op de huid. Dan beweegt hij met een apparaatje over de borst heen. Dit doet geen pijn. Op een beeldscherm is nu een deel van de binnenkant van de borst te zien. De radioloog kijkt of hij vreemde plekjes ziet.

Echo

Een echo is een beeld van de binnenkant van je lijf. Het werkt met geluidstrillingen. Misschien heb je wel eens een echo gezien van jezelf, toen je nog als ongeboren baby in de buik van je moeder zat.

Als de radioloog na de mammografie en de echo denkt dat het borstkanker is of daar nog aan twijfelt, doet hij een *punctie*. Hij prikt dan met een dunne, holle naald in het knobbeltje in de borst. Die naald zuigt cellen op. Een punctie doet een beetje pijn, net als bloed prikken. Op de plaats waar geprikt is, kan een blauwe plek ontstaan. De cellen uit de borst worden bekeken onder de microscoop. Nu weten de artsen zeker of het om goedaardige of kwaadaardige cellen gaat.

Punctie

Een prik in het lichaam met een dunne, holle naald. Met de naald worden cellen uit het lichaam weggenomen om te onderzoeken of er afwijkingen zijn.

In dit schema kun je de datum invullen van alle onderzoeken.

Onderzoek

Datum

Mammografie:

Echo van de borst:

Punctie:

Met wie ging jouw moeder naar de mammapoli?

Waarschijnlijk vertelde jouw moeder pas achteraf dat ze naar het ziekenhuis is geweest. Dat is niet omdat ze jou niet belangrijk genoeg vindt, maar omdat ze jou niet onnodig ongerust wil maken. Pas wanneer ze zelf zeker weet wat er aan de hand is, zal ze het jou vertellen.

De uitslag

Na alle onderzoeken kan de radioloog meestal de juiste *diagnose* stellen. Deze uitslag is vaak dezelfde dag al bekend. Wanneer je moeder te horen krijgt dat ze inderdaad borstkanker heeft, lijkt het alsof haar wereld instort. De meeste mensen die te horen krijgen dat ze kanker hebben, zijn bang dat ze snel doodgaan. Het is een grote klap om te horen dat je zo'n ernstige ziekte hebt.

Diagnose

Het vaststellen van een ziekte. Eerst doet een arts onderzoek. Pas dan stelt hij een diagnose: hij vertelt je welke ziekte je hebt.

In veel ziekenhuizen worden vrouwen na het slechte nieuws opgevangen door een *mammacare-verpleegkundige*. Bij vragen over de diagnose, behandelingen of bijwerkingen kan je moeder haar altijd bellen. Maar ook als ze verdrietig is of wil weten hoe ze met haar gevoelens moet omgaan, kan ze bellen. Een mammacare-verpleegkundige kan ook advies geven over hoe je moeder het beste met jou kan praten over wat er allemaal gebeurt. Als je het fijn vindt, kun je een keer afspreken om mee te gaan naar de mammacare-verpleegkundige.

Mammacare-verpleegkundige

Verpleegkundige, meestal een vrouw, die vrouwen met borstkanker begeleidt en ondersteunt. Ze kan de informatie van artsen uitleggen en aanvullen. Je moeder kan haar ook bellen om te praten over haar gevoelens.

Toen mijn tante borstkanker kreeg, moest mijn moeder huilen. Een vriendin van mijn moeder kwam langs om haar te troosten. Ik ben toen rustig televisie gaan kijken.

Mirte, 8 jaar

Misschien heb jij het slechte nieuws dat jouw moeder borstkanker heeft dezelfde dag te horen gekregen. Het kan ook een paar dagen duren voordat je moeder de klap verwerkt heeft en het aan jou kan vertellen. Moeders willen hun kinderen het liefst beschermen. Het is dus heel moeilijk voor je moeder om jou zoiets ergs te moeten vertellen. Soms kan ze dat pas na een paar dagen. Ze is jou dus niet vergeten! Het is ook niet zo dat ze jou onbelangrijk vindt. Moeders vinden hun kinderen het allerbelangrijkste dat er is.

Ik schrok omdat ik mijn vader nog nooit had zien huilen. Ik voelde me eenzaam en was bang dat mijn moeder dood zou gaan.

Luna, 10 jaar

Hoe kreeg jij de diagnose te horen?

Wie vertelde jou het slechte nieuws?

Hoe voelde jij je toen?

Toen ik hoorde dat mijn moeder borstkanker had, schrok ik heel erg. Ik ging naar mijn beste vriend om het te vertellen. Hij liet mij gewoon mijn verhaal doen, dat vond ik fijn.

Daan, 13 jaar

Toen mijn vader ons van school haalde en het slechte nieuws vertelde, dacht ik dat mijn moeder in het ziekenhuis was achtergebleven. Gelukkig was ze gewoon thuis.

Swaan, 10 jaar

Waarschijnlijk kende je al wel iemand met kanker of had je er wel eens over gehoord. Je weet in ieder geval dat kanker een ernstige ziekte is. Het is eng dat die ziekte nu zo dichtbij gekomen is. Misschien ben je bang dat je moeder snel dood gaat of dat ze voorlopig in het ziekenhuis ligt. Meestal is dat niet het geval. Er komt wel een zware, vervelende tijd aan voor jullie gezin. De behandeling van borstkanker kan maanden duren. Gelukkig zullen er tussendoor ook fijne dingen gebeuren.

Vlak na de diagnose ging ik naar het verjaardagsfeestje van mijn beste vriendin. Ik moest wel een keer huilen, maar verder was het een leuk feestje.

Luna, 10 jaar

Vlak na de diagnose

De diagnose is gesteld: je moeder heeft borstkanker. Het is het begin van een nare tijd vol onzekerheid. Het leven van jullie gezin staat op z'n kop. De eerste dagen is iedereen enorm verdrietig en in paniek. Wat staat er allemaal te gebeuren? Loopt het goed af? Hoe lang gaat het duren? Familie en vrienden leven met jullie mee en sturen kaarten en bloemen. Iedereen biedt hulp aan en misschien komen er mensen op bezoek. Al die aandacht voor je moeder kan een grote steun zijn.

Op school vroegen veel moeders en kinderen hoe het met mijn moeder was. Dat vond ik fijn: ze dachten allemaal aan mijn moeder.

Swaan, 10 jaar

Als je wilt, kun jij ook een lieve kaart schrijven of een mooie tekening maken voor je moeder.

Soms heb je misschien even geen zin in al die gesprekken over kanker. Dat is heel normaal. Het is moeilijk om tegen mensen te zeggen dat je het niet over je moeder wilt hebben, maar toch moet je dat gewoon proberen. Iedereen zal begrijpen dat je niet telkens hetzelfde verhaal wilt vertellen.

Iedereen vroeg: hoe gaat het met je moeder? Alsof ik een postbode was die alle berichtjes moest doorgeven. Niemand vroeg hoe het met mij ging. Dat vond ik irritant.

Luna, 10 jaar

Het is goed om met elkaar ook over heel andere dingen te praten. Het kan fijn zijn om tussen de tranen door ook met elkaar te lachen, bijvoorbeeld om een goede mop. Je mag heus nog wel plezier maken, ook al heeft iemand borstkanker.

Ken jij een goede mop waar je altijd om moet lachen? Je kunt hem hier opschrijven. Als je hem later terugleest, word je er misschien vrolijk van.

.....

.....

.....

.....

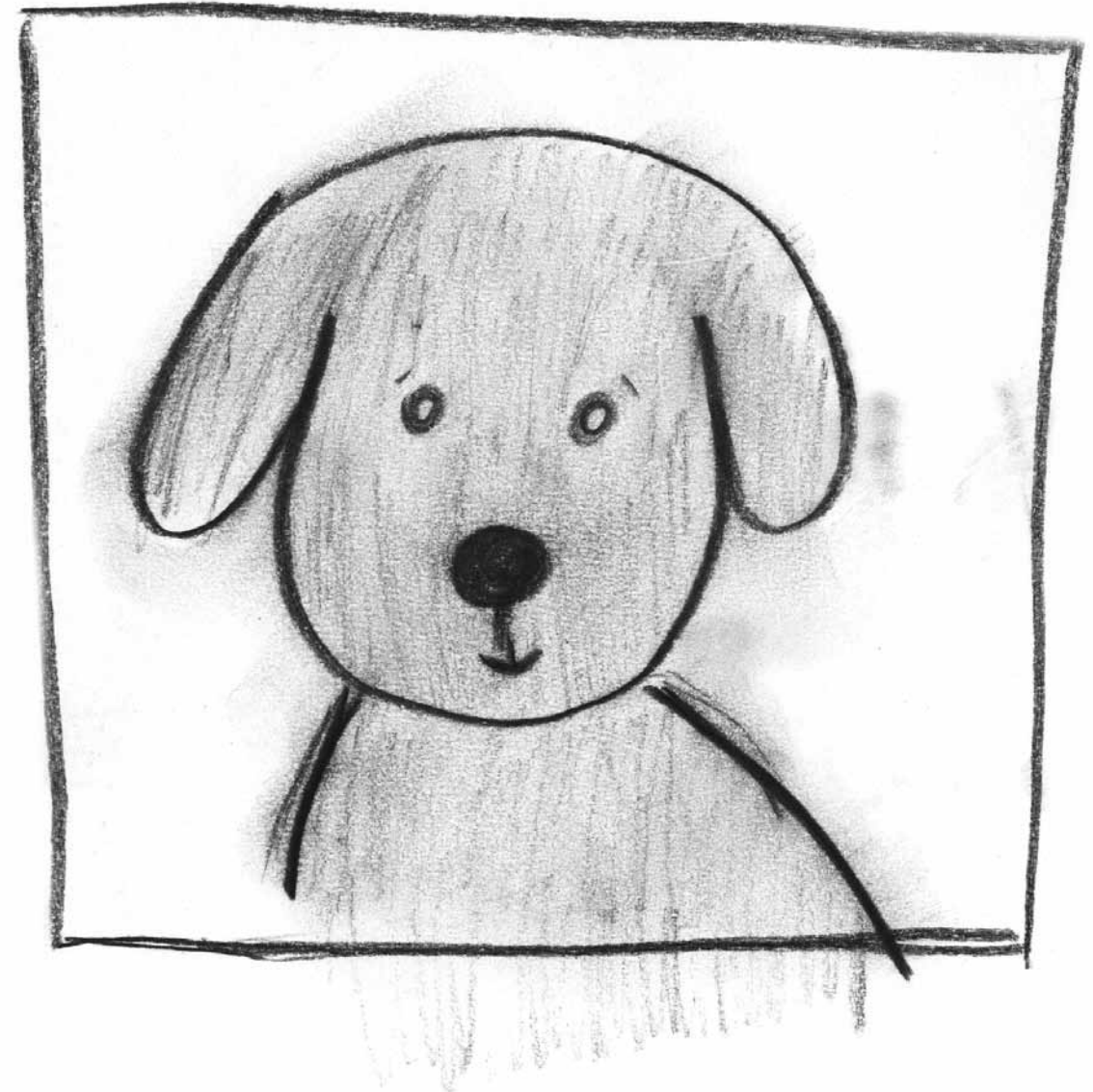
.....

Misschien ben je boos over wat er gebeurt. Dan kan het lekker zijn om een computerspel te spelen of al je boze gevoelens op te schrijven. Het is ook lekker om keihard in een kussen te slaan. Misschien wil je een oude krant verscheuren, een paar takken breken of buiten een ei kapot gooien. Dat mag vast wel als je het vraagt.

Wanneer je verdrietig bent, kun je soms troost vinden bij je huisdier. Het lijkt soms wel of een hond of een kat precies begrijpt hoe jij je voelt. Tegen een huisdier of lievelingsknuffel kun je ook vertellen wat er allemaal gebeurt.

Soms word ik boos dat mensen kanker krijgen. Ik hoop dat kanker nooit meer in onze familie terugkomt.

Stijn, 9 jaar



Hier kun je een foto van je huisdier opplakken. Als je geen huisdier hebt, kun je ook een foto van je lievelingsknuffel nemen.



Volwassenen zeggen het liefst tegen kinderen dat ze zich geen zorgen moeten maken. Maar dat doe je natuurlijk toch. Als je vragen hebt of 's avonds in bed ligt te piekeren over hoe het nu allemaal verder moet, praat er dan over met je moeder of een andere volwassene. Je denkt misschien dat je niks aan je moeder mag vragen omdat ze wel wat anders aan haar hoofd heeft. Toch is het goed om samen te praten. Je kunt dan uitspreken waar je bang voor bent en vertellen hoe lief je elkaar vindt. Dat voelt ondanks alles prettig.

Ontspanningsoefening

Wanneer je 's avonds niet in slaap kunt komen, kun je de volgende ontspanningsoefening doen. Ga op je rug liggen, met je handen op je buik. Adem diep in en langzaam weer uit. Laat je buik opkomen bij elke inademing en weer inzakken bij elke uitademing. Probeer nu je ademhaling te tellen, van 1 tot 10. Wanneer je aan iets anders denkt of de tel kwijt raakt, begin dan gewoon opnieuw met tellen.

Mijn tante kreeg borstkanker. Ik wilde er niet over praten met papa, want dan moest hij misschien weer huilen.
Fien, 11 jaar

Het kan opluchten om het slechte nieuws op school te vertellen. Dan begrijpen alle kinderen uit de klas waarom je soms verdrietig of boos bent. Je vrienden kunnen je troosten als je moet huilen. Als je je verdriet deelt, voel je je vaak minder alleen. Het kan ook juist lekker zijn om het nog niet te vertellen. Dan hoef je er op school niet aan te denken en er niet over te praten. Dan lijkt het nog even alsof alles gewoon is. Net zoals voor de diagnose.

Heb jij het slechte nieuws op school verteld?

.....

Wat waren de fijnste reacties die je kreeg?

.....

.....

.....

.....

Mijn ouders stuurden een mail naar mijn mentor en die stuurde weer een bericht naar alle docenten. Mijn klasgenoten weten het via mijn vrienden. Ik had geen zin om het zelf voor de klas te vertellen, maar ik vind het wel fijn dat iedereen het nu weet.

Tijmen, 13 jaar

Toen ik in de kring vertelde dat mijn moeder borstkanker had, zag ik veel grote ogen. Kinderen schrokken ervan.

Nena, 9 jaar

We knuffelden elkaar en mijn moeder zei dat we gingen knokken en dat het ons zou lukken. Dat vond ik fijn om te horen.

Swaan, 10 jaar

Ik vertelde het de volgende dag op school. Juf troostte ons en we maakten met de hele klas tekeningen voor mijn moeder.

Luna, 10 jaar

De dag na de diagnose leek alles wel een vervelende droom. Ik dacht ook steeds dat er misschien een foutje was gemaakt in het ziekenhuis. Hoe kon mijn moeder nou ineens borstkanker hebben?

Tijmen, 13 jaar

Ik kreeg een dagboekje van mijn tante. Daar schreef ik in op wat er allemaal door me heen ging.

Lieke, 10 jaar

Op de sportclub of op muzikles is het ook handig wanneer de trainer, de coach of de leraar weet wat er bij jou thuis aan de hand is. Dan snapt iedereen tenminste waarom je soms verdrietig bent of waarom het soms allemaal niet lukt. Misschien vind je het vervelend om het slechte nieuws zelf te vertellen. Vraag dan of je moeder, vader, opa of oma dat voor je doet. Het is niet erg wanneer je moet huilen. Iedereen zal dat begrijpen. Je hoeft je zeker niet te schamen, want om kanker mag je heel verdrietig zijn.

De eerste dagen na de diagnose wil je terug naar het moment dat alles nog goed was. Alles moet weer net zo worden als vroeger. Maar het slechte nieuws is niet terug te draaien. Je vraagt je misschien af waarom juist jouw moeder borstkanker heeft gekregen. Helaas moet je accepteren dat het zo is. Gelukkig komt bij de meeste mensen na de eerste paniek ook het sterke gevoel dat ze willen en zullen overleven. Als gezin en familie zijn jullie samen sterk. Jullie gaan met elkaar vechten om de behandelingen tegen deze ziekte te doorstaan. Familie en vrienden gaan jullie gezin daarbij enorm steunen. Er zal altijd iemand zijn die voor jou zorgt. Ook als je moeder zich te ziek voelt of in het ziekenhuis ligt.

De meeste vrouwen die borstkanker krijgen, leven nog heel lang. De kans is groot dat het ook met jouw moeder weer goed komt. Het is fijn wanneer iedereen vol goede moed en



hoop voor de toekomst is. Als je positief bent, voel je je vaak beter. Soms voelt alles heel onwerkelijk, alsof het een vreselijke droom is. Dan wil je niks liever dan alles terugdraaien. Soms vergeet je het misschien even. Het is belangrijk om over al die verschillende gevoelens te praten of te schrijven. Misschien kun je verdrietige, boze of bange gevoelens op een briefje schrijven en in een doosje doen. Wie weet helpt het om weer iets vrolijker te worden.