

Gewoon pech

als je moeder borstkanker heeft

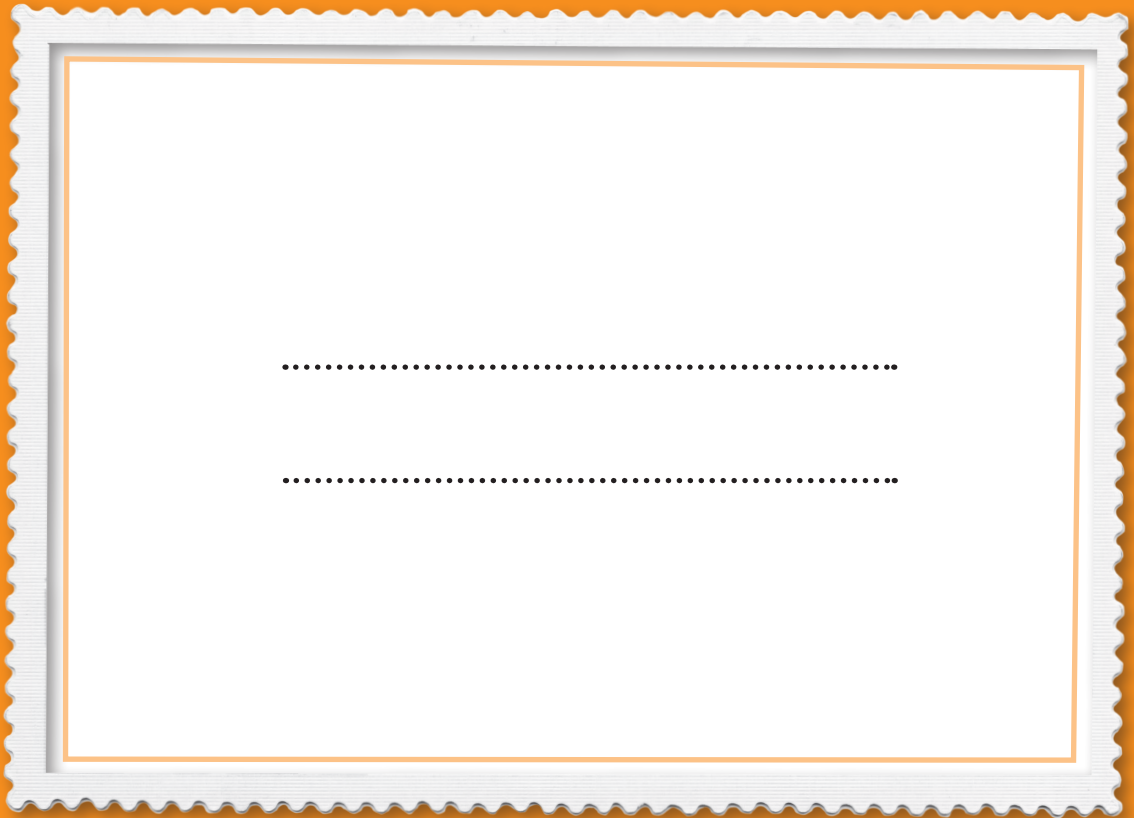
Esther Smid

Met tekeningen van Luna Bongers

niño

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

Dit boek is van



A white rectangular label with a scalloped border, centered on an orange background. The label contains two horizontal dotted lines, one above the other, intended for writing the name of the book owner.

Inhoudsopgave

1. Waarom dit boek?	6	9. Chemotherapie	67
2. Borstkanker, wat is dat eigenlijk?	10	Chemokuren	67
3. Hoe krijg je borstkanker?	14	Bijwerkingen	69
4. De diagnose	19	Misselijk	70
Een vervelende ontdekking	19	Kaal	72
Naar het ziekenhuis	21	Moe	76
De uitslag	23	Een zware tijd	77
Vlak na de diagnose	25	10. Doelgerichte therapie	79
5. Verder onderzoek	32	11. Hormoontherapie	81
Veel vragen	32	12. Alles weer gewoon?	84
Biopsie	33	Controles	84
MRI-scan	34	Angst voor terugkeer	86
Regionale uitzaaiingen	36	Nog steeds moe	87
Uitzaaiingen op afstand	37	Sterker	89
Spannende tijd	38	13. Als je moeder niet meer beter wordt	91
6. Behandelingen	43	Uitgezaaide borstkanker	91
7. Operatie	49	Nieuwe fase	94
Borstsparende operatie of borstamputatie?	49	Hoeveel tijd is er nog?	98
Bijwerkingen	53	Afscheid	101
Na de operatie	56	Waar vind ik hulp?	104
Borstreconstructie of borstprothese?	57	Woordenlijst	106
8. Bestraling	60	Over de auteur	109
Radiotherapie	60	Dankwoord	111
Op de bestralingsafdeling	62		
Bijwerkingen	64		

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. 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 meerijden naar sport of muziekles. 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.

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.

Het woord kanker is afgeleid van het Griekse woord karnikos, dat betekent 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

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 zeven 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

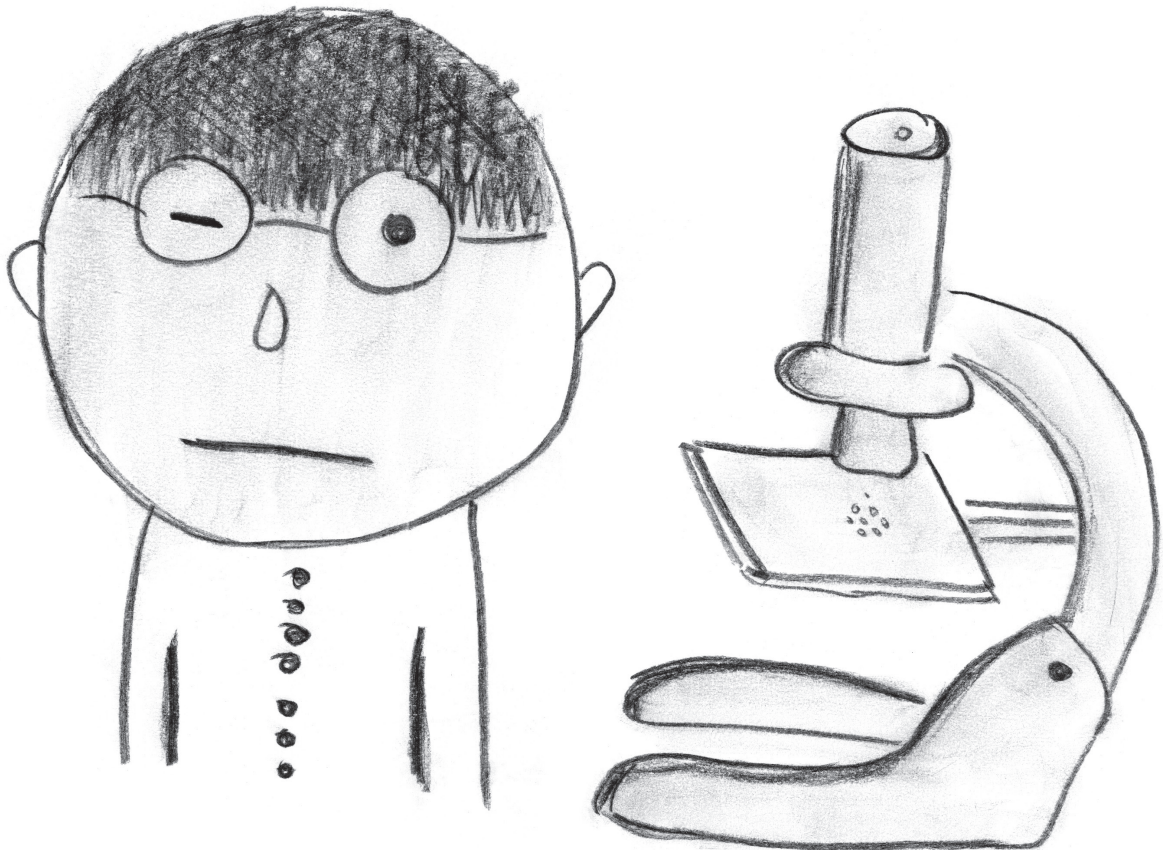
Dit is een moeilijk woord voor borstkanker. Carcinoom betekent kanker. Mamma betekent hier niet moeder, maar is een ander woord voor borsten.

Speciaal voor mensen die te maken hebben met borstkanker is er een patiëntenorganisatie: 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 borstkankerzorg 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:

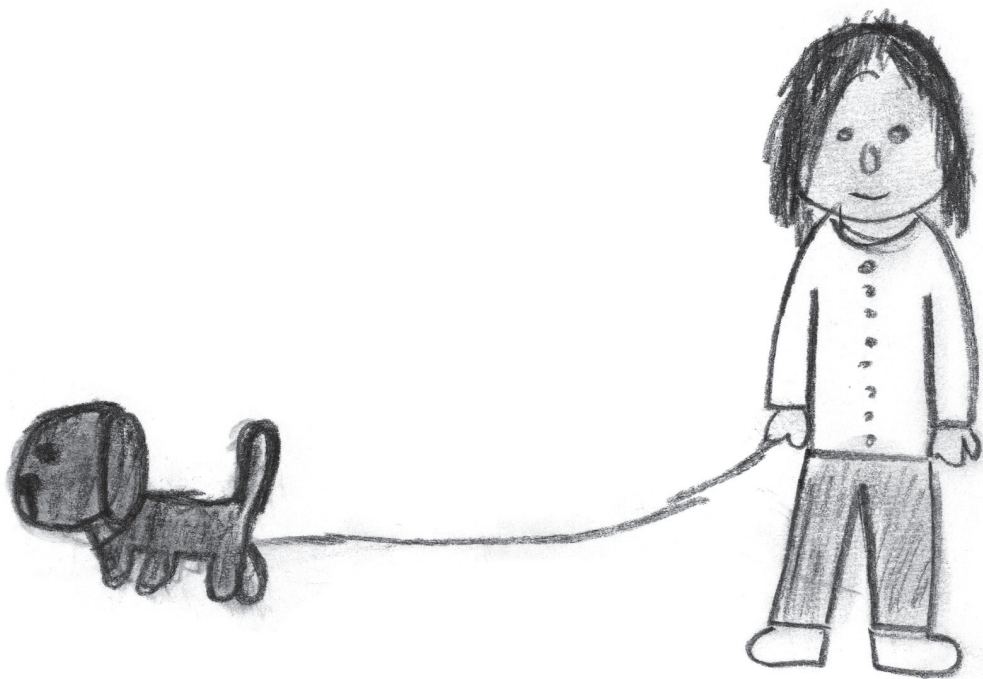
Donderdag:

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: