

A winner is a dreamer who never gives up

Nelson Mandela

Muurtekst boven mijn bed.

Poepen in het park

De gênante kant van borstkanker

Hoe uit mijn persoonlijk drama perspectief ontstaat voor alle vrouwen

Paulette Kreté

ISBN 978-94-93127-19-7

NUR 860

Foto omslag: Pexels, Paşca-Daniel

Vormgeving: Mol grafische vormgeving, Utrecht

© De auteur | Uitgeverij de Graaff, 2022

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorrecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Abonneer op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: www.uitgeverijdegraaff.nl

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties.

Volg ons tevens op Facebook www.facebook.com/Uitgeverijdegraaff

TEN GELEIDE

Na het lezen van het manuscript van Paulette Kreté, dat tot dit boek heeft geleid, was ik enigszins in verwarring. Als lid van een medisch team dat dagelijks betrokken is bij de behandeling van borstkanker, moest ik toegeven dat de confrontatie met de andere kant van het verhaal mij bijzonder raakte. Dat het me raakte vind ik overigens geen probleem, maar het feit dat er zoveel nog onbekende onderwerpen werden besproken voelde als tekortschieten.

Dokters zijn in het behandeltraject van borstkanker steeds beter getraind in het uitleggen van voor- en nadelen van de verschillende behandelingen. Daar worden veel getallen bij betrokken, statistiek of ook wel ‘de wet van de grote getallen’. Dat leggen we dan voor aan de betrokken patiënte in de veronderstelling dat we een keuze voor patiënten mogelijk maken. De intieme inblik in het beleven van de keuze van behandeltrajecten laat zien dat niet alles in cijfers is uit te drukken. Het omgaan met de consequenties van de keuzes is zeer persoonlijk en lijkt soms los te staan van het beoogde resultaat: ‘nooit meer borstkanker’.

Hoe ingewikkeld wordt het dan als een lieve en jonge lotgenoot getroffen blijkt te zijn door een vorm van borstkanker die zich aan alle behandelvormen onttrekt. Daarbij is het van belang dat er nooit sprake is van een verloren strijd! Dat zou betekenen dat er mogelijk niet genoeg gevochten is, wat absolute onzin is. Borstkanker overkomt je als vrouw (en soms ook man) ongeacht leeftijd, afkomst of geloof. De reactie van het lichaam op de behandeling is daarbij niet te voorspellen en dan zijn behandelingen soms niet meer zinvol. Hoe verdrietig maakt dan het verlies van een dierbare.

Ongelooflijk is de wending in dit verhaal dat ondanks, of misschien wel dankzij, alle ervaringen er inspiratie en moed groeit bij Paulette, en haar partner Tom, om de rol van borstkankerpatiënte die haar was opgedrongen om te buigen. Als klokkenluider voor het belang van vroegdetectie van

borstkanker bij jonge vrouwen en de ontwikkeling van een totaal andere vorm van diagnostiek in de vorm van de Early Warning Scan. De EWS heeft de potentie om een heel belangrijke rol te gaan spelen in de vroege detectie van afwijkingen in de borst. Het innovatieve gebruik en samenbrengen van verschillende vernieuwende technieken moet leiden tot een toegankelijke vorm van onderzoek voor alle, maar zeker ook, jonge vrouwen.

Als je arts wordt, wordt steeds benadrukt dat dit een voortdurend leerproces is. Daarbij had ik me voorgesteld veel uren literatuur doornemen en congressen bijwonen. Inmiddels is voor mij duidelijk dat ik het meeste leer van mijn patiënten. Dankbaar ben ik dan ook dat Paulette en Tom mij in hun traject hebben betrokken.

• v •

• vi •

Yvonne van Riet,
borstkankerchirurg Catharina Kanker Instituut, Eindhoven

INHOUD

Ten geleide	v
Inleiding	9
Mijn beschermengel	13
Ontdekt door knijpen, duwen, voelen, prikken	15
Slecht nieuws maar ook een beetje goed	20
Het feest gaat beginnen	28
Woensdag-Prikdag	33
Uitzicht vanuit mijn prikstoel	47
<i>Lumineus idee</i>	49
<i>Jonge vrouwen zijn de klos</i>	51
Een paar dagen opgenomen	59
<i>Toms idee wordt goed ontvangen</i>	71
Poepen in het park	73
De laatste loodjes	78
Ongelovige Thomas	84
<i>Stoute schoenen</i>	85
Chaos	88
Inknippen en omzomen	97
Onverwachte ontlading	100
<i>Tom neemt het woord</i>	101
Mevrouw-met-de-hoedjes	103
Bestralingen met extra handicap	111
<i>Het idee moet een kans krijgen</i>	114
<i>Finale van High Tech voor de Toekomst</i>	117
Ik verslik me in mijn eigen adem	120
<i>Winnaar! Maar met een groot verlies</i>	120

<i>De Early Warning Scan krijgt een naam</i>	124
Mijlpalen in de maand november	125
<i>De naam YvYa</i>	126
Een ongeluk zit in dove voeten	128
De volgende horde	134
<i>It's not about ideas, It's about making ideas happen</i>	135
Wat is de stormschade?	139
Tattootuing	143
<i>Zo gaat de Early Warning Scan (EWS) werken</i>	144
Stand van zaken	147
Nawoord	149
Woord van dank	153
Meer weten	157

INLEIDING

Je leest nu mijn verhaal met mijn ervaringen en mijn beleving van borstkanker, de behandeling en de gevolgen daarvan. Borstkanker overkwam me, ik kon het niet beïnvloeden. Hoe ik dit jaar beleefd heb, heeft alles te maken met hoe ik erin kon staan.

Als er iets me duidelijk is geworden is het dit: geen borstkanker en geen behandeling zijn hetzelfde. Ik denk er achteraf bij: omdat geen lichaam en geen mindset hetzelfde zijn. Wat iedere vrouw ervaart is waar én naar. In dit boek *Poepe in het park, de gênante kant van borstkanker* beschrijf ik mijn waarheid.

Bij borstkankerbehandelingen denkt iedereen aan misselijkheid en een kaal hoofd. Maar mijn ervaring is anders. De misselijkheid heb ik altijd onder controle gehouden. Een kaal hoofd kreeg ik niet. Mijn haar werd wel zo dun als het haar van mijn moeder toen ze 80 was. En was ik ziek? Ja, ik was ziek. Maar dit soort ziek-zijn was nergens mee te vergelijken. Iedere week een beetje meer 'ziek'. Total loss, kapot, als een zombie, pijscheuten in mijn benen, met het denkvermogen van een pinda en allerlei gênante ongemakken. Ongemakken waar ik liever niet over praat. Toch ga ik het wel doen. Want dát is borstkanker. Dat is de schade die ontstaat door de borstkankerbehandeling. Dát moet iedereen weten.

Door de behandeling werd ik onherkenbaar, een ander mens. Zelfs goede bekenden herkenden me niet. Dat is niet eens altijd negatief. Het borstkankerproces heb ik ervaren als een plotselinge storm die opsteekt en me de duisternis in trekt. Hij houdt een lange tijd aan en gaat weer liggen. In die storm keer ik in mezelf en heb nauwelijks aandacht voor de wereld om me heen. Ik moet dit zo goed mogelijk overleven. Dan breekt toch ook weer het ochtendgloren aan. Ik neem de stormschade op, kijk welke ravage erachter gebleven is en zie de verliezen onder ogen. Als de boel opgeruimd is, dan breekt er toch weer een nieuwe dag aan. Met een nieuwe 'ik' waaraan ikzelf moet wennen en mee om moet leren gaan. Maar ook met een andere kijk op vroegtijdig ontdekken van borstkanker.

Ik publiceer mijn verhaal omdat ik in de verste verte niet wist wat een borstkankerbehandeling zou inhouden, wat er bij mij en andere vrouwen gebeurt en hoe het eigenlijk gesteld is met het vroegtijdig ontdekken van borstkanker. Van de antwoorden word je niet vrolijk. Ik heb ervaren dat de gevolgen van een borstkankerbehandeling en de blijvende schade aanzienlijk zijn. Soms extreem groot. Alleen als je er heel vroeg bij bent, zijn de gevolgen beperkt en blijft je kwaliteit van leven acceptabel. Zo niet, dan moet je het doen met wat er over is na het opruimen van de ravage die deze storm achterlaat.

Ik was geschokt toen ik Yvonne (36 jaar) en Hülya (43 jaar) leerde kennen. Twee jonge vrouwen die de borstkanker zelf moesten ontdekken met 'kijken en voelen'.

Deze twee moedige vrouwen, Yvonne Geers en Hülya Pinarbasi zijn, samen met mij, de aanleiding geweest voor de ontwikkeling van een nieuwe manier van borstkankerscreening. Mijn partner Tom Sanders kon het niet geloven dat jonge vrouwen niet gescreend kunnen worden op borstkanker en zette zijn creatieve brein aan het werk. Daardoor is uit een zwart hoofdstuk in mijn leven iets hoopgevends ontstaan. Hoe het allemaal gegaan is, lees je in deze aparte parallelle verhaallijn.

Hoe zit het dan? Waarom moeten jonge vrouwen borstkanker zelf ontdekken? Waarom worden zij niet gewoon gescreend? Het antwoord bleek even verontrustend als simpel: de bekende mammografie werkt niet bij jonge vrouwen. Hun borstweefsel is te dicht omdat het vooral bestaat uit klier-, bind- en spierweefsel. Veel minder uit vet. Röntgenstralen laten geen verschillen zien tussen dit 'dichte' weefsel en kwaadaardig weefsel. Borstkanker kan hierdoor dus niet gezien worden bij twintigers, dertigers en veertigers.

Vanaf de menopauze verandert de samenstelling van de borsten. Borsten gaan meer uit vet bestaan. Dat is de reden dat vrouwen vanaf 50 jaar mee kunnen doen aan het bevolkingsonderzoek met mammografie. Ten onrechte denken jonge vrouwen daardoor vaak dat ze geen risicolopen op borstkanker, omdat ze niet gescreend worden zoals bij baarmoederhalskanker. Het tegendeel is helaas waar.

In Nederland krijgen per jaar ongeveer 17.000 vrouwen de diagnose borstkanker, onder wie 3.000 jonge vrouwen. Hun prognoses zijn slechter en de behandelingen vaker vreselijk zwaar. Mammografie blijkt ook niet te werken bij vrouwen zoals ik. Ik had geen 'knobbeltje', maar borstkanker in een afwijkende groeivorm. Dat ontdekte ik pas toen ik al slachtoffer was.

• 11 •

Te vaak is deze plotselinge storm een nietsontziende orkaan. Een orkaan die weinig achterlaat van de vrouwen die getroffen worden. Een orkaan die in 2019 alleen al in Nederland 3.200 dodelijke slachtoffers maakte. Onder hen 800 twintigers, dertigers en veertigers. Yvonne was één van hen. Er heel vroeg bij zijn betekent dat levens gespaard worden en milde behandelingen mogelijk zijn. Zodat de kwaliteit van leven voor vrouwen ná de behandeling van aanvaardbaar niveau is.

• 12 •

Voor dát bewustzijn, dáárvóór schrijf ik dit boek en deel ik heel intieme persoonlijke dingen over de periode van maart 2019 tot april 2020. Slechts een jaar van mijn leven maar met levenslange gevolgen.

Mijn beschermengel

MAART 2019

Het gaat al een paar maanden niet lekker met mij. Vanaf oktober 2018 ben ik drie keer verkouden geweest met griepachtige verschijnselen, hoesten en benauwdheid. Alles kost me veel energie. Maar ik moet door want mijn nieuwe bedrijf heeft alles in zich om een succes te worden. Dan maar wat extra rusten en weer doorgaan.

In januari ben ik zestig geworden. Ik bruis van de energie en neem me voor van mijn bedrijf een succes te maken. Dat moet lukken want ik trek daar tien jaar voor uit. Ik schat in dat ik wil werken tot het jaar dat ik zeventig word. Aan 'met pensioen gaan' moet ik niet denken want werken en nieuwe dingen doen is veel te uitdagend. Door de verkoudheden lig ik meer op bed dan anders en mijn linkerborst 'ligt niet lekker'. En dat is lastig want ik ben een buikslaper. Ook zitten mijn bh's al langere tijd niet meer goed. Vooral links drukt de beugel onaangenaam en voelt de onderkant niet plezierig. Nee, niet weer een grotere maat. Dan maar overstappen op een T-shirt bh zonder beugels. Maar ze zitten geen van alle lekker.

Op zondagmiddag voel ik een pijnscheutje in mijn linkerborst. Ik onderzoek mijn borst zoals ik zo vaak doe. Vreemd: ik voel geen rare dingen. De volgende morgen maandag 19 maart krijg ik weer zo'n vreemd pijnscheutje! Dan schiet me een verhaal van mijn tante Riekie te binnen. Mijn lieve tante non die op de leeftijd van tachtig jaar de diagnose borstkanker kreeg. Zij blijkt mijn beschermengel te zijn. Ze gaf destijds aan dat ze het eigenlijk wel wist dat er wat fout zat. Ze vertelde: 'Als ik voorover bukte onder de douche en mijn borst optilde dan zakte er wat onderuit'. Ze wilde er niet graag mee naar de huisarts. Maar ze is uiteindelijk over haar preutsheid heengestapt. Ze bleek een hormoongevoelige borstkanker te hebben met aangetaste lymfeklieren.

Ze fluistert me opnieuw in

Onder de douche doe ik hetzelfde. Alsof tante Riekie het me opnieuw in fluistert. Ik buk een beetje en bevoel opnieuw mijn linkerborst. Ik voel geen knobbeltje maar vind wel een vreemd hard plekje. Zo'n plekje dat de kraamzorg vroeger omschreef als een beginnende borstontsteking. 'Goed uit laten drinken, anders krijg je een borstontsteking.' Ik negeer het een tweede keer maar vertrouw het toch niet. Het blijft in mijn achterhoofd zingen. Een paar uur later laat ik het mijn man voelen. De verstarde blik in zijn ogen vergeet ik nooit: 'bellen ..., nu bellen', is het enige wat hij scherp zegt. Om 10.40 uur bel ik de huisarts en om 11.40 uur kunnen we er al terecht. Ik ben direct 'spoedeisend'.

• 13 •

• 14 •

De huisarts bevoelt mijn linkerborst maar ook zij denkt niet aan een tumor. Zo voelt het helemaal niet. Het lijkt eerder op een cyste of een ontsteking. Ze maakt wel direct een afspraak bij de mammapoli. Met borstkanker weet je maar nooit. Vrijdagmiddag kan ik terecht bij de mammapoli van het Catharina Ziekenhuis. Wat ik altijd aangezien heb voor 'de dienstingang' van het Catharina Ziekenhuis blijkt het Catharina Kanker Instituut te zijn. Alleen de naam al. Dan weet je meteen waar je staat. Schokkend. Het is een thuiswedstrijd want ik woon er op vijftien minuten fietsen vandaan. Een geluk bij een ongeluk.

Mindset

Het is vreemd, maar ik maak me geen seconde ongerust. Ook al weet ik heel goed dat het fout kan zijn. Als dat zo is, zal ik het als een gegeven beschouwen. Ik kan er toch niets aan doen. Die nuchterheid houd ik het hele traject. Of schakel ik terug naar mijn fabrieksinstellingen en kies ik onbewust voor wat ik altijd doe? Dat zou zomaar kunnen. Ik ben mijn beste zelf als ik onder hoge druk moet presteren. Ik word dan heel rustig, beschouwend en scherp denkend. Ik kan de situatie met moed onder ogen zien.

We hebben het er regelmatig over, maar mijn standpunt is helder. Ik ben niet bang en ik ga me ook nergens bang voor maken. We praten niet in termen van 'wat als ...' Ik ga gewoon door met de dingen waarmee ik bezig ben. We vrijen die avond met een gevoel van 'morgen kan alles anders zijn'.

Ontdekt door knijpen, duwen, voelen, prikken

De oncologieverpleegkundige met 'het eerste contact' in haar takenpakket ontvangt ons. Ze onderzoekt mijn linkerborst. Kijkt, duwt, knijpt, voelt. Gelukkig heeft ze warme handen. Inderdaad, het voelt helemaal niet als een tumor. Ik krijg direct een paar onderzoeken en daarna kom ik terug bij haar. Het is dan vrijdag 22 maart 2019.

We gaan naar de afdeling mammografie waar ik een 'gewone' mammografie krijg. Je weet wel, de borst geklemd tussen twee platen. Er wordt gepakt en geduwd aan mijn borst door een aardige medisch assistente. Dit onderzoek is niet nieuw. Dat heb ik inmiddels vijf keer gehad bij het tweejaarlijkse bevolkingsonderzoek. Steeds als ik de brief opende en de zin 'Er zijn geen' zag, gooide ik de brief al in de oud-papiermand. De uitslag was altijd goed geweest. Ik was ervan overtuigd: ik krijg geen kanker. Echt niet. Niet met mijn levensstijl. Onmogelijk. Ik kan me van alles voorstellen, hartinfarct, hersenbloeding, maar kanker? Nee, echt niet.

Rafelige randjes

Daarna worden mijn borst en mijn oksel onderzocht met een echoapparaat. Een jonge arts vraagt waar ik het harde plekje heb gevoeld. Hij onderzoekt dit gebied met een echoapparaat met koude gel dat ik nog ken van de verloskunde. Hij haalt er een andere arts bij. Nog meer handen aan mijn lijf. Deze oude-rot-in-het-vak onderzoekt mijn borst opnieuw en laat wat termen vallen zoals uitgebluste ontsteking en lege cyste. Hij laat ook twijfel blijken vanwege 'rafelige randjes'. De arts maakt de opmerking 'De tumor kan zich verschuilen'. Later begrijp ik wat hij bedoelt.

De jonge arts krijgt de opdracht vooral diep te zoeken bij de lymfeklieren. Zijn opdracht wordt: doorzoeken, doorzoeken zodat je niets over het hoofd ziet. Hij vindt uiteindelijk één klier die wat verdikt lijkt. Dat kan overigens meerdere oorzaken hebben. De artsen overleggen en willen een biopt nemen. De oude-rot-in-het-vak adviseert mijn man om maar even buiten te wachten. Hij zal niet de eerste partner zijn die van zijn houtje gaat als er in zijn vrouw geprikt wordt. Mijn lieve Tom is er steeds bij en dat is maar goed ook. Hij ziet en hoort andere dingen dan ik. Tom streelt mijn bovenbeen, kust me en verlaat de ruimte. Wat ben ik blij met hem!

Biopt

De arts is er best lang mee bezig. Dan worden er twee biopten genomen. Een van de plaats waar het harde plekje zit en een uit de dikkere lymfeklier. In mijn linkerborst wordt een plaatselijke verdoving gezet. Het is een nare verdoving die schrijnt en brandt. Maar ja, je hoofd stoten is ook vervelend. Dan wordt het biopt uit mijn borst genomen. Ik weet precies wanneer dat is. De arts kondigt het aan en er klinkt een knalletje alsof er een schot valt. Met een heel dunne naald wordt er twee keer een beetje weefsel weggenomen; een keer uit de borst en een keer uit de lymfeklier.

Loos alarm?

Terug bij de oncologieverpleegkundige vertelt ze me dat het bij 80% van de vrouwen die doorverwezen worden door de huisarts, loos alarm blijkt te zijn. Als het een uitgebluste ontsteking is, dan moet ik er wel rekening mee houden dat de ontsteking kan opslaan. In dat geval is het verstandig om een geneesmiddel met naproxen voor het weekend in huis te hebben. Ze zegt: 'Houd alle deuren open', om te voorkomen dat ik mezelf de vernieling in denk. In het weekend laait er niets op. Maar ik had ook helemaal geen tekenen van een borstontsteking.

Onheilstijding

Ik word net als alle anderen overvallen door de onheilstijding: 'We hebben slecht nieuws voor u. Er zijn kwaadaardige cellen aangetroffen.' De tranen springen in mijn ogen. Ik kijk in een flits naar Tom. Ik zoek steun en zie ook bij hem de tranen in de ogen staan. Shit ... het kan niet slechter uitkomen. Net nu ik met mijn bedrijf op een landelijke doorbraak sta.



Vlnr: Paulette Kreté, Rowena de Weert. Still uit de videoserie van KvK.

Precies een uur geleden zijn de eerste 300 filmpjes van de Kamer van Koophandel (KvK) verspreid. Op 16 maart 2019 was ik een van de experts op de KvK-Startersdag in Breda. Een tweejaarlijks evenement waarbij mensen zich komen oriënteren op het starten van een eigen bedrijf. Er wordt een jonge starter, Rowena, gevolgd. Ik word in de eerste ronde geïnterviewd. Van alle gesprekken die plaatsvinden wordt een vijfdelige serie gemaakt. Deze filmpjes worden verspreid door het land om starters te ondersteunen. Dit is voor mij natuurlijk een prachtige pr-activiteit. Tom en ik staan nog voor zijn beeldscherm om een paar foto's uit het filmpje te halen voor marketingdoeleinden.

Ik besef het meteen: ik moet alles uit mijn handen laten vallen. Het is dan maandag 25 maart 2019 als om 12.00 uur de intake-verpleegkundige van het Catharina Kanker Instituut me belt. Ik had haar pas aan het einde van de dag verwacht. Haar medeleven is voelbaar en hoorbaar. Ze vertelt een verhaal over aankleuringen die aangeven wat voor soort kankercel het is: eiwitgevoelig, HER2positief en fase twee. Dat betekent dat er al uitzaaiingen kunnen zijn. Ze geeft aan dat er te weinig weefsel afgenomen is bij de biopsie van de lymfeklier. Dat onderzoekje moet de volgende dag opnieuw.

• 17 •

Complotdenken

Het is de eerste keer dat Tom en ik onszelf moeten dwingen om niet mee te gaan in de tredmolen van onze eigen gedachten. Wat ga je makkelijk complotdenken. 'Ze hebben vast al wat verkeerd gezien in de lymfeklier.'

Diezelfde avond vertel ik het verhaal aan mijn vriendin Hermine, met wie ik al dertig jaar iedere maandag naar yogales ga. Ik spreek mijn angst uit: 'Hoe moet dit nou toch allemaal financieel?! Beiden ondernemer, ik val uit, Tom wil mij verzorgen, maar gaat per 1 april een nieuwe start maken. We hebben thuis een pleegzoon, een hond en geen financieel vangnet. We vallen buiten alle regelingen. Hoe moet dat dan toch verder?'

• 18 •

De volgende dag worden er uit de lymfeklier drie extra biopten genomen. De arts die dit doet, kan de klier nauwelijks vinden. Hij zoekt in de diepte, maar vindt hem niet. Pas als hij de coördinaten van de vorige biopten gebruikt en het minuscuul kleine littekentje van het eerste biopt, vindt hij de verdikte lymfeklier. Heel laag in mijn linker oksel. Al die tijd lig ik op mijn rechterzij met een foamrol achter mijn rug en mijn arm gestrekt boven mijn hoofd. En ja, ik heb mijn oksels nog even onthaard. De eerste keer kon ik op de monitor meekijken naar wat er gebeurde in mijn borst tijdens de behandeling. Ik zag de naald in mijn borst verdwijnen en zag hoe de lymfeklier aangeprikt werd. Maar deze keer zie ik niets. Ik lig zo ver gedraaid dat ik niet op de monitor kan kijken.

Het is serieus

Na twee biopten zegt de arts: 'Ik wil nog een biopt nemen, omdat ik er zeker van wil zijn dat ik echt alle weefsel heb. Dat bepaalt uw prognose.' Hij neemt een dikkere naald. Als de term prognose valt, besef ik hoe serieus het is.

Als de arts klaar is en met de biopten in een potje de ruimte wil verlaten, vraag ik of ik ze mag zien. De arts reageert verrast: 'Natuurlijk mag dat.' Ik zie eigenlijk niets, tot de arts het potje schudt. Er drijven hele dunne wormpjes in het potje met drie verschillende kleuren. Alleen de witte kon ik goed zien ... zonder leesbril. De arts verlaat de ruimte en ik blijf met de verpleegkundige achter. Ik moet wennen aan het rechtop zitten. Het hele onderzoek duurde lang, mijn linkerarm slaapt en tintelt als ik weer omhoogkomt.

De eerste schade

Ik krijg het advies om thuis de plaats waar de biopten genomen zijn, langdurig te koelen. Dat doe ik en terwijl ik op bed zit met een theedoek met ouderwetse koelelementen uit de diepvries onder mijn arm, spreek ik mijn ervaringen in op de voicerecorder van mijn telefoon. Ik neem me voor om dat regelmatig te doen.

Het zal echter bij deze ene keer blijven, want na de eerste behandeling heb ik geen energie meer om onder woorden te brengen wat er allemaal met mij gebeurt. Ik gebruik een schrift waarin ik iedere dag de belangrijkste dingen noteer. Het werkt een beetje als een dagboek of een urenverantwoording. Het opschrijven geeft me structuur en overzicht en daardoor houvast. Dit schriftje is de leidraad van dit boek.

• 19 •

Het nemen van de biopten was geen feestje, maar op dat moment niet echt pijnlijk. Achteraf is dat zeker wel het geval. Mijn borst doet pijn van de bloeditstortingen en wordt in de loop van de dagen paars en blauw. Ik kan niet meer op mijn buik slapen en ben heel onrustig. Ik trek 's nachts een te strak bikinitopje aan; dan heb ik enigszins steun. Tjonge jonge. Strakke sportbh's worden aangeraden voor ná de operatie, maar ik heb ze nú al nodig. Het duurt nog drie tot vier weken voor de bloeditstortingen weg zijn.

De eerste impact

Tom verhuist tijdelijk naar de logeerkamer. Hij doet anders geen oog dicht en het is heel belangrijk dat hij aan zijn rust komt. Ons gezin met pleegpuber en hond moet wel door kunnen draaien. Dat tijdelijk apart slapen wordt een half jaar. Maar we vinden een 'gulden middenweg': we slapen apart en als Tom wakker wordt na vijf à zes uur slaap, komt hij bij mij in ons tweepersoonsbed en slapen we verder.

'Leeuwte-die-een-tijgertje-is' haal ik uit de rieten mand naast mijn bed. Deze zwart-wit-grijze knuffel heeft de tekening van een tijger en de manen van een leeuw. Hij komt alleen uit de mand als ik ziek ben. Zo heb ik toch iets om vast te houden als ik alleen in bed lig. Het beestje heb ik nog uit de tijd dat er knuffels met zuignapjes op de pootjes aan de binnenkant van autoruiten geplakt werden. De zuignapjes heb ik er afgeknipt. Als vervanger