

OVERLEVEN NA DE DIAGNOSE

*ALS ELKE VRIJWILLIGER
EEN STER KREEG
WERD HET NOOIT MEER
DONKER*

Dit boek draag ik op aan alle lotgenoten en vrijwilligers.

© 2016 C. Engelanders / Uitgeverij U2pi

Titel: Overleven na de diagnose

Auteur: Corina Engelanders

Uitgeverij U2pi BV, Den Haag

Website uitgever: www.jouwboek.nl

ISBN: 978-90-8759-646-0

NUR: 860

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

Overleven na de diagnose

CORINA ENGELANDER



Mijn gezin: Okko, David en ik, Turkije mei 2013

Voorwoord

1 op de 8 vrouwen krijgt borstkanker (op dit moment maken we een opmars naar 1 op 7).

Als je dit leest is dit een getal wat waarschijnlijk niet zo bij je binnenkomt. Als je uitgaat van een straat met 40 huizen en in elk huis woont een vrouw dan zijn er zeker 5 vrouwen die borstkanker krijgen. Het is reëel te noemen dat jij bij die 5 kan zitten. Denk niet dat kanker jouw deur voorbij zal gaan. Het is mooi als het zo is, maar als die wel voor je deur staat dan ben je mooi de Sjaak.

Na mijn ziekteproces dringt het pas tot mij door dat ik goed voor mezelf moet zorgen.

Een ander doet het niet voor me. Je bent er zelf verantwoordelijk voor. In je achterhoofd weet je wel wat goed en slecht is. Maar zolang de ziekte niet aan jouw deur komt, ga je gewoon door zoals je altijd geleefd hebt. Waarom is die rotziekte dan nodig om je te laten inzien dat je anders moet gaan leven? Een wake-up call.

Ik ben geen dokter, maar onderstaand is mijn overtuiging.

Ik ben van mening dat stress geen kanker geeft. Stress maakt je immuunsysteem wel zwakker, waardoor kankercellen meer de overhand kunnen krijgen. Langer dan 7 jaar pilgebruik is niet goed. De meeste tumoren zijn hormoongevoelig. Stop na 7 jaar met de pil en zoek iets anders. Slecht en veel eten, niet sporten en roken zijn ook niet echt bevorderlijk voor je lichaam. Voor

de diagnose was ik altijd aan het hollen en moest 20 ballonnen tegelijk in de lucht houden. Ik had daar behoorlijke stress van. Ik gebruikte zeker 20 jaar de pil, vond eten heerlijk en rookte er flink op los. Ik wil niet beweren dat ik hier borstkanker van heb gekregen, maar in mijn overtuiging heeft het er wel aan bijgedragen. Het is wel frappant te noemen dat in de westerse wereld veel meer borstkanker voorkomt dan in Aziatische landen. Hebben de Aziaten dan minder stress? Andere eetgewoonte? Of misschien wel andere voorbehoedsmiddelen?

Nu een half jaar na mijn laatste behandeling ben ik 10 kilo lichter, rook niet meer en sport 2x per week. En dat voelt lekker. Had ik veel eerder moeten doen.

Wees lief voor je lijf en zorg goed voor jezelf. Een ander doet het niet voor je. Je moet dit zelf doen.

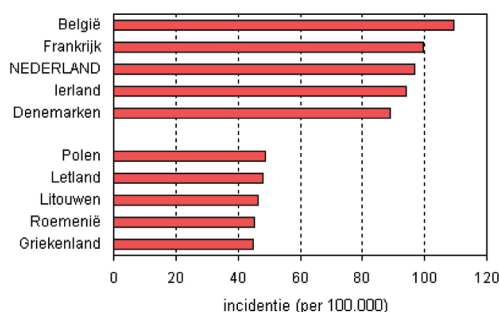
Het Aziatisch voedingspatroon bestaat uit veel vette vis, verse groenten en veel verse kruiden, zoals peterselie, koriander, gember, pepers en knoflook. Onderzoeken geven aan dat een groente als broccoli stoffen bevat die het risico op kanker verminderen. Dit geldt ook voor het kruid peterselie. Peterselie voorkomt bloedvatvorming rond tumoren en werkt als kanker- verminderend of -remmend middel. Natuurlijk bestaan er ook medicijnen, die hetzelfde doen, als je al kanker of tumoren hebt (want wanneer ontdek je dat?), maar een simpel kruid als peterselie, dat overal te koop is, doet dus hetzelfde en het smaakt nog lekker ook.

<https://www.nlbewustgezond.nl/voorkomt-het-aziatische-voedingspatroon-ziektes-als-kanker/>

In grootschalige onderzoeken in de Verenigde Staten werd een toename van de kans op borstkanker gevonden bij vrouwen die postmenopauzaal langer dan vijf jaar oestrogensubstitutie gebruikten. De kans op het krijgen van borstkanker was bij deze vrouwen 30-40 procent groter dan voor vrouwen die geen hormonen hadden gebruikt (*Colditz et al., 1995; Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1997*). Tumoren die onder invloed van hormonale substitutie ontstaan, zijn vaak van het lobulaire type (*Chen et al., 2002a*).

Een grote Britse studie bevestigt de eerder gevonden toename van het risico van borstkanker bij het gebruik van producten met alleen een oestrogeen (toename 20-40 procent). Daarenboven toont de studie aan dat de toename van het risico veel groter is (90-210 procent) bij het gebruik van een combinatietherapie van oestrogeen en een progestageen (*Million Women Study, 2003*).

2008 Landen met de hoogste en laagste meldingen van Borst-kanker.



<http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/verschillen-internationaal/>

Even Voorstellen

22 november 2015

Mijn naam is Corina. Ik ben geboren in Amsterdam op 13 mei 1969 onder de naam Corina, Nicola, Maria Englander. Ik ben nu 47 jaar en ik heb borstkanker GEHAD.



Toen ik heel klein was woonde ik met mijn vader en moeder op de Lindengracht (Jordaan). Daarna zijn we verhuisd naar de Nassaukade (tegenover het Marnixbad). Toen ik 18 jaar was verhuisden we naar Diemen.

Mijn vader komt uit Amsterdam (Jordaan) en mijn moeder uit Zeeland (Colijnsplaat).



Mijn man Okko heb ik leren kennen in Gran Canaria in maart 1995.

In juli 1995 verhuisde ik naar Almere en al vrij snel gingen Okko en ik samenwonen.

23 oktober 1997 is onze zoon David geboren (nu alweer 19 jaar, kleintjes worden groot).



2 oktober 1998 zijn Okko en ik getrouwd in Almere.

Vanaf mijn 16^e jaar ben ik gaan werken, op zaterdag, want ik zat nog op school.

Uiteindelijk ben ik op kantoor terechtgekomen. Eerst als datatypiste en in de loop der jaren ben ik uitgegroeid tot secretaresse. Mijn hobby's zijn zingen, kleuren voor volwassenen, mandala tekenen en met de hond wandelen.

Verder houd ik van gezelligheid en vind ik het leuk om onder de mensen te zijn.

Inleiding

2015 is voor mij een heel bijzonder jaar. Met veel downs en langzamerhand komen ook weer de ups. Op 6 november 2015 bracht ik een bezoek aan mijn medisch maatschappelijk werker. Samen hebben we besloten een logboek te maken. Bij elke afspraak gaan we de stukjes die ik heb meegemaakt behandelen.

Het afgelopen jaar ben ik in een cultuurschok gekomen. Van een gezonde onafhankelijke vrouw die vier dagen per week werkt, haar huishouden runt en daarnaast een sociaal leven heeft; ben ik naar een heel ander leven gegaan van ziekte, behandelingen en angst. Ik heb heel veel zieke mensen om mij heen gezien. Dan dacht ik; eigenlijk val ik nog wel mee. Als ik deze meneer of mevrouw zie dan mag ik mijn handjes dicht knijpen. Maar zo zit het ook weer niet in elkaar. Want ik ben ook een uniek geval. Want ieder heeft zijn eigen verhaal en elk verhaal is uniek. Alle gebeurtenissen van mij en andere hebben mij geestelijk ontzettend aangegrepen. Ik maak dit logboek om dit allemaal een plekje te kunnen geven en te verwerken. Lichamelijk beter worden is één ding maar geestelijk goed opgevangen worden is minstens zo belangrijk. Ik vind dat dat vanuit de medische zorg nog te weinig begeleid wordt. Hier kan echt een verbetering in aangebracht worden. Ik ben er van overtuigd dat er heel veel mensen met de diagnose kanker, met hun ziel onder de arm lopen. Ikzelf heb de hulp aangereikt gekregen in het ziekenhuis maar pas na de 5^e chemo. Ook heb

ik zelf geestelijke hulp gezocht bij het Parkhuys. Een inloophuis voor kankerpatiënten. Maar voor veel mensen is de drempel te hoog om hulp te zoeken. Ik vind dat de zorgverzekeraars hier ook een rol in mogen spelen. Ik zal in mijn conclusie hierop terugkomen.

Vroeger (dat is de tijd voordat ik borstkanker kreeg), wist ik niets inhoudelijks over kanker. Maar het afgelopen jaar heb ik veel over kanker geleerd. Dat er verschillende soorten kanker zijn en dat bij elke kankersoort een andere behandeling (chemo) hoort. Dat het ene lichaam er goed mee omgaat, maar het andere totaal niet en bijna op het randje ligt of er zelfs aan onderdoor gaat.

Ik ben ermee geconfronteerd dat het leven eindig is. Heb je er wel eens echt goed over nagedacht dat het leven eindig kan zijn en wat dat met je doet? Je zal waarschijnlijk met ja antwoorden. Probeer je eens in te denken; dat je weet dat je morgen dood bent. Dat is niet te bevatten maar ook een angstige gedachten. Maar je voelt wanneer het leven eindig is als je er zelf mee wordt geconfronteerd. Wanneer er mensen om je heen door ziekte wegvallen. Dan denk je dit had mij ook kunnen overkomen. Ik had ook in die kist kunnen liggen.

Als ik niet op tijd naar de dokter was gegaan had ik wellicht ook een slechtere prognose gehad. “Gelukkig” is dat niet zo en kan ik nu zeggen dat de kanker uit mijn lichaam is. Alhoewel je dat pas na tien jaar kan zeggen.

Ook ben ik dit jaar in een heel bijzondere wereld gekomen. Van mensen die mij veel liefde en warmte hebben geven. Mensen die

zich vrijwillig en onbaatzuchtig inzetten voor kankerpatiënten. Wat ben ik blij dat ik deze mensen in deze periode van mijn leven heb leren kennen. Ik heb veel steun gehad aan alle kaarten die ik heb mogen ontvangen van vrienden, kennissen, collega's en familie. Maar ook prachtige bossen bloemen en een fruitmand.

Ik heb kennis gemaakt met het Parkhuys: een inloophuis voor kankerpatiënten. In dit huis ben ik geestelijk weer een beetje op de rit gekomen. In dit logboek wil ik hier ook iets over zeggen. Daarnaast ben ik een midweek weggeweest op een boot speciaal voor borstkankerpatiënten. 45 gasten en 30 vrijwilligers. Aan boord was een dokter, verpleging en entertainment. Een heel bijzondere ervaring en mag dan ook niet ontbreken in mijn boek. Voor meer informatie kijk op de website van Samen Varen: www.samen-varen.nl

Ik zeg altijd; 2015 is mijn zwaarste en donkerste periode geweest uit mijn leven maar ook mijn mooiste.

Ik heb dit jaar zoveel meegemaakt. Ik heb me geestelijk en lichamelijk zo klote gevoeld.

Maar ook gezien dat er zoveel lieve en warme mensen zijn die mij hebben geholpen.

In dit boek is mijn schrijftaal zoals ik het heb beleefd. Dit kunnen woorden zijn die niet netjes overkomen. Ook zijn er verhalen of foto's die als schokkend ervaren kunnen worden. Geloof me, ik vond het net zo schokkend.

Dit boek maak ik voor mijzelf, maar als je het leest, hoop ik dat ik jou heb meegenomen in mijn beleving.

Corina

16 november 2015

Arbeid

Na 4 jaar werkzaam te zijn bij de gemeente word ik daar boventallig verklaard. Ik vertrek daar niet zonder slag of stoot. Ik zit ongeveer drie maanden thuis en in oktober 2011 krijg ik via het uitzendbureau werk aangeboden. Ter vervanging van zwangerschapsverlof. De werkgever is een grote uitkeringsinstantie in Amsterdam.. Ik kwam terecht bij een uitstekende werkgever die goed is voor zijn personeel. De collega's waar ik mee werk zijn zo gemiddeld 25 jaar in dienst. Dat zegt toch ook wel iets over de sfeer en de gemoedstoestand van zo'n bedrijf. Na deze baan ben ik nooit meer weggegaan binnen deze onderneming. Ik leerde leuke collega's kennen, door het hele kantoorgebouw heen. Ze hadden altijd wel werk en ik kreeg zelfs tijdelijke contracten aangeboden. Mijn laatste contract ging in op 1 januari 2015 t/m 31 december 2015. Ik hoop er op, dat als ik goed mijn best doe, ik misschien een vast contract krijg. Dat zou ik heel graag willen. Ik werk voor de afdeling HRM. Ik werk voor Iwan die een leuke en gemotiveerde club mensen onder zich heeft. Ik bruis van de nieuwe ideeën. En samen met een collega bespreek ik hoe we Sharepoint (een heel handig computerprogramma) kunnen gaan inzetten voor onze werkzaamheden.

Ik merk wel dat ik niet zo lekker in mijn vel zit. Als het te druk is op de afdeling kan ik mij daaraan storen. Dit had ik vroeger nooit, sterker nog, ik kon mij altijd prima afsluiten voor herrie en drukte. Zeker met de flexplekken is herrie en drukte meer

een regel dan uitzondering. Ik had meer moeite met opstaan en als ik 's avonds thuis kwam was ik bek af. Maar je denkt dan, ach het zal de nieuwe baan wel zijn en het is winter dus wellicht een beetje last van de winterdip.

Maart 2014 en januari 2015

In maart 2014 voel ik scheuten in mijn borst. Via de huisarts krijg ik een verwijzing om naar de mammapoli te gaan in het ziekenhuis. Ik krijg een mammografie (een foto waar de borst plat wordt gedrukt) en aansluitend krijg ik een echo. Ik krijg ook meteen de uitslag. Ik heb Mastopathie. Mastopathie is een verzamelnaam voor alle goedaardige klachten aan de borsten. Zoals gespannen borsten of knobbels in de borsten.

Ik ben in 2014 wel heel erg moe. Als ik heb gewerkt ga ik na het eten op de bank liggen om vervolgens diep in slaap te vallen. Ook ben ik meer ziek dan normaal. Ben sneller vatbaar voor verkoudheid en griep.

In januari 2015 voel ik in mijn rechterborst een harde schijf zitten. Ik denk het zal de Mastopathie wel zijn. Mijn man Okko vertrouwt het niet en wil dat ik naar de dokter ga.

Op 29 januari ga ik naar de huisarts en zij stuurt mij door naar de mammapoli.

Februari 2015

Op 3 februari om 15:50 krijg ik een mammografie en echo. De mevrouw die de echo uitvoert is wel heel enthousiast aan het klikken om de foto's vast te leggen. Ik krijg te horen dat ik de volgende dag moet terugkomen voor een biopsie. Voor woensdag 4 februari had ik al een afspraak staan met Dr. Kurek van orthopedie. Dit is dezelfde tijd wanneer de biopsie

wordt genomen. Voor het gemak loop ik maar meteen langs orthopedie om de afspraak af te zeggen. Dezelfde avond om 19:00 ga ik langs ons wijkcentrum. Ik wil graag huishoudelijke hulp aanvragen. 4 dagen werken, huishouden runnen. Ik trek dat niet meer. Ik ben daar echt veel te moe voor! (achteraf niet zo raar als je lichaam al bezig is met de kanker). Ik vertel de wijkverpleegkundige dat ik morgen voor een biopsie moet.

4 februari om 12:55 heb ik een afspraak voor de biopsie. Okko gaat ook mee. We worden eerst een kamertje ingeroepen. Daar zitten twee vrouwen van de mammapoli. Jeanette en Liza. Ik zeg; Goh wat een klein kamertje wordt hier de biopt genomen. Nee, dat was niet het geval. Dit was een slecht nieuws gesprek. Jeanette legt ons uit dat de schijf in mijn borst borstkanker is. Je hebt verschillende gradaties borstkanker. 1 t/m 5. Ik zit in de laatste gradatie. Dus een behoorlijke grote tumor en dat in een tijdsbestek van ± 10 maanden. In maart 2014 was er immers niets te zien op de foto. We zijn in shock en we moeten alle twee huilen. De dames bevoelen nog uitvoerig mijn zieke borst en daarna ga ik door naar de andere ruimte voor een biopt. Met de echoapparatuur wordt de borsttumor opgezocht. Dan wordt je borst verdoofd om vervolgens met een soort schietpistool een stukje weefsel weg te halen. Er wordt met een naald ook een stukje uit mijn oksel gehaald. Allemaal goed te behappen qua pijn. David is vandaag naar Artis voor een schoolopdracht. Hij is op de terugweg en belt naar huis om te vragen hoe het gegaan is. Okko zegt dat we dat thuis vertellen. David zegt; dan weet ik al hoe laat het is. David komt binnen en we vertellen hem het slechte nieuws. Hij begint heel hard te huilen en roept: Ik ben nog veel te jong dat mijn moeder dood gaat. Ik probeer hem

uit te leggen dat we nog helemaal niet weten hoe de prognose is en dat we de onderzoeken moeten afwachten. Ik zie aan David dat mijn uitleg niet tot hem doordringt. Mijn moeder mag niet dood! Ik bel mijn werkgever om het slechte nieuws te vertellen en ik meld mij ziek. Vandaag is de grond onder mijn voeten weggeslagen.

6 februari krijg ik de uitslag van de biopt bij Dr. Korsten (chirurg oncologie). Hij zegt: 'Ik zie hier de foto's en dat is niet goed.' Ik: 'Ja dat weet ik (hij kijkt achter zijn computer mij verbaasd aan), dat heb ik woensdag gehoord van de mammapoli.' 'Ja natuurlijk', zegt hij. Ik heb zoals dat heet een "Birads 5" (de hoogste categorie tumor), infiltrerend ductaal carcinoom (als ik het goed heb begrepen zit de tumor achter de melkklier). De punctie van de oksel moet over omdat het preparaat niet geschikt is voor beoordeling. O ja, en ik moet direct stoppen met de pil. Vervolgens ga ik direct door en zit in de wachtkamer om de punctie in mijn oksel over te doen. Het wachten duurt allemaal best lang en dat irriteert me, ik voel me boos. Ik zeg tegen Okko: 'Als het nu nog langer duurt dan kom ik een andere keer wel terug.' Okko zegt: 'Je zit hier niet voor je rug dus je blijft zitten.'

12 februari moet ik naar het AMC voor een MRI van mijn borsten. De zuster vraagt of ik wel eens een MRI heb gehad. Ik zeg van wel, maar ik blijf in de war te zijn met een CT scan. Ik krijg een infuus en moet op mijn buik liggen. Mijn borsten liggen ergens in een gat te bungelen. Ik krijg een koptelefoon op en we gaan beginnen. Wat een takkeherrie. Alles duurt ongeveer zo'n half uur. Het had niet langer moeten duren want