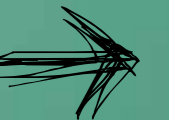


KIJK
MAAR
NAAR
MIJ

HALFNAAKT IN EEN TIJDSCHRIFT, LIEVER NIET? DEZE DAPPERE
STRIJDERS DOEN HET TOCH. OM EEN STATEMENT TE MAKEN.





INGE STOFFELS (46) WERKTE ZES WEKEN ALS IC-VERPLEEGKUNDIGE BIJ HET ANTONI VAN LEEUWENHOEK ZIEKENHUIS (AVL), TOEN ER IN DECEMBER 2000 BORSTKANKER BIJ HAAR WERD GECONSTATEERD. INGE IS GETROUWD MET ANCO. SAMEN HEBBEN ZIJ EEN DOCHTER (12).

‘IK WIL NAAKT OMDAT IK ME NIET SCHAAM VOOR MIJN BORST-AMPUTATIE’

“Ik herinner het me als de dag van gisteren: ik zat bij het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in een overvolle wachtkamer en dacht: ik werk hier en jullie zijn patiënt. Een paar maanden eerder had ik tijdens het douchen een knobbeltje ontdekt in mijn linkerborst. Ik schoot niet in de stress. Ik had het eerder meegemaakt en dat bultje was vanzelf weggetrokken. Voor de zekerheid liet ik een mammografie maken in het Ziekenhuis Amstelland. Er was niets verontrustends te zien. Drie maanden later, ik werkte inmiddels bij het AVL, zat het knobbeltje er nog. Ik vertelde het aan een collega. Ze was er niet gerust op, maar ik wuifde haar zorgen weg. Later stelde ze me tijdens de lunch voor aan een bekende chirurg. Ze zei: ‘Inge heeft een knobbeltje in haar borst. Kun jij er eens naar kijken?’ Toen kon ik niet meer terug. Opnieuw werd een foto gemaakt. Ook werd een punctie genomen. Ik voelde me ontzettend opgelaten toen ik bij de oncoloog binnen stapte. Ik dacht: ik verdoe zijn tijd en die van de patiënten. ‘Het spijt me, maar het is kwaadaardig.’ Bij het horen van deze

woorden ging ik bijna onderuit. ‘Ga ik dood?’ vroeg ik. Vervolgens heb ik vreselijk gehuild. Nu ben ik dus toch een patiënt, schoot door mijn hoofd toen ik weer in de wachtkamer stond. Ik heb cup A en de tumor was twee centimeter – bij een mammasparende operatie zou weinig van mijn borst overblijven. Dan maar helemaal eraf, dacht ik. Weg is weg. Drie weken na de diagnose werd ik geopereerd. Niet alleen mijn borst werd geamputeerd, maar vanwege een uitzaaiing in mijn poortwachterklier in mijn oksel ook de andere lymfeklieren van mijn arm. Later beseftte ik dat die uitzaaiing misschien voorkomen had kunnen worden, als er die eerste keer ook een weefselpunctie was genomen. Dan had ik mijn lymfeklieren nog gehad en dus geen risico gelopen op lymfoedeem. Vochtophopping in mijn arm is me tot nog toe gelukkig bespaard gebleven, maar mijn linkerarm blijft mijn zwakke plek. Toch neem ik het niemand kwalijk, wat heeft het voor zin?

Ik zag niet op tegen de operatie. Ik was juist opgelucht toen het zover was. De weken ervoor waren slopend. **VOORAL 'S NACHTS HAD IK LAST VAN PANIEKAANVALLEN. OF JE HET NOU WILT OF NIET, ZOLANG DE KANKER IN JE LIJF ZIT, BEN JE CONTINU MET DE DOOD BEZIG.**

Bovendien had ik niet zo veel met mijn borsten. Ik heb ook geen afscheid genomen of een foto laten maken. Ook mijn man deed niet moeilijk. Net als ik wilde hij maar één ding: dat ik onze dochter zou zien opgroeien. De dag na de operatie vroeg een verpleegkundige of ik het resultaat wilde zien. Ik schrok niet, het scheelt dat ik vanwege mijn werk al veel geamputeerde borsten had gezien.

Vanwege de uitzaaiing kwam ik niet onder chemotherapie uit. Al tijdens de tweede kuur viel mijn haar uit. Vreselijk. Met een kaal hoofd ben je meteen zichtbaar als kankerpatiënt. Dat kan geen doekje of pruik verbloemen. Sinds de diagnose ben ik meer in het nu gaan leven. Niet uitstellen, maar doen is mijn motto geworden. Een jaar na de behandeling kwam tijdens een controle borstreconstructie ter sprake. Ik ben slank, de beste optie was om een borst te reconstrueren uit mijn buikspier. Een zware operatie met risico's. Je moet niet vergeten, we praten over tien jaar geleden. Ik had het er niet voor over. Het litteken was mooi genezen en ik voelde me totaal niet onzeker over mijn lijf. Ook niet tijdens het vrijen. Tegenwoordig is op het gebied van reconstructies meer mogelijk. Maar waarom zou ik moeilijk doen? Als je niet weet dat ik een losse prothese in mijn beha draag, zie je het ook niet.”



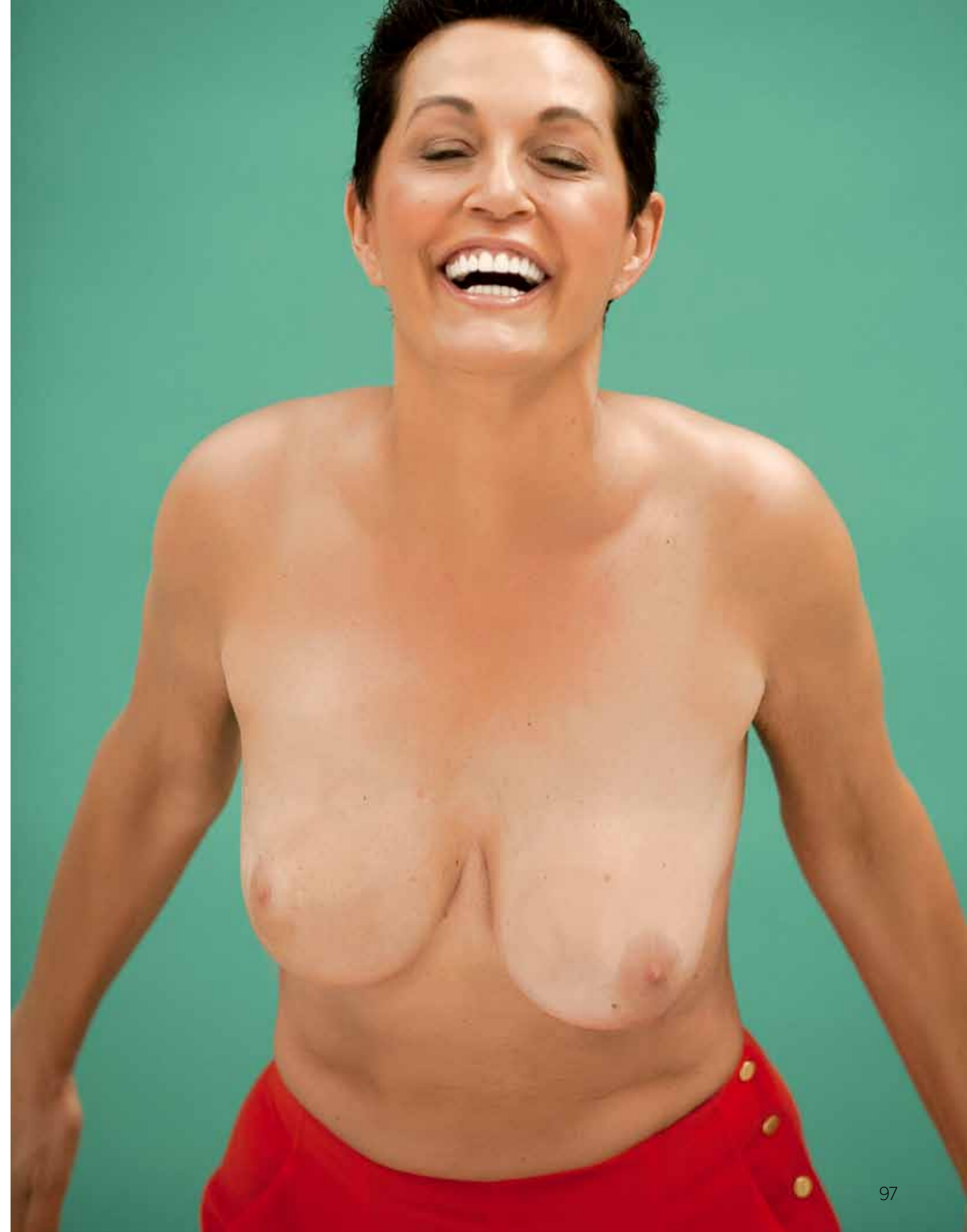
PEGGY MEIJER (54) IS ALLEENSTAAND EN HEEFT EEN DOCHTER (19). VORIG JAAR KREEG PEGGY BORSTKANKER. ZE ONDERGING EEN BORSTBESPARENDE OPERATIE, CHEMOTHERAPIE EN BESTRALINGEN.

'IK WIL NAAKT OMDAT IK WIL LATEN ZIEN DAT DE DIAGNOSE KANKER NIET ALTIJD HET EINDE BETEKEN'T'

"Ik ben een survivor, een rasoptimist. Natuurlijk, ik heb geluk gehad. Ik was er 'vroeg' bij, de tumor was niet uitgezaaid. Vorig jaar zat ik op de rand van mijn bed, toen een stemmetje in mijn hoofd zei: voel eens aan je rechterborst... De knobbel was niet te missen zo groot. Bizar, want de avond ervoor had ik mijn borsten ingesmeerd en niets gevoeld. Instinctief wist ik dat het foute boel was. Toch raakte ik niet in paniek. Gelukkig kon ik de volgende dag al terecht in het ziekenhuis. De tumor was 2,3 cm. 'Doe wat nodig is,' zei ik. 'Wat kan mij die borst schelen. Mijn leven is zo veel meer waard.' Een week na de diagnose werd ik de operatiekamer binnengereiden. Of het een borstbesparende operatie was geworden of een amputatie zou ik naderhand horen. Ik werd wakker op de uitslaapkamer. 'En?' vroeg ik aan de chirurg die naast mijn bed stond. Hij zei dat ze mijn borst hadden kunnen behouden. Uit voorzorg was mijn poortwachterklier wel verwijderd. Rondom het gezwel is vijf

centimeter bindweefsel weggesneden. Op de dag dat het verband eraf mocht, was er toch nog slecht nieuws. De tumor, die op kweek was gezet, bleek hormoon- en eiwitgevoelig en was er een van het agressieve soort, graad drie. 'Het spijt me, maar je zult alsnog het hele traject moeten doorlopen,' vertelde de chirurg, doelend op chemotherapie en bestraling. Ik onderging het gelaten. Wat moest, dat moest. De enige keer dat ik mijn emoties de vrije loop liet, was tijdens mijn vakantie op Bali, afgelopen april. Ik was er samen met een vriendin, om bij te tanken na de laatste chemokuur. We bezochten er een olifantenfarm. Ik droomde er al jaren van om een ritje op een olifant te maken, maar twee keer eerder was ik, uit angst, afgehaakt. **'JE LEEFT NOG EN KRIJGT NU WEER EEN KANS; SPRAK IK MEZELF STRENG TOE, 'NU GA JE ER OOK VOOR.'** Op dat moment legde de olifant zijn slurf in mijn nek. Ik keek omhoog en zag nog net de traan die uit zijn ooghoek rolde. Die ene traan zette bij mij de sluizen open. De olifantenverzorger wist niet waar hij moest kijken. Naderhand voelde ik me, behalve ontzettend opgelucht, ook sterk genoeg om op de rug van het beest te klimmen.

'Geniet van vandaag, denk aan gisteren en hoop op morgen' is mijn motto tegenwoordig. De kanker heeft me leren relativeren. Cliché, maar ik leef intenser, geniet meer van kleine dingen. Een zingende vogel, een prachtige lucht. Laatst heb ik voor het eerst van mijn leven bewust de wolken bestudeerd en gekeken hoe ze in elkaar overgingen. Opeens besepte ik dat ik drieënvijftig jaar de wereld heb gezien, maar niet waargenomen. Hoe dan ook, de kanker heeft een verandering teweeggebracht. Zo heb ik van een aantal kennissen, degenen die moeite hadden met mijn positiviteit en niet snapten dat ik zonder pruik rondliep, afscheid genomen. Er zijn mensen die je bij het horen van het k-woord al hebben begraven. Energievretend. Evenals de gruwelverhalen die ze me vertellen over hun aan kanker overleden buurman, nichtje of collega. Dat wil ik helemaal niet horen. Het infuus dat ik nog elke drie weken krijg, hakt er best in. Gelukkig heb ik geleerd naar mijn lichaam te luisteren. Ben ik moe, dan ga ik naar bed. Het litteken, dat loopt vanaf mijn oksel tot aan mijn tepel, is nauwelijks te zien. Mijn rechterborst is wel iets kleiner geworden en zal nog verder krimpen door de bestraling die nog anderhalf jaar doorwerkt. Ach, als dat alles is... In het ergste geval laat ik mijn gezonde borst verkleinen. Dan zijn ze weer gelijk."





KARIN GIJSBERTSEN - VAN ROEKEL (30) IS DRAGER VAN HET BRCA1-GEN. ZE HEEFT ZESTIG TOT TACHTIG PROCENT KANS OP BORSTKANKER EN DERTIG TOT ZESTIG PROCENT KANS OP EIERSTOKKANKER. AFGELOPEN JANUARI HEEFT ZIJ HAAR BORSTEN PREVENTIEF LATEN VERWIJDEREN. KARIN WERKT IN DE GEHANDICAPTENZORG EN IS GETROUWD MET JAN, MET WIE ZE TWEE DOCHTERS HEEFT (VAN 5 EN 3 JAAR).

‘IK DOE MEE OM VROUWEN TE HELPEN DIE VOOR DEZELFDE MOEILIJKE KEUZE STAAN’

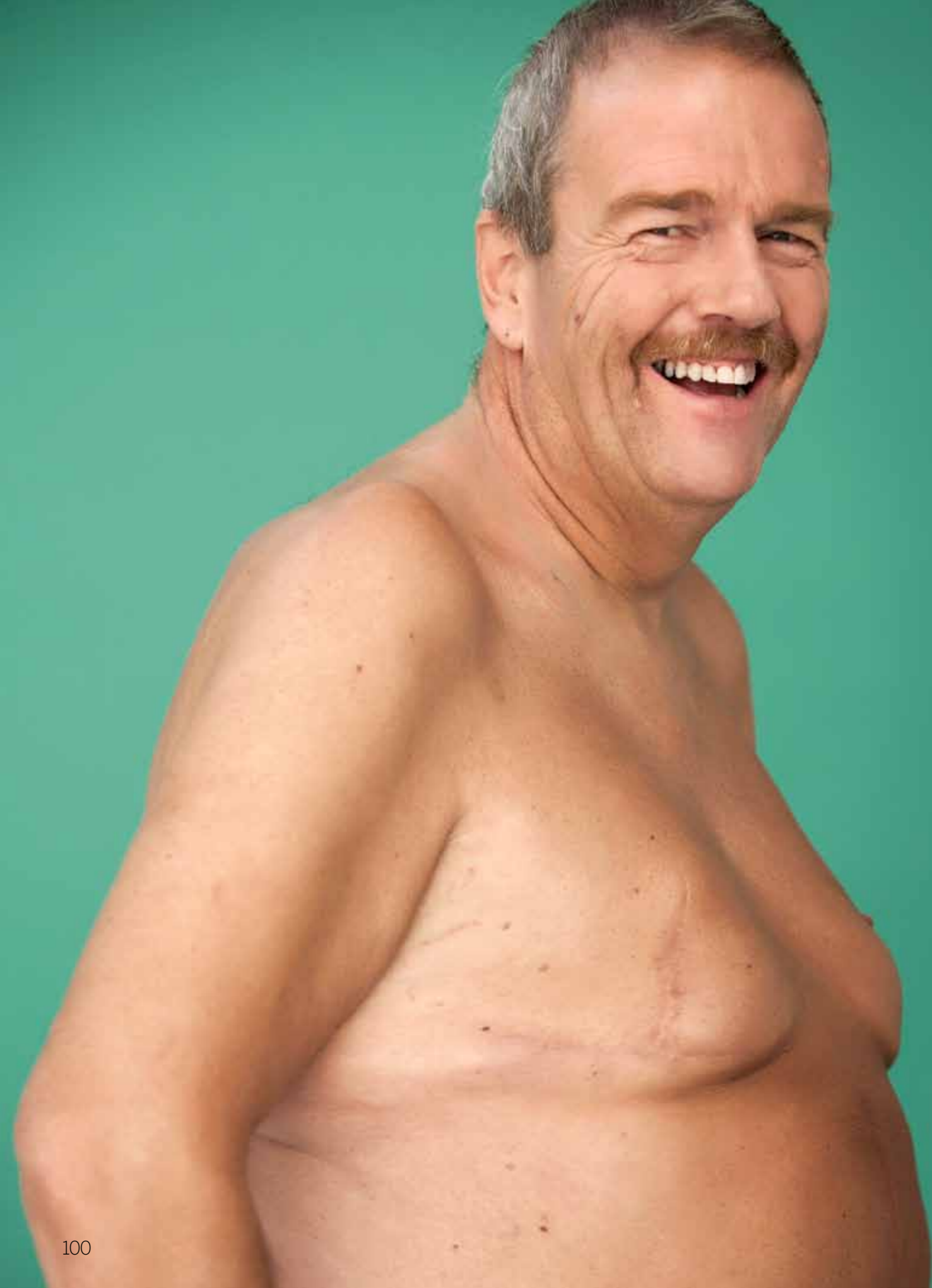
“Stom natuurlijk, maar ik durfde mijn borsten niet te onderzoeken. Zo bang was ik om een knobbelte te voelen. En als ik maar iets over kanker hoorde, raakte ik al van slag. Krijg ik het of niet?”

In 1998 werd duidelijk dat mijn familie erfelijk is belast met het BRCA1-gen. Drie tantes en één nichtje hebben borstkanker gehad, twee tantes eierstokkanker en mijn moeder heeft twee keer borstkanker gehad. Ik weet sinds twee jaar dat ik erfelijk ben belast. De reden dat ik zo lang heb gewacht met het onderzoek was omdat ik niet wist of ik kon omgaan met het gegeven dat ik drager zou zijn. Vanaf mijn 23^e liet ik elk jaar een mammografie maken. In de weken voorafgaand aan het onderzoek werd ik al onrustig. Spanning die aanhield totdat ik de uitslag had gehoord. Draggers van het gen moeten zich twee keer per jaar laten onderzoeken. Eén maand in de stress vond ik meer dan genoeg. Dat veranderde nadat

ik moeder was geworden. In de zomer van 2009 kreeg ik tijdens het voorleesritueel een paniekaanval: wat als ik mijn meiden niet zie opgroeien? Ik besprak mijn angst met mijn oudste zus. Zij is nuchterder dan ik. ‘Als jij je wilt laten testen, doen we het samen,’ zei ze. Zo lief. Niet veel later bleek dat we beiden drager zijn. ‘Mijn borsten moeten eraf,’ zei ik vrijwel meteen na de diagnose. Mijn zus durfde het risico te lopen. Het heeft een jaar geduurd voordat ik mentaal zo ver was. Alleen mijn zus en man waren op de hoogte van mijn plannen. De rest van mijn familie en vriendinnen heb ik pas ingelicht toen de afspraak stond. Zo bang was ik dat ze me, goed bedoeld, op andere gedachten zouden proberen te brengen. Verspilde energie, want iedereen reageerde positief. Zelfs mijn mannelijke vrienden. Ook mijn man stond achter mijn beslissing. Natuurlijk was ik bang dat hij me minder aantrekkelijk zou vinden, maar Jan stelde me gerust: met of zonder borsten, hij hield van me.

Op 10 januari 2011, de dag voor de operatie, heb ik gewoon gewerkt. Ik was de rust zelve. **TOEN IK 'S MIDDAGS AFSCHIED NAM VAN MIJN COLLEGA'S GAVEN ZE ME EEN LINGERIEBON CADEAU. OP HET BIJGEVOEGDE KAARTJE STOND: ‘OOK NA DE OPERATIE IS JE LICHAAM DE MOEITE WAARD OM EEN MOOI SETJE TE DRAGEN.’** Ik kreeg me toch een huilbui. Het was goed om mijn emoties de vrije loop te laten. Naderhand was ik enorm opgelucht. Ik viel die avond zelfs snel in slaap. Op de ochtend van de operatie dacht ik: dit is voorlopig de laatste keer dat ik mijn beha aantrek. Toch was ik niet verdrietig. Het gevoel dat het goed was, overheerste.

Toen het verband eraf ging, was ik niet geschokt. Het scheelt dat ik niet helemaal plat was. Na de amputatie had de chirurg *tissue expanders* (tijdelijke protheses, red.) onder mijn borstspier geplaatst, met als gevolg een bescheiden A-cup. In de daaropvolgende weken spoot de plastisch chirurg steeds een paar milliliter vloeistof in de protheses, tot ik tevreden was met de maat. In mei zijn de definitieve siliconen geplaatst. Nu alleen nog een tepelreconstructie en dan zijn ze klaar. Zelfs zonder tepels ben ik tevreden. Net als mijn man. Mijn vriendinnen hebben mijn borsten ook gezien. Tijdens een meidenweekendje hebben we er serieuze gesprekken over gehad, maar er ook over zitten geinen. Na twee zwangerschappen waren mijn oude borsten niet meer zo stevig. Sinds mijn operatie heb ik daar geen last meer van. Ik ben blij ben dat ik heb doorgezet. Als ik nu een steek in mijn borst voel, denk ik niets meer. De rust in mijn hoofd is terug. Heerlijk.”



LEO VAN RIJSWIJK (58) IS GETROUWD MET MARGOT. SAMEN HEBBEN ZE EEN ZOON (28). EIND 2009 WERD ONTDEKT DAT LEO BORSTKANKER HAD. ZIJN RECHTERBORST IS GEAMPUTEERD.

‘IK WIL NAAKT OMDAT IK VIND DAT MANNEN EN VROUWEN MET BORSTKANKER NIET VAN ELKAAR VERSCHILLEN’

“‘Meneer van Rijswijk, u heeft b-b-b-borstkanker.’ De plastisch chirurg die het nieuws bracht, was zo aangeslagen, hij kreeg het woord nauwelijks over zijn lippen. Een man met borstkanker, dat had hij in zijn hele carrière nog nooit meegemaakt. Alsof ik een klap in mijn gezicht kreeg. Waarom ik? Ik keek naar mijn vrouw. Ook zij was met stomheid geslagen. Ik had obesitas. Amper vijf jaar geleden woog ik 193 kilo. Na een maagverkleining in 2006 viel ik ruim tachtig kilo af. Vervolgens onderging ik een buikwandcorrectie om overtollig vel te laten wegsnijden. Wat was ik trots op mijn nieuwe lijf. Het enige wat me nog stoorde, waren mijn borsten; ze waren groter dan die van mijn vrouw. Volgens de plastisch chirurg was borstverkleining de enige optie. Opnieuw ging ik onder het mes. Een klein stukje weefsel werd op kweek gezet. Een standaard-procedure, waarvan ik op de hoogte was gesteld. Ik had me alleen nooit gerealiseerd dat er op borstkanker werd getest. Na de diagnose heb ik geen seconde getwijfeld, de kanker moest uit mijn lijf,

liever gisteren dan vandaag. Vijf dagen na de diagnose werd mijn rechterborst geamputeerd. Op de plek waar eens mijn tepel zat, loopt een litteken. Of ik de wond wilde zien, vroeg een verpleegster. Ik was net bijgekomen uit de narcose. De aanblik van het bloederige litteken veroorzaakte een schok. ‘Waar is mijn borst?’ riep ik. ‘Dat weet u toch, geamputeerd,’ zei de verpleegster. Natuurlijk wist ik het, maar toch kon ik het niet bevatten. ‘Wil je alsjeblieft een mannelijke collega roepen, dit kan ik niet alleen verwerken.’ Samen hebben ze me gedoucht. Ik was een hoopje ellende. Die middag heb ik voor het eerst gehuild. Achteraf begrijp ik het wel: maagverkleining, buikwandcorrectie, borstverkleining en dan ook nog een amputatie. Het werd me te veel.

Ik heb geluk gehad, de kanker werd in een vroeg stadium geconstateerd. Uitzaaingen werden niet gevonden. Toch blijft die angst: wat nou als...? Ik heb het één keer gehad, waarom geen tweede keer? Om die reden check ik mijn overgebleven borst op rare knobbels. **IK SCHAAM ME NIET VOOR MIJN BESCHADIGDE LICHAAM, MAAR MOOI IS ANDERS. EEN TORSO IS DE TROTS VAN EEN MAN. ALS IK IN DE SPIEGEL KIJK, VOEL IK ME MISMAAKT.**

Ik heb me er nog steeds niet helemaal bij neergelegd. In eerste instantie had ik moeite om uit de kleren te gaan. Lastig, want ik ben naturist. Mede dankzij de steun van lotgenoten, ik heb me namelijk aangesloten bij de werkgroep mannen met borstkanker, voel ik me sterker. Weten dat ik niet alleen sta, dat er mannen zijn die hetzelfde hebben doorgemaakt als ik, geeft me kracht. Ik ga ook gewoon weer naar de sauna, dan kijken mensen maar. Mijn vrouw heeft gelukkig geen moeite met mijn geamputeerde borst. Voor haar ben ik nog steeds dezelfde. Ik kreeg veel steun uit mijn omgeving, maar stuitte ook op veel onbegrip. Zelfs bij artsen. ‘Hoe kun je nou borstkanker hebben? Dat is toch een vrouwenziekte! Heb je soms te veel vrouwelijke hormonen?’ Hoe vaak ik dat niet heb gehoord. Ik neem het niemand kwalijk, het is onwetendheid. Het gaat toch ook altijd over vrouwen. Als ik voor controle naar het ziekenhuis moet, word ik vaak omgeroepen als mevrouw van Rijswijk. Pijnlijk. Zeker als je in een overvolle wachtkamer zit. Eén keer heb ik de verpleegster erop aangesproken. Ik zei: ‘Ik ben menéer van Rijswijk en ja, ook mannen kunnen borstkanker krijgen.’ Ze wist niet waar ze moest kijken.

De ziekte heeft me in beweging gebracht. Ik ben een strijder geworden. Ik voel me geroepen om te strijden voor mannen met borstkanker en zal mijn verhaal blijven uitdragen. Artsen moeten borstkanker bij mannen herkennen, maar ook erkennen.”



JO DE WIT (76) KREEG TWEE KEER BORSTKANKER. TWAALF JAAR GELEDEN WERD HAAR LINKERBORST AFGEZET. IN JANUARI 2010 DE ANDERE. JO IS 55 JAAR GETROUWD MET CEES, MET WIE ZE TWEE DOCHTERS HEEFT (52 EN 49). HAAR OUDSTE DOCHTER OVERLEED 12 FEBRUARI 2011 OP 52-JARIGE LEEFTIJD AAN DE GEVOLGEN VAN ALVLEESKLIERKANKER.

'IK WIL NAAKT OMDAT IK WIL LATEN ZIEN DAT VROUWELIJKE SCHOONHEID BLIJFT, OOK NA EEN AMPUTATIE'

"Mijn eerste gedachte, toen de huisarts zei: "Goh meid, wat erg voor je," was: ik ga dood. Een momentopname, want de dag erop hervond ik mijn kracht. Het was mijn man die het knobbeltje in mijn borst ontdekte: 'Jo, ik voel iets wat er niet hoort te zitten.' Onze oudste dochter Jolanda had net voor de tweede keer de diagnose kanker gekregen. Ik heb meteen de dokter gebeld. De tumor was kwaadaardig. Bovendien bleek ik uitzaaiingen te hebben in mijn lymfeklieren. De enige mogelijkheid was een amputatie. Ik kon meteen worden geholpen, maar dat wilde ik niet. Eerst moest ik wennen aan het idee dat een deel van mijn vrouw-zijn werd afgenomen. In de daaropvolgende dagen nam ik in stilte afscheid van mijn linkerborst. Ook gooide ik al mijn beha's weg. Naderhand heb ik bij een speciaalzaak nieuwe beha's gekocht, mooie modelletjes waarin al een prothese zat verwerkt. Waarom ik niet

voor een reconstructie heb gekozen? Destijds was dit niet aan de orde. Bovendien was ik bezig met overleven. Jaren later heb ik het er weleens met mijn man Cees over gehad. 'Meid,' zei hij, 'wat haal je je op de hals?' Hij had gelijk. Het litteken was prachtig genezen. Het was goed zo. Kanker staat wat mij betreft gelijk aan levenslang. Bij elke klacht, hoe vaag ook, denk ik: zou het kwaadaardig zijn? Niet dat ik meteen naar de huisarts ren, maar zodra ik twijfel, maak ik een afspraak. Zo is het ook de tweede keer ontdekt. Het was eind 2009. Ik was al maanden in de weer met mijn man – Cees was herstellende van een herseninfarct – en bij Jolanda was inmiddels alvleesklierkanker geconstateerd, toen een stemmetje in mijn hoofd zei: 'Jo, je let niet op jezelf.' Ik naar de dokter, die me doorstuurde naar het ziekenhuis. De mammacareverpleegkundige voelde niets bijzonders in mijn borst. Tot drie keer toe drong ik aan op een foto, pas toen ging ze overstag. **MIJN INTUÏTIE KLOPTE, IK HAD WEER BORSTKANKER. HET ERGSTE VOND IK DAT IK NIET SERIEUS WAS GENOMEN.** Naderhand heb ik een gesprek aangevraagd. Ik zei tegen de verpleegster: 'Hier voor je zit een vrouw die eerder kanker heeft gehad. Als ik aangeef dat ik me niet goed voel, hoor je hierin mee te gaan.' Ze heeft haar excuses aangeboden.

Gelukkig was ik er op tijd bij, de kanker was niet uitgezaaid. In vergelijking tot twaalf jaar geleden zijn de artsen zoveel kundiger. Ik had de keus uit een borstbesparende operatie en bestraling of een amputatie. 'Kind, laat hem eraf halen. Dan word je weer evenredig,' zei de arts bij wie ik onder behandeling was. Ik wist precies waar ze op doelde. Nu beide borsten zijn geamputeerd en ik niet meer word geconfronteerd met die ene, denk ik: het zij zo.

Ik was net 'genezen' verklaard, toen Jolanda te horen kreeg dat ze was opgegeven. Een jaar later overleed ze. Zo scheef als het maar kan. Ik heb me lang schuldig gevoeld. Liever was ik in haar plaats gegaan. Beide keren dat ik borstkanker had, was ik meer bezig met mijn zieke kind dan met mezelf. Een tijdje terug hebben Cees en ik ons huis verkocht. We wonen nu in een flat. Dat Cees goed verzorgd achterblijft als ik eerder zou overlijden, geeft me rust. Nu pas, nadat Jolanda is overleden, denk ik soms: god Jo, wat zou jij nou nog willen? Gek hè? Dat is nou nog nooit bij me opgekomen." 🌸

DIT PORTRET DINGT MEE NAAR DE ESTEE LAUDER PINK RIBBON AWARD Z.O.Z.

TEKST Petra Schouten FOTO'S Anja Robertus
STYLING Manja Visser VISAGIE Carmen Zomers

