

“HET VOELDE ALSOF IK EEN TIJDBOM MET ME MEEDROEG”

INTERVIEW: LAURA VAN DER MEER



Monique liet haar borsten preventief verwijderen

TOEN MONIQUES ZUS NEGEN JAAR GELEDEN NA EEN AFSCHUWELIJKE LIJDENSWEG AAN EEN AGRESSIEVE VORM VAN BORSTKANKER OVERLEED, WILDE MONIQUE (47) ZO SNEL MOGELIJK HAAR BORSTEN LATEN VERWIJDEREN. MAAR DAT BLEEK NOG NIET ZO EENVOUDIG.

"Hoe groot is de kans dat een vrouw op haar 32ste borstkanker krijgt en daar uiteindelijk aan overlijdt? Mijn zus Miriam ontdekte een knobbel in haar borst ter grootte van een pruimenpit. Binnen tien dagen ging ze onder het mes en in die tijd was de tumor gegroeid tot het formaat van een grote mandarijn. Het bleek om een heel agressieve vorm van kanker te gaan. Miriams borst werd geamputeerd, ze kreeg de zwaarste chemokuur en kwam onder intensieve medische controle te staan. Haar bloedwaardes wezen niet aan dat de kanker terug was, maar ze voelde wel dat er iets mis was met haar andere borst. Dit vermoeden werd weggevoerd. Onmogelijk. Na aandringen werd Miriam eindelijk gehoord. Vanaf het moment dat haar tweede borst eraf moest, kwam bij mij het besef: dit gaat de verkeerde kant op. De kanker bleek te zijn uitgezaaid naar haar botten. Die boodschap deed haar wereld instorten. Het idee dat Miriam haar kinderen niet zou zien opgroeien, hakte erin. De lijdensweg van mijn zus is als een film opgeslagen in mijn hoofd. Constante pijn, zware morfine en uitgeteerd worden door de kanker. Op het laatst kon ze van uitputting haar kinderen niet meer om zich heen verdragen. Dat nooit, gaat er door mijn hoofd als ik aan die tijd terugdenk."

NIET ERFELIJK

"Het liefst wilde ik meteen mijn eigen borsten preventief laten weghalen. Mijn gevoel zei dat als ik dezelfde vorm van kanker in mijn borst zou ontdekken, ik er dan al te laat bij zou zijn om er nog van te kunnen genezen. Ik wilde deze ziekte voor zijn. 'Nou nee', reageerde de huisarts op mijn verzoek om preventieve amputatie. 'Zolang er met je borsten niks aan de hand is, gaan we er niet in snijden'. Op het BRCA-gen kon destijds in Nederland nog niet worden getest. Wel mocht ik jaarlijks een mammografie. Toen heb ik voor mezelf een beslissing gemaakt: op het moment dat er ook maar de kleinste verandering in mijn borsten wordt aangetroffen, gaan ze eraf. Steeds was de uitslag goed, tot die ene keer dat ik terug moest komen. Nu is het mis, dacht ik. In allebei mijn borsten werden cysten aangetroffen. Kwaadaardig waren ze niet. Wel

gebeurde er in korte tijd van alles met mijn borsten. Ze gingen ontsteken en deden zeer. Het voelde alsof ik een tijdbom met me meedroeg die elk moment af kon gaan. Het was zenuwslopend. Ik heb meteen een gesprek aangevraagd met de arts die mijn zus destijds heeft behandeld. Eerst maar eens een erfelijkheidsonderzoek, vond hij. Daaruit bleek dat ik geen BRCA-gen heb. Gelukkig, nu hoefde ik niet na te denken over het verwijderen van mijn eierstokken."

OPERATIE 'MISLUKT'

"Aan het besluit om mijn borsten te laten amputeren, heb ik nooit een moment getwijfeld. Toch werd ik eerst doorverwezen naar een psycholoog. Zij wilde vaststellen of ik geen fobie heb voor kanker. Je kunt tenslotte niet alles preventief gaan wegsnijden om zo te proberen kanker voor te

ik heb er alles aan gedaan om deze ziekte niet te krijgen. Dat ik die kans heb gekregen is aan haar te danken."

WEER ONDER HET MES

"Natuurlijk heeft de operatie veel impact gehad. Op mijn buik loopt een litteken van mijn linker- tot rechterheup. Eind dit jaar onderga ik nogmaals een zeven uur durende operatie, deze keer om weefsel uit mijn bil te gebruiken voor de reconstructie van de linkerborst. Ik ga ervan uit dat alles goed gaat, maar zelfs als dat niet zo is, heb ik geen spijt. Borsten zijn niet hetgeen mij vrouw maakt. Mijn vrouwelijkheid zit diep vanbinnen, in de manier waarop ik me kleed, me opmaak en me presenteer. Het is geen makkelijke weg geweest die ik heb afgelegd. De rust die ik ervoor heb teruggekregen maakt het het allemaal waard. Bezorgdheid zal

"DE LIJDENSWEG VAN MIJN ZUS IS ALS EEN FILM OPGESLAGEN IN MIJN HOOFD"

blijven. Maar de rust die het me brengt dat deze ziekte me niet zal overvallen, is me veel waard. Ik was nuchter genoeg om de consequenties van een dubbele amputatie in te zien. Vriendinnen begrepen mijn beslissing en ook mijn partner stond volledig achter mijn keuze. Hij ziet me liever honderd worden zonder borsten dan vijftig jaar met borsten. Voor hem blijf ik precies dezelfde Monique, ook met littekens. Tijdens een twaalf uur durende operatie zijn mijn borsten 'leeggelepeld' en door middel van buikweefsel gereconstrueerd. Na afloop voelde ik me beroerd. Ik bleek een interne bloeding te hebben. Weer moest ik urenlang onder het mes. 'De operatie is niet gelukt', vertelde de chirurg na afloop. De reconstructie van mijn linkerborst bleek ook niet haalbaar. Daar had de chirurg meer moeite mee dan ik. Ik beschouw de operatie namelijk wel als geslaagd: mijn borstweefsel is weggehaald en ik hoef niet meer jaarlijks op controle. De tijd dat ik jaarlijks bang was dat mij hetzelfde zou overkomen als Miriam is voorbij. Zij heeft er alles aan gedaan om beter te worden,

pas weer een rol gaan spelen vanaf het moment dat mijn veertienjarige dochter volwassen is. Ik hoop dat ze vervroegd in aanmerking komt voor een jaarlijkse mammografie. Of ik een erfelijk borstkankergen bij me draag, is nog altijd niet uit te sluiten. Mijn DNA is opgeslagen in een databank en zodra er een nieuw borstkankergen is ontdekt, zal gekeken worden of er een match is. Het erfelijkheidsonderzoek zal ik daarom altijd blijven volgen. Maar voorlopig heerst de opluchting." □

PS

Uit een aantal studies blijkt dat de kans op het krijgen van borstkanker met negentig procent afneemt als een vrouw haar beide borsten laat amputeren. Omdat er na de ingreep kleine hoeveelheden borstweefsel kunnen achterblijven, bestaat er een mogelijkheid dat dit weefsel zich alsnog tot borstkanker zou kunnen ontwikkelen.