

Kanker in de familie

Ik was veertig jaar toen ik besloot mijn loopbaan te veranderen. Een keuze waar ik tot de dag van vandaag nog veel plezier aan beleef. Ik ging er helemaal van uit dat ik door deze beslissing een mooie, nieuwe toekomst tegemoet zou gaan. Een gedachte die echter al vrij snel wreed verstoord werd door het feit dat bij mij een kwaadaardigheid in de baarmoeder werd vastgesteld.

Al geruime tijd had ik fysieke klachten, die, zo blijkt achteraf, mijn klachten onvoldoende adequaat onderzocht, wat later ook werd toegegeven. Kennelijk is het niet gewoon dat iemand op jonge leeftijd met (deze vorm van) kanker geconfronteerd wordt.

In de zomer van het jaar daarna verergerden mijn klachten. Het duurde echter nog ruim driekwart jaar voordat ik, op mijn eigen aandringen, naar de specialist werd doorverwezen. Van begin af aan werd er ook in het ziekenhuis van uitgegaan dat er 'niets ernstigs aan de hand was'. Daar werd dus eveneens geen enkele haast gemaakt met de diagnostiek. Tijdens een scopie werd een enigszins afwijkend plekje gezien en uiteindelijk werd er voor de zekerheid een stukje weefsel weggenomen. Het duurde nog een maand voordat ik terug moest voor de controleafspraak. Het was kennelijk bij niemand opgekomen om mij eerder te laten oproepen. Achteraf heb ik hier ook veel moeite mee gehad, omdat ik iets 'kwaadaardigs' had wat veel eerder uitgezocht had kunnen en moeten worden. Wat zijn de consequenties voor mij op termijn met de wetenschap dat de eerste signalen al ruim een jaar zichtbaar waren dat er iets niet goed was.

Inmiddels was ik 41 jaar. Opgewekt ging ik naar het

ziekenhuis voor een laatste uitslag van een biopsie in de veronderstelling dat een periode van drie maanden van onderzoeken daarmee afgesloten kon worden. Met allerlei plannen voor de rest van de dag liep ik de spreekkamer binnen. Hoe anders kan het leven eruitzien na een kort bericht van hooguit één minuut. Bij de eerste vraag die de arts mij stelde, of ik alleen was, gingen bij mij alle alarmbellen rinkelen. Ja, natuurlijk was ik alleen want er was tenslotte niets aan de hand. De boodschap die ik te horen kreeg bleek dus inderdaad geen goed nieuws: het was baarmoederkanker. Als verdoofd hoorde ik dit bericht aan en kon het nauwelijks geloven. Hoe kan dat nou, na alle bemoedigende woorden die ik de afgelopen maanden te horen had gekregen in het ziekenhuis?

Ik ging ervan uit dat een lokale behandeling hierbij mogelijk was, maar de enige optie was de baarmoeder samen met beide eierstokken te verwijderen. Hoewel mijn partner en ik soms nog spraken over een zwangerschap, werd ik op dat moment ook geconfronteerd met het feit dat ik nooit moeder zou worden. Een gemis waar ik bij vlaggen nog altijd verdrietig om kan worden en waar ook in mijn directe omgeving nauwelijks bij stilgestaan werd en wordt. Na vijf minuten heb ik aangegeven het gesprek te willen beëindigen: wat er allemaal nog tegen mij gezegd werd, drong niet meer tot me door. Gelukkig was hier veel begrip voor en kon ik enkele dagen later samen met mijn partner terugkomen voor een vervolgspraak.

Tot op de dag van vandaag kan ik me herinneren hoe ik door de gangen van het ziekenhuis naar de uitgang liep: ik kanker, dat kan niet waar zijn. Ik ben nog zo jong en het zit ook helemaal niet in de familie. Dat dit niet zo bleek te zijn, daar kwamen we een half jaar later achter. Deze vorm van kanker die ik had, komt zelden voor op de leeftijd waarop ik het kreeg en als het voorkomt, dan betreft het doorgaans een erfelijke vorm van darmkanker. Gelukkig waren er geen uitzaaiingen en verliep de behandeling voorspoedig. De draad van het leven wist ik snel weer op

te pakken, hoewel de gedachte aan de dood me regelmatig bezighield. Het moeilijkste voor mij was en is heel lang geweest de gedachte dat ik mijn baan had opgezegd om een andere toekomst tegemoet te gaan, en dat dat nu in een keer een hele andere betekenis kreeg.

Enkele maanden laten hoorden wij dat er bij een tante dezelfde vorm van kanker geconstateerd was. Ook bleek een broer van mijn grootvader op 44-jarige leeftijd overleden te zijn aan, wat destijds werd gedacht, leverkanker. Voordat maanden later de erfelijkheid van mijn tumor werd vastgesteld, wisten mijn partner en ik eigenlijk al dat de kans erg groot was dat ik deel uitmaak van een erfelijk belaste familie. Vrij snel na het eerstvolgende controlebezoek bij de gynaecoloog werd ik doorverwezen naar een afdeling klinische genetica om dit verder te laten onderzoeken. Het is nooit in mij opgekomen dit niet te laten doen omdat ik wist dat ik bij een positieve uitslag intensief gecontroleerd ging worden.

Inmiddels was ik 42 jaar toen ik de uitslag van het DNA-onderzoek kreeg. Voor ons was het geen verrassing om te horen dat ik inderdaad erfelijk belast bleek. De schok was dan ook veel minder groot dan het moment dat mij de eerste keer werd verteld dat ik kanker had. Ik ben me er altijd goed bewust van geweest dat ik, door dit te laten onderzoeken, een beslissing nam die consequenties had voor mijn hele familie. Een complicerende factor was dat ik al enkele jaren geen contact meer had met mijn directe familieleden. Het is, ondanks de slechte verhouding tussen ons, geen moment in mij opgekomen hen hierover niet in te lichten. Ik had nooit kunnen leven met de gedachte dat ik iets wist wat ernstige gevolgen voor familieleden kon hebben en dat ik hen daarover nooit geïnformeerd had. Dat daar in de familie anders over werd gedacht, ondervond ik veel later. Ik koos ervoor mijn broers en zus de informatie per post toe te sturen met daarin een kort schrijven over wat mij was overkomen. Van één broer kreeg ik enkele weken later een reactie waarin hij mij bedankte dat ik hem hiervan op

de hoogte had gebracht. Van mijn twee andere broers heb ik nooit iets gehoord, hoewel ik weet dat een van beiden ook erfelijk belast blijkt. Mijn zus nam de moeite mij te bellen om te horen hoe het met mij ging, want zij was erg geschrokken van het bericht. Achteraf bleek dat ze meer uit eigenbelang belde dan uit daadwerkelijke zorg voor mij, wat voor mij opnieuw een pijnlijke en teleurstellende ervaring was.

Hoe goed ik ook overdacht had mijn directe familie op de hoogte te brengen, dat dingen uiteindelijk een eigen leven gaan leiden als je hier zelf niet actief deel van uitmaakt, hoorde ik veel later. Binnen ons gezin was de klap hard aangekomen. Hoewel voor hen duidelijk was dat deze aandoening niet alleen ons gezin betrof maar ook de rest van de familie, werd hierover naar hen toe niet gecommuniceerd. Mijn intentie is altijd geweest hen daar te zijner tijd ook over te informeren, maar ik werd ingehaald door de tijd. De eenvoud waarmee ik zelf omging met wat mij was overkomen, bleek voor anderen binnen onze familie echter veel minder vanzelfsprekend. Niet iedereen durft of wil de confrontatie aan om de mogelijk erfelijke belasting verder te laten onderzoeken, ondanks dat het in mijn ogen rationeel gezien niet meer dan logisch is hiervoor te kiezen. Nog steeds heeft een aantal (niet)-directe familieleden zich niet laten screenen.

Heeft het krijgen van kanker op jonge leeftijd en de wetenschap dat ik erfelijk belast ben mijn leven veranderd? In zekere zin wel: ik ben minder geneigd somber te zijn over dingen die in het leven gebeuren en me daar druk om te maken. De diagnose heeft me veel meer dan voorheen bewust gemaakt van het feit dat het leven zomaar afgelopen kan zijn. Ik geniet er nu volop van en het gaat goed met me, ook in mijn nieuwe baan. Aan de andere kant merk ik dat ik fysiek redelijk heb ingeleverd. Ik heb altijd veel gesport en had een goede conditie. Nu merk ik dat ik, ongetwijfeld ook omdat ik vervroegd in de menopauze kwam, minder kan en soms sneller moe ben dan vroeger. Momenten

waarop ik me pijnlijk bewust ben van wat mij is overkomen. Ook ten aanzien van het vinden van een andere baan bracht het de eerste jaren spanning met zich mee: hoe ga ik hiermee om naar een nieuwe werkgever? Ben ik verplicht te vertellen wat mij is overkomen of ben ik er open over? Ik heb ervoor gekozen dit niet te doen, omdat ik geen belemmeringen ervaar in mijn functioneren.

Ik ben van mening dat iedereen een ziekte kan overkomen en voel me niet meer of minder een risicopatiënt dan andere werknemers. De moeheid die ik soms ervaar en die me op onverwachte momenten kan overvallen, heb ik weten in te passen in mijn leven. Met het ondernemen van activiteiten houd ik me bewuster bezig met wat ik wil en wat ik kan. Ik heb het gevoel dat ik hier een goed evenwicht in heb weten te vinden.

Inmiddels zijn we een aantal jaren verder en verkeer ik in goede gezondheid. De laatste tijd lees ik veel over dat de onzekerheid blijft als je eenmaal kanker hebt gehad. Ik merk daar weinig van. Het is altijd ergens in mijn achterhoofd aanwezig, maar het is in ons leven geen issue meer. Eén keer per twee jaar krijg ik een darmonderzoek en de controles zijn tot nu toe altijd goed. Ik ben blij dat de medische wetenschap mij deze mogelijkheden biedt. Ik weet dat ik er vroeg bij ben als er kanker in de darm geconstateerd zou worden. De kans dat iemand in mijn omgeving iets dergelijks overkomt, is in mijn ogen bijna net zo groot als de kans dat ik er in mijn leven opnieuw mee geconfronteerd word. Voor mij geldt nu zeker: wie dan leeft, die dan zorgt.