

Marianne (links):
'Na mijn herstel wist ik:
ik wil bij de hei wonen.
Ik heb geleerd beter voor
mezelf te zorgen.'

'Toen mijn zus belde, wist ik dat ik het ook had'

Op haar 34ste hoort Marianne dat ze borstkanker heeft. Korte tijd later blijkt haar oudere zus Jannicke dezelfde genfout te hebben. 'Voor haar wilde ik sterk zijn.'

Het is juli 2016. Twee zussen liggen naast elkaar in het ziekenhuis. Marianne uitgeput van de chemo, Jannicke gezond, maar wachtend op een zware operatie. Beiden gaan hun borsten verliezen. Bij Marianne een kwestie van leven of dood, Jannicke laat het uit voorzorg doen. Borstkanker is de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen. In veel gevallen blijft de oorzaak onbekend, maar soms speelt erfelijkheid een rol. Dan is de kans op ziekte vele malen groter dan normaal. Vaak gaat het om een fout in het BRCA-gen, dat staat voor BReast CAncer. Normaal gesproken herstelt dit gen beschadigd DNA, maar als dat niet goed werkt, kan kanker ontstaan. Er bestaan twee varianten: BRCA1 en BRCA2. Bij beide varianten kan de kans op borstkanker oplopen tot 80 procent. Bij BRCA1 is ook de kans op eierstokkanker groot. Ook mannen kunnen drager zijn; vooral BRCA2 verhoogt hun kans op prostaat- en borstkanker. Eén op de driehonderd Nederlanders draagt zo'n genfout, vaak zonder het te weten, zoals Marianne en Jannicke. Zij kregen het via hun vader. Toen de één ziek werd ontdekten ze dat ze allebei drager zijn.

Nu lopen ze samen over de Tafelbergheide, bij Huizen. Af en toe werpt Jannicke (45) een blik opzij, naar haar zus. De bruine lokken van Marianne (44) zijn terug, haar lijf weer sterk. Niemand die haar nu ziet lopen, zou denken dat ze ooit borstkanker had in een vergevorderd stadium. Ondanks de ernst was er nog een serieuze kans op genezing – en die heeft Marianne gegrepen. Uit erfelijkheidsonderzoek bleek een fout in het BRCA1-gen. Ook Jannicke en hun kinderen konden ermee te maken krijgen.

Marianne, toen je vierendertig was en zwanger van je tweede zoon, merkte je dat er iets mis was. Wat gebeurde er?
'Onder de douche voelde ik een soort golfbal in mijn oksel. Maar ik dacht: het zal wel, eerst die bevalling. Die was zwaar – mijn placenta liet te vroeg los, thuis. In de weken erna knapte ik maar niet op. Toen de PET-scan kwam, werd duidelijk waarom dat niet gebeurde. Mijn hele oksel lichtte op, en een aantal plekken eromheen ook. Dat bleken uitzaaiingen in de lymfeklieren. Gelukkig zaten ze nog niet in mijn organen en botten.'

'Ik geloof niet dat
iemand na drie kinderen
zulke borsten heeft
als ik nu' — Jannicke

TEKST ELISE SPETTER
FOTO'S ANNABEL OOSTEWEEGH

Jannicke: 'Ze belde: je moet niet schrikken, maar ik ben bij de arts geweest en ik heb borstkanker.'

Marianne: 'Omdat ik nog maar vierendertig was, wilden de artsen weten of er misschien een erfelijke oorzaak was. Dat zal toch niet, dacht ik, alleen een tante van mijn vader had borstkanker gehad. De artsen zeiden dat de kans nihil was dat ik drager zou zijn, maar ze wilden het zeker weten. Eerst kreeg ik zelf de uitslag, BRCA1. Daarna werden mijn ouders getest. Mijn moeder had de genfout niet, maar mijn vader bleek drager, zonder ooit zelf ziek te zijn geweest.'

Jannicke: 'De kans dat ik de genfout ook droeg was 50 procent. Maar toen Marianne belde, wist ik al dat ik het ook had. Ik kan niet uitleggen waarom, maar dat voelde ik. De test was voor mij een formaliteit.'

Wat deed het met jou toen je hoorde dat je ook drager was?

Jannicke: 'In het begin voelde het als bijzaak. We zaten midden in de behandelingen van Marianne. Bij mij kwam de klap pas na mijn borstoperatie. Ik had zo veel pijn dat ik amper kon bewegen: niet op mijn zij liggen, niet overeind komen. Die nacht droomde ik dat mijn zontje op het spoor lag en er een

trein aankwam. Ik kon hem niet redden, omdat ik zelf niet overeind kon komen. Achteraf denk ik dat toen alle emotie eruit kwam. Toen besepte ik pas hoe zwaar het was.'

Jij koos voor een preventieve borstamputatie, terwijl je niet ziek was. Waarom?

'De cijfers. Ik had tussen de 60 en 80 procent kans op borstkanker. Alle respect voor mensen die ervoor kiezen zich ieder jaar te laten screenen, maar dan loop je toch het risico dat je kanker krijgt. Ik wilde zekerheid, ook voor mijn gezin. Ik heb drie kinderen – twee dochters van elf en zeventien, en een zoon van zestien.'

Marianne: 'Voor mij was de keuze makkelijker. De ene borst ging sowieso weg, de andere kon meteen mee. Bij Jannicke werd er in gezond weefsel gesneden.'

Jannicke: 'Mijn borstamputatie woog niet op tegen wat Marianne allemaal moest doorstaan. Ik zag van dichtbij hoe zwaar de chemo was; ze werd heel mager en lag soms zo uitgeput in bed dat ze nauwelijks overeind kon komen. Ik wilde dat mijn operatie snel gebeurde, zodat zij zich over mij geen zorgen hoefde te maken.'

Na amputatie zijn er meerdere opties: niets laten recon-

strueren, kiezen voor een borstreconstructie met eigen weefsel of voor implantaten. Welke keuze maakten jullie?

Jannicke: 'We kozen allebei voor een directe reconstructie met implantaten. Daarvoor hebben we goed gezocht naar de arts die ons het meeste vertrouwen gaf. Ik geloof niet dat iemand na drie kinderen zulke borsten heeft als ik nu. Dat heeft de arts knap gedaan.'

Wat heeft deze periode jullie geleerd, en hoe gaat nu?

Marianne: 'Het klinkt misschien vreemd, maar ik ben dankbaar dat ik dit heb meegemaakt. Toen ik ziek was, liep ik elke dag het bos in om op te laden. Na mijn herstel wist ik: ik wil dichterbij de hei wonen. Ik heb geleerd beter voor mezelf te zorgen.'

Jannicke: 'Ik maak keuzes vanuit wat er echt toe doet. Als onze vader, die parkinson heeft, naar Noorwegen wil – daar komt hij vandaan – dan gáán we, ook al komt het niet uit. En met Marianne ga ik ieder jaar op yoga-retreat.'

Marianne, je zegt dat ziek zijn je dwong beter voor jezelf te zorgen. Hoe ziet dat eruit?

'In die periode betekende dat dat ik vriendschappen moest loslaten die me geen energie gaven. Inmiddels weet ik beter welke mensen wel of niet bij mij passen. Wat ik belangrijk vind, is dat wij onze kinderen laten zien dat je keuzes maakt – in voeding, in bewegen, in hoe je met jezelf omgaat. Als een week te druk is, ga ik een middag naar de sauna. Vroeger voelde ik me daar schuldig over, omdat ik er dan niet was voor een ander. Nu weet ik: juist door goed voor mezelf te zorgen, kan ik er ook voor hen zijn.'

Met een fout in het BRCA-gen is ook de kans op eierstokkanker veel groter. Hoe gingen jullie daarmee om?

Marianne: 'Bij BRCA1 loopt die kans op tot 45 procent. Met twee zoons was mijn kinderwens vervuld. Voor mij was het dus simpel: die eierstokken moesten eruit.'

Jannicke: 'Eierstokkanker is een sluipmoordenaar, omdat je het bijna niet kunt opsporen. Bij BRCA1 is het advies: laat ze tussen je vijfendertigste en veertigste verwijderen. Ook onze kinderwens was vervuld. Dus ook ik koos voor een operatie. Daarna kwam ik meteen in de overgang.'

Marianne: 'Door de chemo was ik al in de overgang. Toen de eierstokken eruit gingen, werd het definitief. De opvliegers werden erger. Hormoonpillen mocht ik niet slikken, omdat mijn borstkanker deels hormoongevoelig was. Dus ik moest erdoorheen.'

Jannicke: 'Als mijn dochters volwassen zijn, kunnen ze

'Onze zoon wil zich op zijn achttiende meteen laten testen' — Marianne

zich laten testen. Dat mag al vanaf hun achttiende. Voor jonge vrouwen is die beslissing loodzwaar. De borstcontroles beginnen pas op hun vijftiende, omdat vanaf die leef-

tijd het borstkankerrisico omhoog gaat. Dus soms weet je jarenlang dat je de genfout draagt, zonder dat er iets gebeurt.'

Ze denkt even na. 'Mijn zoon zal straks ook voor de keuze staan of hij zich wel of niet laat testen. Voor hem is het minder spannend, omdat de kans dat hij er ziek van wordt gering is. Mannen krijgen geen standaard screening, omdat hun kankerrisico maar licht is verhoogd. Toch kan het belangrijk zijn om te weten, bijvoorbeeld als hij later kinderen krijgt en het door kan geven.'

Marianne: 'Onze zoons zijn nu negen en zestien. Met de oudste praten we er soms over. Hij wil zich op zijn achttiende laten testen, zodat hij bewuste keuzes kan maken.'

Wat heeft het jullie samen als zussen gebracht?

Jannicke: 'Als ik nu twijfel over een vakantie, denk ik: doen. Herinneringen maken met de mensen van wie ik hou. En ik wist dat Jannicke sterk was, maar zó sterk, dat had ik niet verwacht. Als ik gebroken in de auto zat, belde ik haar en klonk ze vrolijk. Dat vond ik ongelooflijk.'

Marianne: 'We waren altijd close, maar dit alles heeft ons nog meer verbonden. Ik weet dat zij er altijd is. We zijn elkaars fundament.'

