



AUDREY STEVENS ONTDEKT OP HAAR 28E DAT ZE BORSTKANKER HEEFT

‘Dag foliumzuur. Hallo chemotherapie’

Auteur: Audrey Stevens

Audrey is 28 jaar en in de bloei van haar leven. Ze besluit samen met haar vriend dat ze graag een kindje zouden willen. De pilstrip wordt vervuld voor foliumzuur en stiekem zijn ze al aan het brainstormen over namen voor hun toekomstig kroost en de inrichting van de babykamer. Een mooie periode, die helaas slechts enkele weken duurt, want de bobbel in Audrey's borst heeft een grote impact op hun leven.

“Voorafgaand aan het vaarwel zeggen van de pilstrip zit ik, na heel wat onsuccesvolle pogingen om gewicht te verliezen, eindelijk in een goede flow. Elke week verlies ik gemiddeld een kilo en de ideale BMI is binnen handbereik. Uit vrees mijn borsten te verliezen naarmate het vetpercentage zakt, controleer ik met regelmaat in de spiegel of ze er nog wel zitten. Ironisch, zo zal blijken.

Na opnieuw een *check-up* van mijn borsten in de badkamer voor het douchen, stel ik vast dat mijn linkerborst sneller afvalt dan de rechter. Of is het juist mijn rechterborst die groeit? Een diepgewortelde angst voor kanker sinds mijn moeder tot drie keer toe een primaire tumor kreeg en uiteindelijk overleed aan de gevolgen van longkanker maakt dat ik mijn eigen borsten nooit op knobbels en bobbels heb durven onderzoeken. Met het vastgestelde verschil in om-

vang onderzoek ik mijn borsten nu dan toch. Een constatering van een hard gezwel, geruststellende woorden van partnerlief, een mammografie, echo en punctie verder zit ik uiteindelijk tegenover een arts die mij zal informeren over de gestelde diagnose. Maar nog voordat deze daartoe de gelegenheid krijgt, ontvallen mij de woorden: “Ik heb kanker hè!” Een bevestigend antwoord volgt. Met stomheid geslagen en door angst bevangen, volgt een hele reeks aan onderzoeken. Ik prijs mezelf gelukkig met de conclusie dat de kanker behandelbaar is en dat er ingezet wordt op genezing. Er zal gestart worden met chemotherapie.

Meer dan alleen het infuus aanleggen

Die eerste chemo vergeet ik nooit meer. Niet het aanleggen van het infuus maakt het onvergetelijk, maar het oprechte medeleven van de verpleegkundige.

IN HET KORT

“U heeft borstkanker.” Met deze woorden verandert het leven van Audrey Stevens (28) volledig. Audrey en haar partner dachten juist aan gezinsuitbreiding als deze boodschap hun leven een hele andere wending geeft.

Haar hand op mijn arm, haar luisterende oor. De verpleegkundige stelt me gerust en geeft me vertrouwen. Zij legt de basis voor een langdurig behandeltraject, waar ik me niet in wil begeven, maar me desondanks veilig in voel. Is zij zich bewust van haar rol? Besefte ze dat ik me door haar ook als mens benaderd voel en niet enkel als patiënt? En weet ze hoe waardevol dat voor mij is? Later leest ze mijn boek en geeft mij een groots compliment. Ze was even uit het oog verloren wat haar *drive* was om dit werk te doen. Het lezen van mijn boek laat haar dit opnieuw laten inzien. Ze omschrijft het als een cadeau dat ik haar gegeven heb. Daar word ik nou stil van.

De oncoloog die mij meermaals slecht nieuws moet brengen, lijkt enigszins gehard door zijn loopbaan. Begrijpelijk, omdat verregaande emotionele betrokkenheid het werk wellicht onmogelijk maakt. Maar bij het verlaten van de spreekkamer is daar altijd die schouderklop. Oprecht, bemoedigend en echt. Van de vaak slopende consulten, waarin de informatie me met een grotere regelmaat een klap in het gezicht verkoopt, zijn het de schouderklopjes die me bij blijven. De schouderklopjes die maken dat ik mijn rug weer recht en de kracht in mezelf vind om door te gaan.

Puzzelstukjes vallen op hun plek

In plaats van foliumzuur wordt de chemo een terugkerend ritueel. In de tussentijd buigt een geneticus zich over mijn dossier. Ik ben het confettikanon al van stal aan het halen, als blijkt dat ik te vroeg gejuicht heb. Ik ben weliswaar niet belast met het BRCA1 of BRCA2, maar aanvullend genetisch onderzoek is nodig. Enkele zenuwlopende maanden later ontvang ik de diagnose die niet alleen mijn heden en mijn toekomst, maar ook mijn verleden in een volledig ander daglicht zet. Ik heb het Li-Fraumenisyndroom. De geneticus steekt, na het medische dossier van mijn moeder ingezien te hebben, zijn hand ervoor in het vuur dat ik het syndroom van mijn moeder geërfd heb, want zij voldeed ruimschoots aan de kenmerken. Zij werd geconfronteerd met een leiomyosaroom, borstkanker en overleed uiteindelijk aan de gevolgen

van longkanker. De wetenschap dat mijn moeder met zeer grote waarschijnlijkheid het Li-Fraumenisyndroom had en dat ik het van haar geërfd heb, maakt dat het ‘gesloten boek’ van haar verlies op brute wijze opnieuw geopend wordt. Waar ik ooit dacht alles met haar besproken te hebben en me berust had in haar overlijden, blijkt nu nog zoveel niet gezegd en heb ik

‘Het oprechte medeleven van de verpleegkundige bij mijn eerste chemokuur vergeet ik nooit meer’

het gevoel haar opnieuw verloren te hebben. “Maar, lieve mam, kwalijk neem ik jou niets! Je hebt zelfs nog gevraagd of *erfelijkheid* een rol speelt. In tegenstelling tot bij je gezin gingen bij jouw behandelend arts geen alarmbellen rinkelen, toen je voor de derde keer in zes jaar tijd kanker kreeg.”

Het Li-Fraumenisyndroom

Het Li-Fraumenisyndroom is een zeldzame erfelijke aandoening (vooralsnog circa 500 families wereldwijd), meestal veroorzaakt door een defect in het tumorsuppressor-gen *P53*. Door dit defect ruimt het lichaam verkeerd delende cellen onvoldoende goed op, waardoor deze, vaker dan bij de gemiddelde mens, uitgroeien tot kanker. De kanker treedt meestal al op jonge leeftijd op (voor het 45e levensjaar) en niet zelden krijgen mensen met dit syndroom meerdere primaire kankervormen gedurende het leven, die overigens ook gelijktijdig kunnen ontstaan of aanwezig kunnen zijn. De meest voorkomende vormen van kanker bij het Li-Fraumenisyndroom zijn borstkanker, hersentumoren, acute leukemie, binjierschorskanker, botkanker en weke delen sarcomen. Er bestaat ook een verhoogd risico op andere kankervormen, echter in mindere mate.

Mijn behandeltraject

Preventief zijn er bij het Li-Fraumenisyndroom maar heel beperkte behandelmogelijkheden. Omdat mensen met het Li-Fraumenisyndroom een significant risico lopen om een nieuwe tumor te krijgen binnen de bestralingszone, wordt van een borstsparende operatie gevolgd door bestraling afgezien. Na zes maanden van chemotherapie neem ik afscheid van mijn borst. Het is het offer dat ik moet brengen, om het overige deel van mijn lichaam levende te houden.

Na deze eerste operatie volgt, vanwege gebleken uitzaaiingen in de okselklieren, opnieuw chemotherapie, waarna ik ook mijn gezonde borst preventief laat verwijderen. Dit omdat de kans op borstkanker, ook

‘Het verwerkingsproces vind ik minstens zo zwaar als de behandeling’

zonder erfelijke belasting, groot is. De keuze van het preventief verwijderen van mijn gezonde borst geeft me een gevoel van invloed naast het gevoel van machteloosheid veroorzaakt door de diagnose en het behandeltraject.

Om de overlevingskansen te vergroten bij een nieuwe kanker word ik sinds de Li-Fraumenidiagnose jaarlijks in het Antonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis gecontroleerd met een *Total Body MRI*. Zo mocht ik in 2014 dertig kaarsjes in de MRI-scanner uitblazen. Niet echt tactvol van de planning, maar sinds ik nu van elke dag een feestje probeer te maken geen onoverkomelijkheid. Na de scan buigt een hopelijk zeer gedreven speurneus zich over de beelden, om te kijken of er ergens een nieuwe kanker is ontstaan. Tot dusver prijs ik mezelf gelukkig, nu er nog geen nieuwe kanker is ontdekt.

Verwerking

In een tijdsbestek van circa twee jaar krijg ik negen maanden chemotherapie. Ironisch genoeg een periode die gelijk staat aan de duur van een zwangerschap, waar ik ooit zo naar verlangde. Ik word drie keer geopereerd, word overvallen door diverse longembolieën en een longinfarct, ontvang naast de diagnose borstkanker, de diagnose Li-Fraumenisyndroom en weet daarmee pas jaren na het overlijden van mijn moeder wat aan de basis van haar kankers en uiteindelijk haar sterven heeft gelegen. Een cum-laudetitel

‘rouwverwerking’ had niet misstaan, maar die titel had ik, zo werd pijnlijk duidelijk, niet.

Als ik uitbehandeld en, voor zover mogelijk op dat moment, genezen verklaard ben, begint een verwerkingsproces dat ik minstens zo zwaar dan wel niet zwaarder vind dan de actieve behandelingen tegen de kanker. Een proces van emmers vol met tranen, het opnieuw verwerken van mijn moeders verlies, mezelf terug de arbeidsmarkt op knokken, een nieuwe, maar onzekere toekomst vormgeven, het opnieuw partner worden en het omgaan met een mantelzorger (lees: mijn partner) die zijn heil zoekt in medicinaal drankgebruik. Want, en dat wordt meen ik door omstanders drastisch onderschat, mijn partner heeft ook een hele strijd te strijden gehad. Hij heeft evengoed zijn kinderwens gedag gezegd, is zijn onbezorgde leven kwijt en moet na twee jaar van verpleegmodus weer omschakelen naar partnermodus.

Het veelgehoorde: “Je moet kijken naar wat je wel nog hebt”, is in dat verwerkingsproces nou niet bepaald een bevorderlijke kreet. Door de (anti)hormoonbehandeling, het ongewenste toetje in het hele traject, wil mijn stemming nog wel eens wisselen. Als je zegt “Je moet kijken naar wat je wel nog hebt” en mijn minder mooie kant is *all yours!* Natuurlijk kijken mijn partner en ik naar al hetgeen we wel nog hebben en zijn we daar dankbaar voor, maar we zijn ook veel kwijtgeraakt. Het leven weer oppakken en verdergaan kan alleen als je ook het verdriet van het verlies gevoeld en ondergaan hebt. Het verdriet krijgt dan een plekje en maakt plaats voor een nieuw leven en nieuw geluk.

Misplaatste opmerkingen

In het kader van de veelgehoorde misplaatste opmerkingen, wil ik deze als onovertroffen winnaar aanhalen: “Maar dat wat jij hebt is veel erger!” Als mijn haren door de chemo niet uitgevallen waren, waren ze van deze kreet zonder enige twijfel grijs geworden. Een kreet die omstanders veelvuldig laten klinken, nadat ze zich beklagd hebben over hun eigen sores en zich vervolgens excuseren met: “Dat wat jij hebt is veel erger!” Klein detail, ik had kanker en onderging pittige behandelingen. Ik ben tot in elke vezel van mijn lichaam ervan doordrongen dat ik op de ladder van mogelijke ziektes ver boven de griep stond. Ik heb daar geen regelmatige reminder voor nodig. Gelijkijdig wordt door deze kreet mijn ruimdenkendheid serieus in twijfel getrokken. Natuurlijk begrijp ik dat in de context van het leven van een ander iets, wat ik



DE KANS VAN 0,0059%. KANKERZOOI, MEER DAN CHEMO EN EEN KALE KOP

In het boek ‘De kans van 0,0059%. Kankerzooi, meer dan chemo en een kale kop’ heeft Audrey Stevens haar ongecensureerde ervaringsverhaal weergegeven. “Omdat het soms lastig is om met weinig woorden veel te vertellen”, aldus Stevens. “Een boek waarin ik over mijn ervaringen vertel, waarmee ik wil inspireren, meer bekendheid over het zeldzame Li-Fraumeni-syndroom wil creëren en waarin de waarde van een persoonlijke benadering van de arts en verpleging schittert.” Het boek is verkrijgbaar via bol.com.

‘Het menselijke aspect tijdens mijn behandeltraject is een cruciaal onderdeel van mijn genezing geweest’

op dat moment voor mij persoonlijk als minder dramatisch ervaren zou hebben, een serieuze zorg kan zijn of impact kan hebben. Zo nu en dan even je gal spuwen doet wonderen voor de innerlijke mens.

Oprecht gelukkig

Voor sommigen lijkt het onmogelijk, maar ik ben oprecht heel gelukkig. Nee, het leven is niet zo gelopen zoals ik het me voorgesteld had. Ik ben inmiddels 32 en prijs me gelukkig met de borsten waarmee de plastisch chirurg me voorzien heeft. In plaats van een baby durf ik, en nog veel leuker, mijn vriend, schaamteloos en trots door de parken te schreien met onze twee Chihuahua's, onze 'kids'. De naweeën van de behandelingen zijn volop aanwezig, maar ik geniet! En dat doe ik, al kost het de ene dag wat meer moeite

dan de andere, elke dag opnieuw. Mijn leven is niet perfect en wellicht niet normaal, maar het is wel mijn leven. Een leven dat ik heb leren omarmen.

De oprechte aanraking

Ik zoek naar woorden, maar twijfel of ze de lading daadwerkelijk dekken. Ik haalde de waarde van de benadering door de arts en verpleging al aan, maar wil hier in het slot nog een keer de nadruk op vestigen. Gedurende mijn behandeltraject was ik een patiënt, maar ook een mens. Zij waren medici, maar ook een mens. Mijn wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt, maar desondanks durf ik te stellen dat het menselijke aspect tijdens mijn behandeltraject een cruciaal onderdeel van mijn genezing is geweest. Een medicijn. De schouderklop, het oprechte medeleven, de kneep in mijn arm, het geduld, de bemoedigende woorden en meer. Het gaf mij kracht om vol te houden en te vertrouwen. Een onmisbare, eenvoudige te leggen basis, voorafgaand aan hoogdravende medische behandelingen, vervuld van complexiteit voor de leek, door een mens te zijn. “