

Wanneer is die kanker nou klaar, mam?



Het waren zware jaren sinds 2008: een scheiding, verhuizen, een nieuwe baan en als klap op de vuurpijl borstkanker. Maar Alexandra bleef doorlopen. 'Mijn schoenen gingen kapot, maar ik bleef maar lopen, lopen, lopen...'

Tekst: Esther Smid – Foto: Suzanne Blanchard



'He mam, coole prui!' riep Isabelle Ventevogel (7) over het schoolplein.

Alexandra Ventevogel (41) woont naar eigen zeggen in een van de leukste huizen van Weesp, maar dat wordt ruimschoots goedge maakt door het prachtige uitzicht. Direct achter haar tuin strekken de weidse polders zich uit tot aan de Vecht. Een heerlijke plek waar Alexandra samen met haar kinderen Christiaan (9) en Isabelle (7) het gewone leven weer probeert op te pakken.

Slechte soldaatjes

In februari 2010 kreeg Alexandra te horen dat ze borstkanker had. 'Ik was 40, had een leuke nieuwe liefde en op eens had ik borstkanker met uitzaaiingen in mijn oksel. Ik raakte in paniek als ik eraan dacht dat ik het mijn kinderen moest vertellen. Ze waren nog zo jong! Ik was bang dat ik dood zou gaan en dat ze later niet meer zouden weten hoe gruwelijk veel ik van ze hou.'

'De eerste week na de diagnose was vreselijk: ik zat op de bank, de verwarming op 23 graden, een dikke trui aan, maar ik kreeg het maar niet warm. Na een week, toen ik te horen kreeg dat de rest van mijn lichaam schoon was, had ik de kracht om het slechte nieuws aan Christiaan en Isabelle te vertellen. Samen met mijn vriend legde ik uit dat mijn borst ziek was. Dat er boze soldaatjes in zaten en dat de goede soldaatjes - de medicijnen - de boze gingen verslaan, maar dat ze daarbij niet zo goed uitkeken waar ze liepen. Daardoor zou ik kaal en moe worden.' Alexandra had van tevoren een kinderpsycholoog gebeld voor advies. Die vroeg meteen of ze het verhaal van de soldaatjes mocht gebruiken in haar eigen praktijk.

Hulptroepen

'Nog voor mijn tweede chemo was mijn vriend vertrokken. Ik voelde me raar: ik zweefde in een wolk, in een bubbel vol mist en dacht eerst dat het aan mij lag. Pas later besepte ik dat hij het niet aan kon. Voor mij heeft de tijd een jaar stil gestaan. Ik ben nu pas aan het verwerken dat die relatie voorbij is.'

'Gelukkig waren er wel rotsen in de branding: mijn zus, schoonzus, broer en ouders, oude burens, vrienden, ze waren er allemaal voor mij. Een goede vriendin maakte een Google-agenda aan, waarmee ze de hulp rondom mijn 'chemodagen' coördineerde: opvang van de kinderen, boodschappen doen, eten koken, hond uitlaten, het werd allemaal voor me geregeld en het liep als een trein. Mijn zus ging mee naar alle ziekenhuisafspraken. Mijn ouders kwamen soms een weekend voor ons zorgen en om de week gingen de kinderen een weekend naar hun vader.'

'Ik moet leren leven met wat ik wel en niet kan.'

Alexandra

'Natuurlijk heb ik de juffen van Christiaan en Isabelle ingelicht. Zij hebben mijn kinderen fantastisch opgevangen en begeleid. Bij Christiaan in de klas werd in de kring gepraat over de ziekte kanker. Isabelle zat pas in groep 2. Haar klasgenootjes waren vooral onder de indruk omdat ik een 'prik' moest krijgen. Ik stuurde ook een mail aan alle ouders van de hoc- >>



Alexandra Ventevogel: 'Mijn kinderen zijn zelfstandiger geworden, maar ook begripvoller voor de wereld om hen heen. Ik ben enorm trots op ze.'



keyteams van mijn kinderen. Een van de vaders heeft Christiaan en Isabelle elke woensdag opgehaald voor de training.'

Angsten

Toen Alexandra plukken haar verloor, besloot ze zich bij een haarspecialist kaal te laten scheren. Ze vertelde de kinderen dat ze hen 's middags uit school zou halen met een pruik op. 'Het leek mij beter voor de kinderen dat ik een pruik zou dragen: dan zou ik er redelijk normaal uitzien. Die eerste middag riep Isabelle over het schoolplein: "Hé mam, coole pruik!" Thuis liet ik mijn kale hoofd zien en toen moest Christiaan ontzettend lachen: hij vond mijn oren ineens zo groot! Ik droeg thuis vaak een sjaltje of petje, maar naar school deed ik altijd mijn pruik op. Soms lagen we met z'n drietjes in mijn bed en dan kriebelden Christiaan en Isabelle op mijn kale hoofd. Zo lief...'

Alexandra hield een weblog bij om familie en vrienden op de hoogte te houden en alles van zich af te schrijven. 'Ik heb ook veel steun gehad aan de website van de Amazones. Hier kon ik opzoeken hoe andere jonge borstkankerpatiënten met vragen en angsten van hun kinderen omgingen. Op een gegeven moment vroeg Christiaan: "Mam, ga je dood?" Ik zei dat ik dat niet van plan was. "Maar van kanker ga je dood!" zei hij. "Dat heb je zelf gezegd!" Een jaar daarvoor had Christiaan een keer gescholden met kanker. Ik vertelde hem toen dat ik dat woord niet meer wilde horen omdat kanker een erge ziekte is waar mensen aan dood kunnen gaan. Dat stond in zijn geheugen gegrift.'

Verder met je leven

'Eigenlijk vond ik het eerste jaar minder zwaar dan nu. Je leefde van de ene behandeling naar de andere. Ik liep mee met A Sister's Hope, en was daardoor gefocust op

wandelen. Altijd maar naar buiten om te lopen. Nu is de kanker weg en wil ik mijn oude leven weer terug, maar dat lukt niet helemaal. Ik heb nog last van alle behandelingen. Door oedeem in mijn arm kan ik niet lang achter de computer zitten. Ook heb ik last van concentratiestoornissen. Ik was communicatieadviseur bij de gemeente, maar ben nu noodgedwongen op een andere afdeling aan het reïntegreren. Ik krijg thuishulp omdat ik niet eens zelf kan stofzuigen.'

'Mijn kinderen zijn zelfstandiger geworden, maar ook begripvoller voor de wereld om hen heen. Ik ben enorm trots op ze! Laatst vroeg Isabelle: "Wanneer is die kanker nou klaar mam?" Ik wou dat ik het wist. Ik ben al zo lang aan het lopen... Nu ik er bijna ben, moet ik nog één hoge berg over: ik moet leren leven met wat ik wel en niet kan. Maar ik blijf gewoon doorlopen!' •

Tips van Alexandra

1. Probeer eerlijk en open te zijn naar je kinderen. Zeg gerust: 'Ik ben ook bang. Kom maar, dan gaan we samen bang zijn.'
2. Jij kent je eigen kinderen het best. Daar mag je op vertrouwen. Jij weet wat een goede manier is om ze dingen uit te leggen.
3. Probeer in de eerste plaats moeder te blijven in plaats van borstkankerpatiënt. Je bent wel ziek, maar je bent bovenal moeder.

• www.de-amazones.nl voor jonge vrouwen met borstkanker

• www.kankerspoken.nl voor kinderen en jongeren met een ouder met kanker

• www.mamaisziek.nl voor kinderen van 3 tot 5 jaar met een ouder met kanker

• 'Gewoon pech, als je moeder borstkanker heeft', boek van Esther Smid voor kinderen vanaf 8 jaar, ISBN 978 90 8560 582 9

Doelgericht de tumor te lijf

Vijfenzeventig procent van vrouwen met borstkanker geneest. Targeted therapy moet dat percentage binnen tien jaar verder opvijzelen. 'We krijgen', zo zegt internist-oncoloog Sabine Linn van het Nederlands Kanker Instituut, 'steeds meer inzicht in de moleculaire veranderingen in kankercellen. Met targeted therapy kunnen we middelen inzetten die hier rechtstreeks op inwerken zodat we die kankercellen van individuele patiënten veel gericht kunnen bestrijden.'

Tekst: Paul Peijnenburg – Illustratie: Deborah van der Schaaf

'Ik was een jaar of 25 en co-assistent. De specialist naast wie ik zat, vertelde iemand dat hij chemotherapie zou krijgen. Genees ik dan, vroeg de patiënt. Dat weten we niet, antwoordde de specialist, misschien wel, misschien niet. Toen dacht ik, wat is dat voor een rare deal? Je hebt honderd procent kans op alle vervelende bijwerkingen van chemotherapie, maar minder dan vijftig procent kans dat je geneest. Dat moest volgens mij beter kunnen.

Grotere overlevingskans

Hiervoor moesten we terug naar de tumoren van genezen patiënten. Die vergeleken we met tumoren van mensen die geen baat hadden gehad bij de therapie. Dit speelde in een tijd dat steeds meer bekend werd over moleculaire afwijkingen en mutaties in kankercellen. Zo konden we bij de tumoren van de patiënten die geen baat hadden gehad, uitvinden waar de zwakke plek van een kanker zich bevond en daar vervolgens gericht iets tegen doen. Dat is natuurlijk een stuk eleganter. Sinds die tijd kunnen we de patiënt immers zeggen dat 'ie weliswaar te maken krijgt met bijwerkingen, maar een veel grotere kans heeft om van zijn ziekte te genezen.

Voor borstkanker is tamoxifen al dertig jaar



een heel goed voorbeeld van doelgerichte behandeling. Een tweede doorbraak kwam een paar jaar geleden met trastuzumab (merknaam Herceptin). Door dit middel te combineren met klassieke chemotherapie, is de kans dat een patiënt de ziekte na operatie en/of bestraling terugkrijgt, gehalveerd. Ik vind dat echt indrukwekkend. Bovendien heeft het middel aanzienlijk minder bijwerkingen dan de gangbare chemotherapie. Zo wordt je meestal niet misselijk of kaal. Wel heb je soms last van een loopneus.

Recente ontwikkelingen

Maar we zijn er nog niet, er is nog veel onderzoek nodig. Onlangs leverde dat weer nieuw

resultaat op. Op een congres in Stockholm werd het middel everolimus gepresenteerd. Dat middel remt evenals trastuzumab het eiwit dat verantwoordelijk is voor de groei van kankercellen en vertraagt het ziekteverloop aanzienlijk. Everolimus lijkt daarmee een belangrijke nieuwe vorm van targeted therapy.

Ik verwacht overigens niet dat dit soort nieuwe therapieën de nu gangbare gaan vervangen. Trastuzumab bijvoorbeeld werkt alleen als je het combineert met klassieke chemotherapie. In hun eentje zijn die middelen niet sterk genoeg. Wellicht zit er voor kleine groepen borstkankerpatiënten uiteindelijk wel muziek in een combinatie van doelgerichte middelen. Sommige studies laten dat ook zien.

Als je echt iets wilt bijdragen aan de genezing van mensen, is dit hét vakgebied. Vroeger overleefde vrijwel niemand borstkanker, inmiddels driekwart van alle patiënten, en over tien jaar wéér meer. Ik verwacht dat we over een aantal jaar in staat zullen zijn om te bepalen wat de biologische kenmerken zijn van tumoren en op basis daarvan kunnen voorspellen welke behandeling bij iedere individuele patiënt het best aan zal slaan. Het is prachtig om onder dat soort ontwikkelingen je schouders te zetten.' •