



We kregen allebei kanker door die genmutatie

Wim (80) kreeg in 2008 net als zijn vader en twee van zijn broers prostaat­kanker. In 2013 kreeg dochter Béatrice (42) de diagnose borst­kanker. Uit erfelijkheids­onderzoek bleek dat zowel vader als dochter erfelijk belast zijn met de BRCA2-genmutatie. Béatrice: 'Wij zijn natuurlijk erg betrokken bij elkaars traject.'

Tekst: Esther Smid Foto's: Jonas Löllmann

Béatrice had een druk leven voordat ze ziek werd. 'Ik werkte fulltime als onderzoeker en zong in twee zanggroepen. De diagnose borst­kanker met uitzaaïngen in de klieren van mijn oksel en sleutelbeen sloeg in als een bom. Hoewel de huisarts in opleiding direct vroeg naar borst- én prostaat­kanker in de familie, verzekerde de mamma­careverpleegkundige mij onterecht dat prostaat­kanker genetisch gezien losstaat van borst­kanker.'

Erfelijkheids­onderzoek

Gelukkig kwam Béatrice vanwege haar leeftijd en de soort borst­kanker (triple negatief) automatisch in aanmerking voor erfelijkheids­onderzoek. 'Ik begon met che­motherapie en wilde voor de operatie de uitslag van het erfelijkheids­onderzoek weten. Die uitslag was voor mij mede bepa­lend voor de keuze tussen een borst­spa­rende operatie of een borst­amputatie.' Béatrice bleek een mutatie te hebben in het BRCA2-gen. 'Dan weet je dat je een grote kans hebt op een nieuwe tumor in de borst en op eierstok­kanker. Mijn eierstokken heb ik daarom ook laten verwijderen.' Gene­tisch onderzoek bij haar zus liet zien dat ook zij de genmutatie heeft. De BRCA2-genmutatie geeft niet alleen een verhoogd risico op borst- en eierstok­kanker, maar verdubbelt voor mannen ook de kans op prostaat­kanker. Hoewel aan moederskant een tante borst­kanker kreeg op 72-jarige leeftijd, was het waarschijnlijker dat de erfelijke aanleg van vaderskant kwam; daar kreeg een tante op haar achten­veertigste borst­kanker en kregen vier mannen pros­taatkanker, onder wie dus de vader van Béatrice. 'Om zeker te weten van wie ik de mutatie had geërfd, moesten mijn ouders zich laten testen', vertelt Béatrice. 'Liefst zo snel mogelijk, want ik wilde alles doen wat binnen mijn bereik lag om mijn familie te waarschuwen. Ik wilde niet dat iemand zou overkomen wat mij is overkomen doordat wij de zaak mogelijk hadden vertraagd.'

Schuldgevoel

Zoals verwacht kwam de BRCA2-genmu­tatie van vaderskant. Wim weet nog goed hoe hij zich toen voelde. 'Ik vond het

verschrikkelijk dat ik een doorgeefluik was geweest naar mijn kinderen. Ondanks dat ik niet wist wat ik bij me droeg, voelde ik me toch schuldig. Als ik deze BRCA2-genmutatie niet had doorge­geven, was mijn dochter Béatrice veel ellende bespaard gebleven. Ze stond zo vol in het leven...'

Wim praatte er niet continu over met Béatrice, maar er was sprake van enorme betrokkenheid bij zijn dochter en haar proces. 'Het is een betrokkenheid zonder woorden.'

Familie

Béatrice informeerde de dag waarop haar ouders de uitslag van het genetisch onder­zoek kregen de familie van vaderskant. 'Ik vond het mijn plicht de kennis die ik had met mijn familieleden te delen. Men­sen krijgen er wel een zorg bij, maar het behoedt hen wellicht voor een nog veel grotere zorg in de toekomst. Als iemand vervolgens niets met die kennis wil doen, is dat zijn of haar keuze.' Alle familieleden vonden het gelukkig prettig om geïnfor­meerd te worden en de meesten zetten erfelijkheids­onderzoek in gang. 'Iedereen liet mij de uitslag weten', zegt Béatrice. 'Sommige nichtjes met een goede uitslag vonden dat lastig, omdat ik de genmutatie wél heb en ook nog kanker kreeg. Bij goed nieuws was ik blij, maar slecht nieuws gaf een dubbel gevoel. Als ik mijn uitslag van het erfelijkheids­onderzoek niet had meegedeeld, hadden mijn familie­le-

'Ik vond het verschrikkelijk dat ik een doorgeefluik was geweest naar mijn kinderen'

WIM

den niet voor moeilijke keuzes gestaan. Dan hoefden ze geen screenings en opera­ties te ondergaan. Maar ik behoedde hen er tegelijkertijd voor dat ze zoals ik als een dief in de nacht door kanker overvallen zouden worden.' Van de twaalf neven en nichten lieten er uiteindelijk elf erfelijk­heids­onderzoek doen. Naast Béatrice en haar zus bleken ook twee nichten en twee neven erfelijk belast. Béatrice: 'Mijn zus twijfelt nog over preventieve operaties, dat begrijp ik wel. Het is een enorme ingreep. Tot nu toe laat ze zich goed screenen.' De broer van Béatrice en een neef besloten zich vooral­snog niet te laten testen. 'Ik heb het idee dat mijn zoon er niet mee geconfronteerd wil worden', zegt Wim. 'Hij heeft 50% kans om BRCA2-drag­ter te zijn, maar heeft geen kinderen voor wie de uitslag van belang zou zijn. En voor mannen liggen de risico's op kanker en de mogelijkheden om te screenen natuur­lijk ook anders.'

Betrokkenheid

Béatrice en haar vader Wim zijn nauw bij elkaar betrokken. 'Niet zozeer doordat we allebei die mutatie hebben' legt Béa­trice uit, 'maar doordat we door die mutatie allebei kanker kregen. We zitten beiden in een traject met spanning en on­zekerheid over ons toekomstperspec­tiëf.' Wim werd na zijn diagnose behan­deld met hormoontherapie en bestralingen. Vijf jaar lang heeft dat geholpen om de prostaat­kanker in toom te houden. 'Helaas heb ik nu uitzaaïngen in mijn botten en longen, ik ben in een volgende fase van de ziekte beland. Omdat twee chemokuren ernstige com­plicaties gaven, moest ik daarmee stop­pen. Ik krijg nu een relatief nieuw middel, maar ook dat werkt maar beperkte tijd. Daarom bekijk ik momen­teel wat er verder nog mogelijk is. Als ik niks doe, weet ik zeker dat de kanker om zich heen grijpt.'

Wim is blij dat zijn dochter vaak met hem meegaat naar het ziekenhuis. 'Ik voel me enorm gesteund door haar! Ze kan goed luisteren en formuleren, en helpt mij om zaken helder te krijgen. Ik bewonder ook de manier waarop zij alles

>>

regelde en stuurde in haar eigen behandeltraject.'

Tijdbom

Béatrice: 'Toen mijn vader prostaatkanker kreeg, werd prostaatkanker nog niet gerelateerd aan de BRCA2-genmutatie. Dat gebeurde pas in 2010. Als ze toen van alle patiënten waren nagegaan of zij in aanmerking kwamen voor een erfelijkheidsonderzoek, was ik eerder op de hoogte geweest van de tijdbom die ik bij me droeg. Waarschijnlijk was de borstkanker dan in een eerder stadium geconstateerd. Ik vind dat erg zuur, maar blijf er ook niet teveel in hangen want ik kan het toch niet terugdraaien. Het is beter om te kijken hoe ik zo goed mogelijk met mijn huidige situatie om kan gaan.' Omdat Béatrice het belangrijk vindt dat mensen die met zo'n tijdbom rondlopen dat zo vroeg mogelijk weten, is ze BRCA-ambassadeur geworden. Ze zet zich onder andere in voor de campagne



“Daarom doorvragen” van BVN. ‘Ik wil behandelaars doordringen van het belang van adequate doorverwijzing van patiënten naar een afdeling klinische genetica als daar aanleiding voor is. Ze moeten de richtlijnen tot in detail kennen en er ook naar handelen.’ Mogelijk erfelijk belasten adviseert Béatrice om hun kop niet in het zand te steken. ‘Als er aanleiding is om genetisch onderzoek te doen, doe het dan ook. Benut de moge-

‘Ik had eerder op de hoogte kunnen zijn van de tijdbom die ik bij me droeg’

BÉATRICE

lijkheden die er zijn; screenings maken dat je kanker in een vroeger stadium ontdekt en de preventieve operaties verkleinen je risico op kanker sterk.’ Wim: ‘Ik vind het fantastisch dat Béatrice ambassadeur is geworden en zich zo inzet voor anderen. Ze beperkt de ziekte niet alleen tot haar eigen persoon, maar waarschuwt anderen om zich op tijd te laten screenen. Ik ben enorm trots op haar!’ ●



Meer informatie

ⓑ → www.b-bewust.nl/erfelijkheid

ⓑ → www.bforce.nl/raadpleging/mogelijk-erfelijk-belast-borstkanker-behoefte-lotgenotencontact/result

ⓑ Je kunt ook lid worden van de besloten BRCA en CHEK2-groep op Facebook – BRCA en CHEK2 NL en BE