

# 'DOOR EMBRYOSELECTIE HEEFT MIJN DOCHTERTJE NIET HET KANKERGEN'

Stefanie van de Berg (31, getrouwd met Maarten) is draagster van het erfelijke BRCA1-gen dat een hoog risico op borst- en eierstokkanker geeft. Ze heeft haar borsten preventief laten amputeren. Sinds een paar weken is ze moeder van Svenne, een kernegezonde dochter zónder het gen. Dankzij embryoselectie.

"Pas zesendertig was mijn moeder toen ze eierstokkanker kreeg. Ik was acht jaar. Over haar ziekbed kan ik me niet zo veel herinneren, mijn ouders schermde mij en mijn twee jaar oudere zus Marjolein ervoor af. Natuurlijk, we wisten dat ze ziek was, ze kreeg behandelingen en haar haar viel uit, maar verder merkte ik er weinig van. Mijn moeder was er altijd voor ons als wij uit school kwamen. Toen er geen uitzicht op genezing meer was, vertelden mijn ouders ons pas hoe ernstig het was. Mijn moeder was toen al ruim twee jaar ziek. Een paar weken later overleed ze. Als kind is zoiets niet te bevatten. Ik heb afscheid van mijn moeder genomen vanuit de leeftijdsfase waarin ik zat. Dat ik haar nooit zal leren kennen

als volwassene doet pijn en die pijn blijft. Net als de pijn dat ik niet met haar kan praten over alle keuzes die ik heb gemaakt en die ik nog moet maken. Vaak denk ik: wat zou zij gedaan hebben? En ja, het allerliefst zou ik Svenne aan haar willen showen. We hebben haar vernoemd naar mijn moeder, zij heette Josefen. Dat is Svennes tweede naam. Mijn moeder wist niet dat ze aan een erfelijke vorm van kanker leed, daarover was destijds niet veel bekend. Ze wist dus ook niet dat je dat gen kunt doorgeven aan je kinderen - in onze familie bleek onze opa drager te zijn. Mijn moeder was er veel te laat bij. Dat zij aan een erfelijke vorm van kanker is overleden, heeft al mijn keuzes bepaald. Inmiddels is er zo veel meer

kennis en medisch gezien is er steeds meer mogelijk. Ik wil alle kansen pakken die mijn moeder niet heeft gehad. In de periode waarin mijn moeder overleed, kregen drie nichtjes van haar borstkanker. Drie zusjes, alle drie in de dertig. Het verband met erfelijkheid werd gelegd. Ik zal een jaar of zestien zijn geweest en mijn vader was er open over: de kans bestond dat ook Marjolein en ik het BRCA1-gen droegen. Op de een of andere manier stond het nog ver van me af. Misschien omdat het borstkanker betrof en geen eierstokkanker. Of omdat ik nog jong was en genoot van een fijne middelbareschooltijd, ondanks alles wat er speelde. Ik weet nog dat ik een artikel las over een vrouw die haar borsten preventief had laten →





verwijderen en dacht: dat gaat wel erg ver. Ik kon me niet voorstellen dat ik ooit zoiets ingrijpends zou doen. Gelukkig konden mijn zus en ik op dat moment nog niets met het gegeven dat we misschien draagster van het gen waren. We kregen de tijd ernaartoe te groeien. Beslissen of je je wilt laten onderzoeken kan namelijk pas vanaf je achttiende. Je moet volwassen zijn om een dergelijke beslissing te nemen. Want: wil je het weten? En voor mij was de vraag vooral: wanneer? Wanneer heeft het zin? Dat moment kwam toen mijn zus en ik 25 en 23 waren. We waren allebei afgestudeerd, hadden een fijne relatie en wilden gaan samenwonen. Bovendien had mijn zus nu de leeftijd waarop we vanwege onze familiegeschiedenis twee keer per jaar voor controle naar het ziekenhuis mochten. Waarom zou je steeds al die stress aangaan als je het gen misschien helemaal niet draagt? Die kans was vijftig procent. Als je het gen wel draagt, is het risico dat je voor je zeventigste borstkanker krijgt 50 tot 85 procent en op eierstokkanker 40 tot 60 procent. Dat zijn zulke hoge percentages, die kún je gewoon niet negeren. Je kunt slechts hopen dat je aan de goede kant van de lijn zit. Marjolein en ik hebben veel gepraat over alle mogelijke consequenties van de uitslag. Ik heb altijd gedacht: ik sla mezelf voor mijn kop als ik straks kanker krijg, draagster van het gen blijkt te zijn en dat niet heb willen weten. We gingen met z'n allen naar het ziekenhuis voor de uitslag. Mijn zus en haar man, Maarten en ik en mijn vader. Maarten en ik gingen als eerste de spreekkamer binnen. 'Voor jou heb ik helaas niet zulk goed nieuws', was het. Ik wist meteen: Marjolein draagt

het gen niet. Ik was opgelucht. Maar tegelijk volgde de klap: ik heb het wel. Meteen schoten allerlei vragen door mijn hoofd, wat stond me te wachten? Ik ben oprecht blij dat Marjolein het gen niet heeft. Dat we niet allebei door deze ellende heen hoeven. Maar ook voor onze vader ben ik blij. Hij is zijn vrouw al kwijtgeraakt aan kanker, je moet er toch niet aan denken dat hij dan ook nog eens moet horen dat zijn beide dochters het gen dragen? Op de een of andere manier heb ik altijd het idee gehad: hier kan ik mee omgaan. Het scheelt dat ik een fijne, stabiele relatie met Maarten heb. Hij steunt me enorm. En we krijgen zo veel begrip en liefde van familie en vrienden, dat moeilijke dingen daarvoor draaglijk zijn. Het overschaduwde mijn leven ook niet. Ik hou van mijn leven en de mooie dingen daarin. Na het horen van de uitslag overviel me een bepaalde daadkracht, een rationele nuchterheid ook. Zo van: het is zoals het is, daar moet ik mee dealen. Het belangrijkste is dat ik niet wil dat de geschiedenis zich herhaalt. Uiteindelijk wil ik het boek, dat al zo lang speelt, sluiten. Dat gaat over een paar jaar gebeuren. Het gevoel dat ik het tij kan keren, geeft mij de kracht heftige keuzes te kunnen maken. Samen met Maarten heb ik me georiënteerd op wat me te wachten zou staan. We spraken met mensen in onze omgeving, zoals vrienden van onze ouders die gynaecoloog en oncoloog zijn. Wat betekent het dat ik draagster van het gen ben en welke ontwikkelingen zijn er? Wat zijn de mogelijkheden voor een borstamputatie? En als we kinderen willen, zou embryoselectie dan een optie zijn? We hadden zo veel uit te zoeken. Het laten amputeren van mijn

borsten leek me ineens niet meer zo'n drastische stap, vooral een nuttige: als je geen borstweefsel meer hebt, kun je er ook geen kanker in krijgen. Maar eerst wilde ik kinderen krijgen en borstvoeding geven. Dat wilde ik me niet laten ontnemen. Maar ik voelde wel een bepaalde onrust. Ook door die halfjaarlijkse controles die ik inmiddels onderging. Het is confronterend om in een ziekenhuis te zijn waar iedereen met kanker te maken heeft. Bovendien kreeg mijn stiefmoeder óók borstkanker. Ik kreeg haast, wilde nú een kind, maar daar waren Maarten en ik gevoelsmatig nog niet aan toe. Ik was pas 27 en we besloten die operatie eerst te doen. Het is een heel traject: de ingreep, het herstel, de reconstructie, revalideren... Het is niet niks. Mijn keuze was rationeel en ook al voelden mijn borsten als tijdbommen, ik maakte voor de operatie een emotioneel proces door. Hoe zou ik er straks uitzien? Zou alles tussen Maarten en mij wel hetzelfde blijven? Er gebeurt immers wel iets met je vrouwelijkheid, met je lichaam. Ik vond het afscheid nemen heel moeilijk. Het maakte me verdrietig dat mijn lichaam niet kon blijven zoals het was. Ik had veel steun aan mijn stiefmoeder, door de gesprekken die wij voerden. Dat ik veel begrip van mensen in mijn omgeving kreeg over waarom ik de ingreep wilde, deed me goed. Want ook al was het mijn keuze, ergens voelde het alsof ik geen keuze had. Ik kwam bij uit de narcose en kon me niet bewegen. Alles deed pijn. Maar ik voelde me zó opgelucht. Er viel een enorme last van mijn schouders. Die opluchting hielp me bij het verwerken van mijn keuze. En op de tweede dag

dat ik in het ziekenhuis lag, waren verpleegkundigen de verbanden aan het verschonen toen Maarten zijn hoofd om de hoek stak. Bij het zien van zijn blik vol liefde, wist ik: tussen ons is er inderdaad niets veranderd. Voor Maarten en mij werd duidelijk dat als we een kindje wilden, we dat via embryoselectie wilden proberen. Ik wilde ons kind, onze eventuele dochter, niet willens en wetens dezelfde heftige keuzes laten maken als ik. De procedure is erg pittig en vergelijkbaar met een ivf-behandeling, met dit verschil dat de embryo's worden onderzocht of ze het gen wel of niet hebben. Ik was er tegen iedereen open over, omdat ik vaak naar het ziekenhuis moest. Dus iedereen wist dat we ermee bezig waren. Dat vond ik wel jammer. Spontaan mensen verrassen met het telefoontje 'ik heb nieuws, ik

maar een meisje zonder het gen! Een geweldig gevoel. Ik hoef niet op een bepaalde leeftijd tegen haar te zeggen: je bent misschien ook draagster van het gen. Ik vind het echt een wonder dat die hele erfelijke lijn bij Svenne stopt. Dat er bij haar generatie een ommekeer van de ellende komt. Voor mij is het boek echter nog niet gesloten. De afgelopen weken zat ik vaak met Svenne dicht tegen me aan, me realiserend dat het nu nog belangrijker is dat ik niet ziek word. Ik ben nu 31, mijn moeder was 36 toen ze ziek werd. Dat zit voortdurend in mijn achterhoofd. Dus ja, het verwijderen van mijn eierstokken gaat ergens de komende jaren gebeuren. Iets waarvan ik vroeger dacht: dat doe ik wel even, maar waarvan ik nu weet hoeveel impact het heeft. Je komt vervroegd in de overgang, met alle gevolgen van dien. Maar bij mijn

## 'Ik vind het echt een wonder dat die erfelijke lijn bij Svenne stopt'

ben zwanger!' was er niet bij. Maar we hadden veel zin in het traject. Het was de eerste stap op weg naar een kind... Bij de eerste poging bleken van de twaalf embryo's maar liefst acht het gen te dragen. Toen we dat hoorden, waren we zó blij dankbaar dat we deze mogelijkheid hadden! Bij de tweede poging was het raak: ik was zwanger! Ik moest verschrikkelijk huilen toen we de uitslag van de test zagen. Alle spanning kwam eruit. Ik was opgelucht, we wilden zo graag een kind. Bij de 20-wekenecho werd duidelijk dat ik zwanger was van een meisje. Ik dacht: we hebben niet alleen een kindje zonder het gen,

moeder heb ik gezien wat voor sluipmoordenaar eierstokkanker is, vaak meer dan borstkanker. Je borsten kun je tot op zekere hoogte zelf controleren, je eierstokken niet. Maar eerst willen we kijken of we nog een kindje willen. En of dat lukt. Ik heb foto's van Svenne en mij vlak na de bevalling, terwijl ze bij mij op de borst ligt. Ik, met mijn gereconstrueerde borsten, met zo'n klein, meisje, zonder dat gevaarlijke gen... Hoe moeilijk ik de processen waar ik doorheen moet ook vind, als ik dit beeld voor me zie, ben ik alleen maar blij: zo ver zijn we al gekomen. Het is het allemaal meer dan waard." ✍



INTERVIEW: MARLIES JANSEN. FOTOGRAFIE: LISELORE CHEVALIER