

BORSTKANKER: OPTIMISTISCHE MARIËLLE VECHT ZICH ERDOORHEEN

Een gezondheidsfreak wordt ze genoemd. Een sportieve vrouw die twee tot drie keer in de week sport. Ze houdt er een gezonde levensstijl op na, let op wat ze eet en beweegt veel. Ze is opticien en werkt fulltime. Totdat...



Dat juist zij borstkanker kreeg, verbaasde niet alleen haarzelf, maar ook de mensen om haar heen. Maar haar nuchterheid en optimisme brengen de 38-jarige Mariëlle Direks ver. Onder toezien oog van haar twee honden vertelt ze in de schaduw op het terras achter haar huis haar verhaal.

Het begon vorig jaar met hevige pijnen aan haar rechterborst die uitstraalden naar schouder en elleboog. Mastopathie werd het genoemd, een goedaardige afwijking. Een hormonenkwesitie waartegen niets te doen is. Je moet er mee leren leven, werd haar verteld.

Al snel ontstonden er twee knobbels in de borst, die na een echo en mammografie ook goedaardig bleken. Dergelijke goedaardige knobbels worden fibroadenomen genoemd. Maar toch vertrouwde de chirurg het niet. Hij had een voorgevoel dat hij verder moest zoeken en liet een MRI maken. Een punctie en biopsie brachten uiteindelijk aan het licht dat het toch om kwaadaardig weefsel ging, maar nog in een beginstadium.

Geluk

De aanhoudendheid van de chirurg is haar geluk geweest, beseft Mariëlle. En de directe benadering van de chirurg. "De eerste zin van de chirurg was een geweldige zin! Hij draaide er niet omheen, maar zei heel recht voor z'n raap: 'Je hebt borstkanker, maar hieraan ga je niet dood. Het is goed te behandelen.' Zo'n directe benadering vind ik geweldig, maar ik ken ook mensen die er niet zo goed tegen kunnen. Toch weet je van tevoren niet hoe je zult reageren. Nu blijkt dat ik een heel optimistische instelling heb."

In september volgde de eerste operatie. "De knobbels zaten aan de zijkant van de borst en de chirurg zag het zitten om een borstsparende operatie te doen. 'Dan heb je in elk geval je décolleté nog', zei hij. Terwijl ik alleen maar dacht: haal dat ding eraf! Er zit iets in wat er niet in hoort."

Interview: Jollette van Eijden

“Die angst mag mijn leven niet beheersen. Echt niet!”

Maar na de eerste operatie bleek dat de snijranden niet schoon waren, dus volgde 15 oktober toch nog een tweede operatie, waarbij de hele borst werd weggenomen.

Mariëlle is erg te spreken over de chirurg die haar begeleidt. Een man die geen blad voor de mond neemt en die eerlijk zegt wat er aan de hand is. "Al voordat hij de biopsie ging doen, zei hij: 'In het ergste geval komen we straks uit op een amputatie'. Ik was dus voorbereid, dan komt de klap niet zo hard aan. Ik ben nuchter. Het is wel erg, maar hier kan ik honderd mee worden. Ik kan er goed mee leven. En ik roep altijd maar: het is praktischer om een borst te missen dan om een been of een arm te missen."

Omdat ze er zo vroeg bij was, hoefde Mariëlle geen chemokuur of bestraling te ondergaan. "Ik heb echt verdomde veel geluk gehad! Daarvan ben ik me heel goed bewust."

Amazones

Na de operaties in oktober sloot Mariëlle zich aan bij de Amazones. Dat is een vereniging van jonge vrouwen die te maken hebben gekregen met borstkanker.

"Daar heb ik echt heel veel aan gehad. Het zijn allemaal lotgenoten, 'jonge meiden' tussen de 30 en 50 jaar met dezelfde ziekte. We slepen elkaar er allemaal doorheen. Ze hebben veel leuke bijeenkomsten. In april hadden we de LadiesWalk in Leiden en jaarlijks hebben we de Amazonebarbecue. Mijn eerste Amazonebijeenkomst was de saunadag. Dat was ook de eerste keer na mijn operatie dat ik weer naar de sauna ging. Nu liepen we daar rond met allemaal lotgenoten met maar één borst, helemaal geen of met een reconstructie.

Op het internetforum kan je heel veel informatie krijgen en vragen stellen. Op het forum zit een oncoloog en een verpleegkundige en iedereen heeft ervaringsverhalen. Bij de Amazones heb ik het helemaal gevonden."

Súpermooi litteken

Mariëlle heeft geen moeite om naar zichzelf te kijken. "Maar ik heb ook een súpermooi litteken!", zegt ze vol trots. "Ik vind het niet moeilijk en manlief ook niet!" Ze weet dat er vrouwen zijn die wel moeite hebben met hun lichaam, of van wie de echtgenoot er moeite mee heeft, en die alleen willen vrijen met een hemd aan.

Mariëlle praat gemakkelijk over de borstkanker, maar ondanks haar nuchterheid schiet ze zo nu en dan toch vol tijdens het gesprek. Zeker wanneer ze praat over vrouwen die ze kent van de Amazones. Lotgenoten die er nu niet meer zijn. In een halfjaar tijd zijn er al vier Amazones overleden.

"Die tranen, dat heb ik nu pas. Dat heb ik nooit gehad. Een vriendin van mij zei: 'Je hebt toen een oerkracht opgebouwd om je erdoorheen te slaan. Nu gaat je leventje verder en merk je dat er toch heel veel veranderd is.' Het is goed dat die tranen nu komen."

Ze houdt even in en zegt dan: "Dat is het venijnige aan die kanker. Ik had geen pijn, ik ben niet ziek geweest. Die kanker is zo gemeen. Het is een draak, een sluipmoordenaar.

Ik heb echt een heel fijne chirurg. Kom niet aan mijn chirurg, want dan kom je aan mij. Ook de mammacareverpleegkundige was fantastisch. Ze neemt alle tijd, legt alles uit, je krijgt haar e-mailadres, dus je kunt altijd je vragen stellen. Dat is heel fijn! Je merkt nu pas hoe belangrijk dat is."

Melanoom

Maar of het nog niet erg genoeg was, kwam er in maart van dit jaar nóg een probleem om de hoek kijken. Een irriterende moedervlek bleek een melanoom, ofwel huidkanker te zijn. Er zijn gelukkig geen uitzaaingen gevonden en de moedervlek is weggenomen.

Mariëlle zit nog flink in het ziekenhuiscircuit. Voorlopig moet ze voor controle vier keer per jaar terugkomen bij de dermatoloog en twee keer per jaar voor de borstcontrole.

“We doen eerst een borstsparende operatie, dan heb je in elk geval je décolleté nog” – DE CHIRURG

Hoewel deze twee kankervormen los van elkaar staan, wordt op dit moment onderzocht of er een erfelijke factor een rol speelt. Twee zussen van haar moeder en een zus van haar opa hebben ook borstkanker gehad. Als het inderdaad een erfelijke vorm is, heeft dit niet alleen gevolgen voor Mariëlle, maar ook voor de vrouwen in haar directe familie, beseft ze. Die worden geconfronteerd met beslissingen waar ze niet op zitten te wachten. “Dat maakte de stap wel wat moeilijker. Wij hebben geen kinderen en ook geen kindwens. Voor mij zijn de eventuele gevolgen te overzien. Maar we hebben een echte meidenfamilie aan mijn moeders kant. Wat maak je los?”

Fiftyfiftymens

Mariëlle kiest op dit moment bewust niet voor een reconstructie als dat zou kunnen.

“Je leest nog zoveel over complicaties en het is een zware operatie. En als het scheef zit, kan je geen strak truitje meer aan. Met een prothese in m'n bh kan ik dat wel. Dat zit perfect.”

In december heeft ze haar prothese uitgezocht. Het kostte haar geen enkele moeite. In de lingeriezaak waar ze altijd al kwam, hebben ze haar enorm geholpen met het aanmeten van de prothese en met protheselingerie. “Maar toen ik een bikini wilde kopen, heb ik slapeloze nachten gehad. Dat vond ik heel confronterend. Maar de meiden in die zaak hebben me geweldig geholpen. Ze hebben alle begrip en tijd.”

Ze noemt zichzelf een fiftyfiftymens als het om het dragen van een prothese gaat. “Het ligt eraan wat ik aan heb en hoe ik me voel en of ik zin heb om een prothese te dragen of niet. Ik draag zo weinig mogelijk de prothese, maar de kleding moet wel mooi zitten zonder prothese. Het moet niet scheef gaan trekken. Bij strakkere truitjes

draag ik hem wel. Als ik nu kleren koop, let ik er wel op of ik het ook zonder prothese kan dragen. Maar ik voel me niet anders, niet méér vrouw, als ik de prothese draag.”

Mariëlle draagt geregeld een eenborstige bh, die ze helemaal op maat heeft laten maken in Den Haag door iemand die zich daarin heeft gespecialiseerd.

Vertrouwen

Haar eigenwaarde heeft niet geleden onder de borstkanker. Maar het vertrouwen in haar lichaam heeft wel een deuk gehad. “Waarom maakt mijn lichaam in ruim een halfjaar tijd twee keer een kanker aan, terwijl ik zo gezond leef en zo veel sport? Ik doe alles om gezond en fit te blijven, waarom doet mijn lichaam dit dan? Dat vind ik niet eerlijk!” Haar leefpatroon gaat Mariëlle niet veranderen. “Ik leefde al hartstikke gezond. Wel ga je nu alles een beetje relativeren. Over sommige dingen ga ik me echt niet meer druk maken.

Wel ben ik nog heel erg moe. Ik moet echt de rem erop houden. Ik werk nu drie dagen, maar dat voelt als fulltime. Ik moet echt plannen, anders stort het helemaal in. Maar ik wil wel weer terug naar fulltime werken, al kan dat nog wel een jaar duren. Daar moet ik me bij neerleggen.”

Vrouwen die ook met borstkanker te maken krijgen wil ze in elk geval dit ding zeggen: “Ga niet in de put zitten! Onderga het, probeer nuchter te zijn en te relativeren.

Ik probeer heel nuchter te zijn en sta met beide benen op de grond. Mocht het straks terugkomen of mocht dat melanoom gaan uitzaaien, dan is dat maar zo. We hebben al het mogelijke gedaan, meer kun je niet doen. Het zij zo. Daar ga ik me nu niet mee bezighouden. Die angst mag mijn leven niet beheersen”, besluit Mariëlle. “Écht niet!”



Foto: John Melskens

Amazones

De Stichting Amazones is een stichting van en voor jonge vrouwen met borstkanker. Op de site www.de-amazones.nl delen deze vrouwen lief en leed met lotgenoten. De site is niet primair bedoeld om medische informatie te verschaffen.

De site heeft een druk bezocht forum waar 1.000 lotgenoten per dag contact maken met elkaar, ervaringen delen, praktische tips geven en elkaar steunen in voornamelijk goede, maar helaas soms ook slechte tijden. De Amazones ontmoeten elkaar ook in real life voor bijvoorbeeld een (stads)wandeling of een andere activiteit met volop ruimte voor uitwisseling, maar vooral ook voor ontspanning. Ook voor partners, familieleden en vrienden van borstkankerpatiënten is de site een ontmoetingsplek. Meer informatie over de Amazones is te vinden op www.de-amazones.nl