

Inleiding

BRCA, het zei me eerlijk gezegd niet zoveel. Ik had er weleens iets over gelezen in een tijdschrift. Een artikel over vrouwen uit één familie – oma's, tantes, moeders, dochters en nichtjes – die allemaal al vroeg in hun leven getroffen werden door kanker. Sommige van deze vrouwen overleden daardoor op jonge leeftijd en soms lieten ze daarbij ook kleine kinderen achter. Ik had er daarnaast op televisie een keer iets over gezien. Het ging toen vooral over prenatale diagnostiek en het afbreken van de zwangerschap van een meisjesfoetus met een erfelijke aanleg voor kanker. Dat interesseerde me, omdat ik mijn afstudeerscriptie heb geschreven over de dilemma's die spelen rond prenataal onderzoek. Ik herinner me dat ik de discussie in het programma nogal heftig vond omdat het over gezonde meisjes ging die 'slechts' een groot risico hadden om later in hun leven kanker te krijgen. Toch bleven het allemaal verhalen die vrij ver van me af stonden. Tot 7 september 2010.

Op die dag horen we, in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen, dat mijn moeder draagster is van een BRCA2-genmutatie. BRCA staat voor *B*Reast *C*AnCer, borstkanker dus. Een beetje een vreemde naam voor een genmutatie die naast borstkanker ook een sterk verhoogde kans op eierstokkanker bij vrouwen en prostaatkanker bij mannen geeft. Deze mutatie van het BRCA2-gen zorgt er kort gezegd voor dat mijn moeders lichaam niet goed in staat is om cellen die een beetje veranderen op tijd te repareren. Deze cellen stoppen niet met delen of sterven niet af maar veranderen in kankercellen. Dat betekent 60 tot 80% kans

op het krijgen van borstkanker en maximaal 20% kans op eierstokkanker. Mijn moeder heeft al voor de tweede keer in haar leven borstkanker en we begrijpen nu hoe dat komt. Meteen is ook duidelijk waarom zoveel van haar broers en zussen kanker hebben of hebben gehad. Een dag dus met onwerkelijk, ingrijpend nieuws, met veel statistieken en met grote gevolgen.

Al snel wordt steeds duidelijker wat de impact is van een genetisch defect op alle generaties in een familie. Voor mijn ouders stond het leven al een beetje op zijn kop. Op het moment van de uitslag heeft mijn moeder net een operatie en verschillende bestralingen achter de rug en zit ze midden in haar derde chemokuur. Haar uitslag is een soort bom die gedropt wordt in de familie. Het betekent namelijk meteen dat al haar broers en zussen 50% kans hebben dat ze ook drager zijn. Net als wij, hun eigen vier kinderen: mijn zus, zusje, broertje en ik. Wij hebben ook allemaal een kans van een op twee op dit gemuteerde gen. Een dreigend monster is onze familie binnengeslopen dat geheel willekeurig slachtoffers maakt in elke generatie. Want iedereen die het heeft, heeft mogelijk weer kinderen die het ook hebben.

Dit verhaal gaat over de zoektocht die voor mij begint na de uitslag van mijn moeder. Wat betekent dit eigenlijk voor mij en mijn zusjes? Willen we weten of we het hebben of laten we ons elk jaar intensief screenen op borst- en eierstokkanker? En als we het hebben, wat doen we dan? Kiezen we er dan voor om preventief in te grijpen – om te laten snijden in een gezond lichaam en onze borsten en eierstokken te laten amputeren – of kiezen we dan juist voor screening?

Ik blijf, net als mijn moeder, draagster te zijn. In korte tijd moet ik een aantal ingrijpende keuzes maken op basis van allerlei statistieken. Samen met Leon, mijn man, besluit ik er helemaal in te duiken. Ik wil alles weten wat er maar te weten valt

om daarna het beste besluit te kunnen nemen. We bezoeken verschillende ziekenhuizen en spreken daar met allerlei artsen. Zo horen we veel over de nieuwste inzichten en krijgen we een steeds beter idee over wat de beste behandeling is voor mij. We hebben geprobeerd om daar waar het kon het heft in eigen hand te nemen. Het heeft mij veel opgeleverd om me niet alleen maar over te geven aan de arts die je toevallig als eerste treft.

Een genetisch defect heb je nooit alleen en daarom gaat dit verhaal dus niet alleen over mij en mijn zusjes maar ook over mijn ouders, Leon en onze drie kinderen – Simon, Emma en Jonas – en de rest van onze familie. Wij zijn nu opeens zo'n familie waar anderen over lezen of naar kijken terwijl ze diep vanbinnen denken: Gelukkig gaat dit niet over mijn familie.

Als ik er een jaar na de uitslag achter kom dat mijn genmutatie een zogenaamde 'Joodse mutatie' is komt er voor mij nog een hele dimensie bij. Onze specifieke mutatie blijkt alleen voor te komen bij mensen met Joodse voorouders uit Midden- en Oost-Europa. Ook wel Asjkenazische Joden genoemd. Binnen deze gemeenschap komt BRCA veel vaker dan gemiddeld voor. Een op de veertig Asjkenazische Joden of hun gemengde nakomelingen zijn drager. De opa van mijn oma was een Joodse jongen die oorspronkelijk uit Polen kwam en via hem is deze mutatie doorgegeven in de familie. Via mijn overgrootvader naar mijn oma, mijn moeder en daarna ook naar mij.

Dit gegeven roept iets bij mij op. Het idee dat in elke cel van mijn lichaam een eeuwenoude mutatie zit laat me niet meer los. Ik voel me opeens erg verbonden met mijn Joodse voorouders en heb een sterke drang om me in mijn familiestamboom en het Jodendom te verdiepen. Ik zeg om die reden in 2012 mijn baan als gedragswetenschapper in de Jeugdzorg op.

Ik ben begonnen met schrijven over alles wat ik heb meegeemaakt sinds ik weet dat er BRCA2 in onze familie zit. Ik heb

veel beleefd, met anderen gesproken en ontzettend veel gelezen over BRCA en hoe je als patiënt samen met je arts beslissingen kunt nemen, over partnerrelaties als een van de twee ziek is, familiebanden, lotgenoten en hoe je kunt omgaan met zieke vrienden of familieleden. De kennis die ik heb opgedaan wil ik niet voor mezelf houden maar graag delen door mijn verhaal te vertellen. In het begin heb ik wat mij overkwam niet aan de grote klok gehangen. Al schrijvend is pas de wil geboren om er ook mee naar buiten te komen.

Ik denk dat we, ondanks de grote verschillen die er zijn tussen mensen onderling, veel dingen op dezelfde manier voelen, denken en nodig hebben als we in hetzelfde schuitje van ziekte, operaties en behandelingen zitten. Daarom verwacht ik dat anderen iets kunnen hebben aan mijn verhaal. Dat het kan helpen om te lezen wat ik moeilijk vond en wat mij heeft geholpen, hoe ik de medische wereld heb ervaren waarin je plotsklaps kunt belanden en welke impact dat wat mij overkwam heeft gehad op de relatie met mijn familie, kinderen, man, zusjes en vrienden.

Erfelijk belast of ziek ben je niet in je eentje. Naast je artsen spelen al die anderen een rol in dat proces. Hoe doen mensen dat? Dat boeit mij enorm, ook als psycholoog. Welke keuzes maak je en hoe doe je dat? Hoe ga je om met alles wat er op je pad komt als je ziek bent of genetisch belast? En hoe doe ik dat eigenlijk zelf? Wat helpt wel en juist niet? Daarover gaat dit verhaal.

Austin Kleon, de schrijver van *Steal Like An Artist*¹ – een heel leuk boekje over creativiteit – schrijft dat alle advies autobiografisch is. Dat iemand die je advies geeft in feite tegen zichzelf in het verleden praat. Beschouw mijn adviezen op die manier, haal eruit waar je zelf ook iets mee kunt en laat de rest voor wat het is.

Madeleine Albright, de voormalige Amerikaanse minister van Buitenlandse Zaken, zei ooit in een speech: ‘There is a special

place in hell for women who don't help other women.' Ik begrijp wel een beetje wat ze bedoelt. Vrouwen kunnen elkaar maken of breken. In de afgelopen jaren heb ik meer dan ooit ervaren hoe sterk de verbondenheid tussen vrouwen kan zijn. Door dit erfelijke borstkankergen, dat vooral voor vrouwen veel ellende met zich meebrengt, is het gevoel van een soort *sisterhood* enorm versterkt. Van al die vrouwen die moeten dealen met dat wat er op hun pad komt, gaat ook veel kracht uit. Vooral als ze elkaar willen steunen, bemoedigen en inspireren. Als ze eerlijk en kwetsbaar durven en kunnen zijn. We hebben elkaar nodig en veel vrouwen begrijpen dat heel goed. Ik ben dankbaar voor al die vrouwen die mijn pad zoveel begaanbaarder hebben gemaakt. Mijn moeder, zussen, dochter, vriendinnen, lotgenoten, mijn gynaecologe en al die vrouwen met wie je soms heel even verbonden bent, die je boven de dagelijkse dingen uit kunnen tillen. Ik hoop dat mijn verhaal anderen ook die ervaring mag geven, even opgetild te worden en niet alleen te zijn.

Hoofdstuk 1: De uitslag

7 September 2010

Eigenlijk beseft alleen mijn oudste zus, Esther, iets meer van wat ons mogelijk boven het hoofd hangt. Vlak voor de intake van mama in het Radboud ziekenhuis in Nijmegen spreken we elkaar aan de telefoon. Ik zit in de auto op weg naar mijn werk als ze belt. 'Ik heb een beetje op internet gekeken', zegt ze. 'Het onderzoek dat mama nu krijgt gaat volgens mij alleen maar over BRCA, dat borstkankergen waardoor je ook meer kans hebt op eierstokkanker.' 'Nee, joh', zeg ik, 'BRCA is echt heel heftig, dat gaat over families waarin iedereen op jonge leeftijd borstkanker krijgt en ook nog het loodje legt. Dat lijkt me bij ons echt niet aan de orde. Gaat het niet gewoon over een verhoogde kans op borstkanker in onze familie?'

Ik heb me er zelf nog helemaal niet in verdiept en schrik van wat ze me nu opeens vertelt. Ik raak ook een beetje geïrriteerd als ze erover doorgaat. Aan het eind van ons gesprek zegt ze heel pertinent: 'Als ik het heb Wen, dan weet ik wel zeker dat ik onmiddellijk mijn borsten en eierstokken zal laten weghalen. Ik wil leven en mijn kinderen zien opgroeien.' 'Doe normaal', zeg ik. Mij gaat het allemaal veel te snel. 'Heeft mama dat woord, BRCA, ook echt genoemd?' vraag ik haar nog. 'Dat niet, geloof ik', zegt ze, 'maar dat zegt misschien niet zoveel.'

We moeten eerst maar eens weten hoe het nou precies met mama zit. Wat betekent het dat ze voor de tweede keer in haar leven borstkanker heeft en deze keer in een andere borst dan

twintig jaar geleden toen ze 46 was? Wat heeft het te maken met haar jongste zusje dat acht jaar eerder is overleden aan uitgezaaide borstkanker en wat met haar oudere zus die net de chemo's voor eierstokkanker achter de rug heeft? Dat hoeft toch niet zoveel te zeggen? Als je tien broers en zussen hebt, heeft er altijd wel iemand kanker, toch? En pas daarna gaan we nadenken over onszelf, de drie dochters en misschien ook de zoon, die al jaren in Vietnam woont. Maar nu nog niet, wat mij betreft.

Een paar maanden later is de uitslag van het onderzoek bekend en rijden we naar het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Mijn moeder, vader, Esther en ik. De klinisch geneticus, mevrouw Jacobs, haalt ons op uit de wachtkamer. Als we zitten kijkt ze ons allemaal even aan en zegt dan tegen mijn moeder: 'Ik val maar meteen met de deur in huis, ik heb helaas slecht nieuws voor u. Uit het genetisch onderzoek dat we hebben gedaan blijkt dat u drager bent van een genmutatie. U heeft BRCA2.' Ik kijk naar het gezicht van mijn moeder en zie hoe ze schrikt. Ik leg mijn hand op haar hand. 'Dus toch', zegt ze. 'Wat nu? Ik heb al borstkanker en zit midden in allemaal behandelingen.' Ze slikt. 'En mijn dochters, wat betekent het voor mijn drie dochters en voor mijn zoon?'

Mevrouw Jacobs vertelt vervolgens een heleboel over deze BRCA2-mutatie. 'Ieder mens heeft een BRCA1- en BRCA2-gen', zegt ze. 'Vrijwel in alle gevallen is dat gen niet gemuteerd. Deze genen zijn er juist op gericht om cellen die zich abnormaal ontwikkelen uit te schakelen en zo te voorkomen dat iemand kanker krijgt. Ze geven zo'n afwijkende cel bijvoorbeeld een signaal om zich niet meer te delen of zelfs dood te gaan. Bij een klein aantal families is het BRCA1- of 2-gen kapot. Vaak al heel veel generaties geleden is er bij iemand een mutatie opgetreden en is de reparatiefunctie verstoord. Deze gemuteerde genen blijven vaak eeuwenlang veel kanker veroorzaken in bepaalde families,

vooral op een paar specifieke gebieden. Borsten, eierstokken en prostaat.’

Wij zijn dus zo’n familie. Mijn moeder heeft zo’n gemuteerd BRCA2-gen. Bij haar wordt een cel die zich afwijkend ontwikkelt niet gestopt en krijgt geen signaal om te sterven. Hij kan zich ongestoord vermenigvuldigen en veroorzaakt op die manier kanker.

‘Pas zo’n 25 jaar geleden is ontdekt dat in veel families waar op jonge leeftijd borst-of eierstokkanker voorkomt, sprake is van een BRCA1- of 2-genmutatie. Daarom krijgen vrouwen met BRCA2 al zo jong borst- en eierstokkanker en heeft u dus al voor de tweede keer in uw leven borstkanker’, zegt mevrouw Jacobs. Ze kijkt naar mijn zus en naar mij. ‘Jullie hebben 50% kans dat jullie dezelfde mutatie hebben als jullie moeder, dat betekent 60 tot 80% kans op borstkanker en maximaal 20% kans op eierstokkanker. Jullie moeten er daarom over nadenken of je wilt weten of jullie ook draagster zijn. Dat geldt ook voor jullie jongere zusje. Als jullie het niet willen weten, wat ook mag natuurlijk, komen jullie in een screeningsprogramma om er in ieder geval heel vroeg bij te zijn als er kanker ontstaat. BRCA-tumoren zijn namelijk soms heel agressief en groeien snel.’

We lopen het ziekenhuis uit terwijl we elkaar stevig vasthouden. Ik kijk mijn vader aan, hij ziet er zo verslagen uit. ‘Niet normaal toch pap wat we nu gehoord hebben, had je dit verwacht?’ ‘Nee, eerlijk gezegd niet.’ Zijn ogen worden rood.

We gaan ergens in Nijmegen lunchen met z’n vieren. We proberen te begrijpen wat we net gehoord hebben. Mijn moeder is verdrietig over haar jongste zusje Auk die acht jaar daarvoor, na zoveel pijn en lijden, is overleden aan uitgezaaide borstkanker. Ze was pas 46 en haar dochter nog geen vier. ‘Als we toen al hadden geweten dat we dit gen in onze familie hadden had ze nu misschien nog wel geleefd’, zegt ze. Allemaal moeilijke ge-

dachten en gevoelens. Esther en ik proberen de focus op mama te houden, het is te veel om nu ook al uitgebreid over onszelf te beginnen. Wat betekent het voor de behandeling waar ze nu midden in zit, zijn daar wel de juiste besluiten genomen zonder de kennis dat ze draagster is? Allemaal vragen waarmee ze terug moet naar haar oncoloog.

Later in mijn auto terug naar huis bel ik Esther weer en praten we over onszelf en over ons jongste zusje die al jaren in Amerika woont en over een paar weken weer naar Nederland komt. Wat gaan wij doen? We zijn er al snel uit. We willen alle drie weten, mijn zusjes en ik, of deze statistieken ook op ons van toepassing zijn. We besluiten ons ongeveer tegelijk te laten testen. We willen alleen niet op dezelfde dag de uitslag krijgen. Ik heb een oud-collega bij wie het wel zo ging. Zij en haar twee zussen, toevallig ook drie zusjes, kregen allemaal op dezelfde dag de uitslag en zij had het niet en haar zussen wel. 'Dat was zo bizar', vertelde ze me, 'hoe moet je dan reageren? Dat is onmogelijk, dat zijn te veel verschillende gevoelens voor een moment.'

Om dat te voorkomen en omdat we voluit blij willen zijn als we het niet hebben, plannen we alle uitslaggesprekken een paar weken na elkaar. Esther gaat eerst, een paar weken later Anne-Merle en daarna is het mijn beurt. Anne-Merle twijfelt eerst nog of ze zich wil laten testen. Ze is in verwachting en komt op korte termijn met haar gezin terug uit Amerika. Ze heeft wel iets anders aan haar hoofd. Toch is het idee om het als enige niet te weten nog erger. Ze besluit uiteindelijk om toch mee te doen. 'Ik zie er tegen op om het als laatste te horen Wen, gatsie, ik geloof dat ik daar nu niet tegen kan', zegt ze aan de telefoon tegen me. 'Jij mag wel voor mij', zeg ik, 'ik vind dat niet erg geloof ik.' 'Oh, dank je, dat is lief, ik vind namelijk die laatste week dan zo erg, dat Esther en jij het al weten en ik als enige niet. Dat trek

ik nu niet met alle stress die ik al heb met de verhuizing terug naar Nederland.' Ik vind het echt niet erg om als laatste te gaan, ik vind het eigenlijk wel overzichtelijk. Als ik dan mijn uitslag krijg heb ik meteen het hele plaatje compleet. Daarbij wil ik Anne-Merle graag extra spanning tijdens haar zwangerschap besparen dus ik ga als laatste.

Terwijl we wachten, praten we er af en toe over met elkaar. Wie van ons zal het hebben? Het lijkt een beetje op het speculeren tijdens onze zwangerschappen, is het een jongen of een meisje? Het blijven allemaal slagen in de lucht maar het geeft een soort gevoel van controle. In mijn hoofd komt soms de gedachte op dat het misschien het beste is als ik het heb. Esther heeft een ingewikkeld huwelijk en een kind met een chronische ziekte en Anne-Merle heeft een heel klein kind en is in verwachting van de tweede. Ik druk die gedachte ook heel snel weer weg. Ik wil het niet hebben, kunnen we het alsjeblieft alle drie niet hebben?

In de weken dat we wachten op de uitslag heb ik een droom. Ik ben met Jonas, mijn jongste, op het strand, de lucht is wolkeloos en helderblauw. In de verte zie ik een grijze wolk aankomen, eerst nog heel klein maar al snel veel groter. Ik kijk er met verbazing naar, vraag me af of het een regenwolk is. Plotseling blijkt de wolk een enorme grijze roofvogel te zijn met hele grote vleugels. Iedereen op het strand gaat rennen en ik ren ook, met Jonas voor me uit. We bereiken net op tijd een klein huisje dat op het strand staat en duiken naar binnen maar vlak naast ons pakt de grote roofvogel met zijn klauwen een ander kind. De moeder en het kind gillen en dan word ik wakker. Ik tril over mijn hele lichaam en ben heel bang. Ik kruip dicht tegen Leon aan en wacht tot mijn hart ophoudt met bonken. De volgende dag tijdens mijn werk is het gevoel uit de droom nog niet helemaal verdwenen en voel ik nog steeds een zwaarte die boven me

hangt. Wel symbolisch, deze droom. Zomaar uit het niets wordt mijn mooie gezin bedreigd en is ons leven niet meer zorgeloos. De vraag is alleen nog wie er wordt gepakt.

Familie

Omdat mijn moeder als eerste in de familie is getest op BRCA en inderdaad een gemuteerd gen blijkt te hebben krijgt zij de taak om haar hele familie in te lichten. Zij heet in medische termen 'de indexpatiënt'. Dat betekent concreet dat mijn moeder, die midden in een chemokuur zit en net gehoord heeft dat ze BRCA2 heeft, haar hele familie mag gaan vertellen dat ze zelf ook allemaal 50% kans op dit kankerverwekkende gen hebben. Mijn ouders krijgen een familiebrief over BRCA2 mee van het Radboud en moeten deze brief thuis kopiëren en naar eigen inzicht sturen naar alle mogelijke risicodragers in de familie.

Mijn ouders kiezen in eerste instantie alleen voor mijn moeders broers en zussen. Natuurlijk gaan daar allerlei telefoontjes aan vooraf. Het is geen aangename taak voor mijn moeder om nu ook nog de geschrokken reacties van haar broers en zussen te moeten opvangen. Een van haar zussen reageert woedend. Zij heeft het zeker niet, ze kan onmogelijk kanker krijgen, Jezus zal haar altijd genezen. Ze laat zich niet testen en wat erger is: ze weigert haar volwassen dochter erover te vertellen en verbiedt ook mijn moeder dat te doen.

Mijn moeder heeft vijf broers en vijf zussen. Haar jongste zusje is in 2003 overleden aan uitgezaaide borstkanker, de rest leeft gelukkig nog. Ze besluiten zich na het bericht van mijn moeder allemaal te laten testen. Behalve de zus die altijd kan rekenen op hulp 'van boven'.

10 november 2010

Esther krijgt vandaag haar uitslag. Ik word wakker met een knoop in mijn maag. Ik heb een vergadering van mijn werk en

geef aan het begin al aan dat ik er halverwege uit ga vanwege een belangrijk telefoontje. Als het tijd is ga ik naar de gang en wacht daar nog even. Ik word heel zenuwachtig en heb het gevoel dat de tijd stilstaat. Dan belt ze. 'Ik heb goed nieuws', zegt ze. Ze klinkt enorm opgelucht. 'Ik heb het niet!' Ze is emotioneel en ik ook. 'Es, wat fijn, wat fantastisch, je hebt het niet, te gek, wat goed!' Ik ben zo blij en opgelucht voor haar en ook voor haar kinderen. In haar lijn wordt deze BRCA2-mutatie in ieder geval niet doorgegeven.

23 november 2010

Vandaag hoort Anne-Merle in het Radboud ziekenhuis of ze draagster is of niet. Ik ga uit een bijeenkomst van mijn werk in de Rechtbank in Utrecht. Ik zit in een café en wacht ademloos tot de telefoon gaat. Ook Anne-Merle belt met goed nieuws. 'Oh Wen, ik heb het ook niet, ik ben zo blij maar nu ook zo zenuwachtig voor jou!' 'Ja, het wordt wel steeds spannender', zeg ik, 'maar wat een fantastisch nieuws dat jij het niet hebt. Ik ben zo waanzinnig blij dat Esther en jij het allebei niet hebben!' De tranen lopen over mijn wangen. 'Nu eerst alleen daaraan denken hoor en zonder deze spanning genieten van de laatste maanden van je zwangerschap.' 'Ja, dat gaan we doen schat, we gaan nu eerst lekker ergens wat eten om het te vieren. Ik bel je vanavond nog even, oké?'

Ik knap me een beetje op in de wc en ga terug naar mijn collega's, het is precies lunchtijd. Ik krijg geen hap door mijn keel. Ik voel me in een andere wereld dan mijn collega's en ben opeens doodmoe.

Sommige mensen vragen me in deze week of ik nu bang ben dat ik het juist heb omdat mijn zusjes het niet hebben. Andere mensen zeggen dat ik het nu ook vast niet heb, nu zij het ook niet hebben. Ik vind het allebei eigenlijk nogal stom. Mijn kans heeft

namelijk, nu zij hun uitslag al hebben, niets meer met hen te maken. Ik heb gewoon 50% kans dat ik het heb. Ik begrijp deze speculaties wel maar zou willen dat ze het niet met mij zouden delen, ik weet ook niet hoe ik erop moet reageren. 'Afwachten maar hè?' zeg ik tegen ze.

30 november 2010

Het is zover. Samen met Leon zit ik in de wachtkamer van de afdeling Klinische Genetica van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen. Aan een klein tafeltje met twee stoelen dicht tegen de wand. We wachten tot we worden geroepen. Wat moet ik denken? Als mevrouw Jacobs aan komt lopen kijk ik naar haar gezicht. Zie ik iets, verraadt ze iets met haar blik? Binnen zegt ze: 'Het spijt me, ik heb slecht nieuws. Jij bent wel draagster. Ik had je zo graag hetzelfde bericht gegeven als je zussen.' Ik huil even met mijn hoofd tegen de borst van Leon. Ze kijkt toe met een blik vol medeleven. In de hal van het ziekenhuis bel ik mijn zusjes en mijn ouders en zeg: 'Slecht nieuws, ik heb het wel.'

Leon en ik rijden naar mijn ouders. Na een paar omhelzingen waarbij we allemaal een beetje moeten huilen zitten we op de bank en kijken we elkaar verdwaasd aan. Wat een pech, hoe is het mogelijk? We besluiten maar te gaan lunchen bij een restaurantje in de buurt waar een groot haardvuur brandt. We eten wild en drinken rode wijn. Het helpt om het trillerige, lege gevoel te verdrijven. Ik vind het fijn om zo met elkaar te zijn. Als we wegrijden lijkt het alsof de kou langzaam weer in onze botten trekt. Het is echt waar, ik ben echt draagster van dit gen. Daar helpt geen haardvuur, hertenrug of rode wijn aan.

Rond dezelfde tijd komen de uitslagen van mijn ooms en tantes binnen. Zes van de elf blijken drager te zijn. Een aantal van hen

heeft ook al kanker gehad. Bijna alle dragers hebben ook een dochter. Iedereen vraagt zich af waar dit zal eindigen.

Een tijd later licht mijn moeder ook nog een aantal nichten van haar in. Kinderen van broers of zussen van haar eigen moeder. Ze vraagt deze vrouwen of zij verder willen vertellen in hun gezin dat iedereen mogelijk risico loopt drager te zijn van een BRCA2-mutatie. Met name de dochters en nichtjes moeten gewaarschuwd worden. Later blijkt dat een aantal dat helemaal niet gedaan heeft waardoor sommige achternichten die zich wel hadden willen testen dat pas veel later hebben kunnen doen. Gelukkig blijken zij geen draagster te zijn.

Het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds), de organisatie voor kankerbestrijding, heeft aangegeven het onwenselijk en belastend te vinden dat de regie voor het inlichten van de familie bij de indexpatiënt gelegd wordt. Veel te veel familieleden blijken niet te worden geïnformeerd terwijl ze grote risico's lopen.