"Ook de maag van mijn zoon en jongste dochter moesten worden verwijderd"

Tanya heeft een zeldzame erfelijke ziekte

"Mijn overleden zus heeft *onze levens gered"*

Arts Tanya Bisseling (52) ontdekte 21 jaar geleden haar eigen ziekte: een zeer zeldzame, erfelijke vorm van maagkanker. Om haar leven te redden, werd haar maag verwijderd. Twee van haar drie kinderen ondergingen dezelfde zware operatie.

Interview ELSELIEN VAN DIEREN *Fotografie* PETRONELLANITTA

"Ik was zesentwintig toen mijn vader overleed. Hij was net als ik arts en aan het werk toen hij ineens heel veel pijn in zijn maag kreeg. Het bleek een maagperforatie, die werd veroorzaakt door kanker. Achteraf gezien had hij al jaren klachten, maar zoals dat gaat met dokters liep hij er lang mee door en schreef hij zichzelf maagzuurremmers voor. Omdat hij met zijn 54 jaar erg jong was om maagkanker te krijgen, heeft mijn moeder meermaals aan de artsen gevraagd of het misschien erfelijk was. 'Dat bestaat niet', werd er toen gezegd. En dat klopte, op dat moment was dat ook nog niet bekend.
Maar toen kreeg een van mijn jongere zussen, Rianne, maagklachten. Ze vertelde haar huisarts dat haar vader aan maagkanker was overleden, maar hij dacht dat mijn zus overspannen was en verwees haar door naar een psycholoog. Die concludeerde al snel dat er psychisch niets met haar aan de hand was en dat ze naar een internist moest. Ze kwam op een wachtlijst en werd alsmaar zieker. Op een dag had ze zo veel pijn dat ze naar de spoedeisende hulp ging. Daar is toen ontdekt dat haar maag al helemaal was vastgegroeid aan haar dikke darm door de kankercellen. Er was niets meer aan te doen."

Regenboogmuts

"Ik vind het heel bijzonder hoe snel mijn zus haar lot accepteerde en besloot om in haar laatste jaar nog volop van het leven te genieten. Ze verbrak haar relatie, ging veel uit en doorstond haar levensverlengende chemokuren met een vrolijke regenboogmuts. Mijn moeder heeft haar in de laatste weken verzorgd in haar studentenkamer in Utrecht. Ze had haar euthanasie geregeld en wilde op haar 28e verjaardag sterven. Dat heeft ze niet gered. Uiteindelijk was op die dag, 23 januari 2003, haar begrafenis.
Ik deed promotieonderzoek toen Rianne de diagnose maagkanker kreeg en ben meteen op onderzoek uitgegaan. Ik las veel medische publicaties en kwam in een medisch tijdschrift een artikel tegen waarin een patiënte uit Amerika werd beschreven

"Een erfelijke vorm van maagkanker? Dat bestaat niet, werd er gezegd"

die op jonge leeftijd maagkanker en borstkanker kreeg die erfelijk bleek te zijn. Die patiënte had een afwijking in het CDH1-gen. Toen las ik voor het eerst over de erfelijkheid van dit type maagkanker: HDGC, erfelijke diffuse maagkanker. Ik ben toen naar de maag-, darm- en leverarts in mijn ziekenhuis gegaan en zei: 'Is dit niet wat er speelt in mijn familie?' Hij zag er in eerste instantie niets in. Maar nadat ik een paar maanden lang iedere week aan zijn deur stond, besloot hij – ik denk vooral om van me af te zijn – om mij te onderzoeken." ▷

ERFELIJK DIFFUSE MAAGKANKER

Erfelijke diffuse maagkanker, oftewel HDGC, is een zeldzame aandoening. Mensen die door een genetische mutatie in het CDH1-gen HDGC erven, lopen een hoog risico om op jonge leeftijd maagkanker te ontwikkelen. Vrouwen hebben daarnaast een verhoogd risico op borstkanker. De diagnose maagkanker wordt jaarlijks bij iets meer dan duizend Nederlanders gesteld, in ongeveer drie procent van de gevallen speelt erfelijkheid een rol. Als je een afwijkend CDH1-gen hebt, dan heeft je kind vijftig procent kans de afwijking ook te dragen. Er bestaan nog geen behandelingen om het ontwikkelen van kanker tegen te gaan. Daarom is het advies voor mensen met een afwijkend CDH1-gen om uit voorzorg de hele maag te laten verwijderen. Tegenwoordig lukt het een kleine groep artsen in de wereld vroege kankerplekjes te herkennen. In een expertisecentrum, zoals het Radboudumc en het Nederlands Kankerinstituut – Antoni van Leeuwenhoek, kan door regelmatig kijkonderzoeken in de maag te doen een operatie tijdelijk worden uitgesteld. Helaas is heel veel over HDGC nog niet duidelijk en is geld voor verder wetenschappelijk onderzoek nodig.

"Aan de buitenkant is er niets te zien, *maar van binnen is er een hoop veranderd*"

Onder het mes

Ik ben de oudste van vier zussen. De zus na mij, Else, en ikzelf kregen een endoscopie. Onze jongste zus Maike niet, want die was toen hoogzwanger. De maag-, darm-, leverarts zag niets geks, maar een patholoog in opleiding die gefascineerd was door mijn verhaal deed extra onderzoek en vond toen bij ons allebei wel afwijkende cellen. Toen ik hoorde dat ik maagkanker had, was ik net in verwachting van mijn derde kind. 'Dan moet mijn maag er dus uit', zei ik. Dat kon, zeiden de artsen, maar dan moest ik vanwege de veiligheid eerst mijn zwangerschap afbreken. Dat heb ik geweigerd. Drie maanden nadat mijn zus Rianne te horen kreeg dat ze ongeneeslijk ziek was, werd mijn maag verwijderd. Ik was toen zestien weken zwanger. Ook mijn zus Else ging in die periode onder het mes. Het was een bizarre tijd, zeker voor mijn moeder. Twee dochters in het ziekenhuis omdat hun magen verwijderd werden en een dochter die levensverlengende chemokuren had.
Nadat ook bij mij en bij mijn zus kankercellen waren gevonden, heb ik erop aangestuurd om te testen of wij niet toch die erfelijke vorm van maagkanker hadden. In die tijd kon je daarop niet in Nederland worden getest. Dat moest in Cambridge. We hebben weefsel van mijn vader en bloed van ons alle vier, Rianne leefde toen nog, opgestuurd naar de Universiteit van Cambridge."

Persoonlijke brief

"Het erfelijkheidsonderzoek in Engeland duurde heel lang, mijn zus was al overleden toen ik hoorde dat mijn vader, Else, Rianne en ik inderdaad drager zijn van het gen dat deze ziekte veroorzaakt. Alleen onze jongste zus Maike bleek de afwijking niet te hebben. Wat Rianne natuurlijk wel wist, is dat ze onze levens heeft gered. Wij hebben het overleefd omdat zij ziek werd, dat is ontzettend moeilijk. Vlak voor haar overlijden heeft ze iedereen een persoonlijke brief geschreven. Ze schreef me dat ze alles uit het leven heeft gehaald en dat ze vrede met haar einde had. Haar levenslied in het laatste jaar van haar leven was *Feel* van Robbie Williams. Daarin zit een zin die me raakt omdat het zo goed bij mijn zus past. *I've got too much life running through my veins*, ik heb te veel leven door mijn aderen stromen. Zo was ze. We hebben er laatst op haar verjaardag nog op gedanst.

Aan de buitenkant zie je, behalve een litteken op mijn buik, niets aan mij, maar van binnen is er een hoop veranderd. Bij een maagverwijdering wordt de slokdarm rechtstreeks aangesloten op de dunne darm, daardoor zit je snel vol en heb je vaak last van buikpijn en diarree. Je moet echt opnieuw leren eten. In plaats van ontbijt, lunch en avondeten, eet je vaker kleinere porties zodat het eten goed verteerd kan worden. Ook moet je

"Alleen onze jongste zus Maike bleek de afwijking niet te hebben"

vitamines bijslikken en krijg je B12-injecties. Als ik daar te lang mee wacht, word ik heel vermoeid en humeurig. Inmiddels is het 21 jaar geleden dat mijn maag werd verwijderd. Ik kan meer eten dan vroeger, straks neem ik drie boterhammen voor de lunch, maar ik slaap ontzettend slecht. Als ik lig, komt er lucht en gal omhoog, waardoor ik 's nachts vaak wakker word. Soms loopt de gal ook in mijn longen, dat is erg pijnlijk."

"Voor mijn moeder was het bizar. *Twee dochters in het ziekenhuis en een aan de chemokuur*"

Specialisme

"Eigenlijk wilde ik net als mijn vader gynaecoloog worden, maar ik heb uiteindelijk toch besloten om maag-, darm-, leverarts te worden. Ik ben me gaan specialiseren in mijn eigen ziekte, in Nederland was ik destijds de enige die er überhaupt iets vanaf wist. Mijn patiënten heb ik altijd verteld dat ik de ziekte zelf ook heb. Daar werd ik door collega's op aangekeken, in die tijd was het echt not done om zo openhartig te zijn in de spreekkamer. Daar trok ik me niets van aan, want mijn patiënten vinden het juist fijn. 'Jij weet wat we voelen en wat onze zorgen en worstelingen zijn', hoor ik vaak.
Mijn dochter Jasmijn is uiteindelijk gezond ter wereld gekomen en eerlijk gezegd heb ik me daar ook niet echt zorgen om gemaakt. Misschien was dat anders geweest als het mijn eerste zwangerschap was. Maar er waren natuurlijk wel andere zorgen, want de kans dat je het gen doorgeeft, is vijftig procent. Mijn man Erik en ik zijn al vanaf dat ze klein waren open geweest naar onze kinderen. We legden uit dat ik langzamer eet omdat ik geen maag heb en dat zij dat misschien later ook niet zouden hebben. Het is gebruikelijk dat je je rond je achttiende laat testen. Omdat onze oudste en onze jongste maar drie jaar schelen, hebben we er, toen de oudste achttien werd, samen over gepraat. Wat wilden ze: alledrie tegelijk of één voor één? In een gesprek met een maatschappelijk werkster hebben ze besloten om zich alle drie tegelijkertijd te laten onderzoeken. Het moment van de uitslag was heel emotioneel. Onze ▷

“Ik weigerde mijn zwangerschap af te breken *voor de maagverwijdering*”

zoon Mees en jongste dochter Jasmijn bleken de genafwijking te hebben, onze oudste dochter Amber niet. Zij barstte in huilen uit, ze voelde zich heel schuldig omdat ze het niet had. Mijn zoon had het al wel verwacht omdat hij een hazenlip heeft, iets wat vaker voorkomt bij mensen met een afwijking in het CDH1-gen.”

Levenslang

“Vanaf dat moment heb ik een aantal endoscopieën bij ze gedaan om in de gaten te houden of er kwaadaardige cellen in hun maag zaten, zodat we wisten of het al nodig was om de maag te verwijderen. Bij zo’n levensveranderende operatie speelt namelijk meer mee dan de afwijking die je hebt, het moet op dat moment ook in je leven passen. Uiteindelijk waren ze allebei twintig toen ze geopereerd werden. De maag van mijn zoon Mees is twee jaar geleden verwijderd, dat was op dat moment verstandig op basis van het weefselonderzoek. Onze dochter Jasmijn ging vorig jaar zomer onder het mes. Ze zat aan het eind van het eerste jaar van haar studie geneeskunde en heeft de zomervakantie gebruikt om te herstellen zodat ze geen vertraging opliep. Ik ben ontzettend trots op hen allebei, net als op mijn oudste dochter Amber trouwens.

“Als ik aandacht wil voor deze ziekte, móet ik mijn eigen verhaal delen”

Na een maagverwijdering heb je levenslang, zeg ik altijd tegen mijn patiënten. Daarom doe ik samen met mijn collega’s van het Radboudumc en het Antoni van Leeuwenhoek onderzoek naar hoe we zo’n operatie kunnen uitstellen of in de toekomst zelfs helemaal kunnen voorkomen. We bekijken bijvoorbeeld of regelmatige controles een veilig alternatief zijn. Ook doe ik samen met patholoog Chella van der Post onderzoek naar de stappen van normale maagcellen naar kankercellen. Het onderzoeksteam bestudeert het maagweefsel in verschillende stadia van maagkanker en testen in kunstmatig gekweekte mini-organen of deze mutaties het gedrag van de tumorcellen beïnvloeden. Het lichaam lijkt namelijk soms ook in staat om deze cellen te laten verdwijnen, maar we weten nog niet precies hoe dat werkt. Door te ontrafelen wat er precies gebeurt, kunnen we ontdekken hoe we het effect van het afwijkende gen kunnen uitschakelen.”

Zo veel mogelijk aandacht

“Het wetenschappelijke onderzoek is iets wat ik er naast mijn fulltime baan als arts bij doe. Om echt goed onderzoek te kunnen doen is geld nodig, maar dat is er maar weinig omdat HDGC een zeer zeldzame aandoening is. Voor veelvoorkomende vormen van kanker wordt ontzettend veel geld ingezameld, maar voor deze aandoening is dat moeilijker omdat daar weinig aandacht voor is. Dat is frustrerend. Onbekend maakt onbemind, daarom probeer ik samen met mijn patiënten en collega’s zo veel mogelijk aandacht te vragen voor deze ziekte. Dat doe ik door te spreken op internationale congressen, maar ook door de Vierdaagse te lopen en daar geld mee in te zamelen. Patiënten zamelen zelf ook geld in, door mee te doen aan de Dam tot Damloop of een pelgrimstocht te maken. Het is veel wat ik heb meegemaakt, maar soms lijkt het alsof het allemaal niet meer zo binnenkomt. Ken je die film *The Holiday*? De hoofdpersoon kan niet meer huilen, dat is voor mij heel herkenbaar. Het lukt me gewoon niet meer. Tot vijf jaar geleden sprak ik, behalve met mijn patiënten, eigenlijk niet vaak over mijn ziekte. Ik wilde niet zielig gevonden worden en was bang dat mensen me een aandachtstrekker vonden. Maar toen dacht ik: als ik écht aandacht wil voor deze ziekte, dan moet ik ook mijn eigen verhaal gaan delen. Dat ik de laatste jaren zelf veel lichamelijke klachten heb door mijn maagverwijdering, is een extra drive. Ik wil er alles aan te doen om te zorgen dat zo’n operatie in de toekomst voor niemand meer nodig is.” □

STYLING: ORA BOLLEGRAAF. HAAR EN MAKE-UP: ASTRID TIMMER. KLEDING: ZARA (JURK), NUBIKK VIA OMODA.NL (LAARZEN).