

DOOR ILOKKA BEHR

# “Moederliefde als brandstof”

Het is 2003 wanneer Jolanda, dan 40 jaar, besluit om genetisch onderzoek te laten doen omdat ze vermoedt dat ze mogelijk familiair belast is. Op dat moment heeft Jolanda al een zus verloren aan maagkanker en wordt haar andere zus behandeld voor eierstokkanker. Voor dat ze toekomt aan de uitslag van de test, besluit ze om het bloedende tandvlees waar ze al een tijdje last van

Bloom-syndroom is een zeldzame erfelijke genetische aandoening veroorzaakt door een niet goed functionerend gen. Dit veroorzaakt immuundeficiënties, veelvuldige infecties van onder andere luchtwegen en een verhoogd risico op het ontstaan van kwaadaardige tumoren op jonge leeftijd. Patiënten met Bloom hebben een levensverwachting van gemiddeld 24 jaar. Bloom-syndroom is een zeldzame aandoening. In Nederland zijn circa acht gevallen bekend.

heeft te laten onderzoeken. Als de kaakchirurg het weefsel weghaalt, blijkt er sprake te zijn van een mondbodemcarcinoom. Jolanda krijgt Photodynamische therapie (PDT; zie <http://www.hoofdhalskanker.info>).

In 2004 blijkt tijdens de controle bij de kaakchirurg dat de kanker is teruggekomen, verder de kaak in. Jolanda moet geopereerd worden. In dezelfde periode hoort ze dat er een tumor zit in haar dikke darm. Dan volgen een kaakoperatie, zes weken radiotherapie voor haar kaak en twaalf keer chemotherapie voor de

dikkedarmtumor elkaar in hoog tempo op. Een ingrijpende periode breekt aan. Jolanda kan door de ingreep nauwelijks eten, heeft veel pijn en kan nauwelijks voor haar zoon van dan vier jaar zorgen. Maar Jolanda knapt redelijk op, totdat het noodlot in 2006 opnieuw toeslaat. Een verdachte poliep in haar baarmoeder leidt opnieuw tot een operatie. Tijdens de operatie treedt een complicatie op en ze krijgt een hartstilstand. Ze ligt twee weken op de Intensive Care. Als Jolanda wakker wordt herinnert ze zich niks meer. Het huwelijk van Jolanda blijkt niet bestand tegen alle tegenslag en loopt op de klippen. Jolanda blijft alleen achter met haar zoon, aanvankelijk zonder eigen huis en met veel zorgen. Op medisch gebied breekt een relatief rustige periode aan, waarin Jolanda een opleiding pedagogisch werk afrondt, re-integreert in haar werk en een nieuw leven opbouwt samen met haar zoon. In november 2012 wordt tijdens haar jaarlijkse mammografie een zeer agressieve vorm van borstkanker gevonden. Een operatie en vier weken radiotherapie vol-

**Voor haar zoon knokt ze zich er elke keer weer doorheen**

gen. Daarna volgt een maagoperatie omdat ook daar een verdachte plek wordt gevonden. Na deze operatie kan Jolanda niks meer, en stort ze volledig in. Alle tegenslag begint zijn tol te eisen. In juni 2013 rondt ze haar revalidatie bij Helio-mare af en start ze ook weer



Jolanda met haar zoon

met re-integreren in haar werk. De oncoloog vermoedt dat Jolanda een genetische afwijking heeft, waardoor ze zo vaak gediagnosticeerd wordt met kanker. Ze laat genetisch onderzoek doen in de VU. In mei 2014 hoort Jolanda dat ze het Bloom-syndroom heeft (zie kader). Er vallen op dat moment voor Jolanda veel puzzelstuk-

**Er vallen op dat moment voor Jolanda veel puzzelstukjes op zijn plek**

stukjes op zijn plaats. Eindelijk is er een verklaring voor het ontstaan van alle tumoren. Amper gekomen van het slechte nieuws krijgt Jolanda in januari 2015 griep, waar ze slecht van herstelt. Dit verontrust haar. De waarnemend longarts stuurt haar weer naar huis met de mededeling dat hij niet vanwege haar angst haar hele lichaam kan onderzoeken. Als Jolanda in augustus 2015 echter bij haar eigen longarts komt en haar jaarlijkse longfoto wordt gemaakt, wordt er longkanker ontdekt. Er wordt vrijwel direct gestart met radiotherapie. Hiervan is ze momenteel herstellende.

Voor Jolanda is het leven sinds 2003 een voortdurend

gevecht tegen kanker, die steeds op een andere plek in haar lichaam opduikt. Jolanda maakt zich veel zorgen over de toekomst en vooral over haar zoon, nu zeven-tien jaar. Hij groeit op met een moeder die veel zware behandelingen heeft moeten ondergaan en een zeer beperkte levensverwachting heeft. Als door een wonder wordt de kanker telkens tijdig gevonden en slaat ook de behandeling aan. Voor Jolanda is er echter de voortdurende angst dat de artsen een keer te laat zullen zijn. Het ziekzijn heeft Jolanda

als alleenstaande moeder veel gekost. Ze kan eigenlijk niet meer werken. Maar zonder werk kan ze nauwelijks rondkomen, dus werkt ze door. Zoals ze ook iedere keer doorgaat, wanneer er opnieuw kanker wordt gevonden. Voor haar zoon knokt ze zich er elke keer weer doorheen. Moederliefde is de brandstof die in staat stelt het onmogelijke te doen.<sup>1</sup>

## REFERENTIE

<sup>1</sup> Vrij naar Marion C. Garretty