

Rita van Maar: 'Dank je lieve zus' Omgaan met erfelijke borstkanker. Uitgeverij Boekscout, Soest 2015. ISBN 9789402221589 Zie ook: www.boekscout.nl (Borstkanker/Eierstokkanker/Kanker/PO)

Soort boek/ziekte stijl:

'Je wilt eigenlijk een bevestiging, van andere mensen, die ook hetzelfde mee maken en dat het normaal is, wat je allemaal denkt en dat je soms het gevoel hebt , om gek te worden, en wat kun het beste zeggen, tegen je naaste hoe reageer je, als ze steeds maar positief blijven, terwijl jij allang weet dit komt niet meer goed.' (pag.66)

Boek van 135 pagina's waarin Rita van Maar beschrijft hoe bij haar zus Greta in 2007 borstkanker werd geconstateerd en zij daarvoor behandeld werd. Greta onderging operaties en chemotherapie. Vervolgens werd bij Greta eierstokkanker geconstateerd, en volgden er weer meerdere behandelingen, operaties, complicaties en werd een BCRA-test gedaan. Greta stierf in 2012.

Rita beschrijft hoe zij dit hele proces heeft ervaren en hoe zij omging met het feit dat in haar familie het erfelijke borstkanker gen een rol speelt. Zij had eigen vragen, verdriet. Haar vader had, toen de borstkanker bij haar zus werd geconstateerd, net te horen gekregen dat aan zijn teruggekeerde slokdarmkanker niets meer te doen was en haar moeder was vier jaar eerder aan een hartstilstand overleden.

In het boek zijn enige citaten van haar zus opgenomen die over deze periode gaan. Het boek is geïllustreerd met enige kleurenfoto's.

Cover: 'Erfelijke borstkanker, wat doet dat met de patiënt en haar naasten? Behalve het verdriet dat je overkomt, heb je ook met de familie te maken. Als zus wil je natuurlijk je zieke naaste steunen, maar daar doorheen spelen vragen als heb ik het erfelijke gen en hebben anderen van de familie het ook? In dit boek beschrijft Rita van Maar hoe ze voor haar zus heeft gezorgd en hoe ze met haar eigen twijfels en zorgen is omgegaan. Haar verhaal laat een mix aan gevoelens zien: optimisme, hoop en wanhoop, goede moed en verdriet.'

Over de schrijfster:

Rita van Maar (1960) is getrouwd en moeder van twee zonen, een tweeling. Ze werkt binnen de voedingszorg van een groot ziekenhuis. Ze woont in Rita geeft lezingen in ziekenhuizen of instellingen over dit verhaal.

Boekscout.nl: "Ik, Rita van Maar (1960), ben werkzaam in de voedingszorg van een groot ziekenhuis. Ik heb veel contact met patiënten en wordt geconfronteerd met onzekerheden en angst van de patiënt. Toen mijn zus borstkanker en daarna eierstokkanker kreeg, had ik veel behoefte aan verhalen en ervaringen van naasten die in dezelfde situatie verkeren. Om hen te steunen schreef ik dit boek. Ik hoop dat het boek een herkenning mag zijn en troost mag bieden voor andere mensen."

Korte beschrijving:

Rita beschrijft hoe ze met haar zus meeleefde en tegelijkertijd zelf zaken te verwerken had, later om haar zus rouwde. Ze stond naast haar zus terwijl die operaties en chemo's

onderging, complicaties van behandelingen had.

Haar vader, die uitgezaaide darmkanker had, kon niet meer thuis blijven, moest in een verpleeghuis opgenomen worden, waar hij na vier weken overleed. Greta en Rita moesten daarom hun ouderlijk huis leeghalen.

Vervolgens werd bij Greta eierstokkanker geconstateerd. Ze werd getest op het BRCA-gen en blijkt drager te zijn. Greta besloot om haar borsten te laten amputeren en te gaan voor een reconstructie. Ook de naaste familie, Rita en haar tantes moesten nu nadenken over het laten testen op BCRA-gen. Zij kunnen immers ook dragers zijn en vragen zich af of ze zich willen laten testen. Rita wilde dit besluit nog even niet maken maar laat zich na verloop van tijd toch testen: ze blijkt het gen niet te hebben. Daar was ze blij om en tegelijkertijd voelde ze zich schuldig, omdat haar zus het gen wel had. Voor haar tantes liep het ook gunstig af. Ondertussen tobde Greta met dikke buiken vol vocht, chemotherapieën en complicaties (o.a. een TIA). Uiteindelijk stierf ze via palliatieve sedatie. Ze had de trouwdag van haar jongste dochter nog kunnen bijwonen en was weer oma geworden.

Steeds licht Rita toe hoe deze periode voor haar is geweest, als naaste, wat dat met haar heeft gedaan, en gaat ze in op haar manier van rouwen na de dood van haar zus in 2012.

Wat viel op:

Hoe heftig erfelijke borstkanker krijgen is en hoe daardoor ook de omgeving over vragen moet gaan nadenken. Dat blijkt ook uit blogs en documentaires die hierover gaan: blogs: <http://www.de-amazones.nl/user/4854/mijn-verhaal>, documentaire: *Nieuwe tietten*, <http://www.nrc.nl/nieuws/2013/10/08/terugkijken-de-veelbesproken-docu-nieuwe-tietten-over-onmogelijk-dilemma> of dit boek: *Dansen op een zijden draad* http://www.patientverhalen.nl/images/abook_file/westerhof.pdf

De reden voor Rita om dit boek te schrijven was dat ze veel las over wat het met vrouwen doet die het erfelijke borstkanker gen hebben, maar niet over een naaste, die er naast staat.

Citaten:

Pag.36: *'Citaat van mijn zus: 'Na controle voor borstkanker, op de mammapoli, moet ik voor een echo van mijn buik, omdat ik wat klachten heb en een opgezette buik heb. Daarna ga ik direct, naar een gynaecoloog. Een aardige mevrouw en die vertelt dat ik een gezwel aan mijn eierstok heb van plm. 9 cm. Ziet er niet goed uit.'*

Pag.60: *'Dat is dan het bevolkingsonderzoek. Ik zag er erg tegenop, ... (...) Maar alles speelt mee in je hoofd, natuurlijk de ziekte van je zus en daardoor ben je veel sneller bang, voor dit soort situaties.'*

Pag.62: *'In het ziekenhuis bleek dat mijn zus een TIA had gekregen, als gevolg van de chemo.'*

Pag.65: *'Ik ben op zoek gegaan naar boeken over dit onderwerp, maar kon ze niet echt vinden. Heb gebeld met het KWF en ben ook langs geweest op de afdeling Oncologie, bij*

mij in het ziekenhuis. Ze konden me niet echt helpen, hiermee. Er bleek weinig over dit onderwerp te vinden. Vond ik erg jammer, had daar graag meer over gelezen, hoe andere mensen er mee omgaan. Met een naaste, die zo ziek is en wat dat met je doet.

Pag.72: 'Ik voelde me verdrietig omdat we ieder verschillende levens hadden. Zij het leven van ziek zijnen ik het leven van de gewone dagelijkse dingen. Dat kon niet meer bij elkaar komen. Onze wegen waren uiteen gevallen.'

Pag.75-76: 'Opgewekt ging er ik heen, blij, dat het even rustig was. Ze deed de deur open en ik zag het alweer meteen, alweer een dikke buik. Ik schrok er weer enorm van, maar liet niets merken en liep achter haar de kamer binnen. We gingen zitten en ze zei: "Ik ben bang dat het weer mis is." Maar even later zei ze: "Het komt vast door de spanning van de baby, die binnenkort geboren wordt."

"Ja", zei ik, "dat zal het wel zijn." Want ach, je praat dan weer mee want je wilt niet je bezorgdheid tegen haar uitspreken. Maar ik wist het al wel weer, dit gaat echt wederom helemaal fout. (...) Ik voelde veel medelijden, vond het heel erg, want er zaten nu maar drie maanden tussen; waarom was de kanker nu niet wat langer weggebleven? Dit was een slecht teken.'

Pag. 127: 'Omdat je naaste steeds weer doorgaat met behandelingen zus of zo, maar dat jezelf en andere familieleden, allang weten dat het hopeloos is, maar dat zeg je dan niet tegen je naaste. (...) Daardoor kon ze nog wel vele leuke dingen meemaken zoals de geboorte van haar tweede kleindochter en de trouwdag van haar jongste dochter.'