

terdege

* omdat er méér is *



MENSEN

25 MAART 2019

-De andere kant van de zon

Auke van Westreenen werd geboren met een moedervlek op zijn hoofd. "Een mooi, bruin plekje, zo groot als het topje van mijn pink", vertelt zijn moeder. "Toen hij nog klein was en heel kort haar had, zag je 'm goed." Op zijn 22e bleek de moedervlek veranderd te zijn in een melanoom, de agressiefste vorm van huidkanker. Een jaar later stierf Auke, thuis bij zijn familie in Kesteren.

Een foto van een levendige jongeman staat op een kastje in de woonkamer. Je kunt er niet omheen en dat is de bedoeling: Auke is overleden, maar niet uit het gezin verdwenen. „Hij is áltijd bij ons”, zegt zijn vader, Steven van Westreenen. Aukes moeder Lia zit naast hem en vertelt hoe hun zoon in 2016 last kreeg van de moedervlek. „Hij begon wat te bloeden, werd groter en verkleurde. Ga eens naar de dokter, zeiden we. Maar hij was druk met zijn studie rechten in Utrecht en voelde zich gezond, er was verder niets aan de hand. Zo’n moedervlek die irriteert is dan een bijzaak.”

Na een maand of twee ging Auke toch naar de huisarts. Die besloot dat weghalen noodzakelijk was. Dat gebeurde in het ziekenhuis. „Een week later werden de hechtingen eruit gehaald en daarna belde hij me”, vertelt Lia. „„Ik kom net bij de dokter vandaan”, zei hij. „Het is niet goed.””

Auke werd doorverwezen naar het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis in Amsterdam, dat gespecialiseerd is in de behandeling van kanker. Zijn ouders en vriendin Naomi waren erbij toen hij verpletterend nieuws kreeg. „Auke had een melanoom van 11 millimeter dik”, vertelt Steven. „De artsen waren ervan geschrokken dat-ie al zo groot was. Zijn lymfeklieren waren ook aangetast. Hij zat in stadium vier, het laatste. Toen we het ziekenhuis uit liepen, zei Auke: „Nu ben ik dus een kankerpatiënt.” Maar hij voelde zich lichamelijk prima en ging direct 5 kilometer hardlopen.”

Drong het tot hem door dat hij ernstig ziek was? „Nee, maar dat kan ook niet”, zegt Lia. „Rationeel was de boodschap misschien binnengekomen, maar wat weet je op zo’n moment nou?” „We hadden toen nog geen idee wat het allemaal inhield”, beaamt Steven. „Ons leven stond in één keer totaal op de kop en tegelijkertijd was er aan Auke niets te merken. Hij leek allesbehalve ziek.”

Uit de onderzoeken die volgden bleek dat hun zoon ook uitzaaiingen in de longen had. Opereren had daarom geen zin. Auke kreeg immunotherapie, een relatief nieuwe behandeling tegen kanker. Die is niet gericht op alleen de tumor, maar op het complete lichamelijke afweersysteem: het verandert of versterkt het, zodat het de kankercellen kan doden. Dat is althans het idee. Auke kreeg daarnaast een aanvullende behandeling. Helaas sloegen beide slechts heel korte tijd aan. Toen werden de bijwerkingen zo hevig dat stoppen de enige optie was. „Het was duidelijk dat de therapie bij Auke geen succes was”, vertelt Steven. De artsen waren net als zijn naasten

verslagen. „Ik hoorde later van de professor die hem behandelde dat bij een andere patiënt, een jongen van 28, de immuuntherapie wel effect had. Iedereen is anders, ieder mens heeft een ander DNA. Bij Auke heeft het helaas niet goed uitgekapt. Maar als hij deze behandeling niet had gekregen, was zijn leven misschien nog eerder voorbij geweest.”

LICHTE HUID

Hadden we de moedervlek moeten laten weghalen toen hij nog een kind was, vraagt Lia zich soms af. „Misschien was hij dan nu nog bij ons geweest.” Aan de andere kant: het vlekje viel niet op, al die jaren zat het er gewoon, onder het haar, het hoorde bij Auke. „Als je nou zo’n plek op je hand of been hebt, dan zie je ’m tenminste en heb je ook in de gaten als er iets aan verandert”, zegt Steven.

Daarom willen ze hun verhaal vertellen. Want het aantal gevallen van huidkanker neemt jaar op jaar toe, net als het aantal melanomen, de ernstigste vorm ervan. In Nederland worden er jaarlijks ruim 5500 ontdekt, volgens de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie.

„Als je eenmoedervlek hebt, houd die dan in de gaten”, zegt Lia. „Zeker als-ie wat groter is. Zelfs na ruim twintig jaar kan hij nog veranderen in kanker.” „En als je een lichte huid hebt, pas dan vooral op”, vult Steven aan. „Smeer beschermende crème, bijmooi weer in ieder geval.”

Hun zoon was geen zonfanaat. Hij was wel rossig, net als zijn moeder, en had een lichte huid. Dat is een risicofactor. Erfelijkheid kan een rol spelen, maar Lia ging er altijd van uit dat de ziekte niet in haar familie zat. „Tot mijn zus me vertelde dat onze vader huidkanker heeft gehad. Ik wist dat niet. Pa had een litteken op zijn rug, maar in mijn herinnering kwam dat door een scherp die tijdens de oorlog in zijn huid terechtgekomen was. Dat is me verteld of heb ik aangenomen, ik weet het niet meer. Vroeger hoorden we niet alles. Mijn vader was ook rossig. Als ik van zijn geschiedenis had geweten, had ik misschien wel iets aan de moedervlek laten doen toen Auke nog klein was.”

PSYCHOLOOG

Auke, de derde van zes kinderen, probeerde de eerste tijd zijn leven in Utrecht nog wat voort te zetten. Hij was actief in het studentenleven en voorzitter van het dispuut. „Auke probeerde mee te blijven doen, dat wilde hij heel graag, maar het lukte soms niet”, vertelt Steven. „Hij moest voor behandelingen ook vaak naar

Amsterdam.”

Steeds vaker kwam hij naar huis, zeker als hij zich ziek voelde. „Toen we de uitslag kregen dat er medisch gezien niets meer voor Auke te doen was, is hij nog een keer bestraald, op zes plaatsen in zijn bekken. Dat deden ze om de “kwaliteit van leven” voor hem te verbeteren. Hij kon daardoor ook ineens weer lopen, wat een dag daarvoor niet meer ging vanwege de pijn”, vertelt Lia, nog steeds verwonderd. De laatste periode van zijn leven bracht Auke thuis door, in Kesteren. Zijn moeder verzorgde hem. Ze was van plan dat tot aan het einde zelf te blijven doen, maar kreeg het advies om hulp te vragen. Daar is ze dankbaar voor.

„Aukes vriendin Naomi wees ons op het Helen Dowling Instituut, dat psychologische hulp biedt aan mensen met kanker en hun naasten. We hebben er tien gesprekken gehad en veel waardevolle tips en handvatten gekregen. De psycholoog bereidde me erop voor dat mijn rol op een bepaald moment anders zou worden. Dat ik Auke niet meer alleen zou kunnen helpen. Ik wilde daar eigenlijk niet aan, ik wilde geen andere mensen in huis. Maar toen Auke in de douche een keer bijna viel, besepte ik dat het moest.”

De psycholoog wees haar er ook op dat ze aan de andere kinderen moest blijven denken. „Toen onze jongste dochter nieuwe winterkleden nodig had, zei ik: „Nee hoor, ik ga nu echt niet winkelen.” Dat moest ik juist wel doen, vond de psycholoog. Het was niet leuk. Ik had geen rust. We hebben nog ergens een broodje gegeten, maar ik wilde alleen maar opschieten, naar huis, naar Auke. Toch was het goed dat we dit gedaan hebben. Want je hebt echt de neiging om je alleen op je zieke kind te richten, dat besef is wel doorgedrongen. Ik kon alles tegen de psycholoog zeggen, niets was raar. Dat ik bijvoorbeeld in de supermarkt een ander pad nam omdat ik een bekende zag, maar even niet wilde praten. Ze leerde me dat het niet altijd hoeft, praten over wat je meemaakt. Je hebt het recht om te zeggen dat je het niet wilt, zonder uit te leggen waarom.”

„Veel mensen leefden mee, nog altijd eigenlijk”, zegt haar man. „Wekelijks, soms dagelijks krijg ik de vraag hoe het nu gaat. Dat is fijn, maar het is ook weleens veel. Dan zeg ik dat ik me even op het werk wil focussen.”

„Het is dubbel”, vervolgt Lia. „Stel dat je in die tijd dat Auke ziek was ergens kwam en niemand zou er iets over zeggen. Dan denk je: Hé, waarom vraag je niets? Het is moeilijk. Voor iedereen.”

„We hebben veel gehad aan de hulp van de psycholoog”, zegt Steven. „Ik was er eerder nooit zo van, maar ik heb mijn mening bijgesteld.” Niet in de zin dat het verdriet verwerkt is, zegt Lia. „Verwerken doe

je het nooit, want dat zou betekenen dat het klaar is. En dit is nooit klaar." Sommigen zeggen dat alleen God hulp biedt. „Zeker, de Heere is goed, dat hebben we ervaren. Voor ons was het alleen niet of of, maar en en. Van een psycholoog mag je ook gebruikmaken.”

SCHADUW

Beiden waren blij dat ze Auke de laatste maanden bij zich hadden. „We hebben hier de mogelijkheden, met een slaapkamer en badkamer op de begane grond. Het is zo fijn als je je kind in je eigen omgeving hebt.” Praten over zijn ziekte deed Auke niet veel. „Als ik vroeg hoe het was, dan zei hij: „Goed, best”, dat was het wel”, zegt Steven. „Maar hij was overal en bij iedereen betrokken. Hij is niet bij de pakken neer gaan zitten. Gewoon doorgaan.”

Op 13 oktober 2017 stierf hun zoon, 23 jaar oud. „Er is een leven voor en een leven na Auke”, zegt zijn vader. „Het moet een plek krijgen. Maar het is vers. Ja, we zijn anderhalf jaar verder, maar het voelt alsof het gisteren gebeurd is. Bezig zijn helpt. Toch kan het verdriet ineens weer op je vallen. Er is een schaduw over de dingen gekomen.” Genieten van een zonnige dag na een grijze week doen ze, maar het is geen genieten meer zoals vroeger. „Het is compleet anders. Ondanks dat we mogen geloven dat Auke goed heen is gegaan, wat voor ons een grote troost is, toch blijft het gemis en verdriet. Auke heeft nog altijd een grote plek in ons leven.”

De hele familie laat zich nu jaarlijks onderzoeken op huidkanker. „Daar zijn we mee begonnen nadat Auke is gestorven en we een afsluitend gesprek met zijn professor hadden. Hij raadde ons dat aan”, vertelt Lia. „Eens per jaar worden we in het ziekenhuis van top tot teen bekeken. Onze dochter Annelieke had een grote moedervlek op haar buik. Die is weggehaald en bleek gelukkig goedaardig te zijn. Onze andere dochter Anne Ruth heeft er ook een op de rug, die hoefde niet verwijderd te worden.” De onderzoeken horen er voortaan bij, zegt Steven. „Ze zijn voor ons nu net zo standaard als de tandartscontroles.”