

Ann Smeets kreeg de diagnose die ze zelf zo vaak uitsprak

‘Borstkanker heeft geen betere dokter van me gemaakt, wel een andere’

Er is geen land in Europa waar jaarlijks meer nieuwe borstkankerdiagnoses worden gesteld dan België. Ook borstkankerspecialiste Ann Smeets ging tot die trieste statistieken behoren. ‘De amputatie knaagde niet aan mijn zelfbeeld, maar ik heb wel bewust afscheid genomen van mijn borst.’ Katrien Steyaert, foto's Sebastian Steveniers



‘Ik wil graag zwanger worden.’ Die wens sprak Annemie, een patiënte, enkele jaren geleden tegen Ann Smeets (47) uit. Er lag nog meer verwachting in besloten, wist Smeets, dan bij de gemiddelde vrouw met een kinderwens. Op haar 28ste had Annemie het verdict ‘borstkanker’ gekregen, de ziekte die ook haar moeder en grootmoeder trof. Zelf kinderen krijgen werd een existentieel verlangen, de sleutel tot nieuw geluk. Dus toen ze na vijf jaar van haar antihormonale kankerbehandeling af was, klopte Annemie vol hoop bij haar dokter aan. ‘Maar tijdens het daaropvolgende onderzoek bleek dat ze uitzaaiingen in de lever had. Ze wilde zo graag leven geven, maar in december vorig jaar hield haar eigen leven op. Ze was 36.’

Smeets wijst naar het doodsprentje op haar bureau. Op de voorkant glinstert een vallende ster. Jonge vrouwen en jonge mama's blijft ze het moeilijkst vinden, zegt ze. 'Ook al wist ik natuurlijk al vroeg dat het erbij hoorde. Al tijdens mijn stage kwam ik ermee in aanraking. Maar het heeft me nooit afgeschrikt om in dit vak te stappen. Mijn zin om te zorgen was vele keren groter dan mijn angst.'

Smeets, dochter van een huisarts en een tandarts, is oncologisch chirurg en sinds 2004 verbonden aan het Multidisciplinair Borstcentrum (MBC) van UZ Leuven. 'Een academisch ziekenhuis als dit steunt op drie pijlers: klinisch werk, onderzoek en onderwijs. Ze behoren allemaal tot mijn pakket, wat het pittig maakt, maar de drie versterken elkaar ook.'

'Ik vind het jammer als mensen zichzelf of elkaar beschuldigen. De invloed van levensstijl op borstkanker is nog nooit aangetoond'

Het meest tot de verbeelding spreken de 150 borstkankeroperaties die Smeets elk jaar uitvoert, goed voor een kwart van alle ingrepen die in het MBC gebeuren. Elke woensdag hanteert ze van 8.30 uur tot 17.30 uur de scalpel. 'Daarna ben ik fysiek moe, maar emotioneel vind ik het de makkelijkste dag van de week, veel minder lastig dan de dagen waarop ik raadpleging heb voor mensen met een nieuwe diagnose. Angst en ongerustheid maken dat zij de grond onder hun voeten voelen wegzinken. Als ik een hele voormiddag op zulke patiënten heb ingepraat, vaak zijn dat er wel vijftien, voel ik me als een uitgeperste citroen en moet ik even ventileren bij de collega's.'

Teamwerk is een van de hoofdredenen waarom ze chirurgie als specialisatie koos. 'In een operatiezaal werk je samen aan een tastbaar resultaat. Bovendien doen we dat met onze handen. Ik ben niet gemaakt om uren op een stoel te zitten en na te denken. Ik koos wel bewust voor een domein dat minder puur technisch is dan bijvoorbeeld de orthopedische chirurgie waarin mijn man (*Peter Stuer, red.*) actief is. Ik droomde ook van multidisciplinair werken. Hier overleggen we continu met collega-oncologen, -radiologen en -pathologen.'

Aan de Red Bull

Drie keer werd ze weggestuurd toen ze aanklopte bij het MBC, waar ze intussen haar smalle bureau heeft – behangen met familiefoto's. Dat er simpelweg geen plaats was, zei professor Marie-Rose Christiaens, het diensthoofd. 'Dat ik maar beter goed nadacht of ik wel borstchirurg wilde worden, want in België waren er maar weinig plekken waar je van die specialisatie kon leven. Achteraf vertelde ze me dat ze uiteindelijk voor mijn grinta is gezwich. Er was geen plaats, maar voor mij heeft ze er één gemaakt.'

U had er een dagelijkse verplaatsing van Roeselare naar Leuven voor over?



Mijn man was al vastbenoemd in Roeselare en ik wilde deze kans voor geen geld missen. Ik vond het geen probleem om 's morgens met de trein van twintig over vijf te vertrekken. Alleen op dinsdagavond, voor mijn operatiedag, bleef ik in Leuven slapen. Vaker lukte niet, want de kinderen waren nog klein (*Smeets heeft een dochter en twee zonen van 15, 17 en 11, red.*). Toen ik merkte dat ik 's morgens al een Red Bull nodig had, ging ik vier vijfden werken. Sinds twee jaar huur ik een studiootje in Leuven. Ik vertrek op zondagavond om halftwaalf thuis met de auto, als ze allemaal in bed liggen. Op maandag en dinsdag Facetimen we, op woensdag- en donderdagavond doe ik de rit.'

'Ik heb daar minder schuldgevoelens over sinds mijn twee oudste kinderen me zeggen hoe knap ze het vinden wat ik doe en dat ik dat niet mag laten voor hen. In België krijgt nog altijd een op negen vrouwen de diagnose van borstkanker. Geen enkel land in Europa doet slechter. Lange tijd hoopten we dat dat kwam doordat we zo goed zochten. Wie beter speurt, vindt meer. Maar in Scandinavië zoeken ze even goed en is de incidentie toch lager.'

Waarom ligt het dan wel?

'Wellicht is het een combinatie van erfelijkheid, omgevingsfactoren en voeding. Maar ik hoef niet per se een antwoord op de waarom-vraag te vinden. Ik wil vooral leren voorspellen wie van onze patiënten een agressieve behandeling nodig heeft vanwege een hoog risico op uitzaaiingen en wie we daarentegen zo'n ingrijpende, dure therapie kunnen besparen. Vandaag hebben twee mensen soms dezelfde tumor, de ene sterft eraan, de andere niet, en we begrijpen niet waarom.'

Levensstijl is toch niet verwaarloosbaar als factor?

‘Mijn man en ik zijn er sterker uitgekomen, maar we hebben elkaar weer moeten leren kennen. Ontdekken wat er qua intimiteit nog kan’

‘Ik vind het jammer als mensen zichzelf of elkaar beschuldigen, alsof ze kanker kregen door niet gezond genoeg te leven. De invloed van levensstijl op borstkanker is nog nooit aangetoond. Annemie leefde gezonder dan wie ook en toch is zij gestorven. Het is normaal dat mensen naar een verklaring zoeken – wat je begrijpt, wordt minder erg – maar we mogen ons er niet op blindstaren.’

Ook niet op de fataliteit die met de ziekte samenhangt?

‘Nee. Er is in België een grote groep mensen die na hun kanker de draad weer kunnen oppikken en er zijn types van de ziekte waarmee je gerust kunt blijven leven zoals je dat kunt met een hoge bloeddruk of te veel cholesterol. Daarom vond ik het zo juist wat Manu Keirse (*rouwexpert, red.*) daar tijdens een lezing over zei. Hij lijdt zelf aan uitgezaaide prostaat­kanker, maar vindt het raar dat mensen altijd zeggen hoe erg ze dat voor hem vinden. Hij maakte de vergelijking met zijn buurvrouw, die een zware beroerte kreeg. Van een perfect gezonde vrouw werd ze een patiënt aan de machine, zonder dat ze de tijd kreeg om te bedenken wat ze nog wilde verwezenlijken en tegen wie ze nog “Ik zie je graag” wilde zeggen.’

Relativeert u kanker nu?

‘Het zou natuurlijk compleet ongepast zijn om het punt te maken bij mensen die net de diagnose hebben gekregen, maar tegen kanker heb je tenminste nog wapens. Zelfs uitzaaiingen kunnen we nog een tijd onder controle houden. Zeker bij borstkanker staan we aan de goede kant: vijf jaar na de diagnose is 90 procent van de Belgische patiëntes nog in leven.’

Watten in het hoofd



Toch is ze geen ongeneeslijke optimist, zegt Smeets. Wel een rationalist. Die hoor je ook praten als het over haar eigen ziekte gaat. In september 2016 kreeg ze zelf de diagnose die ze al zo vaak had gesteld. De kanker bleek kwaadaardig en had driekwart van haar linkerborst aangetast, maar het ging nog om een voorstadium. ‘Die zogenaamde voorlopers onderscheiden we van invasieve borstkankers, waarbij de kans op uitzaaiingen achteraf veel groter is. Aan patiënten proberen we dat verschil goed duidelijk te maken, zonder hen evenwel valse hoop te geven.’

‘Als het weer eens tijd is voor een controle-mammografie, ben ik ongerust, maar voor de rest weet ik dat het waar is wat ik vlak na de diagnose tegen mijn kinderen heb gezegd: “het komt goed met mij”. Sinds mijn borstamputatie en sentinelprocedure (*waarbij de eerste lymfeklieren in de oksel worden verwijderd, red.*) beschouw ik mezelf als genezen.’

Kwam de diagnose als een verrassing?

‘Totaal. Ik had niets gevoeld. Ik wilde nog vlug mijn tweejaarlijkse mammografie laten nemen vóór professor Christiaens drie dagen later met pensioen zou gaan. Omdat ik best veel klierweefsel heb, onderga ik ook altijd een echo. Ik was met mijn collega-radioloog over koetjes en kalfjes aan het babbelen, toen ze plots zweeg en intenser naar haar monitor ging turen. Ik voelde meteen dat het niet oké was. De dag erop kreeg ik telefoon van onze patholoog, die zo geëmotioneerd was dat hij begon te stotteren. “Zeg het nu maar gewoon”, zei ik, waarna ik zelf nauwelijks nog kon spreken. Toen ik mijn naaste collega belde, kon ik helemaal niets meer uitbrengen. Ze kwam meteen met mij meehuilen.’

U was even overrompeld als eender welke patiënt?

‘Ik nam foto’s van mijn borst, wat hielp in de verwerking. Het was een deel van mijn lichaam dat ik op veel manieren graag zag en nu moest afgeven’

‘Uiteraard. Ik kende ook de implicaties. Omdat er drie kwadranten van mijn borst aangetast waren, wist ik dat een amputatie onvermijdelijk was. Ik zou een hele tijd niet op het werk kunnen zijn, maar hoe moest dat dan, met professor Christiaens die net met pensioen zou gaan? Andere collega’s die het te horen kregen, panikeerden mee, tot de professor mijn bureau binnenstormde en iedereen wegstuurde. Ze zei: “Ik ga voor u zorgen. Ik stel mijn pensioen nog wel even uit.” Dat ze meteen het stuur overnam, was goud waard, want ik had alleen nog watten in mijn hoofd. Emotioneel zag ik alle hoeken van de kamer.’

Krijgen mensen met kanker vaak verkeerde eerste reacties?

‘O ja. Ze krijgen vaak niet het medeleven dat ze zoeken. Gelukkig vond mijn man wel de juiste woorden. “Ach, ’t is niet waar. Zo jammer voor u”, zei hij. We waren meteen met twee om de zwaarte die ik voelde te dragen. Onze patiënten en hun naasten krijgen tijdens hun ziekteproces de steun van trajectbegeleiders, maar omdat die te dicht bij mij staan, zocht ik contact met een borstverpleegkundige die hier al een tijd niet meer werkte. Ik heb zeker twintig keer met haar afgesproken om te babbelen, niet alleen kort na de operatie, ook toen ik weer aan het werk was. Ik zie haar zelfs nu nog af en toe.’

Had u last van de ironie: de specialist wordt zelf patiënt?

‘Het was heel dubbel, ja. Ik voelde dat het niet klopte toen ik naar de operatiekamer werd begeleid door een verpleegster met wie ik normaal samen opereer, of toen een collega van haar me een lavement moest geven. Gelukkig bleef iedereen professioneel en discreet. Ik voelde me echt gedragen door ons team. Ook mijn eigen kennis vond ik geruststellend. Zo wist ik dat de ellendige eerste dagen na de operatie voorbij zouden gaan. Het gaf me perspectief.’

Betekenisvolle borsten



Smeets mocht dan geen uitzaaïngen hebben, de weg waar ze voor stond, was behoorlijk steil. Voordien had ze altijd gezegd: 'De dag dat het mij overkomt, nemen we mijn borst weg en klaar!' Maar al tijdens de eerste slapeloze nacht na de diagnose beseftte ze dat het zo simpel niet was. Ze wilde toch een borstreconstructie. Om die leuke blouse nog te kunnen dragen, om niet op zoek te moeten naar de juiste beha en prothese, om gewoon zo gewoon mogelijk door te kunnen. Ze is een weegschaal en dus een twijfelaar, zegt ze, maar deze knoop was snel doorgehakt.

De eerste operatie – een amputatie en reconstructie – duurde zo'n zeven uur, in een tweede fase volgden een tepelreconstructie en -tatoeage. 'In de tijd daartussen ging ik mee op een wellnessweekend met vrienden. Weer naar de sauna gaan met een vers litteken en zonder tepel was allesbehalve evident, maar mijn vrienden bleven dicht bij mij en vormden een soort harnas. Eigenlijk kreeg ik weinig blikken van anderen. Blijkbaar is er in de sauna respect voor iedereen zoals hij is.'

Had u zelf meteen weer respect voor uw veranderde lichaam?

'De amputatie knaagde niet aan mijn zelfbeeld, misschien omdat ik na vijftien jaar in de discipline anders naar borsten kijk. Ik nam wel bewust afscheid van mijn linkerborst. Ik nam er foto's van, wat hielp in de verwerking. We mogen niet vergeten hoe betekenisvol borsten zijn. Bij mij hadden ze een rol gespeeld in mijn relatie én ik had er mijn kinderen mee gevoed. Het was een deel van mijn lichaam dat ik op veel manieren graag zag en nu definitief moest afgeven. Daaraan wennen gaat bij veel patiëntes met ups en downs.'

Sommige relaties sneuvelen erop.



‘Ja, maar patiëntes vertellen me achteraf weleens hoe opgelucht ze zijn niet meer verder te moeten met iets dat al langer niet goed zat. Mijn man en ik hadden gelukkig al door wat watertjes gezwommen en kwamen er sterker uit. Toch moesten we elkaar weer leren kennen, we moesten ontdekken wat er qua intimiteit nog kan. De hele zone rond mijn linkerborst is gevoelloos geworden en ik heb geen echte tepel meer – iets wat veel patiëntes nog jaren blijven missen.’

Is het alleen al daarom niet misplaatst om borstkanker te bestempelen als een van de betere kankers die je kunt krijgen?

‘Qua overlevingskansen klopt dat wel, maar velen blijven last hebben van bijwerkingen. Dat kan gaan van vermoeidheid en spierpijnen tot een voos gevoel in je vingertoppen en alle onaangename effecten van te vroeg in de menopauze komen. Dat laatste gebeurt vaak als gevolg van de chemotherapie. Veel patiënten die opnieuw beginnen werken, kampen ook met concentratieproblemen.’

U ook?

‘Nee, omdat ik geen chemo of andere kuur heb gekregen. Toch was ik blij dat ik pas na drie maanden moest herbeginnen. Pas dan was ik er mentaal klaar voor. Of toch bijna. Kort na mijn nieuwe start stuurde die vriendin-verpleegkundige me naar een psycholoog, bij wie ik tot mijn verrassing een uur heb zitten wenen. Het ging minder om de kanker verwerken dan om mijn balans vinden. Ik vreesde kopje-onder te gaan in het vele werk. Ondertussen zit dat weer goed. Ik knabbel niet meer zo lang op e-mails die ik per se juist wil verwoorden, ik antwoord direct en *to the point*. Het kan me minder schelen wat anderen van mij denken. Ook meer nee zeggen voelt heel goed.’

Mogen we besluiten dat kanker u ook iets goeds heeft gebracht?



‘Nee, dat is te veel eer. Om een kantelpunt in je leven te bereiken, heb je echt geen kanker nodig. Je zult me ook niet horen zeggen dat ik hierdoor een betere dokter ben geworden. Ik ben een andere dokter. De harde bolster is eraf omdat ik nu zelf kwetsbaarder ben. Ik begrijp het beter als patiënten hun frustratie, woede of ontgoocheling tegen mij spuien. Doordat ik zelf punten op mijn lijf heb die als gevolg van de operatie pijnlijk blijven, kan ik die ook beter aanwijzen bij patiënten. Voor hen werkt dat geruststellend.’

Hoe verliep de eerste keer dat u opnieuw slecht nieuws moest brengen?

‘Niet anders dan voor mijn kanker. Ik had gevreesd dat mijn eigen film zich weer zou afspelen, maar blijkbaar kan ik op het werk een knop omdraaien.’

Victoria Lavin, een Britse oncoloog die net als u borstkanker kreeg, zegt dat ze haar patiënten nooit meer zal vragen om te vechten.

‘Ik heb die woordkeuze altijd al oneerlijk gevonden tegenover patiënten die er alles aan doen en toch niet genezen. Kanker is gewoon een slecht lotje dat je trekt, je kunt dat alleen maar zo goed mogelijk proberen te aanvaarden.’

Een B&B? Help!

Met de loutering die ze doormaakte, hoopt Smeets nu anderen te bemoedigen. Dat vindt ze zo belangrijk dat ze haar schroom overwon en met haar nieuwe, naakte borst poseerde voor Lieve Blancquaert, voor de *Borstkankerbijbel* (2018). ‘Iedereen raadde me dat af, maar ik

wilde niet meegaan in het taboe. Dat is borstkanker nog altijd. Ik heb patiënten die het niet vertellen op hun werk of tegen hun familie omdat ze geen medelijden, adviezen of straffe verhalen willen. Veel mensen voelen ook hoe anderen hen gaan mijden omdat ze de ziekte te confronterend vinden. Ook ik zag vrienden verdwijnen. Dat wil ik allemaal bespreekbaar maken.'

Hapte u daarom toe voor het nieuwe seizoen van 'Topdokters'?

'Ik heb lang getwijfeld, bang dat het zou afglijden naar sensatie-tv en bang om zelf voor de camera te staan. Tot ik beseftte dat we het borstcentrum dat professor Christiaens hier uitgebouwd heeft en waarin ze ons opgeleid heeft, weleens in volle glorie mogen tonen. Ik hoop dat *Topdokters* patiënten inzicht kan geven in alle stappen van de behandeling, waardoor de hele rollercoaster misschien voor hen, net als voor mij, minder akelig wordt.'

Een mammografie vinden sommigen al akelig. Ze weigeren die vanwege de schadelijke straling die erbij vrijkomt.

'Die is inderdaad niet goed voor jong borstklierweefsel, maar het is jammer dat de potentieel nadelige effecten van deze nochtans nuttige screening zo worden opgeblazen. Onze radioloog zegt altijd dat je van één trans-Atlantische vlucht evenveel straling ondervindt als van twintig mammo's.'

Staat u ook huiverachtig tegenover mediafiguren als Angelina Jolie, die wereldkundig maakte dat ze haar borsten preventief liet amputeren?

'Gezien haar familiale belasting vind ik haar beslissing heel normaal. Ze zette veel vrouwen ertoe aan om zelf de stap te zetten en in te zien dat je er desondanks nog vrouwelijk kunt uitzien. Minder interessant was dat een aantal vrouwen zonder verhoogd risico ook hun borsten kwijt wilden.'

Hoe ziet de toekomst voor borstkankerpatiënten eruit?

'Men begint meer en meer te beseffen hoe belangrijk het is om tumorstalen en biopsieën bij te houden en die op grote schaal te analyseren. Die big data zijn veelbelovend, net als het onderzoek dat we hier nu voeren. Bij patiënten met een heel agressieve borstkanker nemen we voor de operatie een tumorbiopsie, daarna geven we één kuur immunotherapie en na de ingreep nemen we een nieuwe biopsie. Uit een volledige genetische analyse van die biopsiecellen blijkt nu dat we bij sommige patiënten al een verandering zien na die ene kuur. Het stemt ons euforisch. We moeten natuurlijk voorzichtig blijven, maar immunotherapie leverde al hoopgevende resultaten op bij huid-, long- en nierkanker.'

Die hoop drijft u voort?

'Dit vak blijft me boeien. Toen ik ziek was, zeiden mensen: "Denk maar eens na over wat je echt wil. Misschien een bed and breakfast openen?" Help! Er is maar één iets waar ik goed in ben, waarvoor ik met plezier boeken doorploeg en waaruit ik zoveel voldoening haal, en dat is borstchirurg zijn. Ik kwam nog geen enkele dag tegen mijn zin werken en ik plan dat nog een tijd zo te houden.'