

TE VROEG IN DE OVERGANG

‘Heb je de kanker overleefd, krijg je dit’

Je staat vol in het leven. Je geniet van je werk en droomt van een paar kinderen om je heen. Maar terwijl je vriendinnen alle ballen in de lucht kunnen houden, heb jij daar steeds meer moeite mee. En zij genieten van seks, maar voor jou is de zin ver te zoeken. De overgang kwam eerder dan je lief was.

Als meisje word je geboren met ongeveer een miljoen eicellen. Dit is een voorraad waar je het de rest van je leven mee zult moeten doen, want er worden geen nieuwe eicellen meer bijgemaakt. Gemiddeld is een vrouw rond de vijftig jaar wanneer ze haar laatste menstruatie heeft en de voorraad op is - dat noemen we de menopauze. Jolijn Huisman, fertilitetsarts in ziekenhuis Diaconessenhuis in Utrecht: “Bij ongeveer een op de duizend vrouwen onder de dertig jaar en een op de honderd vrouwen onder de veertig jaar verloopt dit proces anders. Zij raken vervroegd in de overgang. Als een vrouw vervroegd in de overgang raakt, is een van de meest ingrijpende gevolgen dat ze geen kinderen meer kan krijgen.”

Meer onderzoek is nodig om te achterhalen waardoor vrouwen vervroegd in de overgang komen. Jolijn: “Bij een deel van de vrouwen die hiermee te maken krijgen, is het erfelijk bepaald. Soms zijn er ook genetische afwijkingen of een ernstige ziekte, zoals een infectie in de onderbuik. Ook chemo- en radiotherapie kunnen een rol spelen. In maar liefst 60 tot 70% van de gevallen kunnen we geen oorzaak vinden. Mensen verbazen zich vaak dat er in de medische wereld nog zo veel openligt. Er is gewoon heel veel wat we nog niet weten.”

SLECHT NIEUWS

Voor Remke Maris (41), drager van een mutatie in het BRCA1-gen, leidde de keuze om haar eierstokken preventief te laten verwijderen tot de vervroegde overgang. Als drager van dit gen heb je tussen de 60 tot 80% kans dat je borstkanker ontwikkelt en 35 tot 45% kans op eierstokkanker. Remke: "Er komt veel borstkanker voor in mijn familie en ook mijn moeder overleed hieraan op 49-jarige leeftijd. Ik heb vier zusjes en de middelste had het al laten checken. Ik was begin dertig en zwanger van mijn derde toen ik besloot om mij na die zwangerschap ook te laten testen."

Remke herinnert zich nog goed hoe ze de uitslag van het bloedonderzoek kreeg. "De arts bracht het nieuws nogal plompverloren met de woorden: 'Ik heb slecht nieuws, de uitslag is positief. Willen jullie koffie?' Vervolgens liep hij weg. Mijn man en ik keken elkaar aan. Het was zo bizar. Dan ga je naar huis, en denk je 'k*t'. Je weet helemaal niet wat het allemaal in gaat houden. Pas later krijg je meer zicht op de opties, zoals opereren. Omdat eierstokkanker heel moeilijk op te sporen is, en je dus eigenlijk altijd te laat bent als de diagnose wordt gesteld, besloot ik mijn eierstokken preventief te laten verwijderen. In die zin heb ik dus zelf 'gekozen' voor de vervroegde overgang."

Bij Kim Hulscher (49) werd op haar 39e baarmoederhalskanker ontdekt. "Aangezien ik uitzaaiingen had, kreeg ik ook chemo en bestralingen. Eén eierstok werd 'hoger gehangen', in de hoop hem te sparen tijdens de bestraling. Door verplaatsing in de buik lag hij alsnog in het bestraalde gebied. Hierdoor raakte ik na de bestraling meteen in de overgang."

SNELLE VEROUDERING

Waar de hormonen bij een natuurlijke overgang geleidelijk afnemen gedurende een langere periode van wel tien jaar, is de overgang bij het verwijderen of beschildigen van de eierstokken door bestraling, chemo of medicijnen heel abrupt. Los van alle emoties en onzekerheid waar je als kankerpatiënt mee moet dealen, kom je dan ook direct in de achtbaan van de overgang terecht, die ook nog heftiger is dan normaal. Remke: "Ik had me goed ingelezen en ook een vrouw benaderd die met dezelfde diagnose te maken had gehad. Ook zij is hierdoor vervroegd in de overgang gekomen. Het is best heftig. Je hart en bloedvaten gaan direct achteruit. Je verouderd veel sneller. Ik heb daarom ook meteen

'Ik ben tien kilo aangekomen en van mijn taille is niks meer over'

hormoonpillen gekregen. Met de lichamelijke ongemakken van opvliegers kan ik wel omgaan. Het lastigste vind ik de brainfog waar ik geregeld last van heb. Ik was altijd al wat chaotisch, maar nu kan ik echt niet meer alle ballen in de lucht houden."

Kim vond het vooral heel heftig dat die overgang nog eens boven op alle andere klachten kwam waar je als (ex-)kankerpatiënt mee te maken hebt. "Je kunt door de heftige behandeling al last hebben van maag- en darmklachten, van concentratiestoornissen, van somberheid, van vaginale droogheid. Allemaal klachten die kunnen horen bij het natraject waar je als kankerpatiënt met gynaecologische kanker in terecht komt. En daar komt dan ook nog de vervroegde overgang bij met al zijn problemen. Dat maakt het dubbel heftig. Wat het ook ingewikkeld maakt, is dat de mensen om je heen vooral denken na je behandeling: nou, je hebt het gered, je bent er nog. Terwijl jij met allerlei restklachten te maken hebt waar je mee moet dealen."

GEVOEL VAN FALEN

Ook fertiliteitsarts Jolijn ziet dat de impact van vervroegde overgang heel groot is. "Enerzijds omdat het raakt aan een kinderwens, maar ook als dat niet (meer) speelt, zijn er tal van emoties. Soms kan schaamte een rol spelen. Sommige vrouwen hebben het gevoel dat ze falen, of dat ze hun vrouwelijkheid verliezen. Er zijn ook angstgevoelens: wat betekent dit voor mijn werk, voor mijn kwaliteit van leven? Een vervroegde

overgang heeft ook gevolgen voor je (seksuele) relatie. Het hormoon oestrogeen doet namelijk veel voor je lichaam, en zorgt onder andere voor het vochtig maken en houden van de vagina. Als dit wegvalt, kunnen vrouwen zich minder sexy voelen, en dat op een leeftijd waarin je nog in de bloei van je leven bent. Gevoelens van onzekerheid kunnen versterkt worden door deze lichamelijke perikelen, wat kan leiden tot relatieproblemen. Daarom is het zo belangrijk om goede voorlichting te geven en ook te kijken naar welke behandeling mogelijk is." Het liefst zou Jolijn zien dat er in elk ziekenhuis gecombineerde spreekuren zijn, waarin de gynaecoloog, seksuoloog of internist en de psycholoog of maatschappelijk werker samen optrekken. "Er is vaak zo weinig tijd in een consult, terwijl je het vrouwen gunt om de juiste (na)zorg te bieden."

EMANCIPATIESTRIJD

Kim was tijdens haar ziekte alleenstaande moeder van twee kinderen. "Het feit dat ik door de vervroegde overgang geen kinderen meer kon krijgen, dat dit dus echt een afgesloten hoofdstuk was, vond ik moeilijk. Het deed ook iets met mijn identiteit, mijn gevoel van vrouwelijkheid. Los daarvan is seks bepaald niet vanzelfsprekend meer door vaginale droogheid en littekenweefsel. Soms kan alleen het aanraken van de huid al pijn doen bij vrouwen na de behandeling." Toch viel het haar op dat de mannen met wie ze contact had er eigenlijk niet zo'n probleem van maakten. "Zij zagen mij gewoon als Kim, als een leuke vrouw. Dus dat gevoel van je niet vrouwelijk of aantrekkelijk voelen, zat vooral in mezelf."

Terugkijkend had het Remke geholpen als ze meer feitelijke informatie had gekregen over wat de overgang doet met je hoofd en je lijf, zoals antwoorden op vragen als: welke voeding werkt, welke niet, wat doet medicatie? Dat er nog relatief weinig aandacht voor is, snapt ze wel. "De overgang is natuurlijk totaal geen sexy onderwerp. Je bent niet meer vruchtbaar, je wordt oud en grijs. En voor wie vervroegd in de overgang komt, matcht dat ook nog eens totaal niet met je leeftijd. Dat is dus niet bepaald iets om over op te scheppen. Tegelijkertijd zie ik wel dat het onderwerp langzamerhand meer bespreekbaar wordt, via boeken en podcasts. Dat moet ook wel. Vrouwen werken langer door en maken carrière. Je kunt deze fase niet langer ontkennen. Ik zie het dan ook als een soort emancipatiestrijd."

Klachten

Door sommige behandelingen van bijvoorbeeld baarmoederhalskanker, baarmoederkanker of eierstokkanker, of het preventief verwijderen van de eierstokken bij een BRCA1- of BRCA2-mutatie, kun je eerder in de overgang komen. Je kunt dan klachten krijgen die horen bij de overgang, zoals:

- onvruchtbaarheid en onregelmatige menstruatie
- botontkalking (osteoporose)
- vermoeidheid
- zwaarder worden
- minder zin in seks
- somberheid, stemmingswisselingen en stress
- opvliegers en nachtzweeten
- een droge huid en droge slijmvliezen
- duizeligheid, wazig zien en misselijk zijn
- hartkloppingen
- slaapproblemen en vergeetachtig zijn
- problemen met spieren en gewrichten
- urineverlies en blaasontstekingen
- vocht vasthouden (oedeem)





Hormoon Substitutie Therapie

Voor sommige vrouwen is het mogelijk om hormonen te slikken bij vroegtijdige overgang; dit heet Hormoon Substitutie Therapie (HST). Dit mag alleen in overleg met een arts. Redenen om hormonen te slikken bij vroegtijdige overgang zijn:

- je risico op botontkalking en botbreuken vermindert erdoor;
- de kans op hart- en vaatziekten neemt af;
- je hebt minder last van opvliegers en stemmingswisselingen;
- je huid veroudert wat minder heftig;
- je vaginale klachten kunnen erdoor afnemen. Zeker als je het combineert met het goed vet houden van je vulva en ingang van je vagina.

Van HST wordt vaak gedacht dat die het risico op borstkanker verhoogt. Dat risico is inderdaad iets verhoogd, vooral als je na je vijftigste nog langdurig (meer dan vijf jaar) hormonen slikt. Op jonge leeftijd is HST een vervanging van eigen hormonen. HST verhoogt dan dus niet je borstkanker-risico. Tot je 48e heeft het vrijwel alleen maar voordelen. Overigens is het niet zinvol om hormonen te gaan slikken ter voorbereiding op een operatie waarbij de eierstokken worden verwijderd. Je produceert op dat moment zelf nog hormonen. Hormonen slikken heeft in dat geval als gevolg dat je eigen hormoonproductie wordt afgeremd.

Als hormoonsubstitutie om wat voor reden dan ook niet mogelijk is, is het soms nog wel mogelijk om lokale vaginale oestrogeencrème of vaginale zetpillen te gebruiken. Hierbij komen veel minder hormonen in je bloed. De extra kwaliteit van leven die de hormonen bieden, moet dan wel opwegen tegen het mogelijke nadeel van de hormonen. Het is een afweging die je samen met je behandelend arts moet maken.

LOTGENOTENCONTACT KAN HELPEN

Remke draagt hier zelf ook aan bij door open te zijn over haar eigen proces, zoals hoe haar lichaam veranderde door de overgang. "Ik ben tien kilo aangekomen en van mijn taille is niks meer over. We zijn inmiddels zo'n tien jaar verder en nu zie ik het ook om me heen gebeuren in mijn kennissen- en vriendenkring, en val ik niet meer zo uit de toon. Over die veranderingen heb ik overigens altijd goed kunnen praten met mijn man. Het scheelt denk ik ook dat we al zestien jaar getrouwd zijn. En ja, voor ons seksleven moeten we wat meer ons best doen, maar geldt dat niet voor alle mensen die een langere relatie hebben?" Lotgenotencontact kan erg helpen, benadrukt Kim. Dat is ook de reden dat ze zich inzet voor Olijf, de patiëntenorganisatie voor vrouwen met gynaecologische kanker. "Naast mijn fulltimebaan werk ik bij Olijf als coördinator voor het lotgenotencontact en voorlichting. Zo koppel ik vrouwen met vragen aan ervaringsdeskundigen die al wat langer in het traject zitten. Dat is heel belangrijk, omdat vrouwen dan ontdekken: ik ben niet gek, ik beeld het me niet in en stel me niet aan. Bovendien kun je elkaar ook tips geven."

Remke: "De overgang doet veel met je brein, dat vind ik heftig. Ook vind ik het soms heel vervelend dat ik niet alles kan wat ik zou willen kunnen. Of dat ik mijn bed uitkom en mijn knieën kraken en dat ik gigantisch heb lopen zweten 's nachts. Ik zit er al tien jaar in, wanneer stopt dit? Maar ik wil geen slachtoffer van de situatie zijn. En bovendien was het wel de bedoeling dat de kwaliteit van mijn leven erop vooruit zou gaan door die preventieve operatie. Als ik de angst voor een levensbedreigende ziekte inruil voor de ellende van de overgang, wat schiet ik dan op? Ik ben ervan overtuigd dat je elke dag de keuze hebt hoe je de dag in wilt gaan. Dat betekent niet dat je nooit mag zeuren of verdrietig mag zijn, maar wel dat je daar niet moet blijven hangen. En ik beseef ook dat ik ondanks mijn vervroegde overgang veel geluk heb gehad: ik was al jong moeder en heb drie kinderen. Dat is een groot voorrecht."

Lotgenoten contact

Heb jij of heeft iemand in je omgeving te maken met gynaecologische kanker en de gevolgen hiervan, zoals vervroegd in de overgang raken, dan kun je contact opnemen met het netwerk olijf.nl. Je kunt je vragen stellen via mail, telefoon of WhatsApp. Ook kun je gekoppeld worden aan een ervaringsdeskundige die al verder in het traject is dan jij. Daarnaast is er een buddyproject, waarbij je voor een langere periode gematched wordt aan een van de vrijwilligers. Ook worden er af en toe bijeenkomsten georganiseerd.

Verder lezen?

De overgang, het no-nonsense handboek.
José Rozenbroek en Jos Teunis, Atlas Contact, 2022.