

CAROLIEN

## “Mijn lijf is chronisch uitgeput door alle operaties”

Carolien (36) heeft de huidaandoening lichen sclerosus. In combinatie met HPV betekent dat dat zich bij haar steeds opnieuw een voorstadium van vulvakanker ontwikkelt.

“Toen ik op vrijdagmiddag een telefoontje kreeg dat de uitslag van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker niet goed was, zat ik de maandagochtend erop meteen bij de gynaecoloog. Die legde me uit dat wanneer hij de baarmoederhals en -mond had aangestipt met een speciaal stofje, alle gebieden met voorstadium baarmoederhalskanker zouden oplichten. Ik kon meekijken met een camera en kreeg de schrik van mijn leven: het leek wel *glow in the dark*, echt alles zat onder. Hoe kan dit, dacht ik, waarom heeft mijn lichaam geen signalen gegeven? Ik begreep er helemaal niets van. Maar HPV is een sluipmoordenaar: meestal merk je er niets van. Gelukkig zou het na het verwijderen van de foute cellen klaar zijn. Ik zou wakker worden uit de narcose en genezen zijn. Daar ging ik tenminste van uit.”

### KANKERFABRIEKJE

“Maar de arts had slecht nieuws voor me. Er zaten namelijk ook witte vlekjes op mijn vulva, dus op mijn schaamlippen en bij mijn clitoris. En die duiden op een voorstadium van vulvakanker. Ik kreeg zelfjes voorgeschreven die dat zouden moeten verminderen. Maar negen maanden later was het alleen maar uitgebreid. De enige optie was een CO<sub>2</sub>-laseroperatie, waarbij een CO<sub>2</sub>-straal de foute plekken vaporiseert. Dat is geen prettige behandeling omdat het erge brandwonden geeft. Bovendien is het effect bij mij slechts van korte duur omdat ik ook de huidziekte lichen sclerosus op mijn vulva heb. Die is op zich goedaardig, maar werkt in combinatie met HPV als een soort kankerfabriekje. De plekjes komen daardoor elke keer net zo hard weer terug. Het is

inmiddels zes jaar geleden dat ik dat uitstrijkje deed. Hoewel ik qua voorstadium baarmoederhalskanker na twee keer verkeerde cellen weghalen schoon was, staat de teller wat betreft laseroperaties nu op negen. De HPV-vaccinatie die ik heb gekregen, met daarin bescherming tegen negen varianten van het virus, werpt wel zijn vruchten af. De meest kwade soorten zijn namelijk sinds een aantal jaar weg, ook al staken in plaats daarvan twee nieuwe varianten de kop op. Gelukkig kunnen die minder kwaad.”

### PLUK DE DAG

“Ik leef nog steeds van controle naar controle. Dat is het enige wat ik kan doen, omdat het gaat om een voorstadium van kanker. Er hebben zich nog geen echte kankercellen gevormd en daarom hebben andere behandelingen geen zin. In de kliniek controleren ze elke drie maanden mijn lymfeklieren op uitzaaiingen en bekijken ze mijn vulva. Dat zal ook de rest van mijn leven zo blijven. De laatste controle was overigens positief: voor het eerst in vijf jaar tijd was het rustig. Toch durf ik nog niet te veel naar de toekomst te kijken. Ik heb mokerslag op mokerslag moeten incasseren, elke keer hoorde ik ‘het is fout’. Daarom geniet ik nu vooral van het moment, ook omdat lang nog niet alles in orde is. Mijn lijf is inmiddels chronisch uitgeput door alle operaties. Ik moet voorslapen, bijslapen en naslapen, kan niet werken en ben niet in staat om voor mijn twee dochters de moeder te zijn die ik wil zijn. Daarom maak ik me hard voor een uitbreiding van de HPV-vaccinatie in Nederland van twee naar negen varianten: die biedt meer bescherming. Verder hoop ik dat ouders hun kinderen, dochters én zonen, laten vaccineren en dat oma’s, moeders en dochters elkaar gaan aanmoedigen om mee te doen met het bevolkingsonderzoek. Ik ben het levende bewijs dat vaccinatie en uitstrijkje erger kunnen voorkomen.”



“Die controles blijven de rest van mijn leven”

### WAT IS HPV?

Zo'n 80 tot 90 procent van de mensen, zowel vrouwen als mannen, raakt een keer besmet met het humaan papilloma-virus (HPV). Hoe? Meestal via seksueel contact (vaginaal, oraal of anaal), maar soms zelfs door huid-op-huidcontact: het virus is erg besmettelijk. Gelukkig valt een besmetting in de meeste gevallen niet op. Zonder dat je klachten hebt, maakt het lichaam binnen twee jaar korte metten met het virus. Alleen: dat gebeurt niet altijd. Sommige varianten (er zijn er 170 bekend) kunnen 10 tot 15 jaar later alsnog kanker veroorzaken. Jaarlijks treft ongeveer 1100 vrouwen en 400 mannen dit lot. Baarmoederhalskanker komt het vaakst voor, maar ook kanker aan de mond- en keelholte, schaamlippen, anus, penis en vagina is mogelijk. Een vaccinatie beschermt mannen én vrouwen voor ongeveer 95 procent tegen langdurige infecties van type 16 en 18 van het virus. Dit zijn de varianten die het vaakst HPV-kanker veroorzaken. Vrouwen kunnen zich laten testen op HPV door een uitstrijkje, bijvoorbeeld tijdens het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker.