



Mijn schaamlip en clitoris werden weggehaald

Over vulvakanker, ook wel schaamlipkanker genoemd, wordt nauwelijks gesproken, laat staan over het leven daarna. Daarom deelt Loltje Kampen haar verhaal nu juist wel.

INTERVIEW **Joanne Wienen**

andere dingen, een doktersafpraak schoof ik steeds voor me uit. Tot ik een halfjaar later zo veel pijn had dat ik er niet meer omheen kon.'

Foute boel

'Nog voordat de gynaecoloog iets kon zeggen, zag ik al aan haar gezicht dat het foute boel was. Er werd een stukje weefsel afgenomen en een paar weken later stond de uitslag zwart-op-wit: ik had vulvakanker. Er schoot van alles door me heen. Ga ik nu dood? Ik ben nog zo jong. Mijn kinderen hebben me nodig. Ik was opgelucht toen bleek dat behandeling mogelijk was. Bestraling of chemo bleek niet nodig te zijn. Wel was er een uitzaaiing in mijn lymfeklieren. In twee operaties zou zowel mijn lymfeklier als de kanker bij mijn vulva worden weggehaald. Terwijl de arts vertelde dat daarbij mijn plasbuis gespaard kon worden, maar mijn rechter-schaamlip en clitoris ook zouden worden weggehaald, luisterde ik gelaten. Het klinkt misschien gek, maar ik dacht op dat moment niet zo veel. Mijn instinct was overleven: als het weg moet, moet het weg. In de weken voor de operatie was de pijn verschrikkelijk. Door de kanker heelde de wond die was ontstaan door het biopt niet. Mijn vulva was rood, ik had open wonden en alles deed pijn. Soms zat ik huilend op de wc als ik moest plassen. Het herstel van de operaties ging moeizaam. Ik had infecties en kreeg wondroos. Maandenlang stond er een ziekenhuisbed in de kamer en moest thuiszorg dagelijks twee keer langskomen om de wond te spoelen. Maar ik was kankervrij, dat was het belangrijkste. De dag dat het ziekenhuisbed uit de woonkamer ging, hebben we het gevierd met taart.

Dat de kanker was verdwenen, betekende niet dat ik zomaar weer mijn oude leven kon oppakken. Ik had zo veel vragen. Sommige heel praktisch: hoe vind ik een fietszadel dat wél goed voelt? Welke kleding zit nog lekker? Mijn spijkerbroeken kon ik weggoaien, die waren veel te stug. En er was ook veel onzekerheid. Tijdens de operatie is het uitwendige deel van mijn clitoris weggehaald. Er zit nog wel gevoel, maar 'gewoon' vrijen is een uitdaging en een orgasme krijgen is mij sindsdien niet meer gelukt. Daarmee omgaan, vond ik lastig. Soms durfde ik nauwelijks naast mijn man op de bank te zitten, uit angst dat hij meer zou willen. Ook mijn zelfbeeld is aangetast. Het helpt niet dat ik door mijn MS ook weinig energie heb. Ik zou graag fit worden en iets doen aan mijn overgewicht, maar dat gaat nu niet. Op de meeste dagen kan ik daar goed mee dealen, vind ik het zonde van mijn tijd om me daar druk om te maken. Maar er zijn ook dagen dat relativeren minder goed lukt. Vaak als ik moe of gestrest ben of ongesteld moet worden. Dan voel ik me onzeker, te dik en niet sexy. Op die dagen ga ik doemdenken. Ik weet dat mijn man dol op me is, maar waarom eigenlijk? Of voor hoelang nog? Ik googelde me suf, maar vond maar weinig informatie over hoe ik hiermee om moest gaan. Er zijn niet veel mensen die het hierover hebben. Het ziekenhuis verwees ons door naar een seksuoloog, waar we een paar keer geweest zijn. Zij verzekerde me dat wat ik voelde niet gek was en gaf ons tips om intiem te zijn

zonder penetratie. Alleen al het praten hielp, ook omdat mijn man mij kon geruststellen in de dingen waar ik onzeker over was.'

Kutkanker

'Het scheelt dat mijn man en ik al vijftientwintig jaar samen zijn en alles wel met elkaar hebben meegemaakt. Ik denk ook weleens aan vrouwen die dat niet hebben, die misschien wel aan het daten zijn. Dan is dat nog ingewikkelder. Juist daarom vind ik het belangrijk om hier open over te zijn. In het begin was dat lastiger. Als mensen vroegen wat er met mij aan de hand was, hield ik het op 'gynaecologische kanker' of draaide ik er een beetje omheen. Als je vulvakanker hebt, deel je dat toch iets minder makkelijk. Omdat het om zo'n intieme plek gaat, iets van jezelf. En het raakt ook aan seksualiteit, waar ik het óók niet zomaar met Jan en alleman over heb. Vooral bij collega's of kennissen voelde ik toch wat ongemak. Het was mijn man die me aanspoorde om er open over te zijn, nadat ik met hem deelde hoe onbekend de ziekte is en hoe weinig erover te vinden is. 'Als niemand erover praat, verandert dat ook niet,' zei hij, en dat is ook zo. Dus toen mijn schoonmoeder vroeg hoe ze het dan moest noemen wat ik had, zei ik: 'Kutkanker natuurlijk!' Het helpt om er een beetje om te kunnen lachen. Rond de kerst liepen mijn man en ik langs een kerstboom waar van die kerstballen in de vorm van een Satisfyer in hingen. 'Kom daar in godsnaam niet mee aan, hè,' zeg ►

Ik zat huilend op de wc als ik moest plassen

Ik schrok
me kapot
toen de arts
zei dat mijn
binnenste
schaamlippen
al bijna weg
waren

fotografie Dario & Misja, styling Neda Farzanyar, haar en make-up Mila Martins, productie Megan Geubbelmans,
met dank aan EE Agency, blouse Costes, sieraden Sif Jakobs

ik dan tegen hem. En als we naar mijn viermaandelijks controle gaan grappen we vaak dat we maar weer eens moeten kijken hoe het er met 'de grote verbouwing' voorstaat. Het helpt om die toch altijd weer spannende momenten iets draaglijker te maken.'

Elke dag dankbaar

'Nadat ik mijn verhaal deelde via Olijf, de patiëntenorganisatie voor gynaecologische kankers, kreeg ik ongeloflijk veel reacties. Van vrienden en bekenden, die met me meeleefden en me overlaadden met lieve berichten. En ook van mensen die ik niet ken, maar die door mijn verhaal besloten naar de dokter te gaan om zich te laten checken. Alleen al daarom ben ik blij dat ik mijn verhaal heb gedeeld, want er zijn veel vrouwen die met klachten niet naar de dokter gaan. Ik snap wel waarom. Ook al weet je best dat de huisarts alles wel een keer heeft gezien, toch heb je niet per se zin om daar met je benen wijd te zitten. Maar het is zo belangrijk om je kop niet in het zand te steken bij dit soort dingen. Want zeker als het om kanker gaat, is het superbelangrijk er vroeg bij te zijn. Daarom stoort ik me ook zo aan reclames over vaginale reinigingsproducten en schimmelbehandelingen. Soms wil ik het wel uitroepen: heb je jeuk of een branderig gevoel? Ga niet zelf dokteren door eindeloos met crèmes te blijven smeren, maar laat het even checken. Niet om mensen daarmee bang te maken, want vulva-

kanker is zeldzaam en komt meestal voor op latere leeftijd. Maar het is wel belangrijk om alert te blijven.

Het klinkt cliché, maar sinds dit alles ben ik elke dag dankbaar voor alles wat ik heb. Natuurlijk zijn er dagen dat ik baal dat ik me minder vrouwelijk voel dan vroeger of dat seks nu zo anders is. Ook zou ik zo graag weer eens genoeg energie willen hebben om zorgeloos de stad in te gaan met vrienden of om uitgebreid te tafelen met een grote groep, maar dat lukt nu gewoon niet.

Om al die dingen kan ik me heel erg druk maken, maar ik geniet liever van wat er wel is. Mijn twee jongens die zo enorm betrokken zijn en alles voor me willen doen. Mijn lieve vrienden en familie. De kansen die ik heb gehad op mijn werk, ondanks mijn gezondheidsproblemen. Vorig jaar was ik met mijn man en kinderen op vakantie in Normandië. We zaten midden in de natuur, alleen het getjilp van vogels doorbrak de stilte en de

sterrenhemel was helderder dan ik ooit had gezien. Op zo'n moment voel ik me intens tevreden. Er is zo veel moois op deze wereld, daar wil ik me op richten.' •

**Een orgasme
krijgen is
mij sinds de
operatie niet
meer gelukt**