

Kanker, in de meest intieme vorm

*Daar praat je
niet zo gemakkelijk over*

Ieder jaar worden meer dan 4.000 gezonde vrouwen met gynaecologische kanker geconfronteerd. Kanker, zeker in zo'n intieme vorm, is vaak nog moeilijk bespreekbaar. Amanta (41) en Susan (55) hebben allebei een vorm van vrouwenkanker gekregen en vertellen hier hun verhaal, om het taboe te doorbreken. Susan: 'Ik kan er toch ook niks aan doen dat de kanker me juist daar heeft getroffen.'

Tekst: **Jet Hoogerwaard**

*'Ik hield
me sterk,
maar toen
het woord
chemo viel
brak ik'*

Amanta kreeg de diagnose baarmoederhalskanker

Het was begin 2011 toen ik een spiraal liet plaatsen, vier maanden na de geboorte van mijn derde kind. Ik gaf aan bij de huisarts last te hebben van donkere afscheiding. Dat dit een van de kenmerken van baarmoederhalskanker is, wist ik toen nog niet. De arts vond het er onrustig uitzien, maar schreef dat toe aan de bevalling. Zes weken later kreeg ik nacontrole. De baarmoederhals was nog steeds onrustig. Er werd een uitstrijkje gedaan en ik werd doorverwezen naar het ziekenhuis voor onderzoek.

Ik wist al genoeg toen de gynaecoloog zei: 'Ik neem ook nog een bipt af.' Foute boel, voelde ik. Ik was dus niet verrast toen

ik later van de huisarts de uitslag baarmoederhalskanker kreeg, hoe heftig de boodschap ook was. Diep vanbinnen voelde ik: het gaat goed komen. Meteen schoot ik in de overlevingsmodus, maar mijn familie en vrienden vonden het een vreselijke klap. Ik denk dat de boodschap voor hen zwaarder was dan voor mij. Mijn moeder zat meteen te huilen. Ik dacht op dat moment alleen maar: het komt gewoon goed.

Ik merkte al snel dat je bij het krijgen van zo'n diagnose volledig de controle over je eigen leven kwijtraakt. Je rolt van de ene ziekenhuisafspraken in de andere en de behandelingen en onderzoeken volgen elkaar in een rap tempo op. Om het gevoel van controle nog enigszins te behouden, analyseerde ik elke stap die zou komen uitvoerig. Ik bedacht wat de mogelijke uitkomsten zouden kunnen zijn en onderzocht wat me te wachten stond en welke keuzes ik zou kunnen maken. Als ik bij een arts binnenkwam, wist ik precies wat ik moest vragen en wat er stond te gebeuren.

Na een kijkoperatie bleek dat ik een tumor in mijn baarmoederhals had en dat ik eerst chemo moest krijgen voordat ik geopereerd zou kunnen worden. Toen het woord chemo viel,

brak ik. Ik realiseerde me dat ik mijn haar zou gaan verliezen en dat ik een heel ingrijpende tijd tegemoet ging.

Mijn haar werd inderdaad dun en broos en met mijn beste vriendin aan mijn zijde ging ik naar de kapper. De eerste haal met de tondeuse was echt afschuwelijk, maar toen dacht ik vrij snel: ik heb best een mooi hoofd voor een kaal koppie! Toch was het de bedoeling dat ik een pruik zou gaan dragen. Met de kinderen had ik er al over gesproken. De jongste was nog een baby, die begreep het niet. Mijn dochter, de middelste, was ook nog wat klein, maar mijn oudste zoon die toen in groep drie zat zei: 'Dan hoeft je niet meer naar school te komen, hoor, want dan gaan ze me pesten.' In overleg met hem hebben we toen besloten dat ik in zijn klas zou gaan vertellen dat ik kaal was en een pruik droeg.

De kinderen luisterden met open mond naar mijn verhaal en vroegen daarna of ik mijn pruik wilde afzetten. Omdat ik wilde dat mijn zoon als eerste mijn kale hoofd zou zien, deed ik dat op dat moment niet. Thuis heb ik tijdens zijn lunchpauze mijn pruik voor hem afgezet en toen vond hij het goed dat de kinderen uit zijn klas het ook zouden zien. Het was heel bijzonder om voor mijn zoontje te doen, maar het was ook bijzonder om te ervaren hoe de kinderen erop reageerden. Heel relaxed.



Foto: Wim Brinkman

Met Richard, mijn partner, kon ik gelukkig goed over zulke dingen praten. We wilden natuurlijk allebei dat de kinderen zo min mogelijk schade zouden ondervinden van mijn ziekte. Instinctief voelde ik vaak wel aan wat de beste aanpak in een bepaalde situatie zou zijn. Mijn pruik heb ik overigens vrij snel verruild voor een stoere pet. Dat voelde voor mij toch iets beter.

De jongste was heel vaak bij me als ik in het ziekenhuis moest zijn. En gelukkig was Richard door zijn werk ook vaak in de gelegenheid om me te vergezellen. Zijn steun is goud waard geweest, zonder hem had ik het niet gered. Door wat wij

samen hebben doorgemaakt, kunnen wij nu echt alles aan. Ook mijn familie en mijn vrienden zijn me enorm tot steun geweest. Mijn zussen en ouders waren er voor me, ook al was mijn vader herstellende na een herseninfarct. Ik ben er heel dankbaar voor dat zij allemaal aan mijn zijde stonden.

Voordat de laatste chemokuur zou gaan plaatsvinden, kreeg ik een blaasontsteking die uitmondde in een bloedvergiftiging. Doodziek belandde ik in het ziekenhuis, te ziek om die laatste chemokuur te ondergaan. Omdat uit onderzoek bleek dat de tumor gelukkig al zodanig geslonken was dat de benodigde operatie uitgevoerd kon worden, werd de laatste chemokuur geschrapt en werd ik geopereerd. Mijn baarmoederhals, lymfeklieren en een eierstok werden verwijderd.”

HERSTEL

“In januari van dat jaar had ik mijn uitstrijkje gehad, in april startte de chemo na de vele onderzoeken en de kijkoperatie, en in juni werd ik uiteindelijk geopereerd. Het was een heftige tijd. Nadat alles achter de rug was, heb ik nog veel meer tijd nodig gehad voor het herstel. In eerste instantie dacht ik: je was ziek, nu ben je beter, dus niet zo zeuren, Amanta! Maar zo gaat het natuurlijk niet. Ik besloot aan mezelf gaan werken en dat deed ik door me aan te melden voor een programma dat *Herstel en Balans* heette. Een paar dagen per week ging ik daarheen en dan kreeg ik bijvoorbeeld fysio of volgde ik mindfulness-lessen. Bij een vriendin volgde ik meditatielessen met edelstenen. Al deze dingen hebben me veel gebracht, bijvoorbeeld hoe ik beter naar mijn lichaam kon luisteren.

Het is een tijdje geleden, maar de gevolgen van de ziekte blijf ik bij me dragen. Het zijn kleine ongemakken die me er nog dagelijks aan herinneren wat er is gebeurd. Zo loop ik met steunkousen, omdat ik lymfe-oedeem eraan heb overgehouden. Soms hoor ik van mensen dat bij hen de ziekte is teruggekomen. Dan moet ik wel even slikken.

Ik vertel mijn verhaal om lotgenoten te helpen. Dat doe ik ook sinds twee jaar bij Stichting Olijf, maar daar ben ik vooral een luisterend oor voor andere vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker. Zij kunnen bij de stichting terecht onder andere om hun verhaal kwijt te kunnen en vragen te stellen. Het blijkt vaak toch moeilijk voor vrouwen om over deze vormen van kanker te praten, dus hoop ik met het delen van mijn verhaal wat bewustwording te creëren. Toen ik steun nodig had, kreeg ik die ook en ik ben blij dat ik die nu aan anderen kan bieden.” ▶

Stichting Olijf

Stichting Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker. Elk jaar horen ca. 4.500 vrouwen dat zij eierstokkanker, baarmoeder(hals)kanker, vulvakanker of vaginakanker hebben. Een vorm van kanker met vaak grote impact. Door de behandeling kunnen vrouwen onder andere vervroegd in de overgang raken en ongewild geen kinderen meer krijgen. Ook worden velen geconfronteerd met problemen met seks en intimiteit. Olijf is er dan voor ze. En Olijf helpt vanuit haar eigen ervaring en kennis. De stichting zet zich in voor preventie, onderzoek, voorlichting, lotgenotencontact en natuurlijk belangenbehartiging. Meer informatie vind je op: www.olijf.nl

‘Ik deed er niet geheimzinnig over dat de ziekte mij juist op die plek had getroffen’

Susan kreeg de diagnose vulvakanker

te blijven. Ik wist dat krabben de jeuk zou verlichten, maar de pijn zou doen toenemen. Lang zitten ging op een bepaald moment niet meer, autorijden dus ook niet. Maar een bezoek aan de arts kwam er maar niet van. Niet uit onwil of angst, meer omdat ik dacht: het

komt wel een keer, hoor. Ik liep er al zo lang mee, ik was er min of meer aan gewend geraakt na al die jaren. En eerder wisten de artsen ook niet wat ze eraan konden doen, waarom zou dat ineens anders zijn?

Op het moment dat ik toch op het punt stond om weer eens de hulp van een arts in te schakelen, kreeg mijn vriend, met wie ik nu twaalf jaar samen ben, gezondheidsklachten. Hij bleek borstkanker te hebben en kwam in de medische molen terecht. Gelukkig liep dat goed af, maar toen waren we alweer een paar maanden verder. Ik had in die tijd gehoord over een vrouw die een vaginatransplantatie had ondergaan en daar wilde ik graag meer van weten. Toen alles met mijn vriend achter de rug was en hij geen behandelingen meer hoefde te ondergaan, besloot ik mijn huisarts te bezoeken om te vragen of zo’n transplantatie iets voor mij zou zijn.”

DIAGNOSE

“Zo kwam ik weer in het AMC terecht waar ik onderzocht werd. De professor besloot een pijnlijke, witte

plek weg te halen. Tien dagen later kreeg ik het bericht dat ik vulvakanker had. De professor had het er zichtbaar moeilijk mee om het me te vertellen.

“Negenentwintig jaar geleden begon de pijn, nadat ik bevallen was van mijn jongste dochter. De verloskundige had per ongeluk een zenuw mee gehecht, waardoor ik constant last van zenuwpijn had. Ik ben bij veel artsen geweest, maar niemand kon me van de pijn af helpen. Na jaren werd ik uiteindelijk doorverwezen naar het AMC, waar een spreekuur was voor vrouwen met klachten zoals ik die had. Dat het op ruim een uur rijden van mijn woonplaats Apeldoorn was, maakte me niet uit. Ik wilde inmiddels alles wel aanpakken om van de pijn af te komen.

In het AMC werden er witte plekje op mijn schaamlippen en vagina ontdekt en kreeg ik de diagnose lichen planus. Dat is een ontsteking van de huid. Ik kreeg een hormoonzalf die de ziekte onder controle moest houden en een verdovende crème om de pijn te verzachten. Door de crème werd de pijn ook minder, maar de plekjes verdwenen niet. Daarom vroeg ik een second opinion aan. Ik kwam in een ziekenhuis in Rotterdam terecht, waar een goedaardige cyste werd ontdekt die werd weggehaald. Er vond echter geen terugkoppeling plaats aan de behandelend arts in het AMC en ik werd anderhalf jaar lang niet gecontroleerd. Ik was in de veronderstelling dat alles oké was, ondanks dat de pijn erger werd. Het was pijnlijk bij het zitten. En als ik naar de wc moest, had ik een schrijnend gevoel. Vaak voelden mijn vagina en schaamlippen branderig en beurs aan en regelmatig had ik zo’n jeuk dat ik moeite moest doen om niet te krabben. Uit alle macht probeerde ik er dan toch vanaf

Mijn vriend was erbij. Ik had hem nooit eerder zien huilen, toen was het de eerste keer. De grond zakte onder onze voeten vandaan. ‘Hoe moet ik dit mijn dochters vertellen?’ zei ik. Ze waren destijds 26 en 28 jaar. Mijn jongste dochter woonde nog thuis en ik had afgesproken haar te *appen* als ik de afspraak had gehad. Maar moest ik haar dit nu werkelijk op die manier gaan vertellen? Ik wilde haar niet overstuur maken, ik wilde bij haar zijn als ze het zou horen. Maar voorlopig zouden we niet thuis zijn, want in het ziekenhuis moest er nog van alles gebeuren. Op de terugweg lag ik op de achterbank van de auto, voor in de auto zitten ging niet vanwege de operatieve ingreep van tien dagen daarvoor. Telkens dacht ik: hoe moet ik dit gaan vertellen? Met roodomrande ogen van het huilen zat ik even later thuis op de bank te wachten tot mijn dochter thuiskwam. Ze wist het meteen toen ze me zag, ze had het al aan voelen komen, omdat ik wel een berichtje had gestuurd, maar vaag was gebleven.

Het bleek dat uit de huidaandoening, de lichen planus, een andere aandoening was ontstaan: lichen sclerose. Deze aandoening was overgegaan in kanker. Ik werd geopereerd om de kanker weg te halen. Er zijn toen ook lymfklieren verwijderd en uit mijn billen werd weefsel weggehaald waarmee de weggehaalde delen weer werden opgevuld.”

DAMOCLES

“In drie maanden tijd heb ik drie ingrepen ondergaan en ook het herstel nam lange tijd in beslag. Het was een helse tijd, waarin ik niets kon. Niet zitten, maar ook niet liggen en niet lopen. Ik ben die periode doorgelopen met ontzettend veel pijnstilling.

Ook voor mijn omgeving was het moeilijk, toch ontving ik steun vanaf alle kanten, zelfs van collega’s van mijn werk. Ik deed er ook niet geheimzinnig over, ik kon er toch ook niets aan doen dat de ziekte mij juist op die plek had getroffen? Toch kan ik me voorstellen dat het voor vrouwen moeilijk kan zijn om erover te praten, als je daar klachten hebt. Misschien uit schaamte, of onwe-



tendheid. Daarom vertel ik mijn verhaal. Al is het maar één vrouw die door het lezen van mijn verhaal geholpen is, dan ben ik al blij. Daarom zet ik me ook in voor Stichting Olijf, het is heel belangrijk om lotgenoten te kunnen spreken. De ziekte heeft namelijk effect op alle aspecten van je leven. Ook op de relatie met je partner. Mijn vriend is een binnenvetter en dus niet zo’n prater, maar we hebben wel eens gesproken over wat het met ons doet. Seks is bijvoorbeeld geen optie meer, maar ik kan me heel goed voorstellen dat hij er wel behoefte aan heeft. Voor mijn vriend is het gelukkig geen reden om afzonderlijk verder te gaan.

Het is nu drie jaar geleden en ik word nog steeds om de drie maanden gecontroleerd. Telkens als de controledatum nadert, neemt de spanning toe. Niet alleen bij mij, bij iedereen in mijn omgeving. Liever zou ik daarom om het halfjaar een controle krijgen, maar dat vond mijn arts geen goed idee. ‘Jij leeft met het zwaard van Damocles boven je hoofd,’ heeft de professor uit het AMC me destijds gezegd. De aandoening die kan uitgroeien tot kanker is namelijk nog steeds aanwezig. Door een behandeling met hormoonzalf hopen we dat deze onder controle blijft. Of het gaat helpen, weet niemand. Hoewel de pijn er nog steeds elke dag is, en dat zwaard van Damocles dus ook, geniet ik van wat het leven me nu brengt. Er is veel veranderd de laatste tijd. Mijn jongste dochter is op haar negenentwintigste uitgevlogen en hoewel ik haar mis, is dat ook een goede ontwikkeling. Mijn vriend en ik krijgen zo meer tijd voor elkaar. Mijn oudste dochter is bevallen van een prachtige zoon, dus we zijn opa en oma geworden, en ik ben door inkrimping op mijn huidige werk op zoek naar een andere baan. Ik zal mijn baan gaan missen, maar iets anders gaan doen, is ook goed. Ver vooruitkijken doe ik echter niet. Ik weet niet wat het leven mij gaat brengen, dus ik pluk gewoon elke dag.” ■

‘De ziekte heeft impact op zo veel aspecten, seks is bijvoorbeeld geen optie meer’