



Josée Diepstraten

Een gênante ziekte. Zo omschrijven sommige patiënten hun baarmoederhalskanker. Zoals bij veel gynaecologische kankervormen manifesteren de symptomen en bijwerkingen van de behandeling zich met name in de vagina, baarmoeder, blaas en darmen. Niet de delen van het lichaam die dagelijks onderwerp van gesprek zijn, maar wel de delen die een grote impact hebben als ze niet meer naar wens functioneren. Daar komt nog eens bij dat de ziekte onterecht in verband wordt gebracht met losbandig seksueel gedrag. De gêne en het stigma maken het extra moeilijk voor de ongeveer zeshonderd vrouwen die jaarlijks in Nederland de diagnose krijgen.

“Het is zowel fysiek als mentaal een rotziekte”, vat Jacqueline van Dijk samen. Sinds april dit jaar is ze voorzitter van Stichting Olijf, een netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten. Op fysiek gebied begint het vaak met klachten die onschuldig kunnen lijken: bloederige of bruine afscheiding, bloeden tijdens of na geslachtsgemeenschap of na de overgang. Wanneer er echter baarmoederhalskanker wordt vastgesteld, zijn de gevolgen groot. Jaarlijks overlijden hieraan tweehonderdvijftig vrouwen in Nederland. Als de kanker wel goed te behandelen is, brengt dit ingrijpende risico's met zich mee. Het verlies van eierstokken; vernauwingen, vergroeiingen en droogte in de vagina; minder controle over de blaas en darmen en vochtophoping in de benen behoren tot de mogelijke effecten van een behandeling.

'Je voelt je anders'

“Na de behandeling krijg je een lichaam terug waarvoor je zelf een nieuwe handleiding moet zien op te stellen”, zegt Josée Diepstraten (41). Op haar dertigste werd bij haar baarmoederhalskanker vastgesteld. Hoewel ze wel wist waarom het belangrijk was mee te doen aan het bevolkingsonderzoek, had ze de diagnose niet verwacht en was dat een heftige ervaring. Het feit dat baarmoederhalskanker vrouwen vaak relatief jong treft, betekende ook voor Josée dat ze werd getroffen in de fase waarin ze haar leven nog aan het opbouwen was. “Je voelt je anders. Kanker heb je normaal gesproken niet op de leeftijd waarop je bezig bent met het aanvragen van je eerste hypotheek”. Na de eerste schok bleek gedurende het behandeltraject een aantal keer dat de kanker zich verder had ontwikkeld dan gedacht – iets wat het mentaal nog moeilijker maakte. “Ik kreeg een beetje het gevoel alsof ik meedeed aan Lotto Weekend Miljonairs en mijn *lifelines* oprakten. Je ervaart echt dat het een onvoorspelbare ziekte is.”

Haar behandeling bestond uit twee operaties en uitwendige bestraling waarmee de kanker succesvol werd bestreden. Daar hing wel een prijskaartje aan in de vorm van onvruchtbaarheid op haar eenendertigste. Ze heeft ook ervaring met andere veelvoorkomende bijwerkingen zoals minder energie. Daarnaast zijn haar blaas en darmen aangetast. “Als je gynaecologische kanker hebt en je komt in een nieuw gebouw, dan weet je vaak als eerste waar de wc is. Bij mij is het meegevallen, maar je kunt incontinent worden”, vertelt ze. Zelfs bij detectie en behandeling in een vroeg stadium zijn gevolgen voor iemands conditie, seksualiteit en fertiliteit niet uitgesloten.

Goede begeleiding

Die lichamelijke veranderingen hebben op hun beurt een grote psychische impact. “Deze kanker is zo intiem en dat maakt patiënten heel kwetsbaar”, zegt Van Dijk. Op het moment van de diagnose en tijdens de behandeling zijn veel vrouwen voornamelijk gefocust op het genezen van hun lijf. Wanneer dat is gelukt, volgt vaak pas de realisatie wat er allemaal is gebeurd. Het vertraagd verwerken van de angst en onzekerheid rondom de diagnose en behandeling kan gepaard gaan met moeheid, concentratieproblemen en andere psychische klachten. Daarvoor zou wat de voorzitter betreft nog meer aandacht mogen zijn, om te voorkomen dat mensen in een zwart gat vallen. De omgeving denkt immers dat iemand weer beter is, maar de impact kan langdurig zijn. Lotgenoten weten dat als geen ander en contact met iemand die dezelfde ziekte heeft (gehad), biedt ontzettend veel steun, vertelt Van Dijk. “Vanuit Olijf weten we dat de mogelijkheid om in contact te komen met een buddy, die precies voelt wat jij voelt en uit ervaring weet welke stappen je moet doormaken, heel hoog scoort.”

Uiteraard blijft ook goede professionele begeleiding tijdens en na de behandeling van belang. De trend waarbij zorg steeds meer geconcentreerd plaatsvindt kan daaraan bijdragen, omdat expertise gebundeld wordt.

Verbetering is nog wel mogelijk, meent Van Dijk. Zo hebben nog niet alle behandelcentra verpleegkundigen die gespecialiseerd zijn in gynaecologische kanker. “Dan krijg je situaties waarin een radiotherapeut aan een patiënt moet uitleggen welke gevolgen bestraling kan hebben voor de vagina. Zulke gesprekken vallen buiten zijn of haar expertise.” In een ideale wereld zou er voor iedere patiënt een oncologisch verpleegkundige of arts zijn die van het begin af aan meedenkt over alle mogelijkheden en keuzes. Hoe verhoudt de noodzaak van behandelen zich tot een kindwens? Kan er een eierstok bespaard worden? Daarover samen met de patiënt beslissen heeft veel waarde.

Angst voor de uitslag

De baarmoederhalskanker van Josée werd ontdekt door haar deelname aan het bevolkingsonderzoek. Hoewel de kanker bij haar in haar eigen woorden ‘nog aardig behandelbaar’ was, is het doel van het bevolkingsonderzoek om afwijkingen op te sporen voor deze zich tot kanker ontwikkelen. Dat lukt niet altijd. “Maar ik ben al hartstikke blij dat ik er überhaupt uitgepikt ben en nog op tijd behandeld kon worden”, zegt ze. Ze begrijpt vrouwen die opzien tegen het bevolkingsonderzoek, uit angst dat er misschien kanker wordt gevonden. Toch is het belangrijk om te gaan. “Als je nu niet gaat, is de kans alleen maar groter dat eventuele afwijkende cellen zich tot iets groters ontwikkelen.”

Daar staat Van Dijk volledig achter. “Het is geweldig dat de overheid op deze manier probeert om de ziekte te voorkomen.” Hoewel ze graag zou zien dat iedere vrouw meedoet, geeft ze aan mensen uiteraard niet te willen dwingen. Wat wel kan, is aan de ene kant zo goed mogelijk uitleggen waarom het belangrijk is, en aan de andere kant luisteren naar de redenen waarom vrouwen niet willen of durven meedoen. Dan kan vervolgens gekeken worden hoe die angst weg te nemen is. Daarnaast hamert ze erop dat het de tijd waard is. Olijf kent te veel verhalen van vrouwen die dachten dat het hen niet zou treffen. “Diezelfde vrouwen vertellen na hun terminale diagnose dat ze van de daken zouden willen schreeuwen: ‘Ga, ga, ga! Het is niet nodig om in mijn situatie te belanden’.”

Schuldgevoel

Wel zou Josée graag zien dat vrouwen zich niet schuldig voelen als ze een keer een oproep hebben overgeslagen. “Het leven loopt zoals het loopt. Je doet je best en gaat door met het resultaat dat je krijgt. Ik snap het schuldgevoel, maar dat is volgens mij nergens voor nodig.” Datzelfde geldt voor aannamen over het seksleven van vrouwen met baarmoederhalskanker. Omdat de kankervorm veroorzaakt wordt door bepaalde varianten van het seksueel overdraagbare HPV-virus, ervaren sommige patiënten negatieve reacties vanuit hun omgeving. Er wordt onterecht gedacht dat mensen met een ‘zedig’ seksueel leven geen risico lopen. Het feit is echter dat bijna iedereen wel een keer HPV krijgt in zijn of haar leven. Dat niet iedereen dat weet, zou volgens Josée geen probleem hoeven zijn. “Het probleem ontstaat wanneer mensen vervolgens een oordeel vellen. Dat is jammer.”

Baarmoederhalskanker en het bevolkingsonderzoek

Ieder jaar krijgen ongeveer zeshonderd vrouwen in Nederland de diagnose baarmoederhalskanker, ofwel vier op de vijftigduizend vrouwen. Tweehonderd tot tweehonderdvijftig van hen overlijden aan de ziekte. Zonder het bevolkingsonderzoek zouden geen zeshonderd, maar ongeveer dertienhonderd vrouwen per jaar baarmoederhalskanker krijgen en zouden er naar schatting vijfhonderd vrouwen overlijden. Sinds 2017 is het bevolkingsonderzoek vernieuwd. Met de vernieuwde methode worden vanaf de invoering naar schatting jaarlijks nog eens honderd diagnoses van baarmoederhalskanker voorkomen en krijgen dus ongeveer zeshonderd vrouwen per jaar baarmoederhalskanker. Ook worden jaarlijks vijftig sterfgevallen extra voorkomen.

Bron: RIVM

