



COBY HAD VULVAKANKER

'Ik besloot er open over te zijn'

Op vulvakanker rust een taboe. Er wordt niet vaak of makkelijk over gesproken. En dat moet echt veranderen, vindt Coby (52), die zelf vulvakanker kreeg. "Een vagina zit weggestopt. We kijken er niet vaak naar en praten er ook niet over. **Maar het is wel noodzakelijk dat we dit doen.**"

Coby: "Drie jaar geleden besloot ik het erop te wagen: mijn verpleegstersjas leverde ik in om vrachtwagenchauffeur te worden. Mijn man en onze zoon rijden allebei in een vrachtwagen en altijd als ik naast ze zat, dacht ik: ik wil niet meer op de bijrijdersstoel zitten, maar zelf achter het stuur kruipen.

Destijds werkte ik nog als verpleegkundige in de wijk. Ik had er plezier in om mensen te helpen, maar het begon me steeds meer tegen te staan dat er minder tijd was voor cliënten. Toen ik voor mijn gevoel alleen nog maar aan het rennen was, stopte ik om mijn groot rijbewijs te gaan halen. Bang was ik niet om mijn zekerheden op te geven. Ik hou ervan om mijn eigen plan te trekken. Mijn man steunt me hier volledig in. Als ik de drang voel om maandenlang door te brengen in de ruige natuur van Zweden, dan laat hij me vrij. Ik ben me er altijd van bewust geweest dat ik maar één leven heb en dat ik dus vooral moet doen wat goed voelt.

Ik ging rijden als seizoensmedewerker toen de bieten net geïrrigeerd waren. Tijdens de

oogstperiodes rijden er 24 uur per dag vrachtwagens heen en weer. Ik werkte dus ook 's nachts. Mijn nieuwe leven was aanpoten geblazen, maar ik genoot van het rijden door de uitgestrekte weilanden en van het contact met mijn collega's. Tijdens de ritten belden we elkaar vaak om een praatje te maken. Eigenlijk is het werk van vrachtwagenchauffeur best sociaal. Met een collega, laten we hem Piet noemen, bouwde ik een dierbare vriendschap op. We belden elkaar vaak 's nachts tijdens het rijden om wakker te blijven."

Foute boel

"Drie jaar geleden kreeg ik last van jeuk aan een plek waar veel mensen niet makkelijk over praten: mijn vagina. Mijn huisarts schreef me een middel voor tegen vaginale infecties. Ik maakte me geen zorgen. Op tv zag ik vaak reclamespotjes voorbijkomen van een crème of capsules tegen vaginale infecties. Kennelijk was het iets waar vrouwen af en toe last van hadden. Van het middel van de huisarts ging de jeuk niet weg. Daarom kocht ik een paar keer zo'n middel bij de drogist. Ik wil vrouwen op het hart drukken om bij een jeukend gevoel in of rond de vagina niet zelf te dokteren. Voordat je zelf een middel koopt, kun je het best eerst naar de dokter gaan. Natuurlijk kan een huisarts ook de signalen missen, zoals bij mij dus gebeurde, maar dan is het juist belangrijk om hulp te blijven vragen. Helaas dacht ik destijds dat ik met mijn ongemakken moest leren leven. Hoe vaak lees je niet dat een vrouw van middelbare leeftijd allerlei kwaaltjes krijgt door de overgang? Ik ging ervan uit dat door de veranderingen in mijn hormoonhuishouding de zuurgraad van mijn vagina was ontregeld. Anderhalf jaar geleden was ik de jeuk zo zat dat ik weer naar mijn huisarts ging. Een plekje naast mijn clitoris zag er ook geïrriteerd uit. Er moest iets gebeuren. Mijn huisarts schreef een zalfje voor dat elke dag op het plekje gesmeerd moest worden. Mijn man was zo aardig om dat te doen. Als hij het deed, wisten we zeker dat

WIST JE DAT...

... jaarlijks 400 vrouwen vulvakanker krijgen?
... de meeste vrouwen boven de 70 jaar zijn als ze de diagnose krijgen, maar dat de ziekte ook eerder kan toeslaan?
... schaamlipkanker kan uitzaaien naar lymfeklieren in de liezen en als de ziekte lang bestaat naar lymfeklieren in het bekken of in de buik? En heel soms naar organen, zoals de longen of lever?
... er gesproken wordt over vaginakanker als de tumor zich in de vagina bevindt?

het juist gebeurde, want hij kon het plekje goed bekijken. En dat was maar goed ook, want na een paar dagen smeren, zag mijn man dat op het plekje een soort gaatje ontstond. Dat was wel heel erg vreemd. Ik vertrouwde het niet en drong aan op een verwijzing naar het ziekenhuis. Aanvankelijk zou het drie maanden duren voordat het plekje in het ziekenhuis onderzocht kon worden. Zo lang wilde ik niet wachten, dus ging ik naar een ander ziekenhuis.



Daar werd ik meteen geholpen. Ik moest het plekje aanwijzen omdat mijn arts het niet kon zien. Daaruit concludeerde ik dat het wel mee zou vallen. Nadat de arts een biopsie had genomen, zei ze dat ik thuis niet mocht googelen. Want als je op internet zoekt naar de reden van klachten, kom je negen van de tien keer uit bij kanker. Maar dat hoefde het volgens haar niet te zijn. Ze zou me een week later bellen om de uitslag van het biopsie te bespreken. Een slechtnieuwsgesprek voerde ze vast niet telefonisch, dacht ik. Dus toen ze een week later belde, was ik vrij ontspannen. Maar toen ze vroeg of ik naar het ziekenhuis wilde komen, wist ik: dit is foute boel."

Gekmakend

"En inderdaad, nog diezelfde dag kreeg ik te horen dat ik vulvakanker had. Ik schrok ontzettend. Kanker associeerde ik met de dood. Mijn moeder stierf aan de gevolgen van kanker toen ik vijftien jaar oud was. Ik was bang dat mijn kinderen ook zonder mij verder moesten. Dat was een gekmakende gedachte. Gelukkig stelde mijn arts me gerust: 'Deze kanker is goed te behandelen. We gaan je helpen. Je gaat het redden.' Aan haar woorden hield ik me vast. De vulvakanker werd operatief verwijderd. Ook de poortwachtersklieren in het gebied rond de tumor werden weggehaald. Dat >

zijn lymfeklieren die het dichtst bij de tumor liggen. Lymfeklieren filteren het lymfevocht. Wanneer kankercellen in de poortwachtersklier worden gevonden, is dat een belangrijke indicatie dat de kanker is uitgezaaid. Mijn poortwachtersklieren waren schoon, wat betekende dat ik niet bestraald hoefde te worden en ook geen

'Over vulvakanker praat ik makkelijk, praten over emoties vind ik lastiger'

chemokuur nodig had. Ik zou mijn haren behouden en werd niet ziek van de behandeling. Maar de gevolgen van de operatie waren groot. Toen ik bijkwam uit de narcose, was niet alleen het plekje, maar ook mijn clitoris verwijderd. Ik was hier niet erg door van slag. Ik was verlost van de kanker. Ik had een toekomst en kon bij mijn kinderen en man blijven. Dat was en is voor mij het allerbelangrijkste."

Angst

"Hoewel ik zielsblij was dat de kanker was verwijderd, was ik wel bang. Zelfs een kleine kankercel kan woekeren. Hoe kreeg ik het vertrouwen in mijn lichaam weer terug? Nog altijd vind ik dat lastig. Ik ben zelf grootgebracht met het idee dat je ook bij

tegenslag je schouders eronder moet zetten en moet doorgaan. Over de ziekte van mijn moeder werd niet met mij gesproken, ook niet na haar overlijden. Het verdriet was te zwaar voor mijn vader. Toen hij zelf kanker kreeg, kon hij daar niet mee omgaan en koos hij voor suïcide. Wat had ik graag gewild dat mijn vader zich had geuit, zodat hij zich niet zo alleen had gevoeld. Het is zaak om niet alleen aandacht te hebben voor de medische kant van een ziekte of aandoening, maar ook voor het mentale aspect. Daarom doe ik nu zelf mijn best om open te zijn. Over vulvakanker praat ik makkelijk. Ik vind het belangrijk dat mensen weten dat het bestaat. Een vagina zit weggestopt. We kijken er niet vaak naar en praten er ook niet over. Toen een kennis hoorde dat ik vulvakanker had, vroeg ze: 'Kun je daar ook kanker krijgen?' Op vulvakanker rust helaas nog een taboe, in tegenstelling tot borstkanker, waar tegenwoordig gelukkig wél over gesproken wordt."

Geruststellend

"Praten over mijn emoties vind ik lastiger, maar ik weet dus dat het belangrijk is om me te uiten. Helaas is er veel fout gegaan. Niet alleen werd de vulvakanker te laat opgemerkt, ook in het ziekenhuis ging er vaak iets verkeerd. Mijn baarmoeder is in het verleden verwijderd en dit stond in mijn dossier, maar toch moest ik het iedere keer uitleggen. De afspraken in het ziekenhuis verliepen snel-snel. Ik kreeg het gevoel alsof ik een nummer was, in plaats van een mens. Ik was juist gestopt met mijn werk als wijkverpleegkundige omdat ik die persoonlijke aandacht niet kon geven.

WIST JE DAT...

- ... het raadzaam is om regelmatig met een spiegelkje je vagina te bekijken om te controleren of de vulva er normaal uitziet?
- ... vrouwen vaak kampen met seksuele problemen als ze behandeld zijn tegen vulvakanker? Door chemoradiatie of bestraling wordt de vagina-ingang nauw of stug. Andere klachten kunnen zijn: pijn bij het vrijen of geen orgasme meer kunnen krijgen.
- ... het omliggende gebied vaak minder gevoelig is na behandeling?
- ... een veranderd zelfbeeld en emoties rondom het verwerken van vulvakanker ook invloed kunnen hebben op seksualiteit en intimiteit?





'Ik was ervan overtuigd dat ik 85 werd, dat heb ik nu niet meer. Ik leef met de dag'



Tijdens mijn ziekte werd me weer eens duidelijk hoe essentieel het is om tijd te hebben voor de patiënt. Het maakt alles een stuk draaglijker.

Vulvakanker kan worden veroorzaakt door HPV en lichen sclerosus, een chronische huidziekte. Omdat ik geen HPV had, werd ervan uitgegaan dat het bij mij dan door lichen sclerosus moest komen. Daarvoor kreeg ik een zalf voorgeschreven. Pas na een jaar elke dag smeren bleek uit een nieuw biopst in een ander ziekenhuis dat ik helemaal niet leed aan lichen sclerosus. Mijn vulvakanker was aan beide ziektes niet gerelateerd. Omdat er een grote kans bestaat dat vulvakanker terugkomt, blijf ik mijn leven lang onder controle. Dat vind ik een geruststellende gedachte."

Speling van het lot

"Ik realiseer me dat ik ontzettend veel geluk heb gehad. Zo veel mensen hebben dat niet. Mijn goede vriend en collega Piet kreeg helaas ook kanker. Door een bizarre speling van het lot werden we tegelijkertijd ziek. Maar waar ik goede uitslagen kreeg, was zijn prognose ronduit slecht. De kanker waar hij aan leed, bleek uitgezaaid te zijn. Ik vind dit onverteerbaar.

Tijdens de vele gesprekken die we voerden in de vrachtwagencabine fantaseerden we vaak over later. Ik weet niet waarom, maar allebei waren we ervan overtuigd dat we 85 jaar oud zouden worden. Dat gevoel heb ik nu niet meer. Het leven is eindig en voor sommigen heel kort. Ik probeer met de dag te leven. En te genieten. Van het contact met mijn familie en vrienden. De varkens die achter ons huis scharrelen, de vogels die door de lucht scheren, de schatten die ik heb gevonden in *loppis*, Zweedse kringloopwinkels. Het is me allemaal dierbaar. Op de vrachtwagen rijd ik niet meer. Het vroege opstaan en de lange dagen zijn te zwaar. Maar genieten van velden vol bieten, kool en aardappelen doe ik nog steeds. Mijn man en kinderen hebben me een fatbike cadeau gedaan, waarmee ik graag door de weilanden rijd. Ja, ik heb ontzettend veel geluk gehad."

WAT IS VULVAKANKER?

Bij vulvakanker of schaamlipkanker zit er een kwaadaardige tumor in de schaamlippen of in andere delen van de vulva. Er zijn twee voorstadia: HSIL en dVIN. Een voorstadium is een afwijking die nog geen kanker is, maar wel kanker kan worden. dVIN komt voor bij een klein deel van de vrouwen met lichen sclerosus, een chronische huidziekte die ontstekingen en veel jeuk veroorzaakt en het meest voorkomt rond de vagina, de schaamlippen en de anus. De oorzaak van HSIL is een langdurige infectie met het humaan papillomavirus (HPV). Symptomen van vulvakanker zijn: jeuk, een branderig gevoel, pijn aan de schaamlippen, bloed of een andere afscheiding, een verdikking of een wondje op de schaamlippen. Ga hiermee naar je huisarts. De behandeling wordt bepaald door de ernst van de situatie. De eerste behandeling is meestal een operatie, waarbij het aangetaste weefsel weg wordt gehaald. Ook kan gekozen worden voor chemotherapie of bestraling, of een combinatie van beide, ook wel chemoradiatie genoemd.

STICHTING OLIJF

Heb je een vraag over gynaecologische kanker? Kijk dan op olijf.nl. Stichting Olijf biedt informatie en steun aan vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten.

Reageren?

Heb jij iets soortgelijks meegemaakt en wil je erover praten? Mail je verhaal dan naar post@vriendin.nl