

OVERLEVEN EN HERDEFINIËREN

Door: Stephanie Veerdig Beeld: Wim Brinkman

Na jaren van onduidelijke uitstrijkjes werd bij Wendy (38) baarmoederhalskanker ontdekt. Ondanks zware behandelingen en het verlies van haar droom om moeder te worden, blijft Wendy positief. Ze benadrukt hoe belangrijk het is om voor jezelf op te komen en naar je lichaam te luisteren. Lees haar verhaal en ontdek haar veerkracht.

Vijf jaar van uitstrijkje naar uitstrijkje

Een energieke vrouw met een leuke baan als onderwijs-assistent in het speciaal onderwijs en een grote vrienden-groep waarmee ze samen graag festivals bezoekt, dat kenmerkt Wendy op haar 27ste. Vanaf dat punt begint Wendy te tobben met tussentijds bloedverlies. Het veranderen van de pil en verder bloedonderzoek leverden geen resultaat op. Wendy is nog geen 30, dus komt ze niet automatisch in aanmerking voor een uitstrijkje. Na een dik half jaar werd toch een uitstrijkje gemaakt, met als uitslag Pap3A. Vaak ruimt het lichaam Pap3A-weefsel zelf op, daarom hoefde Wendy pas na een half jaar terug te komen. Bij haar gebeurde dit opruimen niet. Vijf jaar lang had ze uitstrijkjes zonder verbetering. Uiteindelijk ging ze naar een ander ziekenhuis voor een nieuw uitstrijkje. 'Toen was het foute boel, het bleek dat ik baarmoederhalskanker had,' vertelt Wendy.

Wat zou u doen als ik uw dochter was?

Wendy werd in het ziekenhuis voor de keuze gesteld: een baarmoederbesparende operatie of een operatie waarbij de baarmoeder wordt verwijderd. De baarmoeder

besparende operatie was in 2018 nog niet zo bekend in Nederland. Wendy vraagt haar arts wat hij zou aanraden als ze zijn dochter was. Hij antwoordt dat hij een baarmoederbesparende operatie zou adviseren. Ze kiest voor deze variant, die goed verloopt. Na twee weken is ze weer op de been en na drie maanden werkt Wendy weer. De waan van de dag neemt het over.

Mijn wereld stond op zijn kop

Wendy ontmoet haar partner en samen hebben zij een kinderwens. Door de ingreep weten ze dat een eventuele zwangerschap moeizaam tot stand zou kunnen komen. Na een jaar proberen krijgt ze in 2022 een consult bij de fertiliteitsarts. Blij verlaten ze het ziekenhuis, er kan een IUI-traject (kunstmatige inseminatie) gestart worden. Terwijl ze 's avonds uit eten zijn om het te vieren, krijgt Wendy een telefoontje van het ziekenhuis. Haar eierstok ligt heel hoog, wat erop kan wijzen dat iets niet in orde is. Er zit een tumor van 5½ cm aan de ophangbanden van de baarmoeder.

Afscheid van het moederschap

De behandeling bestaat uit 25 bestralingen en zes chemokuren. Wendy vraagt of er eitjes ingevroren kunnen worden, maar dat kan niet vanwege de tijd. De bestralingen beschadigen haar eierstokken onherstelbaar. Wendy beseft dat moederschap nu definitief buiten bereik ligt. 'Ik had liever een keuze gehad. Ik vond het heel lastig om mijn kinderwens los te laten. Mijn grote kinderwens was ineens van de baan. Ik heb er echt last van. Dagen zoals Moederdag zijn nu zwaarbeladen.' Wendy en haar partner proberen het verdriet te verzachten door de nadelen van kinderen te benadrukken en maken soms wrange grapjes



'Het loslaten van mijn kinderwens werd door het ziekenhuis voor mij bepaald.'

over uitslapen. 'Ik denk dat dit verdriet altijd zal blijven, soms meer aan de oppervlakte dan andere keren.' Wendy heeft contact met een maatschappelijk werker om hiermee om te gaan. 'Het is fijn om met iemand te praten die wat verder van je afstaat.'

Alternatieve vormen van ouderschap

Wendy en haar partner hebben nagedacht over alternatieve vormen van ouderschap. Adoptie viel af, gezien de leeftijd van haar partner en de noodzaak dat zijzelf meerdere jaren gezond moet zijn. Tegen de tijd dat deze periode verstrijkt, heeft ook Wendy de leeftijd van 40 bereikt. Voor draagmoederschap zijn er zoveel complexe zaken die geregeld moeten worden, dat haar partner tegen de tijd dat alles afgerond zou zijn, bijna 50 is. Samen hebben ze besloten dat dit niet in hun levensplannen past. Ze hebben er ook voor gekozen om geen pleegouders te worden, mede doordat Wendy in haar werk in het speciaal onderwijs vaak ziet wat het betekent om pleegouder te zijn. Ze zien zichzelf niet in die rol. 'Deze keuzes zijn heel erg lastig. Het is eigenlijk nog te vroeg om een beslissing te nemen. Op dit moment zou ik handelen vanuit verdriet, maar als ik vijf jaar wacht, ben ik 42 en denk ik misschien 'had ik maar'. We moeten geluk halen uit andere dingen en ons leven samen opbouwen, met onze twee hondjes.' Op de vraag wat er in hun relatie is veranderd antwoordt Wendy: 'Wij hadden een heel ander leven voor ogen en dan gebeurt er zoiets. Een heleboel dingen die vroeger belangrijk waren, zijn ineens minder belangrijk. Was ik vroeger druk met werk, nu wil ik er graag voor mijn geliefde zijn. Hij is belangrijker geworden dan wie dan ook, ik had geen betere man kunnen vinden. Ik weet niet of ik er zo voor hem had kunnen zijn.'

Pelotte therapie

Naast geestelijke littekens hebben de behandelingen ook fysieke sporen achtergelaten. Wendy kreeg pelotte therapie aangeraden, waarbij je driemaal per week een plastic staafje in je vagina brengt om haar op te rekken. In het ziekenhuis zeiden ze dat het niet veel voorstelde, maar voor Wendy was het een opgave. 'Ik vond het zo verschrikkelijk dat ik het niet drie keer per week, maar eens per drie weken deed. Gemeenschap als alternatief zag ik ook niet zitten.' Wendy hoopt dat haar intieme relatie uiteindelijk weer goed komt. 'Het doet geen pijn, maar mijn zin is helemaal weg. Met een borreltje kan ik me beter ontspannen en lukt het wel. Ik weet dat het voor iedereen anders is maar dit is iets wat van tevoren niet ter sprake is gekomen. Ik vind het belangrijk dat dit wel besproken wordt, er rust een taboe op.'

Hyperbare zuurstof

Het littekenweefsel van de bestralingen drukt Wendy's urineleiders dicht, waardoor ze een nefrostomiekatheter (een slangetje dat ervoor zorgt dat urine direct uit de nier weg kan stromen) heeft. Om het littekenweefsel zachter te maken, ondergaat ze hyperbare zuurstoftherapie. In een decompressietank, die op druk wordt gebracht naar 2.4 bar (gelijk aan 14 meter onder water duiken). Zo krijgt ze twee uur lang 100% zuurstof via een masker. Dit stimuleert de aanmaak van nieuwe bloedvaatjes om het zuurstoftekort in beschadigd weefsel te verhelpen. De behandeling is niet zwaar maar kost Wendy veel energie. 'Ik krijg minimaal acht weken lang, vijf dagen per week in totaal 40 behandelingen. Ik woon op een half uur rijden van de Da Vinci kliniek in Waalwijk. Door de reis en de inspanning die het lichaam levert om nieuwe vaatjes aan te maken, slaap ik vaak de rest van de middag om weer wat energie te krijgen. Wanneer je het zelf niet hebt mee-gemaakt, is de soort moeheid die ik ervaar bijna niet uit te leggen. Ik hoop dat deze zuurstoftherapie mijn situatie verbetert en dat ik mij weer goed ga voelen.'

De zon en de vogeltjes

Wendy wil anderen meegeven hoe belangrijk het is om voor jezelf op te komen. 'Luister naar je lichaam en doe wat voor jou goed voelt. In het verleden heb ik vaak vertrouwd op het oordeel van de artsen in het ziekenhuis. Destijds dacht ik dat zij altijd gelijk hadden en volgde ik hun adviezen zonder tegenspraak. Maar nu, terugkijkend, beseft ik dat ik mijn eigen wensen duidelijker had moeten uitspreken. Had ik toen maar aangegeven dat ik graag had gewild dat ze toch eitjes hadden afgenomen. Nu heb ik ook vaak verdriet om wat ik niet meer kan. Soms wens ik dat er een spuitje bestond om mij de herinneringen aan wat ik vroeger allemaal kon te laten vergeten.'

Ondanks alles probeert Wendy positief te blijven. 'Ik bekijk de toekomst per dag en geniet van de kleine momenten, zoals de zon en de vogeltjes.'



Pluk de dag...

Er zijn van die weken. Weken waar je jaren later nog aan terugdenkt. Afgelopen week was er zo een. Dat het lijkt alsof er de hele week eigenlijk alleen maar tegenvallende uitslagen zijn: een PET-scan waar volledig onverwacht heel veel uitzaaiingen op worden gevonden, een operatie vanwege eierstokkanker waar de kanker veel uitgebreider is dan we hadden voorzien, een bloedsuikerslag die doet vermoeden dat de kanker tijdens de kuren toeneemt in plaats van afneemt, een operatie waarbij blijkt dat het onmogelijk is de blokkade van een darm op te heffen omdat de blokkade niet door een litteken maar door teruggekeerde kanker wordt veroorzaakt en een patiënte die, vier jaar na een baarmoederbesparende operatie vanwege baarmoederhalskanker, veel te vroeg is bevallen. Het onnoemelijke verdriet, de angst, de ontzetting, de ontluistering en het ongeloof bij de patiënt en haar lotgenoten is hartverscheurend. Elke keer weer.

Terwijl ik dan na zo'n gesprek de kamer verlaat en de patiënt en haar familie achterlaat ben ik zó blij met mijn collega's, het team. Zij zorgen niet alleen voor deze patiënten met alles wat ze kunnen, maar ook voor elkaar. Terwijl ik oog probeer te hebben voor de dokters in opleiding, die

vaak nog nooit betrokken zijn geweest bij gesprekken over de laatste fase, over naar een hospice gaan en over dat het echt beter is het infuus met antibiotica te stoppen, vraagt de verpleging hoe het met mij gaat en luchten we samen met de co-assistenten en verpleegkundigen in opleiding onze harten.

'Dan vraagt de verpleging hoe het met mij gaat...'

Zo'n week waarin je je regelmatig afvraagt of je je werk eigenlijk wel goed doet, of je wel genoeg je best doet, of je wel een goede dokter bent. Of patiënten bij jou wel in goede handen zijn. Omdat je bijna vergeet dat je tussen al

die gesprekken over die tegenvallende uitslagen patiënten succesvol hebt geopereerd. Omdat je geen tijd hebt stil te staan bij alle andere patiënten op het spreekuur bij wie de behandeling ertoe heeft geleid dat de kanker wél weg is. Omdat dat appje van een van de eerste HIPEC patiënten in het LUMC, waarin ze je vertelt dat ze na vijf jaar door de oncoloog uit de controles is ontslagen, ondersneeuwt in alle andere berichten. Zo'n week dat je bijna vergeet dat er weer een artikel is gepubliceerd van een van je promovendi.

Er zijn van die weken. Weken waarin je besluit de dag te plukken. Elke dag weer. Afgelopen week was er zo een.

Cor de Kroon is gynaecoloog-oncoloog in het Leids Universitair Medisch Centrum. Laparoscopische chirurgie, baarmoederhalskanker, baarmoederkanker, BRCA en fertiliteitspreservatie hebben zijn speciale interesse. Met deze column hoopt hij het contact tussen zorgverleners, patiënten en lotgenoten verder te verbeteren en een inkijkje te geven in het werk van de gynaecoloog-oncoloog.