



Netwerk voor vrouwen
met gynaecologische kanker



(/)

[Home \(/\)](#)

Ervaringsverhalen

Klik op een categorie hieronder en lees de ervaringsverhalen.

[Baarmoederhalskanker \(Baarmoederhalskanker\)](#)

[Eierstokkanker \(Eierstokkanker\)](#)

[Baarmoederkanker \(Baarmoederkanker\)](#)

[Ervaring zorgprofessional \(Ervaring zorgprofessional\)](#)

[Vaginakanker \(Vaginakanker\)](#)

[Ervaring naaste\(n\) \(Ervaring naaste\(n\)\)](#)

[Trofoblastziekten / Mola zwangerschap \(Trofoblastziekten / Mola zwangerschap\)](#)

[Vulva-/schaamlipkanker \(Vulva-/schaamlipkanker\)](#)

[Kiemceltumor \(Kiemceltumor\)](#)

[GCT \(Granulosaceltumoren\) \(GCT \(Granulosaceltumoren\)\)](#)

Deel jouw verhaal ▶ (maak-nieuw-verhaal-aan/)

Jeanne (52)

'Ik ben zoekende naar wat ik nog kan'

Nog geen jaar geleden ging Jeanne naar de huisarts omdat ze een geïrriteerd en pijnlijk gevoel rondom de schaamstreek had. Met een receptje voor een zalfje werd ze naar de apotheek gestuurd. De bacteriële infectie moest daarmee overgaan. Dat ging het niet. En uiteindelijk bleek dat ze vulvakanker had. "Ik ben nu kankervrij maar heb veel moeite om mijn weggetje weer te vinden."

Van een gezonde sportster die haar hand niet omdraaide voor een marathon veranderde Jeanne in een gebroken mens. "Ik heb diabetes 1 dus leefde gezond en ging ervan uit dat ik geen kanker zou krijgen. Ik was een fervent hardlooper en liep de marathon in New York. Nu ben ik helemaal stuk als ik er vijf kilometer op heb zitten. Maar: ik loop weer, en dat is positief."

Biopt

Toen de pijn aanhield, werd Jeanne doorgestuurd naar het ziekenhuis. Daar werd een biopt genomen van haar clitoris, de meest ongunstige plek. De uitslag: vulvakanker fase 3. Tijdens de operatie werden ook de poortwachtersklieren, clitoris en schaamlippen verwijderd. Aan de linkerkant werd de helft van de lymfeklieren weggehaald en de urinebuis omgelegd. Na de operatie had Jeanne twee mogelijkheden: ze kon worden bestraald met een onzekere uitkomst, of nog een operatie ondergaan. Ze koos voor het laatste. De lymfeklieren in de rechterlies werden, waar de uitzaaiing zat, verwijderd. De operatie is geslaagd en Jeanne is kankervrij.

Psychisch zwaar

Goed nieuws natuurlijk, maar met Jeanne gaat het niet echt goed. Het is vooral psychisch zwaar. "Ik heb totaal geen gevoel meer in mijn schaamstreek wat ingrijpende gevolgen heeft. "Ik ben kankervrij, dus de taak van het ziekenhuis zit erop en ik word teruggezet in de maatschappij en moet zien te overleven. Ik moet mijn situatie accepteren en dat probeer ik ook, maar het kost me moeite. Ik had gehoopt dat de nazorg beter zou zijn." Zo vond Jeanne het confronterend om met een spiegelkje het verminkte gebied te bekijken. Volgens haar had het fijner geweest om dat in het ziekenhuis met een verpleegkundige te doen.

Wat kan ik?

Ze vecht zich terug. Bezoekt een psycholoog en een fysiotherapeut. "En als ik zover ben, wil ik een afspraak maken met een seksuoloog." Binnenkort start ze met een revalidatieprogramma. Drie dagen per week, twaalf weken lang. "Ik ben zoekende naar wat ik kan. Ik wil alles een plekje geven. Ik ben tweeënvijftig en omdat vulvakanker meestal voorkomt bij vrouwen van zeventig en ouder, is er nauwelijks informatie te vinden voor jongere vrouwen.

Het hardlopen heeft ze weer opgepakt. Ze heeft een vechtersmentaliteit waardoor ze ook te veel wil en doet. "Het moet en het zal, dat is mijn credo. Ik wilde laten zien dat ik er nog steeds toe doe, dat ik het heus wel kan. Maar voor wie?"

Beschadigd

Voorlopig wordt Jeanne elke drie maanden gecontroleerd. Het is nog geen jaar geleden dat ze de diagnose kreeg. Dat beseft ze maar al te goed. "Ik moet geduld hebben en niet te snel willen. Ik ben kankervrij, maar met de nodige beschadigingen."

Jeanne vertelde haar verhaal in mei 2018. Er kunnen veranderingen in haar gezondheid zijn opgetreden.

Jeanne werd in het kader van de internationale maand voor gynaecologische kanker geïnterviewd voor RTL Nieuws. Lees het artikel>> (<https://www.rtlnieuws.nl/nieuws/nederland/artikel/4404841/onwetendheid-over-zeldzame-schaamlipkanker>)

Wil jij ook dat Olijf aandacht blijft vragen voor gynaecologische kanker en er kan zijn voor lotgenoten en hun naasten? Word dan donateur>> (?id=10620)

Deel dit artikel

Olijf is het netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker en hun naasten



Zoek

Stichting Olijf

Gebouw Janssoenborch, 3e etage

Godebaldkwartier 365, Utrecht

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
Tel. (020) 303 92 92
olijf@olijf.nl (mailto:olijf@olijf.nl)

IBAN: NL64 ABNA 0553 3394 00

Meld je aan voor de nieuwsbrief



Reageren op een artikel of bericht?

Mail naar secretariaat@olijf.nl (mailto:secretariaat@olijf.nl)

Volg ons



(<https://www.facebook.com/olijf>) ([https://www.linkedin.com/company-](https://www.linkedin.com/company-olijf)

(<https://www.youtube.com/channel/UCPWC1OKE3B0p98kHwFMfd0A>)

© Olijf 2017 - Disclaimer ([disclaimer/](#)) - Privacyverklaring (fileadmin/olijf/Privacystatement_Olijf_-_mei_2018.pdf)