

‘Door PMP zijn mijn eierstokken en baarmoeder verwijderd en kwam ik op mijn 37ste in de overgang’

In de Week van de Zeldzame Kankers laten we elke dag een patiënt met een zeldzame vorm van kanker aan het woord. Vandaag doet Suzanne (38) haar verhaal. ‘Ik weet niet of ik nog één, twee of vijftien jaar te leven heb.’

In 2017 ging Suzanne naar de huisarts, omdat ze een dikke buik had. “Ik leek wel hoogzwanger. Mijn huisarts liet me een zwangerschapstest doen, maar daaruit bleek wat ik al wist: niet zwanger. Hij wist niet wat het dan wel was en stuurde mij door naar het ziekenhuis, waar ik verschillende onderzoeken kreeg.” Tijdens een scan zagen ze een grote massa van 24 cm in haar buik. “Het formaat van een baby. Ik zag dat de artsen schrokken. Er werden direct mensen bijgehaald, en voor ik het wist stonden er vijf mensen om mij heen.”

Vermoedelijk uitgezaaide eierstokkanker

De artsen wisten niet wat het was. Ze dachten aan uitgezaaide eierstokkanker, omdat Suzanne haar hele buik vol zat. “Het voldeed alleen niet aan de normale symptomen van eierstokkanker. Bij uitgezaaide kanker hoor je namelijk heel hoge tumormarkers in je bloed te hebben, dat was bij mij niet het geval.” Er werd nog even gedacht aan darmkanker, maar daarvoor gold hetzelfde verhaal: het klopte niet met de symptomen.

De artsen wisten niet wat het was en wilden daarom een verkennende operatie doen. Op het laatste moment werd deze afgezegd en kreeg Suzanne in plaats van een operatie een coloscopie. “Ze wilden kijken of ze toch iets konden vinden in mijn darmen. Nee dus, de binnenkant was helemaal schoon.” Het ziekenhuis plande weer een verkennende operatie in. Suzanne liep op dat moment bij een gynaecoloog, die terloops zei dat het ook pseudomyxoma peritonei (PMP) kon zijn. “Het werd zo tussen neus en lippen door gezegd. Ik had op dat moment helemaal geen vertrouwen meer in dit ziekenhuis, hadden ze enig idee wat ik had? Ik had al zoveel onderzoeken gehad, mijn operatie werd op laatste moment afgezegd en daarna toch weer opnieuw gepland – ik was er klaar mee.”

Zeer zeldzame vorm van buikvlieskanker

Suzanne gaat zelf online zoeken en vindt een ziekenhuis dat patiënten met PMP behandelt. Bij PMP, een zeer zeldzame vorm van buikvlieskanker, zitten er slijm en cellen die slijm maken in de buikholte en op het buikvlies. Deze cellen delen zich steeds verder, en zo komen er steeds meer slijmvormende cellen en slijm in de buik. Uiteindelijk leidt dit tot PMP.

Verkennende operatie om diagnose te stellen

“Ik had inmiddels al gelezen dat PMP heel zeldzaam is en wilde daarom bij een specialist terecht. Ik ging naar het Catharina Ziekenhuis, [één van de 9 HIPEC-centra in Nederland](#), en had daar direct een goed gevoel bij.” De verpleegkundig specialist die Suzanne te woord stond vroeg door, hoorde haar hele verhaal aan en zei dat zij met spoed een second opinion

voor haar ging regelen. “Binnen een week had ik een afspraak. Zo fijn. De dokter zei toen dat hij niet met zekerheid durfde te zeggen dat het PMP was, maar dat alles daar wel op wees.” Suzanne vroeg hoe hij de diagnose wilde stellen. “Hij gaf aan dat dat pas tijdens een verkennende operatie gedaan kon worden. Maar hij zei ook dat hij de operatie zodanig wilde plannen dat er direct een gynaecoloog en HIPEC-team beschikbaar zouden zijn, mocht het inderdaad PMP zijn. Op die manier konden ze dan gelijk starten met een HIPEC-behandeling, en hoefde ik niet nog een keer geopereerd te worden.”

Operatie van 8 tot 10 uur

Twee dagen later wordt Suzanne geopereerd. Ze krijgt een [CRS-HIPEC-behandeling](#). “Het eerste gedeelte, CRS, is de chirurgische ingreep. Dit duurt 8 tot 10 uur, soms zelfs 12 uur.” Ze wordt van haar schaamstreek tot borstbeen opengesneden. “Alles in je buik wordt bekeken en nagekeken. Ze hebben mijn blindedarm, milt, baarmoeder, eierstokken en vetschort verwijderd, omdat die allemaal te veel waren aangetast. De gezwollen met slijm zijn ook grotendeels weggesneden.” Nadat het team zoveel mogelijk slijmcellen verwijderd heeft, volgt een warme chemospoeling – de HIPEC. Tijdens deze spoeling blijkt er een lek te zijn naar haar borstkas, waardoor de chemo ook daar terecht komt en een dubbele klaplong veroorzaakt. “Ik heb vijf dagen op de intensive care aan de beademing gelegen.”

Niet meer te genezen

Na de operatie dachten de artsen dat ze alles eruit hadden gehaald. “Ik heb een tijdje gedacht dat het nu klaar was, dat ik genezen was. Tot ze een jaar na de operatie bij een controle weer plekjes zagen. Mijn arts wilde zo snel mogelijk opereren.” In december 2018 wordt Suzanne voor de tweede keer geopereerd. Tijdens deze operatie kunnen de artsen niet alles weghalen. “Er zijn drie plekjes die ze hebben laten zitten, omdat ze te risicovol waren om te verwijderen. Een van de plekjes zit tussen mijn maag en middenrif. Als ze die weghalen, moeten ze ook een deel van mijn maag verwijderen.” Omdat ze niet alles weg kunnen halen, is Suzanne niet meer te genezen. “Het is nu hopen dat de slijmcellen heel langzaam groeien. Hoe lang ik nog heb, weet ik niet. Het kan over een of twee jaar afgelopen zijn, maar ik kan ook nog 10 tot 15 jaar te leven hebben. Die onzekerheid vind ik moeilijk.”

18 kilo afgevallen

Op de laatste scan in december 2019 is te zien dat de drie plekjes die ze hebben laten zitten gegroeid zijn. Daarnaast zijn er een heleboel kleine plekjes bijgekomen. “Een derde operatie willen ze zo lang mogelijk uitstellen. Als ze weten dat ze niet alles meer weg kunnen halen, wachten ze het liefst zo lang mogelijk. De operatie blijft natuurlijk een risico en is een aanslag op mijn lijf. Zo heb ik na allebei de operaties een half jaar nodig gehad om weer normaal te functioneren. Na de eerste operatie ben ik zelfs 18 kilo afgevallen.”

De operaties hebben meer gevolgen. “Zo heb ik een stoma, [neuropathie](#) in mijn voeten, een verhoogd risico op ernstige infecties doordat mijn milt verwijderd is, pijnlijke littekens en spijsverteringsklachten.” Daarnaast merkt ze dat ze meer vermoeid en minder

geconcentreerd is dan eerst. “En door die vermoeidheidsklachten krijg ik hoofdpijn”. Haar seksleven is ook veranderd. “Ik voel mij niet meer de vrouw die ik hiervoor was. Doordat mijn eierstokken en baarmoeder zijn verwijderd, ben ik in de overgang. Dat heeft natuurlijk effect op mijn libido. De littekens op mijn buik en mijn stoma zorgen er ook voor dat ik mij niet mooi en sexy voel. Ik heb ontzettend veel geluk met mijn man. Hij heeft mijn stoma meteen geaccepteerd, dat helpt mij echt enorm.”

Zwanger worden

“Voordat ik ziek werd, waren mijn man en ik net bezig met zwanger worden. Toen ik hoorde dat ze mijn eierstokken en baarmoeder moesten verwijderen, heb ik gevraagd of er niets meer mogelijk was. Kon ik mijn eitjes nog laten invriezen? Maar de chirurg gaf gelijk aan dat dit niet meer kon, ze waren te veel aangetast. Achteraf denk ik nu: als ze mijn eitjes wel hadden ingevroren, zou ik er nu niets meer mee willen doen. Mijn toekomst is zo onzeker, ik zou geen kinderen meer willen. Voor hetzelfde geld zie ik ze niet eens naar school gaan. Dat wil en kan ik mijn man ook niet aandoen.”

Suzanne voelt zich nu redelijk fit. “Daarom denken mensen soms dat ik helemaal niet zo ziek ben, en vinden ze ook dat ik blij moet zijn dat ik geen chemo hoef. In werkelijkheid is het zo dat chemotherapie, bestraling en immunotherapie allemaal niet werken. Ik zou heel blij zijn als er een therapie wordt uitgevonden die werkt, ook al zou ik daar een hele periode ziek van worden. Dat zou mij tenminste een kans op genezing geven.”

Goede en slechte dagen

Ze probeert positief te blijven. “Maar er zijn zeker dagen waarop ik mijzelf afvraag wat voor zin het allemaal nog heeft. Waarom doe ik zoveel moeite om in leven te blijven? Al mijn toekomstdromen zijn in duigen gevallen; een gezin opbouwen gaat niet meer, mijn carrière is over. Het is soms moeilijk om de zin van het leven te voelen of een doel te bedenken.” Aan de andere kant zijn er ook dagen dat ze zich gelukkig prijst. “Want drie jaar na mijn diagnose ben ik er nog. Iemand met ver uitgezaaide darmkanker redt dat niet. En wat is het toch goed geregeld in Nederland, met bijvoorbeeld het UWV en een ziektekostenverzekering. Daardoor kan ik zonder al te grote financiële zorgen leven.” Ze is haar werkgever ook erg dankbaar. “Ik ben sinds mei 2019 voor 80 tot 100% afgekeurd, zij hadden mij dus mogen ontslaan. Dat hebben ze niet gedaan. We hebben samen gekeken wat ik nog kon doen qua werkzaamheden, en op dit moment ben ik nog in dienst voor 5 tot 10 uur per week.”

Meer informatie over PMP beschikbaar

Suzanne haar vorm is zeer zeldzaam, er zijn in Nederland per jaar slechts 30 mensen die de diagnose PMP krijgen. “Daarom verwacht ik niet dat het grote publiek het kent. Dat vind ik ook niet nodig, maar artsen, en dan vooral gynaecologen en MDL-artsen, moeten het wel kennen. En ik ben blij dat er nu meer informatie over te vinden is voor nieuwe patiënten of mensen die de symptomen hebben.” Toen zij in 2017 de diagnose kreeg, was er online nauwelijks Nederlandstalige informatie te vinden. “Ik had natuurlijk wel behoefte aan

informatie, en heb daarom veel Engelstalige wetenschappelijke artikelen gelezen om meer te weten te komen. Nu is er gelukkig meer informatie in het Nederlands beschikbaar, die ook goed vindbaar is. Daar hebben het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers en [kanker.nl](https://www.kanker.nl) een grote rol in gespeeld. Het lotgenotencontact via deze websites is ook erg prettig. Van iedereen die zich aanmeldt, horen we 'ik ben blij dat ik lotgenoten heb gevonden, ik voelde mij zo eenzaam en dacht dat ik de enige was'."

Suzanne heeft een tip voor alle mensen met een zeldzame vorm van kanker: zoek zo snel mogelijk een specialist. "Ook in de diagnosefase, wanneer het ziekenhuis nog twijfelt over de diagnose, is het vaak slim om een specialist te zoeken. Nu lijkt het alsof mensen pas op zoek gaan naar een specialist of second opinion als er al een diagnose is. Daardoor duurt het soms onnodig lang om de juiste diagnose te krijgen."

De naam Suzanne is gefingeerd. Dit interview heeft plaatsgevonden in maart 2020. Suzanne haar situatie kan op dit moment veranderd zijn.