

Dit mag nooit meer gebeuren

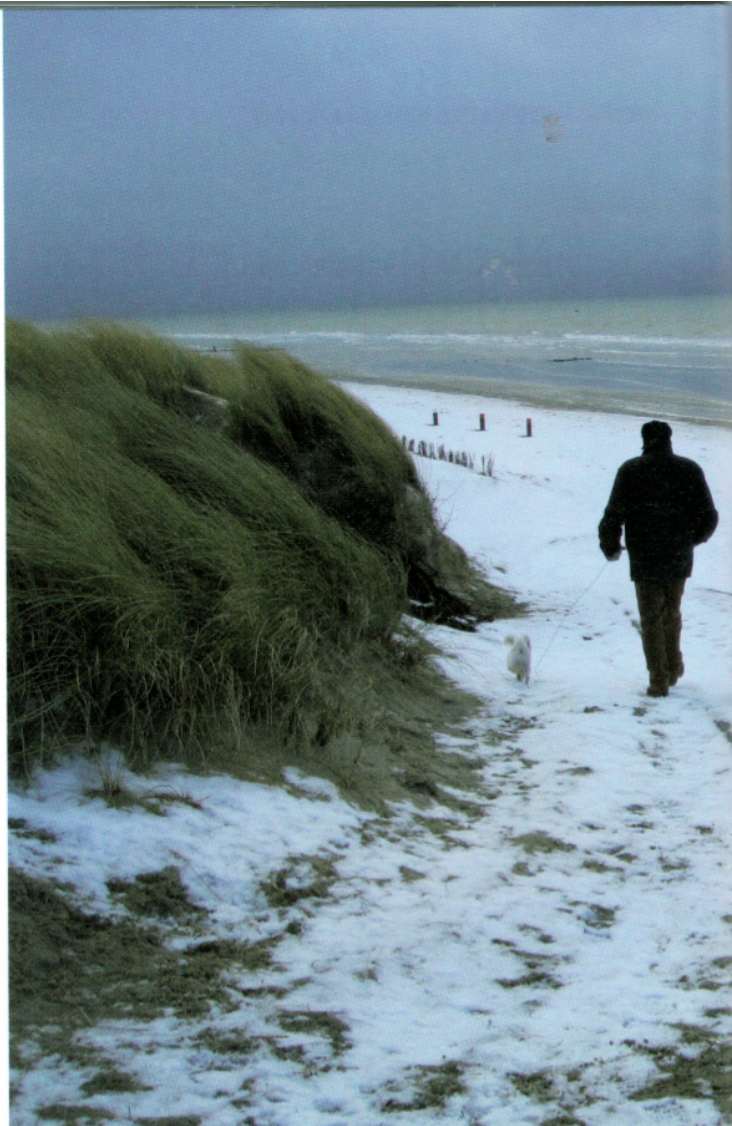
'Als Evert een middagdutje doet, ga ik er even uit en kom per toeval in gesprek met iemand die ik ken. Het is een gesprek dat me enorm kwetst en waar ik op het moment zelf van denk: hier moet ik ook iets mee doen.'

Seksueel overdraagbaar

'De persoon in kwestie stelt op een gegeven moment de vraag of ik ook weet wat de oorzaak is van de peniskanker bij Eef. Ik ben een beetje beduusd van die vraag en begrijp niet helemaal hoe die bedoeld is. Als ik dat kenbaar maak, volgt de vraag of ik ook op de hoogte ben van het feit dat peniskanker onder de SOA's valt. Het is alsof ik een klap in mijn gezicht krijg. Ik weet niet hoe te reageren. Dat hoeft ook niet want de persoon vertelt onverstaanbaar verder. Dat het HPV-virus, dat baarmoederhalskanker veroorzaakt, ook peniskanker kan veroorzaken en dus seksueel overdraagbaar is. Ik voel me overdonderd en zeg dat ik zover helemaal niet denk en dat als er nu wordt gesuggereerd dat er binnen onze relatie iemand vreemd is gegaan, ik dat onmiddellijk verwerp. Op het moment dat ik het zeg, kan ik mezelf wel voor de kop slaan, want ik hoef me verdorie toch niet te verantwoorden. De persoon in kwestie is echter vasthoudend en niet erg tactvol. De opmerking "zeg nooit nooit", die er dan ook volgt, maakt dat ik me diep gekwetst voel' (fragment uit *Kamer 13*).

Isolement en vermijding

Onder andere door deze situatie besluit Henny Servais na het overlijden van haar echtgenoot Evert (Eef) een boek te schrijven over zijn ziekteproces. Peniskanker voelt als een taboe, er wordt weinig over gesproken en er is weinig over bekend. Dat zorgt voor onwetendheid, isolement, ongemakkelijke gesprekken en ook vermijding. Nog steeds zijn er mensen in Henny's omgeving die uit schaamte niet kunnen of willen praten over de ziekte van haar man.



Evert in januari 2010

Henny heeft ervaren dat mensen de deur dichtdoen op het moment dat het gaat over het intiemste dat je maar kunt bedenken. Gesprekken op verjaardagen gingen wel over borstkanker, maar niet over peniskanker. Gesprekken werden vaak afgekapt, er werd gezegd 'laten we daar maar niet over praten'. Zelfs mensen die dichtbij stonden, vertelden binnen hun eigen netwerk dat Evert leed aan prostaatkanker. Als Henny en Evert dan iemand uit dat netwerk tegenkwamen zei deze: 'Ja we hoorden het, wat erg dat je prostaatkanker hebt.'

Aan de schandpaal

Het is net of mensen peniskanker direct associëren met seks en seksueel overdraagbare aandoeningen. Zo waren er mensen die tegen Evert en Henny fluisterden: 'We hebben er maar met niemand over gepraat.' Evert hilde hier weleens om en zei dan: 'Het is alsof ik aan de schandpaal word genageld.' Henny en Evert hebben zich hier erg eenzaam door gevoeld. Daarnaast kwamen er opmerkingen als: 'Waar loop je dat nou op?', 'Gelukkig is seks niet belangrijk op jullie leeftijd', of 'Evert is natuurlijk ook wel vaak lang van huis geweest'. Er waren zelfs mensen die vroegen of Evert en Henny niet in de war waren met prostaatkanker. Uiteindelijk besloten Henny en Evert om zelf ook tegen buitenstaanders te zeggen dat het om prostaatkanker ging, om van alle nare opmerkingen af te zijn.

Het nieuws slaat in als een bom

Het begint allemaal in februari 2009 met een onrustig plekje op de penis, bij de voorhuid. Het ziet eruit als een soort



FOTO: HENNY SEWAGS

eczeem, oogt ontstoken en Evert besluit de huisarts te consulteren. De huisarts schrijft een crème voor en verwijst Evert naar de uroloog, ook omdat de voorhuid niet goed naar achteren geschoven kan worden. De uroloog adviseert verwijdering van de voorhuid. Na de operatie hoort Evert, terwijl hij alleen in zijn ziekenhuisbed ligt, dat het om peniskanker gaat. Het nieuws slaat in als een bom en in paniek belt Evert naar Henny, die direct naar het ziekenhuis rijdt om te ontrafelen wat de arts gezegd heeft. De volgende dag vertelt

Gruwelijke pijnen in zijn nek worden afgedaan als stressreactie

de uroloog dat hij tijdens de operatie de kwaadaardige plek met een Thulium-laser heeft behandeld. Deze laser werkt zeer nauwkeurig, maar heeft als nadeel dat er brandwonden ontstaan die zeer langzaam genezen. Evert moet daarom uiteindelijk twintig weken lang met een ontbloot onderlichaam rondlopen, om zo de wond te laten genezen aan de lucht. Gedurende de gehele behandelperiode, wordt Evert meerdere malen geopereerd. Zijn penis wordt uiteindelijk geheel geamputeerd.

Taboe doorbreken

In haar boek *Kamer 13* vertelt Henny gedetailleerd en onverbloemd over deze periode. Volgens Henny is dit de enige manier om het taboe te doorbreken: eerlijk te spreken over

wat deze ziekte en de werkwijze van de arts voor hen betekend heeft.

De tumor van Evert is een plaveiselcarcinoom type II die zich gedraagt als een type III. Desondanks blijft het beleid de tumor te behandelen als type II, een niet-uitgezaaide kankersoort. De gruwelijke nekpijnen van Evert worden als stressreactie afgedaan. Een MRI volgt, Evert bezoekt de uroloog, de oncoloog, een neuroloog, de pijnpoli en krijgt injecties tegen de pijn. Alle artsen houden vol dat het om verkrampte spieren gaat. Op een nacht gilt Evert het uit van de pijn en geeft aan dat hij niet meer wil leven. Evert en Henny

‘Doe er iets mee, niet voor mij, ik heb er niets meer aan, maar doe het voor anderen’

bezoeken een neuroloog voor een second opinion. Zij ziet op dezelfde MRI dat er wel degelijk sprake is van metastasen in de nek.

Verschillende onderzoeken volgen. Evert krijgt nog een pijnbestraling, maar al snel is duidelijk dat er niks meer voor hem te doen is. Vijftien maanden nadat de diagnose peniskanker gesteld is, overlijdt Evert op 14 juni 2010. Op dat moment is hij zesenvijftig jaar. Op zijn sterfbed zegt hij tegen Henny: ‘Doe er iets mee. Niet voor mij, ik heb er niets meer aan, maar doe het voor anderen. Breng peniskanker onder de aandacht. Misschien hebben toekomstige patiënten en zorgverleners er baat bij.’

Een diep dal

Het heeft uiteindelijk zes jaar geduurd voordat het boek er kwam. Henny gaat na het overlijden van Evert door een diep dal. Ze besluit om in therapie te gaan en gaandeweg schrijft ze haar boek; *Kamer 13*. In dit boek schrijft ze gedetailleerd over de traumatische periode van het ziek-zijn, het niet gehoord worden, de miscommunicatie en de klachtenprocedure die ze uiteindelijk opstarten en winnen. Daar blijft het echter niet bij, Henny wil de impact van peniskanker onder de aandacht brengen, andere patiënten en naasten laten zien dat ze niet alleen zijn en hulpverleners duidelijk maken hoe belangrijk het is om naar patiënten te luisteren. ‘Stap uit je tunnelvisie, luister naar wat de patiënt zegt, en vraag de patiënt om in zijn eigen woorden terug te vertellen wat hij of zij gehoord heeft,’ aldus Henny. Voor Evert is het te laat, maar Henny’s missie is helder: wat Evert mee heeft moeten maken, mag niet voor niks zijn geweest.

NOOT

Meer informatie over het boek *Kamer 13* via <https://www.facebook.com/13kamer/>