

Verlies van vruchtbaarheid is ook het verlies van een toekomstdroom

De behandeling van hematologische kanker kan leiden tot blijvende onvruchtbaarheid. Dat kan een enorm verlies zijn en heel eenzaam voelen. 'Ik verloor iets wat er nog niet was: een kind krijgen en moeder worden'

tekst Yvonne Keijzers **beeld** Skynesher, Freepik en Stock Rocket

Op 29-jarige leeftijd kreeg ik, de schrijver van dit artikel, de diagnose acute myeloïde leukemie (AML). Haarscherp

herinner ik me hoe ik met mijn oudste broer voor de praktijk van de huisarts stond. Ik stamelde dat ik een compleet andere celdeling voor ogen had, want op het moment van de diagnose had ik ook een grote kindervens.

De diagnose veranderde de mogelijkheid om kinderen te krijgen compleet. Het was een opmerking en een lied: beter verliezen dan het nooit hebben gehad. Maar ik verloor iets wat er nog niet was: een kind krijgen en moeder worden. Beter worden, werd het grootste doel, ik moest iedere behandeling aangaan en ondergaan. Daarnaast lag een groot verlies, het verlies van mijn vruchtbaarheid en mijn toekomstdroom.

Gebroken

Jonge mensen die kanker krijgen, zoals ik, overleven gelukkig steeds vaker.



De bijwerkingen die de behandelingen met zich meebrengen, kunnen grote effecten hebben op de rest van je leven. Zo is bij zware behandelingen de kans groot dat je helemaal onvruchtbaar wordt en/of in de overgang komt en daardoor later geen kinderen meer kunt krijgen.

Ik heb er zelf mee te maken gehad, maar het overkwam ook Lorraine. Zij was 28 jaar toen ze ziek werd. 'Ik herinner me van het eerste gesprek met de arts toen hij me vertelde dat ik leukemie had, onvruchtbaar zou worden en kaal werd. Kaal worden maakte me niet uit, maar geen kinderen kunnen krijgen, vond ik verschrik-

kelijk. Zolang als ik me herinner, wilde ik moeder worden.'

Na de eerste chemokuren kwam Lorraine bij het transplantatiecentrum. Tijdens het eerste gesprek bracht ze haar kindervens ter sprake. 'Volgens de hematoloog was ik nog niet onvruchtbaar. Hij bracht me in contact met een gynaecoloog en ineens waren er opties en mogelijkheden. Ik voelde me euforisch. Echter, er was geen tijd: de stamceltransplantatie stond gepland en kon onmogelijk uitgesteld worden. Dat heeft me gebroken.'

De behandelingen tegen de leukemie sloegen aan bij Lorraine. 'Ik kwam in een tunnel van overleven terecht en de →



jaren gingen voorbij. Maar mijn kindwens die niet zou uitkomen, overheerste alles. Toen het fysiek beter met me ging, bleef dat het grote verdriet. Ik bleef leven, maar geloofde niet dat ik zonder kinderen kon leven. Een traject van anderhalf jaar met een psycholoog en EMDR heeft me hierbij geholpen. Het verdriet is er nog steeds, maar het is nu geen trauma meer voor me. Het verdriet is hanteerbaar geworden.’

Herstellen

Zelf sprak ik tijdens en na de behandelingen nauwelijks over mijn onvruchtbaarheid. Dat had verschillende redenen. Hoeveel wensen mocht ik hebben? Herstellen van AML was toch mijn allergrootste, misschien wel enige wens? Ik wist dat, als de behan-

delingen slaagden, een zwangerschap onmogelijk was. Dat was een gegeven voor de medische staf en mijn omgeving. Maar voor mij was het niet klaar, ik kon er niet simpelweg een punt achter zetten. Soms gebeurt er immers een wonder. Soms zijn er uitzonderingen op de regel. Maar het was en bleef ‘onvruchtbaar na kanker’. Een keihard feit, waar je je weg in moet vinden. Vicky Lehmann is medisch psycholoog en onderzoeker bij het Amsterdam UMC waar ze onderzoek doet naar seksualiteit en vruchtbaarheid bij jongvolwassenen na kanker. Zij leidt de FROSA-studie. FROSA staat voor Fertility, Romance and Sex after Cancer in Young Adulthood. In deze studie worden effecten van kanker op kindwensen, vruchtbaarheid en sek-

sualiteit in kaart gebracht. ‘Onvruchtbaar worden is levensveranderend en daarom een belangrijk thema voor mannen en vrouwen. Het kan zorgen voor veel verdriet en extra complicaties in het aangaan of behouden van een relatie.’ ‘Het is een uiterst gecompliceerd thema’, stelt zij. ‘Het is meer dan alleen een lichamelijke bijwerking van een kankerbehandeling. Als je na een lange behandeling op adem bent gekomen, ligt de rest van je leven nog voor je. Wat doet die onvruchtbaarheid met jou, jouw relatie en jouw partner? Of, als je single bent, bij het daten en het vinden van een partner? Wanneer leg je dat onderwerp op tafel? Het onvruchtbaar zijn, kan het begin zijn van een nieuwe zware fysieke en emotionele strijd.’

Meer hulp
 Door een behandeling ook onvruchtbaar worden, kan zwaar zijn. Het kost tijd om dit verlies te verwerken en er is hulp beschikbaar. Erover praten kan je hierbij enorm helpen, bijvoorbeeld met iemand die ervaring heeft met het coachen van mensen met kanker, een maatschappelijk werker of psycholoog. Het kan ook helpen ervaringen uit te wisselen met mensen die in eenzelfde situatie zitten als jij. Lotgenoten kunnen je steunen en tips geven in het omgaan met onvruchtbaarheid.

Dit is ook herkenbaar voor Michel. Hij was 44 jaar toen acute leukemie werd geconstateerd. Hij werd meteen opgenomen en de chemotherapie startte ook die dag. Twee dagen later vroeg de arts naar zijn kindwens, om daar direct aan toe te voegen dat ‘dat’ nu niet meer ging’. Michel en zijn vrouw hadden echter een kindwens en zaten in een medisch traject, omdat een spontane zwangerschap uitbleef. ‘Onze kindwens was serieus, ons traject in het ziekenhuis in Rotterdam was op niets uitgelopen en we zouden naar Gent gaan, omdat daar misschien wel mogelijkheden voor ons waren. Het eerste bericht dat ik onvruchtbaar was geworden, kwam nauwelijks binnen: ik stond in een overlevingsstand. Nu pas kan ik stellen dat het een groot

litteken heeft achtergelaten, het is heel pijnlijk. Ik heb een gezonde zoon uit een vorige relatie, maar de wens voor een kind van ons samen was immens. Wij wilden het avontuur aangaan. Dat het ons niet gegund is, is pijnlijk en het gemis is groot.’ De container met de hormooninjecties die zijn vrouw zich toediende, staat nog steeds in hun huis, omdat ze er geen afstand van kan doen. ‘Voor mijn vrouw is het een groot gemis, zij zal nooit weten wat het is om moeder te zijn.’ Dingen zijn zoals ze zijn,ervaart Michel. ‘En daarom stop ik het soms weg. Pas het afgelopen jaar -twee jaar later- heb ik er voor het eerst met haar over gesproken en hebben we er heel veel tranen om gelaten. Het blijft een pijnlijk onderwerp. Vorige week zag ik in de supermarkt een peuter met een mollig gezichtje en lange donkere staartjes. Ik stootte mijn vrouw aan, dat had ons kind kunnen zijn.’

Levensfase

Minder vruchtbaar of onvruchtbaar worden is dus meer dan alleen een lichamelijke bijwerking van een kankerbehandeling. Onvruchtbaarheid grijpt diep in op de rest van je leven, ook jaren na de behandelingen, blijkt uit deze gesprekken. Sommige mensen accepteren na de behandeling misschien makkelijker dat ze geen kinderen kunnen krijgen; ze hebben

de kanker overleefd en zijn boven alles blij dat ze er nog zijn. De acceptatie kan ook per levensfase veranderen. Als de ziekteperiode ver achter je ligt, kan de onvruchtbaarheid onverwacht opnieuw een thema worden dat je leven domineert. Je ziet soms dat jonge stellen, van wie er één ziek wordt, zich er eerst samen goed doorheen slaan. Maar als hun relatie na een tijd verandert, kan de onvruchtbaarheid toch ineens leiden tot problemen in of het einde van de relatie. Soms ervaar je schuldgevoel, omdat je het gevoel hebt dat je jouw partner iets ontnemt. Onvruchtbaar zijn, is extra complicerend voor het aangaan van een nieuwe relatie. Wanneer vertel je dat je kanker hebt gehad en waarschijnlijk onvruchtbaar bent? En hoe pak je dit aan? Ook heeft niet iedereen begrip voor de klachten die samenhangen met onvruchtbaarheid na de behandelingen: ‘Wees blij dat je er nog bent’, hoor je. Je kunt het gevoel krijgen dat je ondersteuning hierover mist.

Rouw

‘Verlies van je vruchtbaarheid brengt rouw met zich mee’, zegt rouwtherapeut Saskia Bilello. ‘Het behandelproces, waar je met een sneltreinvaart in wordt geduwd, maakt dat je niet aan rouw op dit onderwerp toekomt. De behandelingen voeren de boventoon. Je realiseert je pas achteraf wat er echt allemaal is gebeurd en dan pas komt de rouw om de hoek kijken. Je naïeve idee dat de dood ver weg van je is, is verdwenen. Maar je leven na de behandelingen is doordrenkt met verlieservaringen: fysiek, sociaal, werk en ook je vruchtbaarheid. Dat noemen we ‘gestapelde rouw’.’ Ongewenste kinderloosheid is een pijnlijk proces. ‘Iets wat je onbewust had aangenomen wat zou gaan gebeuren, ligt aan gruzelementen. Je rouwt





Het effect van een behandeling op je vruchtbaarheid

Chemotherapie en bestraling zijn ontwikkeld om kankercellen te doden, maar beschadigen ook gezonde cellen en weefsels zoals zaad- en eicellen. Of je onvruchtbaar wordt door je behandelingen, hangt af van de soort chemotherapie die je krijgt, de totale hoeveelheid chemotherapie en je leeftijd. Na een stamceltransplantatie ben je bijna altijd volledig onvruchtbaar. Dit komt doordat intensieve chemotherapie en (meestal) bestraling van het totale lichaam noodzakelijk zijn, direct voor de toediening van de stamcellen.

Bepaalde soorten chemotherapie die bekend staan om hun impact op vruchtbaarheid zijn onder andere de alkylerende middelen (bijvoorbeeld cyclofosfamide en procarbazine) en platinaverbindingen (bijvoorbeeld cisplatine). Deze soorten chemotherapie stoppen de groei van kankercellen door het erfelijke materiaal (DNA) in de kankercellen te beschadigen. Helaas kunnen ook gezonde cellen op deze manier worden beïnvloed. Als de gezonde cellen in de voortplantingsorganen of zaad- en eicellen hierdoor beschadigd raken, raak je -tijdelijk of blijvend- onvruchtbaar.

Als je wordt bestraald, wordt gerichte straling gebruikt om kankercellen te beschadigen of te doden. Ook hier kunnen er gezonde cellen die in het bestraalde gebied liggen, worden aangetast. Bestraling kan onvruchtbaarheid veroorzaken als de straling de eierstokken of zaadbollen bereikt. Hierdoor ontstaat er schade in de voortplantingsorganen, waardoor er bijvoorbeeld geen eicellen meer rijpen of minder zaadcellen worden aangemaakt.

om iets wat je nooit hebt gehad.'

Het is belangrijk dat je dit toelaat, je mag die rouw echt voelen. 'Dat lijkt soms een innerlijk conflict, want je moet toch blij en dankbaar zijn dat je er nog bent? Maar een rouwproces gaat erom dat je het mag voelen en ook durft te voelen.'

Ze adviseert daarvoor een uitlatklep te zoeken. 'Al is het 86 duizend keer: praat en schrijf erover. Je leert ermee leven, maar het is nooit weg. Als het getriggerd wordt, laat alles vallen en neem de tijd en de ruimte. Je hebt recht op je gevoelens en blijf dat opeisen, zeker over zulke kwetsbare onderwerpen.'

Niet alleen

Door dit artikel te schrijven, ontdek ik hoe belangrijk het is dat je weet dat je er niet alleen voor staat. Dat heb ik ook ondervonden. Kanker en de behandeling hebben een grote invloed op allerlei gebieden van je leven, zoals opleiding, werk, relaties, zelfstandigheid, financiën en seksualiteit. Na de behandeling is het meestal niet makkelijk om de draad weer op te pakken. Voor mij wachtte na de behandelingen een lange weg van herstel en revalidatie. De behandelingen en allerlei complicaties hadden lichamelijke schade aangericht. Een revalidatietraject volgde. Ik raakte mijn baan kwijt, verloor mijn financiële zelfstandigheid en had hulp nodig bij de alledaagse activiteiten. In het hier en nu zaten allerlei 'struggles', maar mijn grootste verdriet was het verliezen van die toekomstdroom om moeder te worden.' •

- *Lorraine is een pseudoniem. Haar gegevens zijn bij de redactie bekend.*
- *Meer lezen over onvruchtbaarheid na kanker*
hematon.nl/vruchtbaarheid
- *Omgaan met onvruchtbaarheid door kanker* | [Kanker.nl](https://kanker.nl)