

Borstkanker en lesbiennes

Lesbiennes hebben meer kans op borstkanker dan heterovrouwen: onzin of waarheid? In ieder geval gaat deze herfst de allereerste gespreksgroep voor lesbische vrouwen met de ziekte van start.

| door Tanya van der Spek

“Ik voelde een bobbeltje aan de zijkant van mijn borst.” Elly Fraayen, nu 65, was toen 43. Haar beide borsten heeft ze vandaag de dag niet meer. “Ik bleef er eigenlijk heel rustig onder. Ook toen het na punctie kwaadaardig bleek te zijn.” Het bobbeltje zou worden verwijderd, maar toen Elly bijkwam uit de narcose bleek opeens haar hele borst geamputeerd. Zonder overleg had de arts dat toch beter gevonden. “Ik heb inwendig ontzettend gevloekt. Mijn vriendin was er ook ondersteboven van. Ik heb niet gekozen voor een implantaat. Mijn vriendin zei ‘het maakt voor mij geen verschil’. Kijk, als het afhangt van je borsten of iemand van je houdt, dan ben je toch zielig vind ik. Ik voelde me ook niet minder aantrekkelijk, ik heb er psychisch niet onder geleden. Vrouwen praten zich dat zelf aan denk ik. Ik denk dat de partner, hetero of lesbisch, wel begrip heeft. Een vrouw uit mijn gespreksgroep vroeg het aan haar man. Hij zei ‘oh meid daar heb ik helemaal geen moeite mee, maar wat ik wel vervelend vind is dat je zo’n dikke bierbuik hebt.’”

“De tweede keer was vier jaar geleden. Ik lag in bed en voelde een bobbeltje in mijn andere borst. Het bleek zeer kwaadaardig. Ik mocht kiezen: amputatie of het gezwel weg laten snijden en dertig bestralingen. Een vriendin vertelde over de ellende van bestralingen en het gevaar dat de kanker terug zou komen. Toen koos ik voor amputatie. Ik was wel gespannen maar niet bang. Ik ben gelouderd: het een komt op je weg en het ander volgt. Ik klink nu misschien wel erg nuchter, maar dat komt doordat ik het geluk heb gehad dat er beide keren geen uitzaaingen zijn aangetroffen en ik geen nabehandelingen nodig heb gehad. Wel ging de operatie bijna weer mis. Een uur voor de ingreep zag ik in het ziekenhuis op mijn

papieren staan: ‘partiële operatie’ terwijl ik had doorgegeven dat ik toch een amputatie wilde. Dat kon ik op het nippertje nog doorgeven. Nu vind ik het ook veel mooier; plat zijn aan beide kanten.”

Uitzaaiingen

Maartje (44) ziet vanuit haar raam de villa van de burgemeester van Rotterdam. Helaas moeten zij en haar vriendin Barbara (42) weg uit hun statige huis omdat Maartje de trappen niet meer opkomt. Ze vecht al zeven jaar tegen de ziekte die begon als een bobbeltje in haar borst, dat ze tijdens het douchen ontdekte. “Veel vrouwen met borstkanker zijn als het goed is na twee jaar klaar. Bij mij begon het toen pas. Ik had steeds rugpijn tot in mijn been. Alsof er een priem in me werd omgedraaid. Na bloedonderzoek en botscan bleek dat mijn botten vol tumoren zaten. Ik ben bestraald en nu bezig aan mijn derde chemokuur. Kanker laat je geen seconde los. Je hele leven wordt erdoor beheerst. Mensen begrijpen dat niet, daarvoor verlies je vrienden. Ik ben zo ontiegelijk kwaad geweest op mijn lichaam. Ik heb zoveel pijn gehad. Nu zit ik onder de morfine. Hierdoor en door de antihormonen verdwijnt ook je hele seksleven. Ik ben moe en slap, de dag kabbelt gewoon voorbij. Ik sta om 12 uur op, doe een uur over aankleden en douchen. Dan komt Barbara thuis, zij werkt nu halve dagen. Als ik me goed voel, gaan we onze hond Dickie uitlaten of naar onze volkstuin. Maar nu kan ik amper lopen en zit ik alleen televisie te kijken tot 2 uur ’s nachts.”

“Ik wil nog niet dood. Ik heb een relatie en ik wil niet dat die afloopt. Samen met een lesbische therapeute heb ik een vijfjarenplan opgesteld. Dat gaf een enorme opluchting. Je hoeft niet verder dan vijf jaar vooruit te denken. Je ruimt oud zeer op, dat moet om verder te kunnen. Je hebt geen tijd en energie meer voor conflicten met familie of vrienden. Je schift wat wel en niet belangrijk is. Ik ben nu al vijf jaar verder, maar mijn vijfjarenplan gaat eigenlijk elke dag opnieuw in. Twee jaar geleden heb ik Barbara ten huwelijk gevraagd. Ik moet positieve dingen blijven doen. We zijn met zijn drieën getrouwd,

“Ik wil nog niet dood. Ik heb een relatie en ik wil niet dat die afloopt. Samen met een lesbische therapeute heb ik een vijfjarenplan opgesteld”



Dickie zat in het midden. Wij hadden speciaal om een lesbische ambtenaar gevraagd, zij had het nooit eerder gedaan. Het was heel leuk. Dat gaf veel rust en ik wilde mijn erfenis veilig stellen. In 1998 is mijn vader overleden aan kanker. Ik dacht: laat hem maar gaan, hij is de ouder. Als hij dood gaat, overleef ik het. Het leek me sterk dat we allebei zouden gaan. Mij krijg je niet. Ik ben niet bang voor de dood maar ik denk dat ik dat Bar niet aan kan doen. We hebben net een huis gekocht, daar willen we gaan wonen.”

1 op 3 lesbiennes

In Nederland krijgen per jaar 8000 vrouwen borstkanker. Statistisch gezien zouden daarvan ongeveer zeshonderd lesbiennes moeten zijn. Of zijn het er veel meer? Nederland houdt geen statistieken bij. Maar in 1993 ging er een schok door de Amerikaanse lesbische gemeenschap toen onderzoekster Susan Haynes van het US National Cancer Institute riep dat

één op drie lesbiennes kans heeft om borstkanker te ontwikkelen terwijl dat bij heterovrouwen één op acht is (in Nederland is dat vandaag één op negen á tien). Ze voerde verschillende redenen op. De eerste heeft alles met hormonen van doen. Minder lesbiennes dan hetero's baren voor hun dertigste een kind, terwijl dit de grootste bescherming biedt tegen borstkanker voor de menopauze. Want de borstcellen rijpen tijdens de maandelijkse cyclus, maar die procedure wordt afgebroken bij het begin van de menstruatie. Deze rijpingsprocedure wordt pas door een zwangerschap voltooid. Zonder zwangerschap verdubbelt je kans op borstkanker. Een andere reden die Haynes opvoerde, was dat onder lesbiennes veel meer alcoholgebruik en zwaarlijvigheid wordt geconstateerd. Er wordt meer gerookt en er is meer stress onder lesbiennes. In de media werd geïnsinueerd dat dik zijn onder lesbische vrouwen meer geaccepteerd is omdat zij niet aan het ideaalbeeld van de Westerse vrouw hoeven te voldoen. >>

Doordat lesbiennes volgens het onderzoek haast nooit borstonderzoek laten doen en minder frequent naar de dokter gaan, wordt borstkanker ook pas in een (te) laat stadium ontdekt. Heterovrouwen gaan sneller naar hun dokter en gynaecoloog en laten vaker een uitstrijkje doen in verband met voorbehoedsmiddelen als de pil en geslachtsziekten, die ook meer bij hen voorkomen dan bij lesbische vrouwen. Veel huisartsen vragen niet OF een vrouw een anticonceptiemiddel gebruikt maar direct WELK middel dan wel. Een hoop lesbiennes durven uit angst voor homofobie niet te zeggen dat zij dat niet nodig hebben, aldus het onderzoek. Een oplossing hiervoor bedacht Susan Haynes door met een bus op vrouwenpopfestivals te gaan staan waar de vele lesbische bezoeksters hun borsten konden laten onderzoeken.

Homogene groep

Er gingen verschillende stemmen op tegen het onderzoek van Haynes. Radicale lesbiennes zeiden boos dat het wel leek alsof zij gestraft werden. Als het gaat om geslachtsziekten ontspringen zij de dans; nu worden ze gestraft voor het niet baren van kinderen en dus indirect voor hun seksuele voorkeur. En dat terwijl juist de pil kankerwekkend is en je baarmoederhalskanker kunt krijgen van het ontvangen van sperma van veel verschillende mannen. Het is juist moedig, zo klonk het, om geen kinderen te baren en openlijk lesbisch te zijn. Er werd al gespro-

“Ik werd gek van die hetero’s! Ik kwam in een extra isolement terecht. Ik wil graag ervaringen uitwisselen met soortgenoten”

ken van ‘aids: de ziekte van homomannen, borstkanker: die van homovrouwen’. Niets is minder waar volgens de Amerikaanse dokter Jean Chin. De cijfers van Haynes’ onderzoeksgroep mogen kloppen, maar je kunt geen beweringen doen over ‘alle lesbiennes’. Want dan zou je ervan uitgaan dat lesbiennes een homogene groep vormen. Dat slechts zelden een lesbische vrouw een kind heeft bijvoorbeeld (dat geldt dus ook voor nonnen) en dat alle lesbiennes veel drinken en te zwaar zijn. Het gaat hier om gedrag, niet om aangeboren eigenschappen. En lesbische individuen verschillen net zo van elkaar zoals heterovrouwen dat doen. Daarnaast schijnt dat 75% van alle vrouwen die borstkanker krijgen, niet eens een specifieke risicofactor te hebben.

Professor doctor Floor van Leeuwen, hoofd van de afdeling epidemiologie van het Nederlands Kanker Instituut zegt: “Over een verhoogd risico bij lesbiennes heb ik al jaren geen nieuws meer gehoord. Het zou uitsluitend te maken hebben met het minder of geen kinderen krijgen van lesbiennes. Geen kinderen krijgen op zich is risicoverhogend. Maar verder is daar helemaal niets over te zeggen.” De precieze oorzaak van de vele soorten kanker is nog niet gevonden, maar risicoverhogende factoren zijn onder andere: milieuvervuiling door gechlloreerde koolwaterstoffen, elektriciteitssmog, radioactiviteit, innemen van oestrogenen, te vet eten, het eten van dierlijke producten, alcohol, roken, te weinig beweging. Aanbevolen wordt om soja-producten, kool- en linzenschotels, knoflook, olijfolie, algen en vis te eten en vier uur per week te sporten. Ook macrobiotische voeding wordt als zeer effectief beschouwd. In elk geval gaat het om de versterking van het immuunsysteem dat sowieso dagelijks met kankercellen te kampen heeft.

De lesbische partner

Lesbiennes lopen dus hetzelfde risico als heterovrouwen om borstkanker te krijgen. Daarin zit geen verschil. Er zit wel verschil in het hebben van borstkanker en lesbisch zijn. Maartje: “Je borsten, dat is een intieme plek. De medische wereld was een mannenbolwerk toen ik daar zeven jaar geleden in terecht kwam. Je hebt opeens lijfelijk contact met mannen terwijl je dat niet gewend bent. We moeten steeds weer uitleggen dat Barbara mijn partner is, anders mag ze bijvoorbeeld niet mee tot de operatiekamer. Iedereen zegt ‘dat is zeker je zus!’. Nou zeg ik dan, dat is dan wel een heel incestueuze relatie! Dan schrikken ze.” Maartjes ogen fonkelen.

“Ik denk dat je het daarnaast als twee vrouwen een stuk makkelijker hebt. Een vrouw heeft zelf borsten, die begrijpt het. Soms hoor ik dat vrouwen hun man niet eens inlichten als ze een knobbeltje laten verwijderen. Ze gaan alleen naar het ziekenhuis, de man werkt gewoon door. Barbara werkt nu halve dagen om bij mij te kunnen zijn. Naast de relatie heb je ook je vriendschap. Er was een bepaald soort jaloezie op de zaal omdat Bar drie keer per dag langskwam en hielp bij kleine dingen die mij moeite kostten, zoals mijn pyjama aantrekken. Bar neemt makkelijk zorgtaken op zich. Mannen hebben daar moeite mee, vaak moet je je als heterovrouw na een tijdje gewoon weer redden met de huishoudelijke taken.”



Gespreksgroepen

Integrale Kankercentra in Nederland bieden psychische hulp aan vrouwen en mannen met kanker. Komende herfst organiseert de Rotterdamse afdeling van de Borstkanker Vereniging Nederland in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Rotterdam (IKR) voor het eerst een gespreksgroep voor lesbische vrouwen met borstkanker. Onderwerpen hier zijn ervaringen met de behandeling, angst en onzekerheid, je partner, je zelfbeeld, hoe verwerk je zo'n crisis, omgaan met je omgeving, veranderingen van je lichaam en seksualiteit, vermoeidheid en werk en de draad weer oppakken. En ook bijvoorbeeld wel of geen pruik of prothese en waar je die het beste kunt aanschaffen. Elly Fraayen (ook actief bij lesbiënervereniging 7152 en het ouderenbeleid van het COC) opperde een praatgroep specifiek voor lesbiennes toen zij namens de Borstkanker Vereniging Nederland bij vrouwengespreksgroepen zat en daar concludeerde dat er geen lesbiëne te vinden was. Zelf voelde ze zich niet thuis bij de heterovrouwen.

Fraayen: "Als lesbiëne val je tussen wal en schip. De meeste vrouwen zijn getrouwd en hebben volwassen kinderen. Als ik zei dat mijn vrouwelijke partner is overleden, leek men wel doof. Een heterovrouw is een volwaardige weduwe. Bij mij wordt genegeerd dat ik jaren een vriendin heb gehad." Andere geluiden van lesbiennes zijn: 'Denkt een heterovrouw dat ik iets van haar wil als ik haar troost?' en 'Ik heb geen zin om aan heterovrouwen te vertellen of mijn borsten belangrijk zijn bij seks'. Maartje heeft ook in gespreksgroepen gezeten met heterovrouwen. Dat vond ze niks. "Ik werd gek van die hetero's! Ik kwam in een extra isolement terecht. De helft van de tijd ging het over hun man die niet goed stofzuigde. Of over hun kinderen, over mooi zijn of dat ze zich geen vrouw meer voelen. Dat noem ik voor het gemak even hetero, ik heb daar niks mee. Ik ben veel tijd en energie kwijt aan het opvoeden van de anderen, uitleggen hoe het bij mij werkt. Ik wil graag ervaringen uitwisselen met soortgenoten."

Deze herfst gaat voor het eerst in Nederland een praatgroep voor lesbiennes met borstkanker van start in het IKR, Integraal Kankercentrum Rotterdam. De lesbische gespreksgroep komt bij elkaar op 3, 17 en 31 oktober, 14 en 28 november en 12 december, van 13:30 tot 16:00 uur bij het IKR, in het gebouw Nieuw Hoboken, Rochussenstraat 125, Rotterdam. (5e etage). Informatie en aanmelding: Margot Remie, telefoon: 010 4405800 of Elly Fraayen, telefoon: 010 420 66 94. ●

Bronnen: Homodok-LAA en L'espress

Integrale Kankercentra

Amsterdam 020-3462555 / Leiden 071 5259759
Rotterdam 010 4405802 / Maastricht 043 3254059

Borstkanker Vereniging Nederland:

www.kankerpatient.nl/bvn
www.kankerbestrijding.nl
kanker.pagina.nl

Lezen over lesbisch zijn en borstkanker hebben:
Tweestemmig van Sandra Butler en Barbara
Rosenblum, uitgeverij Schorer, ISBN 906012988-1

Met Zij aan Zij naar Lesbos

Waar ga je als lesbische/bi vrouw naartoe op vakantie? Het lijkt niet iets om bij stil te staan, maar soms word je hier toch toe gedwongen... In principe kunnen ook wij iedere vakantie boeken die wordt aangeboden, maar soms wil je toch graag een gemoedelijke sfeer, gewoon hand in hand kunnen lopen, of vrouwen ontmoeten uit andere landen.

Skala Eressos, een klein pittoresk badplaatsje op het Griekse eiland Lesbos, is meer dan een leuke vakantiebestemming, het is een soort 'mekka' voor ons soort mensen. Ooit woonde hier de dichteres Sappho, de eerste die de vrouwenliefde onomwonden omschreef en met haar groep vrouwelijke leerlingen bovenop de berg bij Skala Eressos leefde. De mythe vertelt dat zij zich op een dag vanaf de rots in de zee stortte en sindsdien deze rots het profiel toont van haar gezicht.

De relaxte badplaats beschikt over het mooiste strand van het eiland; gedeeltelijk gereserveerd als (naakt)strand voor vrouwen. Een paradijs op aarde dus! Zeker wanneer de ondergaande zon afketst op Sappho's rots en een gouden gloed uitwaaiert over het strand waar de vrouwen samen lol maken of vakantieeliefdes ontluiten...

Nu wil het geval dat sinds de NBBS is overgenomen, het niet meer mogelijk is een directe vakantie naar ons paradijs te boeken vanuit Nederland! Zij aan Zij is voor haar lezeressen in de bres gesprongen en heeft



contact opgenomen met vliegmaatschappijen en touroperators zowel in Nederland als daar ter plekke. Want het kan toch niet zo zijn dat wij geen 'lesbische vakantie' meer kunnen boeken! Wellicht wordt in de toekomst het reis aanbod uitgebreid met bestemmingen als Sydney (Gay Games).

En zo is de eerste Nederlandse lesbische online reiswinkel geboren... Check www.zijaanzij.nl voor aanbiedingen en boek online. Een fijne vakantie toegewenst 'op reis met Zij aan Zij'.

Bezoek het international women event:
13 september - 8 dagen
Skala Eressos
al vanaf **€ 440,-!**

Meer informatie en boeken via onze site www.zijaanzij.nl of bel de **Zij aan Zij reiswinkel op 070-3599194**