HPV

DEZE KANKER IS TABOE

JE WIST HET MISSCHIEN NIET, MAAR DE KANS IS GROOT DAT JE MET EEN HPV-VIRUS RONDLOOPT. DAT BLIJKT UIT EEN GROOT AMSTERDAMS ONDERZOEK ONDER 750 MANNEN.

TEKST: MAARTEN DALLINGA | BEELD: MARTA SERRANO

Stel je voor dat je in de kroeg staat en je aangesproken wordt door een kennis, die openhartig vertelt over afwijkingen aan zijn eh… daaronder. Hij neemt een slok bier en vervolgt: "Als ik pech heb, krijgen de artsen niet alles weg en ontwikkelen de plekjes zich tot anuskanker." Weleens zo'n soort gesprek meegemaakt? Waarschijnlijk niet. En dat is niet alleen omdat 'slechts' zo'n honderd Nederlanders per jaar door deze vorm van kanker worden getroffen, er wordt ook niet makkelijk over gesproken. Terwijl bijvoorbeeld borstkanker in zekere mate misschien salonfähig is, anale kanker is op veel plekken nog echt taboe.

ONGEMAKKELIJKE ZIEKTE

"Het is een ongemakkelijke ziekte en ik denk dat veel homomannen er nog onvoldoende over weten", zegt Maarten Schim van der Loeff, arts en epidemioloog bij de GGD Amsterdam en het AMC. Hij leidde het Amsterdams onderzoek, waarvoor 750 homomannen twee jaar lang elke zes maanden werden getest op HPV-infecties in de anus. De studie liep van 2010 tot 2013 en werd uitgevoerd door een team onderzoekers van de GGD Amsterdam, het RIVM, het Medisch Centrum Jan van Goyen en het VUmc. De uitkomst (die aansluit op eerder onderzoek): van alle homomannen lopen er zeer veel rond met risicovolle HPV-infecties in het anale gebied en hiv blijkt de kans op hoog-risico-HPV-infecties te vergroten. Van de onderzochte hiv-negatieve mannen had 45 procent een hoog-risico-infectie, tegenover 65 procent van de hiv-positieve mannen. Daarnaast raken hiv-positieven een HPV-infectie ook nog eens minder snel kwijt.

HPV is het humaan papillomavirus en seksueel overdraagbaar, zeer besmettelijk (condooms helpen maar beperkt) en vooral bekend als veroorzaker van genitale wratten. Er zijn meer dan honderd soorten en ongeveer twintig kunnen kanker veroorzaken, in onder meer de baarmoeder. Daarom worden meisjes vanaf twaalf jaar sinds 2009 via het Rijksvaccinatieprogramma tegen HPV ingeënt. Maar het virus kan dus ook anale kanker veroorzaken, en kanker in bijvoorbeeld de penis en keel. Uit de Amsterdamse studie blijkt dat het lichaam van mannen met hiv minder goed in staat is om HPV-infecties in het anale gebied 'op te ruimen'. Door de hogere levensverwachting van mensen met hiv komt kanker op die plek steeds meer voor.

AIN

In een aantal ziekenhuizen kun je worden gescreend op voorstadia van deze vorm van kanker, zoals in het OLVG en het AMC in Amsterdam en het Flevoziekenhuis in Almere. Omdat een uitstrijkje bij hiv-positieve mannen niet zinvol lijkt, wordt in het geval van een verdacht plekje een klein stukje weggenomen en onderzocht in het lab. Er zijn verschillende gradaties: AIN 1 is meestal onschuldig, maar kan zich ontwikkelen tot AIN 2 of 3. Die plekjes gaan soms, maar vaak niet vanzelf weg en kunnen overgaan in kanker. In een studie van het AMC onder honderden mannen werd bij de helft AIN gevonden. Hadden de meeste patiënten zonder hiv hoogstens AIN 1, van de hiv-positieven had twintig procent AIN 2 of 3. Een minderheid van de mannen met afwijkingen krijgt uiteindelijk kanker. De standaardbehandeling is wegbranden. Ook is het mogelijk om te behandelen met laser, stikstof, bevriezing en azijnzuur. Soms zijn meerdere behandelingen nodig.

De mannen op de volgende pagina's zijn ervaringsdeskundigen en tonen lef. Ze doen openhartig hun verhaal, in de hoop dat anderen daar iets aan hebben. Wij hopen met ze mee. ›

HANS (52)

Hans Verhoeven (eigenaar van Gays & Gadgets in Amsterdam) is al ongeveer zes jaar in behandeling, maar bang voor kanker is hij niet. Binnenkort gaat hij meedoen aan een proef met een vaccin.

"In mijn omgeving hoor ik zelden over HPV of AIN. Dat komt vooral doordat de meeste mannen er niets van weten. Daarom vind ik het belangrijk om mee te werken aan dit artikel, zodat meer zich laten testen. Ook denk ik dat veel mannen met een infectie er niet open over zijn en dat begrijp ik. Er rust een stigma op. Je moet behoorlijk stevig in je schoenen staan om ervoor uit te komen. Dat ik dat kan doen, heeft er natuurlijk mee te maken dat ik voor mijzelf werk. Ik hoef niet zo bang te zijn dat ik bij een sollicitatie word afgewezen, omdat ze dit artikel hebben gelezen.

Ik kan me voorstellen dat mensen anders denken over de kanker die je kunt krijgen van HPV dan over bijvoorbeeld borstkanker. Het is denk ik hetzelfde als bij soa's. Er wordt vrij snel gedacht dat het je eigen schuld is. Dat vind ik onterecht.

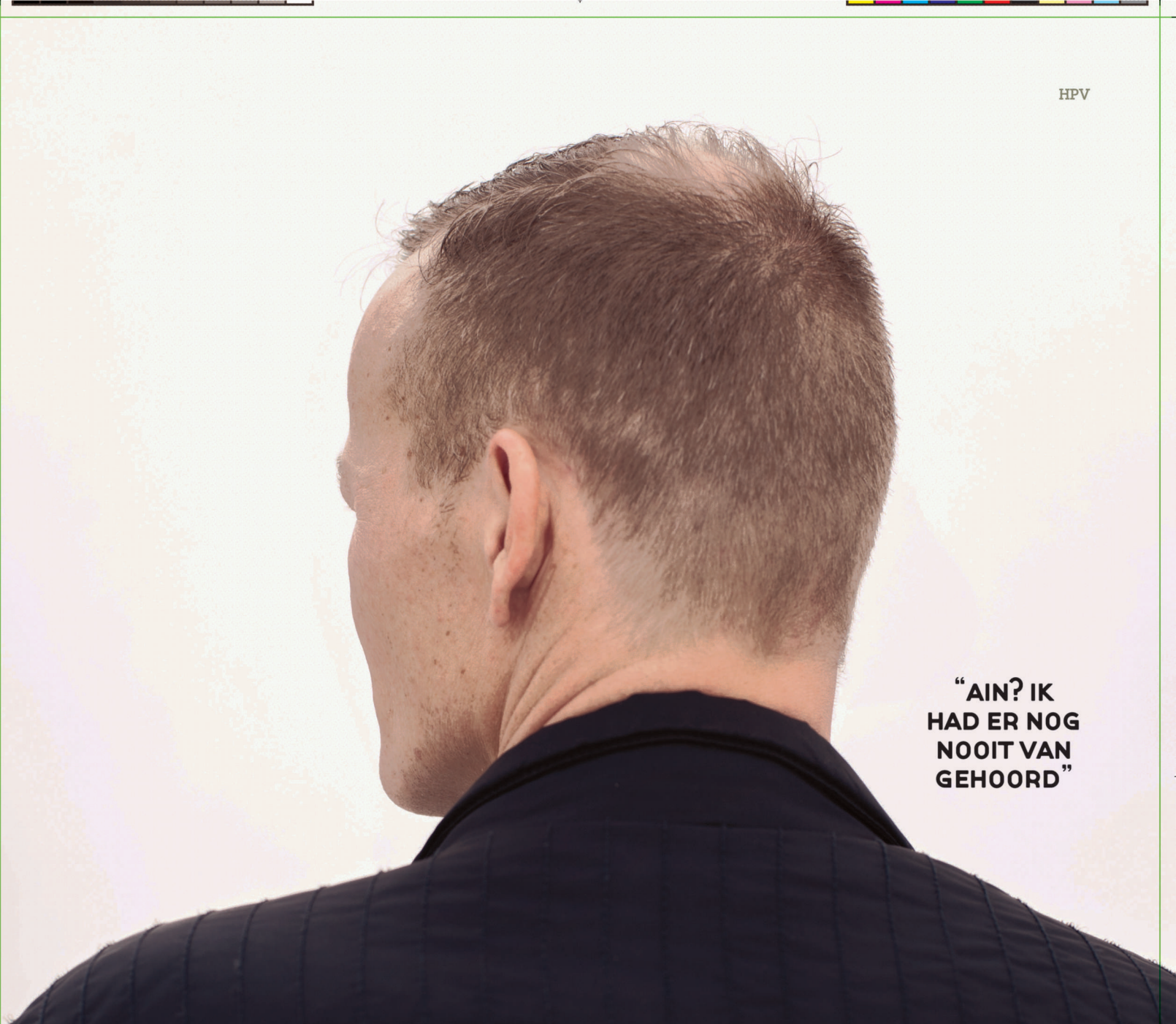
Inmiddels heb ik alle mogelijke behandelopties wel gehad: zalf, stroom, stikstof, azijnzuur… Alle behandelingen hebben op zich effect gehad, maar de plekjes zijn na zes jaar nog steeds niet allemaal weg. Sommige zijn wel verdwenen, maar er zijn ook andere voor teruggekomen. En één plekje heeft nog nergens op gereageerd. De enige keer dat het echt pijn deed, was toen ze me met stroomstootjes gingen behandelen. Ze vroegen van tevoren of ik een verdoving wilde. Dat leek me niet nodig, maar halverwege heb ik er alsnog om gevraagd.

Volgende week word ik gebeld over de uitslag van weer een onderzoek naar een paar plekjes. Daar zie ik niet tegenop. Ik ben niet bang aangelegd, ook al heb ik een paar keer AIN 3 gehad, het ernstigste voorstadium van kanker. Ik deal met dingen wanneer ze zich voordoen en maak mij niet op voorhand zorgen. Maar natuurlijk wil ik geen kanker, daarom doe ik ook mee aan een studie van het AMC naar AIN onder hiv-positieve mannen. Zo'n onderzoek is in het belang van de ontwikkeling van de medische wetenschap.

Ik doe vaker mee aan onderzoek naar de langetermijneffecten van hiv, omdat ze steeds meer ontdekken. Je leeft er nu veel langer mee dan vroeger, maar dat betekent ook dat je meer risico loopt op het krijgen van andere aandoeningen of ziekten, zoals kanker. Ik erger me aan het gemak waarmee vooral jongeren over hiv praten: je slikt twee pilletjes per dag en klaar. Zo is het dus niet. Ik denk dat het nog steeds heel verstandig is om een condoom te gebruiken.

Niet iedereen in mijn omgeving weet dat ik last heb van HPV, ik ben niet zo van m'n gebrek op tafel leggen. De mensen die het weten reageren rustig, doordat ik er rustig onder ben. Dat helpt enorm. De volgende fase is dat ik mee ga doen aan een proef met een vaccin. Misschien helpt dat. De eerste prik krijg ik in principe nog deze maand. We zullen zien."

"JE MOET BEHOORLIJK STEVIG IN JE SCHOENEN STAAN"



"AIN? IK HAD ER NOG NOOIT VAN GEHOORD"

AAD (48)

Aad Jaspers (niet zijn echte naam) wil niet dat iedereen in zijn omgeving weet van zijn AIN. Het hoeft niet aan de grote klok. De plekjes blijven ondanks behandeling terugkomen en beïnvloeden zijn seksleven.

"Ik had bij de GGD een soa-check gedaan en daar raadden ze mij aan om me te laten testen op AIN. Bij controle in het AMC bleken er toen inderdaad plekjes te zitten. Dat is inmiddels ruim een jaar geleden. Iedere drie maanden moet ik terugkomen en telkens vinden de artsen weer iets, steeds AIN 1 of 2. Vooraf denk je: misschien is het nu wél goed, maar dan blijkt het opnieuw mis. Dat is telkens een tegenvaller.

Maar ja, ik ga met genoegen in die stoel liggen om de plekjes te laten wegbranden. Ik wil geen kanker. Wel heb ik de artsen gevraagd hoe het moet als er steeds weer iets wordt gevonden, als het maar doorgaat. Daar kreeg ik geen eenduidig antwoord op.

Tweeënhalf jaar geleden werd bij mij hiv geconstateerd. Dat ik ook AIN kon krijgen, wist ik niet. Ik had er nog nooit van gehoord. Een aantal mannen in mijn omgeving heb ik erover verteld en de meesten kenden het ook niet. Ik ken maar één man die ook AIN heeft. Ben je hiv-positief, dan is het denk ik sowieso verstandig om je te laten testen.

Als de artsen een biopt nemen, een monster, voel ik dat wel. Maar een goed gat laten vullen bij de tandarts is erger. Van het wegbranden merk ik weinig. De behandeling gaat onder plaatselijke verdoving en steeds sta ik na een half uurtje weer buiten. Ik vind het trouwens knap dat de artsen de plekjes zien zitten. Ik merk helemaal niet dat ik ze heb. Ik voel en zie ze niet. In het ziekenhuis mag je meekijken op het beeldscherm, maar ik kan de plekjes niet aanwijzen.

Mijn partner vindt het vervelend voor me dat ik dit heb. Hij is gelukkig heel meelevend en begrijpend. Helaas heeft AIN wel invloed op ons seksleven. Het zit misschien tussen mijn oren, maar ik ben van passieve anale seks wat minder gecharmeerd op dit moment. Ik ben op zich nergens bang voor, maar het rommelt toch daar beneden.

De laatste keer hebben ze opnieuw AIN 2 ontdekt. Maar de behandeling is pas over drie maanden, dat is wel frustrerend. Gelukkig is AIN 3 bij mij nog nooit gevonden, dat is een opluchting. Toch blijf ik het lastig vinden om in te schatten of deze situatie nou het begin van het einde is. Ik heb het idee dat de artsen veel nog niet weten. Dat maakt me wel een beetje ongerust."

TORALT (52)

Toralt Deinum (autojournalist) wordt al zo'n twee jaar behandeld aan gekke plekjes. Hij vindt het pijnlijk en mentaal belastend. De afwijkingen blijven terugkomen.

"Ik had voor iets heel anders een darmonderzoek, toen de artsen bij toeval foute plekjes ontdekten. Het ging om AIN 3, het laatste voorstadium van kanker. Mijn huisarts was er helemaal ondersteboven van toen zij mij de uitslag meldde – ze had nog geen ervaring met deze vorm van kanker. Ook ik schrok natuurlijk, er waren helemaal geen aanwijzingen dat het mis was, ik had geen klachten.

Op weg naar huis schoten de namen van drie mannen die ik kende door mijn hoofd. Eén was al overleden aan anuskanker, de tweede had een stoma, de laatste was een medisch wrak en is een half jaar geleden ook overleden. Toen ik thuis op internet ging zoeken, werd ik niet veel vrolijker.

Ik ben vanaf het voorjaar van 2014 vijf of zes keer behandeld, met tussenpozen van een maand. Ze probeerden de onrustige cellen weg te branden. Ik moest wel wat gêne overwinnen, maar het was relatief goed te doen, niet superpijnlijk. Ik was ook niet bang dat ik kanker zou krijgen.

Maar na een half jaar was duidelijk: de rare plekjes gaan niet weg. De artsen besloten daarom om dieper te gaan branden. Ze doen dit onder plaatselijke verdoving, maar het blijft echt heel pijnlijk. Mijn lichaam reageert erop met een schokbeweging en dat is voor de artsen natuurlijk heel lastig. Inmiddels zie ik echt tegen behandeling op. Ik had er de laatste keer zeker anderhalve week last van. Het is nu echt niet leuk meer.

Gelukkig zag het er bij de laatste controle goed uit, maar in het verleden kwamen de afwijkingen steeds terug. Het vertrouwen is wel een beetje weg. Maar bang om kanker te krijgen ben ik nog steeds niet. Ik heb binnenkort weer een afspraak. Het houdt me wel bezig. Wat als ik opnieuw behandeld moet worden? Misschien is het stoere praat, maar dan wil ik eerst eens goed met de artsen in gesprek, want zo werkt het niet voor mij. Ze doen ongetwijfeld hun best, maar het is heel belastend en we komen niet verder. Ik weet niet of ik me nog wel wil laten behandelen. Als ik opnieuw afwijkingen heb, is het misschien beter om het even aan te zien.

De ziekenhuizen hebben nog niet dé oplossing gevonden. De zorg is prima, maar eigenlijk ben ik een soort proefpersoon. De artsen zijn al twee jaar aan het ploeteren, zo voelt het. Wat zou het fijn zijn als er ook een pil zou komen voor HPV. Voor mij is wat ik heb geen taboeonderwerp. Mijn familie en vrienden weten ervan, ik ben er vrij open over. Het kan mijn stemming beïnvloeden, mensen kunnen vrij snel zien hoe ik me voel. Ik ga er daarom niet omheen praten. Tegen mannen die risico lopen op AIN, zou ik willen zeggen: laat je niet afschrikken door de verhalen over screening en behandeling. Het is verstandig om je te laten controleren. Steek je kop niet in het zand."

"HET IS NU ECHT NIET LEUK MEER"

MARTY (65)

Marty PN van Kerkhof (journalist en tekstschrijver) is meermalen gescreend op voorstadia van kanker en behandeld aan afwijkingen. Nu gaat het goed, maar de onzekerheid blijft.

"Toen ik hoorde dat ik hiv had, dacht ik: iets ergers kan me niet overkomen. Nu loop ik door HPV extra risico op kanker. Dat voelt wel als een koude douche. Maar gelukkig ben ik niet angstig ingesteld, ik ben er niet veel mee bezig. Momenteel heb ik ook geen klachten. Ik heb ook nog gewoon met verschillende mannen seks. Dat ik HPV heb, bespreek ik niet met ze, alleen met mijn vaste sekspartner heb ik het er weleens over. Ik ben niet bang om anderen te besmetten, volgens mij heeft de meerderheid van de homo's HPV onder de leden – zeker degenen die zich laten nemen."

Marty houdt op de website van Poz&Proud, de vereniging voor hiv-positieve mannen, een blog bij. Daarin doet hij verslag van zijn AIN-screenings en -behandelingen. Natuurlijk is controle goed, schrijft hij, "maar tegelijkertijd zit ik er echt niet op te wachten om te horen dat 't daaronder een beetje – of een beetje veel – mis is." Tijdens de eerste screening, in 2014, worden twee verdachte plekjes gezien. Twee kleine stukjes weefsel worden naar het lab gestuurd voor verder onderzoek. De ene afwijking blijkt onschuldig, de andere gevaarlijk. Dit plekje moet worden weggebrand om te voorkomen dat het zich ontwikkelt tot kanker.

Zes weken later moet Marty terugkomen voor controle. Er blijken toch nog wat witte puntjes te zitten die wegmoeten. "Anders dan de eerste keer, moest ik dit keer echt op mijn tanden bijten. Het voelde alsof ik werd geëlektrocuteerd. Met stroom brandden ze de afwijkingen weg. Het duurde best een tijdje voordat de pijn helemaal weg was."

In zijn blog beschrijft Marty de continue onzekerheid: "Of het allemaal goed is, is telkens maar weer de vraag." Hij schrijft dat de arts hem duidelijk maakt dat langzaamaan bekend wordt "dat hiv niet zomaar een chronische ziekte is die je met een paar pillen per dag aan banden legt." Hiv is meer, het virus maakt je kwetsbaarder voor andere ziekten.

Ook tijdens de derde en vierde controle ontdekt de arts een paar verdachte plekjes die behandeld moeten worden. Bij de vijfde screening blijkt alles goed. Pas eind dit jaar hoeft Marty opnieuw gescreend te worden. Maar ook als er niets afwijkends is te zien, is kanker niet uitgesloten. HPV laat Marty dan ook niet volledig los: "Van mijn hiv heb ik bijna geen last, ik ben alleen iets eerder vermoeid en mijn libido is iets gezakt. Dat ik extra risico loop op kanker, vind ik vervelender. Een vriend van mij is het overkomen, daar schrik je van. Soms praat ik erover met mijn vriend, maar het is geen gezellig gespreksonderwerp. In de kroeg begin ik er niet over, het is een taboe. Toch schrijf ik erover, ik vind dat heel relevant. Ik krijg ook reacties van mannen die zich in mijn verhalen herkennen en er iets aan hebben." ■

MARTY'S BLOG:
WWW.POZANDPROUD.NL/COLUMNS/AIN-BLOG-MARTY

"HET VOELDE ALSOF IK WERD GEËLEKTROCUTEERD"

VACCINEREN
HET AIDS FONDS WIL DAT NIET ALLEEN MEISJES, MAAR OOK JONGENS VANAF TWAALF JAAR PREVENTIEF TEGEN HPV WORDEN INGEËNT. OF VACCINEREN OP LATERE LEEFTIJD EFFECTIEF IS, IS ONDUIDELIJK. IN HET AMC LOOPT EEN STUDIE WAARBIJ MANNEN DIE AL BESMET ZIJN MET HPV, INGEËNT WORDEN. ONDERZOCHT WORDT WAT DE EFFECTIVITEIT EN VEILIGHEID IS VAN DEZE 'THERAPEUTISCHE' VACCINATIE.