

Jongeren na kanker: **HOE VERDER?**

Kankerpatiënten tussen 18 en 40 jaar die klaar zijn met hun behandeling, kunnen via het AZM een nazorgtraject volgen. Graag willen ze weer volop actief zijn, maar worden ze geconfronteerd met allerlei klachten. „Je wordt beter verklaard, maar zelf voel je dat niet zo.”

door Annelies Hendriks

De kans dat ze zelf actief hulp zou hebben gezocht bij een psycholoog, fysiotherapeut of reïntegratiecoach acht ze klein.

Toch heeft Claudia Garcia (36) uit Maastricht veel baat gehad bij de hulp van deze specialisten. Als een van de eersten kwam ze in maart 2013 in aanmerking voor het nieuwe project 'Zorg op maat voor jonge mensen met kanker' van het Academisch Ziekenhuis Maastricht (ook wel Maastricht UMC+). Het project is bedoeld voor jongeren van 18 tot 40 jaar die net klaar zijn met hun behandeling. „Je wordt 'beter' verklaard, maar zelf voel je dat helemaal niet zo. Als ik naar de stad ging met vriendinnen, was ik doodop. Als jongere heb je natuurlijk heel veel plannen, maar door deze ziekte word je helemaal teruggeworpen. Na de behandeling kun je je sociale leven niet gewoon weer oppakken waar je was gebleven. Je moet alles opnieuw opbouwen. Voordat ik kanker kreeg, was ik ook de hele dag druk-druk-druk, met werk en gezin en vrienden en dat vind je heel normaal, daar sta je nooit bij stil. En dat wil ik nu graag weer, maar het gaat helemaal niet. Door hier met een psycholoog over te praten, leer je je eigen grenzen stellen. Je leert bovendien omgaan met je gevoelens; je moet een stukje vertrouwen in het leven terugkrijgen. Je moet weer leren te genieten en dat is heel lastig. Want de angst blijft. Je hebt steeds minder contact met de behandelend arts; er is steeds minder vaak een specialist die zegt: het gaat goed met je, kop op. Anderhalve week voor een reguliere controle sta ik al te trillen. Ik ga nu elke drie maanden voor een controle; dat worden er straks zes. Maar ik ga toch vragen of mijn bloed dan in elk geval elke drie maanden gecheckt kan worden.”

Claudia kreeg in oktober 2012 te horen dat ze baarmoederhalskanker had. Haar wereld stond op zijn kop. Garanties krijg je doorgaans niet van artsen; al kwam Claudia aan met statistieken waaruit blijkt dat 75 procent van de vrouwen die stadium 1 van baarmoederhalskanker hebben de ziekte overleeft. Ze schoot van de ene dag op de andere in de overlevingsmodus: „Het enige waar je mee bezig bent, is overleven. Terwijl je eerder natuurlijk zelden of nooit stilstond bij de dood. Je denkt: ik wil mijn kind zien opgroeien, ik wil er zijn voor hem.” Haar zoon Fabio was drie; haar ouders, die in Spanje wonen, kwamen maandenlang bij haar in huis, zodat haar man gewoon kon blijven werken. Claudia werd geopereerd, kreeg diverse chemokuren en talloze bestralingen. In vier à vijf maanden lag ze geregeld enkele dagen in het ziekenhuis met complicaties. „Vorig jaar moest en zou ik carnaval vieren. Mijn man verklaarde me voor gek, maar ik wilde per se, al was het maar twee uurtjes. 's Avonds was ik weer opgenomen met een buikgriep.”

Na haar laatste chemo zocht Maril van Kimmenade contact met Claudia. Zij is de casemanager van het 'jongerenproject'. Het idee om iets op te zetten speciaal voor jongeren



Rapportcijfer 8,4

Het project 'Zorg op maat voor jonge mensen met kanker' startte langzaam in september 2012. Het is nog steeds een project, dat eind dit jaar afloopt. De vraag is nog of het een vervolg krijgt. Casemanager Maril van Kimmenade speelt een centrale, coördinerende rol. Zij heeft tot dusver in totaal 35 jonge mensen begeleid en denkt dat het project 'het eerste in Nederland dat op deze manier functioneert, zegt ze - een meerwaarde heeft: deelnemers geven het gemiddeld een 8,4 als rapportcijfer. Maril doet geen medische uitspraken, maar fungeert als vraagbaak voor haar patiënten, „een soort loket, waar ze terecht kunnen met al hun vragen. Ik ben, denk ik, laagdrempeliger dan een arts. Ik zoek zorg op maat; wij krijgen hier natuurlijk patiënten uit heel Limburg en daarbuiten. Dan ga ik in de woonplaats van de patiënt zoeken naar een geschikte fysiotherapeut.” De bedoeling is om jonge patiënten in de toekomst themabijeenkomsten aan te bieden. Naar schatting ziet het AZM zo'n honderd jonge kankerpatiënten per jaar.

met kanker werd geboren in het Maastrichtse Oncologiecentrum. „18 tot 40 is natuurlijk een hele dynamische leeftijd. Je studeert, maakt carrière, krijgt een gezin. Als die plannen worden doorkruist door kanker, is het lastig om na het medische stuk je leven weer op de rails te krijgen. Daar willen we mensen die daar behoefte aan hebben bij ondersteunen. Mentaal en fysiek.” Maril screent de patiënten, die naar haar worden doorverwezen door artsen of verpleegkundigen. Ze fungeert als vraagbaak.

Patiënte Claudia Garcia (links) en casemanager Maril van Kimmenade van het project 'Zorg op maat voor jonge mensen met kanker'.

foto Annemiek Mommers

Daarnaast vindt er een screening van spierkracht en conditie plaats op de afdeling fysiotherapie van het AZM. Maril maakt in overleg met de patiënt en eventuele partner of familie en professionals van het Oncologiecentrum een behandelplan op maat. Afhankelijk van behoefte en situatie verwijst ze de patiënt naar andere zorgverleners, zoals een maatschappelijk werker, psycholoog, orthopedagoog, reïntegratiecoach, fysiotherapeut of seksuoloog. „We maken samen zo'n behandelplan, op basis van vragen op het gebied van lichamelijke problemen, psychische problemen, werk relaties, seksualiteit, kinderen en andere onderwerpen die de patiënt belangrijk vindt. Spierkracht en conditie weer opbouwen is belangrijk, maar niet iedereen ziet de sportschool zitten. Dan zoeken we een andere aanpak.” Claudia is zo iemand die de sportschool niet ziet zitten. „Ik heb samen met Maril gekozen

voor oncologische fysiotherapie, het revalidatieprogramma Herstel en Balans. Dat is een individueel bewegingsprogramma, maar je werkt wel in een groep. De andere mensen in mijn groep waren allemaal ouder dan ik. Sowieso heb ik ondervonden dat je ook tijdens je behandeling in het ziekenhuis je jongere lotgenoten niet ziet, je denkt soms echt dat je de enige bent. Je ligt daar heel erg alleen met je ziekte. Ook tijdens mijn destijds dagelijkse bestralingen heb ik nauwelijks jongeren gezien. Terwijl het fijn is om te weten dat ze er wel zijn. Maar bij Herstel en Balans heb ik wel heel lieve mensen leren kennen; je groeit toch naar elkaar toe. Ze ontfermden zich ook echt over mij, zo van: 'goh, kind toch, jij bent nog zo jong, dat moet niet mogen'. Er is heel veel begrip onderling. We gaan nog elke drie maanden uit eten met zijn tienen.” Ook van de reïntegratiecoach stak Claudia

het nodige op. Ze werkte voor haar ziekte drie volledige dagen op kantoor en had de neiging na haar behandeling meteen weer vol aan de slag te gaan. „Dat kan dus niet. Het tempo en de concentratie heb je niet meer. Mijn bedrijfsarts attendeerde me er op

“Op een gegeven moment ben je er ook echt helemaal klaar mee. Dan wil je er niet meer over praten.”

Claudia Garcia

een gegeven moment op dat ik acht uur in vier uur zat te proppen. Ook kon ik toen geen deadlines aan. Nu kan ik dit wel en werk weer mijn achtuurige dagen. Maar als ik tijdens mijn herstelproces niet geluisterd had naar de adviezen van de reïntegratiecoach en de bedrijfsarts, dan had mijn herstel op mijn werk veel langer geduurd. Ik was nu in tijd van negen maanden terug op de rit.” Nóóit zou Claudia uit eigen beweging naar een psycholoog zijn gestapt. Maril probeert alle patiënten ervan te overtuigen in elk geval één gesprek aan te gaan. Claudia deed dat en ontdekte dat ze die behoefte toch had. „Net na de behandeling zeker. Eerst was ik alleen aan het overleven; naderhand kwam de klap. Dat je lichaam je zo in de steek kan laten. Maar op een gegeven moment ben je er ook echt helemaal klaar mee. Dan wil je er niet meer over praten. Ik wil nu gewoon verder met mijn leven.”