

Psychosociale gevolgen van hoofd-halskanker - deel 2

‘Ik blijf hopen dat er meer oog komt voor nazorg’

Een drempel voor sociale activiteiten, angst voor de dood en onbegrip zijn psychosociale gevolgen die kunnen optreden na hoofd-halskanker. Iedereen ervaart dit proces na kanker anders. Drie ervaringsdeskundigen vertellen hoe zij dit proces hebben ervaren, wat hen heeft geholpen of had kunnen helpen.



Marjolein Assenbroek

Een van hen is **Marjolein Assenbroek (56)**. Zij heeft in 2017 tongkanker gehad en eten is daardoor lastig. Vooral in gezelschap vindt ze dat vervelend. “Daar waar anderen

klaar zijn, moet ik nog mijn voorgerecht afronden. Het lijkt wel alsof bijna alle sociale afspraken in het teken staan van eten. Maar voor mij is daar vaak geen lol aan. Binnen de familie zeg ik wel dat het een leuk idee is om met zijn allen uit eten te gaan, mits we daarna ook een wandeling gaan maken. Dat maakt het dan interessant voor mij. Die ruimte is er gelukkig, maar ik moet het wel zelf in gang zetten”, legt Marjolein uit.

De diagnose voor kanker is bij haar laat gesteld. “Ik heb er een jaar mee rondgelopen voordat het werd ontdekt. Ik heb deze periode ervaren als niet serieus genomen worden. Ik kwam als vrouw van rond de vijftig bij de huisarts en die schaarde mijn klachten onder de overgang. Ik heb toen mijn vinger in mijn mond gestoken en gezegd: ‘Er zit hier een bult die er niet hoort’. Voor een operatie was het te laat, dus kreeg ik chemo en bestraling.”

Tegen alle verwachtingen in, overleefde Marjolein het. Omdat de dokters zo blij waren met dit resultaat, werd er niet meer goed geluisterd naar haar resterende klachten. “Als je kanker overleeft, helemaal in mijn geval met een levensverwachting van zes tot acht weken, mag je niet praten over restverschijnselen. Deprimerend vind ik dat.”

Revalidatiecentrum

“Ik ging iedere zes weken keurig voor controle en daar jubelden ze hoe geweldig het was dat ik het had overleefd.

Maar inzicht in hoe ik me op dat moment voelde, was er eigenlijk niet. Ik ben zelf op zoek gegaan naar een psycholoog. Die heeft mij naar een revalidatiecentrum verwezen. Dat heeft mij erg geholpen. Ik hoefde niet meer én naar de tandarts én naar de diëtiste, alles zat onder één dak.”

Toen de diagnose kanker bij Marjolein werd gesteld, kreeg ze een oncologisch verpleegkundige toegewezen. “Iemand met veel kennis over het traject dat je tegemoet gaat, iemand die je dag en nacht kunt bellen en in de gaten houdt dat de behandelingen op elkaar worden afgestemd. Daar heb ik ontzettend veel steun aan gehad; ze had ook tips en trucs van andere patiënten.” Vanaf het moment dat haar behandeling was afgerond, viel Marjolein niet meer onder de oncologische geneeskunde. “En toen kwamen mijn vragen pas. Het had mij enorm geholpen als ik nog een follow-up had gehad met een verpleegkundige die mij had kunnen adviseren in eventuele vervolgstappen.”

Contactpersoon

“Gelukkig was ik in staat om samen met mijn man en zus dingen uit te zoeken. Ik heb een enorm vangnet. Maar als ik wat ouder was geweest, minder handig met computers of minder vragen had gesteld bij de huisarts, dan had ik veel dingen niet gedaan. Steeds meer mensen overleven kanker; de maatschappij moet echt beter ingesteld worden op de begeleiding van deze groep mensen.” Als Marjolein dan ook een aanbeveling zou mogen geven aan de Wetenschappelijke Advies Commissie, dan zou dat zijn dat artsen moeten snappen dat de patiënt na de behandeling nog niet klaar is. “Het zou fijn zijn als er dan een contactpersoon met kennis en ervaring is voor de patiënt.”

Ik heb geleerd dat ik het niet zelf hoeft te doen, dat ik om hulp mag vragen

Marjolein is nu constant aan het pionieren. Ze heeft veel baat gehad bij lymfoedeemtherapie en is op zoek naar iemand met ervaring op het gebied van acupunctuur in de tong. “Ik weet dat het in Amerika bestaat, maar het lukt mij niet om hier iemand te vinden. Gelukkig ben ik in de omstandigheid dat ik kan pionieren en dat ik het geld ervoor heb. Maar ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die dat niet hebben en bijvoorbeeld geen zin hebben in een discussie met de zorgverzekeringsmaatschappij. Dat heb ik zelf ook



Marianne Kooijman

ervaren. Elke keer een afwijzing, terwijl het een behandeling is als gevolg van kanker. Uiteindelijk kreeg ik wel gelijk. Je moet er echt veel tijd en energie in steken.”

Hoe het met Marjolein gaat, wisselt per dag. Als ze een goede dag heeft, is er weinig verschil met mensen uit haar omgeving. Op een slechte dag is ze erg moe en kan ze weinig. “Ik blijf hopen dat er meer oog komt voor nazorg.”

Marianne Kooijman

Marianne Kooijman (58) is gelaryngectomeerd. Ze kreeg pas vele jaren na haar operatie last van psychosociale gevolgen. “Ik ben in 1989 geopereerd. De maanden daarvoor waren vreselijk omdat mijn luchtpijp dichtgroeide en ik dus ontzettend benauwd was. Toen ik een naaldbiopsie heb ondergaan is de luchtpijp dusdanig gaan zwellen dat ik letterlijk gestikt ben. Een spoedoperatie volgde waarbij een tracheostoma werd aangelegd. Na vier weken volgde een laryngectomie. Daarna is het altijd goed gegaan. Tot in 2015”, vertelt Marianne.

Ze was net door enorme scheidingsperikelen gegaan en kreeg een andere baan. Ze werkte als beveiliging en stond op



Nelleke Keuning

Koningsnacht tussen veertig tot vijftig mensen op een woonboot. Ze riep haar collega's op, maar niemand reageerde. "Toen was er een moment dat ik dacht: 'Nou gaat het fout'." Uiteindelijk kwamen haar collega's erbij en is Marianne zelf van de boot af gekomen. Ze ging naar huis en meldde zich de volgende dag ziek.

Afgekeurd

"Dan kom je bij het UWV en ik heb twee jaar lang in de ziektewet gezeten, zonder enige problemen. Na drie jaar moet je opnieuw gekeurd worden; je wordt afgekeurd óf je moet aan het werk. Ik werd goedgekeurd. Kort daarna ging ik naar de huisarts om medicijnen op te halen. De assistente vroeg hoe het met me ging, want ze zag dat ik er slecht uitzag. Toen ben ik in elkaar gezakt op de grond en is het balletje gaan rollen. Dat was in 2018."

Marianne ging naar een psychiater, maar daar kwam ze niet verder. Ze werd doorgestuurd naar de GGD, deed daar allerlei testen waaruit bleek dat ze een posttraumatische stressstoornis (PTSS) had. "Dat was terug te leiden naar de naaldbiopsie waardoor mijn keel is gaan zwellen en ik bijna gestikt ben. Je bent zoveel jaar verder en denkt dat het

allemaal goed gaat, maar toch blijft er een restje zitten." Wat haar uiteindelijk heeft geholpen is Eye Movement Desensitization and Reprocessing (EMDR). "In het begin was het heel heftig en moesten we na vijf minuten stoppen, maar langzaam ging het beter." Met behulp van een jurist en brieven van een psychiater en de KNO-arts is Marianne uiteindelijk volledig afgekeurd bij het UWV. Dat gaf haar veel rust.

Plekje geven

"Ik had een hartstikke mooi leven, gaf lezingen over de hele wereld en deed veel voor de patiëntenvereniging. Maar vanaf het moment dat ik in elkaar stortte, kon dat niet meer. Een maand geleden heb ik voor het eerst sinds het hele gedoe met het UWV, weer een online lezing gegeven. Zolang ik niet te veel over mijn eigen grenzen ga en niet te veel prikkels ervaar, merk ik dat het goed gaat." Door EMDR heeft Marianne het gebeurde een plekje kunnen geven en ze weet inmiddels dat ze even een stapje terug moet doen als ze merkt dat ze in situaties komt die veel van haar vergen. "Het gaat nooit weg, ik weet dat het er is. Ik kan ermee leven. En ik heb van de hele periode geleerd dat ik het niet zelf hoeft te doen, dat ik om hulp kan vragen." Hulp had voor haar niet beter gekund, Marianne is naar eigen zeggen fantastisch geholpen. En ze weet waar ze terecht kan als ze een terugval krijgt: bij de psycholoog of de GGD.

Na mijn behandeling had ik graag een routekaart gewild

"Als ik een aanbeveling aan de Wetenschappelijke Advies Commissie zou mogen doen, dan zou ik adviseren dat artsen aan kankerpatiënten vertellen dat de klap later kan komen en dat het niet erg is als dat gebeurt. En dat je je op zo'n moment niet sterk hoeft te houden." Marianne had zelf ook nooit verwacht dat haar dit zou overkomen. "Ik voelde me in de steek gelaten. 'Ben ik nou zo'n watje', dacht ik. Maar je bent helemaal geen watje. Het is gewoon klaar op een gegeven moment. Je hoeft je er ook echt niet voor te schamen."

Nelleke Keuning

Op haar veertigste kreeg Nelleke Keuning (42) de diagnose mondkeelkanker. Hiervoor moest ze een operatie ondergaan waarbij haar linkerkaak werd verwijderd en werd opgevuld met kuitbeen. "Mijn gezicht is anders geworden en ik kreeg te maken met een enorme intense doodsangst", zegt Nelleke. Op 1 februari 2019 kreeg ze haar diagnose, 26 februari werd

ze geopereerd en zes weken na de operatie werd ze bestraald. “Er is veel op me afgekomen; ik ben daarna in een enorm rouwproces terechtgekomen.”

Nelleke is enorm boos en bang geweest en voelde zich niet begrepen. “In het ziekenhuis werken mensen die veel dingen vanzelfsprekend vinden, maar ik wist niet wat me overkwam en wat normaal was en wat niet.” Toen ze de diagnose kreeg, kwam Nelleke voor het eerst in aanraking met doodsangst. “Ik ben moeder van vier kinderen. Die onzekerheid over hoe lang blijf ik hier nog en komt het terug, was ontzettend heftig. Hoe ziet mijn toekomst eruit? Ga ik herstellen? Daar was ik heel onzeker en woedend over. Waarom heb ik dit?” Ze heeft ook moeite met haar uiterlijk. “Ik had een mooi symmetrisch gezicht, daar heb ik best veel verdriet over gehad en nog steeds.”

Yoga

Nelleke kreeg niet gelijk de juiste hulp die ze nodig had. Ze kreeg begeleiding van een hoofd-hals oncologisch verpleegkundige, maar daar had ze geen klik mee. Voor, tijdens en na haar ziekenhuisopname had ze goed contact met de maatschappelijk werkster in het ziekenhuis. “Zij heeft me door de weken heen gesleept. Na de behandeling gaf ik aan dat ik psychologische steun nodig had. Ik werd doorverwezen naar de medisch psycholoog van het ziekenhuis, maar die paste niet bij mij.” Wel heeft ze veel massages gehad en is ze gestart met yoga. Hierdoor knapte ze enigszins op. “Maar er bleef een stukje niet afgerond verdriet. Ik sprak dat uit bij mensen om me heen en kwam via via bij een psycholoog terecht. Deze sessies worden door mijn werk betaald en helpen mij goed. En zullen nog wel even nodig zijn. Wat ik als patiënt had gewild, is een routekaart: dit staat je allemaal te wachten, hiermee kunnen we je helpen en deze disciplines hebben we daarvoor. Maar ook: samen het behandelplan bespreken. Er werd alleen maar tegen mij gezegd dat ik de controle moest loslaten. Maar ik wil weten waarom die persoon langskomt en had mijn behandelplan graag willen bespreken met iemand. Ik eet plantaardig, maar in het ziekenhuis kreeg ik alleen maar dierlijke eiwitten. Er is mij ook nooit gevraagd welke sondevoeding ik wilde. Alles wordt als vanzelfsprekend gezien.”

Buddy

Nelleke had het gevoel dat ze zich moest verantwoorden en dat ze die ‘vervelende patiënt’ was. Maar ze had graag mee willen denken in haar behandelplan. Haar aanbeveling aan de Wetenschappelijke Advies Commissie is het instellen van

een ‘routekaart’. “Laat mensen meedenken met ‘dit overkomt jou nu en dit is hoe we het gaan doen’. En hoe kunnen we het zoveel mogelijk jouw route laten worden?” Een andere aanbeveling die ik zou willen doen is het regelen van een buddy voor patiënten. Dat miste ik zelf heel erg. Ik voelde me heel eenzaam in mijn ziekteproces. Uiteindelijk heb ik via de patiëntenvereniging twee vrouwen gevonden die iets soortgelijks hebben meegemaakt en met wie ik dingen kan bespreken zonder schaamte.”

Het gaat nu ‘best goed’ met Nelleke. Ze is nog steeds schoon, anderhalf jaar na de behandeling. “Ik heb een vergoeding aangevraagd voor lipofilling en ben met een plastisch chirurg in overleg zodat we weer symmetrie in mijn gezicht kunnen brengen. En ik ben weer aan het werk als kleuterjuf. Er is een leven vóór en een leven na kanker. Ik gun mezelf sinds kort weer een toekomstperspectief. Mijn man en vier kinderen hebben ook een enorme dreun gehad. Gelukkig gaat het nu goed met ons. En ik ben niet alleen negatief over het ziekenhuis. Ik ben ook vreselijk goed geholpen. Ik had een lieve kaakchirurg bij wie ik altijd langs kon komen. Hierdoor is wel een stukje angst weggenomen. De doodsangst is minder intens, maar ik geloof niet dat ik hem kwijtraak.”

Reactie Irma Verdonck

Irma Verdonck is hoogleraar Psychosociale Oncologie aan de Vrije Universiteit Amsterdam en VUmc en doet onderzoek naar de psychosociale gevolgen van kanker. In het vorige nummer van dit magazine vertelt zij over de klachten die (soms jaren) na een behandeling kunnen optreden en welke hulpmogelijkheden er zijn. We leggen de ervaringsverhalen van Marjolein, Marianne en Nelleke aan Irma voor: “Het zijn indrukwekkende verhalen. Ze zijn heel persoonlijk, maar er loopt wel een rode draad doorheen. Veel mensen hebben het moeilijk, niet alleen tijdens de behandeling maar vaak ook nog jaren daarna. Artsen en verpleegkundigen doen wat ze kunnen. Als patiënt kun je ze helpen door te zorgen dat je zelf aan de bel trekt. De nazorg bij kanker kan verbeterd worden. De PVHH werkt daarin nauw samen met de Nederlandse Werkgroep voor Hoofd-Hals Tumoren en de Paramedische Werkgroep Hoofd-Halstumoren en onderzoekers op dit gebied. Ik verwacht dan ook dat de nazorg de komende jaren zal verbeteren door een meer persoonlijke aanpak.”