

patiëntverhaal

Mart kreeg kanker toen ze 22 was



Mart Heylen was 22 toen kanker haar leven bruusk op pauze zette. Ze ging voluit voor genezing, herstelde en organiseert sindsdien mee een steunactie voor jonge kankerpatiënten. ‘Toch besef ik vandaag dat ik destijds de juiste begeleiding heb gemist. Soms vraag ik me af: wie zou ik geweest zijn zonder mijn diagnose?’

We ontmoeten Mart, vandaag 27, tussen haar afspraken als kinesitherapeute door. Een vrolijke spraakwafertal die snel haar lunch weghapt voor ze weer tot de orde van de dag overgaat: niets doet vermoeden dat ze vijf jaar geleden door een gitzwarte periode ging. De diagnose viel in het najaar van 2018, nadat ze al maanden gewicht aan het verliezen was. De artsen dachten eerst aan een goedaardig gezwel in de thymus, een orgaanje in de borstkas dat deel uitmaakt van het afweersysteem. Na een operatie zou ze helemaal genezen zijn, dachten haar artsen. Maar een PET-scan kort voor de ingreep bracht slecht nieuws: Mart had ‘echte’ kanker.

‘Het bleek om lymfeklierkanker te gaan. De kans op genezing bedroeg zo’n 95 procent, maar ik moest wel chemotherapie en bestraling ondergaan. Vooral het vooruitzicht om mijn haren te verliezen, deed mijn wereld instorten’, vertelt Mart. Die eerste periode was de angst groot. ‘Ik herinner me een vreselijke nacht dat ik wel vier keer belde naar mijn broer, die arts is. Ik dacht dat ik ging sterven. Maar die ochtend stond ik met herwonnen moed op. Ons huis stond vol kaartjes van vrienden en familie, maar die moesten allemaal weg. Ik wilde geen medeleven, ik wilde alleen nog maar rechtdoor.’

De behandeling in AZ Klina werd twee

weken uitgesteld zodat Mart preventief eicellen kon laten invriezen. De kans op onvruchtbaarheid door haar behandeling bedroeg immers 10 procent. Drie dagen daarna startte de chemotherapie. Die sloeg aan, maar er waren veel nevenwerkingen, waaronder helse botpijnen en ontstekingen van de slokdarm. Mart: ‘Maar het ergste was dat mijn leven volledig stilviel. Ik, die altijd zo genoot van het bruisende studentenleven, zat maanden thuis. Terwijl de anderen bleven voortgaan, stond ik stil. Dat was zwaar, hoezeer mijn familie en dichte vrienden mij ook steunden.’

Oude leven terug

Na de chemotherapie trok ze meteen weer naar haar kot in Leuven, zo hongerig was ze naar haar oude leven. Haar vriendinnen reden haar beurtelings naar de radiotherapie sessies in Antwerpen. Niet lang daarna floot haar lichaam haar een eerste keer terug. Op een dag tijdens de examenperiode kon ze niet meer plassen. ‘Een gevolg van de pijnlijke constipatie tijdens mijn chemotherapie, die tot bekkenbodemp Problemen had geleid. Ik ben naar de spoed gereden voor een sondage en heb mezelf daarna opnieuw moeten leren plassen’, zegt Mart.

Ook de jaren daarna bleef de kanker altijd op haar schouder zitten. Er was de vergeetachtigheid, die haar sterk parten speelde tijdens het studeren. De vermoeidheid, die maakte dat ze vaak verstek moest laten gaan voor activiteiten met vrienden. De kopzorgen toen ze als startende kinesitherapeut maar met de grootste moeite aan een verzekering voor gewaarborgd inkomen raakte. De verlamme angst om te hervallen. ‘En net toen ik overeind begon te krabbelen, was corona daar. Eigenlijk heb ik een groot stuk van mijn jonge leven moeten missen’, aldus Mart. →



Paniek aanvallen

Zo'n twee jaar na haar behandeling kreeg ze paniekaanvallen, die een jaar aanhielden. 'De acupuncturist die ik raadpleegde, zei dat ik mijn ziekte nooit verwerkt had. Het trauma zat zo diep dat het me niet lukte om erover te praten. Medicatie is toen mijn redding geweest. Die vlakke de scherpe randjes van mijn angst af en maakte het mogelijk om samen met een psychologe aan herstel te werken.'

Ook haar relatie overleefde het uiteindelijk niet. 'Mijn vriend stond al die tijd aan mijn zijde, maar een normale relatie werd steeds moeilijker. Hij kwam in een zorgende rol terecht, ik werd net heel afhankelijk. En ook op seksueel vlak was de impact groot', vertelt Mart. Pas recent gingen ze uit elkaar. 'Soms hebben we het er nog wel eens over: was het anders gelopen als ik niet ziek was geworden?'

Hoe meelevend haar artsen en omgeving ook waren, Mart beseft vandaag dat een betere begeleiding destijds veel verschil had gemaakt. Vooral na haar behandeling ontbrak het aan nazorg, net toen ze tegen allerlei muren en problemen aanbotste. Mart: 'Het zou zo fijn geweest zijn als een zorgverlener mij toen had geholpen om als jong persoon terug op de rails te geraken. Gewoon al weten dat wat ik doormaakte, heel normaal was, zou veel verschil gemaakt hebben. Ook begeleiding door een seksuoloog had mij sterk geholpen.'

Meewerken aan betere zorg

Vandaag draagt ze zelf haar steentje bij aan een betere opvang voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker (AYA's). Een jaar na haar behandeling stelde haar beste vriendin voor om samen in Turnhout een kerstmarkt voor het goede doel te organiseren.



'Koude dagen, Warme harten' was geboren. Ze kregen hulp van Inez, een vriendin die ook aan kanker leed. Zij haalde het spijtig genoeg niet. Vandaag zijn ze met een team van vijf, bijgestaan door meer dan honderd vrijwilligers. De opbrengst van de laatste twee edities ging naar de AYA-werking van AZ Klina, die zorg op maat biedt aan adolescenten en jongvolwassenen met kanker.

Mart is trots om bij te dragen aan een betere kankerzorg, al begint de organisatie zwaar te wegen. 'Stoppen zou jammer zijn, maar we denken na over een andere formule', aldus Mart.

De energie van voor haar diagnose is nog altijd niet helemaal terug, maar ze heeft geleerd om haar grenzen te respecteren. 'Als ik twee weken keihard gewerkt heb, neem ik daarna gas terug', zegt ze. De kankerdiagnose heeft haar mee gemaakt tot wie ze vandaag is, beseft ze. 'Ik ben wijzer geworden, maak me niet meer druk in futiliteiten en geniet meer van de kleine dingen. Daar staat tegenover dat mijn ziekte een grote impact heeft gehad op mijn ontwikkeling, in een fase dat ik mezelf nog volop aan het ontdekken was. Mijn angsten zijn er een rechtstreeks gevolg van. Soms vraag ik me af: wie zou ik vandaag geweest zijn zonder die kanker?'



AYA-team ondersteunt jonge mensen met kanker

‘Als jonge mensen kanker krijgen, is de impact op hun leven groot. Vooral na de behandeling botsen velen op hun grenzen’, zegt hematoloog dr. Stef Meers. AZ Klina is al jaren voortrekker op het vlak van AYA-zorg, aangepaste zorg voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker.

Zo’n twee procent van de kankerpatiënten in België zijn mensen tussen 16 en 35 jaar oud. De impact van de ziekte op jonge leeftijd is bijzonder groot. “Jonge mensen zijn volop bezig met het ontwikkelen van hun identiteit en persoonlijkheid. Ze staan voor grote mijlpalen en beslissingen op het vlak van relaties, studies, loopbaan, een eigen woning, kinderwens ... Dat wordt bij sommigen voor jaren on hold gezet. Soms worden dromen voorgoed opgeborgen”, zegt oncopsychologe Carmen De Coster. Leeftijdsspecifieke begeleiding is daarom broodnodig.

In 2017 pleitte Kom op tegen Kanker voor een betere AYA-werking en richtte het daarvoor verschillende werkgroepen op. Dr. Stef Meers en

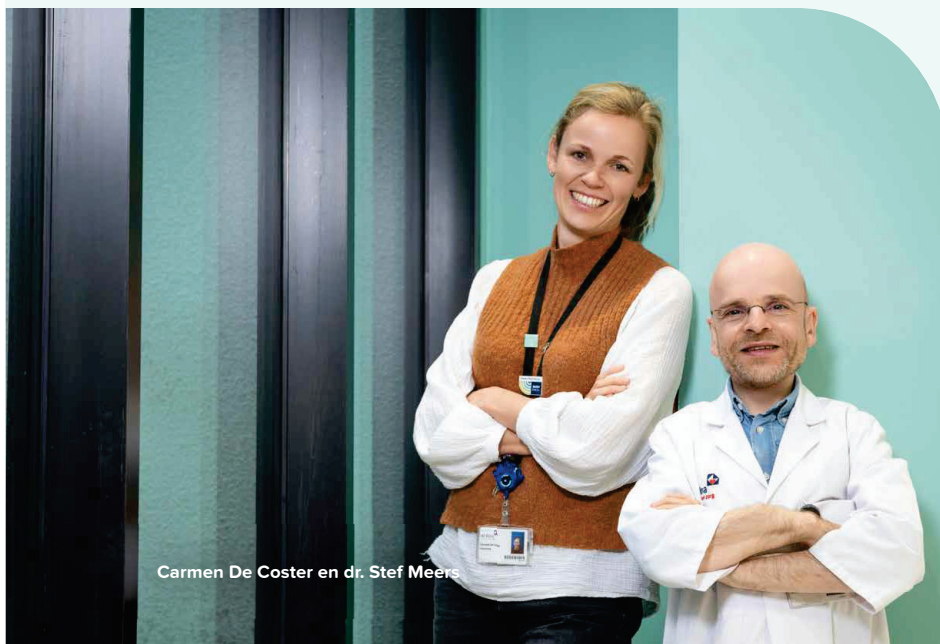
Carmen De Coster maken deel uit van die werkgroepen. Dat gaf de aanzet tot de oprichting van een eigen AYA-team in AZ Klina in 2020, dat daarmee een voortrekkersrol speelde. Het AYA-kernteam bestaat uit meerdere artsen, twee psychologen, een seksuoloog, een maatschappelijk werker en twee verpleegkundigen. Indien gewenst kunnen patiënten ook snel terecht bij een diëtist, kinesitherapeut of fertilititeitsspecialist.

Vertrouwd gezicht

“We proberen elke jonge kankerpatiënt zo snel mogelijk in contact te brengen met onze oncopsychologe of een van de begeleidingsverpleegkundigen. Vanaf dan vormen zij een vertrouwd gezicht doorheen de behandeling”, legt Meers uit. Belangrijk is om de AYA’s niet te snel los te laten, weet De Coster. “Mensen van die leeftijd zetten niet gemakkelijk de stap naar hulp. Daarom zorgen we ervoor dat de psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker en kinesitherapeut sowieso een keer langskomen. Dat werkt drempelverlagend.”

Patiënten die dat wensen, kunnen deelnemen aan ontmoetingsmomenten met lotgenoten, zoals een terugkommoment of weekendje weg. Die activiteiten worden veelal georganiseerd door Kom op tegen Kanker, de Stichting tegen Kanker en Casa Calenta, een inloophuis voor kankerpatiënten in Brasschaat.

En ook na de behandeling staat het team voor de patiënt klaar. Dokter Meers: “Velen botsen net dan tegen hun grenzen aan. Ze krijgen bijvoorbeeld last van vermoeidheid, ervaren problemen op het werk, zijn bang voor herval ... Daarom bellen we patiënten na de behandeling meermaals op. Ook dan kunnen ze nog een beroep doen op begeleiding of extra zorg.”



Carmen De Coster en dr. Stef Meers