

Care for cancer ondersteunt mensen met kanker

“De kanker schopte me keihard onderuit. Arrien hielp me weer grip te krijgen”

In het vorige nummer van Melanoom Nieuws kon u lezen over het Helen Dowling Instituut. Dit keer is Care for cancer aan de beurt: een netwerk van oncologieverpleegkundigen door heel Nederland die hun cliënten thuis bezoeken. Hieronder het verhaal van Roy Janssen, melanoompatiënt, en Arrien van Prooijen-de Jong, zijn oncologiecoach /care consultant.

Bij Roy Janssen (33) werd twee jaar geleden melanoomkanker geconstateerd. Het begon met een bultje op zijn hoofd. In de loop van een paar weken kwamen daar nog drie bultjes bij. De huisarts dacht aanvankelijk dat het om vetbultjes ging, maar begon op aandringen van Roy toch te snijden. Verontrust door de zwarte inhoud van het eerste bultje belde de huisarts met het ziekenhuis. Enkele dagen later kwam hij Roy persoonlijk vertellen dat hij melanoomkanker had.

Vanaf dat moment stapte Roy in een sneltrein met onbekende bestemming. Hij kreeg twee chemokuren, die geen van beide aansloegen. Ook werd hij diverse keren geopereerd. De melanomen – groot en klein – zaten over heel zijn lijf verspreid. “In totaal zijn er zo’n 50 tumoren weggehaald”, vertelt Roy. Omdat de chemokuren niet aansloegen gaf de oncoloog Roy nog zeven maanden te leven. Toch zijn er nu al weer twee jaar verstreken na de diagnose.

Spannende tijd

“Hallo Roy, wat goed je weer te zien!” Oncologieverpleegkundige en care for cancer consultant Arrien van Prooijen-De Jong begroet Roy hartelijk, complimenteert hem met zijn uiterlijk en informeert hoe het met hem gaat. Roy vertelt dat hij afgevallen is, dat zijn schouder kort geleden bestraald is vanwege uitzaaiingen in het bot en dat hij momenteel een minimale hoeveelheid medicijnen slikt. “Het wordt de komende tijd heel spannend”, zegt Roy. “De volgende stap is Ipilimumab, maar daar kan ik pas mee beginnen als ik drie maanden niks heb geslikt. Ik ben bang dat de melanomen in die tijd te snel zullen groeien en dat ik het dus niet red. Gelukkig is mijn oncoloog vrij optimistisch. Hij vindt dat ik iedere keer heel goed herstel en verwacht dat ik die kuur wel kan pak-

ken”. Wat het voor Roy zo spannend maakt, is dat de kuur maar bij 15% van de mensen aanslaat en er hierna geen medicijn meer voor hem is. “Ik wil blijven geloven”, zegt Roy, “maar dat is soms wel héél moeilijk.”



Roy Janssen

Terwijl Roy thee zet, bekijk ik zijn appartement. Aan de muur hangt een grote foto van een parachutesprong die Roy drie dagen na de diagnose maakte. Hierop hangt een breed grijnzende Roy in de lucht, armen en benen gespreid, vastgeketend aan een instructeur boven hem. “Het was een geweldige ervaring”, vertelt hij. “Vóór de sprong was ik wel zenuwachtig, maar toen ik eenmaal naar beneden viel, was ik niet bang meer. Toen kon ik volop genieten van de uitzichten en het vallen zelf. Ik zou het zo nóg een keer doen.”

Grip kwijt

Toen hij nog gezond was, werkte Roy als ploeg-chef bij een papierfabriek, waar hij goed verdiende en het erg naar zijn zin had. Ook was hij een fanatiek fietser die regelmatig lange tochten reed. Momenteel brengt Roy zijn dagen door met series kijken, gamen, af en toe een stukje wandelen en bezoek ontvangen. Werken lukt niet meer, net als autorijden en lange fietstochten maken.

"De kanker heeft me keihard onderuit geschopt", vertelt Roy. "Ik wist het gewoon even niet meer en daarom heb ik hulp gezocht." Aanvankelijk had Roy zich aangemeld bij het Taborhuis, maar daar konden ze geen nieuwe cliënten aannemen. Men verwees hem door naar Care for cancer waarna care consultant Arrien contact opnam met Roy. "Arrien heeft me geholpen om weer grip te krijgen. Doordat ze een oncologische achter-

grond heeft en veel met kankerpatiënten werkt, begrijpt zij goed waar ik tegenaan loop. Ook heeft ze me veel praktische tips gegeven."

Gesprekken

"In de eerste gesprekken hebben we het nauwelijks gehad over kanker, maar vooral over Roys relatie", vertelt Arrien. "Die stond onder druk en daar was Roy verdrietig over. In de gesprekken daarna hebben we het onder andere gehad over sport, voeding en werk." Ze bladert in haar map met gespreksverslagen. "In december 2011 had Roy het heel moeilijk.

De kuren waren niet aangeslagen, het was uit met zijn vriendin en hij dacht dat hij niet lang meer te leven had. Omdat Roy voor zijn gevoel nergens meer grip op had, hebben we toen gekeken waar hij nog wél invloed op kon uitoefenen." Roy: "Ik kwam er in het gesprek met Arrien achter dat ik graag een aantal dingen wilde regelen; dat ik alles goed achter wilde laten. Daarom ben ik kort daarna bij een notaris geweest om een testament te maken, heb ik met Monuta mijn begrafenis doorgesproken en ben ik bij de huisarts geweest om over euthanasie te praten. Het regelen van al die dingen gaf me rust."

Nieuw evenwicht

"Kanker werkt door in alle domeinen van je leven", vertelt Arrien. "Familie, relaties, werk, sport, seksualiteit. Vaak komt er zoveel op mensen af dat ze de weg kwijtraken. Ik help mensen bij het vinden van een nieuw evenwicht. Niet door ze kant-en-klare oplossingen aan

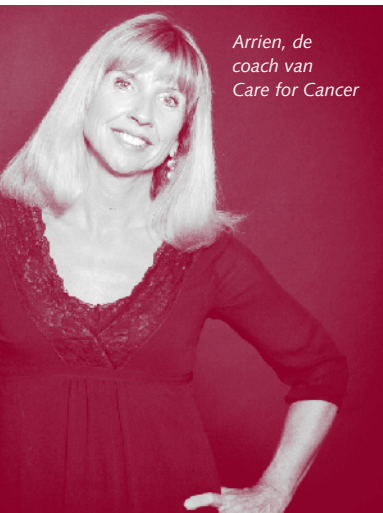
Care for cancer

Care for cancer biedt individuele ondersteuning aan mensen met kanker. De care consultants van Care for cancer zijn ervaren oncologieverpleegkundigen. Zij bezoeken cliënten thuis, beantwoorden vragen over de diagnose en de behandeling en geven praktische tips voor de thuis- en werksituatie. Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen door naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntverenigingen. De diensten van Care for cancer sluiten aan op de zorg van het ziekenhuis. Het doel is dat cliënten minder stress en onzekerheid ervaren en sterker staan in het ziekteproces. Care for cancer richt zich op patiënten, mantelzorgers en werkgevers.

Care for cancer heeft momenteel een netwerk van 55 care consultants door heel Nederland. Dus waar u ook woont, de care consultant kan u altijd thuis bezoeken. Wanneer u zich aanmeldt bij Care for cancer, neemt er binnen 24 uur iemand contact met u op. Binnen vijf werkdagen volgt dan het eerste bezoek door een oncologieverpleegkundige. Deze verleent basis psychosociale zorg, geen lichamelijke zorg. Het merendeel van de zorgverzekeraars vergoedt 5 consulten vanuit de basisverzekering.

Zie ook: www.careforcancer.nl

te reiken, maar door gesprekken met ze te voeren en ze te coachen. Ze kunnen met mij overal over praten. Ik vind niets gek en oordeel niet. Ik help de cliënt door te luisteren, te reflecteren en vragen te stellen. Maar ook door te normaliseren en te herkaderen. Ik kijk vaak samen met de cliënt: waar kun je nog invloed op uitoefenen? Wat zou je helpen? Wat wil jij zelf? Als je daar in alle rust over praat, dan komen de antwoorden vaak vanzelf. Ik ben blij dat we anderhalf uur per consult hebben, want vaak komen in de laatste tien minuten de mooiste dingen naar boven. Overigens geef ik ook praktische hulp: door informatiebronnen aan te reiken zoals websites, boeken, foldermateriaal. Of door tips te geven. Het uiteindelijke doel is de cliënt weer sterk en krachtig maken, zodat deze de regie over zijn eigen leven kan hervatten." ■



Arrien, de coach van Care for Cancer