Annick Sickinghe in de documentaire.
beeld Annick Sickinghe

Zwaar ziek als kind: dat blijft een mens lang bij

Joe-Lize Brugge en Maarten Costerus

Een periode van kanker is erg ingrijpend. Mensen kunnen tientallen jaren later nog worstelen met de lichamelijke, psychische en cognitieve gevolgen. „Ik denk dat de verwerking nooit af is", zegt Annick Sickinghe, ervaringsdeskundige en kunstenares. In de documentaire "Later" gaat ze hierover in gesprek met zeven mensen die als kind kanker kregen.

„Ik heb nog altijd last van paniekaanvallen als ik iets afwijkends merk aan mijn lichaam"

Remco, ex-kankerpatiënt

Geluid van kabbelend water klinkt in de intro van de documentaire. „Ooit was er een meer waar ik bijna in verdronk." Een meisje ligt in een ziekenhuisbed, deken over haar heen. Ze roffelt op een trommel. „Toen ik veertien was, kreeg ik lymfeklierkanker. De maanden daarop bracht ik veel tijd door in quarantaine in het ziekenhuis. Gelukkig werd ik in 2013 schoon verklaard. Nu ben ik gezond."

Het meisje is Annick Sickinghe, nu 23. Na de diagnose, op haar veertiende, volgde een zware periode van zes maanden aan chemokuren – en ze genas. Wel verloor ze tijdelijk haar haar en moest ze een jaar op krachten komen voordat ze weer naar school kon.

Acht jaar later blikt ze terug op haar ziekteperiode, in een documentaire die ze met mederegisseur Sam van Zoest maakte en in september uitbracht. Inmiddels is de film in veertig landen bekeken. De documentaire is volgens Sickinghe een primeur: niet eerder verscheen er een film waarin genezen patiënten vertellen over de gevolgen van kinderkanker. Ze hoopt op meer begrip en erkenning voor mensen die kampen met de nasleep van een zwaar ziekbed.

In de documentaire laat Sickinghe zeven andere ex-kankerpatiënten aan het woord. Een van hen is haar zus Ariane, die een hersentumor kreeg toen ze zeven jaar was.

Bij een andere vrouw, Priscilla, werd op vijfjarige leeftijd nierkanker geconstateerd. Toen ze zeven was, kwam de ziekte terug met uitzaaiingen in de longen, bekken en lymfeklieren. Wonderwel overleefde het meisje de ziekte. Bang voor de dood was Priscilla als kind niet, vertelt ze, inmiddels ruim dertig jaar later. „Wel wilde ik, als ik zou overlijden, graag in een witte kist begraven worden. Ook moest iedereen blij zijn als ik dan van mijn pijn verlost zou zijn." Priscilla had als meisje ook gezegd dat ze na de dood altijd bij de Heere Jezus zou zijn, vult ze telefonisch aan. Ook vroeg ze haar moeder of ze Jacobje, haar knuffeldier, mocht meenemen naar de hemel.

Remco, nu een man van een jaar of vijftig, genas als veertienjarige van lymfeklierkanker. Beelden van hem met andere kankerpatiëntjes in een ziekenzaal staan hem nog helder voor de geest. Een jochie naast hem in de zaal kreeg koortsstuipen en overleed. „Die herinneringen komen heel vaak terug, mijn leven lang verwacht ik."

Moe

„Ik denk dat de verwerking van kinderkanker nooit af is", licht Annick Sickinghe via een Zoomverbinding toe. Op de achtergrond, in haar Amsterdamse appartement, hangen kleurrijke schilderijen aan de muur. „Ik sta vrolijk en gezond in het leven, en dacht dat ik de ziekteperiode achter me had gelaten. Maar in de eerste coronalockdown ontstond er ruimte voor bezinning. Toen merkte ik opeens dat die periode van ziekte me nog steeds meer bezighield dan ik dacht. Ik besefte dat ik in mijn kunstwerken onbewust refereerde aan de gebeurtenissen uit het verleden. Daardoor vroeg ik me af of ik mijn ziekte wel had verwerkt. Ook werd ik heel nieuwsgierig naar hoe anderen dit ervoeren." Zo kwam Sickinghe op het idee om lotgenoten te spreken en daarvan een film te maken.

De zeven mensen die in de documentaire aan het woord komen, tobben allen met de late gevolgen van kanker en de bijbehorende chemokuren. Priscilla („kijk eens naar de wallen onder mijn ogen") is altijd moe. „Ik stap moe m'n bed in en stap er weer moe uit." Ook is ze vaak duizelig. „En ik ben zo onvruchtbaar als een huis."

Ook Remco kampt met continue vermoeidheid. „Niemand ziet het en niemand houdt er rekening mee, maar ik voel het." Ook heeft hij last van paniekaanvallen als hij iets afwijkends merkt aan zijn lichaam. De paniek kan zo hevig

Arjan Visser. beeld Anton Dommerholt

„Niemand ziet dat ik 's middags naar bed ga"

Toen hij tien jaar oud was, zette botkanker zijn leven op z'n kop. Arjan Visser (44) uit Rhoon genas, maar tientallen jaren later draagt hij nog steeds de gevolgen van de ziekte. Onder andere door vermoeidheid raakte hij permanent arbeidsongeschikt.

Door de botkanker verloor Visser zijn linkerknie en het bot in zijn linkerbovenbeen. Die werden vervangen door een prothese. Daardoor loopt hij moeilijker. Als hij een wandeling van langer dan 2 kilometer maakt, neemt hij altijd zijn krukken of rolstoel mee.

Verder tastten de chemo's, de behandeling van de ziekte, Vissers nieren aan. Die therapieën zijn waarschijnlijk de oorzaak van zijn extreme vermoeidheid. Iedere dag moet hij „even bijkomen" door een uur naar bed te gaan. „Na een ochtend ben ik versleten. Bijvoorbeeld dit gesprek kost mij veel energie."

De voormalig financieel manager zit inmiddels bijna vier jaar thuis. Hij werkte bij een regionaal afvalinzamelbedrijf, maar trok dat niet langer nadat hij in korte termijn twee keer aan zijn been werd geopereerd. „De vermoeidheid en ook mijn concentratieproblemen namen toe. Die operatie is de nekslag geweest."

Thuiszitten is niet altijd makkelijk voor Visser. „In gesprekken hebben mensen het vaak over werk. Dan voel je je er weleens buiten staan. Dat blijft lastig."

Om zijn tijd nuttig te besteden, is hij actief voor Stichting Gezinskampen en werkt hij mee aan de livestream van de gereformeerde gemeente in Rotterdam-Zuidwijk. Soms levert de situatie hem onbegrip op: arbeidsongeschikt – maar je kunt toch nog wel een paar uur per dag werken? Moeilijk vindt Visser dat. „Niemand ziet dat ik tussen de middag naar bed ga."

Desondanks zit Visser niet bij de pakken neer. „Het kan confronterend zijn als je ziet wat je niet kunt door energiegebrek, maar ik geniet van mijn gezin en alles wat ik wel heb. Daarin zie ik ook de zorgende hand van God in mijn leven. Er zijn ook genoeg kinderen die kanker niet hebben overleefd."

„Vaak chagrijnig van vermoeidheid”

Zijn batterij kan net zover worden opgeladen als die van anderen, maar hij is veel sneller leeg, zegt Mark Zwerus (22) uit Ochten. Wat hij wil zeggen, is dat hij nog steeds kampt met chronische vermoeidheid als gevolg van de acute lymfathische leukemie die hij kreeg toen hij twee was. „Ik herinner me die periode niet, maar moet wel met de consequenties leven.”

Zwerus’ ziekteperiode is voor hemzelf vooral een fotoboekherinnering. Twee jaar duurden zijn behandelingen. Toen was hij schoon en stapte hij zijn kleutertijd in, net als andere kinderen.

„Toen ik twaalf was, merkte ik voor het eerst dat ik sneller moe was dan anderen. Als ik bijvoorbeeld een gymles achter de rug had, had ik moeite om de schooldag af te maken. Uiteindelijk koos ik er ook voor om naar het Ichthus College in Veenendaal te gaan en niet naar het Van Lodenstein College in Amersfoort. Dan kon ik later weg én kwam ik eerder thuis. Dat kostte minder energie.”

Na het vwo startte Zwerus met studeren, net als zijn klasgenoten. Studie, bijbaan, studentenvereniging, hij pakte het allemaal op. „Het was eigenlijk te veel; ik heb nooit beseft wat mijn werkelijke grenzen waren.”

Pas afgelopen jaar heeft de student geneeskunde een stap teruggedaan. „Ik liep tegen mijn limiet aan. Ik studeerde, was voorzitter van studentenvereniging Solidamentum, werkte in een verpleeghuis en had fysiek geen energie. En toch moest ik doorgaan. Dat had effect op mijn familie, want ik kon minder van activiteiten genieten en was thuis vaak chagrijnig van moeheid. Vergelijk het met keihard werken en niet uit kunnen rusten.”

Het besef dat zijn energie beperkt is, heeft Zwerus geleerd dat hij moet kiezen waar hij zijn kracht op wil inzetten. En dat is niet altijd makkelijk. „Ik wil alles graag zelf doen. Maar het is voor mijn eigen bestwil om een stap terug te doen. Ook als je dan minder kunt met leeftijdsgenoten. Nu deel ik het voorzitterschap van Solidamentum met iemand en heb ik een tussenjaar. En dat komt mijn energielevel ten goede. Ik kan nu meer genieten van wat ik doe. Ik focus me liever op een doel dan dat ik steeds over mijn grenzen heen ga. Ik wil er nu voor mijn familie en vriendin zijn en me na dit tussenjaar gaan richten op mijn studie.”

Mark Zwerus. beeld VidiPhoto

Van links naar rechts: Remco Oomens, Bas van der Voort, Sam van Zoest, Annick Sickinghe, Cherine Mathot, Priscilla van Dijke, Corinne Kuijpers, Saskia Ouwehand en Ariane Sickinghe. beeld Jaap den Hartogh

zijn dat hij ervoor naar het ziekenhuis moet. „Best heftig."

Corinne, een vrouw van midden vijftig, genas als 3-jarige van een neuroblastoom, een kanker van de voorlopercellen van het zenuwstelsel. Toegeven dat haar lichaam minder aankan dan dat van anderen, wilde ze eerst niet. „Dat heb ik lang volgehouden en dat heeft me ver gebracht. Maar de laatste vijf à tien jaar merk ik dat dat een valkuil van me is." Inmiddels is ze arbeidsongeschikt verklaard.

Cherine genas als 10-jarige van botkanker. Door schroeven die destijds zijn geplaatst, kan ze haar been niet buigen. Lopen gaat vrij moeizaam. Ook Bas kreeg botkanker, toen hij 12 was. Zijn linkerbeen moest worden geamputeerd. Aan nieuwsgierige blikken naar zijn ene been is hij inmiddels gewend.

Annick zelf rekent zich een gelukkig mens. Ze heeft alleen nog last van lymfoedeem, waarbij ze vocht vasthoudt in haar linkerbeen. In de documentaire trekt ze een steunkous aan.

Late nazorg

Mensen die als kind kanker hebben gehad en worstelen met de langetermijngevolgen, kunnen terecht bij een speciaal daarvoor bestemde polikliniek: de Later-poli van het Prinses Máxima Centrum in Utrecht. Deze kliniek is bedoeld voor mensen die minstens vijf jaar geleden als kind een kankerdiagnose hebben gehad. Wie als volwassene kanker heeft gehad, kan in oncologische centra elders in het land terecht.

Chemotherapie kan zorgen voor een palet aan late gevolgen

De poliklinische behandeling is gericht op het in kaart brengen van de late gevolgen van een behandeling, en helpt de patiënt daarmee om te gaan. „Wij vinden dat iedereen recht heeft op late nazorg", verklaart dr. Rianne Koopman, hoofd van de Later-poli. Volgens haar is er in Nederland een groep van zo'n 16.000 mensen die in hun jeugd kanker hebben gehad. Dat aantal schat ze op basis van een instroom van jaarlijks 600 kinderen met kanker, van wie 500 het overleven. Inmiddels behandelt de Later-poli zo'n 2500 patiënten per jaar. Dit aantal groeit gestaag. Overigens heeft niet iedereen behoefte aan nazorg. Mensen worden eens per een tot vijf jaar –afhankelijk van de ernst van de restklachten– uitgenodigd voor een nazorgsessie van een dag

in Utrecht. Een doktersassistente meet de bloeddruk van een patiënt en neemt bloed bij hem of haar af. Daarna heeft de patiënt een gesprek met de behandelend arts. Soms worden aanvullende onderzoeken gedaan, zoals een gehoortest, een longfunctietest of een echo van het hart.

Met name chemotherapie kan voor een heel palet aan late effecten zorgen, weet Koopman. Zo kampen sommige patiënten met chronische vermoeidheid of een slechte conditie, als gevolg van beschadigingen aan de longen, het hart en de nieren.

Schrijnend

Ook bestralingen aan het hoofd richten schade aan. Bij een deel van de patiënten werkt de hypofyse, een hersengedeelte dat een centrale rol speelt in het hormoonstelsel, daardoor niet meer goed. Met bloedonderzoek is dat aan te tonen.

Anderen hebben door de bestralingen blijvend last van geheugen- of concentratieproblemen. Het gevolg is dat ze moeite hebben met het volgen van een studie of het vinden van passend werk. Koopman: „Ik maak soms schrijnende gevallen mee."

Rianne Koopman. beeld Rianne Koopman

Ook verhogen bestralingen het risico op nieuwe kankersoorten, zoals borstkanker.

Een deel van de patiënten raakt onvruchtbaar door schade aan de hypofyse of de voortplantingsorganen. In sommige gevallen is het een optie om sperma of eicellen in te vriezen en die later te gebruiken.

Onvruchtbaarheid kan een enorme psychische last met zich meebrengen, weet Koopman. „Mensen vragen zich soms af: Hoe ga ik dat aan mijn toekomstige partner vertellen? En in welke fase van een relatie moet ik dat doen?"

Anderen lijden jaren na de ziekteperiode aan paniekaanvallen –een voorbeeld is Remco, die

„Mijn moeder wees me op de eeuwigheid"

Botkanker vormde haar leven, maar niet haar identiteit, benadrukt Martine Pieters-de Wit (27) uit Huizen. Op 13-jarige leeftijd kreeg ze te horen dat ze ernstig ziek was: in haar rechterbovenbeen bevond zich een tumor van 12 centimeter. „Toen ik het hoorde, zei ik: „Als de Heere het wil, dan is het goed."

Een zware periode volgde met vijf chemo's, een grote operatie waarbij ze een prothese kreeg en daarna nog dertien kuren. Die waren het intensiefste van haar ziek-zijn, ervaarde ze destijds als tiener. „Ik leefde van de ene kuur en doktersafspraak naar de andere. Tijd om ervaringen en emoties te verwerken had ik niet."

Na zo'n acht maanden waren de behandelingen afgelopen. Pieters herstelde en kon langzaam haar oude leven herpakken – dacht ze.

Dat bleek niet makkelijk te zijn. Lichamelijk kampte de toen 14-jarige elke dag met pijn aan haar been door de prothese. „Ik liep een keer naar de kerk toen ik het even niet meer zag zitten. Toen zei ik tegen mijn moeder: „Moet ik nu echt mijn hele leven met dit been rondlopen?" Mijn moeder wees me op de eeuwigheid en zei: „Alleen maar in dit leven; als je in de hemel mag komen, is er geen pijn meer." Dat zette mij weer aan het nadenken. Het draait uiteindelijk niet om het leven hier."

De traumatische momenten van de behandelingen en het maandenlang alleen in het ziekenhuis liggen, trokken hun sporen in het leven van Pieters. „Ik kwam uit een situatie van leven en dood in een klas waar leeftijdsgenoten ruzie maakten om een pen. Dan zit je op een totaal andere golflengte. Zij begrepen mij niet en ik begreep hen niet. Het lukte me steeds minder goed om blij te zijn. Je hart zit dan zo vol van alles wat er is gebeurd, dat je niet goed meer weet wat je voelt."

Om om te gaan met de heftige gebeurtenissen van haar ziekteperiode, kreeg Pieters hulp van een psycholoog. Daar leerde ze die ervaringen verwerken.

Nu gaat het een stuk beter, zowel fysiek als mentaal. „Ik ben getrouwd en moeder van een dochter. Dat tweede was na alle che-

bang is voor terugkeer van kanker– of ontwikkelen een enorme prikangst. „Dat is zeker nu in coronatijd een probleem."

Patiënten die in hun jeugd met kanker kampten, hebben door de zware behandelingen een lagere levensverwachting dan mensen zonder kinderkanker: gemiddeld leven ze acht tot tien jaar korter, schat Koopman. Wel varieert dat sterk per individu. Ook blijft hun kwaliteit van leven vaak beperkt. Sommige patiënten zitten thuis of hebben net genoeg energie om een of twee dagen per week te kunnen werken.

Een klein deel van de patiënten ervaart de late effecten van een therapie als zo zwaar, dat ze achteraf liever geen behandeling hadden gehad. Koopman: „Ze voelen zich bijvoorbeeld enorm beperkt in hun mogelijkheden, kampen met depressieve gevoelens en denken geen waardevol of gelukkig leven te hebben. Dat is heel zwaar, ook voor de familie en vrienden van zo'n patiënt."

Weggummen

Toch is het merendeel volgens Koopman dankbaar voor de behandelingen die ze kregen. Dat blijkt ook uit de documentaire "Later".

Op één persoon na geeft iedereen aan dat ze de ziekteperiode niet uit hun leven zouden willen weggummen, als dat al had gekund.

Cherine: „Het is een hele heftige ervaring geweest, heel pijnlijk en verdrietig. Maar het heeft mij ook erg gevormd tot de persoon die ik nu ben. Door de ziekte heb ik waardevolle gesprekken gevoerd en is er meer diepgang in mijn leven gekomen."

Bas, die een been mist, valt haar bij. „Ik heb er mooie herinneringen en vrienden aan overgehouden. Een leven met één been is fantastisch en mooi, al is het met twee benen altijd net even mooier."

Remco denkt er anders over. „Ik had het nooit willen meemaken."

Corinne zit, vijftig jaar na dato, nog volop in de verwerkingsfase. „Nu komt het verdriet er ongecontroleerd uit, met bakken tegelijk."

Priscilla put troost uit haar geloof. Ze vindt dat je niet moet blijven steken in het verdriet. „Moet ik dan kniezend in een hoekje op de bank gaan liggen huilen? Nee, echt niet. Daarvoor is het leven veel te kort en te waardevol."

▸ **laterfilm.nl**

Martine Pieters-de Wit. beeld Sjaak Verboom

mo's een extra groot wonder. Daarnaast heb ik leuk werk als eindredacteur." En doordat Pieters veel sport, heeft ze weinig last van pijn.

Ze maakt veel foto's die ze vervolgens in een boek bundelt. „Als ik jong zou overlijden, kan ons dochtertje mij op die manier toch leren kennen."

En als ze samen met haar man weggaat, zorgt ze ervoor dat het huis netjes is, voor het geval er iets met hen gebeurt. „Ik ervaar enorme stress als dat dan niet lukt. De dood voelt altijd heel dichtbij."

Pieters ervaart dat ze door haar ziekte veel dichter bij de eeuwigheid leeft. „Mijn lijf voelt soms als een tikkende tijdbom.

Menselijkerwijs hoef ik me niet acuut zorgen te maken, al is mijn hart wel zwakker. Maar als ik kijk naar wat chemo's met je organen doen, dan denk ik weleens dat ik geen tachtig zal worden.

Tegelijkertijd weet ik dat het niet gaat om welke leeftijd je mag bereiken, maar of je straks bij God mag zijn. In de hemel mogen we wel eeuwig voor God leven. Daar is het nog veel beter en mooier dan hier."