

Joyce over de SKION LATER studie:

'Gewoon meedoen'

Veel mensen hebben de behoefte om iets te doen tegen kanker. De een richt een goede doelen stichting op, de ander organiseert ontspannende activiteiten voor zieke kinderen of beklimt de Mont Ventoux. Ook survivor en vrijwilliger bij de VOKK Joyce Goossens zet zich in. Met haar deelname aan de SKION LATER studie hoopt zij bij te dragen aan betere behandelingen voor kinderkanker en vermindering van de langetermijneffecten.

Joyce, 33 jaar en moeder van twee kinderen, werd bijna een jaar geleden door haar eigen LATER poli van het Radboudumc benaderd met de vraag of ze aan de landelijke SKION LATER studie naar langetermijneffecten na kinderkanker wilde meewerken. Ze reageerde positief en werd hiermee de allereerste deelnemer aan dit onderzoek. Ik sprak Joyce en vroeg haar naar haar achtergrond en motivatie.

Je doet mee aan dit onderzoek omdat je als kind kanker hebt gehad. Hoe lang geleden is dat?

'Het is nu 27 jaar geleden. Eigenlijk weet ik er niet meer zoveel van. Mijn ouders hielden in die tijd een fotoboek bij en als ik dat doorblader, komen er wel stukjes terug. Maar ik was zes jaar, dus eigenlijk nog veel te jong om me die periode goed te kunnen herinneren.'

Welke vorm van kanker had je?

'Acute lymfatische leukemie, ofwel ALL. Ik kreeg chemokuren en het hele traject duurde anderhalf jaar. Gelukkig had ik weinig lastig van complicaties tijdens de behandeling.'

Hoe werd je bij deze studie betrokken en wat houdt het onderzoek in?

'Ik kreeg een brief van de LATER poli van het Radboudumc. Of ik wilde meewerken aan dit onderzoek. Omdat ik altijd meewerk als ik benaderd word voor onderzoeken, dacht ik direct: natuurlijk doe ik hier aan

mee. Ze waren heel blij met mijn reactie en vrij snel daarna had ik mijn eerste afspraak. In mijn geval bestond het onderzoek uit een hartecho, een longfunctieonderzoek en een onderzoek naar mijn botdichtheid. Daarnaast werden er ongeveer dertien buisjes bloed afgenomen, dat is gebruikt voor meerdere onderzoeken. Wat er precies wordt onderzocht, hangt af van de behandeling die je als kind kreeg. Een vriendin van mij kreeg tijdens haar behandeling niet alleen chemo, maar werd ook bestraald. Haar onderzoek zag er dus anders uit dan dat van mij.'

Hoe heb je de onderzoeken ervaren? Vond je ze vervelend of belastend?

'Nee, absoluut niet. Het was eigenlijk een gezellig uitje. Er loopt de hele dag iemand met je mee als je van het ene naar het andere onderzoek gaat. En tussendoor was er tijd om te lunchen en je bevindingen te bespreken. De vragenlijsten heb ik op een ander moment samen met mijn man ingevuld. Ik heb de deelname aan dit onderzoek als positief en plezierig ervaren.'

Zou je anderen adviseren om aan de SKION LATER studie deel te nemen?

'Ik zou zeggen: gewoon meedoen. Voor jezelf, maar ook voor kinderen die in de toekomst kanker krijgen. Toch kan ik me voorstellen dat het voor sommige mensen confronterend kan zijn. Zo kwamen bij de vraag of ik vroeger op school werd gepest weer nare herinneringen boven... Doordat ik er vaak niet was, lag ik regelmatig



buiten de groep. Soms werd ik zelfs uitgescholden voor 'chemobak'. Maar ik hoop echt dat de herinneringen aan zulke vervelende ervaringen anderen er niet van weerhouden om deel te nemen.'

Als ik Joyce ten slotte vraag of zij persoonlijk te maken heeft gekregen met late gevolgen door de chemotherapie, vertelt ze mij haar bijzondere verhaal. Want ondanks het feit dat haar artsen haar hadden gezegd dat haar eicellen aangetast waren door de chemo, werd Joyce toch zwanger. Dolgelukkig en blij waren zij en haar man met dit ene kind. Toen ze later ook nog spontaan zwanger bleek van haar tweede, die 18 maanden later werd geboren, konden ze hun geluk niet op. Joyce: 'Ik ben zó blij met deze kinderen! Voor onszelf maar, na alles wat ze met mij hebben meegemaakt, ook voor mijn ouders.'

Elske Slingerland-Schreuders

SKION LATER studie

De behandelingsmogelijkheden voor kinderkanker zijn sterk verbeterd. Een positieve ontwikkeling, want daardoor overleven steeds meer kinderen. Maar de behandeling kan zeer ingrijpend zijn en gepaard gaan met bijwerkingen. Ook na genezing kunnen klachten ontstaan als gevolg van de ziekte of de behandeling. De zogenaamde langetermijnklachten of late effecten van de behandeling.

De SKION LATER studie heeft als doel: meer kennis vergaren over deze langetermijneffecten na behandeling van kinderkanker. Met als doel survivors, maar ook kinderen die nu en in de toekomst kanker krijgen, beter te kunnen behandelen.

Survivors die als kind (0-18 jaar) tussen 1963 en 2001 de diagnose kanker hebben gehad, worden uitgenodigd om aan dit grootschalige onderzoek deel te nemen. De verschillende onderzoeken worden zo georganiseerd en gepland dat je als deelnemer slechts één vragenlijst hoeft in te vullen en ook maar één keer in het ziekenhuis wordt verwacht. De onderzoeksdag wordt bovendien gecombineerd met een reguliere afspraak op de LATER poli, zodat extra reizen niet nodig is.

Alle informatie over dit onderzoek vind je op:
www.skionlater.nl