



kankerzorg in beeld

over leven
met en na
kanker



Op de voorzijde Harry en Irma Boogh. Zij zijn geïnterviewd over hun ervaringen met de gevolgen van kanker. Dit rapport bevat in totaal negen interviews als krachtige illustratie van de cijfers die worden gepresenteerd. Achter de abstracte cijfers gaan verhalen schuil van heel veel mensen. De geïnterviewden zijn zo moedig geweest om hun verhaal te delen.

kankerzorg in beeld

over leven
met en na
kanker

verantwoording

Eén tot tweejaarlijks brengt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) een rapport uit in de serie Kankerzorg in beeld. Deze rapporten belichten actuele thema's in de oncologie. Ze bevatten een overzicht van de stand van zaken en te verwachten ontwikkelingen. Eerdere rapporten waren gewijd aan de oncologische zorg in het algemeen (2014), de zorg voor oudere patiënten (2016) en de zorg voor zeldzame kankersoorten (2018). Het huidige rapport, de editie van 2019, gaat over **leven met en na kanker**. Het belicht uiteenlopende gevolgen en de vaak blijvende invloed van de ziekte en de behandeling op een groeiende groep mensen die kanker heeft of heeft gehad. IKNL draagt met dit rapport bij aan het Nationale Actieplan Cancer Survivorship van de Taskforce Cancer Survivorship. Het rapport is geschreven in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

2014

Kankerzorg
in beeld

2016

Kankerzorg
in beeld:
de oudere
patiënt

2018

Kankerzorg
in beeld:
zeldzame
kanker

2019

Kankerzorg
in beeld:
over leven
met en na
kanker

introductie

Kanker komt niet alleen. En kanker heb je niet alleen. De ziekte is levensbedreigend, maar lang niet altijd dodelijk. Kanker raakt jou, je omgeving, familie, partner, vrienden en collega's. De gevolgen van een behandeling kunnen lang nawerken. Veel patiënten en mensen die de ziekte overleven zijn chronisch moe. Sommigen zijn bang dat de kanker terugkeert. Anderen hebben moeite de juiste balans in het leven te hervinden. Daar kunnen ze elke dag door belemmerd worden: uitgeput, depressief, minder inzetbaar, afgekeurd. Gelukkig ervaart niet elke (ex-)patiënt dezelfde hobbel. Jong of oud maakt ook verschil. Maar herstel kost tijd en iedereen moet leren omgaan met de gevolgen van ziekte en behandeling. Een nieuwe weg inslaan. Beperkingen aanvaarden. Ontdekken wat er wél kan.

IKNL en mensen die leven met en na kanker

Met zijn kennis, expertise en netwerk richt Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zich op het thema leven met en na kanker. In dit verband worden uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) allerlei gegevens verzameld over diagnostiek, behandeling, follow-up en overleving. Deze gegevens worden aangevuld met data uit andere bronnen, zodat er een continue afspiegeling van integrale oncologische zorg in Nederland beschikbaar is. Een van die bronnen is PROFIEL, een databank van wetenschappelijke onderzoeken naar de kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. Op basis van deze data doet IKNL onder meer onderzoek naar de gevolgen van de behandeling van kanker en andere effecten op het leven na kanker.

Taskforce Cancer Survivorship

Sinds 2017 draagt IKNL als procesbegeleider en deelnemer bij aan de Taskforce Cancer Survivorship. Dit is een landelijk initiatief om de zorg en begeleiding te verbeteren van mensen die leven met en na kanker, de zogeheten cancer survivors. De Taskforce wil bewerkstelligen dat de samenleving de problemen erkent waarmee mensen worstelen. Een tweede oogmerk is passende zorg te organiseren, opdat het toenemende aantal overlevenden beter leert omgaan met de gevolgen van hun behandeling. Kennis over de overleving van kanker is beperkt, initiatieven zijn versnipperd en bereiken nauwelijks de mensen om wie het gaat. De Taskforce wil dit veranderen door krachten te bundelen en onderwerpen op de agenda te zetten. Eén van de doelen is een Nationaal Actieplan Cancer Survivorship te maken.

De nawerkingen zijn van lichamelijke en mentale aard. Ze treden meteen op, of pas op langere termijn. De eigen persoonlijkheid kan erdoor worden beïnvloed, net als de sociale en maatschappelijke omgeving. Mensen die kanker hebben, weten hoe belangrijk die omgeving is, hoe ingewikkeld het is om je sociale leven te behouden en niet permanent als 'ziek' te worden gezien. Aandacht, geduld of een moment stilte tellen dan dubbel. Want kanker heb je samen – met je directe naasten. Thuis, tijdens je studie of op het werk. Toch heeft de omgeving vaak geen idee wat de onregelende invloed van deze ziekte kan zijn op de gemoedsrust, op een relatie of je baan.

Van de (ex-)patiënt wordt vanzelfsprekend verwacht dat die

zich aanpast. Maar ook de omgeving moet bewegen. Daar is geen handleiding voor. Dit rapport onderstreept dat de samenleving zich bewust moet worden van de feiten. Want almaar meer mensen leven langer met kanker en met de gevolgen van ziekte en behandelingen. Bijna twee derde van de patiënten die is behandeld, is vijf jaar na de diagnose nog in leven. Inmiddels leven er 800.000 mensen die in de twintig jaar daarvoor met kanker zijn gediagnosticeerd. Naar verwachting telt Nederland in 2030 bijna één miljoen mensen die kanker hebben of hebben gehad.¹⁾

Dat is een enorme groep waarmee rekening moet worden gehouden. Hoe re-integreer je al deze mensen? →

Aandeel IKNL binnen Nationaal Actieplan Cancer Survivorship

Deze 'Kankerzorg in beeld' gaat over leven met en na kanker. Het rapport maakt deel uit van een reeks rapporten over mensen die leven met of na kanker en de zorg die zij al dan niet krijgen. Deze reeks wordt geschreven door verschillende landelijke partijen. De Taskforce Cancer Survivorship bundelt de rapporten tot één Nationaal Actieplan Cancer Survivorship. Dit Nationale Actieplan geeft aan welke maatschappelijke visie en strategie moet worden ontwikkeld en welke stappen er dienen te worden genomen. Kankerzorg in beeld wil iedereen zich ervan bewust laten worden dat kanker niet slechts een levensbedreigend karakter heeft. Maar dat de behandeling van kanker grote invloed

heeft op leven en functioneren van zowel degene die het heeft, of heeft gehad, als van diens naasten, de maatschappij, de zorg en de BV Nederland.

Eerste Kankerzorg in beeld rapport over leven met en na kanker

In dit rapport combineert IKNL de medische gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) met gegevens over kwaliteit van leven, verzameld voor het onderzoek van de databank PROFIEL. Hiermee verkrijgt IKNL zowel zicht op de omvang van de groep mensen die leeft met en na kanker als op de ervaren kwaliteit van leven. Achter elk cijfer schuilt een mens en diens omgeving. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) levert

met haar ervaringsdeskundigen de persoonlijke verhalen achter deze cijfers. In combinatie met de cijfermatige onderbouwing van de verhalen kunnen verbeteringen worden beargumenteerd en in gang gezet.

Per hoofdstuk staat een thema centraal, gebaseerd op vraagstukken over leven met en na kanker. Over hoeveel mensen hebben we het? Met welke gevolgen hebben zij te maken? Welke invloed heeft dit op de ervaren kwaliteit van leven? Hoe is het gesteld met zorg voor de ervaren gevolgen bij kanker? De thema's zijn geselecteerd op basis van de aandachtsgebieden van de Taskforce Cancer Survivorship en de beschikbare gegevens bij IKNL vanuit onder meer de NKR en PROFIEL. →

Want wie herstelt, moet serieuze kansen krijgen in de samenleving. Dat is een sociale en maatschappelijke plicht – voor naasten, burens en collega's op het werk. En voor medisch specialisten en huisartsen. Artsen kijken vooral naar de medische aspecten van de ziekte en naar de directe resultaten. Dat is een vereiste, maar meer aandacht voor de sociaal-maatschappelijke gevolgen is eveneens noodzakelijk.

Zeker, er is sympathie voor iemand die kanker heeft en ziek wordt. Maar bestaat er voldoende erkenning en waardering als diezelfde mens jaren later chronisch vermoeid blijkt, relationele en seksuele hobbels ervaart, met concentratieproblemen kampt en te maken heeft

met ongedefinieerde angsten of onverhoopte uitvalsverschijnselen? Is de sociale en maatschappelijke omgeving voldoende afgestemd op mensen met een krasje? Krijgt de hinkende mens genoeg ruimte om zich te ontplooiën, of houdt het 'wij-gevoel' na enkele maanden op?

Het vereist veerkracht en energie om het vertrouwen in jezelf terug te krijgen, om je weer zeker te voelen en door te gaan. Energie waarmee het leven draagbaar blijft, zodat je opnieuw begint met je gezin, je studie of je werk. Vaak lukt dat, maar niet iedereen heeft zoveel puf. Regelmatig ontbreekt ook het luisterende oor voor de pijn, de noden en de eenzaamheid van mensen die een

herwonnen leven lang terugkijken op hun behandeling. Nazorg, inzicht in de effecten van de behandeling, psychosociale zorg: dat moet verbeteren.

Dit rapport wijst op de gevolgen van kanker en bijbehorende behandelingen. Dat gebeurt in getallen en grafieken. Er komen ervaringsdeskundigen aan het woord. Zij vertellen het verhaal van mensen die kanker hebben, kanker hebben gehad of de ziekte hebben overleefd. Het rapport is gericht op iedereen die te maken heeft met patiënten met kanker en overlevenden. Het gaat hun familie aan, hun vrienden, kennissen en collega's, maar ook de behandelaars: dus de medisch specialisten, huisartsen, verpleegkundigen en andere

deskundigen. Opdat er verbinding ontstaat en meer saamhorigheid. Opdat de honderdduizenden **survivors** ertoe doen. Want zij horen erbij. Die maatschappelijke verantwoordelijkheid geldt voor elke Nederlander. ●

1) Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven. KPMG in opdracht van KWF Kankerbestrijding.

Klinische gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie

Om de omvang van de groep mensen die leeft met en na kanker te bepalen, komt een deel van de cijfers in dit rapport uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). IKNL beheert de NKR, een sinds 1989 landelijk dekkende registratie op het gebied van kankerdiagnose en behandeling. In samenwerking met de ziekenhuizen verzamelen door IKNL opgeleide datamanagers de gegevens die zijn gebaseerd op informatie in medische dossiers. De datamanagers, grotendeels in dienst van IKNL, registreren de gegevens van alle patiënten met kanker die in een ziekenhuis zijn gediagnosticeerd en/of zijn behandeld.

De belangrijkste signaleringsbronnen zijn de pathologielaboratoria van de

ziekenhuizen met hun diagnoses op basis van cytologisch of histologisch materiaal. Deze pathologiegegevens worden aan de NKR geleverd door gebruik te maken van de infrastructuur van Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA). Aanvullend vindt signalering plaats via de ontslagdiagnoses in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). Eens per jaar wordt een koppeling gemaakt met de Gemeentelijke Basisadministratie om inzage te krijgen in de vitale status van de patiënten en een eventuele overlijdensdatum.

De plek van de tumor (lokalisatie) en de weefseltypering van kanker worden in de NKR gecodeerd met behulp van de International Classification of Diseases for Oncology (ICDO). Bij vaststelling van het stadium wordt uitgegaan van de op dat

moment geldende 'TNM-stadium-classificatie'; voor dit rapport betreft het de zevende editie vanaf 2010 en de achtste editie vanaf 2017. Voor bepaalde kankersoorten is gebruikgemaakt van andere classificaties, zoals de FIGO-classificatie bij kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen.

Cijfers over klachten en kwaliteit van leven uit PROFIEL en ProZIB

Mensen kunnen – vaak jarenlang – te maken krijgen met uiteenlopende gevolgen van een behandeling tegen kanker. Denk aan chronische vermoeidheid, relationele en seksuele problemen, depressie, de angst voor terugkeer van de ziekte, problemen bij de terugkeer naar werk en sociale isolatie. De cijfers over gevolgen en kwaliteit van leven uit dit rapport komen

veelal uit onderzoeken uitgevoerd via PROFIEL (PROFILES: Patient-Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship). PROFIEL is een database van wetenschappelijke onderzoeken naar kwaliteit van leven bij mensen die kanker hebben of hebben gehad. Het is een samenwerkingsverband tussen onderzoekers van IKNL en Tilburg University (TiU) en medisch specialisten van ziekenhuizen in heel Nederland. PROFIEL heeft als doel meer te weten te komen over de fysieke en psychosociale gevolgen van kanker en de invloed op het dagelijks leven van mensen die kanker hebben (gehad). De unieke wijze van dataverzameling (population-based sampling uit de NKR) en de koppeling met de klinische data, maakt de datasets die voor de onderzoeken worden gebruikt bijzonder waardevol.

Daarmee is PROFIEL internationaal toonaangevend.

Voor dit rapport is tevens gebruik gemaakt van data van ProstaatKanker Zorg In Beeld (ProZIB). ProZIB is een initiatief van beroepsverenigingen, patiëntenverenigingen en IKNL, waarmee in 2015 is begonnen. ProZIB werkt aan een uitgebreide landelijke kwaliteitsregistratie van de zorg voor patiënten met prostaatKanker. De gegevens van de patiënten in PROFIEL en ProZIB zijn gekoppeld met de gegevens van dezelfde patiënten in de NKR. ●



1 kanker in Nederland in cijfers: incidentie, overleving en prevalentie

- 1.1 Steeds meer mensen in Nederland hebben of hadden kanker 20
- 1.2 Cijfers over incidentie, overleving, en prevalentie bij kanker 21
- 1.3 Conclusie 24
- 1.4 Leeswijzer deel 1 25

inhoud

- verantwoording 04
- introductie 06
- inhoud 10
- voorwoord 12
- samenvatting 14
- aanbevelingen 17
- deel 1 19
- deel 2 27
- bronnen 102
- dankwoord 104

online bijlage

Lees ook de verdiepende informatie over zorg voor de gevolgen van kanker: Informeren, monitoren, ondersteunen, en organiseren op maat
→ shop.iknl.nl



2 gezondheid en kwaliteit van leven bij mensen met en na kanker

- 2.1 Inleiding 28
- 2.2 Lichamelijke gezondheid 29
 - Algemeen lichamenlijk functioneren
 - Neuropathie
 - Seksualiteit
- 2.3 Emotioneel welbevinden 40
 - Angstklachten
 - Depressieve klachten
 - Vermoeidheid
 - Cognitief functioneren
- 2.4 Sociale en maatschappelijke gevolgen 58
 - Arbeidsparticipatie en ziekteverzuim
 - Sociaal functioneren
 - Beperkingen in dagelijkse bezigheden
 - Financiële gevolgen
 - Problemen met het afsluiten van een hypotheek en levensverzekering
- 2.5 Zorg voor gevolgen 74
 - Informatievoorziening
 - Tijdig herkennen en behandelen van 'distress'
 - Mate van ontvangen psychosociale, paramedische of revalidatiezorg
 - Contact met de medisch specialist en de huisarts
- 2.6 Leefstijl na kanker 81
 - Beweging
 - Voeding
 - Roken en alcohol
 - Body Mass Index (BMI)
- 2.7 Conclusie 92
- 2.8 Leeswijzer deel 2 93

Steeds meer mensen leven met kanker. Zij worden ervoor behandeld. Dat gaat heel vaak goed. Daardoor overleeft een groeiende groep mensen deze ziekte, soms al tientallen jaren. Fantastisch, toch!

De meesten van hen hebben helaas wel te maken met de gevolgen van kanker. Gevolgen die tijdens een behandeling ontstaan. Gevolgen die jaren kunnen aanhouden. Denk aan chronische vermoeidheid, angst dat de ziekte terugkeert, onverklaarbare pijn, depressie, hart- en vaatziekten, moeite je te concentreren of seksuele problemen.

In de praktijk is hier weinig aandacht voor. Het grote publiek richt zich op andere zaken. Er zijn ziekten die beter passen bij de tijdgeest. Mensen die kanker hebben of de ziekte overleven zijn geen klagers die buitensporige aandacht vragen. Ze zijn al blij dat ze er nog zijn.

IKNL wil deze mensen een stem geven. Hoe? Door aandacht te vragen. Aandacht voor de hobbels waarmee iedereen te maken krijgt die kanker heeft of de ziekte overleeft. Hobbels waarmee hun directe naasten, maar ook medestudenten en collega's te maken krijgen. Dit raakt de hele samenleving.

Aandacht voor de angst en de lichamelijke klachten: dat is waarop IKNL inzet. Vooral aandacht voor de individuele mens achter de ziekte.

voorwoord

pia dijkstra

Want niet iedereen kan dan nog leven zoals hij of zij wil. Niet iedereen kan meer doen wat hij of zij het liefste wil. Dat heeft gevolgen voor het sociale leven. Relaties sneuvelen, een studie moet worden afgebroken, ontslag ligt in het verschiet.

IKNL heeft het onderzocht en er een fraai rapport van gemaakt. Dit rapport treft u hierbij aan. De boodschap is: doe er iets mee. Probeer van meet af aan mee te denken wat u voor een ander kunt doen om de gevolgen van kanker draaglijker te maken.

Als samenleving kunnen wij hier veel aan doen. Meer begrip tonen in plaats van te laat in actie te komen. Denk aan psychische klachten die pas jaren later zichtbaar worden. Vandaar dat IKNL ook tegen zorgverleners zegt: heb aandacht voor de mentale gevolgen van kanker. Dit aspect is onderbelicht, blijkt uit de gesprekken met de patiënten die in dit rapport aan het woord komen.

Juist de huisarts kan mensen ondersteunen om de gevolgen van kanker het hoofd te bieden. Op maat, en tijdig. Uiteraard zijn de patiëntenverenigingen nodig. Nog beter is het als iedereen meehelpt. Heb dus aandacht voor de individuele en maatschappelijke gevolgen van kanker. En doe mee. ●

Pia Dijkstra
Lid Tweede Kamer (D66)



samenvatting

wat vertelt dit rapport?

Meer dan 800.000 mensen in Nederland leven met of na kanker. Ergens in de voorgaande 20 jaar kregen zij de diagnose kanker. En dit aantal groeit. Overlevenden kunnen tot lang na de behandeling te maken krijgen met uiteenlopende gevolgen van de ziekte en de behandeling. Die gevolgen zijn ingrijpend, zowel lichamelijk en emotioneel, als sociaal-maatschappelijk. Dit raakt niet slechts mensen die leven met of na kanker. Maar ook hun naasten, de maatschappij, de gezondheidszorg en de BV Nederland. Zorg en maatschappij zijn er niet op ingericht met deze gevolgen om te gaan. Dat kan beter.

In 2017 kregen in Nederland 110.000 mensen de diagnose kanker. Onder meer door eerdere ontdekking en betere behandelmogelijkheden is hun vijfjaarsoverleving gestegen. Van de patiënten die in het jaar 2000 werden gediagnosticeerd, overleefde 45% gedurende vijf jaar. Van de patiënten die in 2014 de diagnose kanker kregen, was vijf jaar later nog 60% in leven. Er zijn dus zowel mensen die kanker krijgen, maar ook veel mensen die langdurig met deze ziekte leven. In 2017 leefden er in Nederland 370.000 mensen die in de vijf jaar daarvoor de diagnose kanker kregen. Door de vergrijzing neemt dit aantal de komende jaren verder toe.

Mensen die leven met of na kanker kunnen ingrijpende, soms blijvende gevolgen ervaren van hun ziekte en de daarbij horende behandeling. Gevolgen als ernstige vermoeidheid,

neuropathie (tintelingen of een doof gevoel in handen en voeten), depressie, angstklachten, verminderde zin en plezier in seks. Ook hun deelname aan de maatschappij wordt negatief beïnvloed. Denk aan hun toekomstverwachtingen. Maar ook aan studies, betaald werk of vrijwilligerswerk, een hypotheek afsluiten en sociale participatie.

In vergelijking met mensen die geen kanker hebben gehad, betalen overlevenden bijvoorbeeld hogere verzekeringspremies. Een langdurige beperking om deel te nemen aan de maatschappij heeft grote invloed op de persoon in kwestie, op de omgeving en de samenleving. Een gezonde leefstijl is voor iedereen van belang, dat geldt zeker voor mensen die kanker hebben (gehad). Helaas voldoen zij niet altijd aan de aanbevelingen voor onder meer

beweging, voeding en BMI. Vaak krijgen patiënten trouwens geen advies over een verandering van leefstijl.

De Nederlandse zorgsector wordt uitgedaagd door de groeiende groep mensen die leeft met en na kanker. Uit 'Kankerzorg in beeld' blijkt dat twee van de drie overlevenden aangeeft tevreden te zijn met de informatie die ze kregen. Maar over ondersteunende zorg voor de gevolgen van kanker en de behandeling ontvingen zij juist weinig informatie. Voor mensen die veel behoefte hebben aan informatie lijken zogeheten zorgplannen in die behoefte te kunnen voorzien.

Toezicht (monitoring) op de terugkeer van ziekte vindt plaats volgens medische nacontroleschema's. →



Het toezicht is nauwelijks afgestemd op het individu en het daadwerkelijke risico dat iemand heeft op terugkeer van de ziekte. Bij de meeste kankerdiagnoses blijkt het aantal patiënten dat behandeld is met een vorm van ondersteunende zorg onder de door de Danish Cancer Society geschatte 30%¹⁾ te liggen. Dit is onder meer te wijten aan onbekendheid en problemen met de vindbaarheid en vergoeding van goede ondersteunende zorg.

Nazorg vindt vooral plaats door de medisch specialist in de kliniek. Daar wringt de schoen. Want nazorg kost tijd: het zit de medisch technische zorg in de behandelfase in de weg. Dit vraagt om aanpassingen in de organisatie van zorg. Taken kunnen bijvoorbeeld anders worden verdeeld tussen bijvoorbeeld de medisch specialist, verpleeg-

kundig(e) specialist en de huisarts. Een op de drie patiënten geeft aan bij nacontrole geen expliciete voorkeur te hebben voor een zorgprofessional. De gevolgen van kanker, zoals vermoeidheid, bespreken zij liever met de huisarts.

Uit dit rapport blijkt dat er draagvlak is onder (ex-)patiënten om taken te verplaatsen van de medisch specialist naar de verpleegkundige of de huisarts, al dan niet met ondersteuning van praktijkondersteuners of verpleegkundigen in een huisartsenpraktijk of in de wijk. Voor nacontrole en kwesties rondom erfelijkheid geven patiënten aan een voorkeur te hebben voor de medisch specialist. ●

1) Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation, 2010.

aanbevelingen



Onderzoek naar gevolgen

Meer kennis over wie gevolgen ontwikkelt

Door wetenschappelijk onderzoek ontstaat er beter inzicht in de gevolgen van kanker en de behandeling daarvan. Meer onderzoek is nodig wie wel en wie geen klachten ontwikkelt of houdt. Met deze kennis kunnen patiënten beter worden voorgelicht en behandelingen worden gepersonaliseerd op basis van verwachte klachten.

Meer inzicht in de combinatie van gevolgen

Een persoon kan meerdere klachten tegelijk hebben. Denk aan vermoeidheid, depressie en slaapproblemen. Daarover is meer kennis nodig. Waarom komen deze hobbels gezamenlijk voor? Hoe zit het met andere klachten? Inzicht draagt ertoe bij de behandeling van gevolgen te verbeteren.

Meer kennis over late effecten

Er is meer wetenschappelijk onderzoek nodig naar de late effecten van kanker, zoals cardiotoxiciteit en tweede tumoren. Deze late effecten kunnen zich tientallen jaren na de behandeling manifesteren. Moeten deze late effecten worden verzameld? Bij wie wel en bij wie niet?

Meer kennis over sociale en maatschappelijke gevolgen bij bepaalde groepen

De invloed op de manier waarop (ex-)patiënten sociaal en maatschappelijk functioneren verschilt wellicht voor uiteenlopende groepen in onze samenleving. Leiden de gevolgen bij ouderen tot meer eenzaamheid? Hebben laaggeletterden toegang tot passende zorg? Is de impact bij mensen met verschillende culturele achtergronden vergelijkbaar?

Zorg voor gevolgen

Optimaliseer en investeer in informatievoorziening

Informatievoorziening over de gevolgen van kanker en de gevolgen van een behandeling is een integraal onderdeel van de oncologische behandeling en nazorg. Duidelijke en passende informatievoorziening is een voorwaarde om samen te kunnen beslissen. Informatie over gevolgen en ondersteunende zorg dienen op maat en tijdig, zelfs voor de behandeling, te worden gegeven.

Optimaliseer zorg voor (het voorkomen van) gevolgen

Vroegtijdige herkenning en behandeling van gevolgen helpt zowel het individu (minder klachten) als de samenleving (minder zorggebruik op de lange termijn). Er komen steeds meer mogelijkheden om klachten te voorkomen. Denk aan revalidatie voor de operatie, of een hoofdhuidkoeling om haaruitval te voorkomen.

Optimaliseer gezondheidsbevordering

Aandacht voor een gezonde leefstijl, voor en na de behandeling, kan een positieve invloed hebben op het herstel na kanker en de algemene gezondheid. Structurele aandacht van zorgverleners voor gezondheidsbevordering is nodig.



Beleid voor gevolgen

Verander de wens tot samenwerking in actie

Optimaliseer de mogelijkheid tot samenwerking. Verminder het spanningsveld tussen het algemeen maatschappelijk belang en uiteenlopende zorginstellingen (van huisarts tot universitair medisch centrum). Maak de schotten binnen de verschillende delen van de zorg transparant. Bevorder en ondersteun dat er binnen de bestaande systemen prikkels ontstaan, waardoor de wens tot samenwerking verandert in actie. Onderzoek welke prikkels er kunnen worden ingezet om de zorg voor de gevolgen van kanker te optimaliseren.



Nationale aanpak is nodig

Er dient een 'wij-gevoel' te ontstaan, zodat er betere ondersteunende zorg komt voor de groeiende groep mensen die leeft met of na kanker. Dat is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van bestuurders en beleidsmakers in de zorg, van zorgverleners en onderzoekers. Maar ook van werkgevers en de samenleving als geheel. Om dit doel te bereiken is een nationale aanpak nodig. Hopelijk raakt de samenleving dan beter geïnformeerd over de vele hobbels die overlevenden ervaren. Zodat ook mensen die leven met en na kanker erkenning krijgen. En nazorg op maat. ●

1 kanker in Nederland in cijfers: incidentie, overleving en prevalentie

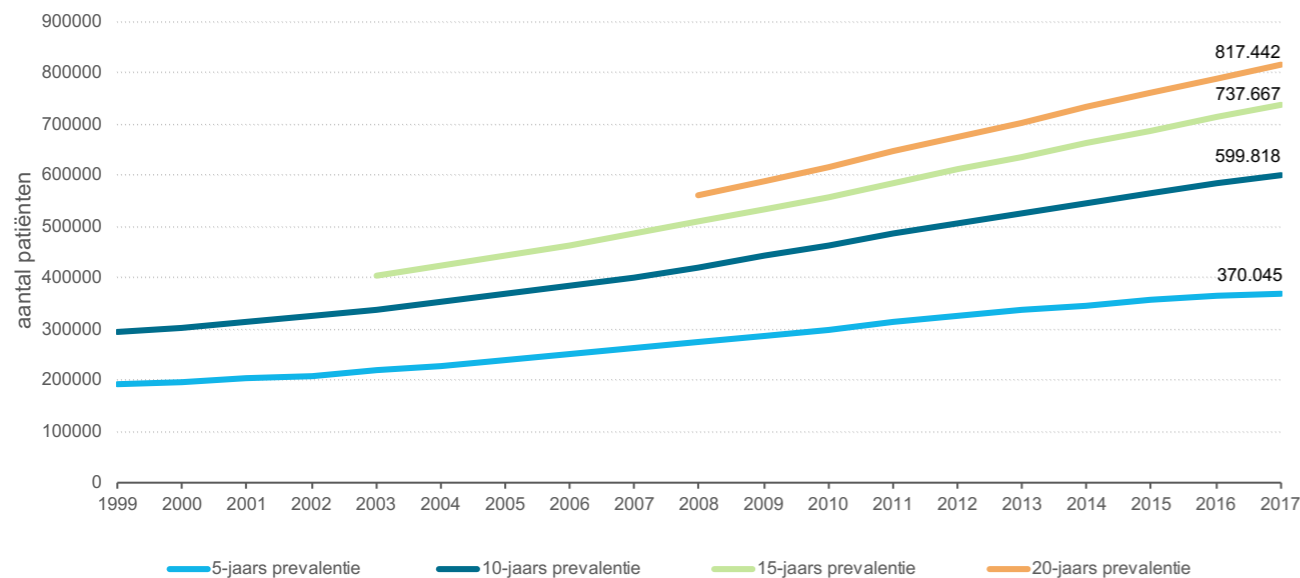
1.1 steeds meer mensen in Nederland hebben of hadden kanker

In 2017 kregen in Nederland 110.000 mensen de diagnose kanker. Door onder meer eerdere ontdekking en betere behandelmogelijkheden is de 5-jaars overleving gestegen. Van de patiënten die in 2000 werden gediagnosticeerd, overleefde 45% de eerste vijf jaar na diagnose. Van de patiënten die in 2014 de diagnose kanker kreeg, is 60% vijf jaar na diagnose nog in leven. De groep mensen die kanker heeft of heeft gehad, is daardoor groot. In 2017 leefden in Nederland 370.000 mensen die in de vijf jaar daarvoor de diagnose kanker hebben gekregen. Driehonderdzeventig duizend personen die vijf jaar later leven met of na kanker: meer mensen dan momenteel in de stad Utrecht wonen.

De Nederlandse samenleving vergrijst. Daardoor en op basis van de huidige trends in incidentie en overleving uit dit hoofdstuk, blijft zowel het aantal nieuwe patiënten als het aantal overlevenden toenemen. Beide groepen dragen bij aan een hogere prevalentie. Daarmee is een stijging in prevalentie te verwachten. Dus van het aantal gevallen binnen de Nederlandse bevolking.

In de grafiek is over de afgelopen jaren een toename in de prevalentie van kanker te zien. IKNL registreert sinds 1989 landelijk dekkend hoeveel kanker er in Nederland voorkomt. De 15- en 20-jaars overleving zijn daarom beschikbaar vanaf respectievelijk 2003 en 2008.

trend in absolute 5-, 10-, 15- en 20-jaars prevalentie



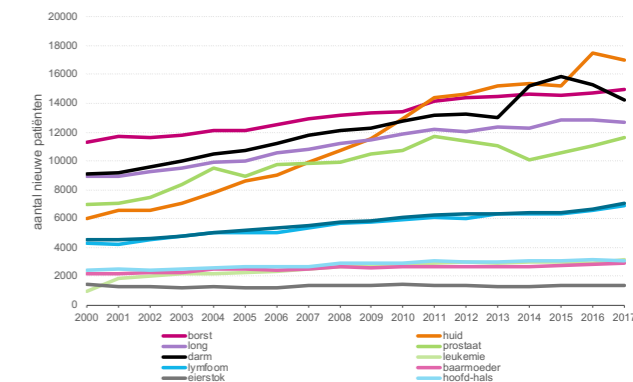
1.2 cijfers over incidentie, overleving en prevalentie bij kanker

Meer nieuwe diagnoses van kanker: incidentie

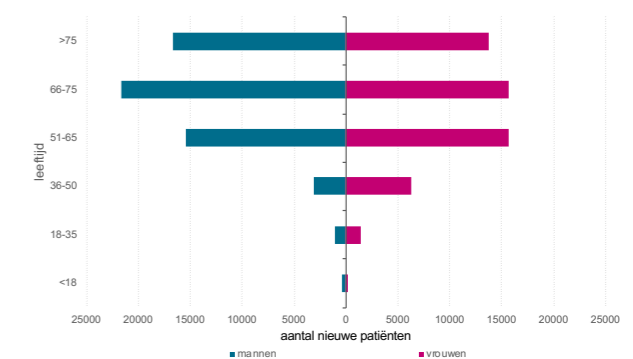
De absolute incidentie van kanker, dus het aantal nieuwe gevallen per jaar, nam over de afgelopen jaren toe. En wel van ongeveer 70.000 personen in 2000 naar ongeveer 110.000 personen in 2017. De absolute toename van incidentie is de voornaamste oorzaak van de stijgende prevalentie. De meest voorkomende soorten zijn huidkanker, darmkanker, borstkanker, longkanker en prostaatkanker. Kanker komt op middelbare leeftijd (50-75) meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

De incidentie per 100.000 personen is ook toegenomen. Door de incidentie per 100.000 personen te berekenen, wordt deze gecorrigeerd voor de groei van de bevolking. De incidentie nam toe van ongeveer 450 per 100.000 in 2000 tot ongeveer 650 per 100.000 in 2017. De incidentie van kanker is dus niet alleen in absolute zin toegenomen, maar eveneens als er wordt gecorrigeerd voor de groei van de bevolking.

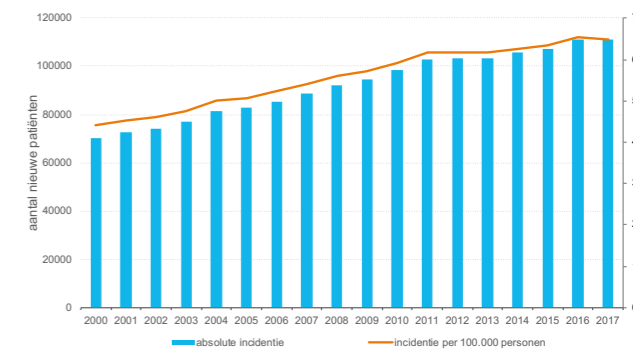
trend in absolute incidentie naar kankerdiagnose



absolute incidentie naar leeftijd en geslacht (2017)



trend in incidentie: absoluut en per 100.000



1.2 Cijfers over incidentie, overleving en prevalentie bij kanker (vervolg)

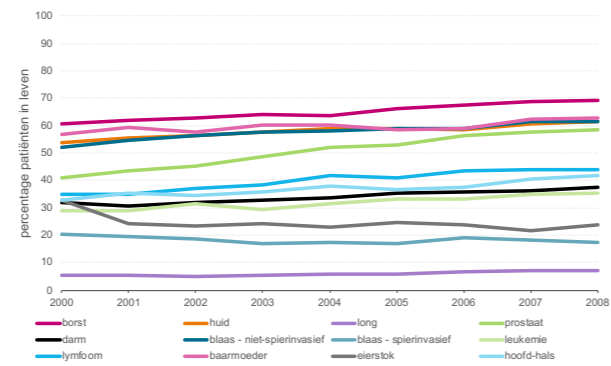
Iets meer mensen overleven kanker: absolute overleving

Bijna 80% van de patiënten die de diagnose kanker krijgt, is één jaar later nog in leven. Vijf jaar na diagnose is ongeveer 60% in leven, na tien jaar iets meer dan 40%. De absolute overleving is iets toegenomen over de afgelopen jaren.

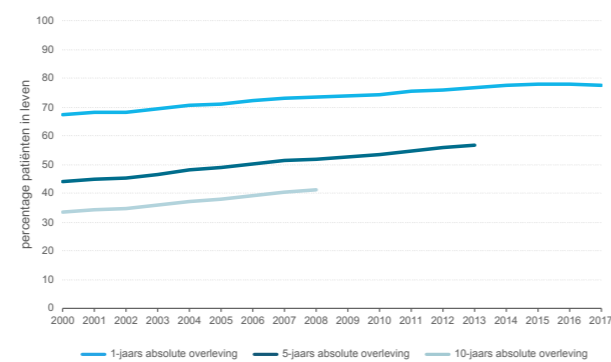
De absolute 10-jaars overleving loopt erg uiteen voor de meest voorkomende soorten kanker. Sinds 2009 overleeft meer dan de helft van de mensen met borstkanker, baarmoederkanker, huidkanker, niet-spieerinvasieve blaaskanker en prostaatkanker 10 jaar of langer. Voor longkanker, spierinvasieve blaaskanker en eierstokkanker nam deze overleving niet tot nauwelijks toe: die is minder dan 40%.

De absolute overleving neemt af naarmate de patiënt bij diagnose ouder is. Omdat het hier gaat om absolute overleving, kunnen patiënten ook overleden zijn aan niet-kanker-gerelateerde, andere oorzaken.

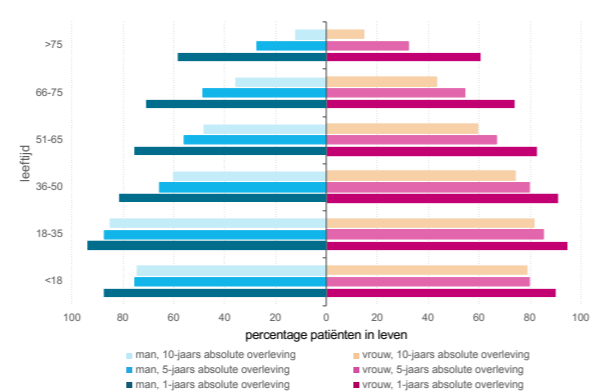
trend in 10-jaars overleving naar kankerdiagnose



trend in absolute overleving (1-, 5- en 10-jaars)



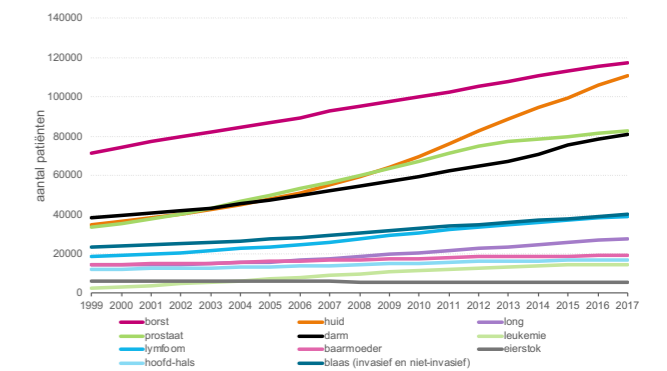
absolute overleving naar leeftijd en geslacht (2008)



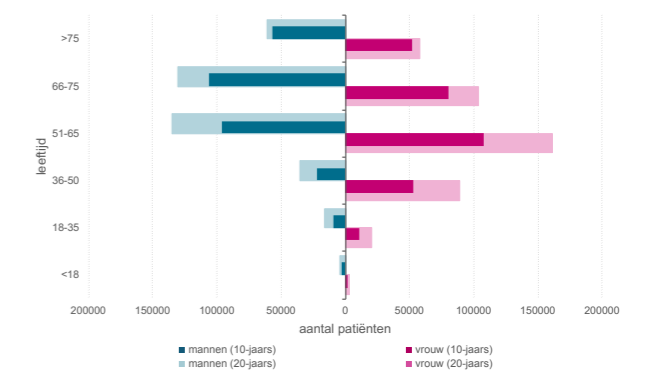
Meer mensen hebben of hadden kanker: prevalentie

De prevalentie van kanker is de afgelopen jaren toegenomen. De 10-jaars prevalentie is verdubbeld van 300.000 in 2000 tot ongeveer 600.000 in 2017. De kankersoorten met de hoogste prevalentie zijn borstkanker, prostaatkanker, huidkanker en darmkanker. Het grootste deel van de mensen die leven met en na kanker is 50 jaar en ouder.

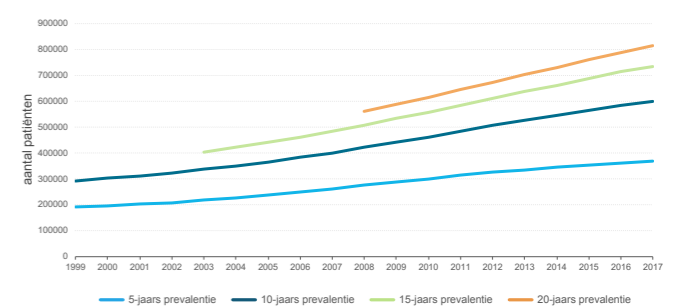
trend in 10-jaars prevalentie naar kankerdiagnose



10- en 20-jaars prevalentie naar leeftijd en geslacht (2017)



trend in absolute prevalentie (5-, 10-, 15- en 20-jaars)



1.3 conclusie

De groep mensen die kanker heeft of heeft gehad, is groot. In 2017 leefden in Nederland bijna 600.000 mensen die in de tien jaar daarvoor de diagnose kanker hebben gekregen. Naar verwachting wordt deze groep de komende jaren groter: de 5-jaars overleving van patiënten die gediagnosticeerd werden is toegenomen over de afgelopen jaren, van 45% in 2000 naar 60% in 2014. Ook het aantal nieuwe diagnoses nam toe: van ongeveer 70.000 personen in 2000 naar ongeveer 110.000 personen in 2017.

1.4 leeswijzer

Dit hoofdstuk geeft inzicht in hoe vaak kanker in Nederland voorkomt. Dat wil zeggen: in termen van prevalentie (aanwezigheid, dus aantal mensen in leven die kanker hebben (gehad), incidentie (nieuwe gevallen per jaar) en overleving. Het verdiepende deel van dit hoofdstuk gaat in op de terugkeer van kanker als recidief of tweede tumor. Sommige mensen worden namelijk meer dan één keer geconfronteerd met vormen van kanker. Die verdiepende informatie is te achterhalen via de website www.iknl.nl.

Uitkomstmaten

Hoeveel mensen in Nederland kanker hebben of hebben gehad kan worden geduurd aan de hand van epidemiologische uitkomstmaten. Prevalentie gaat over de aanwezigheid, dus het aantal gevallen van een bepaalde ziekte op een bepaald moment in de Nederlandse bevolking. De aanwezigheid van kanker is hier weergegeven in 5-, 10-, 15- en 20-jaars prevalentie. Incidentie is het aantal nieuwe gevallen van kanker in een bepaalde periode, meestal een jaar en eventueel per honderdduizend personen. Kankerincidentie wordt hier uitgedrukt in absolute incidentie en relatieve incidentie per 100.000 inwoners. De overleving is weergegeven als absolute overleving. Dit wil zeggen dat er geen onderscheid is gemaakt naar oorzaak van overlijden, dus aan kanker of een niet-kanker-gerelateerde, andere oorzaak. Overlevingscijfers worden berekend vanaf de datum van diagnose. De 'vitale status', en in geval van status 'overleden' de overlijdensdatum, is verkregen door een koppeling met de Basisregistratie Personen (BRP). De vitale status is bijgewerkt tot 1 februari 2018. Voor de berekening van de overlevingscijfers is per patiënt de tumor met de slechtste prognose meegenomen.

Selectie van gegevens

De gepresenteerde resultaten zijn een selectie van de gegevens beschikbaar in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Voor dit rapport zijn patiënten met kwaadaardige (maligne) tumoren gebruikt. Deze tumoren zijn gediagnosticeerd bij patiënten die in Nederland wonen. Patiënten die in het buitenland wonen zijn niet opgenomen in de analyses. Evenmin zijn patiënten meegenomen met tumoren die bij obductie toevallig zijn ontdekt, dus bij inwendig onderzoek op het lichaam van de overledene. De NKR is een tumorregistratie. Dat wil zeggen dat er van één patiënt meerdere tumoren in de registratie kunnen voorkomen. Voor de hier gehanteerde analyses is van iedere patiënt een tumorsoort maar één keer meegenomen. Bijvoorbeeld, bij een patiënt die twee keer borstkanker heeft gehad en één keer darmkanker, wordt per tumorsoort één tumor meegenomen. Deze patiënt komt daarom twee keer voor in de grafieken, eenmaal voor borstkanker en eenmaal voor darmkanker.

Leeftijdsgroepen en tumorlokalisaties

De gepresenteerde gegevens gaan zo veel mogelijk over kanker in het algemeen. Om te duiden wie er kanker heeft of heeft gehad, wordt voor diagnosejaar 2017 onderscheid gemaakt voor mannen en vrouwen van verschillende leeftijdscategorieën. De leeftijdscategorieën zijn opgedeeld in kinderleeftijd (<18 jaar), AYA-leeftijd (Adolescents and Young Adults, 18-35 jaar), volwassenen (36-50, 51-65 en 66-75 jaar) en ouderen (>75 jaar).

Kanker kan ontstaan op verschillende plekken in het lichaam (lokalisaties). Waar onderscheid is gemaakt op de plek van de tumor, is ervoor gekozen de meest voorkomende invasieve lokalisaties in 2016 te laten zien. →

1.4 Leeswijzer (vervolg)

Invasieve kanker dringt omliggende weefsels binnen, groeit door en richt daar schade aan. Voor dit rapport zijn dat: prostaatkanker, borstkanker, huidkanker (exclusief basaalcelcarcinoom), darmkanker, longkanker, lymfeklierkanker en leukemie, blaaskanker, baarmoederkanker, eierstokkanker en hoofd-halskanker.

De hier gebruikte gegevens zijn compleet tot en met 2016. Voor 2017 is een schatting gemaakt op basis van de gegevens uit de eerste tien maanden. De cijfers zijn openbaar beschikbaar en worden jaarlijks bijgewerkt. Zie: www.cijfersoverkanker.nl.

Uitgezaaide kanker

Voor de verdiepende informatie is er een onderverdeling gemaakt tussen kankers die wel en niet uitgezaaid zijn ten tijde van diagnose (M0 en M1 op basis van TNM indeling). Uitgezaaide kanker kent een andere prognose, die de moeite waard is om verder uit te diepen wanneer het gaat om (over)leven met en na kanker. ●

2 gezondheid en kwaliteit van leven bij mensen met en na kanker

2.1 inleiding

In Nederland leven bijna 800.000 mensen die kanker hebben of hebben gehad. Ergens in de voorgaande twintig jaar kregen zij de diagnose kanker. En dat aantal groeit. Dat er meer mensen kanker overleven is fantastisch, maar al deze overlevenden kunnen te maken krijgen met de gevolgen van hun ziekte of de behandeling daarvan. Deze gevolgen zijn van lichamelijke of psychosociale aard, bijvoorbeeld (chronische) vermoeidheid of angstgevoelens. Iedereen die kanker heeft (gehad) moet leren omgaan met deze gevolgen, want de gevolgen voor het dagelijks bestaan zijn vaak groot. Daardoor functioneert iemand soms niet optimaal: denk aan de moeite die het dan kost om je goed te kunnen concentreren.

Ook naasten, vrienden, burens en collega's krijgen te maken met de gevolgen van de ziekte en de behandeling. Zij worden ermee geconfronteerd hoe iemand kan veranderen. Hoe gaan zij daarmee om? De maatschappelijke invloed

LET OP: niet alle kankerdiagnoses zijn vertegenwoordigd in de hier gebruikte studies. Daarnaast zijn er niet over alle onderwerpen gegevens beschikbaar (bijvoorbeeld late effecten als cardiotoxiciteit, terugkeer van kanker en tweede tumoren). Meer informatie over de gegevens die zijn gebruikt, staat in de leeswijzer aan het eind van dit hoofdstuk.

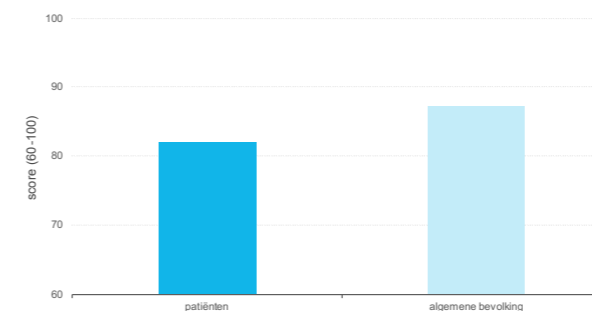
van kanker is daarom groot. Relaties kunnen onder druk komen te staan. Werkgevers moeten omgaan met werknemers die behandeld worden en bijvoorbeeld met blijvende gevolgen terugkeren. Dit hoofdstuk gaat over zogeheten patiënt-gerapporteerde data van patiënten met verschillende vormen van kanker. Dat wil zeggen: patiënten hebben vragenlijsten ingevuld over hun gezondheid, hun ervaring met gevolgen van kanker en de ervaren zorg. Deze gegevens zijn verzameld binnen wetenschappelijke onderzoeken waarbij IKNL is betrokken. De uitkomsten zijn vergeleken met gegevens die zijn verzameld bij een representatieve groep mensen uit de algemene bevolking. In de kaders worden, ter verdieping, specifieke gepubliceerde wetenschappelijke studies belicht. Daarnaast worden de gevolgen geïllustreerd met persoonlijke verhalen van patiënten en naasten: mensen die zijn geraakt door de gevolgen van kanker. ●

2.2 lichamelijke gezondheid

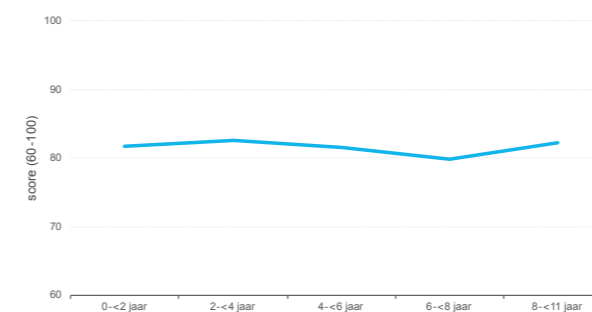
Algemeen lichamelijk functioneren

Patiënten die kanker hebben (gehad) ervaren een verminderd lichamelijk functioneren in vergelijking met de algemene bevolking. Ook langere tijd na diagnose lijkt hier weinig verbetering op te treden. Acht tot tien jaar na diagnose functioneren zij lichamelijk gezien gemiddeld nog steeds minder goed dan de algemene bevolking. Vrouwen ervaren een slechter lichamelijk functioneren dan mannen. Dit geldt in het bijzonder voor vrouwen van 75 jaar of ouder. De score van lichamelijk functioneren loopt van 0 tot 100, waarbij een hogere score beter functioneren betekent.

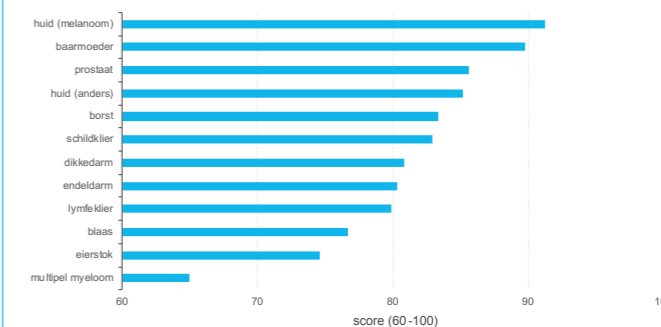
lichamelijk functioneren vergeleken met algemene bevolking



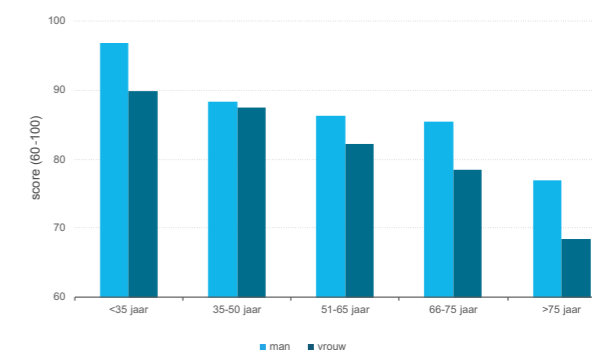
lichamelijk functioneren naar tijd sinds diagnose



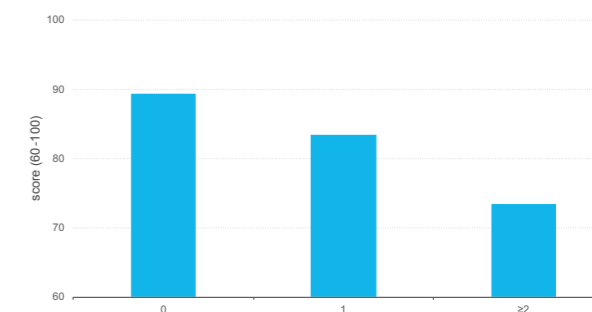
lichamelijk functioneren naar kankerdiagnose



lichamelijk functioneren van mannen en vrouwen naar leeftijd



lichamelijk functioneren naar aantal bijkomende ziekten



Dorien Jonkers

'Jarenlang in de overlevingsstand zonder dat ik het zelf doorhad'



Heel lang heb ik mij vrijwel niets kunnen herinneren van de periode dat ik ziek was. Ik was 14, ik zat op de middelbare school en kreeg non-Hodgkin, lymfeklierkanker. De behandeling nam twee jaar in beslag. De eerste maanden continu in het ziekenhuis en vanwege allerlei bijwerkingen meerdere keren op de Intensive Care. Daarna was ik bijna twee maanden in het revalidatiecentrum met, ook later, vele opnames in het ziekenhuis.

Doorpakken

Alles bij elkaar ben ik er een jaar tussenuit geweest. Op school kwam ik in een klas met nieuwe kinderen die jonger waren dan ik. Alsof dat niet ingewikkeld genoeg is, werd ik gepest vanwege mijn jongensachtige uiterlijk. Ik heb de MAVO afgemaakt, daarna deed ik achter elkaar Sociaal Pedagogisch Werk, Sociaal Pedagogische Hulpverlening en HBO-Verpleegkunde. Ik pakte door. Perfectionistisch op school en tijdens mijn studie. Ik wilde zo snel mogelijk weer normaal zijn. Ik zat jarenlang in de overlevingsstand zonder dat ik het zelf doorhad.

Niet meer voelen

Die overlevingsstand was nodig om als vijftien-, zestienjarige de draad te kunnen oppakken, opnieuw te leren lopen, te sporten en mijn diploma te halen. Om dat te kunnen, moest ik mij zo goed en kwaad als mogelijk afsluiten voor de chronische pijn die ik had door de beschadigde spieren en zenuwen in mijn lijf. Eerst zat ik in een rolstoel, maar ik wilde zo graag

lopen dat ik door alle pijn heenging. Later bleek dat ik mij niet alleen had afgesloten voor de fysieke pijn, maar ook voor de geestelijke pijn. Ik voelde nauwelijks iets meer.

Alles moest anders

Vijf jaar geleden, ik was 31, ging het niet meer. Ik had enorm veel pijn in mijn lijf en was chronisch oververmoeid geraakt. Mijn lichaam gaf aan dat het zo niet verder kon. Via de pijnpoli van het revalidatiecentrum kwam ik in een aantal behandeltrajecten terecht om de somatische pijn te verminderen. Daarna bij het psychotherapeutisch dagcentrum om met behulp van groepstherapie alles geestelijk op een rij te krijgen. In dat jaar heb ik het zwaar gehad. Er moest zoveel anders dan dat ik 18 jaar lang had gedaan. Dat leverde stress op, ik moest geforceerd te snel alles anders doen. Daardoor had ik extreem veel pijn, terwijl ik juist wilde dat het minder werd. Ik ben van aanpakken dus dit was deels ook mijn eigen schuld. Achteraf kan ik dat inzien.

De juiste hulpverlener zoeken

Zodra de groepstherapie stopte, nam de spanning af en kon ik relaxter werken aan herstel. De pijn ebde weg. Vervolgens heb ik lang naar de juiste hulpverlener gezocht. Er zaten veel onverwerkte dingen. Ik heb een jaar een psycholoog gehad die gespecialiseerd was in oncologie. Aan de hand van foto's kon ik terugkijken op mijn ziekteperiode – in groepstherapie mocht dat juist niet. →



'Soms lijkt het alsof ik in het lichaam zit van iemand van 60 jaar'

Ik ben dankbaar dat mijn ouders destijds veel foto's hebben gemaakt en dagboeken hebben bijgehouden.

Grenzen herkennen

De sessies met deze therapeut zorgden ervoor dat ik contact kon maken met mijn gevoel. Dat werkte opruimend. Ik ben nog steeds in therapie, ik werk aan boosheid – ik weet bijna niet hoe je boos moet zijn. Verder gaat het om onmacht en onrecht, niet gehoord en gezien voelen, beter bewust worden van wat ik voel en hoe ik dat uit. Fysieke pijn heb ik nog steeds. Hoe emotioneler ik ben, des te meer pijn. Als ik dingen loslaat, voel ik weer andere pijn. Ik neem geen medicatie tegen die somatische pijn, want ik ben bang dat ik dan over mijn grenzen heenga. De afgelopen vijf jaar heb ik geleerd mijn grenzen te herkennen. Daardoor kan ik slechts een fractie van wat ik vroeger allemaal deed. Ik ben 36 maar soms lijkt het alsof ik in het lichaam zit van iemand van 60 jaar.

Moeite met intimiteit

Door alles wat ik heb meegemaakt, heb ik gemerkt dat ik verstandelijk volwassener ben dan mijn leeftijdsgenoten, dat had ik

al op school. Maar sociaal en emotioneel loop ik achter op hen. Het contact met vrienden is soms moeizaam door mijn verwerkingsproces. En omdat ik niet meer alles kan. Ik heb nooit een vaste relatie gehad, want ik heb moeite met intimiteit. Ik kan niemand dichtbij laten komen, dan blokkeer ik. Heel lang heb ik aanrakingen onprettig gevonden, mijn lichaam verstarde als ik een knuffel kreeg, zelfs als die van een vriendin was. Ik vermoed dat dit komt, omdat ik vroeger ontzettend veel ben aangeraakt door tientallen artsen en verpleegkundigen. Aanraken heb ik dus gevoelsmatig gekoppeld aan ziek zijn. Gelukkig gaat ook dit de goeie kant op.

Niet raar

Aan andere mensen die ziek zijn wil ik graag duidelijk maken, dat het niet gek of raar is, als je lichaam jou na zo'n lange tijd een halt toeroept. Het is mogelijk dat de verwerking van wat er tijdens je ziekte met jou is gebeurd pas jaren later begint. Laat je dus niets wijs maken door een ander. Maar luister naar jezelf en je eigen gevoel.' ●

Patiënten met multipel myeloom (ook bekend als ziekte van Kahler) of lymfeklierkanker hebben aanzienlijk lager lichamelijk functioneren in vergelijking met de algemene bevolking

AANLEIDING De behandeling van lymfeklierkanker en multipel myeloom (MM) kan invloed hebben op het lichamelijk functioneren van deze patiënten. Voor oudere patiënten is deze invloed misschien wel groter.

DOEL Het doel van deze studies was om het lichamelijk functioneren bij patiënten met MM en diffuus grootcellig B-cel lymfoom (DLBCL) te vergelijken tussen patiënten van verschillende leeftijdscategorieën. En dat weer te vergelijken met de algemene bevolking zonder kanker van dezelfde leeftijd en geslacht.

STUDIEOPZET

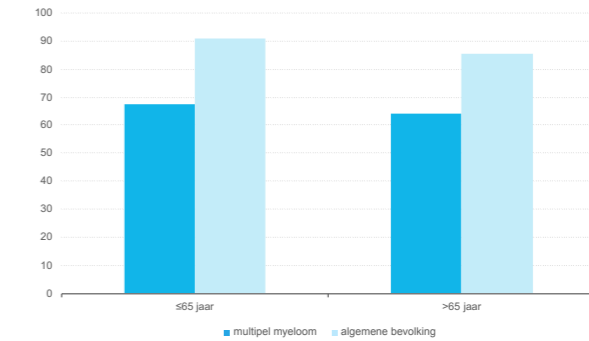
- 212 patiënten met MM en 307 met DLBCL
- diagnose tussen 1999 en 2010

CONCLUSIE Zowel jongere als oudere patiënten met MM of DLBCL scoren lager op lichamelijk functioneren in vergelijking met de algemene bevolking.

REFERENTIES Van der Poel et al. 2013; Van der Poel et al. 2014

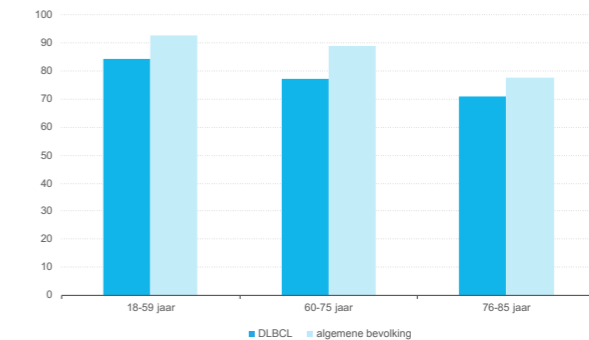
figuur 1

lichamelijk functioneren van patiënten met multipel myeloom en de algemene bevolking naar leeftijd



figuur 2

lichamelijk functioneren van patiënten met DLBCL en de algemene bevolking naar leeftijd



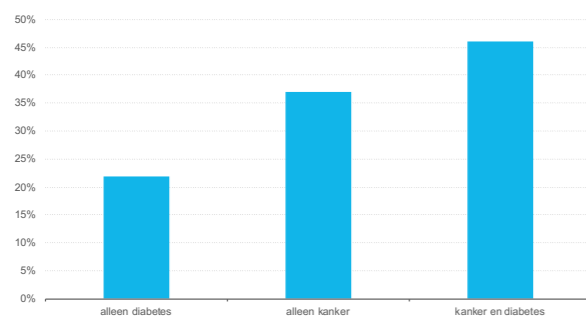
2.2 Lichamelijke gezondheid (vervolg)

Neuropathie

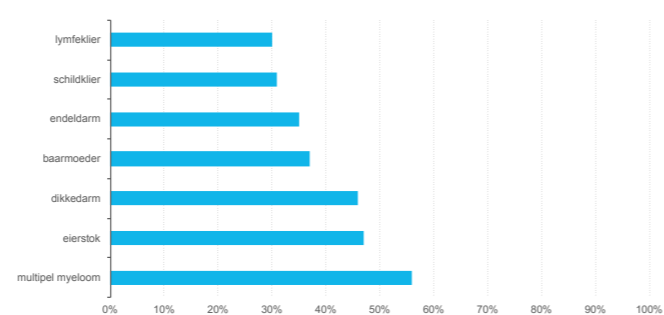
Neuropathie komt door schade aan de zenuwen die kan worden veroorzaakt door chemotherapie. Denk aan tintelingen of een doof gevoel in handen of voeten. Meer dan een derde van de patiënten die kanker heeft (gehad), geeft aan last te hebben van neuropathie. Neuropathie is vaak blijvend, en heeft grote invloed op het dagelijks functioneren van patiënten. Zij ervaren beperkingen met lopen, schrijven of de knoopjes van een blouse dichtdoen. Patiënten met multipel myeloom en eierstokkanker krijgen vaak chemotherapie, waardoor ze vaker neuropathie ervaren dan patiënten die deze therapieën niet krijgen.

Diabetes kan ook neuropathie als gevolg hebben. Patiënten die zowel diabetes als kanker hebben (gehad), hebben vaker neuropathie.

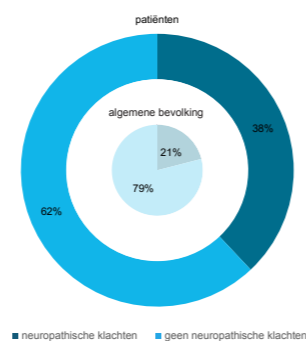
percentage met neuropathische klachten bij patiënten met diabetes, kanker en beide



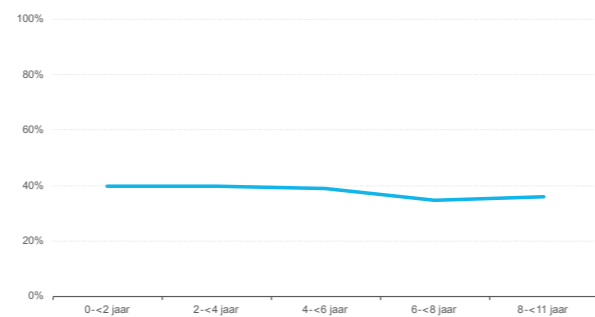
percentage dat neuropathische klachten ervaart naar kankerdiagnose



neuropathische klachten vergeleken met algemene bevolking



neuropathische klachten naar tijd sinds diagnose



Meer neuropathie en vermoeidheid bij patiënten met lymfklierkanker die tweewekelijks behandeling ondergingen, in vergelijking met driewekelijkse behandeling

AANLEIDING Patiënten met diffuus groot-cellig B-cel lymfoom (DLBCL) ondergaan intensieve chemo-immunotherapie. Deze behandeling kan elke twee weken ((R)CHOP14) of elke drie weken ((R)CHOP21) worden gegeven. De overleving tussen beide behandelingen is gelijk. Onduidelijk is of kwaliteit van leven en symptomen tussen deze behandelingen verschillen.

DOEL Vergelijken van symptomen en kwaliteit van leven tussen (R)CHOP14 en (R)CHOP21.

STUDIEOPZET

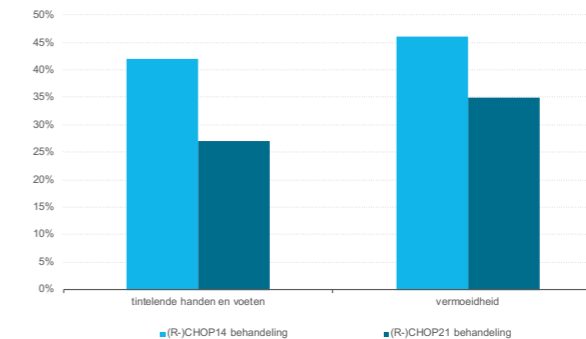
- 256 patiënten met DLBCL
- diagnose tussen 2004 en 2010

CONCLUSIE Patiënten die (R)CHOP14 kregen, hadden tot vijf jaar na de behandeling meer last van neuropathie en vermoeidheid. Ze hadden een slechtere algemene gezondheid en kwaliteit van leven dan patiënten die met (R)CHOP21 werden behandeld. Deze uitkomsten samen met de resultaten dat er geen overlevingsverschil is tussen deze behandelingen, hebben ertoe geleid dat (R)CHOP21 als standaardbehandeling wordt gegeven bij patiënten met DLBCL.

REFERENTIES: Oerlemans et al. 2014

figuur 1

tintelende handen en voeten en vermoeidheid per type (R-)CHOP behandeling



Harry en Irma Boogh

'Je bent samen iets kwijtgeraakt, het is een rouwproces'



Irma: 'Mijn man Harry is in 2010 gepensioneerd. En ik besloot er na 20 jaar onderwijs ook mee te stoppen. Tijd om te genieten. Maar ik merkte iets aan zijn gedrag, dat veranderde. We hebben een heel grote tuin en hij deed het onderhoud altijd zelf. Daar had hij geen puf meer voor. En hij was vergeetachtig. Dat viel mijn dochters ook op. Ik dacht aan beginnende dementie of het effect van met pensioen gaan. Eind januari 2013 zei ik: "Ik ben het zat, we gaan naar de huisarts."

Het moet eruit!

Harry: 'De huisarts dacht niet meteen aan de prostaat, maar hij toucheerde toch en liet de PSA-waarde meten. Die was te hoog, wat duidt op een vergrote prostaat. Ik dacht: eerst zien dan geloven. Ik werd doorverwezen naar een uroloog en er werden biopsen afgenomen. Toen we eind maart 2013 de uitslag kregen en het kanker bleek te zijn, kwam dat hard aan, vooral bij Irma. Wat nu? Wat is er mogelijk? Er moest een MRI gemaakt worden. De behandeling zou worden besproken in een multidisciplinair overleg. Ik dacht alleen maar: die prostaat moet eruit.'

Irma: 'Pas eind mei zouden we de uitslagen krijgen. Ik heb me als een gek ingelezen, het hele prostaatankerlogboek doorgenomen. Eerst gaven ze ons een paar A4-tjes met informatie. Tegen Harry zeiden ze: "Het is wat veel om alles te lezen." Toen zei ik: "Ik wil het wel hebben." In de Libelle las ik een artikel over een proef in het UMCU. Daaraan bleek Harry niet meer te kunnen meedoen. Er stond ook iets in over de prostaatkliniek in Gronau,

Duitsland. Harry kon er snel terecht voor een operatie. De arts sprak gelukkig ook Nederlands.'

Steeds weer wachten

Harry: 'Op 11 juni werd ik geopereerd. Het herstel ging voorspoedig, ik kreeg meteen bekkenbodentherapie. Omdat de patholoog vermoedde dat de snijrand niet helemaal schoon was, kregen we het advies te kiezen voor bestraling. Die vond pas drie maanden later plaats in Enschede, zeven weken lang elke werkdag naar het ziekenhuis. Ik koos ervoor eerst met vakantie te gaan. Zo ver kwam het niet, want ik werd erg ziek. Een kwaadaardige ontsteking in mijn buik, later een begin van een longvliesontsteking.'

Irma: 'Ik ben doortastend, ik vond het moeilijk steeds zo lang te moeten wachten op uitslagen. En daarna te wachten tot er eindelijk werd begonnen met de bestralingen. Ik kon die tegenvallers niet meer aan en heb psychische hulp gezocht. Ik wilde mijn dochters er niet continu mee lastigvallen.'

Gevolgen voor seksualiteit

Harry: 'Ik had geen behoefte aan een psycholoog. Ik ben niet echt een gevoelsmens en ik zit niet snel met iets. Daardoor heb ik minder gevoel voor wat een ander doormaakt. Ik dacht: waar komt die spanning tussen ons opeens vandaan? Die fase ligt gelukkig achter ons. Prostaat-kanker heeft grote gevolgen op je seksualiteit. Dat was moeilijk. Je krijgt het snel te horen, maar het enige dat je wilt, is zorgen dat de kanker eruit gaat. De rest komt →



'Zeg niet tegen je man: het geeft niet schat'

later wel. Tegen ons werd gezegd: "Ach, over vijf jaar wilt u toch geen seks meer." Ik was toen 67 en Irma 58.'

Irma: 'De kanker weg, dat stond voorop. Daarna kom je in een ander proces terecht. We hebben van alles geprobeerd: een vacuümpomp, pillen, zelfs injecties. Maar we vonden het beiden niks, al dat gedoe. Inmiddels zijn we ermee gestopt hulpmiddelen te zoeken. Het is een rouwproces, je bent samen iets kwijtgeraakt. Maar je mag er niet over klagen, want je man leeft nog. Je moet vrolijk zijn, er is toch niks aan de hand? Maar de rouw duurt wel een paar jaar.'

Humor en taal

Harry: 'We hebben allebei geaccepteerd dat het niet anders is. Met al die hulpmiddelen gaat de romantiek er echt vanaf. Ik ben positief ingesteld, humor en taal zijn belangrijk voor mij. Ik heb mijn ervaringen van me af geschreven. Dat is een boekje geworden, het is uitgegeven. Ik kwam in aanraking met de prostaatkankerstichting, toen ik het boekje via het magazine onder de aandacht wilde brengen. Ik hoorde dat er iemand werd gezocht voor een bestuursfunctie. Zodoende ben ik een van de bestuursleden geworden van de stichting.'

Irma: 'Ik ben vrijwilliger bij de prostaatkankerstichting. Ik behartig de belangen voor de partners van mannen

met prostaatkanker. In samenwerking met een uroloog/seksuoloog heb ik twee keer tijdens de jaarlijkse donateursdag een programma voor de partners georganiseerd. Communicatie is belangrijk in dit soort crisissituaties, als je samen iets kwijtraakt. Lastig, het ene stel kan dat wel, het andere niet. Zeg niet tegen je man: het geeft niet schat. Want het geeft hem wél. Hij voelt het als falen. Dat is in onze cultuur verankerd: als je niet kunt penetreren, dan ben je geen echte man. Onzin. We hebben een goed seksleven. We hebben het verwerkt. Soms denk ik eraan: jammer dat het niet meer kan. Maar we vinden het fijn samen en we ondernemen veel leuke dingen.'

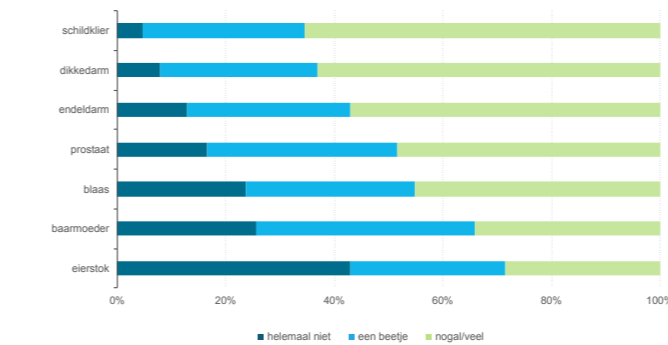
Harry: 'Door ons werk voor de stichting ontmoeten we mensen die elkaar kwijtraken, mensen die zich laten scheiden, doordat ze niet goed met elkaar praten. Artsen hebben moeite om de gevolgen van de kankerbehandelingen te bespreken. Daar zit gelukkig verandering in. Maar de tijd voor een goed gesprek met je arts is vaak schaars. Ik ben inmiddels 73, na de operatie stond ik onder jaarlijkse controle, in principe voor tien jaar. Na vijf jaar ben ik door de uroloog ontslagen. Ik hoef alleen de PSA-waarde te laten controleren via de huisarts. We weten dat er altijd een kans is dat de kanker terugkomt, maar ik ben positief over de toekomst en loop er zeker niet over te piekeren.'

2.2 Lichamelijke gezondheid (vervolg)

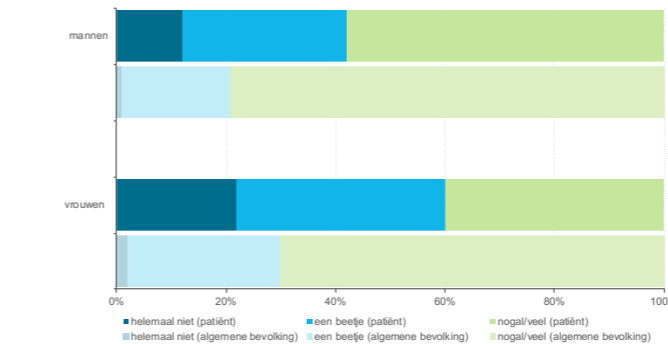
Seksualiteit

Het effect van kanker en de behandeling op seksueel functioneren is aanzienlijk: ongeveer 40% van de patiënten die kanker heeft (gehad), geeft aan geen zin in seks te ervaren, ten opzichte van 23% van de algemene bevolking. Vrouwen ervaren minder zin in seks dan mannen, maar bij mannen is het verschil met de algemene bevolking groter. In lijn met deze bevinding zijn patiënten die kanker hebben (gehad) ook minder seksueel actief dan de algemene bevolking. Plezier in seks is bij patiënten duidelijk afgenomen. Meer dan een op de zes patiënten ervaart helemaal geen plezier in seksuele activiteiten ten opzichte van een op de honderd mensen in de algemene bevolking.

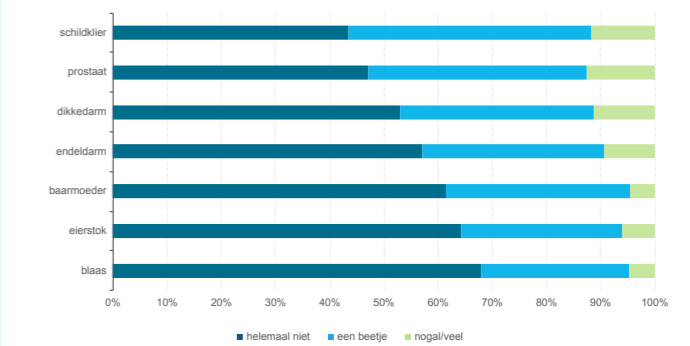
percentage dat aangeeft seks plezierig te vinden naar kankerdiagnose



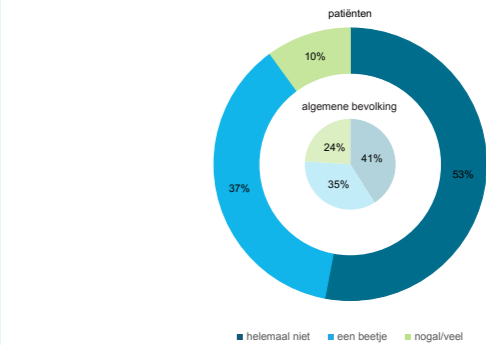
plezier in seks naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



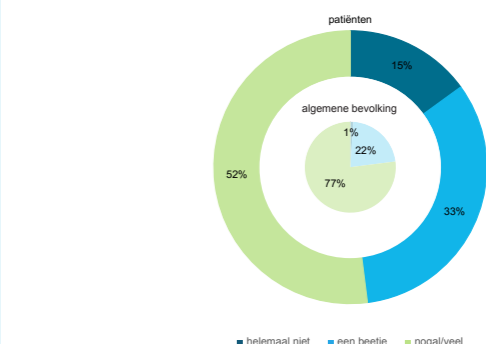
percentage dat aangeeft seksueel actief te zijn naar kankerdiagnose



seksuele activiteit vergeleken met algemene bevolking



plezier in seks vergeleken met algemene bevolking



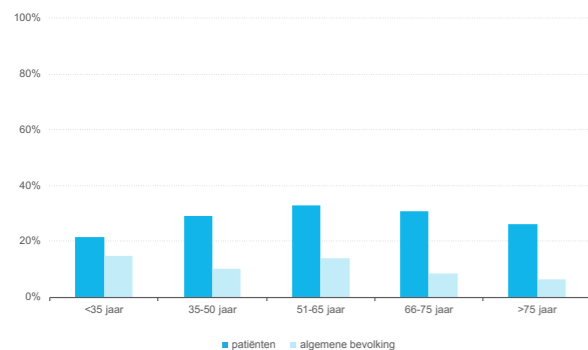
2.3 emotioneel welbevinden

Angstklachten

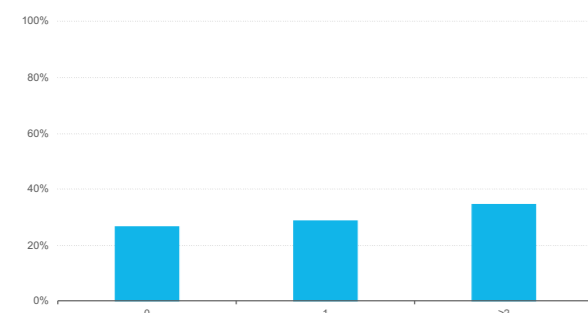
Het percentage patiënten dat angstklachten ervaart, is fors hoger dan in de algemene bevolking. In de eerste twee jaar na diagnose ervaart bijna de helft van de patiënten angstklachten. Hoewel deze klachten na verloop van tijd afnemen, komen ze gemiddeld meer voor dan bij de algemene bevolking.

Opvallend is dat mannelijke patiënten relatief vaak angstklachten ervaren in vergelijking met de algemene bevolking.

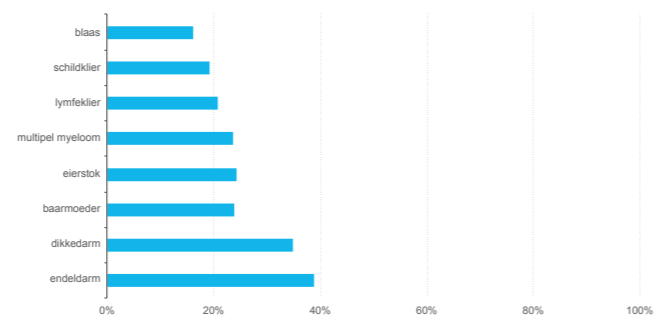
angstklachten naar leeftijd vergeleken met algemene bevolking



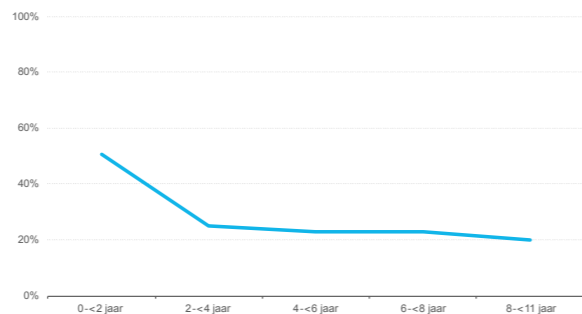
angstklachten naar aantal bijkomende ziekten



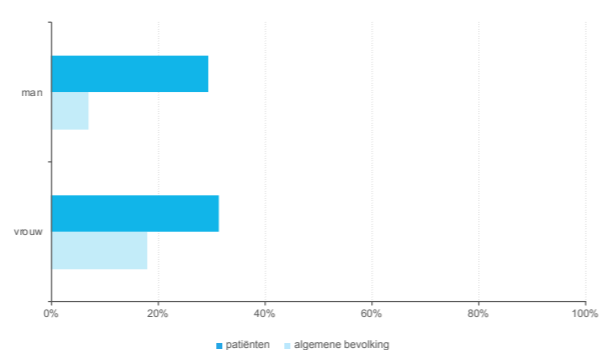
percentage dat angstklachten ervaart naar kankerdiagnose



angstklachten naar tijd sinds diagnose



angstklachten naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



'Ik was op mijn werk, toen ik hoorde dat ik baarmoederhalskanker had. Ik weet nog precies wat ik op dat moment deed. Aan de andere kant van de lijn werd de bom gedropt: u heeft kanker. Ik ben in shock naar huis gebracht. Twee weken eerder was er een stukje van mijn baarmoedermond weggesneden voor onderzoek. Want uit het vijfjaarlijkse controle-uitstrijkje, ik was destijds 35, was een uitslag van PAP 3a gekomen. Dan zijn er licht onrustige cellen aangetroffen en dan is vervolgonderzoek nodig. Ik had gemerkt dat ik vaker last had van tussentijdse bloedingen. Maar ik dacht dat dit kwam, doordat ik langer achter elkaar de pil had gebruikt om migraineaanvallen te verminderen.

Doodsangsten

In die tijd, zo'n 3 jaar geleden, was ik net gescheiden. Een alleenstaande moeder van een dochtertje van 4 jaar. Die eerste nacht, nadat ik het nieuws had gehoord, was verschrikkelijk. Telkens als ik in slaap viel, schrok ik wakker. Ik stond letterlijk doodsangsten uit. Pas een week later zou ik een afspraak hebben met een arts. De volgende dag, een zaterdag, ben ik meteen naar de huisartsenpost gegaan. Ik kreeg iets rustgevends mee. Het hele weekend dacht ik: ik ga dood. Op maandag kreeg ik te horen dat het stadium 1 was. De snijranden van het stukje dat ze hadden weggesneden, bleken schoon.

Vertrouwen weg

Goed nieuws, maar het wilde bij mij niet landen. Er werden gesprekken met mij gevoerd of ik nog een kinderwens had. Ik besloot vrij snel mijn baarmoeder te laten verwijderen. Het belangrijkste was dat ik dit zou overleven om voor mijn dochtertje te kunnen zorgen. Tijdens de laparoscopische verwijdering van mijn baarmoeder, werd iets op mijn lever ontdekt. Dat bleken leveradenomen te zijn, goedaardige afwijkingen. Voor die uitslag er was, dacht ik de hele tijd: als de kanker van de baarmoeder naar mijn lever is gegaan, dan is het foute boel. Het vertrouwen in mijn lichaam was weg, want ik voelde niet dat er iets in mijn lever zat. En bij alle dingen die je voelt, denk je: "Het is mis". Het maakte me angstig, zeker vanwege de zorg voor mijn dochter.

Mama gaat naar het ziekenhuis

Ik vind dat de zorgverleners meer aandacht hadden mogen hebben voor het feit dat ik er redelijk alleen voor stond. Mijn dochter was net 5. Ik heb haar zo goed en kwaad als het ging uitgelegd dat ik moest worden geopereerd. Samen hebben we het boekje 'Mama gaat naar het ziekenhuis' gelezen en besproken. Vóór de operatie zijn we samen naar het ziekenhuis gegaan. Ik wilde niet dat haar eerste aanblik een zieke mama in bed was. Met zijn tweeën in de lift naar de afdeling, het bezoek sloten we af met een ijsje. Mijn moeder, familie en mijn vrienden hebben gelukkig veel kunnen opvangen. →

Christina Tuinstra

'Ik wilde overleven om voor mijn dochtertje te kunnen zorgen'

Mijn dochtertje merkte natuurlijk spanning en dat ik vaak bang was.

Hang naar controle

Vanaf de diagnose had ik last van angst-aanvallen. Het vloog me aan. Dit uitte zich, doordat ik van alles wilde controleren. Over mijn lichaam had ik die controle blijkbaar niet, maar over andere zaken wel. Zo werd ik overdreven beschermend ten opzichte van mijn dochtertje. Als ze een schaafwondje had, ging ik direct met Betadine aan de slag. Als er iemand met een verkoudheid op bezoek was geweest, moest het huis van top tot teen worden geschrobd. Dat is zeker niet mijn normale doen. Ik raakte er helemaal in vast. Het idee dat er iets schadelijks in je lichaam gebeurt, wat je niet voelt, maakte mij wantrouwend.

“Je kost geld”

Na de operatie ben ik thuis snel aan het werk gegaan, een beetje onder druk van mijn werk, een klein familiebedrijf. De bedrijfsarts heeft dit een halt toegeeroepen. Die vond dat ik eerst beter moest herstellen. De vakbond en een arbeidsdeskundige hebben mij verder geholpen met de re-integratie. De

boodschap van mijn werk was: je moet zo snel mogelijk aan het werk, anders kost je de zaak geld. Kleinere bedrijven kunnen langer durende ziekten moeilijk opvangen. Daardoor ervaar je sociale druk. Empathisch vermogen is in zo'n traject essentieel. De werkgever moet goed contact houden met de werknemer. De werknemer kiest er niet voor om ziek te zijn. Op eigen initiatief ben ik zes weken na de operatie begonnen met oncologische fysiotherapie.

Rationeel kijken

Inmiddels ben ik genezen verklaard. De kans dat ik opnieuw kanker krijg is niet zo groot als bij een ander. Dat moet ik leren inzien. Na de diagnose heb ik hulp gevraagd. Ik kreeg psychologische hulp van het ziekenhuis. Een man, een jaar jonger dan ikzelf. Ik dacht: “Wat heb ik hier nou aan?” Uiteindelijk heeft hij me juist heel goed geholpen, ik heb veel baat gehad van deze gesprekken. Een paar maanden geleden ben ik geopereerd aan een wond van de eerdere operatie die niet goed was geheeld. Alles kwam omhoog. Ik kreeg huilbuien, werd opnieuw angstig. Ik ben naar deze psycholoog teruggedaan. Hij leert mij rationeel te kijken naar mijn

gevoelens en angsten. Ik schrijf veel op, dat helpt mij om er met afstand naar te kijken.

Standaard een psycholoog

Het is allemaal best een gevecht in mijn hoofd. Ik voel me snel een aansteller: ik wil niet zeuren, want ik moet blij zijn dat ik er nog ben. Ik ben genezen verklaard, maar zo werkt het niet in mijn hoofd. Mijn vrienden en familie zijn gelukkig altijd begripvol. Het zou goed zijn als standaard psychologische hulp wordt aangeboden wanneer je de diagnose kanker krijgt. Samen met de patiënt kijken naar zorg op maat. Neem de thuiszorg, fysiotherapie et cetera. Je denkt er misschien zelf niet aan, of sommige mensen zijn niet mondig genoeg om erover te beginnen.

Dingen doen

Al met al gaat het de goede kant op. Daar ben ik blij om. Het is een proces. En tijd doet een hele hoop. Mijn gedachten worden weer steeds meer van mij. Ik heb zin om dingen te doen en ik geniet. Ik moet wel steeds mijn grenzen goed bewaken. Anders krijg ik die angstgevoelens. Dat moet ik altijd in de gaten blijven houden. ●



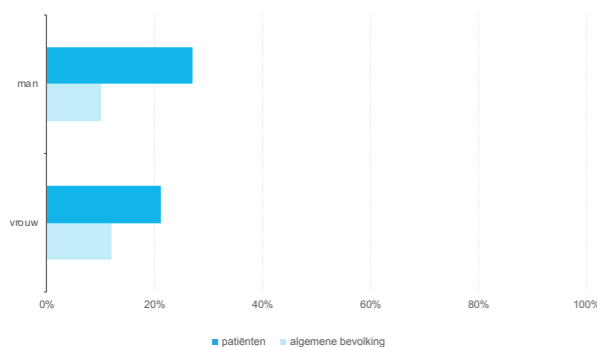
‘Mijn gedachten worden weer steeds meer van mij’

2.3 Emotioneel welbevinden (vervolg)

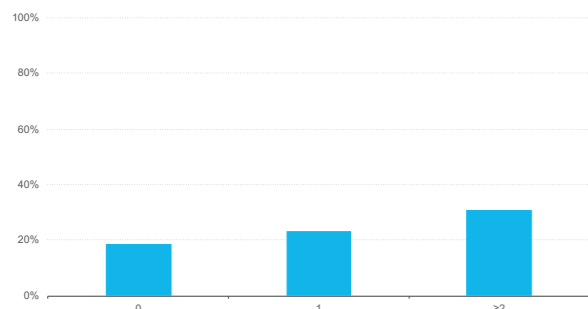
Depressieve klachten

In vergelijking met de algemene bevolking ervaren patiënten die kanker hebben (gehad) veel vaker depressieve klachten. In de eerste twee jaar na diagnose ervaart een derde van de patiënten depressieve klachten. Depressieve klachten komen vaker voor bij oudere patiënten die kanker hebben (gehad). In de algemene bevolking komen depressieve klachten ongeveer evenveel voor bij alle leeftijdsgroepen. Oudere patiënten en overlevenden lijken dus kwetsbaarder te zijn voor het ontwikkelen van depressieve klachten dan jongere patiënten en overlevenden.

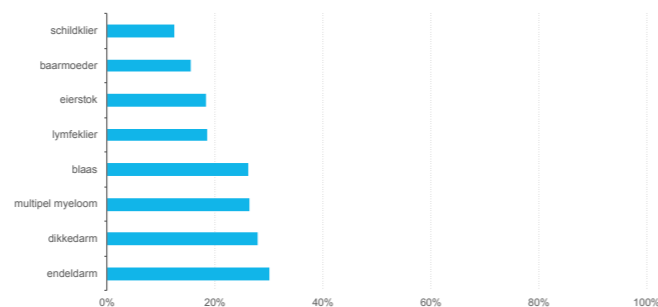
depressieve klachten naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



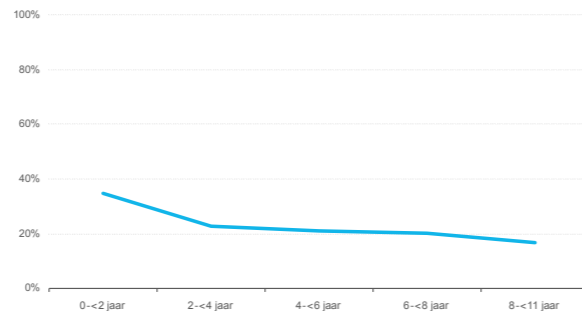
depressieve klachten naar aantal bijkomende ziekten



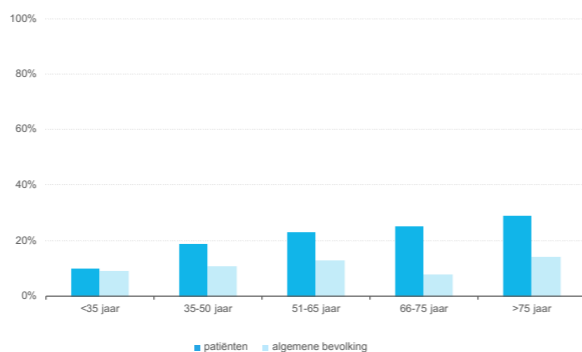
percentage dat depressieve klachten ervaart naar kankerdiagnose



depressieve klachten naar tijd sinds diagnose



depressieve klachten naar leeftijd vergeleken met algemene bevolking



Patiënten met en overlevenden van darmkanker ervaren vaker angst en depressieve klachten dan de algemene bevolking

AANLEIDING Kanker leidt vaak tot angst en depressieve klachten. Het is onduidelijk wat de omvang en risicofactoren hiervan zijn bij patiënten die darmkanker hebben (gehad).

DOEL Een vergelijking van angst en depressieve klachten bij patiënten die dikkedarmkanker hebben (gehad) versus de algemene bevolking. Daarnaast was het doel patiënten te identificeren die een verhoogd risico lopen op deze klachten en de bestudering van hun kwaliteit van leven.

STUDIE OPZET

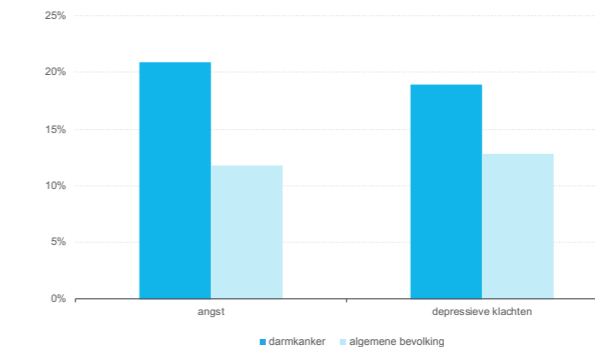
- 2.625 patiënten met dikkedarmkanker; 315 mensen uit de algemene bevolking
- diagnose tussen 2000 en 2009

CONCLUSIE Patiënten met darmkanker ervaren vaker angst en depressieve klachten dan de algemene bevolking. Patiënten die getrouwd waren en patiënten met een hoger opleidingsniveau en minder bijkomende ziekte, rapporteerden minder angst en depressieve klachten.

REFERENTIE Mols et al. 2018

figuur 1

angst- en depressieve klachten van patiënten die darmkanker hebben (gehad) en de algemene bevolking

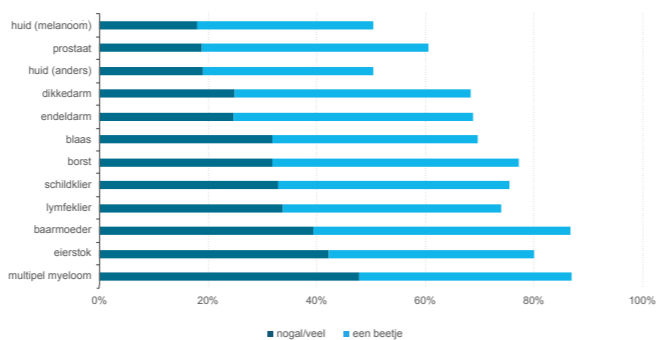


2.3 Emotioneel welbevinden (vervolg)

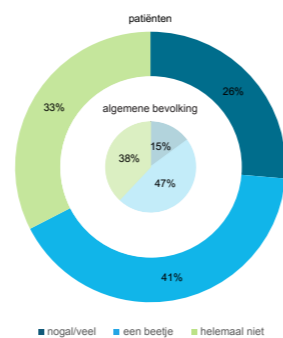
Vermoeidheid

Driekwart van de patiënten die kanker heeft (gehad), zowel mannen als vrouwen, rapporteert vermoeidheidsklachten. Dit maakt vermoeidheid een van de meest gerapporteerde klachten door patiënten. Patiënten laten vooral vaker ernstige vermoeidheidsklachten zien: zo'n kwart van de patiënten heeft last van ernstige vermoeidheid. Bijna twee keer zoveel als de algemene bevolking. Vermoeidheidsklachten worden in alle leeftijdsgroepen in hoge mate gerapporteerd. Daarnaast nemen deze klachten over tijd nauwelijks af en wordt zowel matige tot ernstige vermoeidheid lang na diagnose gerapporteerd. Hierin is het chronische karakter van deze klachten zichtbaar.

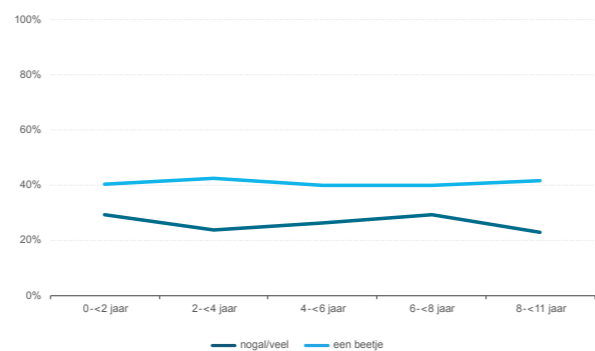
percentage dat vermoeidheidsklachten ervaart naar kankerdiagnose



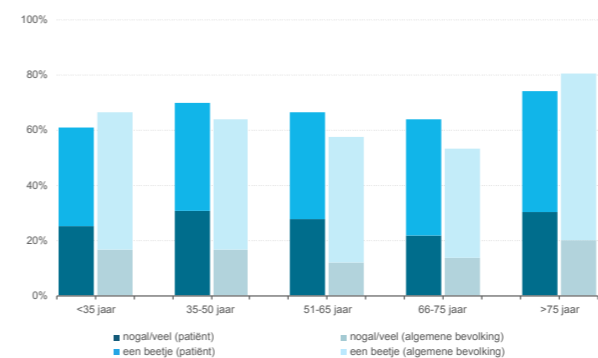
vermoeidheidsklachten vergeleken met algemene bevolking



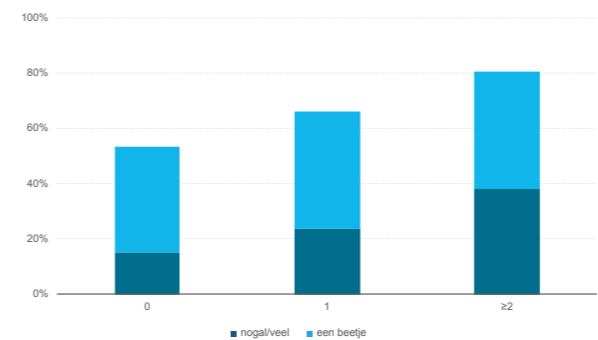
vermoeidheidsklachten naar tijd sinds diagnose



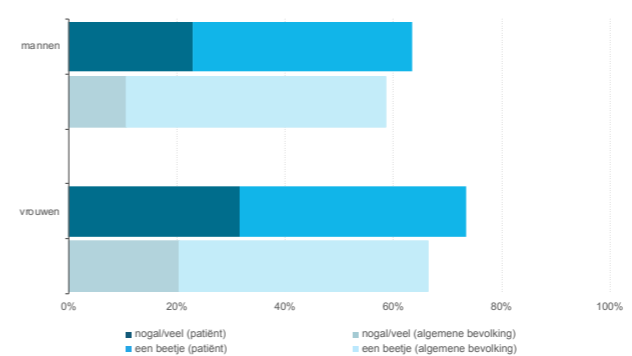
vermoeidheidsklachten naar leeftijd vergeleken met algemene bevolking



vermoeidheidsklachten naar aantal bijkomende ziekten



vermoeidheidsklachten naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



Marjolein Assenbroek

'Het maatje van vroeger bestaat niet meer'



'Na bijna een jaar kwakkelen met mijn gezondheid werd in december 2016 eindelijk de diagnose gesteld: ik had een tumor onder mijn tong. Voor een operatie was het te laat. Wat restte was een behandeling van 35 bestralingen en zeven chemokuren. Na deze vreselijk intensieve behandeling was niet alleen de tumor weg, maar ook mijn smaak, reuk, energie, libido en geheugen. Het voelt alsof ik in één jaar twintig jaar ouder ben geworden.

Serius iets aan de hand

Het begon ermee dat ik heel moe werd. Ik dacht, het zal de overgang zijn, want ik was 54. Ik had oorpijn, was chronisch verkouden en kreeg steeds meer moeite met praten. Onderzoeken leverden niets op. Gelukkig bevestigde mijn man mijn vermoeden dat er iets serieus met mij aan de hand was; hij bleef mij steunen. Op mijn werk ging ik soms in de vensterbank liggen, zo moe was ik. Iedereen dacht dat ik te hard werkte, maar dat was het niet. Ik ben leidinggevende van een grote afdeling op een ministerie en ik heb juist altijd met heel veel plezier hard gewerkt. Ik was niet moe te krijgen.

Waarschijnlijk niet te genezen

Eindelijk kwam ik bij een goede KNO-arts terecht, ik kon toen al bijna niet meer praten. Van vermoeidheid, maar achteraf bleek dat de tumor bijna mijn mond uit kwam. De KNO-arts ontdekte de tumor en zei: "U bent zo ziek, het is de vraag of dit nog wel te genezen is." Dit was een harde klap. Tegelijkertijd was ik blij dat er eindelijk iemand erkende dat ik ziek was.

De boodschap was dat we dingen moesten regelen, omdat ik waarschijnlijk snel dood zou gaan. Ik was te moe om dit tot me door te kunnen laten dringen. Ik ben halsoverkop met mijn man getrouwd. Helaas kan ik me van die dag niet veel herinneren. Daar plaag ik mijn man soms mee: oh, zijn we getrouwd? Ik weet van niets!

Arts heeft doel bereikt

De tumor die ik had, is een vrij zeldzaam type, veroorzaakt door het Humaan Papillomavirus (HPV). Vroeger ontstond hoofd-halskanker meestal door slechte leefgewoonten. Maar ik had botte pech, want veel mensen dragen dit virus zonder dat ze er ziek van worden. Ik kreeg chemo en bestraling en de behandeling sloeg aan. Ik had niet echt een keuze: als ik geen chemo wilde, dan zou ik doodgaan. Wat chemo trouwens allemaal kapot maakt, is ongelooflijk. Je blijft leven, maar de rest is weg. Dat verhaal kun je bij je arts niet kwijt. Die heeft zijn doel bereikt: ik ben genezen van kanker.

Morfineverslaving

Mijn herstel gaat langzaam. Het revalidatiecentrum gaf mij het eerste zetje in de goede richting. Het hoogtepunt was dat ik eindelijk zonder rolstoel naar buiten durfde. De verslaving aan morfinepleisters heeft het er niet gemakkelijker op gemaakt. De pleisters werden makkelijk verstrekt. Voor ik het wist, zat ik op een onverantwoordelijk hoog niveau, je kunt er een hartstilstand van krijgen. Ik moest afkicken: een periode van drie maanden met rusteloosheid, →



een bonkend hart en slapeloosheid. Ik snap dat mensen soms opnieuw met die pleisters beginnen, want opeens voel je je echte kwalen. Ik kwam weer in de rolstoel terecht. En ik bleek een frozen shoulder te hebben, een kapselontsteking van het schoudergewricht. Niets van gemerkt - door de morfine.

Werken aan kwaliteit van leven

Ik ben anderhalf jaar verder, ik werk en ben bezig de kwaliteit van mijn leven te verbeteren. Ik kan een beetje normaal eten, omdat mijn tong minder verlamd is. Ook mijn geheugen wordt iets beter. Ik loop bij het centrum voor bijzondere tandheelkunde, want door de bestraling in mijn mond sterft het tandvlees af en vergaan mijn tanden. Door de zuurstoftherapie die ik krijg, ruik ik soms weer iets, maar nooit meer dan één ding tegelijk. Met deze en nog veel meer restklachten moet ik oud zien te worden. Heel confronterend, je bent jezelf niet

meer. Terwijl mijn omgeving staat te juichen: je hebt de ziekte overleefd. Zij zien niet aan mij hoe ik mij van binnen voel.

Gewoon zin maken?

Ik heb een fantastische partner, we hadden een goede seksuele relatie. Seks bond ons, daar beleefden we veel plezier aan. Ik had altijd zin als ik mijn man zag. Dat is helemaal weg. Vreselijk, ik weet niet wat de oorzaak is. Iets hormonaals? Er moet in Nederland toch een arts zijn die hier meer over weet! Waar vind ik die? Ik weet het niet. Ik heb geprobeerd gewoon zin te maken, maar het helpt natuurlijk niet als je altijd ontzettend moe bent. We gingen vaak uit eten, nu ben ik te moe of heb ik het te koud en van het eten geniet ik niet meer. Mijn man heeft het nooit tegen me gezegd, maar ik kan me voorstellen dat hij zijn maatje van vroeger enorm mist. Ook al is hij blij dat ik nog leef, de vrouw waar hij vroeger een relatie mee had, bestaat niet meer.' ●

Bijna 40% van de patiënten met kanker ervaart vermoeidheid jaren nadat de diagnose kanker is gesteld

AANLEIDING Vermoeidheid is een probleem dat veel voorkomt bij patiënten die kanker hebben (gehad). Het is belangrijk om de gevolgen van vermoeidheid en de subtypes van vermoeidheid beter te begrijpen.

DOEL Het doel van studie 1 was om vermoeidheid van patiënten te vergelijken met de vermoeidheid van de algemene bevolking. In studie 2 werd gekeken naar het verloop van vermoeidheid over tijd.

STUDIE OPZET

- Studie 1: 6.011 patiënten met baarmoeder-, dikke darm- of schildklierkanker, (non-) Hodgkin lymfoom of multipel myeloom; 2.040 mensen uit de algemene bevolking.
- Studie 2: 2.625 patiënten met dikkedarmkanker.

CONCLUSIE Patiënten die kanker hebben (gehad) hebben meer last van vermoeidheid dan mensen die geen kanker hebben (studie 1). Bijna 40% van de patiënten ervaart vermoeidheid jaren nadat de diagnose kanker was gesteld. De mate van vermoeidheid bleef gelijk door de tijd heen (studie 2). Vermoeide patiënten functioneren slechter, zij lopen een groter risico angst en depressieve klachten of pijn en slaapproblemen te ontwikkelen dan niet-vermoeide patiënten.

De resultaten laten zien dat vermoeidheid vroeg herkend moet worden, zodat op tijd hulp kan worden geboden. Doordat er een verband is tussen vermoeidheid en bepaalde gedrags- en functionele factoren, kunnen patiënten die kanker hebben (gehad) gebaat zijn bij op maat gemaakte interventies om vermoeidheid te verminderen.

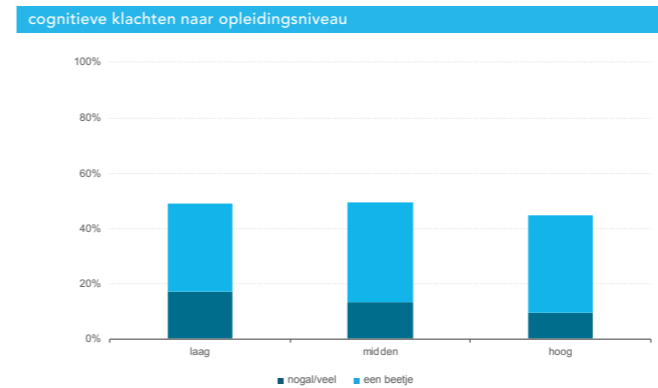
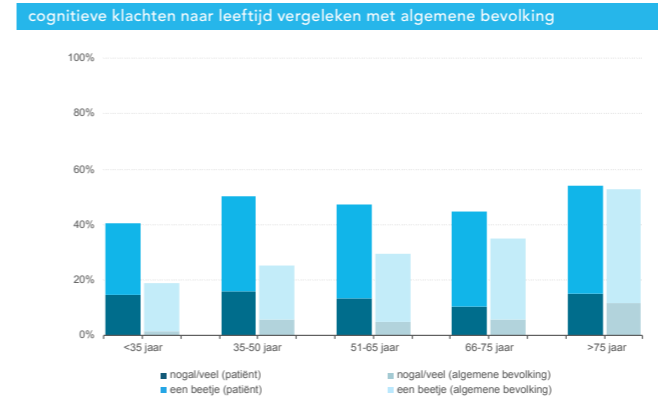
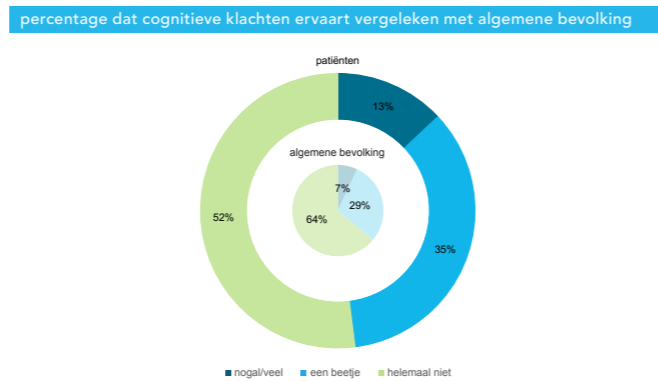
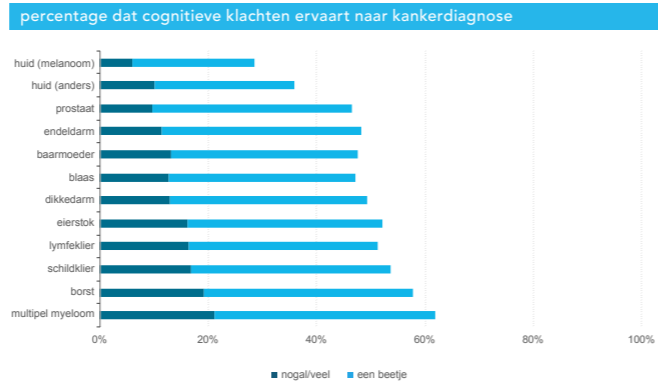
REFERENTIES: Husson et al, 2015 a; Husson et al, 2015 b; Thong et al, 2018



2.3 Emotioneel welbevinden (vervolg)

Cognitief functioneren

Bijna de helft van de patiënten die kanker heeft (gehad), geeft aan last te hebben van cognitieve klachten, namelijk verminderde aandacht en problemen met het geheugen. Opvallend is dat vooral het aantal patiënten dat 'veel last' heeft van deze klachten fors hoger is dan in de algemene bevolking. In alle leeftijdscategorieën tot en met 75 jaar rapporteren patiënten die kanker hebben (gehad) meer cognitieve problemen vergeleken met de algemene bevolking. De verschillen tussen patiënten en de algemene bevolking zijn het grootst bij jongere patiënten. Patiënten van jonge en middelbare leeftijd (<35-65 jaar) rapporteren zelfs meer cognitieve klachten dan mensen van 66-75 jaar die geen kanker hebben (gehad). Hoe hoger patiënten zijn opgeleid, hoe minder last zij hebben van cognitieve klachten. Met name opvallend is dat het aantal patiënten dat 'veel last' ervaart lager wordt naarmate het opleidingsniveau toeneemt.



Kwaliteit van leven en functioneren in het laatste levensjaar

DOEL In kaart brengen van functioneren en kwaliteit van leven van patiënten met kanker in hun laatste levensjaar.

STUDIE OPZET

- 458 patiënten met verschillende kankerdiagnoses in hun laatste levensjaar.

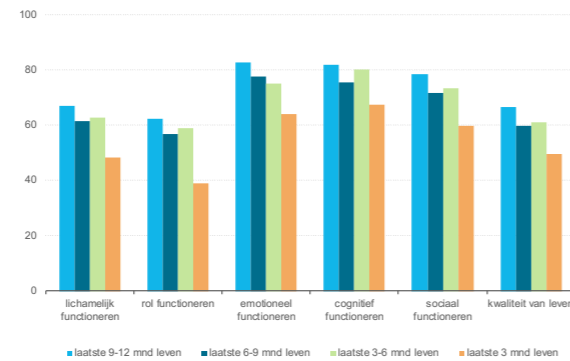
RESULTATEN Patiënten met kanker ervaren in de laatste drie maanden van hun leven een lagere kwaliteit van leven, lager functioneren en een hogere symptoomlast van vermoeidheid en gebrek aan eetlust in vergelijking met de periode hieraan voorafgaand (een jaar tot drie maanden voor overlijden).

Deze duidelijk lagere kwaliteit van leven in de laatste maanden kan een indicator zijn van de naderende dood en kan dienen als een belangrijke trigger van communicatie en besluitvorming met de patiënt en diens naasten over het naderende levenseinde.

REFERENTIE Raijmakers et al. 2018

figuur 1

kwaliteit van leven in de laatste maanden van het leven
een hoger cijfer is een beter functioneren



Etienne Deijnen

'Het is lastig om te gaan met de onzekerheid hoe het verder gaat'



'In de zomer van 2018 gingen we er met onze boot op uit. Aan boord wist ik opeens niet meer het verschil tussen stuurboord en bakboord. Tellen lukte niet. Gelukkig waren we nog in de haven en mijn vrouw belde 112. Ik werd opgenomen en bleek een herseninfarct te hebben gehad. Eenmaal ontslagen uit het ziekenhuis en weer thuis, voelde ik me helemaal niet lekker. Ik dacht dat het door de medicijnen kwam.

Anders dan anders

Het ging steeds slechter met me: ik voelde me anders dan anders, had geen eetlust meer en was extreem moe. Op een gegeven moment liet ik mijn bloed prikken bij de huisarts. Toen de uitslag bekend was, belde hij op met de mededeling: je lever functioneert niet meer. Het was zo ernstig dat hij meteen een ambulance liet komen om me naar het ziekenhuis te brengen. Bij de voorbereiding van een CT-scan kreeg ik bijna geen adem meer. De verpleging legde mij aan het zuurstof en het laatst wat ik hoorde was: "We raken hem kwijt!"

Niet meer te genezen

Ik heb een paar dagen in coma gelegen. Ondertussen werd er vocht uit mijn hart onderzocht. Enkele dagen nadat ik uit de coma was gekomen, kregen we te horen dat de familie naar het ziekenhuis moest komen voor de uitslag. Longkanker. Met uitzaaïngen in de rug, lever en lymfeklieren. Niet meer te genezen. Je hoort dat, je zit erbij, je kijkt ernaar. En het dringt totaal niet tot je door. Ook mijn vrouw en kinderen waren uit het veld geslagen. Maar

de arts begon over een nieuwe therapie, immunotherapie geheten. Het geneest de kanker niet, maar kan het leven misschien wel verlengen. We moesten 2,5 week in spanning wachten, terwijl er werd onderzocht of ik in aanmerking kwam voor deze behandeling, die net was opgenomen in het verzekeringspakket.

Heel onvoorspelbaar

Na anderhalve week werd ik ontslagen uit het ziekenhuis. Van mijn normale gewicht van 76 kilo was een schamele 62 kilo over. Ik heb tot diep in de nacht op internet gezocht. Ik vond veel informatie over het type medicijn dat onderdeel is van de immunotherapie. Maar ik dacht: stel dat het niet werkt, wat zijn dan mijn opties? Ik zocht verder en er bleek een mogelijkheid te zijn met chemo en bestraling, gevolgd door immunotherapie in de tweede lijn. Mijn dochter is oncologisch verpleegkundige, zij heeft veel kennis op dit gebied. Ze had het er het moeilijkst mee. Zij weet dat de ziekte onvoorspelbaar is.

Geen enkele garantie

De uitslag kwam binnen en het was 'ja'. Ik kon beginnen met immunotherapie. Ik kreeg nadrukkelijk de boodschap mee: er is geen enkele garantie dat het werkt, bij zeker 50% van de patiënten slaat het niet aan. Bij sommigen werkt het een klein beetje. Ga er niet vanuit dat je opeens beter voelt. Ik dacht de hele tijd aan het bultje dat was ontstaan op mijn borst, op de plek waar met een naald was geprikt. De artsen wisten niet precies wat het was. →



Nauwelijks bijwerkingen

Na twee weken therapie zag ik dat bultje ineens slinken. Ik kreeg hoop dat de therapie aansloeg. Tegelijkertijd durfde ik nergens op te hopen. Om de drie weken kreeg ik een kuur in het ziekenhuis, dat nam ongeveer een half uur in beslag. Na elke derde kuur werd er bloed geprikt en werden de bloeduitslagen door de case-manager met mij besproken. Ik had nauwelijks bijwerkingen. In het begin had ik een beetje een rood gezicht en ik had nog steeds heel weinig energie. Het gekke is: ik sport drie keer in de week, ik loop met mijn metaaldetector al gauw 4 à 5 uur achter elkaar. Geen probleem. Maar als ik even een lamp moet ophangen, dan lijkt het alsof ik 500 lampen heb opgehangen. De kleine dingetjes kosten me bovengemiddeld veel energie.

Longarts verbaasd

Na negen weken werd de eerste CT-scan gemaakt. Het moment van de waarheid om te zien of de kuur was aangeslagen. Wat bleek? Alle uitzaaiingen waren weg. Alleen de lymfeklieren waren nog iets vergroot. De longkanker zelf was met bijna 70% afgenomen. Een ongelooflijke uitslag.

De longarts was verbaasd, die had dit in eerdere trials met dit medicijn niet eerder meegemaakt. Hoe kon dat? Ze konden er niks zinnigs over zeggen. Bij de één werkt het, bij de ander niet, zonder dat ze een clou hebben waarom. Het is allemaal ontzettend nieuw en er is weinig ervaring opgedaan met deze vorm van therapie.

Stopmoment

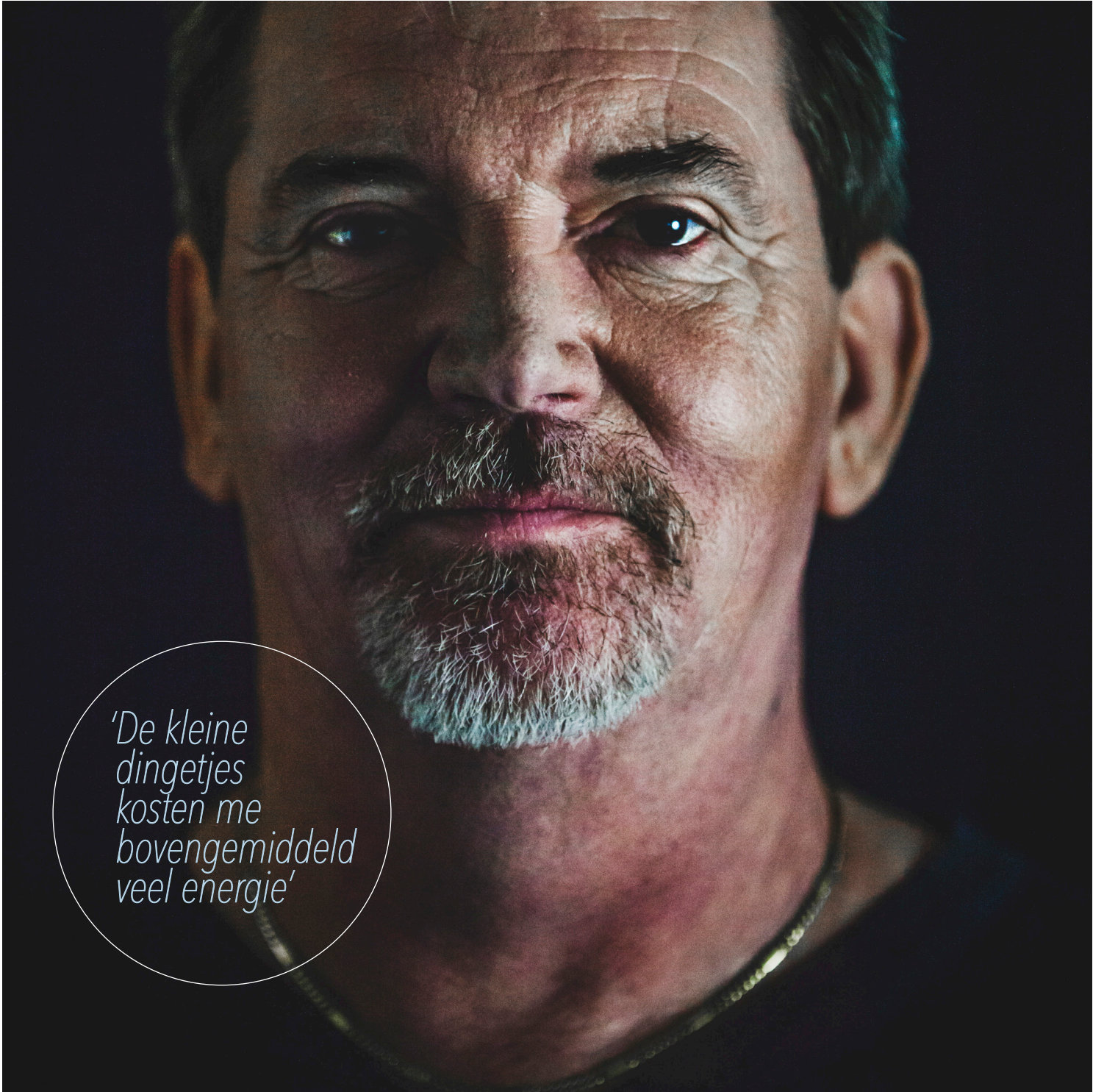
Op de dag van deze geweldige uitslag was ik jarig. We hebben dus even een feestje gevierd. De arts liet weten dat ik de kuur twee jaar lang zou krijgen. Want het immuunsysteem is een lerend systeem. Aan dat systeem voegt de medicatie na twee jaar niets meer toe. Mijn laatste kuur zal ik eind augustus 2019 krijgen. Ik zit in de Patiëntenadviesraad van Longkanker Nederland; daardoor ken ik redelijk wat mensen die eenzelfde soort behandeling krijgen. Sommigen moesten noodgedwongen stoppen met de kuur vanwege te ernstige bijwerkingen. Je kunt bijvoorbeeld een auto-immuunziekte krijgen. Als mensen stoppen met de behandeling, dan kan het soms toch heel goed met ze gaan. Bij anderen begint de kanker, in weerwil

van de therapie, weer te groeien. Dat bedoelen ze dus met 'onvoorspelbare ziekte'.

Geen dingen op de lange baan

In het begin was ik bang voor mogelijke bijwerkingen. Ik werd me bewust van ieder dingetje in mijn lijf. Het is lastig om te gaan met de onzekerheid hoe het verder gaat. Ik heb nooit behoefte gehad aan professionele hulp. Thuis en met lotgenoten praat ik erover. Eens in de twee maanden schrijf ik een blog. Werken gaat niet meer. Eerst dacht ik: wat moet ik met al die tijd? Nu heb ik het gevoel dat ik een dag te kort kom. Ik kook meer, ga op pad met mijn metaaldetector. Ik zet me in voor de Patiëntenadviesraad, ik reis regelmatig naar vrienden en familie in het buitenland. Ik geniet van het leven; veel meer en bewuster dan voor ik ziek werd. Ik schuif geen dingen meer op de lange baan. Iets wat voorheen misschien bij een leuk idee zou blijven, voeren we direct uit. Zo zijn we onlangs zelfs indoor wezen skydiven met de kinderen.' ●

Blog: www.theroad2.net/



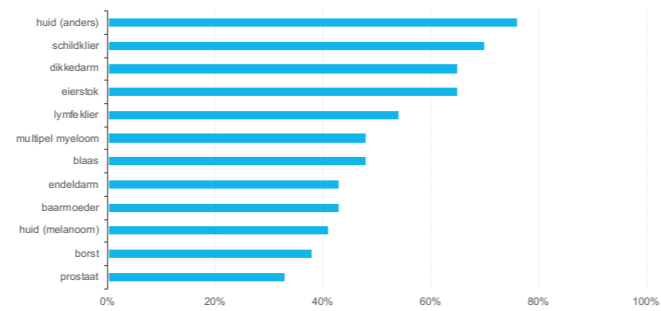
'De kleine dingetjes kosten me bovengemiddeld veel energie'

2.4 sociale en maatschappelijke gevolgen

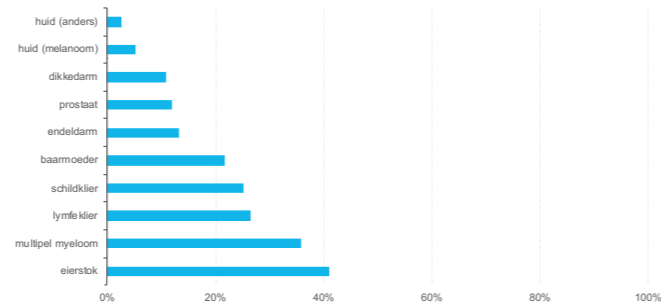
Arbeidsparticipatie en ziekteverzuim

Van de mensen met kanker in de leeftijd tussen de 18 en 65 jaar was bij 82% de werksituatie niet veranderd op het moment dat ze de vragenlijst invulden. Hierbij is er geen onderscheid gemaakt tussen mensen die wel en niet werkzaam waren voor ze kanker kregen. Het onderscheid was echter groot tussen patiënten met verschillende soorten kanker. Van de 18% bij wie de werksituatie wel was veranderd, was een derde gestopt met werken en een tiende gaf aan ontslagen te zijn. Bijna de helft van de patiënten bij wie de werksituatie was veranderd, was minder uren gaan werken. Bij degenen die werkzaam waren ten tijde van de vragenlijst leidden de diagnose en behandeling in de meeste gevallen tot tijdelijk ziekteverzuim. De meerderheid van de patiënten was binnen een half jaar weer begonnen te werken.

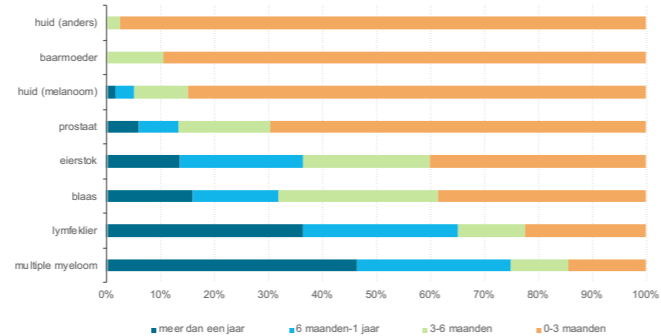
percentage met betaalde baan naar kankerdiagnose (18-65 jr)



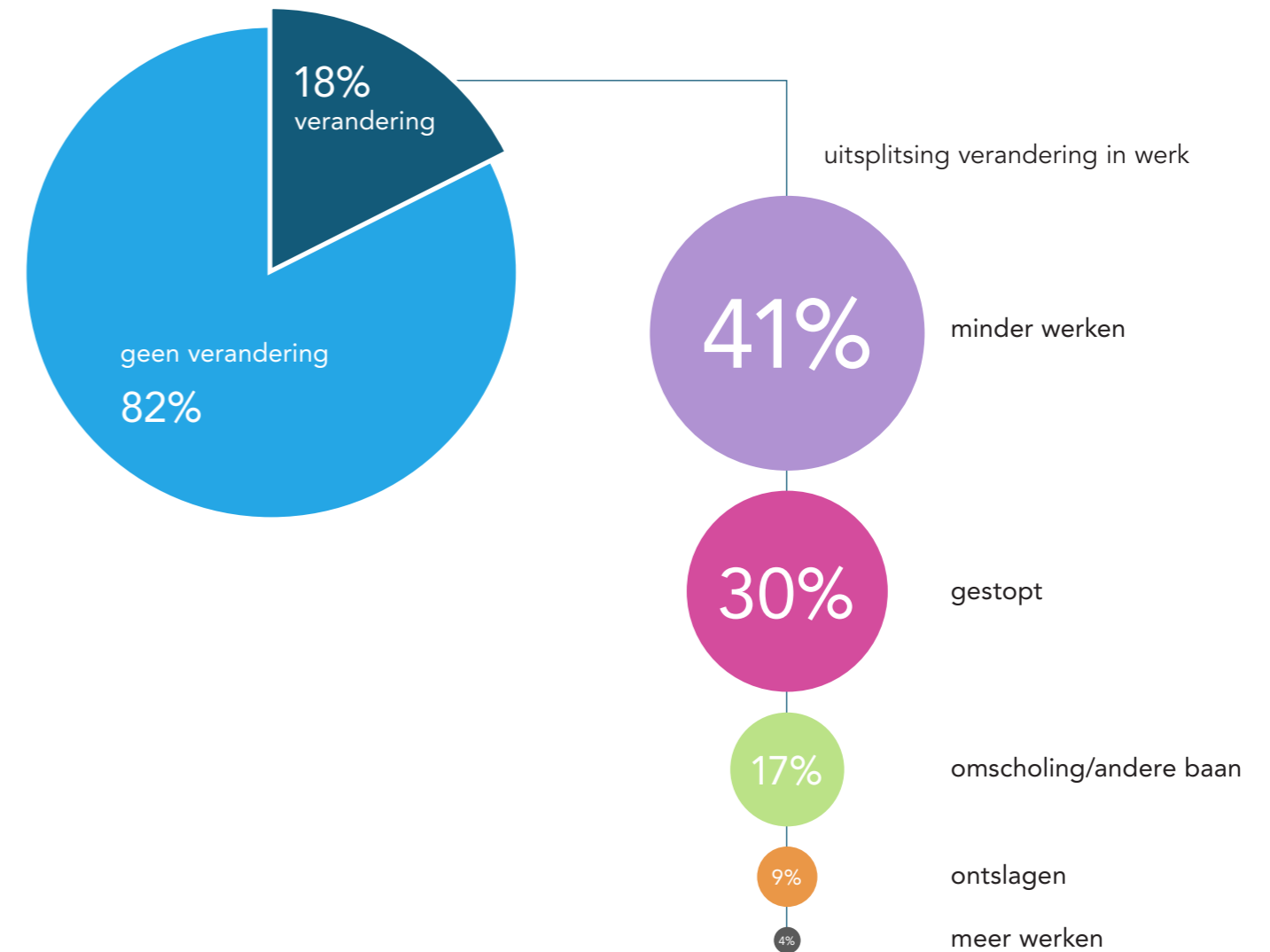
deel van patiënten dat verandering in werk heeft ervaren na diagnose kanker



aantal maanden na diagnose niet kunnen werken naar kankerdiagnose



percentage met verandering in werk na diagnose (18-65 jr)



Petra Booij

'Als zelfstandige heb je nergens recht op'



'Na 28 jaar in vaste dienst, ben ik in 2012 op 46-jarige leeftijd voor mijzelf begonnen. Als IT-adviseur adviseer ik bedrijven over doelmatigheid (efficiency). Dus hoe ze in een organisatie en binnen het management zowel de wetten en regels naleven (compliance) als de continuïteit en kwaliteit van processen bewaken. In 2015 werd het lastiger om voldoende opdrachten te krijgen, doordat de markt in mineur verkeerde. Daarom durfde ik niet goed naar de huisarts, toen ik halverwege 2015 klachten kreeg. Als beginnende zelfstandige zonder personeel (zzp-er) had ik uitgezocht wat een verzekering tegen arbeidsongeschiktheid kost. Met premies van meer dan 600 euro per maand was dat voor mij als starter niet realistisch. Dus zette ik zelf geld opzij om een griepje te kunnen overbruggen. Van mijn inkomen konden mijn partner en ik prima rondkomen. Totdat de kanker kwam.

Vage klachten

Ik had vage klachten, waaronder een opgezwollen gevoel en last van mijn darmen. Ik begon ook iets te voelen in mijn onderbuik. Toch maar naar de huisarts. Die verwees mij door voor een CT-scan van de dikke darm. Op de scan was een groot gezwel te zien in de buurt van mijn baarmoeder. Eierstokkanker, met uitzaaiingen. Dat is het gemene van eierstokkanker: je merkt het meestal pas als het is uitgezaaid. Gelukkig was de ziekte niet naar de longen uitgezaaid, want dan is de prognose slecht. Mijn vooruitzichten waren iets beter; een vijfjaarsoverleving van 20 tot 30%. Het protocol dat na de diagnose volgt is drie

chemokuren, een grote buikoperatie en aansluitend opnieuw drie chemokuren. In april 2016 was ik klaar met de laatste kuur. Begin mei zat ik bij een nieuwe opdrachtgever aan tafel. Ik had een prachtig haarkstukje opgezet.

Weer aan het werk

Sinds de diagnose in oktober 2015 teerde ik in op mijn spaarpotje. De urgentie om te werken was dus groot. Ik vertelde mijn opdrachtgever dat ik was behandeld voor kanker en graag aan het werk wilde. Ik kreeg de klus voor twee dagen in de week. Precies wat ik aankon. Als het financieel mogelijk was geweest, dan had ik langer de tijd genomen om te herstellen. Ik ben de kostwinner thuis en mijn echtgenote zou twee banen moeten nemen om mijn fulltime-inkomen te evenaren.

Tot eind 2016 ging het goed, maar in februari 2017 stapelden de donkere wolken zich op. Ik werd opnieuw abnormaal moe. Meteen naar de oncoloog. Uit de scan bleek dat de kanker was teruggekomen en dat ik weer uitzaaiingen in mijn buik had. Prognose? Een jaar of twee, mits de chemo's werken. Ik zou nooit meer genezen. Ik kreeg weer chemo en moest abrupt stoppen met werken. Met een jaar zonder inkomsten in het vooruitzicht en een onbetaalde belastingaanslag van 2014 zag het er niet rooskleurig uit.

Nergens recht op

'Gewoon' ziek zijn als zzp-er zit er niet in. Ik had nergens recht op: geen ziektewet, geen arbeidsongeschiktheidsuitkering, →



'Ik was vooral bezig voldoende opdrachten binnen te halen'

geen bijstand. En dat terwijl ik in vaste dienst jarenlang netjes geld heb afgedragen voor dit soort situaties. Ook voor de IOAW (aanvulling op bijstand) kwam ik niet in aanmerking, omdat ik geen 55 ben. Om diezelfde reden kreeg ik geen LAOZ (voor oudere ondernemers) en kon ik geen vervroegd pensioengelden opvragen. Wat nu? Het huis verkopen? Alsof je niet genoeg zorgen hebt. Bovendien was de woningmarkt ongunstig.

Ik ben naar het zelfstandigenloket van de gemeente Eindhoven gestapt. Ik kon een renteloze lening krijgen, op basis van een oude wet, het Besluit bijstandsverlening zelfstandigen. Evenveel als het bijstandsniveau. Wat we ontvangen gaat op aan hypotheeklasten, verzekeringen en overige vaste kosten. Voor boodschappen en de rest zijn we afhankelijk van vrienden en familie. Achteraf kan ik me voor mijn kop slaan dat ik het niet beter heb geregeld. Als beginnend ondernemer was ik vooral bezig voldoende opdrachten binnen te halen. Dat eventuele griepje kon ik overbruggen. Ik dacht niet aan kanker.

Tumormarkers stijgen

Eind oktober 2017 was ik klaar met de chemo en wilde ik weer aan de slag. Ik was nog erg moe, had een slecht geheugen en soms wilden de woorden niet komen. In maart 2018 kreeg ik voor de tweede keer

een recidief. Opnieuw zes chemokuren. Ik had gehoopt bij de 20% te horen waarbij de ziekte niet binnen een paar jaar terugkeert. Helaas. Op 22 augustus kreeg ik mijn laatste chemo. De tumormarkers stegen zelfs tijdens de chemo. Begin 2019 sta ik voor de duivelse keuze: niets doen (met de evidente consequentie), chemotherapie (waardoor je erg ziek wordt door de bijwerkingen) of een soort hormoontherapie (met weinig kans op verlenging van leven en zware bijwerkingen).

Inmiddels staat mijn relatie onder druk. Mijn partner ziet dat ze mij gaat verliezen. Zij weet dat ze dan niet alleen mij verliest, maar ook ons huis, daar kan ze niet blijven wonen. Het is verschrikkelijk dat je je eigen veilige plek moet verlaten op het moment dat je je dierbare kwijtraakt. Als ik 'te lang' blijf leven, moeten we eerder ons huis uit. Tja: verhuizen als je doodziek bent, terwijl alle energie wordt opgeslurpt door de gewone dagelijkse dingen.

Lichtpuntjes

Toen ik de diagnose eierstokkanker kreeg, werd me vanuit het ziekenhuis een medisch psycholoog toegewezen. Zij zei al snel: je hebt me niet nodig, jij redt het wel. Daarna kreeg ik hulp vanuit care for cancer. Ik ben met mindfulness begonnen, dat helpt om positief te blijven. Ik houd een blog bij, een van mijn blogs gaat over lichtpuntjes. Ik

maak steeds korte sprintjes naar zo'n lichtpuntje. Zo blijf je overeind. Ik haal voldoening uit mijn werk voor het blad van stichting Olijf, voor vrouwen met gynaecologische kanker. Ik schrijf artikelen over het bestaan van oncologiefysiotherapie en zaken die ik niet wist toen ik kanker kreeg. Ik vind het fijn om andere mensen hiermee te helpen en ik put kracht uit de gesprekken met lotgenoten. Mijn volgende artikel gaat over financiën en kanker.

Basisinkomen

Ik pleit ervoor dat de overheid sociale zekerheid biedt aan zzp-ers die kanker krijgen. Je draagt al geld af voor je ziektekostenverzekering, waarom niet ook voor arbeidsongeschiktheid? De overheid wil graag meer kleine ondernemers. En steeds meer mensen worden min of meer gedwongen om zelfstandig te worden, zoals pakketbezorgers. Die verdienen te weinig om zich goed te verzekeren. Dan moet er minimaal een garantie zijn op een basisinkomen ter hoogte van het bijstandsniveau. Daar bovenop kun je vrijwillig bijverzekeren. Zoals het nu is geregeld, is niet sociaal. Voor mij verandert er niets, maar voor huidige en toekomstige ondernemers moet het anders.' ●

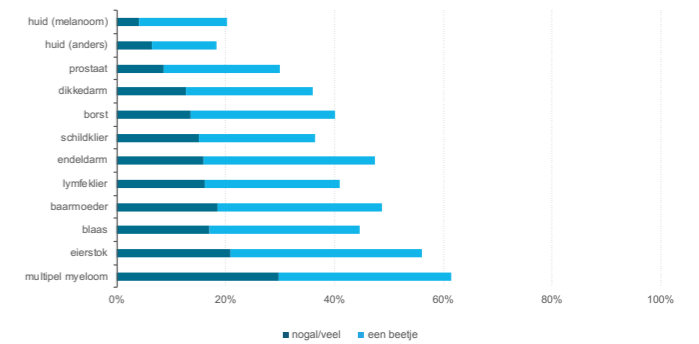
Blog: Doel2020.wordpress.com

2.4 Sociale en maatschappelijke gevolgen (vervolg)

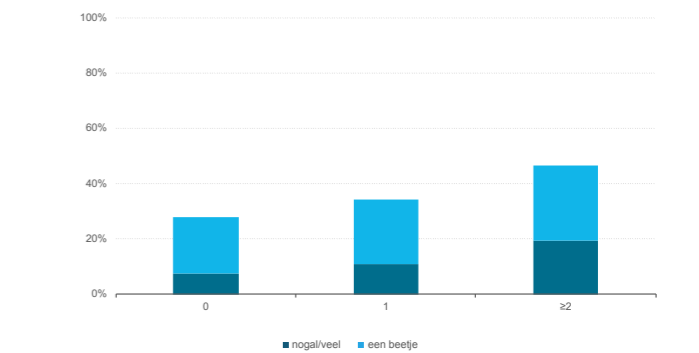
Sociaal functioneren

Gemiddeld ervaart ongeveer een derde van de kankerpatiënten enige tot veel belemmeringen in hun sociaal functioneren. Neem activiteiten in het sociale en familiale leven. Vooral patiënten van jonge en middelbare leeftijd en patiënten met meer bijkomende ziekten, lijken een verhoogd risico te hebben sociale belemmeringen te ervaren.

percentage met belemmeringen sociaal functioneren naar kankerdiagnose

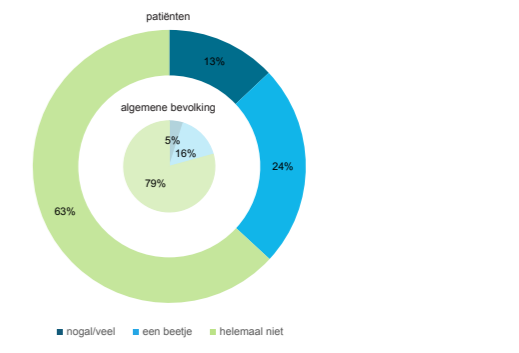
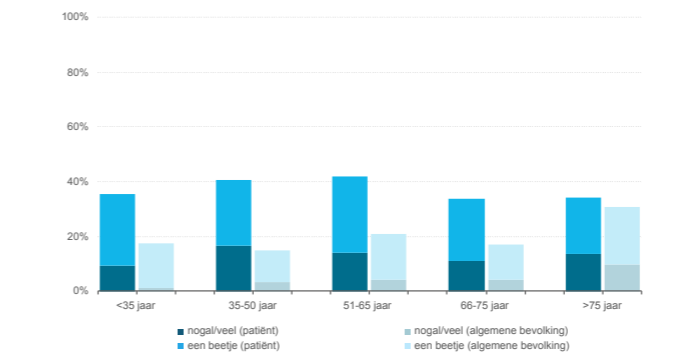


belemmeringen sociaal functioneren naar aantal bijkomende ziekten



belemmeringen sociaal functioneren vergeleken met algemene bevolking

belemmeringen sociaal functioneren naar leeftijd vergeleken met algemene bevolking



Patiënten met endeldarmkanker en een stoma hebben meer lichamelijke en sociale problemen dan patiënten zonder stoma

AANLEIDING Wegens verbeteringen in de behandeling van endeldarmkanker, zijn er steeds meer mensen die leven met de lange-termijn gevolgen van deze kanker en de behandeling daarvan. Eén van deze gevolgen is dat de patiënt een stoma heeft.

DOEL Onderzoeken wat de invloed van een stoma is op het leven van patiënten die endeldarmkanker hebben (gehad).

STUDIE OPZET

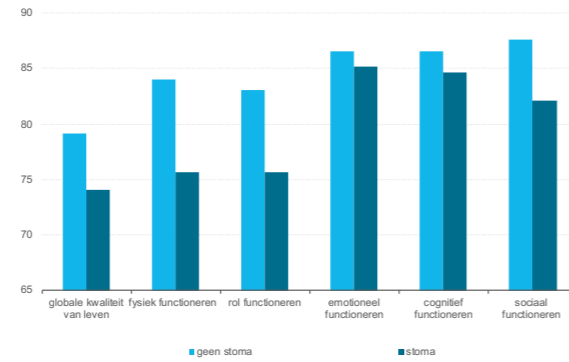
- 1.019 patiënten met endeldarmkanker, waarvan er 408 (43%) een stoma hadden.
- diagnose tussen 2000-2009.

CONCLUSIE Patiënten met een stoma hadden 1-10 jaar na diagnose meer problemen op lichamelijk en sociaal gebied, een slechtere algemene gezondheid en kwaliteit van leven dan patiënten zonder stoma. Verder hadden ze, in vergelijking met niet-stoma dragers, een aanzienlijk slechter lichaamsbeeld. Mannen ervoeren meer seksuele problemen. Daarentegen hebben mensen zonder stoma meer last van verstopping en diarree in vergelijking met mensen met een stoma. Screening op dit soort problematiek bij patiënten met een stoma is van belang, zodat ze indien nodig doorverwezen worden naar de juiste nazorg.

REFERENTIE Mols et al. 2014



figuur 1
kwaliteit van leven bij patiënten die endeldarmkanker hebben (gehad) met en zonder stoma

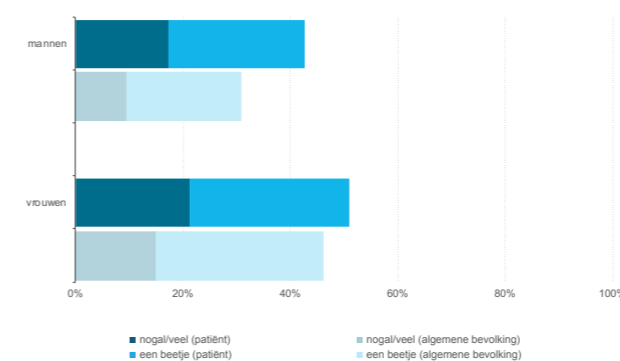


2.4 Sociale en maatschappelijke gevolgen (vervolg)

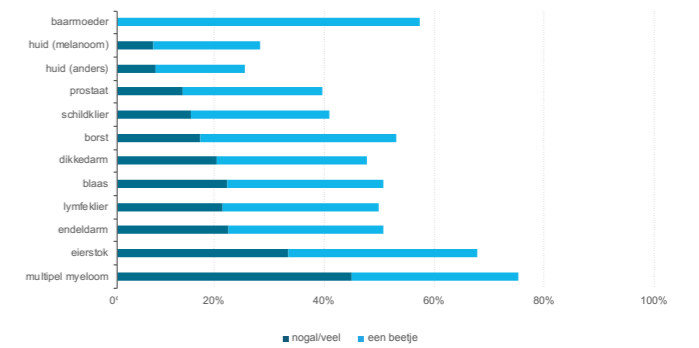
Beperkingen in dagelijkse bezigheden

Patiënten die kanker hebben (gehad) ervaren meer beperkingen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten dan de algemene bevolking. Dagelijkse activiteiten zijn bijvoorbeeld (vrijwilligers) werk, hobby's en andere bezigheden in de vrije tijd. Bijna 20% van de patiënten ervaart veel beperkingen bij dagelijkse activiteiten, ten opzichte van 12% in de algemene bevolking. Vooral het aandeel patiënten dat aangeeft 'nogal' tot 'veel last' van beperkingen te ervaren is hoger dan in de algemene bevolking. Dit verschil is groter bij mannen dan bij vrouwen, mogelijk doordat vrouwen in de algemene bevolking meer bijkomende ziekten hebben. Ook worden deze belemmeringen lang na de diagnose in hoge mate ervaren.

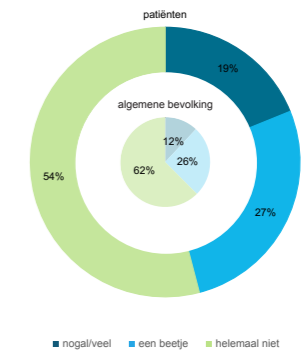
beperkingen in dagelijkse bezigheden naar geslacht



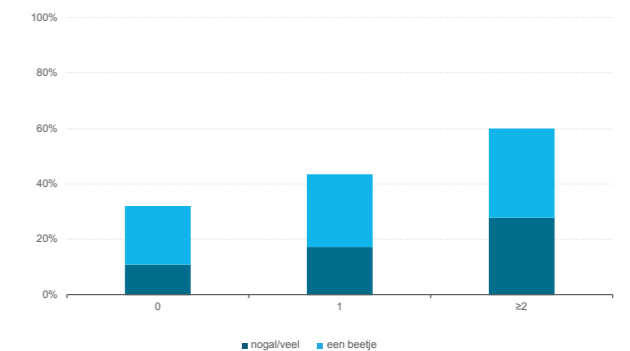
percentage met beperkingen in dagelijkse bezigheden naar kankerdiagnose



beperkingen in dagelijkse bezigheden vergeleken met algemene bevolking



beperkingen in dagelijkse bezigheden naar aantal bijkomende ziekten



Sandra van Leeuwen

'Dit is niet mijn lijf, zo voelt het'



'Mijn moeder en overgrootmoeder hebben allebei borstkanker gehad. Ik werd al jaren gecontroleerd, want 16 jaar geleden is er bij mij een goedaardig knobbeltje verwijderd. Tijdens de controle in oktober 2013 was alles goed. Maar rond mei 2014 voelde ik iets toen ik mijn borsten controleerde. Precies op het littekenweefsel van de operatie, dus ik twijfelde. Het zekere voor het onzekere genomen en naar de huisarts gegaan. Uiteindelijk bleken er twee tumoren te zitten met uitzaaiingen naar de klieren.

Niet ziek

Ik had besloten dat ik mijn borst zou laten amputeren, als ik ooit borstkanker zou krijgen. Dat had mijn moeder ook gedaan en mijn besluit stond vast. Ik voelde me niet ziek; ik was juist heel fit toen ik de diagnose kreeg. Ik deed veel aan sport, altijd gedaan. Dat was mijn ontspanning. Zo ging ik twee, drie keer per week naar spinning, deed ik aan cardio- fitness en zwemmen. Ik heb meegedaan aan de Nijmeegse Vierdaagse. Ja, ik zat lekker in mijn vel.

Alles ontregeld

Na de borstampuatie (later is ook mijn andere borst verwijderd) kreeg ik een zwaar type chemokuur. Die kuur wordt nauwelijks meer gegeven. Daar ben ik goed ziek van geweest, alles raakte ontregeld. Ik kwam ruim 35 kilo aan. Dat kwam door het bestanddeel Dexamethason, een soort prednison. Mijn cholesterolwaarde rees de pan uit, mijn lever raakte vervet. Ik kreeg longembolieën en een longontsteking. Mijn

weerstand was erg laag. Als ik voor de chemokuur in het ziekenhuis was, drongen ze er bij mij op aan om goed te blijven eten, belangrijk voor de weerstand. Dan kreeg ik bijvoorbeeld een kroket. Het plezier in eten was weg, alles smaakte naar ijzer. Soms werd de chemo uitgesteld, omdat mijn weerstand te laag was.

Elektrische fiets

Daarbovenop kreeg ik diabetes. Ik moest op een speciaal, koolhydraatarm dieet en insuline spuiten. Afvallen deed ik niet. Ik had altijd maat 38. Maar elke maand ging die eentje omhoog: van 44, naar 46, naar 48 en uiteindelijk maat 50. Je sleept al dat gewicht met je mee. Heel zwaar. Ik raakte snel buiten adem, want ik had die longembolie. Fietsen ging niet door de pijn in spieren en gewrichten, de extra kilo's en de benauwdheid. Ik heb een elektrische fiets aangeschaft om toch dat fietsgevoel te kunnen ervaren. Wel maf: van fanatiek spinnen in de sportschool tot je niet meer kunt naar een elektrische fiets. Het was dat, of helemaal niet fietsen. Ik heb een seizoenkaart bij PSV: ik moest een liftkaart aanvragen, omdat ik de trap in het stadion niet meer op kon.

Abrupt verouderd

Dit is niet mijn lijf, zo voelt het. Kleren kopen vind ik verschrikkelijk: ik sta voor de spiegel in het pashokje en haat mijn lichaam. Ik was 47 toen ik de diagnose kreeg. Ik ben nu 51, maar ik loop rond in het lijf van iemand van 75 jaar. Dat is lastig te accepteren. Gewoonlijk gaat het verouderingsproces geleidelijk, dan kun →



'Genezen van kanker? Dan mag je nergens over klagen'

je langzaam daaraan wennen. Beter wordt het niet, al eet ik nog zo gezond. Het duurt jaren voor mijn lever weer gezond is. Ook de diabetes gaat waarschijnlijk niet weg.

Nergens over klagen

Ik ben genezen verklaard. Dan zeggen mensen: "Je bent er nog". Als iemand anders zegt: "Ik heb diabetes", dan is de reactie: "Oh wat erg". Ben je genezen van kanker, dan mag je nergens over klagen. Mensen komen met goedbedoelde dieetadviezen. Hartstikke lief, maar ik heb al zoveel geprobeerd. Ik eet zo gezond mogelijk. En ik krijg medicijnen die het afvallen niet bevorderen. Ik loop bij een diabetesverpleegkundige. Die weet ook niet wat ik nog aan mijn eetpatroon kan veranderen.

Jaren bezig met de gevolgen

Ik zwem, ik wil de cardiotraining in de sportschool oppakken. Toch is het

vertrouwen in mijn lijf niet hersteld. Ik heb het gevoel dat de ziekte vroeg of laat terugkomt. Ik raak daar niet van in paniek. Ik ben positief: als ik doodga, dan heb ik een mooi leven gehad. Ik heb psychische hulp gehad. Tijdens mijn ziekte ben ik overal mee doorgegaan, ook met mijn eigen bedrijf. Toen ik klaar was met de behandelingen, kreeg ik het mentaal zwaar. Groepstherapie heeft me geholpen, al dacht ik dat het niets voor mij was. Ik heb een coach die mij helpt om te gaan met mijn lijf en grenzen aan te geven.

Ik kan niet aan alles meedoen, anders heb ik daar dagen last van. Ik werk minder, maar toch vaak 40 uur in de week. Hoe ik terugkijkt? Je stelt je in op chemo en bestraling. Effe knallen dacht ik. Maar je bent jaren bezig met de gevolgen. Daar word je nauwelijks iets over verteld. Daardoor weet je niet wat je allemaal te wachten staat.' ●

Patiënten met gevorderd stadium prostaatkanker hebben meer problemen op lichamelijk, emotioneel en sociaal gebied dan patiënten met gelokaliseerde ziekte

AANLEIDING De meerderheid van patiënten met gevorderd (stadium IV) prostaatkanker krijgt hormonale therapie (eventueel in combinatie met chemotherapie of radiotherapie). Vermoeidheid is één van de veelvoorkomende problemen bij deze patiënten. Dit wordt niet zozeer veroorzaakt door de ziekte zelf maar door drastische verlaging van het testosteron als gevolg van de hormonale behandeling.

DOEL De kwaliteit van leven van mannen met gevorderde prostaatkanker in kaart brengen en vergelijken met de kwaliteit van leven van mannen met gelokaliseerd prostaatkanker.

STUDIEOPZET

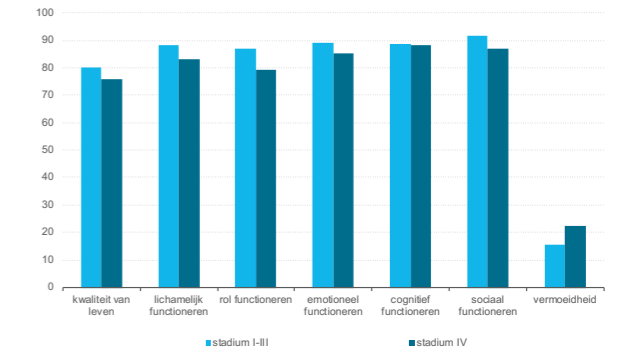
- 1.759 patiënten met prostaatkanker

CONCLUSIE Op een schaal van 1 (erg slecht) tot 7 (uitstekend) beoordeelt 64% van de patiënten met gevorderde prostaatkanker de algehele gezondheid met een 6 of hoger. Ook beoordeelt 66% van deze patiënten de algehele kwaliteit van leven met een 6 of hoger. Daarmee scoort de patiëntengroep met gevorderde ziekte iets lager dan patiënten met gelokaliseerde ziekte (67% en 72%, respectievelijk). Patiënten met stadium IV prostaatkanker scoren significant lager op lichamelijk, emotioneel en sociaal functioneren, en daarmee ook in het dagelijks leven (rol functioneren). Zij ervaren meer vermoeidheid dan de patiënten met gelokaliseerde ziekte. Deze verschillen zijn klinisch relevant. Aangezien mannen met gevorderde ziekte doorgaans langdurig behandeld worden, is aandacht voor effecten van behandeling op het dagelijks functioneren belangrijk.

REFERENTIE eerste resultaten ProZIB

figuur 1

kwaliteit van leven en functioneren:
prostaatkanker stadium I-III versus stadium IV

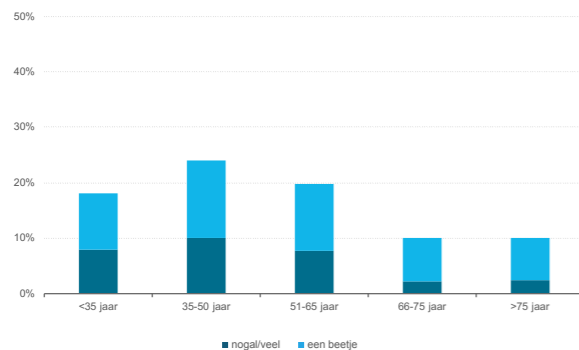


2.4 Sociale en maatschappelijke gevolgen (vervolg)

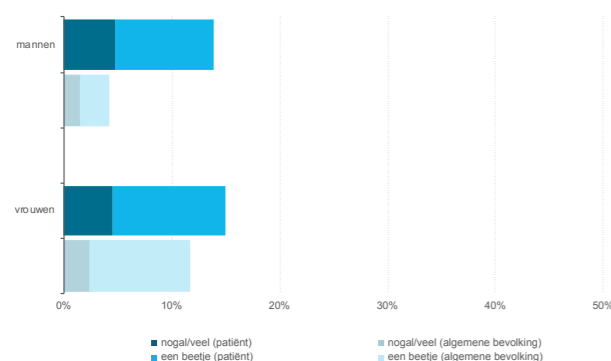
Financiële gevolgen

Van de patiënten die kanker hebben (gehad) ervaart 15% financiële problemen ten opzichte van 8% in de algemene bevolking. Onder patiënten van jongere en middelbare leeftijd (35-50 jaar) komen financiële problemen vaker voor. Patiënten die laag of gemiddeld zijn opgeleid ervaren vaker financiële problemen. Wellicht houdt dit verband met de lagere financiële draagkracht van deze groep. Tussen mannen en vrouwen worden geen verschillen gerapporteerd.

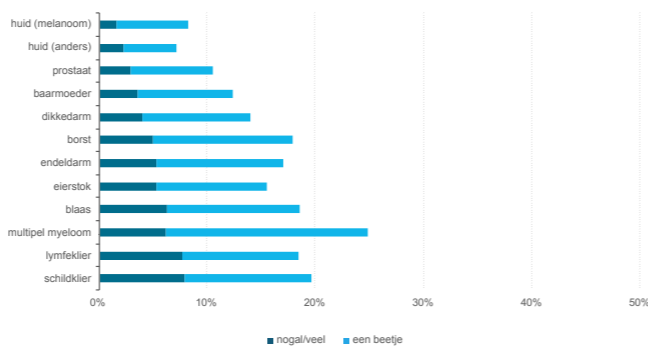
financiële problemen naar leeftijd



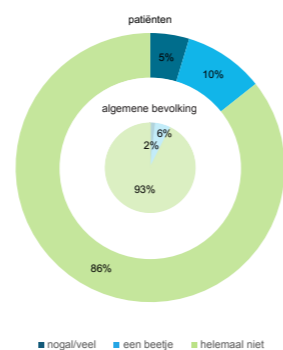
financiële problemen naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



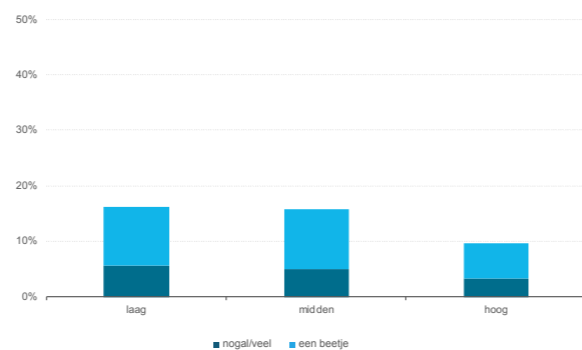
percentage met financiële problemen naar kankerdiagnose



percentage met financiële problemen vergeleken met algemene bevolking



financiële problemen naar opleidingsniveau



Financiële problemen als gevolg van kanker

AANLEIDING Patiënten met kanker kunnen financiële problemen ervaren door hun ziekte. Deze gevolgen worden vooral in verband gebracht met de medische kosten van kankerbehandelingen, maar de rol van een betaalde baan werd niet eerder onderzocht.

DOEL Onderzoeken welke rol werkstatus heeft bij financiële problemen en of deze rol verandert over de tijd.

STUDIE OPZET

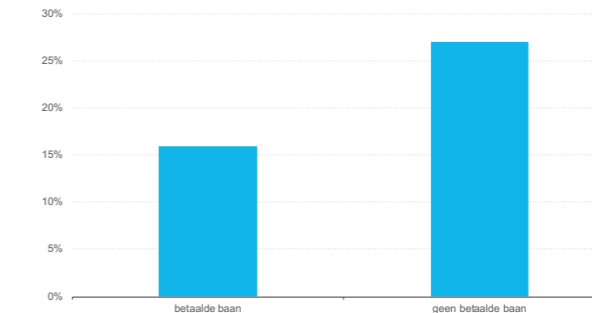
- 2.931 patiënten met verschillende kankerdiagnoses
- diagnose tussen 2004-2015

CONCLUSIE Patiënten zonder betaald werk liepen een groter risico (27%) op financiële problemen ten opzichte van patiënten met een betaalde baan (16%). Daarnaast was de kans dat financiële problemen werden ervaren hoger voor deelnemers die man, jonger, en ongetrouwd waren en een lage opleiding of lage sociaaleconomische status hadden. In deze studie hebben patiënten met hematologische- en darmkanker een grotere kans financiële problemen te ervaren in vergelijking tot patiënten met andere kankerdiagnoses.

REFERENTIE Pearce et al. 2018

figuur 1

financiële problemen als gevolg van kanker van patiënten met en zonder betaalde baan



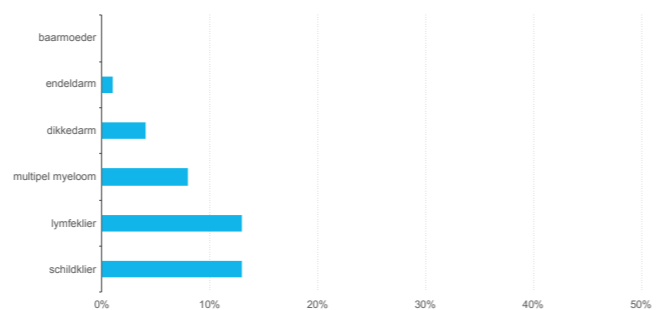
2.4 Sociale en maatschappelijke gevolgen (vervolg)

Problemen met het afsluiten van een hypotheek en levensverzekering

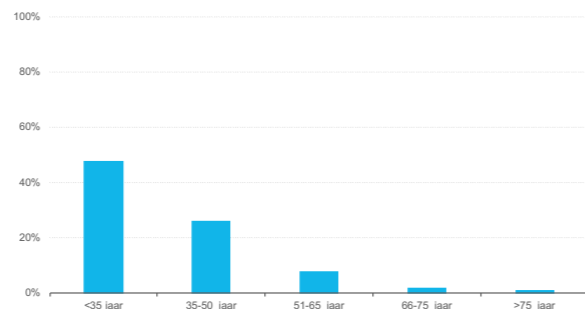
Van de patiënten die hebben geprobeerd een hypotheek af te sluiten, ervaart bijna de helft van de patiënten onder de 35 jaar hierbij problemen. Uiteindelijk wordt een derde van alle patiënten niet geaccepteerd voor een hypotheek en en 23% daarvan betaalt extra premie. Van de 3.193 patiënten hebben 639 geprobeerd een hypotheek af te sluiten (20%).

Indien er een levensverzekering wordt afgesloten, worden in nog hogere mate problemen ervaren dan bij een hypotheek. Meer dan de helft van de patiënten wordt uiteindelijk niet geaccepteerd, een kwart enkel tegen een hogere premie. Van de 3.258 patiënten hebben 718 geprobeerd een levensverzekering af te sluiten (22%).

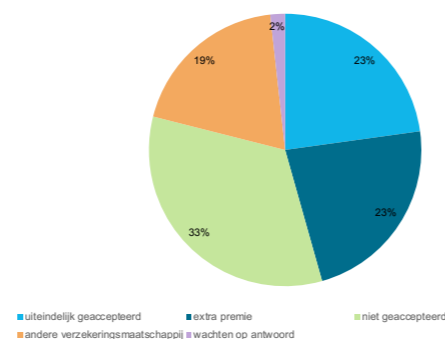
percentage met problemen met afsluiten hypotheek naar kankerdiagnose



percentage dat problemen ervaart met afsluiten hypotheek naar leeftijd



problemen met afsluiten hypotheek



Verzekerbaarheid van vrouwen met borstkanker

AANLEIDING Patiënten die kanker hebben (gehad) ondervinden soms moeite een overlijdensrisicoverzekering te krijgen, bijvoorbeeld als ze een hypotheek willen afsluiten. Veel verzekeraars accepteren patiënten die kanker hebben (gehad) niet als klant of alleen tegen een veel hogere premie. Dit geldt ook voor patiënten die borstkanker hebben (gehad), een kankerdiagnose met een relatief goede prognose. Gemiddeld is vijf jaar na de diagnose borstkanker 87% van de vrouwen nog in leven. De verzekerbaarheid van vrouwen die borstkanker hebben (gehad) verbetert mogelijk wanneer gebruik wordt gemaakt van een nieuw predictiemodel gebaseerd op representatieve data uit de Nederlandse Kankerregistratie.

DOEL Het doel van dit onderzoek was de verzekerbaarheid van patiënten te verbeteren. In dit onderzoek werd gekeken naar de gevolgen van het gebruik van een predictiemodel voor sterfeschattingen, premieverhogingen en acceptaties.

STUDIE OPZET

- 23.234 patiënten met borstkanker

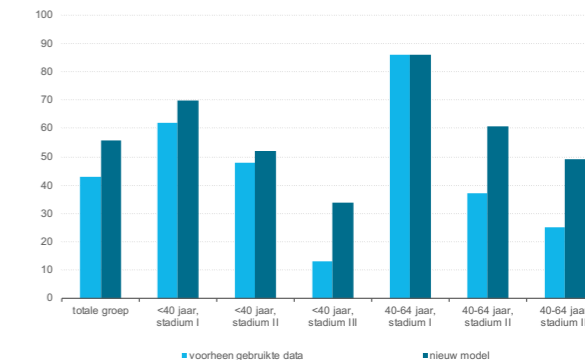
CONCLUSIE In sommige groepen patiënten die borstkanker hebben (gehad) verbetert de verzekerbaarheid mogelijk bij inzet van het model. Vaak gaat dit evenwel gepaard met een tijdelijke of permanente premieverhoging. De verzekerbaarheid in het algemeen leek vooral te verbeteren voor patiënten tussen de 40 en 65 jaar met stadium II of III borstkanker.

Het model wordt vanaf mei 2018 in de praktijk door levensverzekeraars benut, naast de bestaande informatie die zij altijd gebruikten. Na een jaar zullen de uitkomsten van het model worden vergeleken met de uitkomsten van de data die verzekeraars voorheen gebruikten. Met behulp van deze evaluatie kan het model waar nodig worden verbeterd en kan het definitief in de praktijk gebruikt worden. Op dit moment wordt gekeken naar mogelijkheden voor een vergelijkbaar predictiemodel bij andere kankersoorten.

REFERENTIE Van Maaren et al. 2019

figuur 1

percentage van patiënten die borstkanker heeft (gehad) dat verzekerd wordt op basis van voorheen gebruikte data versus het nieuwe model



2.5 zorg voor gevolgen

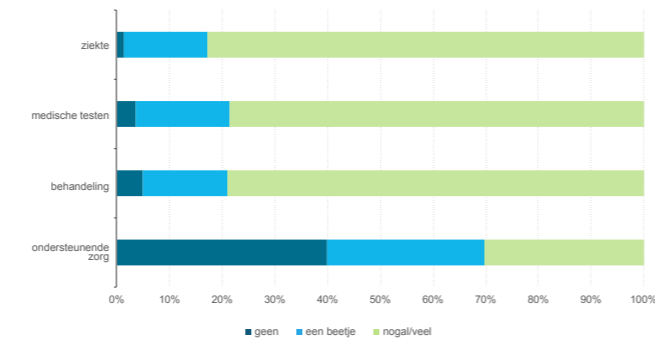
Informatievoorziening

Een groot deel van de informatievoorziening bij kanker vindt nog steeds plaats in de spreekkamer. Daar wisselen arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundige informatie uit met de patiënt.

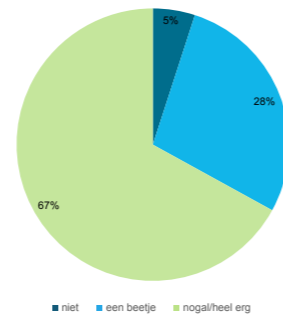
Patiënten krijgen vooral informatie over de ziekte, over medische testen, en de aard van de behandeling. Over ondersteunende zorg krijgen mensen een stuk minder informatie. Eén op de drie respondenten geeft aan slechts 'een beetje' of 'niet' tevreden te zijn over de ontvangen informatie.

Ongeveer de helft van de mensen die informatie zoekt over zijn of haar ziekte, gebruikt het internet. Dat gebeurt meestal in aanvulling op informatie die in de spreekkamer wordt verstrekt.

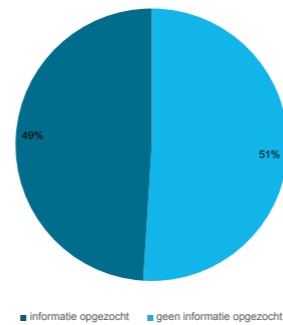
ontvangen informatie in de spreekkamer, naar onderwerp



tevredenheid informatievoorziening in het algemeen



internetgebruik voor zoeken informatie over ziekte

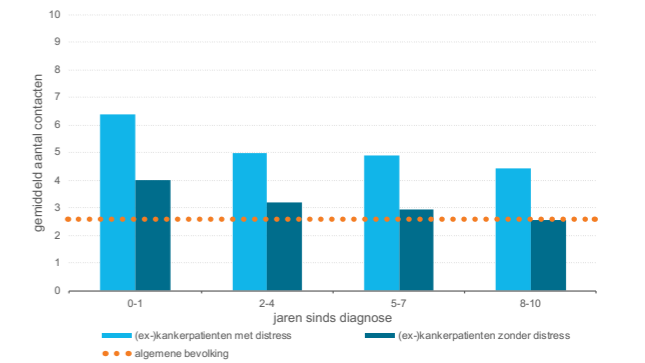


Tijdig herkennen en behandelen van 'distress'

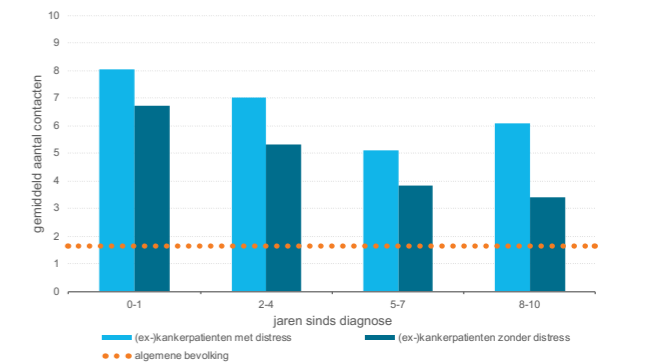
Met 'distress' wordt bedoeld: een onplezierige emotionele ervaring. Die onplezierige ervaring kan psychologisch van aard zijn (cognitief/verstandelijk, gedragsmatig, emotioneel). Maar ook van sociale maatschappelijke /of spirituele aard. Distress beïnvloedt het vermogen effectief om te gaan met kanker, met bijbehorende fysieke symptomen en de behandeling. De negatieve ervaring varieert van 'normale' gevoelens als kwetsbaarheid, verdriet en angst tot depressie, paniek, sociale isolatie en een spirituele crisis die het functioneren verstoort.

Voor 1.444 patiënten, tussen 1999 en 2012 gediagnosticeerd met lymfeklierkanker of chronische lymfatische leukemie (CLL), is gekeken naar de invloed van 'distress' op het gebruik van zorg (Arts et al. 2018). Deelnemers aan het onderzoek vulden een vragenlijst in over 'distress' en over zorggebruik (HADS-vragenlijst over angst en depressieve klachten). Hieruit bleek dat overlevenden van kanker die 'distress' vertoonden vaker contact hadden met de huisarts en de medisch specialist - vergeleken met overlevenden zonder 'distress'. Een mogelijke verklaring is dat 'distress' extra lijden veroorzaakt waardoor medisch contact eerder voorkomt. Adequate en tijdige herkenning, plus een gerichte behandeling van 'distress' kunnen bijdragen aan vermindering van het aantal medische contacten.

contact met huisarts (ex-)patiënten met en zonder distress



contact met medisch specialist (ex-)patiënten met en zonder distress



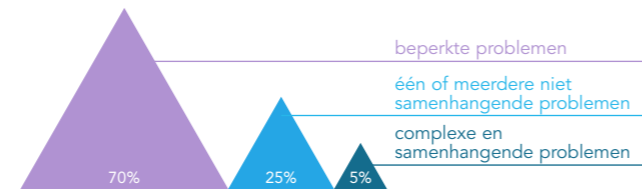
2.5 Zorg voor gevolgen (vervolg)

Mate van ontvangen psychosociale, paramedische of revalidatiezorg

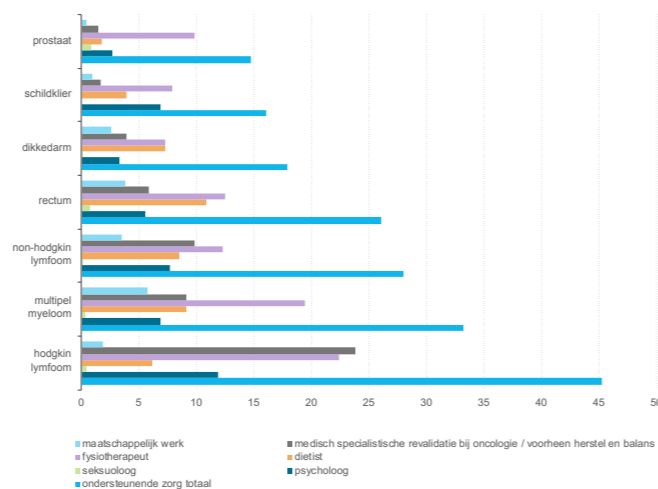
Zo'n 70% van de mensen met of na kanker heeft beperkte problemen. Dat blijkt uit de richtlijn Medisch Specialistische revalidatie bij Oncologie, gebaseerd op schattingen van de Danish Cancer Society¹⁾. Deze mensen kunnen voor hun herstel goed toe met basiszorg, met leefstijladvies en begeleiding bij (online) zelfmanagement. Ongeveer 5% heeft complexe problemen, waarvoor (poli-)klinische revalidatiezorg nodig is, bijvoorbeeld bij oncologische dwarslaesies of amputaties ten gevolge van een tumor. 25% van de (ex-)patiënten heeft naar verwachting een vorm van monodisciplinaire zorg nodig voor de ervaren problemen (zoals psychologische begeleiding, diëtetiek, fysiotherapie) of medisch specialistische revalidatiezorg bij oncologie.

Aan 5.064 mensen met verschillende kankerdiagnoses is gevraagd in hoeverre zij tijdens en na afloop van de kankerbehandeling zijn behandeld met een vorm van ondersteunende zorg. Het percentage patiënten dat is behandeld door een ondersteunende zorgverlener verschilt per kankerdiagnose. Dit varieert van 45% van de patiënten met Hodgkin lymfoom, tot 15% van de patiënten met prostaatkanker. Het percentage patiënten dat is behandeld met een vorm van ondersteunende zorg ligt vooral bij de hematologische kankerdiagnoses relatief hoog, namelijk boven of rond de verwachte 30%. Bij de meeste diagnoses vindt het merendeel van de ondersteunende behandelingen (tussen 7 en 23%) plaats bij de fysiotherapeut. De mate van behandeling door een diëtist verschilt enigszins per diagnose. Deze aantallen lijken relatief het hoogst te zijn bij de kankers in het maag-darmkanaal.

model zorg op maat voor herstel na kanker DCS¹⁾



deel van de patiënten dat ondersteunende zorg ontvangt naar kankerdiagnose



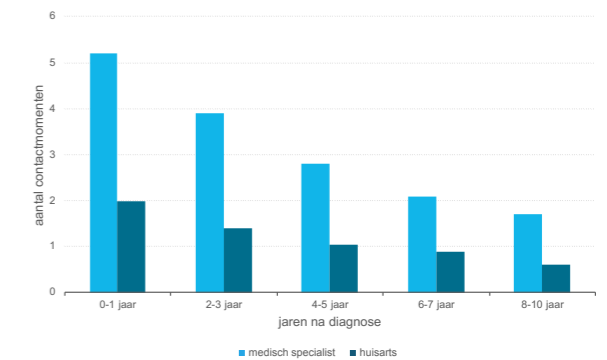
1) Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation, 2010.

Contact met de medisch specialist en de huisarts

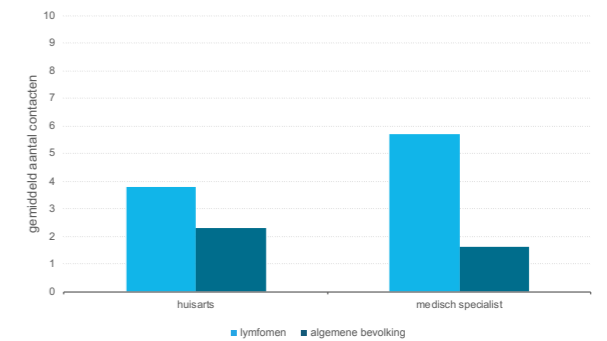
Patiënten zien hun medisch specialist vooral de eerste vijf jaar na de behandeling veelvuldig. Daarna neemt deze frequentie af tot gemiddeld bijna twee contactmomenten per jaar. Het aantal contactmomenten met de huisarts ligt rond de behandeling het hoogst, maar stabiliseert snel daarna van gemiddeld nul tot één keer per jaar.

Het aantal contactmomenten van patiënten die met Hodgkin-lymfoom, non-Hodgkin lymfoom of lymfeklierkanker zijn gediagnosticeerd, met de medisch specialist en huisarts is vergeleken met de algemene bevolking van dezelfde leeftijd en geslacht. Hieruit bleek dat patiënten in vergelijking met de algemene bevolking vaker contact hebben met de medisch specialist en de huisarts.

contactmomenten in afgelopen 12 maanden bij mensen met lymfoom



zorggebruik na diagnose lymfoom vergeleken met algemene bevolking



René Landman

'Uit mijn inzet voor lotgenoten haal ik veel energie'



'De laatste jaren heb ik het leven anders leren kennen. Ik ben ontslagen. Ik heb mijn beide ouders verloren en ik ben ongeneeslijk ziek. Maar ik vind mijn leven nog steeds zeer de moeite waard, ook door de vele lieve mensen om mij heen. Mijn gevoelens gaan op en neer. Ik probeer daar zo relaxed mogelijk mee om te gaan. Dat lukt me aardig, maar het is wel hard werken.

Dat ziet er niet goed uit

In januari 2016 ontdekte mijn uroloog dat het er niet goed uitzag. Ik was bij hem terechtgekomen na een check bij mijn huisarts. Ik had geen klachten, ik was 57 en dacht: laat ik eens een 'APK' doen. Naast cholesterol en bloeddruk werd mijn PSA-waarde gemeten. Aan de hand van die waarde kun je vaststellen of de prostaat is vergroot. De PSA-waarde was verhoogd en ik werd naar de uroloog verwezen. Die nam acht biopten af. Twee weken later kreeg ik de uitslag: "Dat ziet er niet goed uit." Bij drie van de acht biopten waren kwaadaardige cellen aangetroffen. Dat kwam hard binnen bij mijn vrouw en mij. Maar ik vond het fijn dat deze uroloog er niet omheen draaide; hij was zakelijk en direct. Dat heb ik liever dan iemand die met mij meehuult.

Operatie of bestraling?

Ik werd voor de keus gesteld: opereren of 35 bestralingen. Dat heeft in beide gevallen consequenties: met een operatie is de kans groter dat je incontinent en impotent raakt. Bij een bestraling is dat risico kleiner en het resultaat hetzelfde. Alleen: na bestralingen kun je niet alsnog worden geopereerd. Overweldigd door de diagnose moest ik

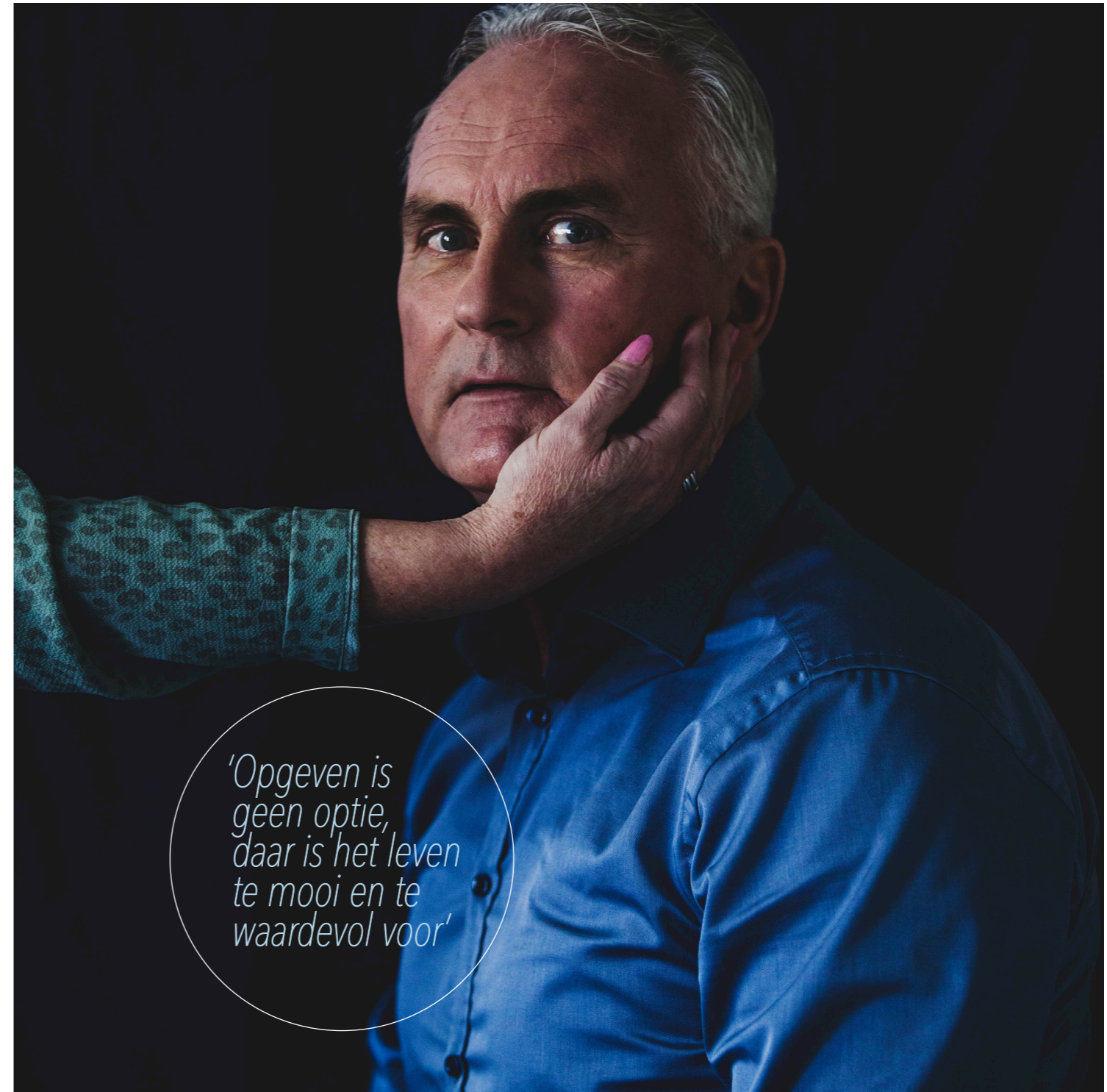
kiezen. Op een vrijdag, ik wilde het de kinderen nog vertellen. Voor mij stond vast: de kanker moet zo snel mogelijk mijn lijf uit. Dus werd het een operatie. In maart 2016 werd mijn prostaat verwijderd. Ik had me ingelezen en ervoor gezorgd dat mijn conditie goed was door veel te wandelen en te sporten. En ik had op eigen initiatief een bekkenbodemtherapeut benaderd.

Stijgende PSA-waarden

Een paar weken na de operatie bleek dat de patholoog een stukje van de tumor had gemist: de snijvlakken waren niet schoon. Ook de PSA-waarde was niet gezakt naar 0. Dus alsnog bestralingen, 35 keer. In augustus ging ik elke dag op de fiets naar het ziekenhuis in Alkmaar. Schitterend weer, ik had geen last van de bestralingen. Helaas zakten de PSA-waarden daarna niet; ze bleken zelfs te stijgen. Doordat ik niet meer werk, kan ik veel uitzoeken en lezen, ik let op mijn voeding en ga na waar ik steun kan krijgen. Ik sloot me aan bij de prostaatankerstichting; inmiddels ben ik regiovertegenwoordiger en heb ik veel contact met lotgenoten en zorgverleners.

Impotentie, een probleem?

Mijn grootste vrees, dat ik impotent zou worden, is uitgekomen. Daar heb ik moeite mee. Je relatie verandert, die loopt een deuk op. Samen met mijn vrouw ben ik een aantal keer bij een oncologisch seksuoloog geweest. Door het contact met lotgenoten en mijn werk voor de prostaatankerstichting merk ik dat het verschilt hoe zorgverleners omgaan met de gevolgen →



'Opgeven is geen optie, daar is het leven te mooi en te waardevol voor'

van een behandeling op de kwaliteit van je leven. Ook wisselt het per patiënt hoe groot die invloed is. Er wordt helaas nauwelijks verkend of impotentie als probleem wordt ervaren, zeker niet bij oudere mensen. Van lotgenoten hoor ik dat weinig urologen zelf het gesprek beginnen over wat er om de ziekte heen hangt: je relatie, je seksleven, impotentie, incontinentie, schaamte, ongemak. Mannen praten daar niet makkelijk over. Ik merk wel dat jongere urologen en oncologen meer medeleven tonen en beter het gesprek aangaan over alle gevolgen van de behandeling.

Periode van rust

Helaas volgden er uitzaaiingen in mijn rug en bekken. Die zijn succesvol behandeld met bestralingen. Maar ik weet dat het in mijn bloed zit en overal kan opduiken. Ik

hoop op een periode van rust en dat er geen nieuwe uitzaaiingen ontstaan. Want plekken die al bestraald zijn, kun je niet nog eens bestralen. Er zijn andere vormen van therapie, bijvoorbeeld hormoontherapie en chemotherapie. Als die fase aanbreekt, moet ik nadenken of ik dat wil. Ik vind opgeven geen optie, daar is het leven te mooi en te waardevol voor. Om met alle emoties en onzekerheid om te gaan, ben ik een paar keer bij een oncologische psycholoog geweest. Op haar advies doe ik aan yoga en meditatie. Tot de dag van vandaag, naast sporten in de sportschool en wandelen met mijn vrouw. Die bezigheden houden mij overeind. Ik haal energie uit mijn inzet voor lotgenoten en als ervaringsdeskundige voor verpleegkundigen en artsen. Daar leer ik veel van.' ●

2.6 leefstijl na kanker

Een gezonde leefstijl is van belang bij de preventie van kanker. Er is in toenemende mate aandacht voor gezondheidsbevordering bij mensen die kanker hebben (gehad). Het World Cancer Research Fund (WCRF) verzamelt wereldwijd literatuur op het gebied van de relatie tussen voeding, lichamelijke activiteit, lichaamsgewicht en kanker. Het WCRF heeft in 2018 een nieuw rapport gepubliceerd als update van een rapport uit 2007. Op basis hiervan zijn aanbevelingen opgesteld (www.wkof.nl). Als deze leefstijlaanbevelingen na de behandeling van kanker worden opgevolgd, dan kan dat de kans afnemen om opnieuw kanker te krijgen. Tevens neemt het risico op bijkomende ziekten af, zoals hart- en vaatziekten en diabetes.

De aanbevelingen op een rij:

Beweging

Maak lichaamsbeweging onderdeel van je dagelijkse activiteiten – loop meer en zit minder

Voeding

- Eet veel volkorenproducten, groente, fruit en peulvruchten
- Drink zo min mogelijk dranken met toegevoegde suikers
- Eet zo min mogelijk fastfood en ander bewerkt voedsel waar veel vet, zetmeel en suiker in zit
- Beperk het eten van rood vlees zoals rund-, varkens- en lamsvlees en eet weinig of geen bewerkt vlees, zoals vleeswaren
- Gebruik geen voedingssupplementen ter preventie van kanker

Roken

Rook niet

Alcohol

Drink zo min mogelijk alcohol. Voor de preventie van kanker kun je beter geen alcohol drinken

BMI

Blijf op een gezond gewicht (BMI tussen 18,5–24,9 kg/m²) en voorkom gewichtstoename op volwassen leeftijd

Zon

Voorkom blootstelling aan te veel zon. Bescherm jezelf wanneer je in de zon bent

Borstvoeding

Voor moeders: geef je baby borstvoeding, indien mogelijk

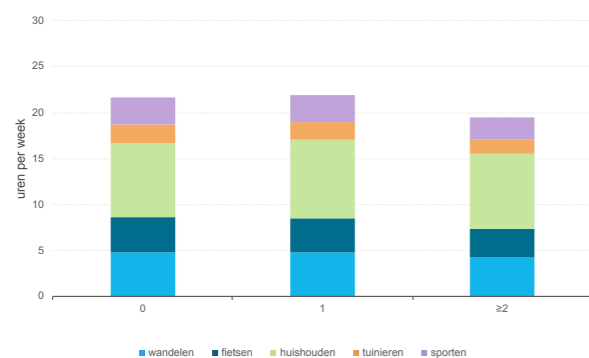
2.6 Leefstijl na kanker (vervolg)

Beweging

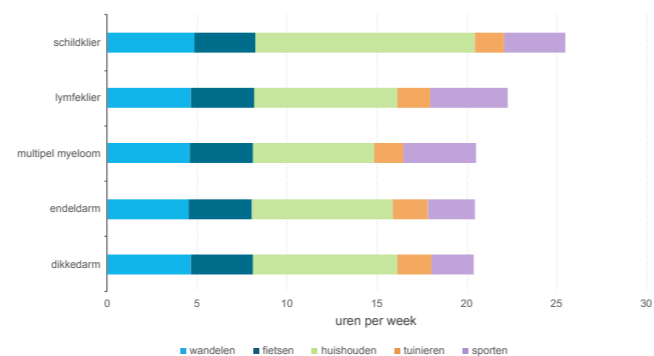
Bij de interpretatie van het onderzoek over bewegen moet rekening worden gehouden met het feit dat mensen de hoeveelheid beweging overschatten: de aanbevolen hoeveelheid beweging in Nederland (een half uur per dag) wordt slechts door 42% gehaald.

Hoogopgeleide patiënten die kanker hebben (gehad) sporten gemiddeld anderhalf uur per week meer dan laagopgeleide patiënten. Toch bewegen zowel mannen als vrouwen die kanker hebben (gehad) minder dan de gemiddelde Nederlandse bevolking. Vooral het aantal opgegeven uren per week tuinieren bij mannen en huishoudelijk werk bij vrouwen is bij patiënten lager in vergelijking met de algemene bevolking. Dat geldt ook voor wandelen, fietsen en sporten bij zowel mannelijke als vrouwelijke (ex-)patiënten.

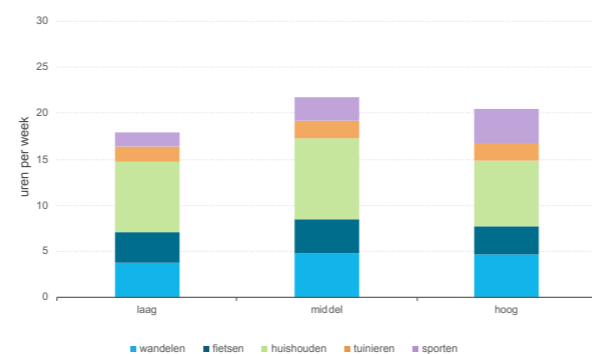
beweging (uren per week) naar aantal bijkomende ziekten



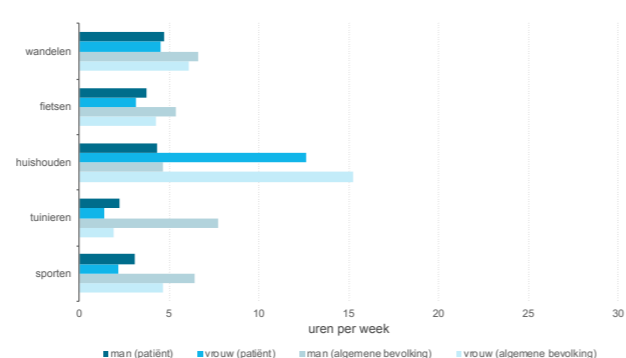
beweging (uren per week) naar kankerdiagnose



beweging (uren per week) naar opleidingsniveau



beweging (uren per week) naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



Soemeya Haj Mohammad

'Als ik niet sportte, zat ik minder lekker in mijn vel'



'In 2016 heb ik mijn bachelor geneeskunde gehaald. Ik ben nu bezig met mijn wetenschapsstage. Binnenkort begin ik aan mijn coschappen. Maar in de twee jaar die daartussen zitten, ging het anders dan verwacht. Ineens liep ik als patiënt door het ziekenhuis in plaats van als student. Mijn rugtas was ingewisseld voor een infuus.

Refractair Hodgkin-lymfoom

Op 7 oktober 2016 kreeg ik te horen dat ik Hodgkin-lymfoom had, een zeldzame vorm van lymfeklierkanker. Diezelfde maand begon de eerste van in totaal twaalf chemokuren. Hierna was ik schoon. Toen ik in mei 2017 op vakantie was, kreeg ik een telefoontje dat er op de scan helaas activiteit te zien was. Een harde klap, binnen vier weken na mijn laatste kuur was de ziekte teruggekeerd. Nu had ik wat ze refractair Hodgkin-lymfoom noemen. Drie zware chemokuren verder en nog waren er actieve klieren te zien. De vorm die ik had, is blijkbaar ongevoelig voor chemotherapie.

Zoektocht naar stamceldonor

Vanaf oktober 2017 kreeg ik immunotherapie en begon de zoektocht naar een stamceldonor. Die was nodig, omdat ik met mijn eigen cellen niet beter zou worden. Ik ben een halfbloed, met een Palestijnse vader, dus het was niet makkelijk een donor te vinden. Gelukkig bleek mijn broertje de perfecte match te zijn. Op 22 februari 2018 heb ik een stamceltransplantatie gekregen met mijn broertje als donor.

Soemeya 2.0

Mijn broertje vond het fantastisch dat hij

dat voor mij kon doen. De donatie zelf is relatief eenvoudig, binnen een paar dagen was hij weer helemaal de oude. Ook mijn herstel kon meteen beginnen. Ik had mijn broers bloed en was als het ware gereset. Soemeya 2.0 was geboren. Ik dacht: mijn broertje heeft mijn leven gered, hoe bijzonder is dat. Mijn afweer moest zich daardoor wel opnieuw opbouwen. In de eerste drie maanden moest ik oppassen dat ik geen infecties opliep. Grote groepen, kinderen en zieke mensen vermijden, alles wat ik at vers, maar niet rauw. Ik mocht niet met het OV en bloemen waren thuis niet welkom. Sinds de diagnose in 2016 was ik weer bij mijn ouders gaan wonen. Hierdoor konden zij er voor me zijn, ze brachten me overal naartoe, ook naar vrienden als ik daar behoefte aan had.

In beweging blijven

Sport is voor mij altijd belangrijk geweest. Ik heb tot 2015 veel gehockeyd, ik was een trouwe klant van de sportschool. Een vriendin is sportinstructrice en ik ging vaak mee naar haar lessen. Ik sportte vanwege het sociale aspect – in mijn eentje buiten sporten of wandelen vond ik echt niks aan – maar ook vanuit het idee dat sport helpt om er goed uit te blijven zien. Toen ik ziek werd, ben ik blijven sporten. Vanwege mijn lage afweer en gevaar voor infecties kon ik niet meer naar de sportschool. Als ik niet sportte, zat ik minder lekker in mijn vel. Tijdens de behandelingen probeerde ik in beweging te blijven, al moest dat buiten. Zodra mijn afweer weer wat beter was, ging ik meteen naar de sportschool. →



*'Mijn broertje
heeft mijn leven
gered, hoe
bijzonder is dat'*

100 meter wandelen

Tijdens het tweede behandeltraject was ik echter zo ziek van de chemo, dat er niet veel meer mogelijk was dan buiten een stukje te wandelen. Soms 100 meter, maar als ik me goed voelde kon dat oplopen tot een half uurtje. Thuis zetten mijn moeder en ik regelmatig gezellig een workout video aan.

Verhaal kunnen doen

Vanaf de diagnose heb ik hulp gehad van een medisch psycholoog. Op advies van mijn moeder ben ik daar zelf achteraangegaan. De gesprekken met de psycholoog hebben me goed geholpen, het is fijn om je verhaal te kunnen doen bij iemand die erbuiten staat. Tijdens mijn oncologisch revalidatietraject, dat is beëindigd, ben ik fysiek aangesterkt. Voor de verdere mentale verwerking ben ik doorverwezen naar een psycholoog. Tijdens mijn ziekte ben ik altijd positief gebleven. Niet dat

vrienden mij niet hebben zien huilen, daar was gelukkig ruimte voor. Maar humor is ook belangrijk. Gelukkig konden we er altijd grapjes over maken, bijvoorbeeld toen ik kaal was.

Vertrouwen in lichaam terug

Het gaat goed met me. Mijn concentratie is een stuk beter, al heb ik af en toe last van wat mentale moeheid. Natuurlijk ben ik weleens bang dat de ziekte terugkomt. Maar ik probeer me niet te laten leiden door angst. Ik heb weer veel vertrouwen in mijn lichaam, omdat ik volledig 'gereset' ben door de stamceldonatie. Ik ervaar nog steeds de kick van trainen in de sportschool en de oogmerken die daarmee gepaard gaan. Maar sporten draait nu veel minder om uiterlijke doelen. Ik vind het vooral een heerlijke manier om mijn hoofd leeg te maken. En ik geniet ervan om buiten hard te lopen en in mijn eentje te fietsen.' ●

2.6 Leefstijl na kanker (vervolg)

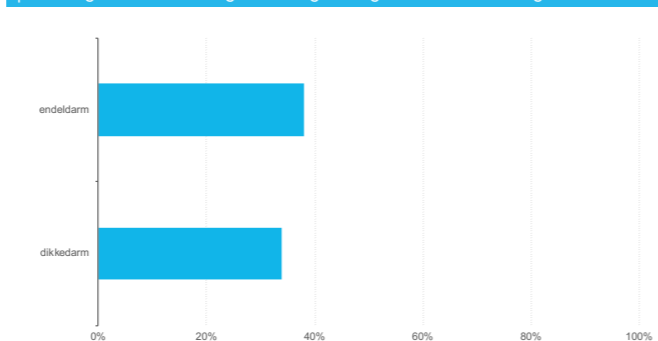
Voeding

Slechts 36% van de patiënten die dikkedarmkanker heeft (gehad), heeft na de diagnose zijn of haar voeding veranderd. Van deze patiënten veranderen jongeren (<35 jaar), vrouwen en hoger opgeleiden vaker hun voedingspatroon. Een mogelijke oorzaak kan zijn dat patiënten te weinig op de hoogte zijn van de aanbevelingen. Ze kunnen weinig begeleiding krijgen om veranderingen in het voedingspatroon door te voeren of om die vol te houden.

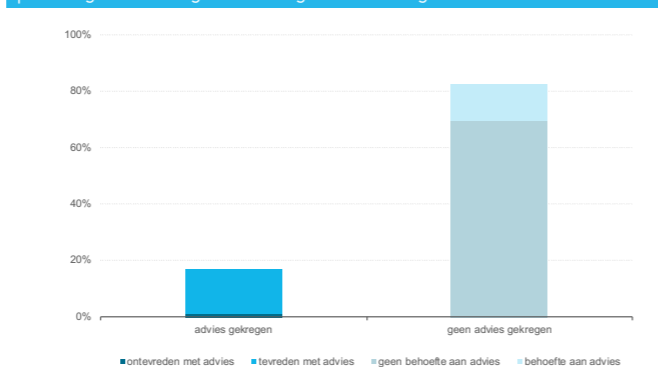
Slechts 17% van de patiënten die dikkedarmkanker heeft (gehad), heeft advies gekregen over voeding. Van de 83% die geen voedingsadvies kreeg, had 70% geen behoefte aan advies. Doordat de aanbevelingen van het World Cancer Research Fund International (WCRF) slecht worden opgevolgd, lijkt het nuttig om voedingsadvisering en begeleiding niet te beperken tot mensen die hieraan behoefte hebben.

Iets meer dan 10% van de patiënten die dikkedarmkanker heeft (gehad), voldoet aan de richtlijn voor de consumptie van groente en fruit van de WCRF. Dit lijkt lager dan in de algemene bevolking, daar voldoet 26% aan de fruitnorm en 28% aan de groentenorm (leefstijlmonitor 2011). Ongeveer de helft van de patiënten die kanker heeft (gehad) voldoet niet aan de richtlijn voor voedingsvezels en suikerrijke dranken.

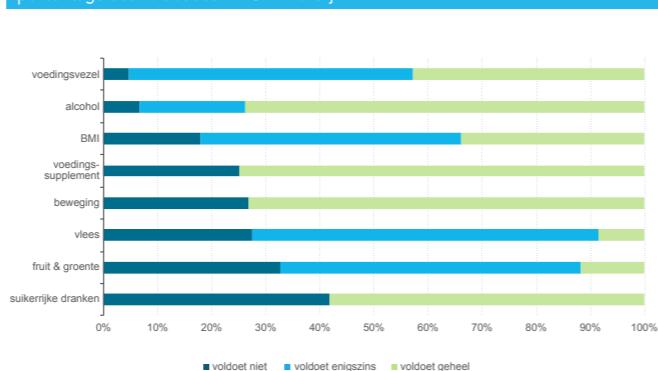
percentage met verandering in voeding na diagnose naar kankerdiagnose



percentage dat voedingsadvies kreeg na behandeling

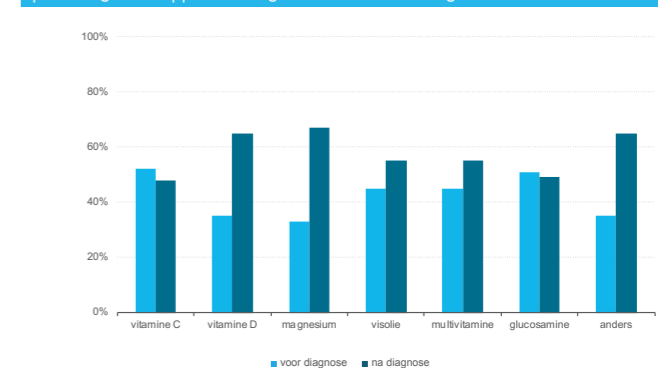


percentage dat voldoet aan WCRF-richtlijn



Van de patiënten die dikkedarmkanker hebben (gehad) gebruikt 32% voedingssupplementen. Na de diagnose gebruikt over het algemeen een hoger percentage patiënten voedingssupplementen dan voor de diagnose. Dit zou kunnen worden verklaard doordat patiënten veronderstellen dat supplementen een positief effect hebben op het beloop van de ziekte (multivitaminen, visolie). Maar ook doordat er tekorten zijn geconstateerd (vitamine D en magnesium). De aanname 'baat het niet, dan schaadt het niet' is misleidend: op eigen houtje supplementen slikken (met name tijdens behandeling) is niet zonder risico's.

percentage dat supplementen gebruikt voor en na diagnose



de WCRF-richtlijn

voedingsvezel

- ✗ < 8,5 g/dag
- 8,5 tot < 17 g/dag
- ✓ ≥ 17 g/dag

vlees

- ✗ ≥ 500 g/week rood of bewerkt vlees waarvan ≥ 50 g/dag bewerkt vlees
- < 500 g/week rood of bewerkt vlees waarvan 3 tot < 50 g/dag bewerkt vlees en
- ✓ < 500 g/week rood of bewerkt vlees waarvan < 3 g/dag bewerkt vlees

fruit en groente

- ✗ < 200 g/dag
- 200 - < 400 g/dag
- ✓ ≥ 400 g/dag

suikerrijke dranken

- ✗ wel gebruik
- ✓ geen gebruik

Meer informatie op:
www.wkof.nl/nl/kanker-voorkomen/verklein-de-kans-op-kanker

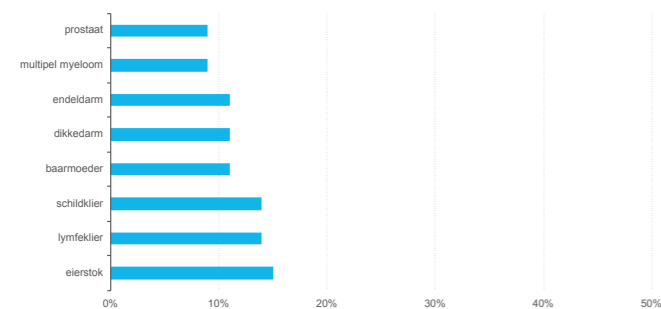
2.6 Leefstijl na kanker (vervolg)

Roken en alcohol

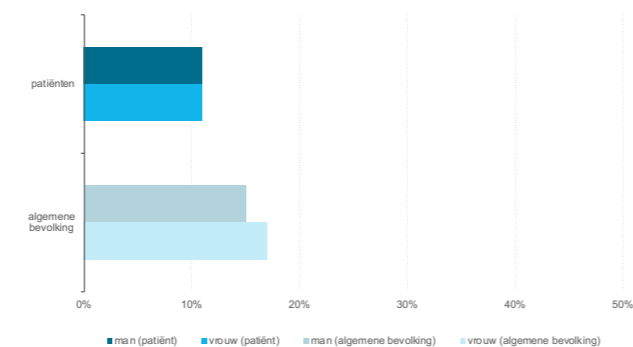
Het is algemeen bekend dat roken schadelijk is voor de gezondheid en kan leiden tot kanker. In combinatie met alcohol is roken extra schadelijk.

Patiënten die kanker hebben (gehad), roken minder dan de gemiddelde Nederlandse bevolking. In weerwil van het strengere rookbeleid van de afgelopen jaren roken onder de patiënten de jongeren en jongvolwassenen het meeste. Met toenemende leeftijd neemt het percentage rokers af.

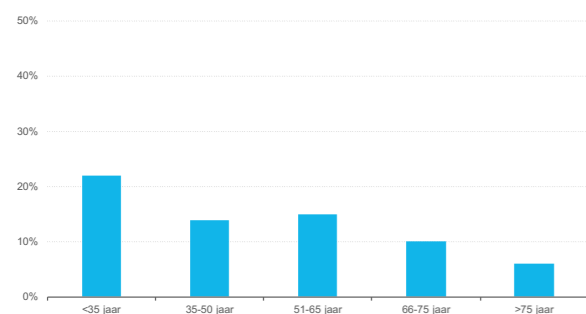
percentage dat rookt naar kankerdiagnose



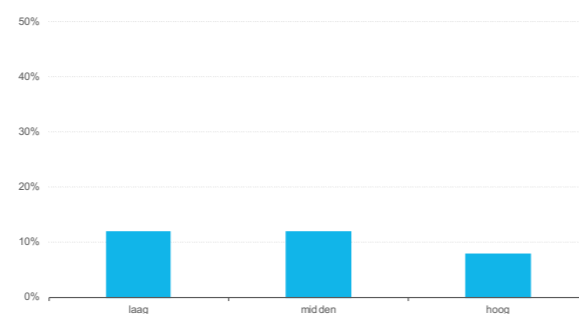
percentage dat rookt naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



percentage dat rookt naar leeftijd



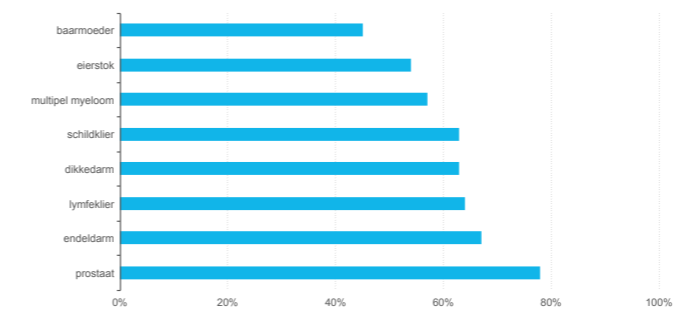
percentage dat rookt naar opleidingsniveau



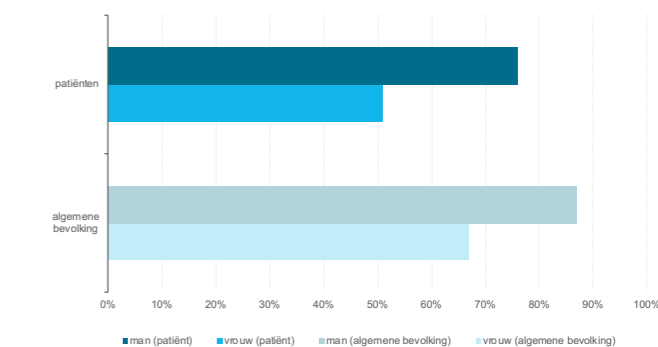
Wie alcohol drinkt, loopt meer kans om kanker te krijgen.

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat alcoholconsumptie vooral samenhangt met mond-, keel- en strottenhoofdkeelkanker, slokdarmkanker, leverkanker, borstkanker, darmkanker en maagkanker. Het percentage patiënten dat alcohol drinkt is het hoogst bij hoogopgeleiden, net als in de algemene bevolking. Patiënten die kanker hebben (gehad) drinken minder alcohol dan de gemiddelde bevolking.

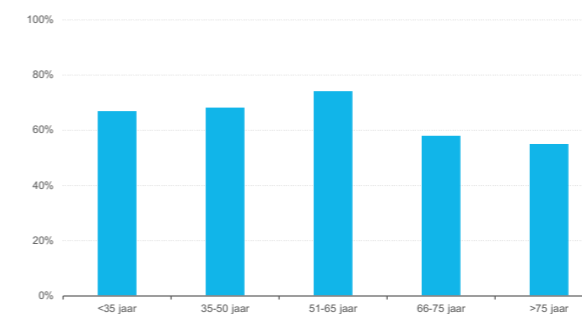
percentage dat alcohol drinkt naar kankerdiagnose



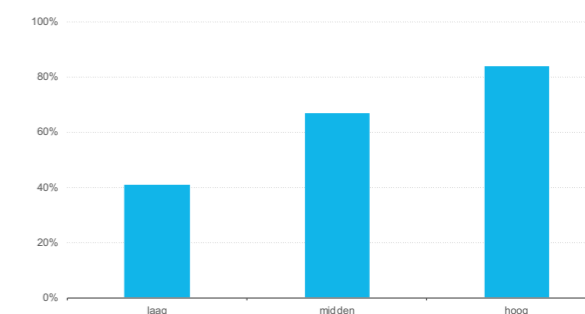
percentage dat alcohol drinkt naar geslacht vergeleken met algemene bevolking



percentage dat alcohol drinkt naar leeftijd



percentage dat alcohol drinkt naar opleidingsniveau



De meeste patiënten veranderden weinig aan hun tabaks- en alcoholgebruik na de diagnose kanker

AANLEIDING Een gezonde leefstijl is van belang voor patiënten die kanker hebben (gehad). Want dan is de kans op een recidief voor een aantal tumoren kleiner en neemt de kans af op andere leefstijl-gerelateerde aandoeningen. Een kankerdiagnose wordt vaak gezien als leermoment, waarbij de impact van een levensbedreigende ziekte aanzet toe een gezondere leefstijl. Het is niet bekend of deze leefstijlverbetering daadwerkelijk plaatsvindt.

DOEL Bestudering van de patronen van tabaks- en alcoholgebruik na de kankerdiagnose.

STUDIE OPZET

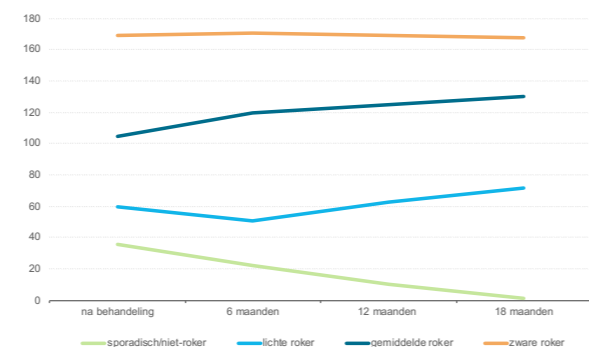
- 137 patiënten met baarmoederkanker en 39 patiënten met eierstokkanker
- diagnose tussen 2011-2014

RESULTATEN De meeste patiënten veranderden weinig aan hun tabaks- en alcoholgebruik na de kankerdiagnose. Eén subgroep patiënten rookt weinig en gaat minder roken (sporadisch/niet-roker, 39%), terwijl twee andere subgroepen juist iets meer gaan roken (lichte roker, 37%; gemiddelde roker, 19%). Een kleine subgroep zware rokers blijft evenveel roken (5%). Alcoholgebruik neemt over het algemeen iets af (ongeveer 1 glas per week) bij twee subgroepen (lichte drinker, 21%; gemiddelde drinker, 43%), hoewel een andere subgroep juist veel blijft drinken (zware drinker, 15%). Het is daarom extra belangrijk om effectieve interventies in te zetten opdat de leefstijl van patiënten na de kankerdiagnose verbetert.

REFERENTIE: Van Broekhoven et al. 2017

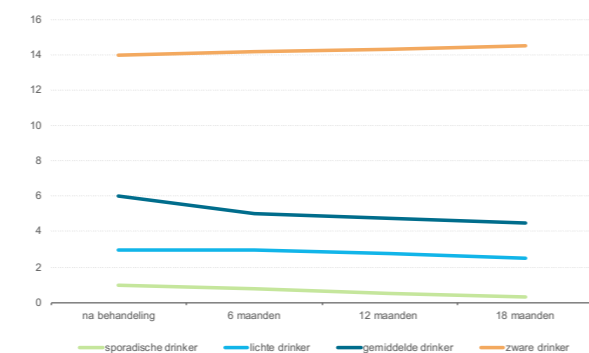
figuur 1

aantal gram tabak per week per soort roker na behandeling voor baarmoeder- of eierstokkanker



figuur 2

aantal glazen alcohol per week per soort drinker na behandeling voor baarmoeder- of eierstokkanker

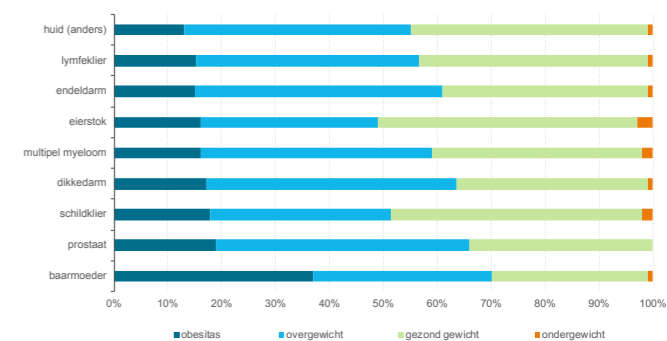


2.6 Leefstijl na kanker (vervolg)

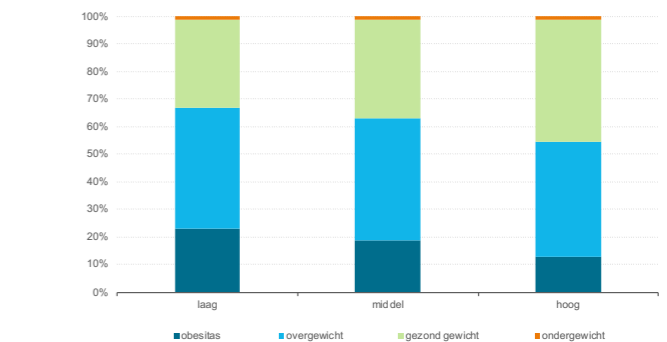
Body Mass Index (BMI)

De BMI wordt berekend door het gewicht (in kg) te delen door de lengte (in m) in het kwadraat. In de figuren zijn de categorieën gebruikt zoals gedefinieerd door de WHO: ondergewicht – BMI < 18,5; gezond gewicht – BMI 18,5 tot 24,9; overgewicht – BMI 25 tot 29,9 en obesitas – BMI ≥ 30. Overgewicht en obesitas vergroten het risico op alvleesklier-, baarmoeder-, borst- (bij vrouwen na de menopauze), op kanker aan de dikke darm, eierstok-, galblaas-, lever-, maag-, mond-, keel- en strottenhoofd-kanker, alsmede op nier-, prostaat- (gevorderd) en slokdarmkanker. Overgewicht en obesitas zijn tevens risicofactoren voor de ontwikkeling van bijkomende ziekten zoals hart- en vaatziekten en diabetes. Zoals ook in de algemene bevolking geldt, is het percentage overgewicht en obesitas het hoogst bij lager opgeleiden.

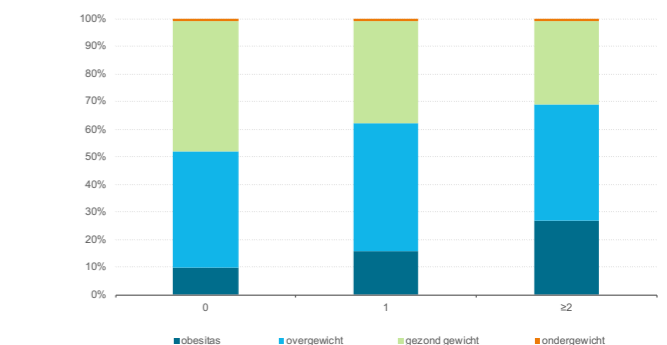
obesitas/overgewicht/gezond gewicht/ondergewicht naar kankerdiagnose



obesitas/overgewicht/gezond gewicht/ondergewicht naar opleidingsniveau



obesitas/overgewicht/gezond gewicht/ondergewicht naar aantal bijkomende ziekten



2.7 conclusie

Dit hoofdstuk belicht de vele gevolgen van kanker en de behandeling die patiënten hebben (gehad). Gevolgen die vaak lang aanhouden of levenslang aanwezig zijn. Dat raakt ook naasten, vrienden en collega's – indirect of direct. Daarmee heeft kanker gevolgen voor de hele samenleving, niet alleen voor de 800.000 mensen, die in de afgelopen 20 jaar kanker kregen, die hebben overleefd. Wie kanker overleeft wil meedoen, daar dient de samenleving op in te spelen. Dit vereist dat de maatschappij anders wordt ingericht. Want mensen die kanker hebben of hebben gehad verdienen begrip. Begrip voor de uiteenlopende noden en de pijnen waarmee zij kampen. Begrip van de werkgever voor de ex-patiënt die weer aan de slag wil. Begrip voor iemand die blijvend darmklachten na kanker heeft. In zo'n geval helpen meer (openbare) toiletten al veel. Ook de gezondheidszorg moet inspelen op klachten van ex-patiënten en zich eindelijk toeleggen op passende zorg. Verder mag iedere Nederlander zich gerust verdiepen in de hobbels waarmee patiënten en hun naasten te maken hebben. Want voor hen duurt een hobbel niet even. Daar worden zij elke dag opnieuw aan herinnerd.

2.8 leeswijzer deel 2

De gegevens waarin in deel II van dit rapport gebruik van zijn gemaakt, zijn verzameld in 17 onderzoeken bij mensen met verschillende kankerdiagnoses en betreffen allemaal door de patiënt zelf gerapporteerde uitkomsten die zijn gerelateerd aan de gegevens over kankerdiagnose en behandeling uit de NKR. Hieronder een korte toelichting van de gegevens die zijn gebruikt, welke onderwerpen er in dit hoofdstuk aan bod komen en met welke vragenlijsten deze onderwerpen zijn onderzocht.

Patiëntenpopulatie

De gegevens van patiënten komen uit onderzoeken van de databank PROFIEL – inclusief PLCRC en PSCCR – en ProZIB. Voor iedere vragenlijststudie zijn patiënten met een bepaalde kankerdiagnose gevraagd om deel te nemen aan de betreffende studie. Soms is de kanker kortgeleden vastgesteld, maar bij veel deelnemers ook langer geleden. De patiënten zijn tussen 1990 en 2018 gediagnosticeerd met kanker, waarbij de periode tussen de diagnose en vragenlijst varieert per studie.

Deelname aan het onderzoek door patiënten kent een aantal voorwaarden. Zo worden patiënten geacht in staat te zijn zelfstandig een vragenlijst in te vullen. Tevens beheersen zij de Nederlandse taal, zijn niet te ziek om deel te nemen, en hebben ze geen ernstige verstandelijke beperking.

De deelnemers zijn geselecteerd voor een specifieke studie op basis van gegevens uit de NKR, bijvoorbeeld op basis van een bepaalde diagnose of diagnosejaar. Deze patiënten krijgen vervolgens van hun behandelend arts, per post, een uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek. Een andere manier van uitnodigen is dat de patiënten bij een (vervolg)afspraken voor hun kanker door hun behandelend arts worden gevraagd om mee te doen aan de betreffende studie.

In tabel 1 zijn de karakteristieken weergegeven van de 12.498 patiënten die deelnamen aan de verschillende studies. De karakteristieken kunnen verschillen per kankerdiagnose, daarom zijn deze ook uitgesplitst per kankerdiagnose. In iedere studie zijn andere vragenlijsten verstuurd, waardoor per onderwerp steeds andere groepen patiënten zijn beschreven. Er worden telkens alleen gegevens getoond van tenminste 50 patiënten, waardoor in sommige subgroepen van de zeldzamere kankerdiagnoses geen data worden getoond. →

tabel 1a

demografische en klinische gegevens van deelnemers

	deelnemers studies		algemene bevolking	
	N = 12.498	%	N = 469	%
Leeftijd bij diagnose, gemiddelde (SD)	68 (11)		67 (12)	
Leeftijdsklasse	18–99		18–90	
Geslacht (vrouw)	5.459	44	206	44
Opleiding:				
• basisonderwijs	1.854	15	33	7
• middelbaar onderwijs	7.429	61	260	55
• hoger onderwijs	2.950	24	176	38
% met partner	7.537	76	343	73
Jaren sinds diagnose, gemiddelde (SD)	4 (3)		n.v.t.	
• 0–<2 jaar	3.322	27		
• 2–<4 jaar	4.716	38		
• 4–<6 jaar	1.999	16		
• 6–<8 jaar	1.209	10		
• 8–<11 jaar	1.030	8		
Diagnose jaren	1990–2018		n.v.t.	
Kankerdiagnose			n.v.t.	
• baarmoederkanker	961	8		
• blaaskanker	142	1		
• borstkanker	409	3		
• dikkedarmkanker	3.317	26		
• endeldarmkanker	1.597	13		
• eierstokkanker	365	3		
• huidkanker (melanoom)	245	2		
• huidkanker (anders)	936	7		
• lymfeklierkanker	1.646	13		
• multipel myeloom (ziekte van Kahler)	262	2		
• prostaatcancer	2.312	18		
• schildklierkanker	306	2		
Stadium (bij diagnose)			n.v.t.	
• I	3.879	36		
• II	3.457	32		
• III	2.460	23		
• IV	1.129	10		
• onbekend/missend	1.573			
Behandeling			n.v.t.	
• chirurgie	8.048	64		
• radiotherapie	3.501	28		
• systemisch inclusief chemotherapie	3.560	28		
• hormoontherapie	922	7		
• geen	1.030	9		
Bijkomende ziekte				
• geen	3.516	31	166	35
• 1	3.766	33	131	28
• ≥2	4.110	36	172	37

SD: standaarddeviatie

2.8 Leeswijzer deel 2 (vervolg)

Algemene Nederlandse populatie

Om een vergelijking te kunnen maken tussen patiënten met kanker en de rest van de Nederlandse populatie, zijn er gegevens van de algemene bevolking gebruikt (zogenaamde 'normdata'). Deze 'algemene bevolking' bestaat uit Nederlanders zonder de diagnose kanker, maar eventueel wel met andere ziekten zoals diabetes en hart- en vaatziekten. Om deze dataset met gegevens van de algemene bevolking te verzamelen, wordt er jaarlijks aan circa 2300 Nederlanders gevraagd bepaalde vragenlijsten in te vullen. Deze vragenlijsten komen overeen met de vragenlijsten ingevuld door de patiënten. Mensen uit de algemene bevolking worden op leeftijd en geslacht 'gematcht' met de gehele groep patiënten die kanker hebben (gehad). Op deze manier zijn de mensen uit de algemene bevolking qua leeftijd en geslacht vergelijkbaar met de patiënten die kanker hebben (gehad) en hebben meegedaan aan onderzoek. In tabel 1 zijn ook de karakteristieken weergegeven van de gebruikte populatie uit de algemene bevolking uit 2011, bestaande uit 469 mensen.

Onderwerpen

Kanker en/of de behandeling hebben invloed op veel aspecten van gezondheid en het leven van de patiënt. In dit hoofdstuk komen verschillende gevolgen aan bod. Er is getracht vooral een aantal belangrijke onderwerpen aan bod te laten komen. Niet van alle kankerdiagnoses zijn gegevens gebruikt over de onderwerpen die aan bod komen. Per onderwerp wordt er weergegeven om welke kankerdiagnoses het gaat. Daarnaast wordt er in de kaders een verdieping gegeven van bepaalde onderwerpen.

Vragenlijsten

De onderwerpen die aan bod komen, zijn gemeten met verschillende gevalideerde vragenlijsten.

• Functioneren en klachten

De EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) is een gevalideerde vragenlijst om kwaliteit van leven van patiënten die kanker hebben (gehad) te meten. De vragenlijst bevat 30 vragen en meet het functioneren en klachten gedurende de afgelopen week of afgelopen twee weken. De antwoordcategorieën zijn: 'helemaal niet', 'een beetje', 'nogal' en 'heel veel'. Voor het rapporteren van de uitkomsten hebben we de categorieën samengevoegd in: 'helemaal niet', 'een beetje' en 'nogal/veel'. De volgende onderwerpen zijn gemeten met deze vragenlijst:

Algemeen lichamelijk functioneren: fysiek functioneren is gemeten met vier vragen en omvat de lichamelijke beperkingen die mogelijk kunnen ontstaan door het (gehad) hebben van kanker. Eén van de vragen was: 'Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?'

Cognitief (verstandelijk) functioneren is gemeten met twee vragen over problemen met aandacht en geheugen. Eén van de vragen was 'Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?'

2.8 Leeswijzer deel 2 (vervolg)

Sociaal functioneren is gemeten met twee vragen met betrekking tot sociale bezigheden. De vragen waren 'Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?' en 'Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw sociale bezigheden?'

Beperkingen in dagelijkse bezigheden is gemeten met twee vragen: 'Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?' of 'Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?'

Vermoeidheid is gemeten met drie vragen: 'Had u behoefte te rusten?', 'Heeft u zich slap gevoeld?', 'Was u moe?'

Neuropathie (zenuw schade) is gemeten met een aanvullende vraag uit de EORTC kankerdiagnose specifieke lijsten: 'Had u tintelende handen of voeten?'

Seksualiteit/seksueel functioneren is gemeten met drie aanvullende vragen uit de EORTC kankerdiagnose specifieke lijsten. Eén van de vragen was: 'Gedurende de afgelopen 4 weken: 'In hoeverre bent u seksueel actief geweest?' De antwoordcategorie 'Wil ik niet zeggen' is hierbij toegevoegd.

• Angst- en depressieve klachten

De mate van angst- en depressieve klachten werd gemeten met de gevalideerde Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) vragenlijst. Deze vragenlijst bestaat uit 14 vragen, waarvan 7 over angstige gevoelens en 7 over depressieve gevoelens.

Eén van de vragen over angstklachten was: 'Ik heb een soort angstig, gespannen gevoel in mijn buik.'

De antwoordcategorieën hierbij waren: 'Helemaal niet' 'Soms', 'Vrij vaak' en 'Heel vaak'.

Eén van de vragen over depressieve klachten was: 'Ik verheug me van tevoren al op dingen' met de volgende mogelijke antwoordcategorieën: 'Net zoveel als vroeger', 'Een beetje minder dan vroeger', 'Zeker minder dan vroeger' en 'Bijna nooit'.

• Arbeidsparticipatie en ziekteverzuim

Arbeidsparticipatie is gemeten met de volgende drie vragen: 'Heeft u op dit moment betaald werk?', 'Hoeveel weken heeft u niet kunnen werken als gevolg van kanker?' en 'Welke veranderingen zijn er opgetreden in uw werksituatie als gevolg van kanker?'

• Financiële gevolgen

Een vraag om de financiële consequenties te meten was: 'Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?'

• Problemen met het afsluiten van een hypotheek of levensverzekering

Een vraag voor de bepaling van de invloed van kanker om een hypotheek af te sluiten, was: 'Heeft u, vanwege kanker, problemen ervaren met het afsluiten van een hypotheek?' De volgende antwoordcategorieën werden gebruikt voor het beantwoorden van deze vraag: 'Ja, het was een probleem vanwege mijn ziekte', 'Nee, een hypotheek afsluiten was geen probleem' en 'Ik heb, sinds ik kanker heb, niet geprobeerd om een hypotheek af te sluiten' Dezelfde vraag werd ook gesteld over een ziektekostenverzekering en levensverzekering.

• Bewegen

Beweging is gemeten met de European Prospective Investigation into Cancer (EPIC) Physical activity vragenlijst. Dit is een gevalideerde vragenlijst die vragen stelt over verschillende soorten beweging zoals, wandelen, fietsen, huishouden, tuinieren en sporten. Een vraag uit deze vragenlijst was: 'Kunt u in onderstaande tabel aangeven hoeveel uur u, in de afgelopen zomer en winter, gemiddeld per week aan de volgende activiteiten heeft besteed?'

• Voeding

Voeding is gemeten met vragen of patiënten advies hebben gekregen over voeding, hun voeding hebben gewijzigd, of ze zich aan voedingsrichtlijnen houden en gebruik maken van voedingssupplementen (voor en na de kankerdiagnose). Een vraag over voeding was: 'Gebruikt u momenteel voedingssupplementen (bijv. vitaminepillen of magnesiumtabletten)?'

• Roken en alcoholgebruik

Een vraag over roken was: 'Rookt u?' Met de volgende mogelijke antwoorden: 'Nee, ik heb nooit gerookt', 'Nee, maar vroeger wel' en 'Ja, ik rook'. Om het alcoholgebruik te bepalen, is de volgende vraag gesteld: 'Kunt u aangeven hoeveel glazen alcoholische drank u gemiddeld per week gedronken heeft in de afgelopen 12 maanden?' De antwoorden hiervoor konden zijn: 'Nee, ik drink nooit alcoholische drank', 'Nee, ik drink geen alcohol, maar vroeger wel' en 'Ja, ik drink'.

• BMI (Body Mass Index)

De BMI is berekend aan de hand van het gewicht en de lengte van een patiënt.

• Bijkomende ziekte

Bijkomende ziekte ten tijde van de vragenlijst is gemeten met de Adapted Self-administered Comorbidity Questionnaire. In deze vragenlijst wordt onder meer gevraagd naar hartaandoeningen, beroerte, diabetes, astma/COPD, nierziekte, leverziekte, artrose en reuma.

• Informatievoorziening

De EORTC INFO25 is een gevalideerde vragenlijst om informatievoorziening te meten van patiënten die kanker hebben (gehad). De vragenlijst bestaat uit 25 vragen met betrekking tot de hoeveelheid ontvangen informatie over de ziekte, medische testen, behandeling en ondersteunende zorg. Daarnaast wordt de tevredenheid met de ontvangen informatie gemeten. Een vraag of patiënten gebruikmaken van internet om informatie over hun ziekte op te zoeken was toegevoegd. ●

bronnen+dankwoord

bronnen

Arts LPJ, Oerlemans S, Tick L, Koster A, Roerdink HTJ, van de Poll-Franse LV. More frequent use of health care services among distressed compared with nondistressed survivors of lymphoma and chronic lymphocytic leukemia: Results from the population-based PROFILES registry. *Cancer*. 124(14):3016-3024, 2018

Bours MJ, Beijer S, Winkels RM, van Duijnhoven FJ, Mols F, Breedveld-Peters JJ, Kampman E, Weijenberg MP, van de Poll-Franse LV. Dietary changes and dietary supplement use, and underlying motives for these habits reported by colorectal cancer survivors of the Patient Reported Outcomes Following Initial Treatment and Long-Term Evaluation of Survivorship (PROFILES) registry. *Br J Nutr*. 114(2):286-96, 2015

Van Broekhoven MECL, de Rooij BH, Pijnenborg JMA, Vos MC, Boll D, Kruitwagen RFP, van de Poll-Franse LV, Ezendam NPM. Illness perceptions and changes in lifestyle following a gynecological cancer diagnosis: A longitudinal analysis. *Gynecologic Oncology* 145(2):310-318, 2017

Danish Cancer Society. Strategic presentation on cancer rehabilitation. 2010.

Husson O, Mols F, van de Poll-Franse L, de Vries J, Schep G, Thong MS. Variation in fatigue among 6011 (long-term) cancer survivors and a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Support Care Cancer* 23:2165-74, 2015

Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV, Thong MS. The course of fatigue and its correlates in colorectal cancer survivors: a prospective cohort study of the PROFILES registry. *Support Care Cancer* 23:3361-3371, 2015

Jansen H, van Oort IM, van Andel G, Wijsman BP, Pos FJ, Hulshof MCCM, Hulsbergen-van de Kaa CA, van Leenders GJLH, Fütterer JJ, Somford DM, Busstra MB, van Moorselaar RJA, Kiemeneij LA, Aben KKH. Immediate treatment vs. active-surveillance in very-low-risk prostate cancer: the role of patient-, tumour-, and hospital-related factors. *Prostate Cancer Prostatic Dis*. Epub ahead of print, 2018

KPMG in opdracht van KWF Kankerbestrijding. Toekomstverkenning betere kwaliteit van leven, 2018

Van Maaren MC, Kneepkens RF, Verbaan J, Huijgens PC, Lemmens VEPP, Verhoeven RHA, et al. (2019) A conditional model predicting the 10-year annual extra mortality risk compared to the general population: A large population-based study in Dutch breast cancer patients. *PLoS ONE* 14(1): e0210887

Mols F, Schoormans D, de Hingh I, Oerlemans S, Husson O. Symptoms of anxiety and depression among colorectal cancer survivors from the population-based, longitudinal PROFILES Registry: Prevalence, predictors, and impact on quality of life. *Cancer*. 15;124(12):2621-2628, 2018

Mols F, Lemmens V, Bosscha K, van den Broek W, Thong MS. Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1-10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. *Psychooncology* 23(9):998-1004, 2014

Oerlemans S, Issa DE, van den Broek EC, Nijziel MR, Coebergh JW, Huijgens PC, Mols F, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-registry. *Ann Hematol*. 93(10):1705-15, 2014

Pearce A, Tomalin B, Kaambwa B, Horevoorts N, Duijts S, Mols F, van de Poll-Franse L, Koczwara B. Financial toxicity is more than costs of care: the relationship between employment and financial toxicity in long-term cancer survivors. *J Cancer Surviv*. Epub ahead of print, 2018.

Van der Poel MW, Oerlemans S, Schouten HC, van de Poll-Franse LV. Elderly multiple myeloma patients experience less deterioration in health-related quality of life than younger patients compared to a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Ann Hematol*. 94(4):651-61, 2015

Van der Poel MW, Oerlemans S, Schouten HC, Mols F, Pruijt JF, Maas H, van de Poll-Franse LV. Quality of life more impaired in younger than in older diffuse large B cell lymphoma survivors compared to a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Ann Hematol*. 93(5):811-9, 2014

Raijmakers NJH, Zijlstra M, van Roij J, Husson O, Oerlemans S, van de Poll-Franse LV. Health-related quality of life among cancer patients in their last year of life: results from the PROFILES registry. *Support Care Cancer* 26(10):3397-3404, 2018

Thong MSY, Mols F, van de Poll-Franse LV, Sprangers MAG, van der Rijt CCD, Barsevick AM, Knoop H, Husson O. Identifying the subtypes of cancer-related fatigue: Results from the population-based PROFILES registry. *J Cancer Surviv* 12:38-46, 2018

Winkels RM, van Lee L, Beijer S, Bours MJ, van Duijnhoven FJ, Geelen A, Hoedjes M, Mols F, de Vries J, Weijenberg MP, Kampman E. Adherence to the World Cancer Research Fund/ American Institute for Cancer Research lifestyle recommendations in colorectal cancer survivors: results of the PROFILES registry. *Cancer Med*. 5(9):2587-95, 2016

dankwoord

Met dank aan

Voor een Kankerzorg in Beeld rapport van dit formaat kan de slogan 'Kanker heb je samen' naadloos worden doorgetrokken. Dit rapport is tot stand gekomen door samen te werken aan het doel, de inhoud en de bewustwording van het feit dat zorg voor mensen met en na kanker moet verbeteren.

Bij de totstandkoming van dit rapport hebben we kunnen rekenen op een bijdrage van experts van binnen en buiten IKNL. We hebben hierbij bovenal nauw samengewerkt met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De NFK heeft vooral bij de totstandkoming van de interviews met patiënten een essentiële bijdrage geleverd.

De inhoud van dit rapport is in goed overleg afgestemd met de Taskforce Cancer Survivorship en door haar van commentaar voorzien.

Geïnterviewde (ex-)patiënten

Petra Booij
Rene Landman
Dorien Jonkers
Irma en Harry Boogh
Marjolein Assenbroek
Christina Tuinstra-Notten
Etienne Deijen
Soemeya Haj Mohammad
Sandra van Leeuwen

NFK

drs. M. van Belzen, belangenbehartiger Kwaliteit van Leven Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
mw. T. Bouma, coördinator Patiëntparticipatie Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
drs. M. Velting, senior belangenbehartiger kwaliteit van leven, Borstkankervereniging Nederland

Taskforce Cancer Survivorship

dr. E. Aukema, Ingeborg Douwes Centrum
dr. B.M.P. Aleman, Antoni van Leeuwenhoek
drs. M. van Belzen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
dr. A.J. Berendsen, Universitair Medisch Centrum Groningen
dr. J.P. van den Berg, zelfstandig revalidatiearts
prof. dr. G.H. de Bock, Universitair Medisch Centrum Groningen
dr. C. Bode, Universiteit Twente
dr. A. Boekhout, Antoni van Leeuwenhoek
dr. A.G. Boer, Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid
mw. M. de Bont, Groep Werk en Kanker, Care for Cancer
dr. J.J.L. Breedveld, Landelijke Werkgroep Diëtisten in de Oncologie
drs. A. ter Brugge, Nederlands Huisartsen Genootschap
mw. S. Bunschoek, Universitair Medisch Centrum Groningen
prof. dr. J. Dekker, Amsterdam UMC, locatie VUMC
drs. D. Dona, Radboudumc
dr. S.F.A. Duijts, Universitair Medisch Centrum Groningen
dr. E. van Dulmen, Amsterdam UMC, locatie VUMC
prof. dr. J.A. Gietema, Universitair Medisch Centrum Groningen
prof. dr. P.C. Huijgens, IKNL
drs. H.J. Heijmans, ZGT Borstkliniek Oost NL
drs. R. van Hummel, Groep Werk en Kanker, Re-turn
mw. E. Idoe, Groep Werk en Kanker, Stap.nu
dr. ir. J.C. Korevaar, Nivel
prof. dr. L.C.M. Kremer, Amsterdam UMC, locatie AMC
mw. I. Lebrocqy, O'puce
prof. dr. ir. F.E. Leeuwen, Antoni van Leeuwenhoek
drs. C. Liebrand, Pfizer
mw. J. Lijnsvelt, Antoni van Leeuwenhoek
dr. J. Loonen, Radboudumc
prof. dr. A. Maas, Radboudumc
drs. A. Meesen, KWF Kankerbestrijding
dr. P. van Muijen, Amsterdam UMC, locatie VUMC
drs. T. Rombouts, Abbvie
drs. C. Oostveen, zelfstandig bedrijfsarts

dr. H.J.H. van der Pal, Prinses Máxima Centrum
dr. C.M. Ronckers, Prinses Máxima Centrum
dhr. T. Ruitenbeek, zelfstandig fysiotherapeut
drs. M. Velting, Borstkankervereniging Nederland
mw. S. van der Veldt, Care for Cancer
mw. C. Vegter, V&VN Oncologie
mw. M. Verboom, MBA, KWF Kankerbestrijding
mw. L. van den Wildenberg, Rabobank Arbodienst
dr. G. van der Weele, Nederlands Huisartsen Genootschap

Overige betrokkenen buiten IKNL

drs. S. van Capelle, junior onderzoeker Tilburg University
dr. F. Mols, universitair hoofddocent Tilburg University
dr. M. Hoedjes, universitair docent Tilburg University
dr. O. Husson, senior onderzoeker, Antoni van Leeuwenhoek
dr. M. Thong, senior onderzoeker, German Cancer Research Center, Heidelberg

Financiële ondersteuning

Het beschreven onderzoek in dit rapport is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek en Zorginstituut Nederland.

IKNL

Adviseurs projectgroep

dr. C.R.M. Lammens, senior adviseur
drs. N.M. Groot Zevert, adviseur
dr. E. Manten-Horst, directeur zorgnetwerk 'Nationaal AYA Jong&Kanker Platform' gefaciliteerd vanuit IKNL
prof. dr. L.V. van de Poll-Franse, senior onderzoeker
prof. dr. S. Siesling, senior onderzoeker

Klankbordgroep

dr. B. Geerdes, medisch manager
drs. A.J.H. Hellendoorn-van Vreeswijk, manager palliatieve zorg
prof. dr. V.E.P.P. Lemmens, hoofd onderzoek
drs. D.H.A. de Raaf, hoofd tumorteams
dr. O. Visser, hoofd registratie

NKR-analyse

drs. V. Ho, teamleider
drs. T. Luth, analist
dr. M. van der Mark, analist

PROFIEL

drs. C.P. Vlooswijk, onderzoeksassistent
drs. D. Smit, onderzoeksassistent
drs. M. Mocking, onderzoeksassistent

Dankwoord (vervolg)

Overige betrokkenen IKNL

L. Arts, MSc, junior onderzoeker
drs. M.Y. Becker, adviseur
dr. S. Beijer, senior onderzoeker
V.A. Bouwman MSc, adviseur
drs. M. van Eenbergen, senior adviseur
drs. G.J. ter Haar, hoofd communicatie
drs. N. Horevoorts, onderzoeker
dr. C. van den Hurk, onderzoeker
dr. M. Louwman, postdoc onderzoeker
ir. S.M. Lunter, projectmedewerker
dr. M.C. van Maaren, postdoc onderzoeker
dr. N. Raijmakers, onderzoeker
dr. B. de Rooij, postdoc onderzoeker
drs. M.M. Stouten, adviseur
dr. R. Vernooij, postdoc onderzoeker
dr. G. Vink, onderzoeker
dr. J.M. van der Zwan, teammanager onderzoek

Namens de Patiëntenadviesraad IKNL

H. Schipper, (vice-)voorzitter
M.H.E. Bronsgeet
E. de Klerk
M.E. de Ridder
H. Willard

Deelnemers aan de interactieve werkconferentie van 26 maart 2018

Wij danken bovendien de datamanagers: zonder hen
had dit rapport niet tot stand kunnen komen

Colofon

Kankerzorg in beeld richt zich op bestuurders en beleidsmakers in zowel de overheids- als publieke sector als in de zorg, zorgprofessionals, onderzoekers en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Auteurs

dr. Nicole Ezendam
drs. Kelly de Ligt
dr. Simone Oerlemans
dr. Miranda Velthuis

Interviews

Annemiek Simons MA

Eindredactie

drs. Willem Wansink

Fotografie

Femke van den Heuvel

Visagie

Angelique Doppenberg

Vormgeving

Weijsters & Kooij vormgevers

ISBN

978-90-72175-49-6

@IKNL april 2019

