



Doneerjeervaring.nl

## Generieke rapportage van de uitvraag 'Late gevolgen van (de behandeling van) kanker'

14 december 2017

---

### Inleiding

Steeds meer mensen overleven kanker. Hierdoor ontdekken we steeds meer over de mogelijke gevolgen die (de behandeling van) kanker op termijn kan hebben. Klachten ontstaan soms tijdens de behandeling, terwijl andere pas (jaren) na afloop van de behandeling optreden. Deze klachten noemen we ook wel 'late gevolgen'.

Onder 'late gevolgen' verstaan we langdurige veranderingen die je ervaart op psychisch, lichamelijk of cognitief gebied, waardoor je dagelijks functioneren wordt belemmerd. Denk bijvoorbeeld aan vermoeidheid, concentratieproblemen, seksuele problemen, angst voor terugkeer van de kanker, depressie, je werk niet goed kunnen uitvoeren, neuropathie of hart- en vaatziekten.

Soms is niet zeker of bepaalde klachten een gevolg zijn van (de behandeling van) kanker of van iets anders (bijvoorbeeld ouder worden).

Door de 'late gevolgen' die je ervaart kun je stuiten op onbegrip uit de omgeving: 'Je bent toch weer beter?' of 'Maar je ziet er toch goed uit?'. Goed bedoelde, maar soms ook pijnlijke opmerkingen waar veel (ex-)kankerpatiënten mee te maken krijgen.

Medio oktober 2017 heeft NFK via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl) landelijk een vragenlijst uitgezet over de 'Late gevolgen van (de behandeling van) kanker'. De vragenlijst heeft twee weken open gestaan. De centrale vraag in de vragenlijst staat in het kader hieronder.

#### *Vraagstelling*

In hoeverre ervaren (ex-)kankerpatiënten 'late gevolgen' van (de behandeling van) kanker, hoe gaan ze ermee om en hoe reageert hun omgeving?

## Resultaten

### Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

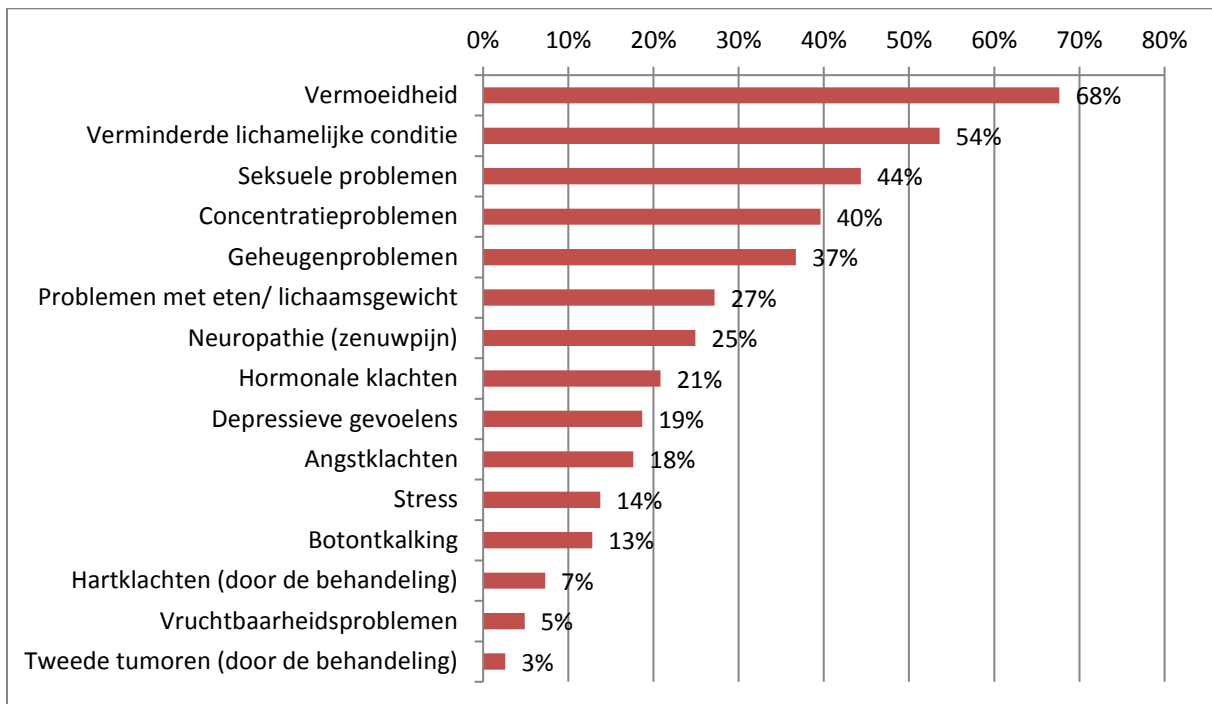
Meer dan 3600 (ex-)kankerpatiënten hebben de vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd is 60 jaar en de meerderheid is vrouw (62%). Borstkanker (40%), prostaatkanker (19%) en darmkanker (14%) zijn de meest voorkomende diagnoses. Voor 47% van de (ex-)kankerpatiënten is het 5 jaar of langer geleden dat de diagnose kanker werd gesteld. In tabel 1 staat meer informatie over de invullers van de vragenlijst.

Wie heeft de lijst ingevuld?			
<b>(Ex-)kankerpatiënten</b>		<b>Aantal</b>	
		3679	
<b>Gemiddelde leeftijd</b>		60	jaar
		<b>Aantal</b>	<b>%</b>
<b>Geslacht</b>	<i>Vrouw</i>	1738	62
<b>Diagnose</b>	<i>Borstkanker</i>	1106	40
	<i>Prostaatkanker</i>	522	19
	<i>Dikke darmkanker</i>	206	7
	<i>Endeldarmkanker</i>	197	7
	<i>Melanoom</i>	112	4
	<i>Slokdarmkanker</i>	74	3
	<i>Eierstokkanker</i>	67	2
	<i>Baarmoederhalskanker</i>	58	2
	<i>Anders</i>	446	16
<b>Jaren sinds diagnose</b>	<i>Korter dan 5 jaar</i>	1471	53
	<i>Langer dan 5 jaar</i>	1295	47

Tabel 1. Kenmerken van de (ex-)kankerpatiënten die de lijst hebben ingevuld.

### In hoeverre ervaren (ex-)kankerpatiënten 'late gevolgen'?

Uit de resultaten blijkt dat 24% van de (ex-)kankerpatiënten nog nooit van 'late gevolgen van (de behandeling van) kanker' heeft gehoord. Vijfenzestig procent zegt zelf 'late gevolgen' te ervaren en 20% geeft aan wel klachten te hebben, maar weet niet of het met de kanker te maken heeft. De meest voorkomende 'late gevolgen' zijn vermoeidheid (68%), verminderde lichamelijke conditie (54%), seksuele problemen (44%), concentratieproblemen (40%) en geheugenproblemen (37%). In figuur 1 staat meer informatie over de klachten die (ex-)kankerpatiënten ervaren.



Figuur 1. Ervaren 'late gevolgen' door (ex-)kankerpatiënten.

#### *Vrouwen versus mannen*

Vrouwen rapporteren significant meer 'late gevolgen' dan mannen. Dit geldt voor alle problemen en klachten genoemd in figuur 1, met uitzondering van seksuele problemen. Mannen ervaren significant meer seksuele problemen dan vrouwen.

#### *Jongeren versus ouderen*

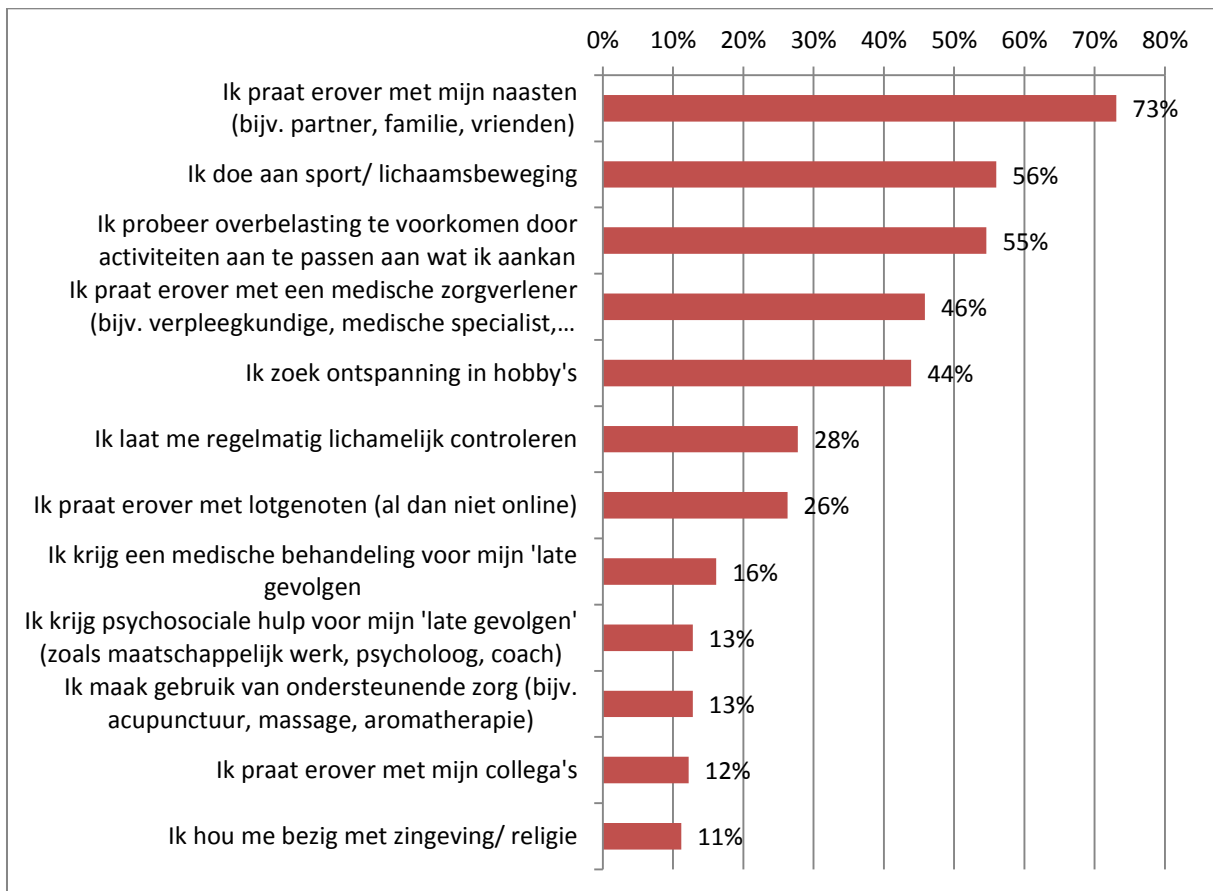
De resultaten laten een effect van leeftijd zien: jongere (ex-)kankerpatiënten ervaren significant meer 'late gevolgen' dan oudere. Dit geldt wederom voor alle problemen en klachten genoemd in figuur 1, met uitzondering van seksuele problemen. Daar zien we dat mensen van 65 jaar of ouder significant meer seksuele problemen ervaren.

#### *Tijd sinds diagnose*

Naar mate de tijd sinds diagnose verstrijkt, worden er significant minder 'late gevolgen' ervaren door (ex-)kankerpatiënten. Dit geldt voor alle problemen en klachten in figuur 1, behalve voor botontkalking en hartklachten. Deze worden significant meer ervaren bij de groep mensen die 5 jaar of langer geleden gediagnosticeerd is. Bij vruchtbaarheidsproblemen en tweede tumoren zijn er geen verschillen gevonden.

#### ***Hoe gaan (ex-)kankerpatiënten om met 'late gevolgen'?***

De meeste mensen (73%) praten met hun naasten (bijv. partner, familie, vrienden) over de 'late gevolgen' die zij ervaren door de (behandeling van) kanker. Ook doet een ruime meerderheid (56%) aan sport of lichaamsbeweging. Bovendien probeert 55% van de (ex-)kankerpatiënten overbelasting te voorkomen door activiteiten aan te passen. Andere manieren van omgaan met 'late gevolgen' staan in figuur 2.

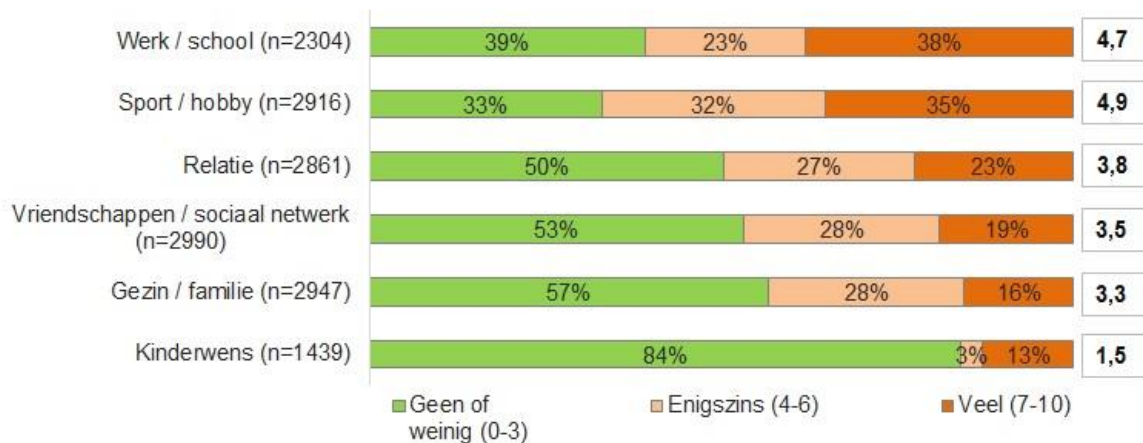


Figuur 2. Manieren waarop (ex-)kankerpatiënten omgaan met late gevolgen

### In hoeverre wordt het dagelijks leven van (ex-)kankerpatiënten beperkt door de 'late gevolgen'?

(Ex-)kankerpatiënten geven aan dat zij vooral op het gebied van 'hobby/sport' en 'werk/ school' beperkingen ondervinden door de 'late gevolgen' van kanker (zie figuur 3).

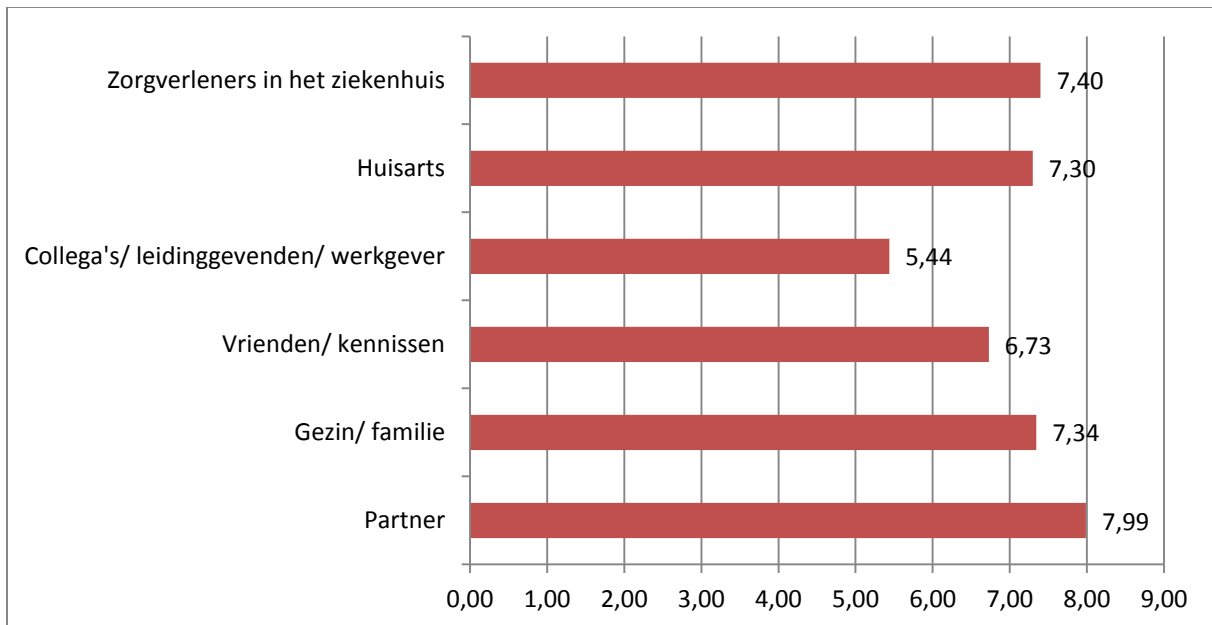
#### In hoeverre wordt jouw dagelijks leven beperkt door de 'late gevolgen'?



Figuur 3. Mate van beperking op het dagelijks leven (11-puntsscaal, score 0 [helemaal niet beperkt] – 10 [heel erg beperkt])

### ***In hoeverre toont de omgeving begrip voor 'late gevolgen' van kanker?***

Over het algemeen ervaren (ex-)kankerpatiënten veel begrip van hun omgeving (zie figuur 4). Met name van hun partner, gezin, familie en van zorgverleners in het ziekenhuis. Opvallend daarentegen is dat er op het werk duidelijk minder begrip wordt ervaren van collega's, leidinggevend en werkgevers.



Figuur 4. Mate van begrip van de omgeving (11-puntsschaal, score 0 [helemaal geen begrip] – 10 [heel erg veel begrip])

### **Conclusie**

We concluderen dat het gros van de (ex-)kankerpatiënten last ondervindt van 'late gevolgen', welke divers zijn van aard. Het is belangrijk dat zowel zorgverleners als patiënten zich bewust zijn van de kans op 'late gevolgen', zodat problemen tijdig worden gesignaleerd en waar nodig kan worden verwezen naar gespecialiseerde zorg.

Opvallend zijn de uitkomsten voor wat betreft werk. Een grote groep (ex-)kankerpatiënten voelt zich door de 'late gevolgen' beperkt op hun werk. Ook wordt er minder begrip ervaren vanuit het werk. Werkgevers en bedrijfsartsen dienen hier alert op te zijn.

### **Actie**

NFK start samen met haar kankerpatiëntenorganisaties een campagne om aandacht te vragen voor de 'late gevolgen' van kanker en de invloed hiervan. De doelgroepen zijn patiënten, zorgverleners (breed publiek) en werkgevers/HR. Dit gebeurt in de vorm van zowel een online campagne als artikelen en een gerichte actie op werkgevers en HR. Ook worden de uitkomsten gebruikt voor een landelijke kennisagenda van de taskforce kankeroverleverschap.

Hiernaast is er een expertbijeenkomst georganiseerd met verschillende partijen op het gebied van kanker en werk, waarbij uitkomsten uit dit onderzoek over het onderwerp 'late gevolgen van kanker op de werkvloer' gepresenteerd worden. Hierna wordt een gezamenlijk actieplan gevormd.

### **Kanttekening**

Van ongeveer een kwart van de mensen die de vragenlijst heeft ingevuld (n=3679) is onbekend wat het geslacht, de leeftijd, de diagnose en het diagnosejaar is. Dit is vooral te wijten aan een technische storing in de vragenlijst op de eerste dag dat deze ingevuld kon worden. Hierdoor konden veel mensen de lijst niet volledig invullen.