



nfk

Leven met kanker

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Een handreiking voor
patiëntbelangenbehartigers

Colofon

Uitgave
NFK, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Tekst
Els Wiegant
Ruth Seidell

Projectleider
Dick Plomp

Werkgroep
Anjo Bloemen
Hannie van Essen
Roel Masselink
Floortje Mols
Jan Roelevink
Dorien Tange
Ella Visserman

Vormgeving en illustraties
G2K Creative Agency

Je vindt de pdf van deze handreiking op de website van NFK:
nfk.nl/organisatie/vrijwilligers.
Meer informatie over leven met kanker is te vinden op: nfk.nl, en op de websites van
de aangesloten lidorganisaties. Deze zijn te vinden op: nfk.nl.

September 2021

Inhoudsopgave

Voorwoord	4	Hoofdstuk 6 Relatie, gezin, sociale contacten	58
Leeswijzer	6	6.1. Relatie	60
Hoofdstuk 1 Leven met kanker in de context van wetenschap en maatschappij	8	6.2. Gezin	62
1.1. Ontwikkeling medische wetenschap	10	6.3. Sociale contacten	65
1.2. Gevolgen voor de inrichting van zorg	12	Hoofdstuk 7 Kanker en werk	66
1.3. Ontwikkeling arts-patiëntrelatie	14	7.1. (Late) gevolgen van kanker in relatie tot werk	68
1.4. Kpo's, NFK en lotgenotencontact	18	7.2. Als iemand werknemer is	69
Hoofdstuk 2 Kanker en het lichaam	20	7.3. Tijdelijke contracten en uitzendwerk	75
2.1. De fysieke aspecten	22	7.4. ZZP'er of eigen zaak	75
2.2. Bewegen	32	7.5. Vrijwilligerswerk	75
2.3. Voeding	34	Hoofdstuk 8 Financiën en verzekeringen	78
Hoofdstuk 3 Kanker en de geest	36	8.1. Leven van minder inkomen	80
3.1. Het brein	38	8.2. Verzekeringen	81
3.2. Het gevoel	42	8.3. Pensioen	86
3.3. Welbevinden	44	Hoofdstuk 9 Leven met een verhoogd risico op kanker	88
3.4. Autonomie	47	9.1. Erfelijk of familiair	90
Hoofdstuk 4 Kanker en de zin van het leven	48	9.2. Moeilijke keuzes	90
4.1. Levensvragen	50	9.3. Gevolgen voor werk en verzekeringen	93
Hoofdstuk 5 Praktische hulp	52	Hoofdstuk 10 Als genezen niet meer mogelijk is...	94
5.1. Hulp bij dagelijkse activiteiten	54	10.1. Belangrijke vragen	96
5.2. Mantelzorg en respijtzorg	54	10.2. Keuzeopties bij ongeneeslijke kanker	101
5.3. Thuiszorg	54	10.3. Keuzeopties bij het levenseinde	101
5.4. Ergotherapie	57	10.4. Ondersteunende documenten	102
5.5. Hulpmiddelen	57	Overzicht bij NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties	103
5.6. Buddy's	57		

Voorwoord

Kanker zet je leven op zijn kop. Vaak van de ene op de andere dag. En vaak voor altijd. Ook als je geneest van kanker, blijft de ziekte op vele manieren invloed op iemands leven en dat van zijn naasten hebben. Soms werpt de ziekte zijn schaduw al vooruit voordat de diagnose is gesteld, bijvoorbeeld als iemand een erfelijke aanleg heeft of een andere aandoening waardoor de kans groot is dat hij ooit kanker krijgt.

Deze handreiking geeft patiëntbelangenbehartigers inzicht in hoe kanker en de behandeling daarvan het leven van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten raken. Het boekwerk bevat handvatten waarmee patiëntbelangenbehartigers hen kunnen helpen om regie te houden of te krijgen op hun leven. Het is daarnaast een naslagwerk voor patiëntvertegenwoordigers wanneer zij de belangen van patiënten op allerlei niveaus behartigen. Kortom, een uitgave die bol staat van aandachtspunten en informatie die op verschillende manieren kunnen bijdragen om het leven om de ziekte heen te organiseren; juist omdat je als mens zoveel meer bent dan de kanker die je hebt.

Aan de totstandkoming van deze handreiking, die er kon komen mede dankzij een financiële bijdrage uit het ZonMw-programma Voor Elkaar!, werkten velen mee. Zonder hen was deze uitgave er niet geweest. Veel dank is onder meer verschuldigd aan patiëntbelangenbehartigers Dick Plomp (die als projectleider optrad), Anjo Bloemen, Hannie van Essen en Jan Roelevink, die hun ervaringsdeskundigheid inbrachten en een

belangrijke inhoudelijke vraagbaak waren. Dankbaar is ook gebruikgemaakt van de kennis vanuit de verschillende kankerpatiëntenorganisaties en van die van dr. Floortje Mols van Profielstudie (profielstudie.nl). Al deze bijdragen werden door de schrijfsters Els Wiegant en Ruth Seidell op vakkundige wijze vertaald naar een plezierig leesbare en informatieve tekst. In verschillende fasen van het schrijfproces lazen velen kritisch mee – zowel van binnen als van buiten NFK. Dit was telkens van grote waarde. Voor het mooie, toegankelijke uiterlijk van deze handreiking zijn de vormgevers van G2K verantwoordelijk.

Maar wij bedanken vooral al die patiëntbelangenbehartigers die na vandaag met deze handreiking aan de slag gaan om mensen die door kanker worden geraakt, te helpen zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen van hun ziekte en behandeling daarvan.

Roel Masselink
Programmaleider
Goed Leven met en na Kanker bij NFK

Augustus 2021



Leeswijzer

Als patiëntbelangenbehartiger ben je meestal ervaringsdeskundige. Je weet vaak als geen ander wat lotgenoten doormaken, waarmee ze worstelen en waaraan ze behoefte hebben. Je maakt je sterk voor ze en staat ze terzijde met raad én daad. Daarnaast breng je jouw ervaringsdeskundigheid ook in om het perspectief van patiënten in zorg en onderzoek over het voetlicht te brengen.

Met dat alles doe je waardevol werk, want het is belangrijk dat mensen met kanker goed worden gehoord en worden betrokken in de besluitvorming over hún leven. Met deze handreiking willen we je in je rol van belangenbehartiger ondersteunen: we reiken je informatie aan en verwijzen je voor meer informatie naar betrouwbare bronnen.

Hetzelfde en toch heel verschillend

In tien hoofdstukken beschrijven we uiteenlopende aspecten van het leven met kanker. Dit zijn algemene beschrijvingen. Ze gelden in meer of mindere mate voor een groot deel van de mensen die met kanker te maken krijgen. Tegelijkertijd kunnen ze voor iedere vorm van kanker, iedere patiëntengroep en voor ieder individu verschillend zijn. We richten ons in dit boekje op volwassenen en niet op kinderen die kanker hebben (gehad).

Leven met kanker: een veelomvattend thema

Dit boekje heeft de titel *Leven met kanker*, omdat het de volle breedte omschrijft waarin kanker iemands leven kan raken. Het heeft betrekking op mensen die kanker hebben, maar ook op mensen die door een erfelijke aanleg of een andere aandoening een verhoogd risico op kanker hebben. Zij zijn nog niet ziek, maar weten dat ze dat – mogelijk, waarschijnlijk of misschien zelfs: zeker – in de toekomst zullen worden. Hoofdstuk 9 is aan deze groep gewijd. *Leven met kanker* gaat ook over mensen die kanker hebben gehad. Voor de buitenwereld lijkt hun leven weer 'normaal' te zijn, maar de betrokkene kampt dan vaak nog met de late gevolgen van de ziekte en behandeling, zoals vermoeidheid, concentratieverlies of de angst dat de ziekte terugkeert. Ook voor hen is – als dat van toepassing is – aandacht in de tekst. *Leven met kanker* raakt ook de mensen in de directe omgeving van deze groepen. Als een dierbare kanker krijgt, heeft dat ook invloed op het leven van zijn naasten.

Alle aspecten van het leven

Het onderwerp van deze handreiking is dus breed: het hele leven. Dat zie je terug in de hoofdstukken. In hoofdstuk 1 schetsen we de context waarin jij je werk als belangenbehartiger doet: de ontwikkelingen in de medische kennis rond kanker, in de maatschappij, in de verhouding tussen arts en patiënt en de rol van belangenorganisaties. Ook de aandacht voor kwaliteit van leven speelt daarbij een rol. In hoofdstuk 2 gaan we in op de fysieke impact van kanker, in hoofdstuk 3 op de psychische. In hoofdstuk 4 gaat het over de zingevingsvraagstukken die kanker kan oproepen. Hoofdstuk 5 behandelt de mogelijkheden voor praktische hulp bij het dagelijks functioneren. Gezin, relaties en sociale contacten komen in hoofdstuk 6 aan de orde en werk in hoofdstuk 7. Hoofdstuk 8 gaat over financiën en verzekeringen en hoofdstuk 9 over leven met een verhoogd risico op kanker. Hoofdstuk 10 besteedt aandacht aan de fase waarin genezing niet meer mogelijk is.

Betrouwbare, algemene bronnen

Over leven met kanker is veel informatie beschikbaar. We hebben niet de illusie dat we in deze handreiking volledig zijn. We verwijzen naar betrouwbare, algemene bronnen, en zijn ook daarin niet compleet. Bovendien is de informatie een momentopname. Ze kan op enig moment verouderd zijn. Beschouw de bronnen als een voorbeeld, een startpunt van waaruit je verder kunt zoeken. Omdat deze handreiking betrekking heeft op mensen met uiteenlopende vormen van kanker, verwijzen we vaak naar een overkoepelende organisatie, zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) of een andere algemene organisatie op het gebied van kanker. De websites van de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) bieden meer informatie die gericht is op een specifieke vorm van kanker.

Verwijzingen naar websites

De route naar een specifieke pagina op een website is aangeduid via een zo nauwkeurig mogelijke omschrijving. Websites en hun indeling kunnen in de loop der tijd veranderen. Vind je een omschrijving die niet goed (meer) werkt? Stuur dan een mail naar: communicatie@nfk.nl.

Hij en zij

Een publicatie die over een grote gevarieerde groep mensen gaat, brengt altijd het vraagstuk met zich mee: zeggen we 'hij/zij', alleen 'hij' of uitsluitend 'zij' – of het moderne 'hen' – als we beide seksen en andere genderidentiteiten bedoelen? Omwille van de leesbaarheid hebben we er in deze uitgave voor gekozen in die gevallen over 'hij' te spreken.

(Ex-)patiënt

Mensen die kanker hebben of hebben gehad, kunnen het onprettig vinden om als (ex-)patiënt te worden aangesproken. Je bent immers zoveel meer dan alleen (ex-)patiënt. Dat begrijpen en respecteren we. Toch zullen we voor de leesbaarheid dit woord in deze handreiking regelmatig gebruiken.

Tevens een online module

Deze handreiking is onderdeel van een pakket, dat tevens bestaat uit een online scholingsmodule. De onderwerpen overlappen elkaar deels. De online module is praktischer, actueler en bevat meer maatwerk. De handreiking is tijdlozer, breder en minder specifiek. De handreiking is tevens onderdeel van de scholingslijn van NFK, waarvoor ook andere handreikingen zijn ontwikkeld.

Ten slotte: een advies

Zo talrijk als de aspecten van het leven zijn die door kanker worden geraakt, zo omvangrijk is ook deze handreiking. Beschouw haar als een naslagwerk, als een informatiebron. Je hoeft niet op de eerste bladzijde te beginnen en op de laatste te eindigen. Pik eruit wat je nodig hebt of interessant vindt.

Leven met kanker in de context van wetenschap en maatschappij



Ziek zijn vandaag de dag is heel anders dan honderd jaar geleden. Veranderingen hebben zich voorgedaan op zo ongeveer elk denkbaar aspect van het ziek zijn. Er zijn veel ontwikkelingen in de medische wetenschap, in de zorg en in de verhouding tussen arts en patiënt. Ook de mens als patiënt evolueert: niet alleen in de manier waarop hij met ziek zijn omgaat en informatie over zijn ziekte verzamelt, maar ook of en hoe hij zich met lotgenoten verbindt en zich verenigt in belangengroepen die voor hem kunnen opkomen. Dit hoofdstuk gaat ook over kwaliteit van leven. Een leven met kanker – in de brede zin, zoals we in dit boekje bedoelen – moet hand in hand gaan met een optimale kwaliteit van leven en van de laatste levensfase. Daar kun jij als belangenbehartiger een rol in spelen en aandacht voor vragen.

1.1. Ontwikkeling medische wetenschap

De afgelopen decennia zijn er meer en betere mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling van kanker gekomen. Bevolkingsonderzoeken dragen bij aan een vroegtijdige signalering van de ziekte. Kanker is door deze ontwikkelingen steeds vaker een ziekte geworden waaraan veel mensen niet meer (direct) overlijden, maar die ze overleven of waarmee ze geruime tijd leven. Dat heeft geleid tot verschuivingen in de zorg voor kankerpatiënten.

1.1.1. Betere mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling

Tussen 1955 en 2015 zijn de overlevingskansen voor mensen met kanker gestegen van 25 naar 65% (5-jaarsoverlevingscijfer). De cijfers zijn een gemiddelde, per kankersoort lopen de percentages sterk uiteen. De stijging in overlevingskansen is onder meer het gevolg van eerdere en betere mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. Jarenlang kende een kankerbehandeling niet meer dan drie vormen: operatie, chemokuur en bestraling. Daar zijn de laatste decennia onder andere hormoontherapie, immunotherapie en doelgerichte therapie ('*targeted therapy*') bijgekomen. In het kader van die laatste is ook moleculaire diagnostiek in opkomst. Daarbij worden de genetische eigenschappen van tumoren in kaart gebracht. De afgelopen vijftien, twintig jaar is de term *personalised medicine* in opkomst: 'gezondheidszorg op maat'. In brede zin betekent 'op maat' dat naar alle kenmerken van een individuele patiënt wordt gekeken bij de opsporing en behandeling van aandoeningen. Denk daarbij niet alleen aan bijvoorbeeld overgewicht of roken, maar ook aan bloedwaardes en genetische kenmerken. De kennis over de rol van genen bij het ontstaan en verloop van kanker is toegenomen. Door met deze kenmerken rekening te houden kan de zorg beter op de individuele patiënt worden toegesneden.

- Kijk voor het standpunt van NFK over de toegang tot innovatieve behandelingen op: nfk.nl.
- In een themaverkenning uit 2018 inventariseerde het RIVM de belangrijkste ontwikkelingen rond de zorgvraag van de toekomst. Het geeft een interessant beeld. Je vindt de verkenning op: vtv2018.nl.
- Kijk voor overlevingskansen van diverse soorten kanker op: kanker.nl.

1.1.2. Vroegtijdig signaleren

De stijging van overlevingskansen is ook te danken aan vaker vroegtijdig signaleren van de ziekte. In 1990 startte in Nederland het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. Zes jaar later kwam daar het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker bij (vanaf 1970 werden bij vrouwen al wel op grote schaal uitstrijkjes gemaakt). In 2014 volgde het bevolkingsonderzoek naar darmkanker. Gemiddeld krijgen via de bevolkingsonderzoeken jaarlijks 31.400 mensen de diagnose kanker. De algemene overlevingskans bij kanker is ook verbeterd omdat bepaalde vormen van kanker met een lage overlevingskans, zoals maagkanker en longkanker bij mannen, minder vaak voorkomen.

- Meer informatie over de bevolkingsonderzoeken in Nederland en de resultaten vind je op: bevolkingsonderzoeknederland.nl.

1.1.3. Langer leven met kanker

Het aantal mensen dat leeft met en na kanker stijgt. Steeds meer mensen leven met de (late) gevolgen van kanker of een kankerbehandeling. Ook als je niet meer beter wordt, ontwikkelt kanker zich steeds vaker tot een chronische ziekte. Dat betekent dat er meer aandacht en ruimte nodig is voor de langetermijneffecten van de ziekte, zoals concentratieverlies en chronische vermoeidheid, zenuwpijn of angst en depressieve klachten. Uit een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK in 2017 (zie pagina 40-41) blijkt dat 65% van de mensen die kanker hebben (gehad) en de vragenlijst invulden, jaren later nog steeds kampt met lichamelijke en psychische klachten. Van de tien mensen hebben er zeven last van vermoeidheid, meer dan de helft heeft een slechtere conditie, 44% heeft seksuele problemen, 40% concentratieproblemen en 37% geheugenproblemen.

De (late) effecten van kanker(behandeling) kunnen gevolgen hebben voor werk en relaties van mensen. Dat heeft weer gevolgen voor de inhoud van de zorgvraag. Het vergt niet alleen goede ondersteuning voor alle gevolgen van de ziekte, maar ook aandacht ervoor vanaf de diagnose. Hetzelfde geldt in zekere mate ook voor mensen met een verhoogd risico op kanker, bijvoorbeeld doordat ze een erfelijke aanleg hebben of een aandoening die tot kanker kan leiden. Doordat de onderzoeksmogelijkheden en kennis zijn toegenomen, zijn er meer mensen die lang van tevoren weten dat ze ziek (kunnen) worden. Dat heeft invloed op allerlei aspecten van hun leven en hun zorgbehoeftes (zie hoofdstuk 9).

- Meer weten over de Doneer Je Ervaring-peiling over late gevolgen? Kijk op: nfk.nl.

1.1.4. Aandacht voor kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven gaat over hoe iemand zijn lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart. Het is een subjectief begrip: iedereen kan er een andere invulling aan geven. Kwaliteit van leven is ook best moeilijk te meten. Wel zijn er objectieve, meetbare factoren die van invloed zijn op hoe iemand die kwaliteit ervaart. Gezondheid is er zo eentje. Bij het begrip kwaliteit van leven gaat het dan niet alleen over de vraag of iemand gezond is en als gevolg van ziekte beperkingen heeft, maar ook over hoe hij zijn gezondheid en beperkingen ervaart.

1.1.4.1. Positieve Gezondheid

Sinds 2015 verdeelt het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), die er periodiek over publiceert, de objectieve factoren die van invloed zijn op kwaliteit van leven, in acht dimensies. Naast gezondheid gaat het om iemands materiële levensstandaard, economische zekerheid, opleiding en beroep, maatschappelijke participatie, sociale verbanden en relaties. De factoren staan met elkaar in verband en beïnvloeden elkaar. Zo kan je maatschappelijke participatie bijvoorbeeld van invloed zijn op je gezondheid en omgekeerd. Hoe dit iemands kwaliteit van leven beïnvloedt, hangt af van de waarde die hij aan die aspecten geeft. In de zorg ligt de focus van oudsher op de ziekte en het oplossen van gezondheidsklachten. Daar dringt steeds meer het besef door dat mensen meer zijn dan hun ziekte. Positieve Gezondheid is een theorie die dit als uitgangspunt heeft. Het accent ligt op de mens en op wat zijn leven betekenisvol maakt. Het model van de Positieve Gezondheid kent zes dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren.

1.1.4.2. Geen statisch gegeven

Het begrip 'kwaliteit van leven' krijgt betekenis binnen de context van wat iemand op dat moment belangrijk vindt: welke doelen hij nastreeft, welke verwachtingen en zorgen hij heeft bijvoorbeeld. De mate waarin iemand kwaliteit van leven ervaart, is dus ook geen statisch gegeven. Behoeften veranderen in de loop van de tijd en het verloop van de ziekte en de behandeling kunnen daarop van grote invloed zijn. Moet iemand een keuze maken over een behandeling, dan kan die invloed dus een belangrijke factor in de afweging zijn. Ook maatschappelijk wordt aandacht voor kwaliteit van leven belangrijker. Immers, het aantal mensen dat leeft met (en na) kanker stijgt van 800.000 in 2021 naar 1.000.000 in 2030. Een groot deel van hen kampt met allerlei (soms blijvende) klachten. Daarom moet er meer aandacht komen voor de gevolgen van kanker(behandeling) op het leven van de patiënt en zijn naaste.

- Kijk voor meer informatie over kwaliteit van leven op volksgezondheidszorg.info.
- Cijfers over hoe mensen hun gezondheid ervaren, vind je op de site van het CBS: cbs.nl.
- Meer informatie over Positieve Gezondheid vind je op de website van het Institute for Positive Health: iph.nl.

1.2. Gevolgen voor de inrichting van zorg

Dat meer mensen langer met de ziekte leven, heeft niet alleen gevolgen voor henzelf, maar ook voor de inhoud en inrichting van de zorg. Enkele termen zal je in die context vaker tegenkomen: *evidence based medicine* en *value-based health medicine* (en in dat kader: PROMs en PREMs).

1.2.1. Andere inrichting van de zorg

Onder andere dankzij de ontwikkelingen in de medische wetenschap is de zorgvraag veranderd. Dat heeft consequenties voor de inrichting ervan. Zo vinden veel behandelingen weliswaar nog steeds plaats in het ziekenhuis, maar daar verblijven patiënten tegenwoordig veel korter dan vroeger. Tussen 1995 en 2012 is de opnameduur bijna gehalveerd. In diezelfde periode is het aantal dagopnames voor de behandeling van kanker juist fors toegenomen. Sommige behandelingen, zoals chemotherapie, worden tegenwoordig ook aan huis gegeven. De verwachting is dat deze ontwikkeling de komende pakweg twintig jaar doorzet. Veel mensen met kanker verblijven tijdens hun behandeling of herstel dus gewoon thuis. Hun zorgvraag komt vaak ook terecht in de eerste lijn: bij de huisarts, psycholoog, maatschappelijk werker, verpleegkundige. Van zorgverleners vergt dit aanpassingen. Om patiënten thuis te kunnen begeleiden moet hun opleiding daarop worden afgestemd. Het vergt bovendien investeringen in de ICT-infrastructuur (denk bijvoorbeeld aan de uitwisseling van cliëntgegevens).

1.2.2. Expertzorg

NFK pleitte in 2019 voor expertzorg voor alle mensen met kanker. Onder expertzorg wordt verstaan dat de diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd door een ervaren team van zorgverleners dat zich heeft gespecialiseerd in één of enkele vormen van kanker (experts). Achtergrond van het pleidooi in dit visiedocument *Expertzorg 2019* was dat er in hoog tempo nieuwe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling komen. Deze worden complexer van aard en zijn steeds meer op de patiënt toegesneden. Oncologische zorg wordt hierdoor minder standaard en zorgverleners moeten zich meer inspannen om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen. Hoewel complexe oncologische zorg (veelal operaties) vaker wordt geconcentreerd in een beperkt aantal ziekenhuizen, bieden alle ziekenhuizen nog steeds zorg voor mensen met kanker aan. Dat betekent dat ziekenhuizen van veel kankersoorten maar weinig patiënten zien.

De kankerpatiëntenorganisaties willen die versnippering tegengaan. Concentratie van oncologische zorg in een beperkt aantal ziekenhuizen en behandelcentra moet leiden tot grotere overlevingskansen, een betere kwaliteit van leven, meer patiëntveiligheid, grotere doelmatigheid en een effectievere kennisopbouw, vinden zij.

- Kijk voor het standpunt van NFK over expertzorg op: nfk.nl.
- Meer informatie over de organisatie van de oncologische zorg is te vinden in de NFK-handreiking *Organisatie oncologische zorg*. Kijk op: nfk.nl.

1.2.3. Niet alles wat kan, hoeft

Groei van de aandacht voor de kwaliteit van leven met kanker roept ook vragen op over de grenzen van de zorg en het leven. Zowel voor de patiënt als voor de maatschappij. Wanneer wegen de nadelen van een behandeling niet meer op tegen de (mogelijke) voordelen? Hoeveel pijn en ongemak heeft iemand over voor de – mogelijke – winst die een behandeling oplevert? En hoe is dat voor de naasten? Op dit soort vragen wilde artsorganisatie KNMG de aandacht vestigen met haar rapport *Niet alles wat kan, hoeft – Passende zorg in de laatste levensfase*, dat zij in 2015 uitbracht. NFK droeg bij aan het rapport. Mede door dit rapport speelt dit vraagstuk doorlopend een rol in de maatschappelijke discussie.

1.2.4. Stijgende kosten

Ook stijgende kosten vergroten de noodzaak van deze maatschappelijke discussie, de coronacrisis heeft daar nog een schepje bovenop gedaan. De verwachting (voor die crisis) was dat de zorguitgaven tussen 2015 en 2040 jaarlijks zullen stijgen met gemiddeld 2.9% tot een bedrag van 174 miljard euro in 2040. Per persoon gaan ze van 5.100 euro in 2015 naar 9.600 in 2040. De kosten voor de behandeling van kanker stijgen het snelste: met gemiddeld 6% per jaar. De stijging wordt deels veroorzaakt door vergrijzing, maar voor een belangrijk deel door dure, innovatieve geneesmiddelen. De verwachting is dat de uitgaven aan kanker in 2040 bijna vervijfvoudigd zullen zijn: van 5 miljard in 2016 naar 23 miljard.

- In 2019 bracht de Sociaal-Economische Raad (SER) het rapport *Verkenning Zorg voor de Toekomst* uit. Daarin werden de gevolgen van de stijgende zorguitgaven voor de economie en arbeidsmarkt en voor de solidariteit in het zorgstelsel in kaart gebracht. Kijk op: ser.nl.

1.2.5. Evidence based medicine

In de tweede helft van de vorige eeuw werd het voor de individuele dokter steeds lastiger om van alle ontwikkelingen in zijn vak op de hoogte te blijven. De hoeveelheid medische kennis was explosief toegenomen en er kwamen steeds meer specialismen en sub-specialismen. Bovendien liepen de resultaten van behandelingen per arts en praktijk soms sterk uiteen en kwam de betaalbaarheid van de zorg onder druk te staan. Dat leidde tot een roep om transparantie. Begin jaren 90 ontstond *evidence based medicine (EBM)*: medische zorg die is gebaseerd op het 'nauwgezette, expliciete en verstandige gebruik van het beste actuele bewijs bij het nemen van beslissingen over individuele patiënten'. Gouden standaard in *evidence based medicine* zijn de *randomized control trials (RCT's)*, oftewel gerandomiseerde onderzoeken. Daarbij worden deelnemers door loting in twee groepen ingedeeld, de ene krijgt de nieuwe behandeling of medicatie, de andere niet. EBM heeft een grote bijdrage geleverd aan verhoging van de kwaliteit en veiligheid van de medische zorg. Het heeft geleid tot standaardisatie, richtlijnen en het gebruik van protocollen.

1.2.6. Value-based medicine en PROMs en PREMs

Uit de jaren 10 van deze eeuw stamt een ander concept dat je in veel ziekenhuizen tegenkomt: *value-based medicine (VBM)* en, daarvan afgeleid, *value-based healthcare (VBHC)*. Dit concept van waardegedreven zorg, ontwikkeld door Amerikaanse economen, is erop gericht om de waarde (betekenis) van zorg voor de patiënt zo groot mogelijk te laten zijn en tegelijkertijd de kosten omlaag te brengen. Om dat te bereiken worden de uitkomsten van zorg stelselmatig gemeten in *Patient Reported Outcome Measures (PROMs)* en *Patient Reported Experience Measures (PREMs)*. Bij PROMs gaan de vragen over de uitkomsten van zorg, bijvoorbeeld vermindering van pijn of duur van het herstel. Bij PREMs gaan ze meer over de ervaring van de patiënt met de zorg als geheel. Denk aan de bejegening in het ziekenhuis en de communicatie met de patiënt.

1.3. Ontwikkeling arts-patiëntrelatie

De zorg was altijd gebaseerd op de autoriteit van de dokter: op de kennis die hij had vergaard en op wat hij goed achtte voor de patiënt. Sinds enkele decennia is dat beeld aan het kantelen: de inbreng van de patiënt en de samenwerking met de arts worden – over het algemeen genomen althans – belangrijker. Met betrekking tot de emancipatie van de patiënt is het handig enkele begrippen te kennen.

1.3.1. Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

In 1995 werd de WGBO ingevoerd. In die wet is vastgelegd dat een cliënt/patiënt goed geïnformeerd toestemming voor een behandeling moet geven. *Informed consent* wordt dit genoemd en zorgverleners mogen alleen (be)handelen als de patiënt die toestemming heeft gegeven. Het verplicht ze dus om patiënten goed te informeren over de behandelmogelijkheden, de inhoud van een behandeling en de (mogelijke) resultaten en eventuele bijwerkingen. Samen Beslissen werd in 2020 steviger in de wet verankerd.

1.3.2. Shared decision making, Samen Beslissen

Verder dan *informed consent* gaat het concept van *shared decision making*. In Nederland gebruiken we hiervoor de term Samen Beslissen. Shared decision making stamt uit het begin van de jaren 80, maar kreeg in Nederland vooral bekendheid sinds 2011. Samen Beslissen is een speerpunt in het beleid van NFK. Zij hanteert hiervoor de definitie: de patiënt beslist samen met zijn zorgverlener welke zorg of behandeling het beste bij hem past. Daarin staan de medische mogelijkheden én zijn persoonlijke voorkeuren centraal. De zorgverlener geeft de patiënt informatie over de verschillende behandelmogelijkheden – als die er zijn natuurlijk – en de (medische) voor- en nadelen daarvan op de korte en lange termijn. Samen bespreken zorgverlener en patiënt wat een en ander betekent voor iemands persoonlijke situatie en voorkeuren en wordt besloten wat het beste bij hem past. Uit onderzoeken blijkt dat het merendeel van de patiënten graag meebeslist over hun behandeling. NFK deed in 2018 een Doneer Je Ervaring-uitvraag over Samen Beslissen onder 3785 mensen die kanker hebben (gehad) (zie pagina 16–17). Daaruit bleek dat een ruime meerderheid (82%) behoefte heeft om samen met de zorgverlener(s) te beslissen over hun behandeling. Wat voor de (ex-)patiënt belangrijk is voor het dagelijks leven, is volgens 45% van de respondenten niet besproken. 55% geeft aan dat wensen of plannen voor de toekomst niet besproken zijn.

1.3.3. Lage gezondheidsvaardigheden

Dat Samen Beslissen lang niet zo vaak gebeurt als wenselijk is, heeft diverse redenen. Aan de zijde van de zorgverleners kan het gaan om aanmatigende artsen die nog steeds denken dat ze 'meneer (of mevrouw) De Dokter' zijn, tijdsdruk of onwetendheid, om er maar een paar te noemen.

Aan de kant van de patiënt speelt een factor mee, waar je als belangenbehartiger extra alert op kunt zijn: lage gezondheidsvaardigheden (soms in combinatie met autoriteitsgevoeligheid), ook wel beperkte gezondheidsvaardigheden genoemd. Een keuze maken over de zorg die bij je past, vergt nogal wat van mensen. Je moet goed weten wat je belangrijk vindt en wat je behoeften nu en later in het proces zijn. Om de medische mogelijkheden te begrijpen moet je (goed) kunnen lezen, iets van cijfers begrijpen, kunnen googelen, informatie beoordelen en vergelijken en vervolgens een beslissing nemen. Dat is niet voor iedereen weggelegd. Volgens een onderzoek in acht Europese landen uit 2012 is slechts drie op de tien Nederlanders in staat om gezondheidsinformatie te begrijpen, te verwerken én toe te passen op hun eigen situatie.

Een 'actieve patiënt' zijn vraagt ook psychologische en sociale vaardigheden: voldoende zelfvertrouwen hebben om een zorgverlener vragen te stellen, gemotiveerd zijn om je aan de voorschriften van een dokter te houden en de eigenschappen hebben om je leefstijl aan te passen onder andere. Uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg) blijkt dat een op de twee Nederlanders dat (zeer) moeilijk vindt. Vergeet bij dit alles niet dat het gaat om een situatie waarin mensen op hun kwetsbaarst zijn: ze zijn ziek. Dit betekent dat ook mensen die normaliter hun 'mannetje' wel staan, (tijdelijk) lage gezondheidsvaardigheden kunnen hebben. Voordat je een lotgenoot van informatie voorziet, kun je hem dus eerst naar zijn behoefte en voorkeuren vragen.

1.3.4. 'Doenvermogen'

In 2017 publiceerde de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR) een rapport dat de titel meekreeg: *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op zelfredzaamheid*. Het rapport heeft ertoe geleid dat sommige overheidsinstanties en zorgorganisaties alerter zijn geworden op het 'doenvermogen' van hun cliënten en patiënten. Als iemand met kanker zelf geen beslissing kan (of wil) nemen over de behandeling die bij hem past of dat heel moeilijk vindt, wil dat niet zeggen dat hij dan maar niet gehoord hoeft te worden. Ook, of juist dan moet de zorgverlener zijn best doen om te achterhalen hoe iemands leven eruitziet, wat zijn voorkeuren en wensen zijn, welke gevolgen een behandeling daarop zou hebben en welke behandeling dus het beste bij dat leven past. Als belangenbehartiger kun je juist voor mensen met weinig 'doenvermogen' en lage gezondheidsvaardigheden vaak veel betekenen.

De 3 goede vragen

In de *Handreiking Samen Beslissen*, die NFK in 2018 uitbracht, staat meer informatie over Samen Beslissen. Daarin staan ook enkele hulpmiddelen genoemd. We noemen er hier eentje, waarmee je mensen met kanker vaak al een duwtje in de goede richting kunt geven: 'de 3 goede vragen'. Samen met de Federatie Medisch Specialisten heeft Patiëntenfederatie Nederland, waarvan NFK (en daarmee de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties) lid is, hierover campagne gevoerd. Je kunt een lotgenoot altijd adviseren deze drie vragen aan zijn zorgverlener te stellen:

→ Wat zijn mijn mogelijkheden?

→ Wat betekent dat in mijn situatie?

→ Wat zijn daarvan de voor- en nadelen?

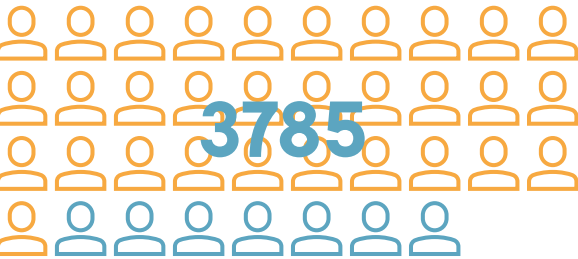
Praatkaarten

Praatkaarten bevatten begrijpelijke informatie in woord en beeld over een diagnose, behandeling of late gevolgen van kanker. Op de website van NFK staat een overzicht van praatkaarten voor verschillende vormen van kanker. Ook vind je er informatie over hoe ze kunnen worden gebruikt om het gesprek tussen zorgverlener en patiënt te ondersteunen.

→ nfk.nl

Samen Beslissen over de kankerbehandeling: hoe ervaren patiënten dat?

Aan dit onderzoek deden 3785 mensen die kanker hebben (gehad) mee. Bijna alle (ex-)kankerpatiënten willen samen met de zorgverlener beslissen over de behandeling (82%).



‘Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken.’

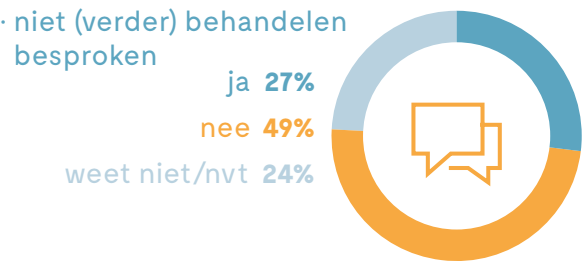
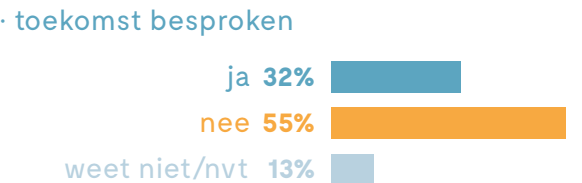
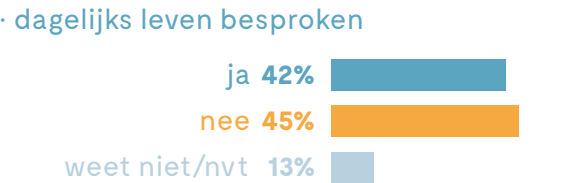
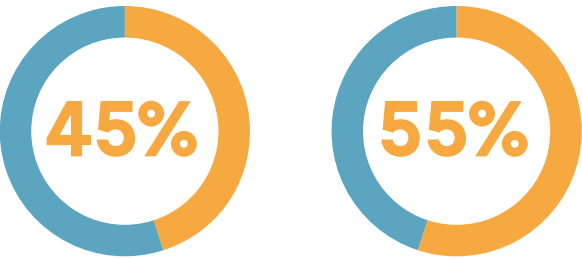
(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling, bij ruim een derde (35%) zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s).

Verder zegt 30% dat zij bepaalde lange termijn gevolgen hadden willen bespreken, maar dat deze niet besproken zijn:

- vermoeidheid 47%
- verminderde lichamelijke conditie 37%
- concentratieproblemen 37%
- geheugenproblemen 33%
- seksuele problemen 31%

‘Natuurlijk wil ik meebeslissen, het is mijn lijf en leven.’

Wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven is volgens 45% niet besproken door zorgverlener(s). 55% zegt dat wensen of plannen voor de toekomst niet besproken zijn.



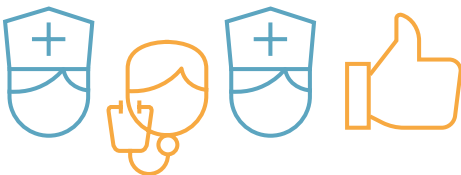
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), november 2018.

Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe als de zorgverlener ook aandacht heeft voor het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Patiënten geven hun zorgverlener een hoger rapportcijfer als die oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen van de patiënt en ‘niet (verder) behandelen’ bespreekt. Cijfer stijgt in dat geval van een lage 7 naar een hoge 8.



Bovendien is er sprake van meer tevredenheid wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn.



‘Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist.’

1.4. Kpo's, NFK en lotgenotencontact

Samen sta je sterk, in ieder geval sterker dan alleen. En: gedeelde smart is halve smart. Het zijn clichés, maar ook ontzettend waar. Om die reden worden in de belangenbehartiging van (kanker)patiënten de krachten vaak gebundeld. Dat heeft positieve effecten op individuen: mensen met kanker kunnen veel baat hebben bij contacten met lotgenoten. Die kunnen zich door hun eigen ervaring vaak goed verplaatsen in wat een ander doormaakt. Ook op gemeenschappelijk niveau heeft bundeling van krachten effect: denk aan verbeteringen in de zorg dankzij de inbreng van patiëntenorganisaties.

1.4.1. Kpo's en NFK

Bij NFK, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, zijn negentien kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) aangesloten. Een kpo maakt zich sterk voor patiënten met een bepaalde vorm van kanker en de gevolgen daarvan of een specifieke doelgroep. Kerntaken van een kpo zijn belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatievoorziening. Zij doen dat onder meer door telefonisch en online contact, contactdagen, activiteiten op sociale media (bijvoorbeeld via een Facebook-groep) en het uitwisselen van ervaringsverhalen in een nieuwsbrief, video of een (online) magazine.

NFK behartigt de algemene en gedeelde belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Tezamen komen ze op voor alle mensen die kanker hebben (gehad), voor hun naasten en voor mensen met een verhoogd risico op de ziekte. Ze laten hun stem horen in de politiek, de media, de zorg, de wetenschap en bij verzekeraars.

- nfk.nl
- Je vindt de gegevens van en links naar alle aangesloten kpo's op nfk.nl.

1.4.2. Lotgenotencontact

De kpo's bieden veel mogelijkheden voor lotgenotencontact. Er zijn vijftien kpo's die zich richten op een bepaalde vorm van kanker. Vier richten zich op een doelgroep: asbestslachtoffers, jongeren en kanker (18 tot 35 jaar), (ouders met) kinderen met kanker en mensen met een stoma. Ook de IPSO Inloophuizen bieden de mogelijkheid om met lotgenoten in contact te komen. Er zijn er 75 van in Nederland.

- Adressen van IPSO Inloophuizen zijn te vinden op: ipso.nl.

1.4.3. Zeldzame kankers

Onder NFK valt ook het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK). Van alle vormen van kanker – het zijn er meer dan 250 – is 86% zeldzaam. Een op de vijf kankerpatiënten heeft een zeldzame vorm, zo'n 130.000 Nederlanders. Dat zijn circa 20.000 nieuwe diagnoses per jaar. Zeldzaam betekent dat de diagnose voor die kankersoort maximaal duizend keer per jaar wordt gesteld.

Naar zeldzame kankervormen wordt nog relatief weinig onderzoek gedaan. Ze worden moeilijk herkend en effectieve behandeling is lastig te vinden. Daardoor is de overleving van deze patiënten beduidend lager dan voor mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker. Nederland kent wel expertisecentra voor zeldzame aandoeningen en neemt deel aan de Europese Refentienetwerken (ERN's) om gezamenlijk onderzoek te doen en kennis te delen.

PZK en betrokken kpo's in NFK-verband maken zich hard voor meer onderzoek, betere (expert)zorg en betere kwaliteit van leven voor deze patiëntengroep. Ze werken samen met de koepel van artsen en onderzoekers op het gebied van zeldzame kankers: DRCP (Dutch Rare Cancer Platform).

Ook VSOP is op dit gebied actief. VSOP is de Nederlandse patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen, waaronder kanker. VSOP vertegenwoordigt zo'n negentig patiëntenorganisaties.

- Het speciale patiëntenplatform van NFK voor zeldzame kankers biedt informatie, verwijzingen en mogelijkheden tot lotgenotencontact: zeldzamekankers.nl.
- Vier van de bij NFK aangesloten kpo's hebben hun krachten gebundeld in de Stichting Belangengroep Erfelijke Zeldzame Tumoren (BEZT). Het gaat om de Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN), Belangenvereniging Von Hippel Lindau (VHL), Neurofibromatose Vereniging Nederland (NFVN) en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen (NVPg). Meer informatie over BEZT vind je op: nfk.nl.
- Heldere uitleg en informatie over zeldzame vormen van kanker zijn te vinden in het rapport *Kankerzorg in beeld. Zeldzame kanker* van IKNL, NFK en VSOP. De brochure is te downloaden op: iknl.nl.
- De gegevens van expertisecentra en Europese netwerken staan op de website van VSOP: vsop.nl.
- Meer informatie over zeldzame aandoeningen in het algemeen is beschikbaar op: zichttopzeldzaam.nl, zeldzameaandoening.nl, kwaliteitvoorzeldzaam.nl (alle drie websites van VSOP).



1.4.4. Primaire Tumor Onbekend

Elke jaar krijgen zo'n 1300 patiënten de diagnose 'kanker met uitzaaiingen' zonder dat bekend is waar die uitzaaiingen vandaan komen. Dit verschijnsel heet: primaire tumor onbekend (PTO), in het Engels: CUP, *cancer of unknown primary*. Veel over PTO is nog onbekend. Mensen bij wie het wordt geconstateerd, hebben vaak veel slechtere vooruitzichten dan andere mensen met kanker. De helft van deze patiënten overlijdt binnen twee maanden na het eerste ziekenhuisbezoek.

- missietumoronbekend.nl
- Ook informatie over PTO is te vinden op: iknl.nl.
- kanker.nl

2

Kanker en het lichaam

In het lichaam van iemand die kanker krijgt, verandert veel, zowel door ziekte als door de behandeling. De gevolgen voor het dagelijks leven zijn vaak intens en langdurig. Volgens onderzoek van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) functioneren veel mensen die kanker hebben (gehad), acht tot tien jaar na de diagnose nog steeds minder goed dan mensen die de ziekte niet hebben gehad. Veelvoorkomende problemen hebben te maken met vermoeidheid, pijn of bijvoorbeeld veranderingen in de beleving van seksualiteit en intimiteit. In totaal worstelt 40% van de (ex-) patiënten met de gevolgen van kanker zonder te weten welke hulp ze kunnen krijgen.



2.1. De fysieke aspecten

Kanker kan leiden tot verschillende fysieke klachten. Die kunnen weer tot andere, bijvoorbeeld psychische of sociale klachten leiden. Veelvoorkomende fysieke klachten zijn vermoeidheid, pijn of fysieke problemen met seks.

2.1.1. Vermoeidheid

Er is een groot verschil tussen gewone vermoeidheid en vermoeidheid bij kanker. Bij die laatste vorm is er vaak geen verband tussen hoe moe iemand is en wat hij heeft gedaan. De moeheid is vaak ook ernstiger dan alledaagse moeheid. In totaal loopt driekwart van de (ex-)kankerpatiënten tegen vermoeidheidsklachten aan, ongeacht leeftijd, geslacht of de soort kanker. Soms is er een medische reden voor, zoals bloedarmoede. Ook chemotherapie en bestraling kunnen zorgen voor vermoeidheid. Daarnaast maakt de ziekte het immuunsysteem gevoeliger. Niet alleen voor infecties, ook stress en heftige emoties hebben grotere impact. Sterker dan voorheen stuurt het immuunsysteem signalen naar de hersenen waardoor iemand zich vermoeid en futloos voelt. Vermoeidheidsklachten kunnen voor, tijdens en na de behandeling optreden, en maanden, soms jaren aanhouden. Uit onderzoek blijkt dat de vermoeidheid nog spontaan kan herstellen in de eerste drie tot vier jaar na het beëindigen van de behandeling(en). Bij 20 tot 40% van de (ex-)kankerpatiënten is sprake van chronische, blijvende vermoeidheid.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Ondersteuning bij vermoeidheid
Diverse professionele organisaties, zoals het Helen Dowling Instituut (HDI), bieden (online) behandelingen en cursussen, onder meer over vermoeidheid.

→ hdi.nl/minder-moe-bij-kanker
→ Kijk ook in de brochure *Kanker en vermoeidheid* van KWF Kankerbestrijding. De brochure is gratis te downloaden op kwf.nl/over-kwf/brochures.

Andere websites waarnaar je lotgenoten kunt verwijzen:

→ [Kanker.nl](https://kanker.nl) biedt veel informatie over en tips bij vermoeidheid. In de appstore is onder meer een [Untire-app](#) te downloaden. Deze digitale tool kan helpen bij vermoeidheid tijdens en na de behandelingen van kanker. De app is te downloaden in de AppStore of via Google Play.
→ Op de [verwijsgids van IKNL](#) staat ook veel informatie over vermoeidheid: verwijsgidskanker.nl.

2.1.2. Pijn

Een klacht die bij kanker eveneens veel voorkomt, is pijn. In de beginfase van de ziekte heeft ongeveer 30% van de patiënten pijnklachten, later ergaart 60-80% ernstige pijn. Zowel de ziekte als de behandelingen kunnen pijn teweegbrengen. Veel mensen krijgen te maken met doorbraakpijn: een pijn die enkele keren per dag opkomt en binnen een uur weer verdwijnt. Ook kan pijn, bijvoorbeeld na een operatie, acuut ontstaan en geleidelijk afnemen. Daarnaast komt chronisch aanhoudende pijn veel voor. Pijn bij kanker heeft dikwijls te maken met schade aan weefsels, ook wel nociceptieve pijn genoemd. Dit is een oppervlakkige, goed aan te wijzen pijn aan botten, spieren, gewrichten of huid. Is het gevoel krampend of drukkend, dan komt de pijn meestal uit organen. Een andere vorm van pijn, neuropatische pijn, wordt bij kanker in veel gevallen veroorzaakt door chemotherapie. De behandeling heeft dan gezorgd voor beschadigde of niet meer goed functionerende zenuwcellen, wat een tintelend of stekend gevoel geeft. Iemand kan ook een verdoofd gevoel aan handen of voeten hebben, of verminderde spierkracht. Neuropathie is vaak blijvend en heeft gevolgen voor uiteenlopende dagelijkse activiteiten zoals lopen, schrijven of de knoopjes van een blouse dichtdoen, zo blijkt uit het IKNL-onderzoek *Kankerzorg in Beeld* (2019). De klachten zijn afhankelijk van de zenuwen die zijn aangedaan. In 2021 hield NFK een Doneer Je Ervaring-peiling over neuropathie (zie pagina 24-25). Hieruit bleek dat mensen met kanker die voorafgaand aan hun behandeling worden geïnformeerd over neuropathie, minder vaak beperkingen ervaren, en meer begrip van hun omgeving. Belangrijk dus dat lotgenoten goed geïnformeerd zijn.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Brochure *Pijn bij kanker*
In deze brochure van het KWF Kankerbestrijding wordt helder uitgelegd hoe pijn ontstaat, wat belangrijk is om een arts over pijn te vertellen en wat gedaan kan worden om pijn te verlichten. Ook is te lezen wat lotgenoten zelf kunnen doen om pijn te verminderen.

→ kwf.nl/over-kwf/brochures

Pijnbijkanker.nl
Op deze site staat uitgebreide informatie over pijn, voor iedere fase van de (ex-)patiënt. De makers zeggen zelf: 'Pijnbijkanker.nl is een site uit de praktijk. Een site waar mensen achter zitten die de praktijk kennen, maar vooral begrijpen.'

→ pijnbijkanker.nl

Factsheet NFK
NFK houdt regelmatig peilingen onder (ex-)patiënten en naasten, zo ook over neuropathie. De factsheet neuropathie geeft beknopt de belangrijkste conclusies weer (zie pagina 24-25).

→ nfk.nl/onderzoeken

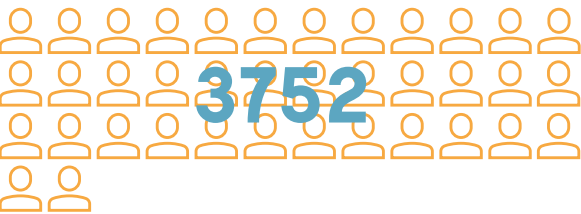
Hyperbare zuurstoftherapie

Er zijn verschillende behandelingen die kunnen ondersteunen bij het verlichten van fysieke klachten als gevolg van kanker (en de behandeling). Een ervan is hyperbare zuurstoftherapie. Door deze behandeling kunnen weefsels waar weinig zuurstof komt, meer zuurstof krijgen.

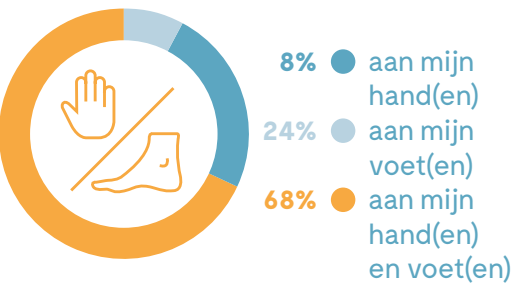
→ Ga voor meer informatie over deze therapie naar: kanker.nl.

Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker: wat is jouw ervaring?

Aan deze peiling deden **3752** (ex-)kankerpatiënten met neuropathie mee.



68% kreeg tijdens of na de behandeling van kanker pijn of andere klachten aan zowel (hand)en als voet(en).



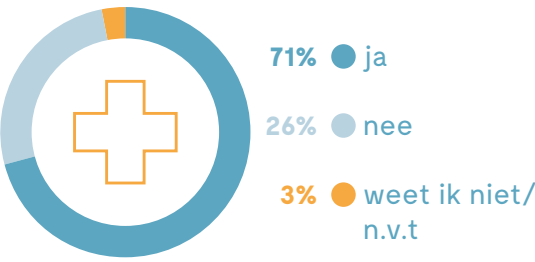
De meest voorkomende klachten zijn prikkelingen of tintelingen, doof of verminderd gevoel en veranderd gevoel. Bij de helft (**54%**) duurt de neuropathie meer dan 2 jaar.

Bij de volgende dagelijkse activiteiten ervaren respondenten het vaakst beperkingen door neuropathie:



	altijd/vaak	soms/nooit
· sport	41%	59%
· wandelen	40%	60%
· werk	33%	67%
· hobby	32%	68%
· slapen	32%	68%
· huishoudelijke activiteiten	32%	68%

71% van de respondenten heeft iets gedaan of geprobeerd om neuropathie te verminderen of om ermee om te gaan.



Het gaat vooral om methodes rondom temperatuur, beweging of houding, hulpmiddelen, complementaire zorg en therapie of behandeling.

‘Ik wist wat de risico’s waren, maar ik wilde ook graag alles doen om te overleven.’

Informatievoorziening ziekenhuis



- Bij **53%** hebben de zorgverleners vóór de start van de behandeling verteld over neuropathie.
- Bij **35%** hebben de zorgverleners verteld wat te doen bij neuropathie.
- Bij **70%** hebben de zorgverleners tijdens of na de behandeling aandacht gehad voor neuropathie.

Rapportcijfer tevredenheid over de aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor neuropathie:

- als de zorgverlener vóór de start van de behandeling over neuropathie heeft verteld
- als dit niet is gebeurd

7,6

5,8

Begrip omgeving voor neuropathie

	altijd/vaak	soms/nooit
· partner	85%	15%
· kinderen	78%	22%
· familie/vrienden/bekenden	65%	35%
· collega's/zakenrelaties	55%	45%
· werkgever	57%	43%

Mensen die vooraf geïnformeerd zijn, ervaren vaker dat hun omgeving begrip toont voor de neuropathie dan mensen die niet geïnformeerd zijn.

‘Ik ben tevreden over dat we iets gevonden hebben wat redelijk helpt. Maar ik ben stom geweest om niet gelijk te hebben vermeld dat ik een probleem had met mijn voeten.’

2.1.3. Seksualiteit en intimiteit

Vaak wordt gedacht dat alleen kanker aan de geslachtsorganen, zoals gynaecologische kanker, zaadbal- of prostaatkanker, de beleving van seksualiteit en intimiteit veranderen. Dat is een misverstand. Hoe groot de impact is, verschilt per persoon, maar iedere vorm van kanker beïnvloedt – direct of indirect – het intieme contact, bijvoorbeeld door:

- een verminderde conditie. De patiënt kan te vermoeid zijn om seks te hebben of ernaar te verlangen.
- fysieke veranderingen. Denk aan erectiestoornissen, een droge vagina of lichaamsdelen die afgezet zijn.
- zorgen en spanning, waardoor iemands hoofd gewoon niet naar seks staat.
- onzekerheid over het 'nieuwe' lichaam: ben ik nog aantrekkelijk?
- zorgen over vruchtbaarheid en kinderen krijgen, tijdens of na de behandeling.

Daarnaast verminderen behandelingen en medicijnen vaak het seksuele verlangen. Dit libidoverlies kan erg verwarrend zijn. Soms vragen patiënten zich af of ze nog wel van hun partner houden. Want plots hebben ze geen zin meer in vrijen. Ook een onaangename geur uit de mond van iemand die chemotherapie heeft gehad, kan seksueel contact verstoren. Als lotgenoten en hun partner weten waardoor dit komt, neem het de oorzaak niet weg, maar is het wel beter te begrijpen.

De behoefte aan seks en intimiteit kan vanzelfsprekend ook buiten een relatie vorm krijgen. Spreken we in deze handreiking over partner, dan wordt daarmee dus niet uitsluitend de partner in een relatie bedoeld.

2.1.3.1. Te weinig informatie

Dankzij onderzoek van NFK onder (ex-)kankerpatiënten en partners weten we dat bij 67% van de 2657 respondenten de seksualiteit en intimiteit na de diagnose slechter zijn geworden (zie pagina 30–31). Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat bijna twee derde van alle patiënten behoefte heeft aan informatie over seksualiteit en intimiteit, met name praktische tips, informatie en ervaringsverhalen. 60% vindt dat een zorgverlener standaard informatie zou moeten geven over seksualiteit. Dat gebeurt in de praktijk nog te weinig. Ook partners van patiënten geven aan behoefte te hebben aan informatie, praktisch advies en ervaringsverhalen. NFK heeft in 2017 de speciale website kankerenseks.nl in het leven geroepen: een rijke bron aan heldere, deskundige informatie over seksualiteit en intimiteit.

2.1.3.2. Een moeilijk gesprek

Praten over seksualiteit en intimiteit vinden veel mensen al lastig. Kanker geeft daar nog een andere dimensie aan. Niet zo vreemd dus dat gesprekken hierover moeilijk zijn. Toch is het de moeite waard om dit aan te moedigen, want seksualiteit is een belangrijk onderdeel van iemands zijn. Als (seks) partners elkaar op een respectvolle manier vertellen over hun zorgen, verdriet, wensen en grenzen, kan dat een waardevolle verbondenheid geven. Een gesprek lukt vaak het beste als de partners vanuit zichzelf praten, met bijvoorbeeld zinnen als: 'Ik mis jouw zin in seks en ik voel me er onzeker door. Hoe is dat voor jou?' Een dosis humor kan voor de nodige luchtigheid zorgen.

Vinden partners een gesprek erg moeilijk? Dan kunnen ze elkaar met non-verbale communicatie helpen. Bijvoorbeeld door de hand van de partner te pakken en die op een plek te leggen waar iemand graag aangeraakt wordt. Zo zijn er meer suggesties om (anders dan voorheen) intiem te zijn: samen in bad of onder de douche, elkaar seksueel getinte literatuur voorlezen of erotische films kijken.

2.1.3.3. Passende hulp

Lotgenoten die zich zorgen maken over seksualiteit of fysieke belemmeringen ervaren, kunnen dat altijd aankaarten bij de oncologieverpleegkundige of de (huis)arts. Zij kunnen verwijzen naar de juiste zorgverlener. Ook zorgverleners vinden het niet altijd makkelijk om over seksualiteit en intimiteit te beginnen. Het is goed als lotgenoten hun vragen en zorgen op dit gebied bij een zorgverlener bespreekbaar maken. Ze zijn echt niet de enigen met dit probleem.

Voor seksuele problemen die samenhangen met een psychische oorzaak, is een psycholoog, seksuoloog of relatietherapeut het goede adres. De therapieën die zij geven bestaan uit gesprekken, alleen of met beide partners. Ook geven ze soms oefeningen op. Er is een verwijzing nodig van de (huis)arts en het is goed om bij de zorgverzekeraar te informeren naar de vergoeding. Hulpverleners kun je vinden via verwijsgidskanker.nl.

Ook lotgenoten kunnen helpen. Ze weten immers erg goed wat het is om problemen te hebben met seks en intimiteit, en kunnen tips geven of ervaringen delen.

→ Je kunt verwijzen naar de patiëntenorganisaties via nfk.nl (klik op: Aangesloten organisaties) en de IPSO Inloophuizen: ipso.nl.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

NFK-website: kankerenseks.nl

Op deze website bundelt NFK uitleg, ervaringsverhalen, tips (ook voor partners) en informatie voor zorgverleners.

→ kankerenseks.nl

Aan verschillende kankersoorten besteedt de site uitgebreid aandacht. Ga naar de pagina 'Informatie per kankersoort' om meer te lezen over de beleving van seksualiteit en intimiteit bij blaaskanker, borstkanker, darmkanker, gynaecologische kanker, hoofd-halskanker, prostaatkanker of zaadbalkanker.

Kpo's

Diverse kankerpatiëntenorganisaties bieden gedetailleerde achtergrondinformatie over seksualiteit:

- Olijf, de kpo voor vrouwen met gynaecologische kanker, heeft ervaringsverhalen, video's en oefeningen op olijf.nl (tik in het zoekveld: seks). Een speciaal platform over seksualiteit is in de maak.
- Prostaatkankerstichting: op de website staan veel (animatie)video's, presentaties en verwijzingen. Kijk op: prostaatkankerstichting.nl.
- Stichting Zaadbalkanker: zaadbalkanker.nl.
- Borstkankervereniging Nederland: borstkanker.nl. Vanaf deze pagina is onder meer een toegankelijke folder te downloaden over seksualiteit en intimiteit bij borstkanker. De informatie is ook interessant bij andere kankersoorten. De folder besteedt ook veel aandacht aan de partners.
- Hematon is de patiëntenorganisatie voor mensen met een hemato-oncologische aandoening (leukemie, lymfklierkanker, myelodysplastisch syndroom [MDS], myeloom en de ziekte van Waldenström) en mensen die een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Via de website van Hematon kun je het boekje *Seksualiteit* downloaden. Het is speciaal gericht op mensen met bloed- of lymfklierkanker maar bevat veel interessante algemene informatie: hematon.nl.

Brochure *Wie denkt er nu aan seks?*

Deze brochure gaat over seksualiteit in de periode waarin het duidelijk is dat de patiënt niet meer beter wordt (zie ook hoofdstuk 10). De brochure geeft achtergronden en handvatten om het gesprek over dit onderwerp aan te gaan.

- De brochure is gratis te downloaden op: netwerkpalliatievezorg.nl.

kanker.nl

Als je op kanker.nl de zoekterm 'seksualiteit' intikt, krijg je ook tal van interessante pagina's over dit onderwerp.

Tips voor een goed gesprek over seks

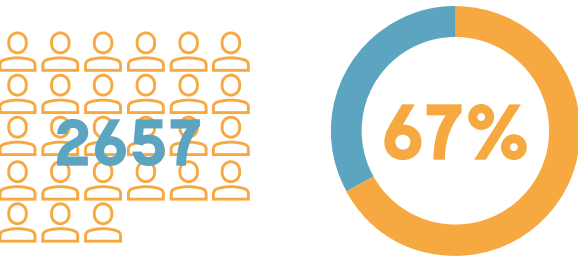
Enkele tips die je lotgenoten kunt geven voor gesprekken over seksualiteit en intimiteit:

- Kies een goed moment en zorg dat er genoeg tijd is voor een gesprek.
- Onthoud dat je partner het waarschijnlijk ook een lastig onderwerp vindt.
- Begin er niet over tijdens het vrijen.
- Klap je dicht? Zeg dat dan tegen je partner.
- Stel vragen aan je partner (wat en hoe).
- Luister naar de ander en controleer of je het goed begrepen hebt. ('Bedoel je...?')
- Maak elkaar geen verwijten.
- Gebruik veel 'NIVEA': Niet Invullen Voor Een Ander.
- Heb geduld, stel vragen en toon begrip.
- Bespreek met je partner wat je nog wél fijn vindt.
- Wijs elkaar niet af, maar probeer een oplossing te vinden.

Bron: Themaboekje *Wie denkt er nu aan seks?* Hilde de Vocht

Seksualiteit en intimiteit bij kanker

Aan dit onderzoek deden **2657** mensen mee die kanker hebben (gehad), **67%** van hen geeft aan dat de seksualiteit en intimiteit slechter is geworden.



69% dat het lichaam niet meer hetzelfde is na de diagnose, geeft **53%** aan dat de emoties en gevoelens veranderd zijn en denkt **21%** anders over zichzelf.

Patiënten lopen tegen verschillende lichamelijke klachten aan:

- **36%** erectieproblemen
- **31%** vermoeidheid
- **29%** last van een droge vagina
- **25%** moeite met klaarkomen
- **25%** moeite met zaadlozing

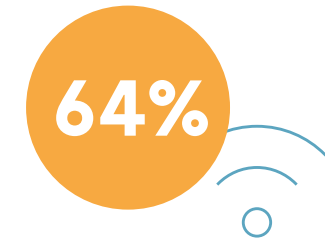
Naast lichamelijke klachten ervaren zij ook:

- **38%** geen lust
- **35%** geen opwinding
- **32%** heb er geen zin meer in
- **29%** aard van seksuele relatie is veranderd
- **27%** mijn zelfbeeld is veranderd

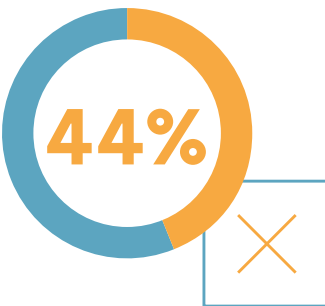
Van alle kankerpatiënten geeft **41%** aan wel eens naar informatie over seksualiteit te hebben gezocht.

Belangrijkste informatiebron:

- **64%** internet
- **19%** patiëntenvereniging
- **17%** folder of brochure



Van de patiënten die hebben gezocht naar informatie over seksualiteit geeft **44%** aan niet de informatie gevonden te hebben waar zij iets aan hadden.

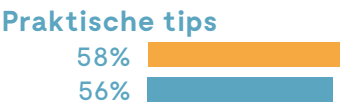


Bijna tweederde (**60%**) vindt dat de zorgverlener standaard informatie zou moeten geven over seksualiteit.

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), maart 2017.

Aan dit onderzoek deden ook **230 partners** van kankerpatiënten mee.

Patiënten en partners die informatie willen over seksualiteit en intimiteit, geven aan vooral behoefte te hebben aan:



Praktische informatie
Bijvoorbeeld: komt het vaker voor?



Ervaringsverhalen



Informatie bestemd voor de partner



■ Patiënten ■ Partners

‘Toen ik in het ziekenhuis vroeg of seks tijdens chemotherapie mocht, kreeg ik als antwoord dat ik dat waarschijnlijk toch niet zou willen. Meer konden ze mij niet vertellen.’

‘Zoek intimiteit, juist een gehavend mens met een veranderd lichaam heeft aanraking nodig.’

2.2. Bewegen

Uit veel onderzoek blijkt dat bewegen bijdraagt aan het goed doorstaan van de behandeling en herstel daarvan. Fysieke inspanning stimuleert het immuunsysteem waardoor de afweer toeneemt. Ook blijven conditie en spiermassa beter behouden, en dat is gunstig voor het doorstaan van een behandeling. Met andere woorden: een fit lichaam functioneert beter. Daarnaast is bewegen goed voor het mentale welzijn. Het geeft ontspanning, afleiding én een betere gemoedstoestand.

2.2.1. Huidige inzichten

Een behandeling is vaak belastend. Daarom heeft de medische wetenschap steeds meer aandacht voor de fysieke en mentale voorbereiding erop. ‘*Better in, better out*’ is de gedachte achter rehabilitatie, zoals die voorbereiding wordt genoemd. Bij bijvoorbeeld dikkedarmkanker worden goede resultaten met prehabilitatieprogramma's behaald. Bewegen heeft vaak gunstige effecten. Toch is bewegen niet voor iedereen die kanker heeft (gehad) mogelijk of haalbaar. In vergelijking met de gemiddelde Nederlandse bevolking bewegen mensen die kanker hebben (gehad) ook minder. Bewegen is dus een belangrijk aandachtspunt. Je kunt het op allerlei manieren doen: intensief of rustig aan, alleen, samen (met lotgenoten), in een groep, met of zonder begeleiding. Een aantal therapieën kan er ondersteuning bij bieden.

2.2.2. Fysiotherapie

Ook mensen die erg vermoeid zijn, krijgen het advies om te bewegen of sporten. Dertig minuten per dag actief bewegen helpt vaak al om vermoeidheid tegen te gaan. Het is aan te raden dat de (ex-) patiënt begeleiding zoekt van een oncologisch fysiotherapeut of een oncologisch fitnesstrainer.

2.2.3. Oedeemtherapie

Een oedeem-fysiotherapeut helpt bij zwelling of pijnklachten na de behandeling van kanker. Lymfoedeem treedt vaak op na bestraling, hormoonbehandeling, chemotherapie en een operatie waarbij lymfklieren zijn weggenomen. Vochtophoping is vaak het gevolg van deze behandelingen, wat resulteert in stuwingspanning en een gevoel van zwaarte. De oedeem-fysiotherapeut geeft voorlichting, maar werkt ook met compressietherapie, manuele lymfdrainage, oefentherapie, ademtherapie en lymftaping.

2.2.4. Ergotherapie

De ergotherapeut helpt mensen die in hun dagelijkse handelingen worden beperkt. Denk hierbij aan problemen bij wassen en aankleden, koken, eten, boodschappen, werken en hobby's. Tijdens ergotherapie wordt gekeken naar de manier waarop iemand activiteiten uitvoert, op welk moment van de dag iemand dat doet en of er praktische aanpassingen in de omgeving mogelijk zijn.

2.2.5. Oncologische revalidatie

(Ex-)patiënten met klachten op meerdere gebieden kunnen baat hebben bij een revalidatiearts die gespecialiseerd is in kanker. Een revalidatiearts is een medisch specialist die zich richt op het oplossen, verminderen of zo mogelijk voorkomen van de gevolgen van een ziekte. Het gaat niet alleen om de functies van het lichaam (bijvoorbeeld spierkracht), maar ook om de gevolgen die een aandoening heeft op activiteiten (bijvoorbeeld lopen en zelfverzorging) en participatie (denk aan werk of relaties). Een revalidatieprogramma bestaat meestal uit lichamelijke oefeningen, aangevuld met coaching bij bijvoorbeeld veranderingen in leefstijl en arbeidsre-integratie.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Bewegen en oncologische revalidatie

- Via de [Verwijsgidskanker.nl](#) kun je voor diverse vakgebieden een deskundig behandelaar vinden. Tik in het zoekveld het type zorg en de omgeving waarin je zoekt.
- Deskundige oncologische fysiotherapeuten zijn ook te vinden via [nvfl.nl](#) en [onconet.nu](#).
- Sportschooltrainers met het diploma *Fitness Trainer Oncologie* zijn te vinden via: [oncofitness.nl](#).
- Op de website van Ergotherapie Nederland, de beroepsvereniging van ergotherapeuten, kun je per regio de ergotherapeuten vinden die gespecialiseerd zijn in kanker: [ergotherapie.nl](#).

Complementaire (aanvullende) zorg

Niet gericht op genezing maar ondersteunend aan (herstel van) de behandeling en het omgaan met de gevolgen van de ziekte: daar draait het om bij complementaire (aanvullende) zorg, ook wel bekend als alternatieve zorg. Vooral klachtenverlichting en ontspanning staan centraal.

Overwegen lotgenoten om gebruik te maken van complementaire zorg, adviseer ze dan altijd om het te bespreken met hun arts. Niet alle alternatieve behandelingen zijn onschadelijk en bepaalde combinaties kunnen ongunstig zijn voor de reguliere behandeling. Ook belangrijk: complementaire zorg buiten het ziekenhuis zit niet in het basispakket. Soms vergoedt een aanvullende verzekering het wel. Je lotgenoten kunnen ernaar informeren bij hun zorgverzekeraar.

- Enkele voorbeelden van complementaire therapieën zijn:
- acupunctuur: een behandeling uit de traditionele Chinese geneeskunde. De acupuncturist prikt met dunne naalden op bepaalde punten op het lichaam om processen in lichaam en geest te beïnvloeden.
 - aromatherapie: hierbij draait het om geconcentreerde oliën uit planten. In de oliën zitten geurige bestanddelen met een medicinale werking uit planten en/of andere stoffen.
 - haptotherapie: gaat over leren luisteren naar het lichaam en gevoelens, onder meer door aanraken.

Over deze en meer vormen van complementaire zorg kun je lezen op [kanker.nl](#).

- Een overzichtelijke indeling van complementaire zorginterventies voor kinderen is beschikbaar op: [complementairezorg-vokk.nl](#). Daar vind je ook een praktische keuzehulp.
- Informatie over alternatieve behandelingen bij kanker vind je ook in de gelijknamige KWF-folder. Ga naar: [kwf.nl](#).

De laatste tijd is ook 'integrative medicine' in opkomst. Bij 'integrative medicine' kijkt men naar de behoeften en omstandigheden van de patiënt en naar de best bewezen methodes om zijn gezondheid te bevorderen. Daarbij worden vormen van complementaire zorg nadrukkelijk meegenomen, mits ze aan bepaalde zorgvuldigheidseisen voldoen. De zorgverlener fungeert als coach en stimuleert de patiënt om een gezonde leefstijl aan te nemen en om optimaal om te gaan met zijn (chronische of terminale) ziekteproces.

- Kijk voor meer informatie over integrative medicine op: [cizg.nl](#).

Vergoedingen

Fysiotherapie, ergotherapie en oedeemtherapie worden beperkt vergoed door de basisverzekering. Verschillende revalidatieprogramma's vallen onder de basisverzekering, maar niet allemaal. Raad lotgenoten aan om over mogelijke vergoedingen altijd te overleggen met de behandelaar(s) en de zorgverzekeraar.

2.3. Voeding

Voedsel en eten zijn belangrijke ‘smaakmakers’ in ons sociale leven. Voor (ex-)kankerpatiënten krijgt voeding soms een volkomen andere lading. Eten en drinken kunnen ingewikkeld worden, bijvoorbeeld als de ziekte of behandelingen slik- of darmproblemen hebben veroorzaakt. Ook als het lichaam bepaalde voedingsmiddelen niet meer verdraagt of voedingsstoffen niet meer goed opneemt, wordt eten anders dan voorheen. Sommige behandelingen veroorzaken ook gewichtsverlies of -toename. Voeding bij kanker kan dus spanning veroorzaken, ook bij naasten. Te veel aandringen om goed te eten werkt vaak averechts. Soms is de spanning rond eten de reden dat (ex-)patiënten sociale gelegenheden gaan mijden. Het helpt om er met naasten over te praten.

2.3.1. Problemen rond voeding

Voedingsproblemen verschillen per persoon en hangen vaak samen met de soort kanker en behandeling. Met ongewenste gewichtsafname krijgt 50% van de patiënten te maken. Verminderde eetlust, problemen met slikken, veranderingen in de stofwisseling en verminderde opname van voedingsstoffen zijn de voornaamste redenen. Gewichtsverlies leidt dikwijls tot algehele verzwakking met een groter risico op complicaties en infecties als gevolg. Daarentegen komt gewichtstoename ook veel voor, als gevolg van chemotherapie en hormoontherapie. Een droge mond, slikproblemen en verandering in geur en smaak zijn vaak te wijten aan bestraling en chemotherapie. Hierdoor kunnen de slijmvliezen en speekselproductie worden aangetast. Ook diarree en verstopping zijn gevolgen van de ziekte en medische behandelingen. Daarnaast moeten sommige mensen met kanker hun voedingspatroon veranderen, zodat ze bijvoorbeeld verdeeld over de dag kleine hoeveelheden kunnen eten. Al met al kunnen eten en drinken na de diagnose kanker tot kopzorgen leiden. Tegelijkertijd is goede voeding belangrijk voor het herstel en de kwaliteit van leven. Een behandelend arts, verpleegkundigen en kpo’s kunnen praktische tips geven over geschikte voedingsmiddelen, hoeveelheden, recepten en hoe om te gaan met voedingsproblemen. Iemand met kanker kan ook terecht bij een diëtist oncologie voor persoonlijke voedingsadviezen.

2.3.2. Voeding en behandeling

Voeding kan niet genezen maar ondersteunt vaak wel de behandeling, net als bewegen. Eenvoudig gezegd komt een verstandig voedingspatroon neer op de adviezen uit de Schijf van vijf van het Voedingscentrum. Kanker kan soms gevolgen hebben voor de aanbevolen hoeveelheden of keuze van voedingsmiddelen. Raad lotgenoten daarom altijd aan om met de arts of een diëtist te overleggen over het gebruiken of weglaten van voedingsproducten. Ook over voeding kan een patiënt met zijn arts of diëtist samen beslissen. Soms hebben ook lotgenoten goede tips.

2.3.3. Voeding in de laatste fase

Als iemand niet meer beter wordt, kan voeding helpen om de conditie zo lang mogelijk op peil te houden. Toch kan voeding op een bepaald moment erg belastend worden. Het lichaam van iemand die gaat sterven, kan voeding steeds slechter verteren. Voor naasten is dit soms lastig te accepteren. Begrijpelijk, maar het is normaal en hoort bij het stervensproces. Mondverzorging of het bevochtigen van de lippen geven dan verlichting.

2.3.4. Voedingsvoorlichting

Voeding speelt een belangrijke rol in het leven van mensen, ook van (ex-)kankerpatiënten. Voedingsvoorlichting zou dus een prominente plek moeten krijgen in de begeleiding bij kanker. De realiteit is dat het onderwerp vaak onderbelicht is. Onderzoek van IKNL onder patiënten die dikkedarmkanker hebben (gehad), toont aan dat slechts 17% advies had gekregen over voeding. Van de 83% die dat niet kreeg, had 70% aangegeven geen behoefte te hebben aan voedingsadvies. Onderzoek van de Wageningen Universiteit uit 2019 concludeert daarnaast dat een belangrijk advies vaak achterwege blijft, namelijk om voldoende te drinken, terwijl dat bij chemotherapie nodig is om de medicatie uit het lichaam te krijgen.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Diëtisten

De website voor oncologiediëtisten is een uitgebreide informatiebron op het gebied van voeding. Er staan recepten op, voedingslijsten met eiwitrijke voeding, themafolders en tips voor mensen met verminderde eetlust. Via de knop ‘Vind een oncologiediëtist’ kom je terecht op de Verwijsgids van IKNL, waar je per regio naar een diëtist kun zoeken. Wat betreft de vergoeding geldt voor diëtisten: werken ze binnen de oncologieafdeling van het ziekenhuis, dan vallen ze onder de basisverzekering. Een diëtist met een eigen praktijk of werkend vanuit de eerstelijnszorg valt onder het eigen risico en wordt beperkt vergoed.

→ [oncologiedietisten.nl](#)

Voedingenkankerinfo.nl

Op deze website, een samenwerking van het Wereld Kanker Onderzoek Fonds, IKNL, Wageningen University en de Landelijke Werkgroep Diëtisten Oncologie, beantwoorden experts vragen over voeding en de preventie van kanker, voeding rondom en na de behandeling. Ook zijn er veel recepten te vinden en praktische tips bij klachten zoals kauw- en slikproblemen. Voor mensen met veranderingen in hun smaak is een smaakkompas ontwikkeld. De website heeft een speciale pagina met tips en gesprekshandvatten om over voedingsproblemen te praten.

→ [voedingenkankerinfo.nl](#)

alsetenevenmoeilijkis.nl

De website alsetenevenmoeilijkis.nl is van de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals en biedt toegankelijke informatie over eten, recepten, ideeën en adviezen van hulpverleners en ervaringsdeskundigen. De site is opgezet voor mensen die hoofd-halskanker hebben (gehad), maar is ook voor anderen lezenswaardig.

→ [alsetenevenmoeilijkis.nl](#)

Voedingscentrum

Algemene informatie over gezonde voeding, recepten en apps zijn te vinden op de website van het Voedingscentrum. De Schijf van vijf is het makkelijkst te vinden via:

→ [voedingscentrum.nl](#)

IKNL Verwijsgids

Vanuit de pagina over voeding verwijst de IKNL-verwijsgids naar websites en organisaties waar meer tips en verdiepende informatie over voeding en kanker te vinden is.

→ [verwijsgidskanker.nl](#)

Kanker.nl

Op kanker.nl is ook veel te lezen over voeding en kanker, bijvoorbeeld:

- [informatie over voeding tijdens de behandeling van kanker.nl](#).
- [adviezen over voeding voor mensen die niet meer beter worden](#).
- De Kanker Nazorg Wijzer is een app die helpt bij problemen na de behandeling van kanker en die kan bijdragen aan een gezonde leefstijl. De app is te vinden op: [kanker.nl](#).

Dit kunnen mensen met kanker zelf doen bij fysieke klachten

Over de fysieke gevolgen bij kanker is veel raadgevende informatie beschikbaar. In dit kader een bundeling van algemene adviezen die je met (ex-)kankerpatiënten en hun naasten kunt delen.

1

Deel zorgen, pijn en beperkingen. Vanzelfsprekend zijn naasten daarbij belangrijk. Maar voor vrijwel iedereen is ook professionele hulp beschikbaar, zoals een psycholoog, geestelijk verzorger of een seksuoloog. En niet in de laatste plaats: contact met lotgenoten geeft vaak veel steun.

2

Probeer actief te zijn en te bewegen. Naast een gunstige invloed op conditie, spijsvertering en lichaamsgewicht zorgt beweging voor een betere stemming en slaap. (zie ook Beweging)

3

Zoek naar een goede balans tussen activiteiten, afwisseling en rust. Een optimaal dagritme en activiteiten die afleidend en plezierig zijn, kunnen helpen bij het verdragen van fysieke klachten. Stel grenzen en durf ‘nee’ te zeggen. Dat is niet altijd makkelijk, maar veel mensen hebben er begrip voor.

4

Overleg met de behandelend arts en verpleegkundige over fysieke problemen. Veel mensen willen niet klagen of weten niet dat er (andere) behandelopties zijn. Vermoeidheid heeft soms een medische oorzaak waar goede medicijnen voor zijn. En pijn is vrijwel altijd tot een draaglijk niveau terug te brengen. De opties variëren van fysiotherapie en medicatie tot het blokkeren van de zenuwen die pijnprikkels naar de hersenen sturen.

3

Kanker en de geest

Vergeetachtigheid, neerslachtigheid, angst, concentratieproblemen of niet op een woord kunnen komen: kanker en de behandelingen hebben vaak forse uitwerking op denken en voelen. Dit worden ook wel cognitieve en emotionele gevolgen genoemd; gevolgen die door de kanker, tijdens of na de behandeling kunnen optreden. Gevolgen die veelal tijdelijk zijn, maar ook langdurig en zelfs blijvend kunnen aanhouden. Patiënten krijgen hierover vaak weinig informatie, zo blijkt uit een Doneer Je Ervaring-peiling uit 2018 onder 3785 mensen die kanker hebben (gehad) (zie pagina 40-41). Bij ruim een derde (35%) van de deelnemers zijn de langetermijngevolgen niet besproken door zorgverlener(s). Wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven, is bij 45% niet besproken door zorgverlener(s). Tel daarbij op dat er meestal heftige emoties loskomen. Onzekerheid en spanning, bijvoorbeeld over het verloop van de ziekte, het effect van een behandeling of over terugkeer van de ziekte. Of zorgen over werk, inkomen en naasten kunnen iemands functioneren beïnvloeden.



3.1. Het brein

3.1.1. Cognitieve problemen

Cognitie staat voor kennis, inzicht en redeneren, ofwel het leer- en denkproces. Bijna de helft van de (ex-)kankerpatiënten krijgt cognitieve problemen, zoals concentratieverlies, vergeetachtigheid, moeite met plannen en ruimtelijk inzicht. Patiënten van jonge en middelbare leeftijd (<35–65 jaar) hebben er meer last van dan mensen van 66–75 jaar die geen kanker hebben (gehad). Opvallend is ook: hoe hoger het opleidingsniveau van (ex-)patiënten, hoe minder last zij hebben van cognitieve problemen. Over de oorzaken van cognitieve problemen bestaan verschillende ideeën. Angst, stress en depressieve gevoelens, bijvoorbeeld in de periode van diagnose en behandeling, spelen vermoedelijk een rol, evenals vermoeidheid. Wie heel moe is, kan cognitief minder goed functioneren. En andersom: wie cognitieve problemen heeft, kan daar doodmoe van worden.

‘Chemobrein’

De kankerbehandeling zelf, onder andere chemotherapie, kan bijdragen aan cognitieve problemen. Daar komt ook de term ‘chemobrein’ vandaan. Het lijkt er namelijk op dat sommige chemotherapeutische middelen in meer of mindere mate tot de hersenen doordringen. De combinatie van chemotherapie en bestraling kan overigens ook bepaalde hersengebieden aantasten die te maken hebben met beslissingen nemen, plannen en ruimtelijk inzicht. Of immunotherapie en doelgerichte therapie ook invloed kunnen hebben op het cognitief functioneren is nog niet bekend. Hormonale veranderingen na chemotherapie en tijdens hormonale therapie kunnen het cognitief functioneren eveneens aantasten. En de plek van de tumor(en) speelt een rol. De druk van een hersentumor op omliggende hersendelen kan bijvoorbeeld iemands functioneren beïnvloeden.

Neuropsychologisch onderzoek

Sommige patiënten krijgen een neuropsychologisch onderzoek om de aard en omvang van de cognitieve klachten vast te stellen. Dit individuele onderzoek geeft inzicht in hoe het is gesteld met de cognitieve functies van de betrokkene. Op dit moment bestaat er nog geen behandeling tegen cognitieve klachten. Sommige mensen proberen de hersenen te trainen met brain-trainingprogramma’s, maar hiervan is niet gebleken dat ze de cognitieve problemen verminderen. Het is wel mogelijk om te leren omgaan met cognitieve klachten zodat (ex-)patiënten er in het dagelijks leven zo min mogelijk last van hebben. In het Centrum voor Kwaliteit van Leven, onderdeel van het Antoni van Leeuwenhoek (AVL), is hier veel kennis over. Mensen met kanker kunnen ook terecht bij een neuropsycholoog, een cognitief trainer of een ergotherapeut met een specialisatie in cognitieve problemen.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Centrum voor Kwaliteit van Leven

Binnen het Antoni van Leeuwenhoek is het Centrum voor Kwaliteit van Leven gespecialiseerd in ondersteunende zorg en behandelingen die zijn gericht op het verlichten van klachten en symptomen en het verbeteren van de kwaliteit van leven. De medewerkers geven informatie, concrete handvatten, op maat gemaakte behandelplannen en ze kunnen helpen bij het vinden van ondersteunende zorg in de eigen woonomgeving. (Ex-)patiënten hebben voor dit centrum een verwijzing van de (huis)arts nodig.

→ avl.nl

Society for Cognitive Rehabilitation

De Society for Cognitive Rehabilitation Nederland is een beroepsvereniging voor cognitieve revalidatietherapeuten. Op de website staan de aangesloten therapeuten per provincie vermeld.

→ cognitievalidatie.nl

Kanker.nl

Over cognitieve problemen is op kanker.nl veel begrijpelijke en praktisch informatie beschikbaar: tips, regionale hulpverleners, vragen en antwoorden, ervaringsverhalen.

→ kanker.nl

Omgaan met cognitieve problemen

- Tien handvatten die je lotgenoten met cognitieve problemen kunt meegeven:
- Zorg voor orde en regelmaat en maak voor iedere activiteit de omstandigheden zo gunstig mogelijk. Denk daarbij aan een goede voorbereiding, een vaste plek om spullen te bewaren, voldoende tijd vrijmaken en afleiding voorkomen.
 - Maak gebruik van lijstjes en een agenda. Elektronische agenda's kunnen een melding geven voor een afspraak om wanneer het tijd is voor medicijnen bijvoorbeeld.
 - Slaap voldoende maar blijf na het ontwaken niet te lang in bed liggen.
 - Beweeg dagelijks. Lichamelijke inspanning is minstens zo belangrijk als rust nemen. Het gaat niet om topsport. Wandelen, fietsen, tuinieren, koken, slenteren: alle lichamelijke activiteiten zijn goed.
 - Train ook motorische functies, bijvoorbeeld met een knijp- of balansbal.
 - Drink alcohol met mate.
 - Leer iets nieuws, bij voorkeur iets waarbij je handen én zintuigen gebruikt, bijvoorbeeld een muziekinstrument bespelen.
 - Concentreer je op één taak tegelijk. Laat bijvoorbeeld de telefoon gewoon overgaan als je bezig bent.
 - Vertel naasten en collega's over de problemen die je ervaart. Als ze het weten, kunnen ze er beter mee omgaan en je steunen.
 - Wees lief voor jezelf, ook als het niet helemaal gaat zoals je wilt. En aarzel niet om hulp te vragen.

Cijfers over late gevolgen van kanker

De buitenkant ziet er weer ‘gezond’ uit, maar van binnen is er nog veel te helen. Dat begrijpt niet iedereen en levert soms ongemakkelijke situaties op.’

Onderzoek onder meer dan 3600 (ex-)kankerpatiënten

- **24%** heeft nog nooit van ‘late gevolgen’ van (de behandeling van) kanker gehoord.
- **65%** ervaart ‘late gevolgen’ van kanker,



65% ervaart ‘late gevolgen’ van kanker

Beperkingen door late gevolgen

- Hobbyen/of sport **67%**
- Werken/of school **61%**
- Relatie **50%**
- Vriendschappenen/of sociaal netwerk **47%**
- Gezin en/of familie **44%**

Omgaan met late gevolgen

- **73%** praat met naasten
- **56%** sport of doet aan lichaamsbeweging
- **55%** past activiteiten aan

Rapportcijfers voor begrip uit de omgeving voor ‘late gevolgen’ van kanker

- Het gezin, familie en huisarts: **7,3**
- Vrienden en kennissen: **6,7**
- Collega’s, leidinggevers en werkgevers krijgen een onvoldoende voor het begrip dat ze tonen, met een gemiddeld rapportcijfer van **5,4**
- Zorgverleners (ziekenhuis): **7,4**



Meest voorkomende ‘late gevolgen’

- Vermoeidheid **68%**
- Verminderde lichamelijke conditie **54%**
- Seksuele problemen **44%**
- Concentratieproblemen **40%**
- Geheugenproblemen **37%**

TIP

Meer informatie, ervaringsverhalen en praktische tips over seks en kanker vind je op [Kankerenseks.nl](https://www.kankerenseks.nl)

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2017.

Mensen die zich door late gevolgen beperkt voelen op het werk:

- Zoeken meer psychosociale hulp
- Sluiten zich meer af voor mensen die geen begrip tonen
- Ervaren meer onbegrip op het werk

(Ex-)kankerpatiënten die minder begrip ervaren op het werk:

- Ervaren meer emotionele klachten (angst, depressieve gevoelens en stress)
- Praten er minder over met collega’s
- tegenover **9%** van de groep die wél begrip ervaart.



25% weet niet hoe zij met dit onbegrip moeten omgaan

TIP

Informatie en ondersteuning voor werknemers en werkgevers: [Kankerenwerk.nl](https://www.kankerenwerk.nl)

3.2. Het gevoel

De diagnose kanker brengt heftige emoties met zich mee. Angst, paniek, verdriet, boosheid of machteloosheid: de gevoelens kunnen elkaar snel afwisselen, in iedere fase van de ziekte, ook bij naasten. Iedereen verwerkt ze op zijn eigen manier, in zijn eigen tempo. Een pasklaar advies over het omgaan met de emoties is er daarom niet. Zeker is in ieder geval dat heftige gevoelens en uit evenwicht zijn, erbij horen. Het kan opluchten om er ruimte aan te geven en er met anderen over te praten, bijvoorbeeld met een professionele hulpverlener. Die kan als gids een tijdje met iemand meelopen.

3.2.1. Angst

In de eerste twee jaar na de diagnose heeft bijna de helft van de kankerpatiënten last van angst. Die uit zich vaak uit in hartkloppingen, trillen, niet kunnen concentreren. Ook slapeloosheid komt veel voor, of niet naar de behandelend arts durven, terwijl andere mensen de arts juist heel vaak raadplegen. Meestal nemen de klachten na verloop van tijd af. Voor sommige mensen is het proces van onderzoeken, diagnose en behandelingen zo traumatisch dat ze lange tijd ontwricht zijn. Ook de vrees dat de kanker terugkomt, kan een verlamdend gevoel geven. De angst niet uit de weg te gaan maakt deze beter hanteerbaar. Erover praten met zorgverleners kan helpen, net als regelmatig bewegen en afleiding zoeken. Voor sommige mensen werkt het om hun gevoelens op een creatieve manier te uiten, bijvoorbeeld in een gedicht, een schilderij, tekening of beeldhouwwerk.

3.2.2. Depressie

Een derde van de kankerpatiënten heeft in de eerste twee jaar na de diagnose depressieve klachten, zoals lusteloosheid, geen interesse hebben en somberheid

die minstens twee weken aanhoudt. Onderzoek wijst uit: hoe ouder de (ex-)kankerpatiënt, hoe groter de kans op deze problemen. Bij een depressie kunnen lichamelijke oorzaken een rol spelen, zoals een verandering in de stofwisseling van de hersenen. Sommige vormen van kanker kunnen die stofwisseling verstoren, bijvoorbeeld in een vroeg stadium van alvleesklierkanker.

Een depressie kan erg ingrijpend zijn. Vaak is er wel een goede behandeling voor, met medicijnen (antidepressiva) of gesprekken, of een combinatie daarvan. De (huis)arts stelt vaak de diagnose en kan verwijzen naar een deskundige hulpverlener die werkt binnen de psychosociale oncologische zorg. Daarnaast kun je lotgenoten aanraden om gevoelens op een creatieve manier te verwerken. Een goede conditie opbouwen en bewegen, minimaal negentig minuten per week, zijn ook goede adviezen. Regelmatig bewegen zorgt in de hersenen voor de aanmaak van endorfine, een hormoon dat zorgt voor een goed gevoel.

3.2.3. Eenzaamheid

Zelfs voor een (ex-)patiënt die omringd is door betrokken mensen kan leven met of na kanker eenzaam zijn. Want het valt niet altijd mee om aan een ander uit te leggen hoe het is en welke gevoelens er spelen. Ook het wegvallen van hobby's of werk kan iemand een verloren gevoel geven. Of doordat mensen het moeilijk vinden om te reageren en daarom contact vermijden. (zie ook hoofdstuk 6) Contact met lotgenoten kan mensen helpen zich minder eenzaam of onbegrepen te voelen. Vrijwel alle kpo's bieden mogelijkheden voor lotgenotencontact: in groepen, persoonlijk, via ervaringsverhalen of op de sociale media. Ook de IPSO Inloophuizen zijn waardevol als iemand zich eenzaam voelt. (Ex-)patiënten kunnen er zonder afspraak of verwijzing terecht.

Jongeren en kanker

Lotgenotencontact helpt om je minder alleen te voelen. Een speciale vorm van lotgenotencontact is er voor AYA's: *adolescents and young adults*, ofwel: jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker. Het AYA-netwerk geeft hun en hun naasten een plek om op een veilige manier ervaringen te delen en in contact te komen met andere AYA's. Ook heeft dit netwerk de *AYA Match app* ontwikkeld. Deze app helpt jongeren en jongvolwassenen met concrete tips over hoe ze in contact kunnen blijven met hun naasten en vrienden tijdens en na de diagnose kanker. Anders gezegd: het AYA-netwerk maakt de woorden 'Laat maar weten of ik iets voor je kan doen' concreet.

De Stichting Jongeren en Kanker (SJK) richt zich eveneens op jongeren die kanker hebben (gehad) en hun naasten. SJK organiseert evenementen zoals relaxweekenden, SUP-tochten (peddelen op een surfplank) en retraiteweekenden waarin de deelnemers stilstaan bij vragen als 'wat is er nou echt belangrijk in mijn leven' en 'wie ben ik nu, na alles wat ik heb meegemaakt'. SJK verzamelt ook informatie en brengt een magazine uit, alles door en voor hun eigen doelgroep.

→ ayazorgnetwerk.nl
→ jongerenenkanker.nl

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Stichting OOK

Ondersteuningsconsulenten van Stichting OOK kunnen voor lotgenoten een vast aanspreekpunt zijn bij vragen of zorgen, vlak na de diagnose of zelfs jaren na de behandelingen. De oncologieconsulenten maken een persoonlijk plan van aanpak op basis van situatie en behoeftes. Daarna kunnen gebruikers tegen een vast bedrag per maand terugvallen op de persoonlijke begeleiding en hulpmogelijkheden op het online platform.

→ stichting-ook.nl

Psycho-oncologische centra

Psychologen en therapeuten die werken binnen een psycho-oncologisch centrum, helpen (ex-)patiënten en naasten bij het ordenen van hun vragen, gedachten en emoties. Begeleiding is zowel individueel als in groepsverband mogelijk. De psychologen begeleiden ook gezinnen die met kanker te maken hebben. Ze werken op afspraak, na verwijzing door de huisarts of oncoloog. De zorg wordt vergoed vanuit de basisverzekering.

→ verwijsgidskanker.nl

Lotgenotencontact

Over het algemeen vind je op de startpagina van de kpo's al een link naar de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Je vindt de gegevens via de NFK-site.

→ nfk.nl

IPSO Inloophuizen

In Nederland zijn 75 IPSO Inloophuizen, IPSO staat voor Instellingen PsychoSociale Oncologie. Iedereen die met kanker is geconfronteerd, kan er terecht voor een luisterend oor, lotgenotencontact of activiteiten die gericht zijn op ontspanning, verwerking en het (her)vinden van fysieke en mentale kracht.

→ ipso.nl

Kanker in Beeld

De Stichting Kanker in Beeld stimuleert allerlei vormen van creatieve expressie voor mensen die betrokken zijn bij kanker. In het hele land kunnen zij meedoen met zingen, schilderen, schrijven en toneelspelen. De sfeer is ontspannen en laagdrempelig, ervaring is niet nodig.

→ kankerinbeeld.nl

Kanker doet veel met je

De website *Kanker doet veel met je* beschrijft in gewone taal welke problemen (ex-)patiënten en hun naasten kunnen ervaren, en welke hulp er is. Er zijn themadossiers over vermoeidheid, angst en somberheid met daarin praktische gesprekskaarten en informatieve animaties. Ook verwijst de site naar kpo's voor specifieke kankergerelateerde informatie.

→ kankerdoetveelmetje.nl

3.3. Welbevinden

Hoe wanhopig of machteloos iemand zich ook voelt, de meeste mensen weten zich uiteindelijk aan hun nieuwe omstandigheden aan te passen. Sommige lotgenoten vinden in zingeving nieuwe energie om verder te kunnen, anderen in een mooie herinnering of in een klein, vredig moment. Acceptatie is een belangrijk onderdeel van de ommekeer. Mensen zijn vaak veerkrachtiger dan ze denken en dat biedt ruimte voor een nieuw evenwicht in het leven nu. Andere dingen worden ook weer belangrijk, ze leiden af, er komt een nieuw perspectief.

3.3.1. Zelfbeeld

Veel patiënten ervaren tijdens de ziekte dat hun lichaam alleen nog maar met klinische ogen wordt bekeken, als een object dat met allerlei ingrepen en onderzoeken wordt toegetakeld. De uiterlijke gevolgen, zoals haarverlies, amputaties en littekens, kunnen iemands zelfbeeld en eigenwaarde flink aantasten. In ieder fase van de ziekte kun je lotgenoten bemoedigen om hun lichaam opnieuw te leren kennen, aanvaarden en waarderen. Dat gebeurt niet van de ene op de andere dag. Het gaat om verliesverwerking: het verlies van een vertrouwd lichaamsbeeld.

Je kunt lotgenoten ook attenderen op professionals, zoals schoonheidsspecialisten, die tijdens en na de ziekte adviseren over de verzorging van het uiterlijk.

Ook bestaan er speciale workshops over huid- en haarverzorging bij kanker. Op verwijzing van een huisarts of medisch specialist behandelen huid- en oedeemtherapeuten patiënten met een beschadigde huid of lymfoedeem.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Look Good Feel Better

De Stichting Look Good Feel Better informeert en adviseert over uiterlijke verzorging bij kanker. Daarnaast biedt de stichting gratis workshops en individuele behandelingen.

→ lookgoodfeelbetter.nl

Zingen voor je leven

De Stichting Kanker in Beeld toont overzichtelijk alle *Zingen voor je leven*-koren en de contactgegevens.

→ kankerinbeeld.nl

Via kanker.nl zijn ook veel organisaties te vinden die professionele begeleiding geven op het gebied van uiterlijke veranderingen.

→ kanker.nl

Afleiding kan helpen

Het kan helpen om afleiding te zoeken van alles wat met ziekzijn te maken heeft. Je kunt lotgenoten suggesties geven voor afleidende activiteiten die ze zelf of met anderen kunnen doen, zoals:

- naar muziek luisteren, een film kijken, lezen of puzzelen
- sporten
- wandelen, fietsen, tuinieren, winkelen of een uitstapje maken
- ontspanningsoefeningen
- werken
- zingen
- mediteren of gewoon gaan zitten en alles wat in je hoofd zit, laten wegzakken

Bron: *Als Kanker meer is dan je aankunt*. Brochure KWF.

Regie in eigen handen nemen

Lotgenoten die de behoefte hebben om het roer meer in eigen handen te nemen, kun je de volgende richtlijnen geven:

- Zorg voor voldoende kennis. Verzamel informatie over de ziekte en de mogelijke behandelingen. De zorgverlener(s) en patiëntenvereniging(en) zijn goede bronnen. Zoek andere patiënten op en wissel ervaringen uit. Denk na over de informatie die je nodig hebt, bijvoorbeeld van je zorgverlener.
- Stel doelen. De doelen kunnen over van alles gaan: het behalen van een bepaalde bloeddruk of een activiteit (weer) kunnen uitvoeren.
- Beslis mee en bepaal hoe je zorg eruit moet zien: vraag welke mogelijkheden er zijn als het gaat om je gezondheid. Overleg met je zorgverlener(s) over de voor- en nadelen van bepaalde keuzes in je behandeling. Kies wat het beste bij je leven en je doelen past.

Verschillende termen voor zelfmanagement

In de communicatie rond zelfmanagement worden verschillende termen gebruikt die elkaar deels overlappen. *Patiënt empowerment* gaat over het stimuleren van (ex-) patiënten om een actieve rol op zich te nemen bij de beslissingen over de eigen gezondheid en gezondheidszorg. Samen Beslissen (ook wel *shared decision making*, zie hoofdstuk 1) staat voor een dialoog tussen zorgverlener en patiënt om te komen tot een besluit over de behandeloptie die het best bij hem past. *Self efficacy* of zelfeffectiviteit is het vertrouwen van een (ex-)patiënt in de eigen bekwaamheid om met succes een bepaalde taak te volbrengen of een probleem op te lossen.



3.4. Autonomie

Het is een hele klus om kanker een plek te geven in het dagelijks leven. Veel (ex-)kankerpatiënten hebben het gevoel dat ze de grip op hun leven zijn verloren. Het vinden van de balans tussen wat de ziekte vraagt en hoe iemand zijn leven wil leiden, wordt ook wel zelfmanagement of zelfzorg genoemd. Begrippen die goed passen in de huidige tijdgeest waarin autonomie en individualisme veel gewicht hebben.

3.4.1. Zelfmanagement

Bij zelfmanagement staat de (ex-)patiënt centraal, met aandacht voor zijn omgeving en omstandigheden, zijn sterke kanten en zijn kwetsbaarheden. Anders gezegd: de (ex-)patiënt is, in meerdere of mindere mate, regisseur en medebehandelaar. De zorgverlener is behandelaar en coach. Bovendien draait het bij zelfmanagement om optimale kwaliteit van leven, niet om de ziekte. De omstandigheden waarin dat leven zich afspeelt en (de steun van) naasten zijn belangrijke factoren. Daarmee is zelfmanagement een proces. Want de factoren die kwaliteit van leven beïnvloeden, veranderen over het algemeen in de loop van de tijd. Denk aan toe- en afname van de pijn of wisselingen in de zelfredzaamheid, maar ook werk, hobby's en sociale contacten spelen een rol. Ofwel, de (ex-)patiënt geeft de richting aan, moet regelmatig bijsturen en samen beslissen is van belang.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Verwijsgidskanker.nl

Op deze site vind je allerlei on- en offline zelfhulptools. Tik in het zoekveld: zelfhulp.

→ verwijsgidskanker.nl

Samen Beslissen

NFK heeft aan Samen Beslissen een themadossier gewijd, met daarin een speciale handreiking voor jou als patiëntbelangenbehartiger. (zie ook paragraaf 1.3.2)

→ nfk.nl

Onco-apps

In de OncoAppstore van kanker.nl zijn apps beschikbaar die lotgenoten in staat stellen zelf regie te voeren. Denk bijvoorbeeld aan een keuzehulp-app als iemand een beslissing over een behandeling moet nemen. De apps zijn getoetst op gebruiksvriendelijkheid, betrouwbaarheid en privacy.

→ kanker.nl/appstore

Meer online zelfmanagement-tools bij kanker (inclusief keuzehulpen) zijn in aantocht. Veelbelovend is de Persoonlijke Gezondheids Omgeving (PGO). Helaas duurt het lang voordat ze in het dagelijks leven te gebruiken zijn.

→ pgo.nl

→ iknl.nl

Kanker en de zin van het leven

Als je te horen krijgt dat je kanker hebt, kan dat ook iets doen met de verwachtingen die je van het leven hebt. Wat altijd vanzelfsprekend was, is dat ineens niet meer. Kinderen krijgen? Carrière maken? Oma of opa worden? Presteren in een sport of samen met je partner van een welverdiend pensioen genieten? De zekerheden waar mensen – bewust of onbewust – op vertrouwden, kunnen opeens gaan wankelen. Net als het gevoel van veiligheid, dat door de diagnose in mist lijkt te zijn opgelost. Kanker hebben – en mogelijk niet meer kunnen genezen – roept bij veel mensen vragen over zingeving op.

4.1. Levensvragen

Naast gevoelens van eenzaamheid en angst brengt kanker soms ook een ‘bestaanscrisis’, een existentiële crisis, teweeg. Niet alleen bij degene die kanker heeft, maar soms ook bij zijn naaste(n). Een crisis die samenhangt met vragen over de zin van het leven: waarom treft mij of ons deze ziekte? Waarom leef ik? Wat vind ik eigenlijk belangrijk? Wie ben ik? Wat wil ik (nog)? Ook gezonde mensen stellen zich die vragen natuurlijk weleens, maar zij gaan daarna meestal gewoon verder met hun leven en geven er zo, als vanzelf, zin aan.

Dat deze vragen zich bij mensen met kanker aandienen is begrijpelijk. Zit iemand ermee, dan vraagt dat om een heroriëntatie op het leven en op de zin ervan. Bij de een zal dit proces intenser zijn dan bij de ander. Het kan zich ook op verschillende momenten voordoen: direct na de diagnose of juist verderop in de ziekte, tijdens of na de behandeling of als de ziekte terugkeert of verergert. Of juist als iemand weer beter is. Sommige mensen hebben er misschien nauwelijks last van omdat ze zich altijd al zeer bewust waren van hun sterfelijkheid en de eindigheid van het leven, of omdat ze gewoon niet zo in elkaar zitten.

Zingeving essentieel in aanpassingsproces

Zingeving wordt gezien als een essentieel element in het aanpassingsproces van leven met kanker.

Het wegvallen ervan leidt tot meer stress, wanhoop en gevoelens van ontmoediging. Andersom kan een gevoel van zingeving juist leiden tot psychologisch welzijn en een betere kwaliteit van leven, zo blijkt onder meer uit onderzoeken.

Mensen beleven deze worsteling allemaal verschillend, maar bijna iedereen merkt dat er – nadat ze een dieptepunt hebben bereikt – een omslag komt. Er ontstaat een hernieuwd gevoel van zingeving.

Er sterker uit komen

Mensen met kanker of hun naaste(n) kunnen dan soms ook goede en onverwachte effecten van hun ziekte ervaren. Het zijn vaak effecten die ze de rest van hun leven meenemen. Ze komen er sterker uit. Zo verliezen sommige de angst voor de dood. Andere krijgen meer zelfvertrouwen. Ze durven keuzes te maken, ontplooiën zich meer en komen beter voor zichzelf op. Zingevingsvragen kunnen er ook toe leiden dat je een andere kijk ontwikkelt op jezelf, je relaties en vriendschappen. Zo kunnen mensen besluiten om tot een andere verhouding tussen werk en vrije tijd te komen, zich minder aan te trekken van wat anderen vinden, zich eerder uit te spreken over de dingen die ze niet prettig vinden of meer tijd te investeren in vriendschappen en relaties. Andersom kan ook: ze verbreken bepaalde (vriendschaps)relaties.

‘Zin’: wat is dat eigenlijk?

Om zin in het leven te hebben, moet je weten wat het is, vond de voormalige Denker des Vaderlands, René Gude. Hij onderscheidde vier soorten zin:

- het zinnelijke: dit is het lijfelijke aspect, lust maar ook: energie houden;
- het zintuiglijke: het esthetische, de zintuigen centraal;
- het zinrijke: dit is de rationele kant: verwoorden wat we beleven, betekenisgeving, bezinning;
- het zinvolle: bijdragen aan de dingen die je belangrijk vindt.

Bron: zinverzetten.nl/de-4-z--ten

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Brochure *Als kanker meer is dan je aankunt*
Veel informatie over zingeving(svraagstukken) biedt de brochure *Als kanker meer is dan je aankunt* van het KWF Kankerbestrijding.

→ De brochure is (gratis) te downloaden op kanker.nl.

Hulpverleners psychosociale oncologie
Huisartsen (en hun praktijkondersteuners), verpleegkundig specialisten en sociaal werkers kunnen hulp bieden of verwijzen. Zingevingsvragen zijn misschien wat specifiek, maar in het algemeen vormen hulpverleners die zich hebben gespecialiseerd in psychosociale oncologie ook een goed startpunt voor hulp.

- Op de site van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO) vind je er meer informatie over: nvpo.nl.
- Gegevens van zorgprofessionals op dit gebied zijn ook te vinden op: verwijsgidskanker.nl.
- Ook via de Zorgkaart van de Patiëntenfederatie Nederland zijn de centra voor psycho-oncologische zorg te vinden: zorgkaartnederland.nl.

Geestelijk verzorgers
Geestelijk verzorgers bieden hulp, begeleiding en advies bij zingevingsvraagstukken. Ze zijn er voor iedereen, van elke geloofsovertuiging of levensfilosofie.

→ Via geestelijkeverzorging.nl kun je in contact komen met een lokaal Centrum voor Levensvragen. Deze centra bieden in het hele land geestelijke verzorging aan mensen thuis en geven onderwijs en training aan professionals en vrijwilligers.

Coaches
Ook coaches kunnen hulp bieden bij zingevingsvragen.

→ Coaches die zijn gespecialiseerd in de begeleiding van mensen met kanker zijn te vinden via coachconnectbijkanker.nl. Ook op kanker.nl vind je diverse instanties en hulpverleners.

Lotgenotencontact
Met lotgenoten praten over zingeving kan prettig en verhelderend zijn. Gegevens over lotgenotencontact zijn te vinden bij de kpo's. Ook in de IPSO Inloophuizen kunnen mensen daarvoor terecht.

- Kijk voor informatie en adressen van de Inloophuizen op: ipso.nl.
- Kijk voor een overzicht van de kpo's en hun (web-) adressen op: nfk.nl.

MijnOOK
MijnOOK is een online omgeving, waar mensen en hun naasten worden ondersteund bij alle onderwerpen waarmee ze te maken kunnen krijgen. Ze krijgen een persoonlijke consulent, iemand met ervaring in de oncologie, die samen met de betrokkene kan onderzoeken waar behoefte aan is.

→ stichting-ook.nl

LEVENXL
Geïnspireerd op het gedachtegoed van de voormalige Denker des Vaderlands, René Gudde (1957–2015), is in 2015 LEVENXL opgericht. De organisatie initieert (levens)kunstprojecten over zingeving voor mensen die op de een of andere wijze met hun kwetsbaarheid en sterfelijkheid zijn geconfronteerd. Uitgangspunt voor LEVENXL is 'dat we iets willen maken van de unieke en tijdelijke gift die het leven vormt'.

→ levenxl.nu

Nog enkele websites waarnaar je lotgenoten kunt verwijzen:

- kankerdoetveelmetje.nl: biedt tips en informatie in heldere, begrijpelijke taal, vooral over het omgaan met emoties.
- kankerinbeeld.nl: Stichting Kanker in Beeld stimuleert creatieve expressie voor mensen die kanker hebben of ermee te maken hebben.
- Op de site van de Patiëntenfederatie Nederland is informatie te vinden over psychosociale zorg. Het gaat niet specifiek om zorg voor mensen met kanker of hun naasten, maar zij kunnen er wel gebruik van maken. Op psychosocialezorg.patiëntenfederatie.nl staat meer informatie over de verschillende typen zorgverleners en welke ondersteuning zij bieden.
- Het Platform Regionale Initiatieven Levensvragen (PRIL) biedt algemene ondersteuning in stad of regio op het gebied van levensvragen. PRIL richt zich vooral op ouderen. Meer informatie op de site van agora.nl.

5

Praktische hulp

Onderzoek van IKNL concludeert dat bijna 20% van de patiënten met kanker veel beperkingen ervaart in het dagelijks leven: tijdens werk, hobby's, vakantie of andere activiteiten. Voor velen van hen is een helpende hand essentieel voor de kwaliteit van leven. De behoefte daaraan is voor iedereen anders en kan veranderen in de loop van het ziekteproces. Dit hoofdstuk geeft handvatten en achtergronden voor hulp in en om het huis. We gaan in op praktische ondersteuning door mensen in de omgeving en de voorzieningen voor professionele hulp en hulpmiddelen.

5.1. Hulp bij dagelijkse activiteiten

Vertrouwde mensen die klaar staan om te helpen bij het alledaagse leven; het is natuurlijk fijn als lotgenoten daarop kunnen leunen. Maar om hulp vragen is niet voor iedereen even makkelijk. Sommige mensen hebben altijd onafhankelijk in het leven gestaan. Andere voelen zich bezwaard omdat ze denken dat iedereen het al zo druk heeft. Als iemand moeite heeft om een beroep te doen op hulp van anderen, is het zinvol om dat eerst te bespreken.

5.1.1. Hulptroepen organiseren

Het organiseren van hulptroepen en regelen dat ze elkaar niet in de weg lopen, vergt de nodige tijd en energie. Soms is het prettig dat een vertrouwd iemand een overzicht maakt van alle behoeftes en klusjes. Deze 'persoonlijke assistent' kan vervolgens in het netwerk van bekenden peilen wie wat kan en wil doen. Dit ontlast de (ex-)patiënt en het geeft de mensen aan wie hulp wordt gevraagd meer ruimte om eerlijk 'nee' te zeggen als het niet uitkomt. Ook kun je de volgende adviezen geven:

- Adviseer iemand om na te denken over de vraag welke hulp hij van zijn omgeving zou willen krijgen en welke hij liever overlaat aan professionals. Naasten moeten ook gewoon partner, kind of vriend kunnen zijn.
- Hak klussen in stukken: mensen nemen liever kleine, afgebakende taken op zich dan grote taken en verantwoordelijkheden.
- Breng de reële beschikbaarheid, vaardigheden en wensen van iedereen die helpt in kaart, zeker als het om een langere periode gaat. Een open gesprek kan misverstanden, aan beide kanten, voorkomen.
- Nodig vrienden of bekenden uit voor de koffie en vraag of ze iets van de klusjes willen doen.
- Is er een aantal mensen dat wil helpen? Maak dan een week- of maandschema zodat het helder is wie wat wanneer doet.

5.1.2. Online tools

Er zijn diverse tools die mensen kunnen ondersteunen bij het organiseren van hun persoonlijke netwerk, zoals Caren, Nettie, Cubigo en ShareCare. De tools ondersteunen het maken van afspraken, het verdelen van taken en het elkaar op de hoogte houden.

- Meer informatie over de tools vind je op: verwijsgidskanker.nl.
- De app *Vriendendienst* van KWF Kankerbestrijding is een praktisch hulpmiddel. Patiënten, maar ook naasten kunnen mensen in hun omgeving uitnodigen om bijvoorbeeld een boodschap te doen, mee te gaan naar het ziekenhuis of op een huisdier te passen. Je vindt de app op: kwfvriendendienst.nl.

5.2. Mantelzorg en respijtzorg

Mantelzorg is de zorg en ondersteuning die een of meer naasten op structurele basis aan een (ex-) patiënt verlenen. Zij combineren dat met andere dingen in hun leven: werk, gezin, vrienden, studie. Dat kan zwaar zijn, zeker als het om een lange periode gaat. De overheid ondersteunt mantelzorgers met zogenoemde respijtzorg. Dit is vervangende zorg als de mantelzorger een adempauze nodig heeft. Vrijwilligers of professionals nemen in die periode de zorg over, voor kortere of langere tijd. Respijtzorg is aan te vragen bij het Wmo-loket van de gemeente. Verder zijn er, verdeeld over heel Nederland, mantelorganisaties die hulp en een luisterend oor bieden aan mantelzorgers.

- Kijk op mantelzorg.nl voor meer informatie en een overzicht van organisaties in de buurt die vervangende zorg aanbieden.

5.3. Thuiszorg

Niet iedereen kan of wil een beroep doen op mensen uit zijn omgeving. Of (een deel van) de zorg is gewoon beter in handen van een professional. Je lotgenoten kunnen dan thuiszorg aanvragen. Medewerkers van thuiszorgorganisaties helpen bij huishoudelijk werk en persoonlijke verzorging, zoals wassen en aankleden. Medische zorg aan huis, bijvoorbeeld bij het toedienen van medicijnen, wordt gegeven door een wijkverpleegkundige. Sommige thuiszorgorganisaties hebben oncologieverpleegkundigen in dienst. Ze geven gericht advies over voeding, vermoeidheid, pijnbehandeling, emoties en concentratieproblemen. In veel regio's werken de oncologieverpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties nauw samen met de specialist en verpleegkundige in het ziekenhuis, en de huisarts. Eventueel leggen ze contact met een diëtist of psycholoog.

Thuiszorg en wijkverpleging vallen onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015). Ze zijn beide aan te vragen bij het Wmo-loket van de gemeente. Na de aanvraag kan het een tijd duren voordat de zorg is geregeld. Het is dus aan te raden om de aanvraag op tijd in te dienen.

- Meer informatie over thuiszorg is te lezen op een themawebsite van het ministerie van VWS: regelhulp.nl.
- Ook geven thuiszorgorganisaties in de buurt veel informatie. Ze zijn te vinden via: verwijsgidskanker.nl.

Care for Cancer

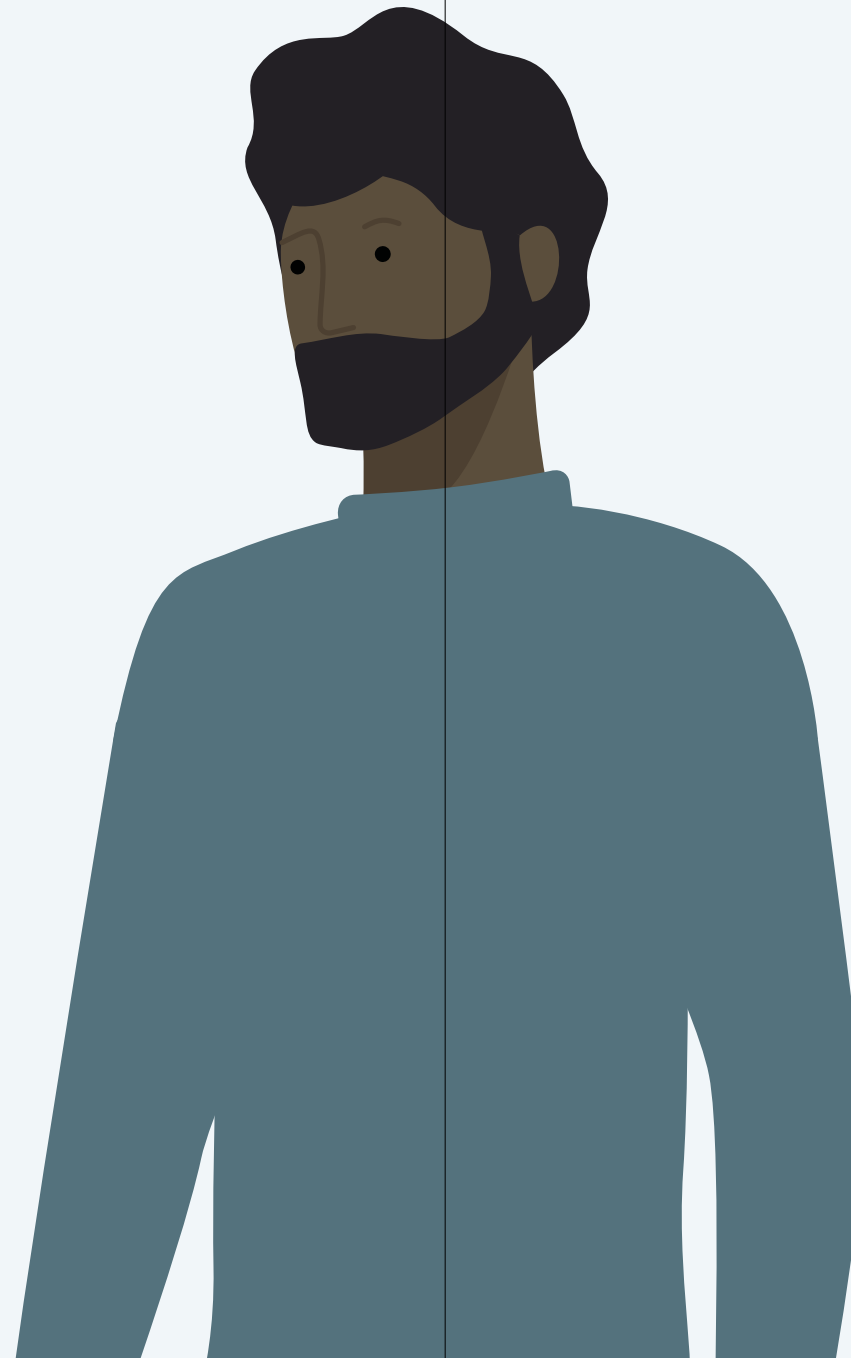
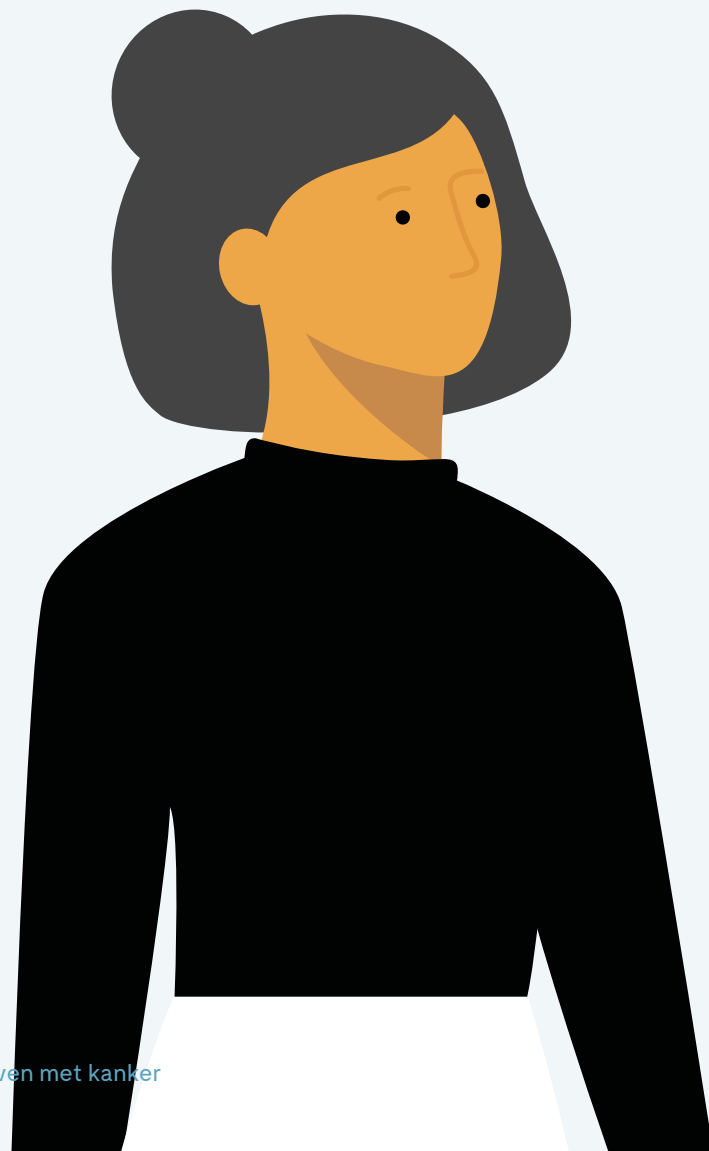
Vanuit de (basis-)zorgverzekering kunnen kankerpatiënten aanspraak maken op vergoeding van een aantal Care for Cancer-consulten. Een oncologieverpleegkundige biedt deze zorg, die praktische tips over de thuis- en werksituatie behelst. De oncologieverpleegkundige geeft voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijst naar bijvoorbeeld patiëntenverenigingen en inloophuizen. Verwijs lotgenoten naar hun zorgverzekeraar voor meer informatie geven hierover.

- Kijk ook op: allerzorg.nl.

Ontspanning: vakantie

Even bijkomen, nieuwe energie opdoen: tijdens of na een zware behandeling van kanker kunnen lotgenoten en hun naasten behoefte hebben aan rust en ontspanning. Het is fijn om dan in een andere omgeving zijn, samen met het gezin, familie of vrienden. Als de (ex-)patiënt specifieke verzorging nodig heeft, is niet elke locatie geschikt. Er zijn veel organisaties die het mogelijk maken dat mensen met kanker en hun naasten op vakantie kunnen, al dan niet volledig verzorgd.

- Kijk voor mogelijkheden op: verwijsgidskanker.nl (tik in het zoekveld: vakantie → Vakantie en vrije tijd).
- Ook in de IPSO Inloophuizen is veel informatie te krijgen over uitjes of (korte) vakanties voor (ex-)patiënten en hun naasten. De adressen van de inloophuizen vind je via: ipso.nl.



5.4. Ergotherapie

Deze behandeltherapie (zie ook hoofdstuk 2) is sterk gericht op het verminderen van alledaagse problemen. Een ergotherapeut helpt bij praktische hindernissen zodat (ex-)patiënten weer zo zelfstandig mogelijk kunnen leven en werken. De aanpak draait om instructie, training en adviezen, bijvoorbeeld over hulpmiddelen. Daarnaast adviseert de ergotherapeut over het omgaan met concentratie- en geheugenproblemen en vermoeidheidsklachten. Ergotherapeuten werken in een zorginstelling of vanuit een eigen praktijk. Vaak komen ze ook aan huis.

- De adressen van ergotherapeuten die zijn gespecialiseerd in kankerbehandeling zijn te vinden via de IKNL-verwijsgids: verwijsgidskanker.nl.

5.5. Hulpmiddelen

Honderden hulpmiddelen maken het dagelijks leven met kanker gemakkelijker. Een toiletbrilverhoger, infuusstandaard, aangepast bestek of ruggensteun voor in bed: er bestaat een breed assortiment van vernuftige producten. In de thuiszorgwinkel zijn ze te koop, te huur of te leen. Het is zinvol om bij de zorgverzekeraar te informeren naar de vergoedingsmogelijkheden. Hulpmiddelen die nodig zijn om zelfstandig te kunnen wonen, zoals een traplift, een elektrische deuropener of een rolstoel, worden (deels) vergoed vanuit de Wmo 2015. Voor meer informatie kun je verwijzen naar het Wmo-loket van de gemeente. Eenvoudige loophulpmiddelen, zoals rollators, krukken en looprekken, vallen niet meer onder de Wmo. Sommige zorgverzekeraars hebben deze hulpmiddelen opgenomen in een aanvullende verzekering. Is dat niet het geval en kan iemand deze hulpmiddelen niet zelf betalen, dan is soms bijzondere bijstand mogelijk. Ook hierover is de informatie beschikbaar bij het Wmo-loket van de gemeente.

5.6. Buddy's

Een buddy is een professioneel getrainde vrijwilliger die structureel plezierige sociaal-emotionele steun biedt. Anders gezegd: iemand met tijd en aandacht, een maatje. Een buddy vindt het ook leuk om samen met iemand iets te ondernemen. Ook diverse kpo's bieden buddy's aan.

- buddynetwerk.nl
- De IKNL-verwijsgids leidt naar organisaties die buddy's aanbieden: verwijsgidskanker.nl.

Relatie, gezin, sociale contacten



De diagnose kanker treft niet alleen de betrokkene, maar onvermijdelijk ook partners, ouders, kinderen en iedereen dicht bij de patiënt. Zij hebben net zo goed te maken met onzekerheid, angst, machteloosheid, woede en teleurstelling. En ook zij moeten omgaan met veranderingen in het leven van alledag.

6.1. Relatie

Kanker kan een flinke wissel trekken op een relatie. Beide partners moeten wennen aan (de onzekerheden van) de nieuwe situatie. Dat gaat niet vanzelf. Misschien moeten ze de zaken onderling anders regelen, valt er inkomen weg of stranden toekomstplannen. Mensen reageren verschillend op een ernstige situatie. De een praat makkelijk en graag over zijn gevoelens, de ander stort zich op regel- en uitzoekwerk.

Steun voor de partner

Dat de partner behoefte heeft aan steun, wordt nog weleens vergeten. Die neemt vaak een verzorgende rol op zich en probeert sterk te zijn voor de ander. Daar gaat veel energie in zitten. Bovendien, nee zeggen tegen een kankerpatiënt vinden partners vaak moeilijk. Net als ruimte vragen voor zichzelf, voor eigen gevoelens en behoeften. Sommige partners voelen zich bezwaard als ze iets voor zichzelf willen doen. Ze gunnen zichzelf geen plezier als de zieke partner dat ook niet heeft. Na de behandelingen komen vaak de mentale klap en de vermoeidheid. In de afgelopen jaren heeft NFK samen met partnerorganisaties benadrukt welke belangrijke rol partners en naasten spelen in het ziekteproces van (ex-)patiënten met kanker. Gezien hun psychische en praktische belasting verdient deze groep volop steun, ook vanuit de psychosociale hulpverlening.

→ [nfk.nl](#)

Informatie om lotgenoten en hun partners verder te helpen

Inloophuizen

De IPSO Inloophuizen organiseren regelmatig activiteiten voor naasten, zoals lezingen en informatieavonden. Gewoon binnenlopen voor een luisterend oor kan altijd: een bezoek aan een inloophuis is gratis, een verwijfsbrief is niet nodig, een afspraak evenmin.

→ [ipso.nl](#)

Kpo's

Op de websites van de kpo's is vaak aandacht voor de rol van naasten, hun ervaringen en de mogelijkheden voor ondersteuning. Een overzicht van alle kpo's, plus de linkjes naar hun websites, zijn te vinden op: [nfk.nl](#) (klik op: Aangesloten organisaties). Hieronder enkele informatieve kpo-pagina's uitgelicht:

- [hematon.nl](#)
- [borstkanker.nl](#)
- [blaasofnierkanker.nl](#)

KWF-brochure *Kanker en je relatie*

In deze brochure gaat KWF eveneens in op de gevolgen van kanker voor een relatie.

→ Bij de brochure *Kanker en je relatie* kom je via: [kwf.nl](#).

Magazine *Leven met en na kanker*

NFK en KWF hebben samen het magazine *Leven met en na kanker* gemaakt. Het bevat veel informatie en ervaringsverhalen. Het magazine is te bestellen of te downloaden:

→ [nfk.nl/doelen/goed-leven-met-en-na-kanker](#)

Kanker doet veel met je

Een nuttig hulpmiddel bij gesprekken over de relatie is de gesprekskaart van [kankerdoetveelmetje.nl](#).

→ [kankerdoetveelmetje.nl](#)

Kanker.nl

Op [kanker.nl](#) staat veel informatie voor partners, inclusief verwijzingen naar psychosociale hulpverleners.

- [kanker.nl](#)
- [kanker.nl](#)

Psycho-oncologische hulp voor naasten

Bij psycho-oncologische centra, zoals als het Helen Dowling Instituut en het Ingeborg Douwes Centrum, kunnen patiënten en hun naasten individuele therapie, internettherapie, relatietherapie, gezins-therapie of groepstherapie krijgen. Deelnemers hebben wel een verwijzing nodig van de (huis)arts.

- Een overzicht van alle psycho-oncologische centra vind je op: [zorgkaartnederland.nl](#).
- [hdi.nl](#)
- [ingeborgdouwescentrum.nl](#)

Tips voor partners

Partners hebben het meest aan elkaar als ze:

- *vertellen* wat ze denken, voelen, waar ze bang voor zijn of welke behoefte ze hebben. Het is zinvol om dit soort gesprekken te plannen zodat niemand overvallen wordt. Vragen als ‘wat gaat er allemaal om in je hoofd?’ helpen om een gesprek te openen.
- *naar elkaar luisteren*, zonder oordeel of direct te zoeken naar een oplossing. Dit vraagt om open staan voor elkaars gevoelens en problemen, accepteren dat die voor ieder verschillend kunnen zijn.
- *elkaars wensen en behoeften respecteren* en begrip opbrengen voor elkaars verschillende verwerkingsstijlen.
- *contact houden* en moeite doen om de ander te begrijpen. Wordt dit moeilijk, dan kan iemand alleen of samen met de partner hulp zoeken bij een huisarts, geestelijk verzorger of relatietherapeut.
- *samen iets ondernemen* kan de band versterken. Ga na waar de zieke partner energie voor heeft en wat de mogelijkheden zijn.

Bron: [kanker.nl](#)

Hoe vertel je het de kinderen?

Zes algemene adviezen die je ouders kunt geven als ze hun kinderen over kanker willen vertellen:

- Zoek een rustig moment. Breng zo mogelijk als ouders gezamenlijk de kinderen op de hoogte. Je ziet dan samen hoe de kinderen reageren. En de kinderen zien de reactie van beide ouders.
- Wees eerlijk en doseer: geef niet te veel informatie ineens en loop niet te veel op de zaken vooruit.
- Zoek woorden die passen bij het kind en de normale manier van communiceren in het gezin. Gebruik wel concrete en eenvoudige woorden en zinnen zoals: ‘Het is kanker’.
- Bespreek zichtbare zaken zoals kaalheid of littekens.
- Neem de gevoelens van het kind serieus, praat erover en stimuleer het kind vragen te stellen.
- Informeer de school over wat er thuis gaande is.

6.2. Gezin

6.2.1. Betrek de kinderen

Wanneer vertel ik de kinderen over mijn ziekte en hoe doe ik dat? Naast alle emoties en onzekerheden die lotgenoten doormaken, worstelen ze vaak ook met deze vragen. Als patiëntbelangenbehartiger kun je als vuistregel meegeven om open en eerlijk te zijn. Kinderen vertrouwen hun ouders. Tegelijkertijd voelen ze snel, hoe klein ze ook zijn, dat er iets aan de hand is. Daardoor kunnen ze van slag raken: een stap terug doen in hun ontwikkeling, slechter gaan slapen, zich drukker of juist rustiger gedragen dan anders. En misschien horen ze het bericht over kanker van iemand anders. Of ze vangen iets op uit een telefoongesprek en gaan ze fantaseren over wat er speelt. Het is daarom het allerbeste dat de patiënt (en eventuele partner) zelf vertelt over kanker en de behandelingen. Ook belangrijk: kinderen zullen zien dat hun ouders soms verdrietig, kortaf of in de war zijn door de ziekte. Ze moeten weten dat het niet hun schuld is, dat ze met vragen, zorgen en verdriet bij de ouders terecht kunnen. En dat die hun best doen om ze er zo goed mogelijk bij te helpen.

6.2.2. Kinderen tot 12 jaar

Kinderen van deze leeftijd nemen uitspraken vrij letterlijk. De communicatie met hen draait dus om concrete informatie en duidelijke woorden. Bijvoorbeeld over het zakje met vloeistof dat aan de infuuspomp hangt en wat de infuuspomp doet. Sommige kinderen vinden het fijn om een keer mee te gaan naar het ziekenhuis, zodat ze zien wat daar gebeurt, of omdat ze er op school over willen vertellen. Spreek ook over 'kanker'. Voor kinderen is dat namelijk een gewoon woord zonder de lading die het voor volwassenen heeft. Vanaf een jaar of 4 speelt 'magisch denken' een rol bij kinderen. Ze veronderstellen dan dat ze door iets te denken of doen een gebeurtenis kunnen beïnvloeden. Zo kan een kind denken dat de ouder kanker heeft gekregen omdat hij boos was. Dit zijn zogenaamde schuldphantasieën. Het is belangrijk om te benadrukken dat geen enkele wens, gedachte of handeling ervoor zorgt dat iemand kanker krijgt. Schoolgaande kinderen tussen de 6 en 12 jaar hebben vaak veel en concrete vragen. Het is aan te raden dat ouders inspelen op wat de kinderen te wachten staat. Bijvoorbeeld wie hen naar school brengt, of wie voor ze zorgt als er iets met de ouders gebeurt. Ouders doen er goed aan om te voorkomen dat veel verschillende mensen op ze passen of ze wegbrengen en ophalen. Het vertrouwde ritme dat kinderen gewend zijn, is voor hen het prettigst.

6.2.3. Puberleeftijd

Als een ouder kanker heeft, wordt bij kinderen in de puberteit zowel hun zelfvertrouwen als hun toekomstbeeld op de proef gesteld. Ze willen niet anders zijn dan leeftijdgenoten, maar door de situatie zijn ze dat wel. Terwijl ze zich voorbereiden op de toekomst en losmaken van thuis, krijgen ze te maken met een zieke ouder. Vaak zoeken ze iemand anders die ze vertrouwen, om aan te vertellen hoe het met ze gaat. Bijvoorbeeld een vriend, vriendin of leraar op school. Dat kan lastig zijn voor de ouders, maar het is niet bedoeld om iemand buiten te sluiten. In essentie is het normaal losmaakgedrag. Bij het praten met een tiener is gelijkwaardigheid belangrijk. Het vertellen over eigen verdriet of moeilijkheden kan ervoor zorgen dat zoon of dochter zich serieus genomen voelt. Het kind zal dan ook eerder geneigd zijn iets over zichzelf te vertellen. Ook is het raadzaam dat ouders proberen om niet te veel in te vullen, maar de jongere zelf te laten praten. Bij een eventueel verkeerde invulling kan de jongere gedemotiveerd raken om het gesprek af te maken. Regelmatig gezamenlijk de week doornemen of gesprekken via WhatsApp werken vaak goed om een puberzoon of -dochter betrokken te houden. Mocht een puber flink in de knoop raken, gaan spijbelen of slechte schoolresultaten halen, probeer dan bij een lotgenoot aan te sturen op professionele hulpverlening door bijvoorbeeld een psycholoog.

Afscheid voorbereiden

Je kind vertellen dat je ziek bent is al moeilijk genoeg, het voorbereiden op je afscheid is nóg lastiger. Komt het moment van afscheid nemen echt naderbij, adviseer dan dat de ouders samen hun kinderen hierop voorbereiden. Als zij laten zien dat ze het verdriet delen, geeft dat de kinderen ruimte om ook hun gevoelens te uiten. Samen de tijd nemen is dus belangrijk. Net als duidelijk vertellen dat de zieke ouder doodgaat. Jonge kinderen leven vooral in het nu, en hebben daardoor minder besef van tijd. Als ze alleen horen dat de ouder niet meer beter wordt, kan een kind denken dat hij nog oud kan worden met kanker. Zijn de vooruitzichten duidelijk, dan kunnen ze toelevens naar wat komen gaat. Voor kinderen is het waardevol om iets tastbaars te krijgen van hun zieke vader of moeder. Bijvoorbeeld een 'herinneringendoos' met foto's, tekeningen, dagboeken of brieven. Sommige ouders kiezen voor een afscheidsvideo.



Informatie om lotgenoten verder te helpen

Handleiding voor hulpverleners
De werkgroep mammacareverpleegkundigen in Groningen heeft in samenwerking met IKNL een uitgebreide handleiding geschreven voor hulpverleners die te maken hebben met kanker in een gezin: *Begeleiding van kinderen als een ouder kanker heeft*. De handleiding bevat veel handvatten voor gesprekken, maar ook talloze tips voor websites en boeken die de moeite waard zijn.

→ [Handleiding voor hulpverleners](#)

Kankerspoken.nl
Deze site biedt hulp aan kinderen met een ouder met kanker. Ook voor ouders, vrienden, bekenden, leerkrachten en hulpverleners is deze site een bron van informatie. Alles is opgedeeld in de categorieën: kinderen tussen 3 en 5 jaar, van 6 tot 9 jaar, van 9 tot 13 jaar, jongeren en volwassenen. De site is ook volledig in het Engels beschikbaar.

→ [kankerspoken.nl](#)

Brochure *Kanker... en hoe moet het met mijn kinderen?*
Deze gratis brochure is zowel bedoeld voor ouders van jonge kinderen als voor ouders van pubers. Er wordt uitgegaan van een gezin met twee ouders en thuiswonende kinderen. Ouders in andere situaties vinden in deze brochure ongetwijfeld ook veel punten van herkenning. De brochure bevat een apart hoofdstuk voor alleenstaande ouders.

→ [kwf.nl](#)

Stichting Achter de Regenboog
De organisatie Achter de Regenboog organiseert lotgenotencontact voor kinderen en jongeren tot 18 jaar. Een professioneel netwerk van psychologen, pedagogen en getrainde ervaringsdeskundigen begeleidt kinderen bij verliesverwerking.

→ [achterderegenboog.nl](#)

In de wolken
In de Wolken richt zich op verliessituaties door het overlijden van een belangrijke ander, of door echtscheiding. De brochures, boeken en andere materialen zijn voor rouwenden en kinderen in echtscheidingssituaties.

→ [in-de-wolken.nl](#)

Stichting Kind en Rouw
Stichting Kind en Rouw helpt kinderen met verliesverwerking die het gevolg is van het overlijden van een dierbaar persoon. Aan de stichting zijn psychologen, een huisarts en een kinderarts verbonden. Stichting Kind en Rouw werkt samen met het Psychotraumacentrum in Utrecht en het Ambulatorium.

→ [kinderrouw.nl](#)

Stichting Komma
Stichting Komma helpt uitbehandelde ouders kosteloos een blijvende herinnering na te laten aan hun kind. Een Komma is een houten kistje met daarin een professioneel opgenomen portret met een persoonlijke boodschap voor het kind.

→ [stichtingkomma.nl](#)

6.3. Sociale contacten

Kanker grijpt ook in op vriendschappen en sociale contacten. Gemiddeld heeft ongeveer een derde van de (ex-)kankerpatiënten enige tot veel belemmeringen in het onderhouden en aangaan van sociale contacten. Ze zijn moe, ervaren ongerief van bijvoorbeeld een stoma of kampen met een psychologische barrière, zoals het gevoel anderen tot last te zijn. Vooral patiënten van jonge en middelbare leeftijd hebben moeite met sociale contacten. Dat geldt ook voor patiënten met bijkomende ziekten. Het omgekeerde kan eveneens het geval zijn: vrienden die het moeilijk vinden om contact te houden of naasten die zich juist te veel opdringen. Belangrijk is in ieder geval dat iemand duidelijk is over wat hij van zijn naasten verwacht en wat zij van hem kunnen verwachten.

6.3.1. Voorbereiden
Om mensen in de omgeving te vertellen dat ze kanker hebben, moeten veel lotgenoten over een drempel stappen. Ze voelen zich kwetsbaar, zijn bang voor de emoties die loskomen, zowel bij zichzelf als bij de ander. Om de druk van zo'n lastig moment te halen kun je lotgenoten adviseren om rustig te bepalen aan wie ze het vertellen, en wanneer. Doen ze alles stap voor stap, dan kunnen ze ook zorgvuldig hun woorden kiezen en telkens duidelijk zijn in hun wensen of wat ze eventueel nodig hebben.

Niet zelf vertellen
Je kunt lotgenoten ook in overweging geven om niet zelf de boodschap te brengen, maar aan iemand die dichtbij staat te vragen of die het wil vertellen. In werksituaties kan het bijvoorbeeld prettig zijn dat een collega waar iemand goed mee overweg kan, de boodschapper is. Die persoon kan zelfs de contactpersoon blijven tijdens het verdere verloop van de ziekte en behandelingen. Overigens, je gezondheidstoestand behoort is privé. Dus mochten lotgenoten, in welke situatie dan ook, niet willen dat anderen weten wat er speelt, dan zijn ze niet verplicht om over de ziekte te vertellen. Zelfs niet aan hun werkgever. Ze kunnen volstaan met een zin als: 'Ja, ik ben ziek, maar ik praat er liever niet over'. Open kaart spelen heeft wel als voordeel dat het geruchten of misverstanden voorkomt.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Hoestie.nu
Steeds weer hetzelfde verhaal vertellen kost lotgenoten veel tijd en energie. Dat weten veel mensen in hun omgeving, die schromen daarom soms om te vragen hoe het gaat. Via het platform hoestie.nu is het eenvoudig om in een klap vrienden en familie te informeren, en verder niemand. De eigenaar van een hoestie.nu-pagina kan updates geven, een kalender voor medische afspraken bijhouden, hulpvragen op een prikbord pinnen of melden dat telefoontjes of bezoek welkom zijn. Meelezers krijgen een mailtje als er een nieuw bericht is. Alles is goed beveiligd: alleen uitgenodigde deelnemers kunnen de pagina zien.

→ [hoestie.nu](#)

Blog
Lotgenoten die hun belevenissen, zorgen en emoties uitgebreid willen delen, kunnen ook een blog aanmaken. Veel mensen ervaren het bijhouden van een blog als een louterend onderdeel van het verwerkingsproces. Bovendien is hun verhaal voor anderen vaak een bron van troost, hoop of inspiratie. Dat blijkt dikwijls uit de reacties die onder het blog geplaatst worden. Er worden op internet tal van (gratis) programma's aangeboden om op een eenvoudige manier een blog te starten.

→ Het tv-programma *Radar* heeft de beste aanbieders op een rijtje gezet: [radar.avrotros.nl](#).
→ De blogs op kanker.nl zijn gratis aan te maken en worden veel gelezen door lotgenoten. Kijk eens rond op: [kanker.nl](#).

Tips voor communicatie met de omgeving

Reacties van de omgeving zijn soms ongemakkelijk. Niet zelden beginnen mensen uitgebreid te vertellen over andere mensen met kanker. Of ze zeggen dat er tegenwoordig zulke goede (alternatieve) behandelingen zijn. Of ze tonen geen begrip als iemand afziet van een behandeling. Anderen nemen afstand omdat ze het ingewikkeld of confronterend vinden. Hoewel er vaak niets dan pure stunteligheid achter schuilt, kunnen de reacties een onbegrepen en eenzaam gevoel geven.

Enkele basistips kun je lotgenoten geven voor communicatie met de omgeving:

- Bepaal van tevoren hoeveel en wat je wil delen met anderen.
- Ga uit van jezelf: vertel wat er in je omgaat of geef bijvoorbeeld aan wat je prettig vindt of juist niet. Zo help je mensen in je omgeving om er op een goede manier voor je te zijn.
- Bedenk bij teleurstellende reacties wat een andere, prettige reactie kan zijn, en geef dit aan.
- Nemen mensen afstand en vind je dat jammer, vertel ze dat. Door de eerste stap te zetten, geef je ze de kans om zich te herpakken. Meestal zullen ze je er dankbaar om zijn.
- Kies bewust hoe je contact wilt houden. Soms is het prettig om iemand persoonlijk te spreken en bij elkaar te zijn. Maar je kunt ook behoefte hebben aan minder intensief contact, bijvoorbeeld via e-mail, een appgroep of een blog.

7

Ziekzijn heeft ook vaak gevolgen voor iemands werkzame leven, zo blijkt uit een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK in 2019 onder 3500 (ex-)kankerpatiënten (zie pagina 70-71). In dat onderzoek verliest één op de tien mensen zijn baan vanwege de ziekte (of de behandeling). Van 88% is de werk(situatie) tijdelijk aangepast. Werk is niet alleen een bron van inkomen, het geeft ook zin en structuur aan het leven. De gevolgen pakken anders uit als je werknemer of zzp'er bent of een eigen zaak hebt. Ook maakt het verschil of iemand aan zijn loopbaan moet beginnen of die aan het afronden is. Vanwege het belang dat werk voor mensen heeft, is het een van de speerpunten van NFK.

Kanker en werk



7.1. (Late) gevolgen van kanker in relatie tot werk

In 2020 kregen ruim 115.000 mensen de diagnose kanker. Jaarlijks zijn dat zo'n 40.000 mensen in de werkzame leeftijd: 110 per dag. Kanker is een belangrijke oorzaak van verzuim op het werk. Onderzoek (uit 2008 en 2010) toont aan dat de gemiddelde verzuimduur tussen de tien en achttien maanden bedraagt en dat 75% van de mensen met kanker na twee jaar weer aan het werk is. Mensen die kanker hebben gehad, hebben een 37% hogere kans op werkloosheid. Kanker maakt mensen niet per definitie arbeidsongeschikt. Werk draagt vaak bij aan iemands herstel en zijn kwaliteit van leven. Het kan afleiding en structuur geven en een gevoel van 'erbij horen'. Volgens cijfers van het Helen Dowling Instituut vindt de helft van de werknemers doorwerken bij ziekte waardevol. Werken kan in principe tijdens alle fasen van de ziekte, dus ook als iemand behandelingen ondergaat. Het is wel maatwerk. Mensen hebben vaak behoefte aan tijd voor herstel, ondersteuning en soms aan aanpassingen. Denk aan andere werktijden, een lager werktempo, andere taken en verantwoordelijkheden of een andere werkomgeving (bijvoorbeeld thuis).

Late gevolgen
Ook lang nadat alle behandelingen achter de rug zijn kan kanker nog gevolgen hebben voor het functioneren van mensen. NFK omschrijft deze 'late gevolgen' als: 'langdurige – soms blijvende – veranderingen die mensen met kanker ervaren op psychisch, lichamelijk of cognitief gebied waardoor het dagelijks functioneren wordt belemmerd'. Specifiek voor de problematiek van late gevolgen is dat mensen die kanker hebben (gehad), soms op onbegrip stuiten van hun omgeving. Die denkt dat iemand 'gewoon' weer beter is en als vanouds functioneert. Dat geldt zeker ook in werksituaties. Uit een Doneer Je Ervaring-peiling uit 2017 van NFK onder meer dan 3600 (ex-)kankerpatiënten blijkt dat mensen met kanker het minste begrip ervaren van hun werkgever, leidinggevenden en collega's (zie pagina 40-41).

→ NFK heeft een uitgebreid dossier over het thema werk en kanker, ook over de late gevolgen. Het is een goede start voor een zoektocht naar meer informatie. Kijk op: nfk.nl.

Communiceer met werkgever, leidinggevenden en collega's

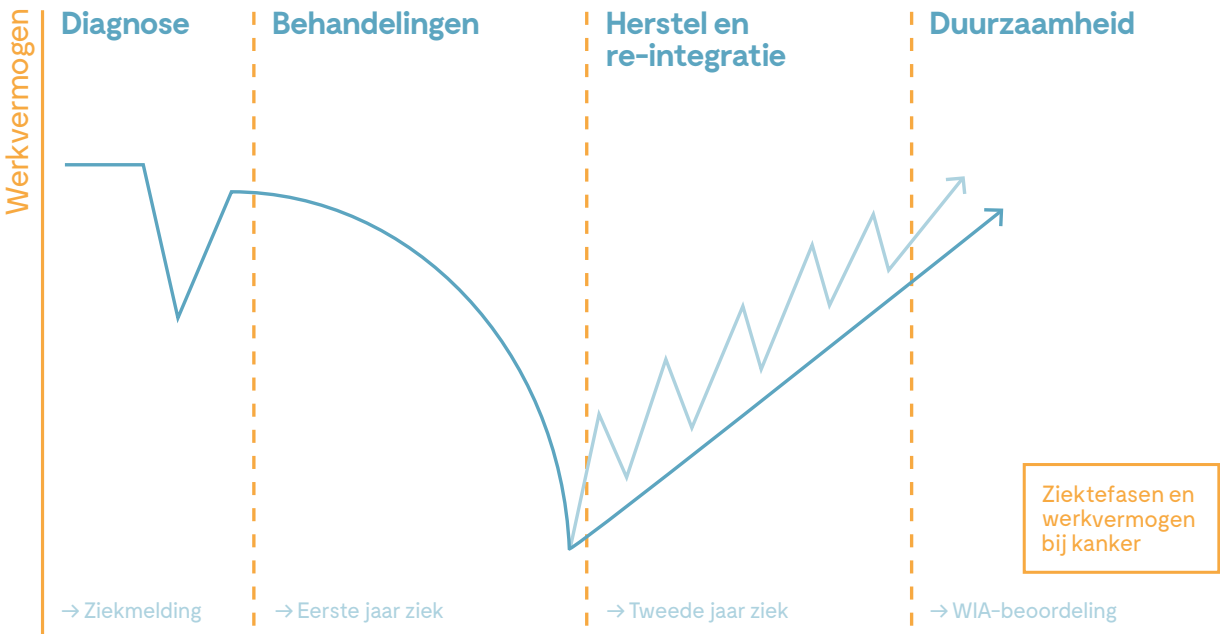
Wat de situatie van iemand met kanker ook is – blijven werken of (tijdelijk) stoppen –, zo goed mogelijk communiceren met zijn werkgever, leidinggevende en collega's is essentieel. Vertel het, luidt het advies van NFK. Als ze op het werk niet weten waar iemand mee kampt, wat hij voelt en waar zijn grenzen liggen, kunnen ze er moeilijker rekening mee houden. Vindt iemand dit moeilijk, dan kan hij de hulp inschakelen van de bedrijfsarts of de Bedrijfsarts Consulent oncologie (BACO, zie paragraaf 7.2.5).

Hou contact tijdens het ziekteverzuim
Stopt iemand tijdelijk met werken, dan is de aanbeveling: hou toch contact. Af en toe een telefoontje of online contact met de leidinggevende of HR-medewerker, misschien een mail aan collega's

met een update van de behandelingen of (later) een kopje koffie op het werk: het draagt allemaal bij aan wederzijds begrip en het 'er-nog-bij-horen-gevoel'.

Maak goede afspraken
Maak tijdens de hele ziekteperiode goede afspraken en leg helder vast wat je als werkgever en werknemer van elkaar verwacht. Dat geldt ook als iemand na een verzuimperiode weer (gedeeltelijk) aan het werk gaat. Hoe bouwt hij het op? Gaat hij zijn eigen werk doen, in aangepaste vorm of ander werk misschien? Hoe kunnen collega's hem ondersteunen? Belangrijk voor een succesvolle terugkeer is dat iemand het op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo kan doen. Essentieel dus dat hij zich bewust is van wat hij aan kan en tijdig zijn grenzen aangeeft.

→ Een Gesprekshulp Werk en Kanker vind je op: nfk.nl (klik op: Wat we doen → Goed leven met en na kanker → Thema: Werk → Tools, workshops en websites over kanker en werk). De gesprekshulp kan houvast geven bij het gesprek met de werkgever.



Bron: ministerie van SZW, OVAL en Re-turn.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

- kenniscentrumwerkenkanker.nl: dit is de website van de Groep Werk & Kanker, een initiatief van drie organisaties die zijn gespecialiseerd in de verzuim- en re-integratiebegeleiding van mensen met kanker: Re-turn, Care in Company en Stap.nu.
- Fit for Work biedt informatie over alle aspecten van het onderwerp werk en kanker: richtlijnen, tools, informatie voor werknemers en werkgevers en over medische centra. Kijk op: targetatwork.nl.
- Zowel werkgevers als zieke werknemers kunnen voor informatie en ondersteuning terecht bij Stichting OOK (Optimale Ondersteuning bij Kanker). Kijk op: stichting-ook.nl.
- kanker.nl
- werkenchronischziek.nl
- patientenfederatie.nl

De meeste aangesloten kankerpatiëntenorganisaties geven ook informatie over werk en kanker op hun website. Het merendeel daarvan verwijst naar NFK en algemene bronnen. Een paar kpo's biedt iets extra's of eigens.

- Zo heeft Hematon een uitgebreide en informatieve (online) brochure over kanker en werk samengesteld. Dit themaboekje is te vinden op: hematon.nl.
- Borstkankervereniging (BVN) heeft een uitgebreid dossier Werk en re-integratie. Kijk op: borstkanker.nl.
- SPKS (Leven met maag- of slokdarmkanker) heeft op de website verwijzingen naar onder meer vakbonden en advocaten die gespecialiseerd zijn in sociale zekerheid. Kijk op: spks.nl.

7.2. Als iemand werknemer is

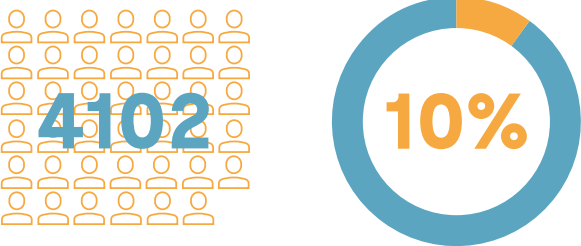
Een werknemer is via de werkgever verplicht verzekerd voor de werknemersverzekeringen, zoals de Ziektewet en de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). Een werknemer in vaste dienst heeft de eerste twee jaar van ziekte recht op doorbetaling van (een deel van) zijn loon. Is de werknemer daarna nog ziek, dan kan een uitkering volgen op grond van de WIA. Heeft iemand een tijdelijk contract en gaat hij ziek uit dienst, dan neemt UWV de doorbetalingsplicht over.

7.2.1. De processtappen in de eerste twee ziektejaren
Wordt een werknemer ziek, dan krijgen hij en zijn werkgever met veel regels te maken. Aan het wel of niet (tijdig) opvolgen daarvan kunnen consequenties zitten. De Wet verbetering poortwachter stelt dat de werkgever en zijn zieke werknemer samen verantwoordelijk zijn voor de re-integratie. De werkgever is eindverantwoordelijk, de werknemer medeverantwoordelijk. De regierol ligt bij de werkgever. Die mag overigens niet informeren naar de aard en oorzaak van de ziekte van zijn werknemer. Wel mag hij om gegevens vragen die nodig zijn om te kunnen beoordelen hoe de werkzaamheden kunnen worden voortgezet. Werkgevers worden geadviseerd door een bedrijfsarts of arbodienst. Die mogen wel naar medische gegevens vragen.

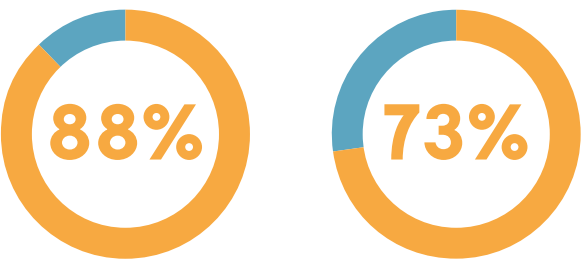
- Op de website van UWV staat een stappenplan. Daarin is beschreven waaraan werkgever en werknemer zich moeten houden. Het plan en actuele informatie zijn te vinden op: uwv.nl.

Kanker, wat betekent dit voor je werk?

Aan dit onderzoek deden **4102** mensen mee: **3500** (ex-)kankerpatiënten en **602** naasten. Eén op de tien patiënten (**10%**) geeft aan zijn baan verloren te hebben vanwege de kanker(behandeling).

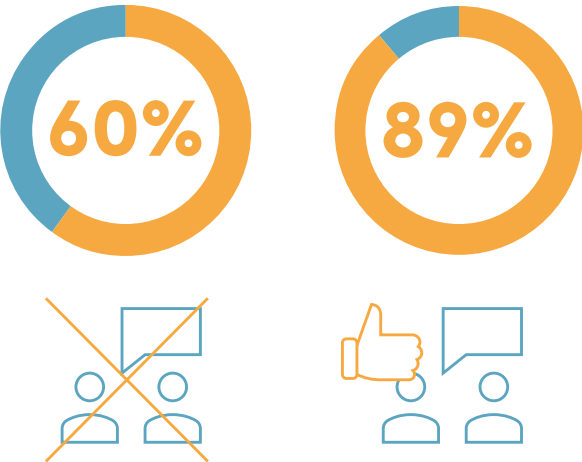


De meerderheid van de patiënten (**88%**) en naasten (**73%**) geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling).



De meeste patiënten hebben zich (gedeeltelijk) ziek gemeld (**48%**), zijn (tijdelijk) gestopt met werken (**27%**) of zijn (tijdelijk) minder uren gaan werken (**24%**).

Van de patiënten geeft **60%** aan dat de gevolgen van de kanker(behandeling) op werk niet besproken zijn door de zorgverlener in het ziekenhuis. Van de patiënten bij wie de gevolgen wél besproken zijn, zegt **89%** dat het hen in meer of mindere mate geholpen heeft.



‘Geen enkele zorgverlener heeft gevraagd hoe mijn situatie met betrekking tot werk was.’

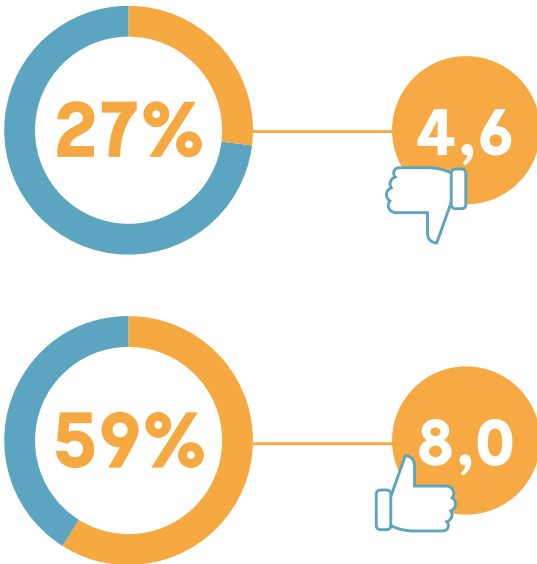
Bijna twee derde van de patiënten (**60%**) geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen heeft. Zij ervaren deze gevolgen soms (**50%**), vaak (**15%**) of altijd (**8%**) als een probleem.

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), februari 2019.

Iets minder dan de helft van de patiënten (**45%**) is begeleid door een arts gespecialiseerd in werk, meestal een bedrijfsarts.



Ruim een kwart van de patiënten (**27%**) geeft aan iets gemist te hebben in de begeleiding van de bedrijfsarts en geeft de begeleiding een rapportcijfer: **4,6**. De groep patiënten die niets gemist heeft in de begeleiding (**59%**) is heel tevreden, en geeft een **8,0**.



‘Ik stond niet stil bij de veranderingen in mijn leven voor het werk. Het had wellicht geholpen als iemand daar serieus met mij over had gesproken.’

7.2.2. Loon doorbetalen

Hoeveel loon de werkgever de eerste twee jaar van ziekte moet doorbetalen, staat in de arbeids-overeenkomst of cao. In het eerste jaar is dat minimaal 70% van het loon. Is dat minder dan het minimumloon, dan moet de werkgever het aanvullen tot dat bedrag. In het tweede jaar hoeft hij dat niet. In de meeste gevallen wordt in het eerste jaar 100% doorbetaald en in het tweede 70%. Tot het loon worden ook alle (vaste) toeslagen en vakantiegeld gerekend.

→ [Informatie over loondoorbetaling is te vinden op: uwv.nl.](#)

7.2.3. Re-integratie bevorderen

Als een zieke werknemer nog (gedeeltelijk) kan werken, dan moet een werkgever er alles aan doen om dat te faciliteren. Mocht het zover komen dat hij na twee jaar een WIA-uitkering aanvraagt, dan beoordeelt UWV of de werkgever daar alles aan gedaan heeft, ook als dat niet is gelukt. Beoordeelt UWV zijn inspanningen als onvoldoende, dan moet hij het loon langer dan twee jaar doorbetalen, met een maximum van drie jaar. De werkgever moet dus kunnen laten zien wat hij heeft gedaan aan de re-integratie. Daarom is het zo belangrijk dat hij een goed re-integratieverslag bijhoudt. Een werknemer moet meewerken aan zijn re-integratie, uiteraard binnen de grenzen van wat redelijk is.

Een werkgever kan – het liefst in samenspraak met de werknemer en/of de bedrijfsarts – verschillende

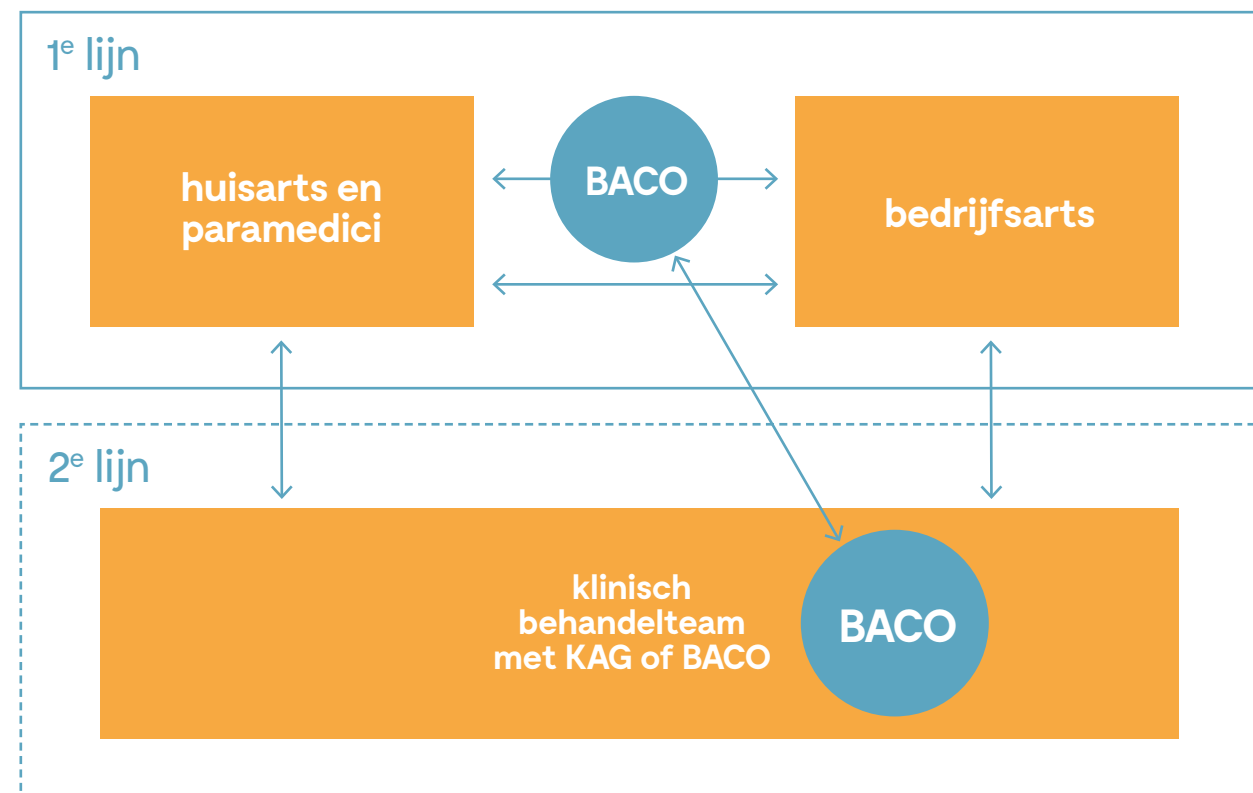
maatregelen nemen. Stapsgewijs iemands uren opbouwen bijvoorbeeld, hem andere of minder verantwoordelijkheden geven, zijn takenpakket wijzigen of meer tijd geven om dat uit te voeren. Aanpassingen op de werkplek zijn ook mogelijk. Lukt het niet om in het eigen werk terug te keren, dan moet een werkgever onderzoeken of iemand (tijdelijk) ander (passend) werk binnen het bedrijf kan doen. Terugkeer bij de eigen werkgever wordt spoor 1 genoemd.

UWV adviseert werkgevers om in te gaan op voorstellen die een zieke werknemer zelf doet. Sterker nog: een werkgever mag die alleen afwijzen als hij daarvoor ‘zwaarwegende redenen’ heeft. Het heeft dus zeker zin als lotgenoten zelf met suggesties komen over hoe zij hun werk (weer) denken te kunnen (blijven) doen.

Als ander werk binnen het bedrijf niet mogelijk is, dan moet de werkgever samen met de zieke op zoek gaan naar werk bij een ander bedrijf. Dat is spoor 2. (Gespecialiseerde) re-integratiebedrijven kunnen werkgever en werknemer in beide sporen begeleiden.

In de eerste twee ziektejaren is er in principe geen rol voor UWV. Werkgever en werknemer zijn samen verantwoordelijk voor de re-integratie. Beide partijen kunnen wel een beroep op UWV doen voor ondersteuning, zoals bepaalde vergoedingen of een deskundig oordeel.

→ [uwv.nl](#)



7.2.4. Rol van bedrijfsarts of arbodienst

Een werkgever is verplicht om een bedrijfsarts of arbodienst in te schakelen. Grote bedrijven hebben vaak eigen bedrijfsartsen in dienst, kleinere maken veelal gebruik van die van een arbodienst. De bedrijfsarts of arbodienst stelt de beperkingen van een zieke werknemer vast en adviseert welke mogelijkheden om te werken iemand nog heeft. In tegenstelling tot de werkgever mag een bedrijfsarts of (de bedrijfsarts van de) arbodienst wél informeren naar de aard en oorzaak van iemands ziekte. In de richtlijn Kanker & Werk, die in 2019 werd herschreven, beschrijft de beroepsvereniging van bedrijfsartsen, NVAB, wat de rol en houding van een bedrijfsarts moeten zijn. Het kan interessant zijn om van die richtlijn kennis te nemen. In ieder geval is het van belang te weten dat het aan een bedrijfsarts is om vanaf de diagnose het initiatief te nemen en regelmatig contact met de zieke te houden. Onderwerp van gesprek is onder meer of iemand wil blijven werken tijdens zijn behandelingen en zo ja, wat hij daarvoor nodig heeft. Ook de NVAB adviseert bedrijfsartsen om besluiten gezamenlijk met de zieke werknemer te nemen en zijn eigen visie en opties bij die beslissing te betrekken. De bedrijfsarts wordt geacht mee te denken met werkgever en werknemer over oplossingen voor knelpunten die zich daarbij voordoen, hij heeft naar beide partijen een adviserende rol. Een lotgenoot kan altijd een second opinion aanvragen. Dat advies moet leiden tot een plan voor re-integratie ‘op maat’, dat moet worden besproken met de zieke werknemer, zijn leidinggevende en eventueel een HR-adviseur. De bedrijfsarts mag overleggen met een behandelend arts of huisarts. Een bedrijfsarts kan ook doorverwijzen naar een specialist en kan zijn collega's in de zorg adviseren over interventies die zijn gericht op werkhervatting, bijvoorbeeld medisch-specialistische revalidatie bij oncologie. Een arbo-arts heeft minder vergaande bevoegdheden en mag niet doorverwijzen naar een specialist.

→ [De Richtlijn Chronisch Zieken en werk biedt bedrijfsartsen en verzekeringsartsen ondersteuning bij het beoordelen en begeleiden van werkenden \(of werkzoekenden\) met een chronische aandoening. Je vindt de richtlijn op: nvab-online.nl.](#)

7.2.5. Bedrijfsartsconsulent Oncologie (BACO)

Volgens een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK in 2019 onder 3500 (ex-)kankerpatiënten is iets minder dan de helft (45%) begeleid door een arts gespecialiseerd in werk, meestal de bedrijfsarts (zie pagina 70–71). Ruim een kwart van de (ex-)kankerpatiënten (27%) geeft aan iets gemist te hebben in de begeleiding van de bedrijfsarts. In hun ogen ontbreekt het de arts aan specifieke kennis over kanker. Deze groep geeft de begeleiding een 4,6 als rapportcijfer, zo blijkt uit datzelfde onderzoek van NFK.

NFK vindt het belangrijk dat arbeid vanaf de diagnose wordt meegenomen in het hele behandeltraject, ‘als behandeldoel én als medicijn’. De kloof die er nu is, zou moeten worden overbrugd door altijd een klinisch-arbeidsgeneeskundige op te nemen in het behandelteam en de bekostiging van deze zorg te laten vallen binnen de zorgverzekering. Momenteel is deze zorg niet voor iedere patiënt beschikbaar. Klinische arbeidsgeneeskunde is het domein binnen de geneeskunde waarin structureel gebruik wordt gemaakt van specifieke arbeids- en bedrijfsgeneeskundige kennis. Arbeid wordt daarbij beschouwd als een relevante factor voor de diagnostiek, behandeling en/of prognose. Een klinisch-arbeidsgeneeskundige werkt samen met medisch specialisten in het behandelteam en denkt in een vroeg stadium mee over (de gevolgen van) het behandelplan: welke behandeling past het beste bij iemands privé- en werksituatie en hoe kunnen eventueel nadelige gevolgen ervan voor werk beperkt blijven.

Naast de klinisch-arbeidsgeneeskundige die gespecialiseerd is in kanker, bestaat er ook een Bedrijfsartsconsulent Oncologie (BACO). Deze gespecialiseerde bedrijfsarts is werkzaam op de grens tussen eerste en tweede lijn. Zowel de klinisch-arbeidsgeneeskundige als de BACO adviseert mensen met kanker en hun behandelaren over alle problemen op het gebied van werk, werkbehoud, belastbaarheid, arbeidsrevalidatie en werkhervatting. Behandelaren zijn niet alleen de medisch specialist, maar ook de huisarts, paramedici én de reguliere bedrijfsarts. Ook de BACO kan al vroeg in iemands behandeltraject meedenken over het behandelplan. Doel daarvan is dat er tijdens het herstelproces aandacht is voor iemands mogelijkheden om weer te werken, sterker nog: dat re-integratie een van de behandeldoelen is. Zo vroeg mogelijk een BACO inschakelen is dus raadzaam.

Via de bedrijfsarts of arbodienst kan een BACO contact met de werkgever onderhouden, soms rechtstreeks. De BACO kan eventueel ook namens een zieke werknemer overleggen met de verzekeringsarts en/of arbeidsdeskundige van UWV. Mensen met kanker kunnen om een verwijzing voor een BACO vragen bij hun specialist, behandelteam, huisarts of bedrijfsarts. Adviseer lotgenoten om vooraf naar de kosten te informeren, omdat deze meestal niet worden vergoed. Voor een zieke werknemer kan de werkgever de kosten voor zijn rekening nemen, ZZP'ers met een arbeids-ongeschiktheidsverzekering moeten bij hun verzekeraar informeren.

→ [Op de site van de Nederlandse Vereniging voor Klinische Arbeidsgeneeskunde \(NVKA\) vind je informatie over de functie van een BACO en een overzicht van BACO's in Nederland. Kijk op: nvka.nl.](#)
→ [Ook de verwijsgidskanker.nl geeft uitleg over de functie.](#)

7.2.6. (Gespecialiseerde) re-integratiebedrijven

Re-integratiebedrijven kunnen een zieke werknemer en de werkgever (in sommige gevallen ook zelfstandigen) gedurende het re-integratieproces helpen met allerlei diensten, bijvoorbeeld een persoonlijke coach. Er zijn bedrijven die extra veel kennis en ervaring hebben bij het begeleiden van mensen met kanker. NFK verwijst naar een aantal van hen, zoals Re-turn, Care in Company, Stap.nu en oPuce.

- Kijk voor meer informatie over gespecialiseerde re-integratiebedrijven op: nfk.nl.
- Op verwijsgidskanker.nl staan eveneens gegevens van re-integratiebureaus.

7.2.7. WIA-uitkering aanvragen

Wanneer iemand met kanker na 88 weken nog ziek is, dan ontvangt hij van UWV een brief waarin staat hoe hij een WIA-aanvraag kan doen en wat daarvoor nodig is. Daarvoor heeft hij vijf weken de tijd. Oordeelt UWV dat er voldoende aan re-integratie is gedaan, dan krijgt je lotgenoot een uitnodiging voor een gesprek met de verzekeringsarts van UWV. Deze bespreekt de klachten en beoordeelt wat iemand nog wel en niet kan. Soms gaat dat gepaard met lichamelijk onderzoek.

Vindt de verzekeringsarts dat iemand nu of in de toekomst nog kan werken, dan volgt een gesprek met een arbeidsdeskundige van UWV. Die beoordeelt wat voor werk iemand zou kunnen doen en wat hij daarmee zou kunnen verdienen. Dat is belangrijk, want iemand krijgt alleen een WIA-uitkering als hij 65% of minder van zijn oude loon kan verdienen. Het is belangrijk om tijdig goed juridisch advies in te winnen. Dat geldt in het bijzonder bij vermindering van het aantal uren in je contract of wanneer de inhoud van je werk of je werkomgeving wordt gewijzigd.

Als UWV een WIA-uitkering toekent, zijn er twee mogelijkheden: een WGA- of een IVA-uitkering. WGA staat voor Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten. Deze uitkering krijgt iemand wanneer hij in de toekomst weer (meer) kan werken en met dat werk 65% of minder van zijn oude loon kan verdienen. IVA staat voor Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten en is bedoeld voor mensen die slechts 20% of minder van hun oude loon kunnen verdienen en dit in de toekomst (vrijwel zeker) niet verandert. In de toekenningbrief vertelt UWV ook hoe hoog de uitkering zal zijn.

- Alle informatie over het aanvragen van een WIA-uitkering is te vinden op de website van UWV. Kijk op: uwv.nl.
- Vanzelfsprekend zijn er plichten verbonden aan het hebben van een WIA-uitkering. Welke dat zijn, staat op: uwv.nl.

Tip: houd een dossier bij

Het is niet uitgesloten dat iemands ziekteproces tot problemen met zijn werkgever kan leiden. In dat geval is het handig als hij weet hoe dat proces is verlopen. De werkgever is wettelijk verplicht een dossier bij te houden, maar het kan geen kwaad als een lotgenoot (of iemand in zijn naaste omgeving) dat ook doet. Een aparte map op de computer bijvoorbeeld waarin (mail) correspondentie met de werkgever, behandelaars, verzekeraars, UWV en dergelijke wordt bijgehouden. Het is handig dat vanaf het begin van de ziekte te doen. Dan kost het minder inspanning dan wanneer je daar later in het proces nog eens mee moet beginnen. Op de website mijnreintegratieplan.nl vind je tips en informatie die mensen kunnen ondersteunen bij hun herstel en re-integratie. De site is gebaseerd op de ervaringen van vele zieke werknemers, deskundigen en onderzoek.

7.3. Tijdelijke contracten en uitzendwerk

Voor mensen die via een uitzendbureau werken, oproep- of invalkracht zijn, in de WW zitten of van wie het contract afloopt tijdens hun ziekte geldt een vangnetregeling. Zij kunnen via UWV aanspraak maken op een Ziektewetuitkering. Deze bedraagt 70% van het dagloon, in enkele gevallen 100%. Er geldt een maximumbedrag voor de Ziektewetuitkering. Komt iemand onder het sociaal minimum, dan kan hij een toeslag aanvragen. De bedragen zijn te vinden op de site van UWV. Over de Ziektewetuitkering wordt geen pensioen opgebouwd.

- uwv.nl

7.4. ZZP'er of eigen zaak

Zelfstandigen met of zonder personeel – de laatsten worden ook wel ZZP'ers genoemd – hebben geen WIA of Ziektewetuitkering als vangnet. Zij moeten in principe in hun eigen inkomsten voorzien als ze ziek zijn. Zelfstandigen kunnen zich vrijwillig tegen ziekte en arbeidsongeschiktheid verzekeren bij UWV. Dat moet wel binnen dertien weken nadat een verplichte werknemersverzekering is geëindigd. Deze verzekering is een afgeleide van de verplichte werknemersverzekeringen. Voordeel: UWV heeft een acceptatieplicht.

Ze kunnen ook bij een verzekeraar een arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV) afsluiten. Deze bepaalt op basis van de polisvoorwaarden of en zo ja, hoeveel en hoelang wordt uitgekeerd. Het aanbod in arbeidsongeschiktheidsverzekeringen is de afgelopen jaren flink veranderd, er zijn veel varianten op de markt gekomen. Zo is via collectieven als Stichting ZZP Nederland en het Platform Zelfstandige Ondernemers (PZO) vaak met korting een AOV af te sluiten.

Een andere optie die de laatste jaren aan populariteit heeft gewonnen, is een broodfonds (of een vergelijkbare constructie). De leden daarvan zetten geld opzij in een gezamenlijke pot waaruit een ziek lid gedurende maximaal twee jaar een schenking krijgt. Omdat broodfondsen zijn gebaseerd op onderling vertrouwen is er (meestal) geen medische beoordeling. Er is echter ook geen professionele

ondersteuning voor re-integratie. Dat moet een ondernemer zelf regelen (en betalen). Als iemand al ziek is, kan hij vanzelfsprekend geen AOV meer afsluiten of zich bij een broodfonds aanmelden. Dan is het misschien mogelijk gebruik te maken van het Besluit bijstand zelfstandigen (BBZ), een regeling die door gemeenten wordt uitgevoerd. Via deze regeling kan een gemeente een krediet verstrekken om iemands ziekteperiode te overbruggen. Het bedrijf moet dan wel levensvatbaar zijn en er zijn strenge voorwaarden aan de BBZ verbonden.

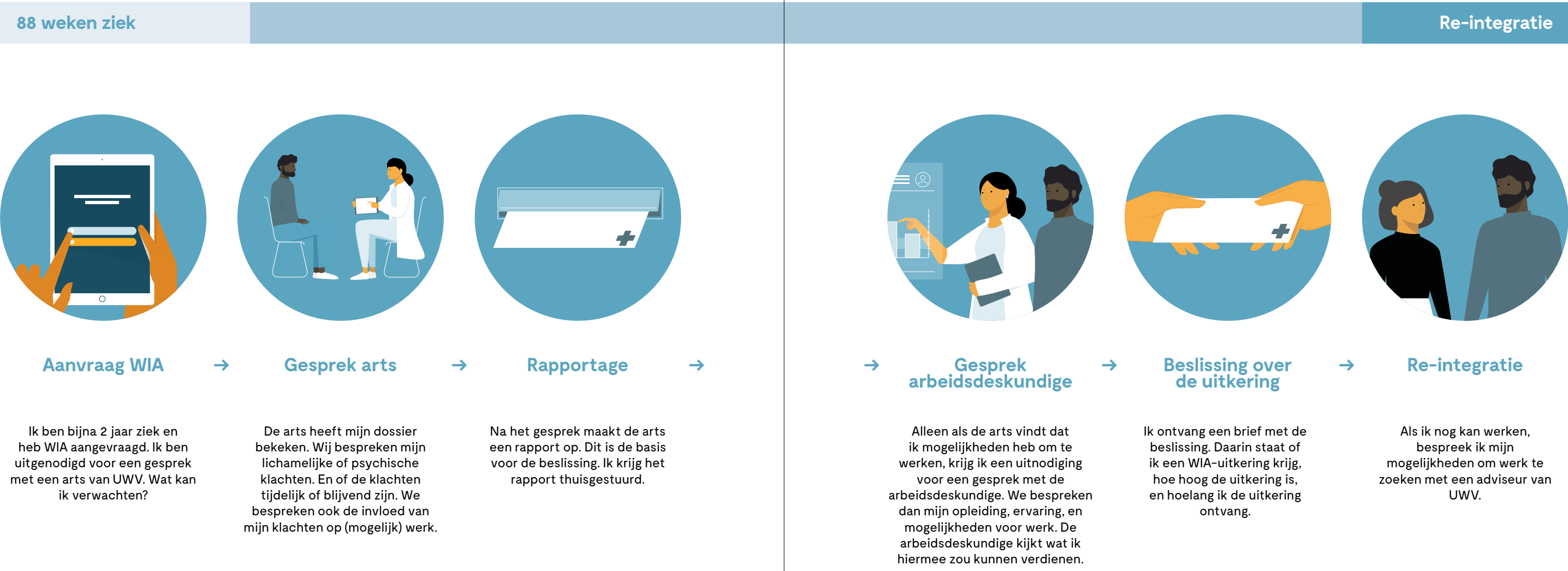
- Meer informatie over de BBZ is te vinden op: rijksoverheid.nl.
- Meer informatie over de voorwaarden en uitkeringen van de vrijwillige verzekeringen via UWV zijn te vinden op: uwv.nl.
- De verzuim- en re-integratiebegeleiding van de leden van de Groep Werk & Kanker is ook inzetbaar voor zelfstandigen. Kijk voor meer informatie op: kenniscentrumwerkenkanker.nl.
- De website werkenchronischziek.nl biedt eveneens veel informatie over dit onderwerp.
- uwv.nl
- organisaties voor zelfstandigen: zzp-nederland.nl, pzo.nl, fnvzzp.nl.
- broodfonds.nl

7.5. Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk kan mensen met kanker zingeving, structuur en sociale contacten bieden. Als iemand nog in dienst is, dan is het verstandig als hij zijn werkgever om toestemming vraagt. Krijgt een lotgenoot een Ziektewet- of WIA-uitkering, dan moet hij het vrijwilligerswerk bij UWV melden. Een vrijwilligersvergoeding boven een bepaald bedrag kan gevolgen voor de uitkering hebben.

- uwv.nl

Wat gebeurt er na mijn WIA-aanvraag?



8

In 2019 hield NFK een Doneer Je Ervaring-peiling onder 3500 mensen die kanker hebben (gehad), waaruit bleek dat twee derde van de deelnemers financiële gevolgen van zijn ziekte of behandeling ervaart, zoals een daling van inkomen of meer zorguitgaven (zie pagina 70-71). Daarnaast is het afsluiten van een levensverzekering en hypotheek voor (ex-)patiënten vaak een probleem. Te veel en te vaak, vindt NFK en strijdt daarom voor meer begrip en voorzieningen zodat (ex-)kankerpatiënten zonder belemmeringen kunnen meedoen in de maatschappij.

Financiën en verzekeringen



8.1. Leven van minder inkomen

Mensen die kanker hebben (gehad) moeten in financieel opzicht vaak een stap, of zelfs stappen, terug doen. Door tijdelijk of permanent (gedeeltelijk) verlies van werk, of doordat de partner minder gaat werken, hebben ze vaak minder inkomsten. Ook nemen de uitgaven vaak toe. Denk aan zorgkosten, maar ook reis- en parkeerkosten voor het ziekenhuis en andere uitgaven. Van de patiënten die kanker hebben (gehad) ervaart 15% financiële problemen. Ter vergelijking: onder mensen die geen kanker hebben gehad is dat 8%. Vooral bij patiënten tussen de 35 en 50 jaar en bij patiënten die laag of gemiddeld zijn opgeleid, komen financiële problemen voor. Duidelijk is in ieder geval: rondkomen is voor lotgenoten vaak een uitdaging, en iedere besparing kan welkom zijn.

- Het Nibud geeft veel bruikbare adviezen over financiën en besparen: [nibud.nl](https://www.nibud.nl).
- Ook de Consumentenbond biedt praktisch hulp, onder meer via de Voordeelcoach: een app waarmee een gebruiker onder meer autoverzekeringen, zorgverzekeringen, energiecontracten en woonhuisverzekeringen kan vergelijken: [consumentenbond.nl](https://www.consumentenbond.nl).
- In het najaar van 2021 houdt NFK een uitgebreide Doneer Je Ervaring-peiling over de financiële gevolgen van kanker en de behandeling daarvan. Alle peilingen en uitkomsten zijn te vinden op: [nfk/doneer-je-ervaring](https://nfk.doneer-je-ervaring.nl).

8.1.1. Financieel plan

Onduidelijkheid over (toekomstige) inkomsten en uitgaven kan veel onrust geven. Een financieel plan is dan een uitkomst. Waar moet je rekening mee houden en hoe betrek je financiële experts zoals

een financieel planner, verzekeringsadviseur, notaris of pensioenadviseur? Vaak is het eerste advies vrijblijvend (gratis), maar zijn aan het vervolg kosten verbonden. Het is raadzaam om daar vooraf naar te informeren.

- Via de website financieelplanbijkanker.nl kunnen mensen hulp krijgen bij het opstellen van een overzichtelijk plan. Het is een initiatief van Re-turn, een bedrijf dat zich richt op kanker, werk en re-integratie. Er worden geen financiële producten verkocht, alleen adviezen gegeven. De kosten daarvoor zijn naar draagkracht.
- Kijk voor meer informatie over financieel planners op: ffp.nl.

8.1.2. Hulp via de overheid

Mensen met een laag inkomen kunnen vaak toeslagen of tegemoetkomingen krijgen van de overheid, bijvoorbeeld een huur- of zorgtoeslag. Gemeenten geven soms een extra bijdrage in de zorgkosten. Ook als iemand (beginnende) schulden heeft, kan hij bij het Wmo-loket van de gemeente, bij het welzijnswerk of bij het maatschappelijk werk van het ziekenhuis aankloppen. Een maatschappelijk werker, een budgetcoach of schuldhulpverlener helpt dan om het hoofd boven water te houden.

- Wil je weten wie voor toeslagen en tegemoet-komingen in aanmerking komen? Kijk dan op de website van het Nibud: [nibud.nl](https://www.nibud.nl).
- Iemand die zelf zijn (beginnende) schulden wil aanpakken, kun je wijzen op: zelfjeschuldenregelen.nl.

8.2. Verzekeringen

Voor (ex-)kankerpatiënten is het risico op voortijdig overlijden hoger dan bij de gemiddelde Nederlandse bevolking. Ook hebben zij een grotere kans op (nieuwe) arbeidsongeschiktheid en hogere zorgkosten. Verzekeraars zijn daarom voorzichtig met het accepteren van (ex-)kankerpatiënten voor verzekeringen waarbij gezondheid een rol speelt. Denk aan levensverzekeringen (zoals de overlijdensrisicoverzekering), uitvaartverzekeringen, de aanvullende ziektekostenverzekering en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen. Ziekte kan ook gevolgen hebben op het afsluiten van clausules in andere verzekeringen die ervoor zorgen dat je geen premie meer hoeft te betalen als je arbeidsongeschikt wordt. Voor dit soort verzekeringen moet meestal een gezondheidsformulier worden ingevuld.

8.2.1. Geen ‘brandend huis’ verzekeren

Vanuit het verzekeringsprincipe dat ‘een brandend huis’ niet wordt verzekerd, is het bijna onmogelijk om een verzekering af te sluiten waarin de ziekte waaraan iemand op dat moment lijdt, in de dekking is opgenomen. Als iemand niet meer ziek is, bepalen verschillende factoren of en in welke mate de verzekeraar de persoon de toelaat. Iedere verzekeraar hanteert eigen regels. Iemand wordt toegelaten onder ‘normale voorwaarden’, met een (tijdelijke of permanente) premieopslag of een (tijdelijke of permanente) uitsluiting van gevolgen van de betreffende ziekte. Soms zal een verzekeraar iemand een verzekering weigeren. Verzekeren als je kanker hebt (gehad) is dus niet per definitie onmogelijk, maar heeft wel meer haken en ogen dan voor gezonde mensen. Een

verzekeringsadviseur inschakelen (vaak tegen betaling) is aan te raden. NFK heeft over dit thema een uitgebreid dossier vol aandachtspunten en handvatten opgesteld.

→ nfk.nl

8.2.2. Zorgverzekering

De verplichte basisverzekering dekt de kosten van de zorg van bijvoorbeeld huisarts, ziekenhuis of apotheek. De basisverzekering is voor iedereen gelijk en bijna alle zorg rond kanker zit in het basispakket. Hoe iemand de zorg vergoed krijgt en bij welke zorgverleners hij terecht kan, hangt af van de soort basisverzekering die hij afsluit: restitutie-, natura-, combinatie- of budgetpolis. Een zorgverzekeraar moet iedereen voor de basisverzekering accepteren, zonder voorwaarden of beperkingen. Welke zorg via de basisverzekering precies is verzekerd, wordt ieder jaar door de overheid vastgesteld. Zij stelt ook de hoogte van het verplichte eigen risico vast (in 2021: € 385,00 per jaar) en de eigen bijdrage die voor sommige behandelingen of medicijnen is verschuldigd. Voor de basisverzekering betaal je (maandlijks) een vaste premie. Daarnaast is er een inkomensafhankelijke bijdrage, die meestal door de werkgever of uitkeringsinstantie wordt betaald. ZZP'ers moeten die zelf via de Belastingdienst betalen. Voor bepaalde vormen van zorg kan iedereen zich (deels) aanvullend verzekeren, bijvoorbeeld voor (extra) fysiotherapie, psychosociale ondersteuning, de tandarts en bepaalde vormen van oncologische revalidatie. Voor de aanvullende zorgverzekeringen heeft een verzekeraar geen acceptatieplicht. Met andere woorden: de verzekeraar mag voorwaarden stellen en

Aftrek zorgkosten

Mogelijk kunnen lotgenoten bepaalde zorgkosten aftrekken van de belasting. Bij de belastingaangifte kunnen ze deze kosten opgeven als persoonsgebonden aftrek. Zorgkosten die in aanmerking komen, hebben onder andere te maken met medicijnen, hulpmiddelen, vervoerskosten of extra kosten voor een dieet of kleding. De Belastingdienst hanteert specifieke voorwaarden en een drempelbedrag. Deze kunnen wijzigen. Kijk daarom op de website van de Belastingdienst als je actuele informatie zoekt over de aftrekbare zorgkosten, de voorwaarden en het drempelbedrag:

→ belastingdienst.nl

Kosten voor de tandarts

Bepaalde behandelingen, zoals chemotherapie of bestraling, kunnen leiden tot problemen aan het gebit. Uit een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK uit 2018 blijkt dat 69% van de 1394 respondenten mond- en gebitsproblemen heeft ervaren. Slechts 30% is er vooraf op gewezen dat de behandeling gebitsproblemen kon veroorzaken. Adviseer lotgenoten om aan hun oncoloog of tandarts te vragen of zij gebitsproblemen verwachten. Zeker als dat het geval is, is het goed om voorafgaand aan een behandeling een gebitscontrole te laten doen. Een goed onderhouden gebit geeft minder klachten, maar zo'n controle kan ook het bewijs leveren om in aanmerking te komen voor de vergoeding Bijzondere tandheelkunde. Hier kunnen (ex-)patiënten in sommige gevallen een beroep doen. Deze vergoeding valt onder de basisverzekering. Het afsluiten of uitbreiden van de tandartsverzekering is soms het overwegen waard. Een verzekeringsadviseur kan meedenken over welke aanvullende zorgverzekering passend is. Wel geldt dat ook bij een aanvullende tandartsverzekeringen medische regels en eisen worden gehanteerd, bijvoorbeeld een tandartsverklaring.

een medische selectie hanteren. Of en in welke mate een verzekeraar dat doet, verschilt. Soms vragen verzekeraars om een gezondheidsverklaring. Vindt de zorgverzekeraar het risico te groot, dan heeft hij het recht om iemand niet te accepteren. Andere verzekeraars werken met wachtjaren in plaats van een gezondheidsverklaring. Dat betekent dat je pas na een bepaalde periode (bijvoorbeeld één of twee jaar) recht hebt op vergoeding. Basisverzekering en aanvullende verzekering hoeven niet bij dezelfde verzekeraar te worden afgesloten, maar is vaak wel handig. Jaarlijks tussen 12 november en 31 december mag iedereen overstappen van zorgverzekering of zijn polis wijzigen. Het is verstandig goed te kijken naar de polisvoorwaarden, goedkoop kan duurkoop zijn, en een verzekering pas op te zeggen als je bij een andere verzekeraar bent geaccepteerd.

- In het dossier Verzekeren van NFK vind je ook informatie over zorgverzekeringen: nfk.nl.
- De website van de Patiëntenfederatie geeft veel tips bij het kiezen van een aanvullende zorgverzekering: patientenfederatie.nl.
- Het Verbond van Verzekeraars gaat uitgebreid in op het opstellen van een gezondheidsverklaring: verzekeraars.nl.

8.2.3. Overlijdensrisicoverzekering en andere levensverzekeringen

Een verzekering die veel mensen afsluiten als ze een huis kopen, is de overlijdensrisicoverzekering. Het is een levensverzekering die bij overlijden een vooraf afgesproken bedrag uitkeert aan de partner of andere naasten. Zij kunnen met dat geld (een deel van) de hypotheek aflossen. Een andere levensverzekering is de beleggingsverzekering. De premie die iemand betaalt, wordt door de verzekeraar in beleggingsfondsen belegd. De waarde van de beleggingsverzekering hangt onder andere af van de koers van de fondsen. Een lijfrenteverzekering is ook een levensverzekering. Deze is gericht op het aanvullen van pensioen. Iedere maand of ieder jaar betaal je een bedrag waarmee je spaart voor later. Hoe langer je spaart, hoe hoger je kapitaal is dat op een vooraf bepaald moment wordt uitgekeerd. Voor dit soort verzekeringen moet iemand een gezondheidsverklaring invullen.

Uit een Doneer Je Ervaring-peiling over het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering (ORV) bleek dat dit bij 60% van de 316 deelnemers niet lukte (zie pagina 84-85). Bij 38% lukte het wel, bij 14% daarvan waren meerdere pogingen nodig. Van de deelnemers die het lukte een verzekering af te sluiten moest 42% een blijvende opslag op de premie betalen. 17% kon alleen met een tijdelijk premieverhoging een verzekering afsluiten.

- NFK geeft heldere tips en toelichting over het aanvragen van een overlijdensrisicoverzekering door (ex-)kankerpatiënten: nfk.nl.

8.2.4. Hypotheek afsluiten

Van de patiënten onder de 35 jaar heeft bijna de helft problemen bij het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering voor een hypotheek. Een derde van alle (ex-)kankerpatiënten wordt niet geaccepteerd. Afgezien van een bepaald inkomen vragen veel geldverstrekkers namelijk ook een overlijdensrisicoverzekering. Zo'n ORV is vaak wel verstandig, maar niet altijd verplicht, zoals voor woningen met Nationale Hypotheek Garantie (NHG). (Ex-)kankerpatiënten die bij een hypothecaire lening een ORV willen of moeten afsluiten, moeten er rekening mee houden dat de aanvraag langer kan duren. Raadzaam dus om de (on-)mogelijkheden tijdig te onderzoeken en een goede (financieel) adviseur in te schakelen. De verzekeraar kan naar aanleiding van een gezondheidsverklaring om aanvullend onderzoek vragen, bijvoorbeeld een extra keuring of contact met een behandelend arts.

8.2.5. Uitvaartverzekering

Met een uitvaartverzekering, ook wel begrafenisverzekering, kun je je verzekeren voor de kosten van een uitvaart (die vaak erg kostbaar is). Er zijn twee soorten uitvaartverzekeringen: een natura- en een kapitaalverzekering. De natura-uitvaartverzekering bestaat uit een vast pakket. Denk aan het verzorgen, opbaren en vervoeren van de overledene, de kist, volgauto's, rouwkaarten en de verzorging van de bijeenkomst. De wensen (maar ook de leeftijd) bepalen de hoogte van de premie, de verzekeraar neemt alle zorg uit handen. De kapitaalverzekering keert bij overlijden een geldbedrag uit. Hoeveel dat is, bepaal je als je de verzekering afsluit. Met dat bedrag kunnen de nabestaanden de begrafenis of crematie betalen. Sommige verzekeraars bieden ook een combinatie van de natura- en kapitaalverzekering aan. Voor iemand die kanker heeft gehad kan het lastig zijn om een uitvaartverzekering af te sluiten. De verzekeraar kijkt ook hier naar het risico dat iemand eerder overlijdt dan de gemiddelde Nederlander. Als de verzekeraar de (ex-)patiënt wel accepteert, kan hij de premie verhogen of een langere wachttijd hanteren. Iemand die kanker heeft en een uitvaartverzekering wil afsluiten, wordt waarschijnlijk niet geaccepteerd. Dan kan een koopsomverzekering een alternatief zijn. Daarbij betaalt de verzekerde in één keer het premiebedrag. Dit ligt over het algemeen zeer dicht bij de totale kosten voor een begrafenis. Overigens kunnen mensen natuurlijk ook zelf geld opzijleggen voor hun uitvaart. De kosten ervan zijn – onder bepaalde voorwaarden – aftrekbaar bij de aangifte erfbelasting.

Schone lei-regeling

Sinds begin 2021 gelden er nieuwe regels voor ex-kankerpatiënten die een ORV of uitvaartverzekering willen aanvragen. Ze zijn neergelegd in de 'schone lei-regeling'. In het kort komt de regeling erop neer dat ex-kankerpatiënten in de gezondheidsverklaring niet meer hoeven te melden dat zij kanker hebben gehad als zij tien jaar kankervrij zijn. Lees: tien jaar na volledige remissie, dat wil zeggen: het moment dat de behandelend arts de aanwezigheid van kanker niet meer kan vaststellen. Dit geldt alleen als het verzekerd bedrag onder de zogeheten 'vragengrens' blijft. Die bedraagt in 2021 zo'n € 280.000. Voor het doel van de ORV is dit meestal ruim voldoende. Op de hoofdregel – tien jaar kankervrij – gelden twee uitzonderingen. Voor mensen die op het moment van diagnose jonger zijn dan 21 jaar, geldt een termijn van slechts vijf jaar. Voor sommige kankersoorten – afhankelijk van het stadium – gelden ook kortere termijnen. Het gaat onder meer om maagkanker, zaadbalkanker en baarmoederhalskanker. De soorten staan in een tabel die door NFK en het Verbond van

Verzekeraars is opgesteld. Deze tabel is te vinden in het NFK-dossier Verzekeren (klik op: Wat we doen → Schone lei-regeling voor ex-kankerpatiënten). Let op: klachten, ziekten of aandoeningen als gevolg van de kanker of van de behandelingen, moeten wel gemeld worden in de gezondheidsverklaring.

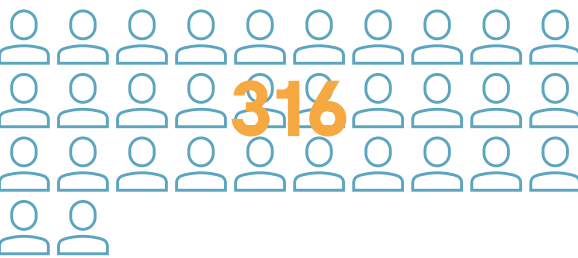
- Meer informatie over de regeling vind je ook op de website van het Verbond van verzekeraars: verzekeraars.nl.
- De website verkerennakanker.nl is een samenwerking tussen het Verbond van verzekeraars en NFK. Er staan veel details over de regeling. Ook is er een checklist te vinden die helpt bij de afweging of iemand zijn kankerverleden moet vermelden bij de aanvraag.
- Op de website van het Verbond van Verzekeraars staat meer informatie over onder meer de medische keuring en de hoogte van de vragengrens. Kijk op: vanatotzekerheid.nl.

Informatie om lotgenoten verder te helpen

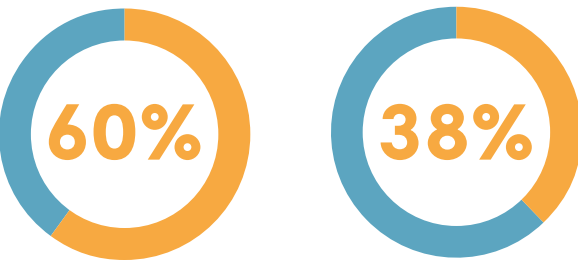
- Meer over het NFK-standpunt rond het verbeteren van de maatschappelijke positie van (ex-)kankerpatiënten lees je op: nfk.nl.
- Informatie over het invullen van een gezondheidsverklaring vind je op: verzekeraars.nl.
- Soms is het mogelijk om met de hulp van een herverzekeraar toch een verzekering af te sluiten. De herverzekeraar neemt het hogere risico van de gewone verzekeraar over. Mensen kunnen er niet rechtstreeks terecht voor een verzekering, wel soms voor advies. De Hoop is een voorbeeld van zo'n herverzekeraar: dehoopleven.nl.
- Er zijn verzekeringsadviseurs die zich toeleggen op mensen die moeilijker verzekeraar zijn. Een bekende is ICZ: icz.nu. Verzekeringsadviseurs zijn verplicht om een vergoeding voor hun advieswerkzaamheden te vragen.
- Wordt iemand afgewezen of krijgt hij geen goed aanbod, dan loont het vaak om het eens bij een andere verzekeraar te proberen.
- Over alle regels rond een uitvaartverzekering en de alternatieven kun je meer lezen op uitvaartverzekering.nl.

Afsluiten van overlijdensrisicoverzekering bij kanker

Aan dit onderzoek deden **316** (ex-)kankerpatiënten mee, die na hun diagnose een overlijdensrisicoverzekering (ORV) hebben afgesloten, of dit hebben geprobeerd.



Zes op de tien ondervraagden (**60%**) geeft aan dat het hen niet gelukt is om een ORV af te sluiten. Bij **38%** lukte dit wel, na één (**24%**) of meerdere pogingen (**14%**).



Ruim driekwart (**76%**) van de respondenten had de ORV nodig voor (de aanvraag van) een hypotheek. **30%** gaf (ook) een andere reden, zoals aanvulling pensioen of een persoonlijke lening.

Redenen waarom het afsluiten van een ORV niet gelukt is:

- **62%** Geweigerd door verzekeraar, met als reden diagnose kanker
- **26%** Aanbod van verzekeraar zelf geweigerd, omdat de kosten die boven op basispremie kwamen te hoog waren
- **7%** Verzekeraar heeft geen aanbod gedaan, omdat patiënt verzekeraar geen toestemming heeft gegeven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts
- **5%** Geweigerd door verzekeraar zonder reden

Mensen die 5 jaar of korter na diagnose een ORV hebben geprobeerd af te sluiten zeggen vaker dat het niet gelukt is (**70%**) dan mensen bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is op het moment van aanvragen (**47%**).



Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), augustus 2019.

‘Ik heb in de eerste twee jaar van de polis een premie van ruim 170 euro moeten betalen. De reguliere premie is 16,53 euro. Op het moment van afsluiten van de verzekering was ik zes jaar ‘schoon’. Het voelt als met terugwerkende kracht gestraft worden.’

Wat er nodig was om wel een ORV af te kunnen sluiten:

- **65%** Verzekeraar toestemming geven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts
- **42%** Boven op basispremie blijvend extra premie betalen
- **17%** Boven op basispremie tijdelijk extra premie betalen

Mensen die bij diagnose 41 jaar of jonger waren moesten vaker blijvend extra premie betalen (**54%**) dan mensen die bij diagnose 42 jaar of ouder waren (**32%**).



‘Ik vind het jammer dat verzekeraars weinig kennis hebben van de huidige overlevingskansen van verschillende kankersoorten.’

8.3. Pensioen

Bij pensioen moet je niet alleen denken aan het ouderdomspensioen, maar ook aan het nabestaandenpensioen en arbeidsongeschiktheidspensioen. Wijzigingen in iemands situatie, zoals langdurige arbeidsongeschiktheid, kunnen grote gevolgen hebben voor deze pensioenen. Pensioenen vormen een ingewikkelde materie en zijn sterk afhankelijk van iemands persoonlijke situatie en wensen. Goed, individueel advies is dus belangrijk. Hieronder een aantal punten die je onder de aandacht kunt brengen van lotgenoten die vragen hebben over hun pensioen.

- Ondernemers en ZZP'ers moeten hun eigen pensioenvoorzieningen treffen. Voor hen gelden uiteraard wel de algemene volksverzekeringen die voor alle Nederlanders gelden, zoals de Algemene Ouderdomswet (AOW) en de ANW (Algemene Nabestaanden Wet).
 - Een werknemer die minder of helemaal niet meer kan werken, heeft vaak recht op een WIA-uitkering van UWV. Gedurende de WIA-uitkering bouwt iemand normaal gesproken geen pensioen op, mogelijk is de pensioenopbouw aan te vullen. Lotgenoten kunnen hierover contact opnemen met hun pensioenuitvoerder. Ze moeten de aanvulling wel regelen binnen negen maanden nadat de WIA is ingegaan.
 - Soms krijgt de (ex-)patiënt van de pensioenuitvoerder een aanvulling op de WIA-uitkering. Dit heet een arbeidsongeschiktheidspensioen. Adviseer lotgenoten die een WIA-uitkering hebben of krijgen om dit te controleren bij hun pensioenuitvoerder.
- Bij (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid gaat de pensioenopbouw vaak (voor een deel) door. Dat noemen pensioenuitvoerders 'premienvrijstelling bij arbeidsongeschiktheid'. De pensioenopbouw is vaak minder dan voorheen. Pensioenregelingen vermelden hoe de pensioenopbouw doorloopt tijdens arbeidsongeschiktheid.
 - Het is aan te raden dat lotgenoten berekenen hoeveel ouderdomspensioen en AOW ze ongeveer krijgen. Bij het maken van het financiële plaatje moeten ze ook hun vermogen en andere inkomstenbronnen meenemen. (zie ook paragraaf Financieel plan)
 - Gaat iemand uit dienst? Dan is het zaak om tijdig te controleren wat dit betekent voor het nabestaandenpensioen. Omdat de meeste nabestaandenpensioenen risicoregelingen zijn, kan het betekenen dat er na uitdiensttreding niets voor de achterblijvende partner is geregeld. Sommige regelingen bieden de mogelijkheid om het nabestaandenpensioen tegen betaling voor te zetten.
- Via mijnpensioenoverzicht.nl kunnen lotgenoten zien wat er bij arbeidsongeschiktheid met hun pensioen gebeurt.
 - Heeft iemand een partner, dan moet hij controleren of deze bij de pensioenuitvoerder(s) bekend is. Zo niet, dan moet hij deze alsnog registreren.
 - Het platform *Wijzer in geldzaken* is een initiatief van de Rijksoverheid en diverse partners. Hier is veel achtergrondinformatie over financiële kwesties, waaronder pensioen: wijzeringeldzaken.nl.



Leven met een verhoogd risico op kanker

Mensen met een verhoogde kans op kanker hebben de ziekte niet, maar leven wel met de dreiging ervan. Die verhoogde kans kan het gevolg zijn van een erfelijke aanleg, oftewel een predispositie. Bij zo'n 5% van de veelvoorkomende kankervormen zoals borst-, darm-, huid- en prostaatkanker spelen erfelijke factoren een rol. Mensen in een familie met een gen-afwijking lopen een 30 tot 70% hoger risico om kanker te ontwikkelen. Een verhoogd risico op kanker kan ook het gevolg zijn van een andere ziekte of syndroom, zoals neurofibromatose of het Von Hippel-Lindausyndroom. De aanleg voor kanker wordt vastgesteld met DNA-onderzoek. Op dat gebied zijn veel ontwikkelingen.

9.1. Erfelijk of familiair

9.1.1. Erfelijk of familiair

In sommige families komt een bepaalde vorm van kanker vaker voor dan gemiddeld. Dat kan het gevolg zijn van een erfelijke aanleg voor de ziekte. Een aantal kenmerken wijst daarop: dezelfde soort kanker komt bij twee of meer verwanten uit verschillende generaties voor, de ziekte ontstaat op jongere leeftijd, er zitten meerdere tumoren in één orgaan die los van elkaar zijn ontstaan, er zitten tumoren in twee dezelfde organen of een specifieke combinatie van verschillende soorten kanker komt voor bij één persoon of binnen één familie. Of het echt gaat om erfelijke aanleg moet worden vastgesteld met DNA-onderzoek (bloedonderzoek). Kan erfelijke aanleg niet worden aangetoond, dan wordt dit verschijnsel familiale kanker genoemd.

- Veel informatie en heldere uitleg over erfelijkheid en kanker is te vinden in de brochure *Kanker in de familie. Is het erfelijk?* van KWF. De brochure is te downloaden op: kanker.nl.
- oncogen.nl (is onderdeel van Borstkankervereniging Nederland)
- erfelijkheid.nl (site van het Erfocentrum)

9.1.2. Meest voorkomende erfelijke kankersoorten

De meest voorkomende kankersoorten waarbij een erfelijke aanleg (mogelijk) de oorzaak is, zijn: erfelijke borst- en eierstokkanker, dikkedarmkanker (als gevolg van Lynchsyndroom of polyposis), melanoom, maagkanker, schildklierkanker, prostaatkanker, nierkanker, retinoblastoom, de ziekte van Von Hippel-Lindau (VHL), MEN 1- en MEN 2-syndroom en Li-Fraumenisyndroom (LFS).

- Een korte omschrijving van deze soorten is te vinden in de KWF-brochure *Kanker in de familie. Is het erfelijk?* (zie 9.1.1.) In de brochure staat ook een lijst van klinisch-genetische centra en poliklinieken erfelijke of familiale tumoren.
- Informatie en gegevens van klinisch-genetische centra zijn eveneens te vinden op de site van de Vereniging Klinische Genetica Nederland: vkgn.org.
- Om kennis en onderzoek te bevorderen houdt de Stichting Opsporing Erfelijke Tumoren (StOET) al sinds 1985 een landelijke registratie bij van families waarin waarschijnlijk sprake is van een erfelijke vorm van kanker. Onderzoekers kunnen gebruikmaken van de database. Kijk op: stoet.nl.
- Gegevens uit de Nederlandse Kanker Registratie (NKR) van IKNL zijn eveneens een belangrijke bron voor wetenschappelijk onderzoek. Kijk op: iknl.nl.
- Ook de Hartwig Medical Foundation verzamelt klinische en genetische data over kankerpatiënten. Het streven van deze stichting is dat elke patiënt met (uitgezaaide) kanker een behandeling op maat krijgt, gebaseerd op het DNA van de tumor. Kijk op: hartwigmedicalfoundation.nl.

9.2. Moeilijke keuzes

Leven met een verhoogd risico op kanker levert, ook voordat iemand echt ziek wordt, een belasting op. Het gaat gepaard met moeilijke keuzes en evenzoveel ethische dilemma's. Veel mensen met kanker worstelen daarmee. Gelukkig kunnen ze wel terecht bij diverse organisaties en zorgverleners die hierin gespecialiseerd zijn.

9.2.1. Erfelijkheidsonderzoek

Als bij iemand een soort kanker is geconstateerd die een erfelijke oorzaak kan hebben, kan een erfelijkheidsonderzoek daar uitsluitsel over geven. Dat onderzoek bestaat uit twee onderdelen: een stamboomonderzoek en een DNA-onderzoek. Met een stamboomonderzoek brengt een arts in kaart welke familieleden kanker hebben (gehad) en bij wie een erfelijke aanleg is aangetoond. Met DNA-onderzoek probeert de arts de erfelijke aanleg voor de tumor te achterhalen.

Met de informatie uit het erfelijkheidsonderzoek kan een arts bepalen welke maatregelen iemand kan nemen om het risico op kanker zoveel mogelijk te beperken (door middel van een operatie, zoals een borstamputatie). De maatregelen kunnen ook ten doel hebben om kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken. Het gaat dan om controle-onderzoeken. Erfelijkheidsonderzoeken worden gedaan in klinisch-genetische centra en in poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren. Hoewel erfelijkheidsonderzoek voordelen biedt, kleven er ook nadelen aan. Mensen hebben altijd een keuzevrijheid, ook over de vraag wat ze met de uitkomsten van een erfelijkheidsonderzoek willen doen. Artsen adviseren, maar de patiënt bepaalt. Ieder individu moet zelf afwegingen maken: de keuzes zijn puur persoonlijk, nooit goed of fout. De gespecialiseerde centra en hun personeel hebben hier veel ervaring in en kunnen mensen bijstaan.

- Informatie over erfelijkheidsonderzoek en gegevens van de klinisch-genetische centra en poliklinieken erfelijke/familiaire tumoren zijn te vinden op de site van het Erfocentrum: erfelijkheid.nl. De adresgegevens zijn tevens te vinden op: vkgn.org.
- Voor mensen die dankzij het Lynch-syndroom een verhoogde kans op darmkanker hebben en een keuze over DNA-onderzoek moeten maken, kan een keuzehulp behulpzaam zijn. Deze is te vinden op: keuzehulp-dna-onderzoek-lynch.nl. Op de website van de patiëntenvereniging Lynch-Polyposis vind je meer informatie: lynch-polyposis.nl.
- Veel informatie staat er ook in het magazine *Voorspellend DNA-onderzoek*, een uitgave van NPV Zorg voor het leven, in samenwerking met zeven patiëntenorganisaties en de Patiëntenfederatie. Het magazine is te vinden op: erfelijkheid.nl.
- oncogen.nl

Tips bij keuze voor erfelijkheidsonderzoek

Voor mensen die voor de keuze van een erfelijkheidsonderzoek staan, geeft KWF een aantal tips:

- Overhaast de beslissing niet: laat je goed voorlichten.
- Betrek eventueel mensen uit je naaste omgeving bij je keuze.
- Zoek contact met mensen in een vergelijkbare situatie, bijvoorbeeld via een patiëntenorganisatie.
- Stel jezelf de vraag of dit het juiste moment is om het onderzoek te starten.
- Neem bij afspraken iemand mee die je goed kent en vertrouwt. Samen hoor je meer en kun je beter vragen stellen. Je kunt ook vragen of je het gesprek mag opnemen.
- Zit je na afloop met onbeantwoorde of nieuwe vragen? Schrijf ze dan op en vraag om een vervolgesprek.

Bron: brochure KWF *Kanker in de familie. Is het erfelijk?*

Een zware verantwoordelijkheid

Familieleden vertellen dat je een erfelijke aanleg voor kanker hebt en zij misschien ook, kan voelen als een zware verantwoordelijkheid. Het kan helpen om lotgenoten erop te wijzen wat níét onder hun verantwoordelijkheid valt:

- Familieleden overhalen om zich te laten testen is hun eigen beslissing, niet die van de betrokkene.
- De betrokkene kan er niet voor zorgen dat familieleden het snappen. Als zij de uitleg en familiebrief niet begrijpen, kunnen ze de klinisch-geneticus om opheldering vragen.
- De betrokkene hoeft familieleden ook niet te helpen wanneer zij met angsten en onzekerheden kampen als gevolg van het nieuws. Daar zijn anderen voor.
- De betrokkene hoeft ook niet alles over zijn eigen ziekte(proces) te vertellen als hij dat niet wil delen.

Bron: erfelijkheid.nl



9.2.2. Familieleden

Als iemand te horen heeft gekregen dat hij een verhoogd risico op kanker heeft dankzij een erfelijke aanleg, dan dient de vraag zich aan: vertel ik het mijn familieleden? Dat is vooral van belang bij zogeheten dominant overervende ziekten, zoals de meeste vormen van erfelijke kanker. De kans dat je de aanleg voor zo'n zogeheten autosomaal dominante ziekte erft, is 50%. De kans om de ziekte daadwerkelijk te krijgen is ook groot omdat het foute gen de gezonde genen overwint.

Familieleden kunnen dus dezelfde erfelijke aanleg hebben als de betrokkene. Dat kan verstrekkende gevolgen hebben voor hun eigen gezondheid en/of die van hun (toekomstige) nageslacht. Ook zij komen dan voor moeilijke keuzes te staan.

Voor de betrokkene kan familieleden inlichten en de afweging of hij dat wel of niet moet doen, een zware belasting vormen. Het is geen plicht, niet voor de betrokkene en in principe ook niet voor de klinisch-geneticus. Deze laatste kan mensen wel een 'familiebrief' meegeven, waarin onder meer staat welke gen-mutatie bij het onderzoek is gevonden.

- erfelijkheid.nl
- Ook op de site van de VKGN staat onder meer een brochure over het inlichten van familieleden: vkgn.org.
- Op oncogen.nl staan zogeheten familiebrieven. Die kunnen worden gebruikt om familieleden te laten weten dat iemand een genmutatie heeft die zij mogelijk ook hebben. Ze zijn te vinden op: oncogen.nl.

9.2.3. Wel of geen risicoverminderende operatie

Het erfelijkheidsonderzoek kan aan het licht brengen dat er sprake is van een kankervorm waarbij het mogelijk is om het risico op kanker te verminderen door een operatie. Bij zo'n operatie verwijdert de arts uit voorzorg een orgaan of weefsel, de borsten en/of de eileiders en eierstokken bijvoorbeeld. Zo hebben vrouwen met een mutatie in hun BRCA1- of BRCA2-gen een sterk verhoogde kans op borstkanker, vaak al op jonge leeftijd. Bij hen kunnen de borsten preventief worden verwijderd. Het risico op kanker verdwijnt door dit soort operaties niet (altijd) helemaal, maar wordt wel aanzienlijk verkleind. Het zijn ingrijpende beslissingen die grote gevolgen kunnen hebben voor iemands uiterlijk, zelfvertrouwen en beleving van seksualiteit en intimiteit. Juist in deze gevallen is het belangrijk dat arts en patiënt samen tot een besluit komen.

- Alles over de erfelijke aanleg voor borst- en eierstokkanker en preventieve operaties voor deze kankersoorten is te vinden op de speciale site van de Borstkankervereniging: oncogen.nl.
- Ook op kanker.nl is informatie te vinden over operaties bij erfelijke aanleg voor borstkanker.
- nfk.nl

9.2.4. Een kinderwens

Als mensen of hun familieleden een erfelijke aandoening hebben, kan het zijn dat ze die aanleg doorgeven aan hun nageslacht. Een kinderwens hebben is dan omgeven met andere vragen dan gebruikelijk.

Zo is het mogelijk om tijdens de zwangerschap prenataal onderzoek te laten doen. Dat kan via een echo, bloedonderzoek, een vlokkentest of vruchtwaterpunctie. Of een vrouw zo'n onderzoek wil, is aan haar (en haar partner). In het geval van erfelijke borst- en eierstokkanker of neurofibromatose bijvoorbeeld is PGD mogelijk. Die afkorting staat voor preïmplantatie genetische diagnostiek (embryoselectie) genoemd. Daarbij worden eicellen buiten de baarmoeder bevrucht en worden de cellen zonder erfelijke aanleg teruggeplaatst in de baarmoeder. Voor zo'n ingreep is een (zware en vaak langdurige) ivf-behandeling noodzakelijk. Ook dit kan een beslissing zijn die veel hoofdbrekens veroorzaakt.

- Meer informatie over een erfelijke aandoening en een kinderwens hebben, is te vinden op: erfelijkheid.nl.
- Als steuntje in de rug bij hun keuzetraject kunnen mensen gebruikmaken van de keuzehulp-kinderwens.erfelijkkeziekte.nl.
- Informatie over de tests rond embryoselectie (en waar je die kunt laten doen) vind je op de site van de vier universitaire centra die zich hiermee bezighouden: pgtnederland.nl.
- Speciaal op kinderen gerichte informatie over erfelijkheid is te vinden op: ikhebd.nl.

9.2.5. Psychosociale belasting

De psychosociale problemen die een erfelijke aanleg voor kanker met zich meebrengt, zijn gedeeltelijk dezelfde als bij mensen die kanker hebben. Onderscheidend aspect is dat mensen met een erfelijke aanleg (nog) gezond zijn en soms in hun familie al mensen hebben zien (over)lijden aan de ziekte. De wetenschap dat je misschien, waarschijnlijk of zelfs hoogstwaarschijnlijk in de toekomst ziek zult worden, kan een schaduw over het leven werpen en tot onzekerheid leiden.

Voor de psychosociaal werkers of maatschappelijk werkers van klinisch-genetische centra kunnen helpen en adviseren. Lotgenoten kunnen met vragen ook terecht bij de psycho-oncologische centra of de IPSO Inloophuizen bijvoorbeeld.

9.3. Gevolgen voor werk en verzekeringen

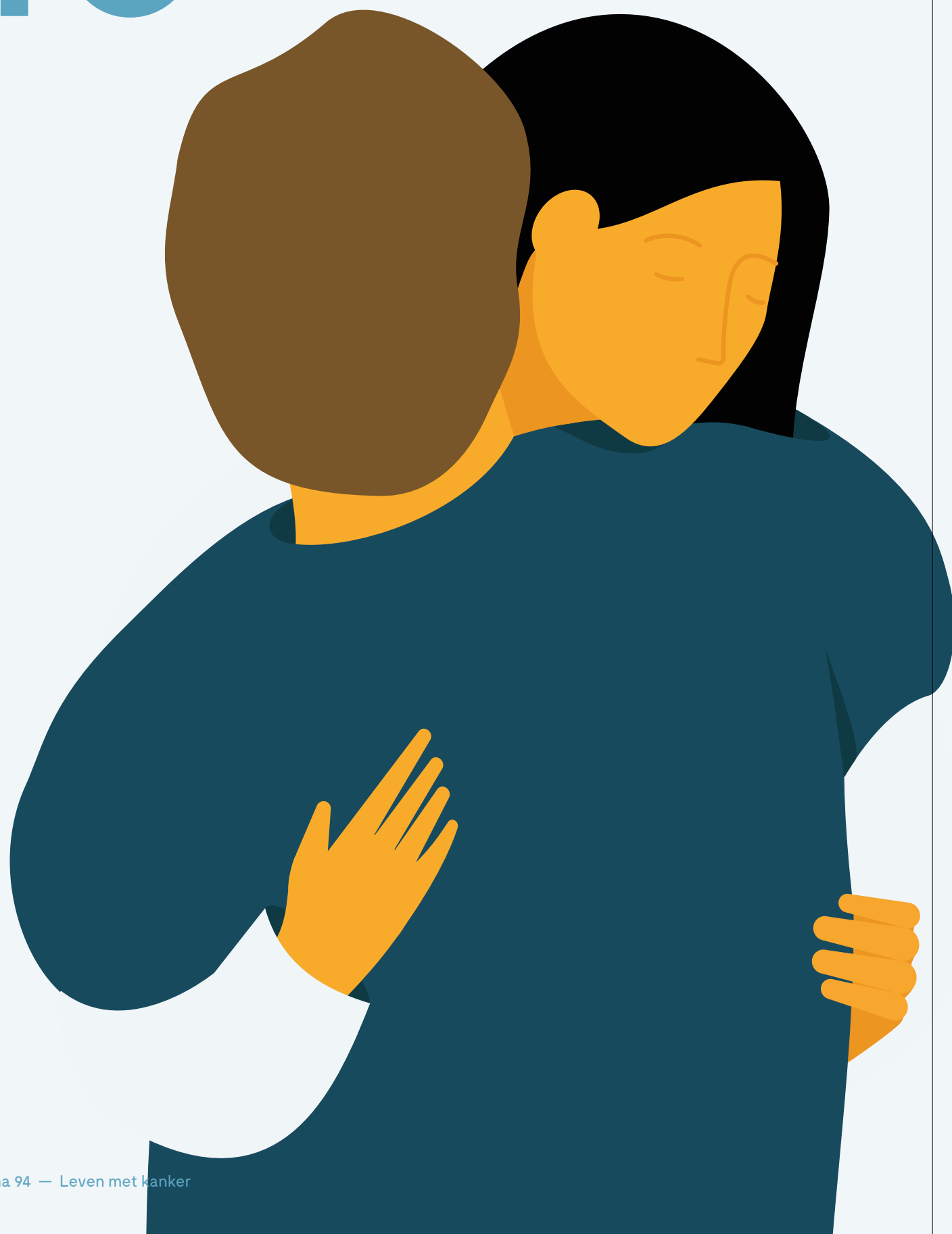
9.3.1. Werk: wel of niet vertellen?

Iemand met een verhoogd risico op kanker is vaak niet ziek en kan gewoon werken. Dan kan het dilemma zich voordoen: vertel ik het mijn werkgever of niet? De vraag is vooral bij een sollicitatie relevant. Als iemand het werk goed aan denkt te kunnen, is hij niet verplicht een (toekomstige) werkgever te informeren. Deze mag er tijdens een sollicitatieprocedure ook niet naar vragen. Verwacht iemand dat het risico of de erfelijke aanleg in de nabije toekomst het werk wél kan beïnvloeden, dan moet hij het vertellen. (zie ook hoofdstuk 7)

9.3.2. Verzekeren

Als iemand een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering wil afsluiten, moet hij een gezondheidsverklaring invullen (zie hoofdstuk 8). Een erfelijke aanleg hoeft daarin niet te worden gemeld. Gezondheidsklachten die voortkomen uit de erfelijke aanleg moeten, net als alle andere gezondheidsklachten, wél worden gemeld. Boven een bepaald bedrag, de 'vragengrens', mag een verzekeraar vragen naar ernstige, onbehandelbare erfelijke aandoeningen. Hij mag iemand nooit vragen een erfelijkheidsonderzoek te ondergaan, maar mag wel informeren naar de uitkomsten van erfelijkheidsonderzoek. Het hebben van een verhoogd risico op kanker kan leiden tot een hogere premie, bepaalde voorwaarden of – in enkele gevallen – het niet toelaten tot de verzekering. Een arbeidsongeschiktheidsverzekering afsluiten kan ook problemen opleveren, omdat de kans daarop vaak hoger is voor iemand met een erfelijk risico op kanker.

- erfelijkheid.nl. Je vindt er ook de folder *Verzekeren en erfelijkheid*.
- Op de website van het Verbond van Verzekeraars staat meer informatie over zaken als medische keuring (met de hoogte van de vragengrens) en privacy. Kijk op: vanatotzekerheid.nl.



Als genezen niet meer mogelijk is...

De overlevingskansen voor veel vormen van kanker zijn de afgelopen decennia aanzienlijk gestegen. Een niet onaanzienlijk deel van de mensen leeft met kanker die niet meer te genezen is. Dan begint de laatste levensfase, ook wel palliatieve fase genoemd. Die fase kan enkele weken, maanden of zelfs jaren duren. Het wisselend perspectief van hoop en vrees maakt van deze fase voor patiënten en hun naasten vaak een emotionele achtbaan. Ze moeten besluiten nemen over wel of niet meer ziektegericht behandelen. Ze kunnen stuiten op onbegrip in hun omgeving als ze langer leven dan verwacht of als ze willen blijven werken bijvoorbeeld. Maar ze beleven vaak ook mooie, intense momenten. NFK zet zich nadrukkelijk in om de kwaliteit in deze laatste levensfase zo goed mogelijk te laten zijn.

10.1. Belangrijke vragen

Als iemand niet meer beter wordt, dringen zich allerlei vragen op: wat wil ik met de tijd die mij rest? Welke wensen heb ik nog? Wat is belangrijk voor mij? Op medisch gebied dient de vraag zich aan: welke behandeling is er nog om de ziekte te remmen? En wil ik die? Wat vind ik belangrijker: langer leven of kwaliteit van leven? In de kerncijfers palliatieve zorg 2019 van IKNL staat dat in Nederland ruim een derde van de mensen die aan kanker zijn overleden, in de laatste maand van hun leven mogelijk te maken heeft gehad met overbehandeling: een bezoek aan de spoedeisende hulp, opname in het ziekenhuis of op de intensive care. Niet iedere patiënt wil in de laatste levensfase nog dit soort behandelingen ondergaan. Sommige willen liever met rust worden gelaten of gewoon thuis worden verpleegd, in hun vertrouwde omgeving, met hun naasten om zich heen. Het is daarom van belang dat iemand nadenkt over wat hij nog wil of wat juist niet.

10.1.1. Voer het gesprek

Artsenorganisatie KNMG dringt erop aan om het gesprek over het levenseinde tijdig te voeren. NFK en andere organisaties ondersteunen die oproep. NFK heeft in 2018 aan patiënten die niet meer beter worden gevraagd hoe zij aankijken tegen een gesprek over het levenseinde. Daaruit kwam naar voren dat 62% van hen behoefte heeft erover te praten. Vrouwen hebben die behoefte meer dan mannen: 80% tegenover 67%. Een op de vijf praat er liever niet over. Uit de peiling kwam ook naar voren dat 80% van de mensen dit gesprek vooral met hun partner willen voeren, 76% met de huisarts en 65% met hun kinderen.

→ Bekijk op de website van KNMG het dossier [Levenseinde: knmg.nl](https://www.knmg.nl/levenseinde).

10.1.2. Plicht voor de arts

Met wie het gesprek over de laatste levensfase wordt gevoerd, is minder van belang dan dát het wordt gevoerd. Dat gesprek moet aansluiten bij de patiënt en iedere patiënt is hierin verschillend. Sommige mensen met kanker hebben al eerder besproken wat ze nog willen, voor andere lucht het op als ze erover kunnen praten en weer andere willen dat helemaal niet: ze blijven hopen op genezing, tegen beter weten in. Er niet over willen nadenken of spreken is iemands goed recht. Anders ligt dat voor artsen. Zij zijn verplicht om op z'n minst moeite te doen om de voorkeuren van hun patiënt te achterhalen en daar in de behandeling zoveel als mogelijk recht aan te doen. Vaak is het ook de verpleegkundige die in het gesprek over het naderende levenseinde een goede rol kan spelen, soms in combinatie met de arts.

Uitgezaaide kanker in cijfers

- Bij 1 op de 5 patiënten die de diagnose kanker krijgt, is de kanker uitgezaaid. Dat zijn 21.000 patiënten per jaar.
- De helft van de patiënten bij wie de kanker bij diagnose al is uitgezaaid leeft na diagnose nog 6 maanden of korter.
- De overleving is amper verbeterd: in 10 jaar tijd slechts één maand in de zogenaamde mediane overleving.
- Uitzaaiingen kunnen ook later in het ziekteverloop optreden. Dit treft naar schatting jaarlijks 17.000 patiënten.

Bron: *Uitgezaaide kanker in beeld*, IKNL, 2020

Palliatieve en terminale zorg

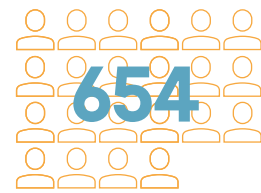
Zorg in de laatste levensfase wordt palliatieve zorg genoemd. Het is alle zorg die erop gericht is om iemand een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te geven en klachten te verhelpen of te verlichten. De aandacht is daarbij niet alleen gericht op lichamelijke, psychische en sociale aspecten, maar ook op zingeving. Het gaat bovendien niet alleen om de patiënt, palliatieve zorg is er ook voor de naasten, zelfs tot na de dood van hun dierbare. De meeste ziekenhuizen hebben een team van experts in de palliatieve zorg: het palliatieve team. Dit team is een vraagbaak voor zorgverleners, maar is ook steeds meer toegankelijk voor mensen met kanker en hun naasten.

Vaak wordt gedacht dat palliatieve zorg alleen gaat over het allerlaatste stukje van het leven, vlak voordat iemand sterft. Dat is een misverstand. Die zorg wordt met een andere term aangeduid: terminale zorg. Dat is alle zorg die wordt geboden wanneer iemands medische levensverwachting niet meer dan drie maanden bedraagt. In 2020 verscheen het *Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland*, waarin staat beschreven wat wordt verstaan onder goede palliatieve zorg.

→ Het Kwaliteitskader is te vinden op: palliaweb.nl.

Als je niet meer beter wordt, wat heb je dan nodig?

Onderzoek onder 654 kankerpatiënten die niet meer beter worden



Ervaren (emotionele) steun tijdens het gesprek met de zorgverlener

Patiënten hechten veel belang aan (emotionele) steun van de zorgverlener tijdens het gesprek waarin zij horen niet meer beter te worden.



Patiënten beoordelen de (emotionele) steun die zorgverleners bieden tijdens dit gesprek met een 6,4.

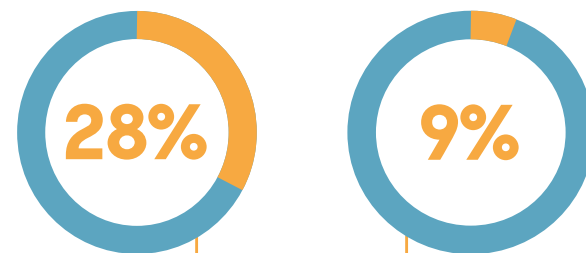
Hoe tevredener mensen zijn met de tijd die de zorgverlener neemt voor dit gesprek, hoe tevredener zij zijn met de ontvangen (emotionele) steun.



‘De arts nam uitgebreid de tijd, was duidelijk en begripvol. Deed geen aannames over mijn gevoelens.’

Hulp van het ziekenhuis

- 63% is door het ziekenhuis verder geholpen, nadat zij hoorden niet meer beter te worden.
- 28% is hierna niet verder geholpen.
- 9% weet het niet/niet van toepassing.



- 57% hiervan zegt dat ze wel behoefte hadden om verder geholpen te worden door het ziekenhuis.

Er blijkt vooral behoefte aan:

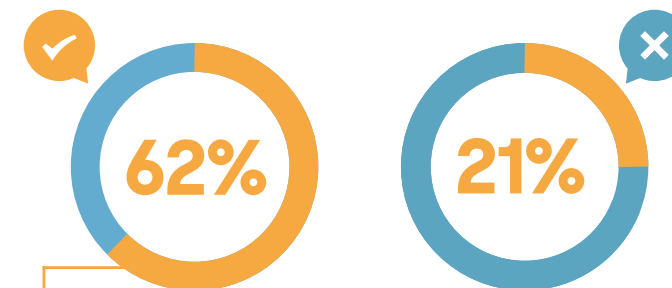
- 55% contact met vast aanspreekpunt in het ziekenhuis.
- 43% aandacht/steun voor naasten.
- 43% informatie/advies over psychische klachten.

Patiënten hechten veel belang aan verdere hulp van het ziekenhuis, nadat zij te horen hebben gekregen niet meer beter te worden.



Bron: landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), september 2018.

Praten over het levenseinde



- 62% heeft (op enig moment) behoefte om te praten over zijn of haar levenseinde.
- 21% heeft hier geen behoefte aan.
- 17% weet het niet/niet van toepassing.

Het gesprek over het levenseinde willen patiënten vooral voeren met:

- 80% de partner
- 76% de huisarts
- 65% de kinderen
- 63% de behandelend arts in ziekenhuis

Patiënten die willen praten over het levenseinde, kunnen hier op verschillende momenten behoefte aan hebben.

Patiënten vinden het redelijk belangrijk dat een zorgverlener het initiatief neemt tot dit gesprek. Bij 22% is dit ook daadwerkelijk gebeurd.



‘Ik heb alles zelf uitgezocht en naar een psycholoog gevraagd. Het voelt alsof je niet meer belangrijk bent omdat je palliatief bent.’

Informatie om lotgenoten verder te helpen

Gesprekswijzer en gesprekskaart

Omdat het belangrijk is dat iemand op het einde van zijn leven de behandeling krijgt die bij zijn leven en wensen past, heeft Amsterdam UMC samen met NFK en Pharos een Gesprekswijzer ontwikkeld. In dit boekje staat heldere informatie die de patiënt en zijn naaste helpt bij het kiezen van een behandeling in de laatste levensfase. Op de Gesprekskaart staan vragen waarover mensen kunnen nadenken als ze niet meer beter worden en die ze kunnen bespreken met familie, naasten en zorgverleners.

→ [nfk.nl](#). Je vindt hier ook het e-book van de Patiëntenfederatie: *Praat op tijd over uw levenseinde*.

Kanker.nl

Op kanker.nl is een dossier *Niet meer beter worden* met veel informatie.

→ [kanker.nl](#)

NFK en kpo's

Uitgebreide en duidelijke informatie over alles wat er in de laatste levensfase voor mensen van belang kan zijn, is te vinden op de site van NFK:

→ [nfk.nl](#)

Ook op de websites van de kpo's vind je informatie over de laatste levensfase. De meeste verwijzen naar andere, algemene bronnen, vooral NFK. Een aantal kpo's heeft er zelf onderscheidende informatie over geproduceerd:

- Op de website van de Borstkankervereniging Nederland staan tools en informatiebronnen voor mensen met uitgezaaide borstkanker: [borstkanker.nl](#).
- Op de website van Stichting Olijf, de kpo voor vrouwen met gynaecologische kanker staan filmpjes onder de titel *Doodgewone gesprekken*. Daarin vertellen vrouwen hoe zij omgaan met hun beperkte levensverwachting. De video's zijn te vinden op: [olijf.nl](#).
- Ook de Patiëntenvereniging Hoofd-Hals (PVHH) heeft een overzichtelijke pagina over de laatste levensfase, met verwijzingen naar brochures en andere websites. Kijk op: [pvhh.nl](#).

Over het leven met ongeneeslijke kanker zijn diverse informatieve boeken geschreven. We noemen twee voorbeelden: *Tussenland* van Jannie Oskam en *Doorlevers* van Danielle Hermans.

Palliatieve Zorg Nederland

Heldere informatie over alles wat met de laatste levensfase te maken heeft, biedt de website [overpalliatievezorg.nl](#). Deze is tot stand gekomen in samenwerking met de coöperatie Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) en het ministerie van VWS. Hij is gericht op de patiënt en zijn naasten.

→ [overpalliatievezorg.nl](#)

Palliaweb

Misschien niet zozeer voor patiënten, maar voor jou als belangenbehartiger wel een goede bron van informatie is Palliaweb, een platform voor en door professionals in de palliatieve zorg. Deze site is eveneens een initiatief van Palliatieve Zorg Nederland.

→ [palliaweb.nl](#)

Agora

Hetzelfde geldt voor Agora: wil je zelf meer weten over de laatste levensfase en de palliatieve zorg, dan kun je daar terecht. Agora richt zich met name op professionals en vrijwilligers die actief zijn in het palliatieve traject. Deze organisatie beijvert zich om, zoals ze het zelf noemen, 'léven tot het einde' mogelijk te maken.

→ [agora.nl](#)

KWF

Ook de website van het KWF biedt veel informatie over alle aspecten van de laatste levensfase. Er staan tevens links naar de downloads van twee informatieve brochures die het KWF over het onderwerp heeft uitgebracht: *Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt* en *Kanker... als de dood dichtbij is*.

→ [kwf.nl](#)

Lotgenotenfilmpjes

Over de dilemma's waarmee zij te maken krijgen en hoe zij daarmee omgaan, vertellen mensen die zelf ongeneeslijk ziek zijn in video's op de website [alsjenietmeerbeterwordt.nl](#). De website is een initiatief van de Second Chance Foundation, die zich richt op lotgenotenvoorlichting over de laatste levensfase.

→ [alsjenietmeerbeterwordt.nl](#)

Ik wil met je praten.nu

Op deze website vind je tips en verhalen die het gesprek over het levenseinde betreffen.

→ [ikwilmetjepraten.nu](#)

10.2. Keuzeopties bij ongeneeslijke kanker

Als iemand ongeneeslijke kanker heeft, dan is het dus van belang dat hij goed nadenkt over wat hij wil met de rest van zijn leven en samen met zijn zorgverleners kiest welke behandeling daarbij past. Een vaste verpleegkundige als aanspreekpunt is in deze fase belangrijk, zo blijkt uit een Doneer Je Ervaring-peiling van NFK. Veelal zijn er de volgende mogelijkheden.

Kiezen om alleen klachten te behandelen

Deze behandeling kan klachten minder erg maken, bijvoorbeeld de pijn of moeite met ademen. Samen met de arts beslist de patiënt aan welke klachten iets wordt gedaan en weegt hij de voor- en nadelen. Door deze behandeling verdwijnt de kanker niet en leeft iemand (waarschijnlijk) ook niet langer.

Kiezen om de klachten en de kanker te behandelen

Naast de behandeling van klachten kan een behandeling, bijvoorbeeld met chemo- of immuuntherapie, de tumor(en) kleiner maken of laten stoppen met groeien. Er zijn op dit gebied veel ontwikkelingen, sommige mensen leven daardoor langer dan verwacht. Zo'n behandeling tegen kanker brengt echter ook nadelen met zich mee.

Kiezen om te wachten met een behandeling tegen de kanker

Als de kanker nog niet ver is uitgezaaid of als iemand er nog geen klachten van heeft, kan wachten een keuze zijn. Ook als iemand eerst nog

iets wil doen, bijvoorbeeld een reis maken, kan dit een optie zijn. Iemand gaat dan regelmatig naar het ziekenhuis voor controle. Verandert er iets, dan kunnen patiënt en arts opnieuw bekijken welke behandeling passend is.

10.3. Keuzeopties bij het levenseinde

Nadenken over de vraag hoe je (niét) wilt overlijden – voor zover je daar invloed op hebt – is voor veel mensen een moeilijke opgave. Sommige patiënten worstelen gedurende hun hele ziekteperiode met die vraag. Andere weten al in een pril stadium wat ze wensen en weer andere willen of kunnen er eenvoudigweg niet over nadenken. Daarom is het zo belangrijk dat zorgverleners iemand ondersteunen bij het maken van keuzes over zijn levenseinde. Er zijn in essentie drie mogelijkheden: overlijden zonder een actieve ingreep van een arts, palliatieve sedatie en euthanasie. Iemand kan zijn keuze altijd veranderen (zolang de ingreep niet is ingezet natuurlijk).

10.3.1. Overlijden zonder actieve ingreep van een arts

De meeste mensen overlijden zonder dat een arts actief ingrijpt, ze overlijden 'vanzelf'. Dat betekent niét dat artsen (en andere zorgverleners) in zo'n geval nietsdoen. Artsen hebben een belangrijke rol in de bestrijding van pijn en andere klachten, verpleegkundigen en andere zorgverleners kunnen eraan bijdragen dat mensen zo min mogelijk ongemak ervaren. Goede terminale zorg is in deze fase van groot belang. Zowel deze vorm van overlijden als palliatieve sedatie worden beschouwd als een 'natuurlijke' dood.

Met wie kan je praten over het levenseinde?

- Het gesprek over het levenseinde is belangrijk, daarover is iedereen het eens. Maar met wie kan en wil een patiënt dat gesprek voeren?
- Naasten: het maakt het eenvoudiger wanneer naasten weten hoe iemand over zijn einde denkt, wat hij wel en niet wil. En ze kunnen helpen om iemands wensen te verwezenlijken, door voor hem op te komen als hij daarvoor zelf de kracht niet heeft. Tips om dit gesprek te vergemakkelijken zijn te vinden op: [ikwilmetjepraten.nu](#).
 - Arts(en): vanzelfsprekend moet de arts op de hoogte zijn van iemands wensen. Alleen dan kan hij die respecteren en zijn uiterste best doen om daarnaar te handelen. Vooral de huisarts speelt in de laatste fase een belangrijke rol. Hij is het meestal die iemand in deze fase begeleidt.
 - Palliatief team: artsen en verpleegkundigen uit het palliatieve team kunnen een goede gesprekspartner zijn.
 - Psychologen, vooral die zijn gespecialiseerd in rouw en verlies, kunnen een goede gesprekspartner zijn als het gaat over de gevoelens die het naderende levenseinde oproepen.
 - Levenseindecoaches of -counselors kunnen ook een goede gesprekspartner zijn. Ze hebben een vrij beroep, sommige hebben een NOBCO-keurmerk. Ze zijn te vinden op: [levenseindecounseling.com](#).
 - Geestelijk verzorgers zijn onder meer te vinden op: [geestelijkeverzorging.nl](#).
 - Maatschappelijk werkers zijn te vinden in de gemeente of regio waar iemand woont.

10.3.2. Palliatieve sedatie

Bij palliatieve sedatie verlaagt een arts het bewustzijn van de patiënt met het doel zijn lijden te verlichten. Het doel is dus niet om de dood te bespoedigen. Wel komt het vaak voor dat iemand snel sterft nadat de sedatie is ingezet. De arts past palliatieve sedatie toe in overleg met de patiënt en zijn naasten. Hij mag dit doen als hij verwacht dat iemand niet langer dan twee weken te leven heeft, als hij ondraaglijk lijdt en dit niet op een andere manier te verhelpen is. Palliatieve sedatie wordt beschouwd als normaal medisch handelen.

- Meer informatie is te vinden in het NFK-dossier Laatste levensfase: [nfk.nl](#).
- Op de site van artsenorganisatie KNMG staat de richtlijn *Palliatieve sedatie*, waarin nauwkeurig staat omschreven wat het wel en niet is: [knmg.nl](#).

10.3.3. Euthanasie

Bij euthanasie is het handelen van de arts erop gericht om de dood te bespoedigen. Een arts is in principe strafbaar, tenzij hij zich heeft gehouden aan de zes zorgvuldigheidseisen die de euthanasiewet stelt. De arts moet zich ervan overtuigen dat de patiënt goed over zijn keuze heeft nagedacht en dat zijn keuze vrijwillig genomen is, dat iemand ondraaglijk en uitzichtloos lijdt en dat er geen redelijke andere oplossing voor de situatie van de patiënt is. Een arts moet hem daarnaast goed informeren, een onafhankelijke tweede arts raadplegen en de euthanasie op een medisch zorgvuldige manier uitvoeren. De arts moet de euthanasie melden bij de gemeentelijk lijkschouwer. Bij euthanasie dient een arts de patiënt een dodelijk medicijn toe. Wanneer de betrokkene dat medicijn, een drankje, zelf inneemt, heet dit hulp bij zelfdoding. Daarvoor gelden dezelfde regels als voor euthanasie.

- De NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levenseinde, biedt veel informatie en ondersteuning voor iedereen die vragen, twijfels en angsten rondom zijn levenseinde heeft: [nvve.nl](#). Daar wordt ook duidelijk uitgelegd wat het verschil is tussen palliatieve sedatie en euthanasie.

10.4. Ondersteunende documenten

Door zorgvuldig en bijtijds voorbereidingen te treffen, kunnen mensen met kanker (ondersteund door naasten, lotgenoten en zorgverleners) de kans verkleinen dat ze overlijden op een manier die ze niet wensen. Enkele hulpmiddelen kunnen daarbij van pas komen.

10.4.1. Wilsverklaring

In een wilsverklaring beschrijft iemand onder meer welke medische behandeling hij wel of niet (meer) wil ontvangen. Aan de wensen over wat de patiënt niet wil, bijvoorbeeld reanimeren, moet de arts zich houden. Dat geldt niet voor wensen over wat de patiënt wél wil, zoals euthanasie. Er zijn verschillende wilsverklaringen. Een daarvan is het schriftelijk euthanasieverzoek. Daarin beschrijft iemand wanneer hij zou willen dat een arts hem helpt te sterven. Belangrijk is dat iemand daarbij duidelijk maakt wat voor hem ‘ondraaglijk lijden’ inhoudt. Wilsverklaringen zijn geen vervanging voor het gesprek met de arts en naasten, maar wel een essentiële aanvulling.

- [rijksoverheid.nl](#)
- Voor leden heeft de NVVE schriftelijke wilsverklaringen, die op papier of online kunnen worden ingevuld. Kijk op: [nvve.nl](#).
- Omdat hulpverleners in een acute situatie geen tijd hebben om naar zo’n wilsverklaring te zoeken, kan het behulpzaam zijn om een niet-reanimerenpenning te dragen. De penning is te bestellen bij Patiëntenfederatie Nederland: [patientenfederatie.nl](#).
- Netwerken Palliatieve Zorg Twente heeft een handzaam wensenboekje ontwikkeld, waarmee mensen hun wensen rond het levenseinde kunnen vastleggen en bespreekbaar maken. Het is te downloaden op: [netwerkenpalliatievezorg.nl](#).

10.4.2. Levenstestament

Sinds enkele jaren maken notarissen niet alleen testamenten, maar ook levenstestamenten op. Het verschil is dat deze laatste niet gaan over iemands nalatenschap ná zijn overlijden, maar over zaken die van belang zijn tijdens zijn leven. Een levenstestament kan financiële of persoonlijke zaken betreffen, maar ook medische. Wat betreft die laatste categorie is het levenstestament vooral nuttig voor de situatie dat iemand niet meer wilsbekwaam is, bijvoorbeeld omdat hij in coma is geraakt.

- Informatie van de notarissen zelf is te vinden op: [notaris.nl](#).
- Op de website van Hematon staat een webinar over het levenstestament: [hematon.nl](#).

Overzicht bij NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties

Hieronder vind je een overzicht van de negentien kankerpatiëntenorganisaties en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers, die zijn aangesloten bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK, stand 1 september 2021). Kijk voor een actueel overzicht op: [nfk.nl/aangesloten-organisaties](#).

Asbestslachtoffers Vereniging Nederland	asbestslachtoffer.nl	Voor asbestslachtoffers en naasten
Borstkankervereniging Nederland	borstkanker.nl	Voor mensen die (een erfelijke of familiale aanleg voor) borstkanker hebben en naasten
Hematon	hematon.nl	Voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en voor hen die een stamceltransplantatie hebben gehad
Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl	hersenletsel.nl/hersentumor-contactgroep	Voor mensen met hersenletsel en naasten
Stichting Jongeren en Kanker	jongerenenkanker.nl	Voor jongvolwassenen die kanker hebben (gehad)
Leven met blaas- of nierkanker	blaasofnierkanker.nl	Voor mensen met blaas- of nierkanker en naasten
Living With Hope	livingwithhope.nl	Voor mensen met kanker, neuro-endocriene tumoren of cysten van de alvleesklier
Longkanker Nederland	longkankernederland.nl	Voor iedereen die met longkanker te maken heeft: patiënten, naasten en nabestaanden
Patiëntenplatform Sarcomen	patientenplatformsarcomen.nl	Voor mensen met een sarcoom of een andere zeldzame tumor die moet worden behandeld door een multidisciplinair team dat in sarcomen is gespecialiseerd
Patiëntenplatform Zeldzame Kankers	zeldzamekankers.nl	Voor de meer dan 130.000 mensen die een zeldzame vorm van kanker hebben (gehad)
Patiëntenvereniging HOOFD-HALS	pvhh.nl	Voor mensen met kanker van de keel, lip, mond, neus, speekselklier, strottenhoofd en tong
Prostaatkankerstichting	prostaatkankerstichting.nl	Voor mannen met prostaatkanker en naasten
Stichting BEZT	stichtingbezt.nl	Voor de doelgroepen van de Belangengroep MEN, de Belangenvereniging Von Hippel-Lindau, de Neurofibromatose Vereniging Nederland en de Nederlandse Vereniging voor patiënten met Paragangliomen
Stichting Lynch Polyposis	lynch-polyposis.nl	Voor alle mensen die met Lynch of Polyposis te maken krijgen
Stichting Melanoom	stichtingmelanoom.nl	Voor mensen met (oog)melanoom en naasten
Stichting Olijf	olijf.nl	Voor vrouwen met gynaecologische kanker
Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal	spks.nl	Voor mensen met kanker aan maag of slokdarm en naasten
Stichting Zaadbalkanker	zaadbalkanker.nl	Voor mannen met zaadbalkanker en naasten
Stomavereniging	stomavereniging.nl	Voor mensen met een stoma of pouch
Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen VOKK)	kinderkankernederland.nl	Voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties