

# Elke patiënt telt

Nieuwe behandelingen van longkanker zijn steeds meer specifiek op de patiënt afgestemd. Helaas kunnen niet alle patiënten met longkanker op deze wijze worden geholpen, maar het worden er gelukkig steeds meer. Voor ons telt elke patiënt, daarom zijn wij trots dat wij aan deze ontwikkeling bij kunnen dragen.



[pfizer.nl/longkanker](https://pfizer.nl/longkanker)

**Pfizer** Oncology

PP-ONC/NLD-0367

## Maak de (late) gevolgen van kanker bespreekbaar

**Auteur:** Drs. Mirjam van Belzen, belangenhartiger Kwaliteit van Leven bij de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

**Mensen die kanker overleven, houden vaak (blijvende) klachten over door de ziekte en de behandeling. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) zet zich in om meer aandacht te krijgen voor een goede kwaliteit van leven voor deze overlevenden. Bewustwording bij verpleegkundigen kan helpen om problemen tijdig te signaleren.**

Momenteel leven in Nederland bijna 800.000 mensen met of na kanker (Nederlandse Kankerregistratie (NKR), IKNL, 2018, 20-jaarsoverleving). Dit aantal zal de komende jaren groeien door onder andere eerdere ontdekking, betere behandelmogelijkheden en vergrijzing van de Nederlandse samenleving. Naar verwachting hebben in 2030 bijna één miljoen mensen kanker (gehad) (KWF, Toekomstverkenning betere

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) vindt dat iedere (ex-)kankerpatiënt tijdens en na de behandeling volwaardig mee moet kunnen doen in onze maatschappij. Kanker overleven moet hand in hand gaan met een goede kwaliteit van leven.

### Met klachten leren omgaan

Iemand die leeft met en na kanker kan te maken krijgen met uiteenlopende gevolgen van de ziekte en behandeling. De gevolgen kunnen van medische, mentale, lichamelijke, sociale en/of maatschappelijke aard zijn. Soms ontstaan deze gevolgen tijdens de behandeling, terwijl andere pas (jaren) na afloop van de behandeling optreden. Zo kan een chirurgische ingreep late effecten veroorzaken als lymfoedeem, incontinentie of impotentie. Terwijl chemo- of hormoontherapie meer algemene zaken als vermoeidheid, onvruchtbaarheid, geheugenproblemen of osteoporose kan veroorzaken. Veel van deze klachten hebben impact op het dagelijks functioneren van

### In 2030 hebben naar verwachting bijna één miljoen mensen kanker (gehad)

kwaliteit van leven, 2018). Het is een mooie ontwikkeling dat steeds meer mensen kanker kunnen overleven, maar een groot deel van deze groep kampt met allerlei (soms blijvende) klachten als gevolg van de ziekte en behandeling. En deze klachten kunnen negatieve invloed hebben op het leven van een patiënt.

patiënten. Denk aan concentratiestoornissen die het werk van patiënten kunnen belemmeren. Bijna alle patiënten ervaren klachten in meerdere of mindere mate, afhankelijk van de kankersoort, behandeling, leeftijd en ontwikkeling van de persoon. Het leren omgaan met deze klachten is niet iets wat alleen de 'kankeroverlever' aangaat. Ook naasten worden geconfronteerd met de effecten van de kanker(behandeling). Denk aan vrienden, collega's, werkgevers, docenten, zorgverleners, kortom; de gehele maatschappij. Het is daarom essentieel dat er nog meer aandacht komt voor de (late) gevolgen.

### De impact van kanker is groot

NFK onderzocht in 2017 via een digitale vragenlijst op Doneerjeervaring.nl in hoeverre (ex-)kankerpatiënten late gevolgen van (de behandeling van) kanker ervaren, hoe ze hiermee omgaan en hoe hun omgeving reageert. Ruim 3.600 (ex-)kankerpatiënten vulden de vragenlijst in (zie figuur 1 pagina 23).

Vermoeidheid staat met stip op nummer één (68%).

Daarna volgen verminderde lichamelijke conditie (54%), seksuele problemen (44%), concentratieproblemen (40%) en geheugenproblemen (37%). Maar ook neuropathie en depressie scoren hoog. Daarnaast laat het onderzoek zien hoe deze gevolgen van invloed zijn op het dagelijks leven van de (ex-)kankerpatiënt. De impact is groot. De beperkingen die mensen ervaren lopen uiteen van belemmeringen op werk en/of school tot negatieve impact op de sociale omgeving. Deze gevolgen raken daarmee niet alleen degene die leeft met of na kanker, maar ook de (in)direct betrokkenen. NFK vindt dat de samenleving als geheel verantwoordelijk is om ervoor te zorgen dat mensen die leven met en na kanker toch volwaardig mee kunnen doen. Dat vraagt om veranderingen in de zorg, bewustwording bij de patiënt en meer begrip en inzicht in de maatschappij over kanker en de gevolgen ervan.

### Kankerzorg in beeld

Afgelopen voorjaar presenteerden het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) het rap-

port 'Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker' (IKNL, 2019). In deze rapportage staan, naast de laatste feiten en cijfers rondom de uiteenlopende gevolgen van kanker, persoonlijke verhalen van (ex-)kankerpatiënten. De ervaringsdeskundigen geven zo een gezicht aan de effecten van de ziekte en behandeling op het dagelijks leven van mensen die leven met en na kanker. Het boekje is, ondanks dat niet alle kankerdiagnoses vertegenwoordigd zijn, verdiepend en verrijkend, mede doordat er een vergelijking is gemaakt tussen (ex)kankerpatiënten en de rest van de algemene Nederlandse populatie. Zo wordt direct inzichtelijk hoe leven met en na kanker verschilt van het leven van iemand die geen kanker heeft (gehad).

### Aandacht voor (late) gevolgen

Uit 'Kankerzorg in beeld' (IKNL, 2019) blijkt dat twee derde van de overlevenden aangeeft tevreden te zijn met de informatie die ze ontvingen. Echter, over de ondersteunende zorg voor de gevolgen van kanker vonden ze juist dat ze te weinig informatie kregen. NFK vindt het van groot belang dat er meer aandacht komt voor de (late) gevolgen van kanker. Zo kunnen patiënten al tijdens de keuze voor een behandeling goed geïnformeerd worden. Hiervoor is een goede registratie van (late) gevolgen essentieel. Bovendien is verder onderzoek naar (late) effecten hard nodig. Beter inzicht kan name-

lijk leiden tot snellere signalering waardoor de behandeling en ondersteuning aan (ex-)patiënten verbeterd en (late) effecten tot een minimum beperkt kunnen worden.

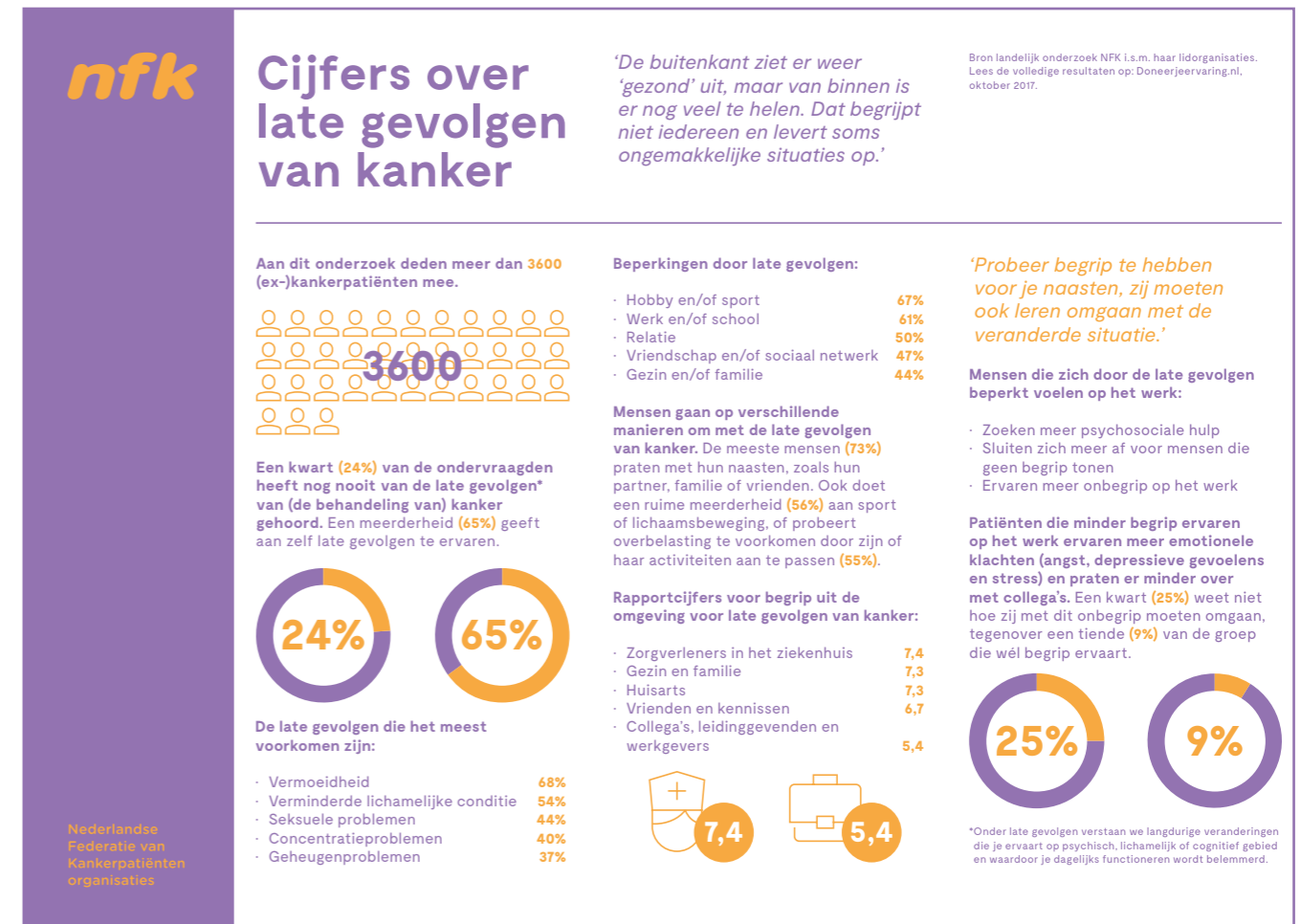
Uiteraard verschilt de behoefte aan ondersteuning per persoon. Persoonsgerichte zorg, inclusief een persoonlijk plan vraagt om maatwerk. Idealiter zou aandacht voor de gevolgen van de ziekte en behandeling op iemands leven daarom integraal onderdeel van de oncologisch zorg als geheel moeten zijn. Concreet betekent dit dat er vanaf de diagnose, tijdens het gehele medische traject én daarna nog doorlopend aandacht voor de gevolgen van de kanker(behandeling) moet zijn. Dat vraagt om organisatie van de juiste (na)zorg op de juiste plaats, op het juiste moment, door de juiste persoon.

*“Heel confronterend, je bent jezelf niet meer. Terwijl mijn omgeving staat te juichen: je hebt de ziekte overleefd. Zij zien niet aan mij hoe ik mij van binnen voel.”*

*Een ex-patiënt*

IN HET  
KORT

**Kanker en/of de behandeling hebben invloed op veel aspecten van het dagelijks leven van een patiënt. De gevolgen kunnen van medische, mentale, lichamelijke, sociale en/of maatschappelijke aard zijn. Soms ontstaan deze gevolgen tijdens de behandeling, terwijl andere pas (jaren) na afloop van de behandeling optreden. Meer aandacht voor de (blijvende) gevolgen van de ziekte en behandeling is van groot belang, omdat de groep mensen die leven met en na kanker komende jaren alleen maar zal groeien.**



Figuur 1 Belangrijkste resultaten Doneer Je Ervaring-onderzoek 'Late gevolgen van (de behandeling van) kanker', 2017. Bron: NFK

### Wat kan een verpleegkundige betekenen?

NFK vindt het belangrijk dat de bewustwording bij verpleegkundigen over de kans op late gevolgen verder wordt vergroot. Op die manier kunnen problemen tijdig worden gesignaleerd en waar nodig kan worden verwezen naar gespecialiseerde zorg. Een verpleegkundige vervult in allerlei fases voor patiënten en hun naasten een belangrijke rol. Veel patiënten voelen

dan ook de behoefte om hierover met een (gespecialiseerd) verpleegkundige van gedachten te wisselen. NFK ziet dat verdieping in de gevolgen die kanker en de behandeling ervan op zowel korte als lange termijn kunnen hebben voor zowel zorgverleners als patiënten enorme meerwaarde oplevert. Dit geldt ook voor het bespreken met de patiënt welke effecten de ziekte en behandeling op het dagelijks leven en functioneren kunnen hebben. Om te zorgen dat de



## Time-outs bieden de patiënt gelegenheid om de verschillende opties te overwegen

toekomstverwachtingen van een patiënt meegenomen worden in de behandelkeuze, is het belangrijk dat de verpleegkundige in een vroeg stadium een gesprek heeft met de patiënt en dat hij/zij daarin ook nagaat of de patiënt het besprokene daadwerkelijk begrepen heeft. Hierbij is het van belang dat de patiënt weet dat zijn/haar mening belangrijk is. Daarnaast bieden time-outs de patiënt gelegenheid om de verschillende opties te overwegen en te bespreken met naasten en eventuele andere zorgverleners. Het zou helpen als verpleegkundigen in het multidisciplinaire team pleiten voor time-outs voor patiënten. Uiteraard geldt ook hier dat met de patiënt alle be-

handelopties en de daarbij behorende gevolgen worden besproken. Tot slot wil NFK verpleegkundigen vragen om patiënten met kanker te attenderen op Doneer Je Ervaring; het grootste (ex-)kankerpatiëntenpanel van Nederland. Via vragenlijsten op [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl) kunnen patiënten een aantal



keer per jaar hun ervaring met kanker delen, waardoor NFK de belangen van patiënten met kanker beter kan behartigen. Ook de resultaten van eerdere onderzoeken zijn op deze website te vinden.

**Meer informatie**  
[m.vanbelzen@nfk.nl](mailto:m.vanbelzen@nfk.nl)

*De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.*



## COLUMN

Rixt Bode werkt als senior verpleegkundige hematologie in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Ze is lid van het dagelijks bestuur van de tumorwerkgroep (TWG) Hematologie van V&VN Oncologie en ze is daarnaast ook lid van de Commissie Oncologiedagen. Haar werkzaamheden inspireren haar regelmatig tot het schrijven van een column. Behalve voor Oncologica, schrijft zij ook voor de nieuwsbrief van de TWG Hematologie.

Auteur: Rixt Bode

## Open sollicitatie

“Mijn naam is Alexander Verrópoulos, 29 jaar en ik zit in de ziektewet. Vanwege een GATA-2 mutatie heb ik Myelodysplastisch Syndroom (MDS), waardoor ik weinig energie [...] heb. Omdat ik [...] infecties heb gekregen, in het ziekenhuis heb gelegen en de aandoening veel impact heeft op mijn leven, heb ik het mentaal zwaar. Ik ben daarom op zoek naar een functie waarin ik niet hoeft na te denken, geen stress ervaar en geen verantwoordelijkheid hoeft te dragen.”

### Ik zorg voor patiënten

Ik zorg voor vaders en moeders, dochters en zonen, opa's en oma's, vrienden en vriendinnen. De afgelopen jaren zorgde ik voor een politieagent, docent, beeldend kunstenaar, militair, student, kok, personeelsfunctionaris, muzikant, wetenschapper, vrachtwagenchauffeur, verpleegkundige, arts, dj, technicus, ondernemer, winkelmedewerker, kabelmonteur, scheepsbouwer en vele andere mensen met vele andere beroepen. Mensen die hun beroep niet langer konden uitvoeren, omdat ze

**‘Hoe rot voelt het om niet meer te kunnen doen waar je goed in bent’**

ziek waren en beter wilden worden. Die niet konden wachten om hun wekker weer te moeten zetten. Maar die hun energie nu nodig hadden voor bijwerkingen en complicaties; voor angst, onzekerheid en verdriet. Zij vertelden me, soms tussen neus en lippen door, hoe rot het voelt om niet meer te kunnen doen waar je goed in bent. Om daar (dus ook) geen waardering meer voor te krijgen. Bovendien: hoe zit het met je inkom-

sten? En kun je op de langere termijn überhaupt je baan blijven behouden? Vragen die vrijwel iedere kankerpatiënt uit de werkzame beroepsbevolking op enig moment bezighouden.

### Gedwongen solliciteren

Gelukkig zijn er werkgevers die onmiddellijk onbeperkt vrijaf geven, het contact onderhouden en ervoor zorgen dat financieel alles geregeld is. Toch ervaart ruim een kwart van de kankerpatiënten bij hun bedrijfsarts een gebrek aan kennis over hun ziekte en de gevolgen daarvan (NFK, 2019). Ik tref patiënten die volgens deze arts of het UWV vervangende werkzaamheden zouden moeten verrichten, of gedwongen worden te solliciteren. Natuurlijk, niet alle vormen van kanker maken het altijd onmogelijk om te werken. Maar dit gaat over patiënten voor wie nog allerminst zeker is wanneer en hoe ze het ziekenhuis zullen verlaten. Het maakt me boos. Kom dan kijken, beste bedrijfsarts! U stelt een onmogelijke eis!

Ook Alexander kreeg te horen dat hij mogelijk vervangend werk zou moeten verrichten. Hij zag het absurde van de situatie in en schreef alvast een open sollicitatiebrief: “Bent u op zoek naar een werknemer die weinig energie heeft, gevoelig is voor stress, een verhoogde kans heeft op infecties, regelmatig vrij zal vragen voor ziekenhuisbezoeken, en binnen enkele maanden uitvalt vanwege een beenmergtransplantatie? Dan ben ik een uitstekende kandidaat. Als u nog vragen heeft over mijn motivatie om te werken; die is er niet.” Helaas overleed Alexander veel te vroeg, in juni 2018. Anders had ik het wel geweten. Aannemen, die jongen.

NB: Het vermelden van de naam van Alexander is door de familie goedgekeurd

## Wat weet jij als professional?

Veel (ex-)kankerpatiënten hebben tot lang na de behandeling te maken met uiteenlopende gevolgen van de ziekte en de behandeling. Het is van groot belang om psycho-sociale klachten en problemen te herkennen en bespreekbaar te maken. Hoe pak jij dat aan?



**kanker doet veel met je.**

Meer informatie over psycho-sociale klachten bij kanker? Ga naar [www.kankerdoetveelmetje.nl](http://www.kankerdoetveelmetje.nl)