



***nfk***

# Leven met kanker

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Een handreiking voor  
patiëntbelangenbehartigers

# Inhoudsopgave



## 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](https://nfk.nl/organisatie/vrijwilligers).

Meer informatie over leven met kanker is te vinden  
op: [nfk.nl](https://nfk.nl), en op de websites van de aangesloten  
lidorganisaties. Deze zijn te vinden op: [nfk.nl](https://nfk.nl) (klik op:  
Aangesloten organisaties).

Juni 2022

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Voorwoord</b>   | <b>4</b>  |
| <b>Leeswijzer</b>  | <b>5</b>  |
| <b>1 Leven met kanker in de context van wetenschap en maatschappij</b> | <b>6</b>  |
| <b>2 Kanker en het lichaam</b>   | <b>10</b> |
| <b>3 Kanker en de geest</b>  | <b>12</b> |
| <b>4 Kanker en de zin van het leven</b>                                | <b>14</b> |
| <b>5 Praktische hulp</b>   | <b>16</b> |
| <b>6 Relatie, gezin, sociale contacten</b>                             | <b>18</b> |
| <b>7 Kanker en werk</b>  | <b>20</b> |
| <b>8 Financiën en verzekeringen</b>                                    | <b>24</b> |
| <b>9 Leven met een verhoogd risico op kanker</b>                       | <b>26</b> |
| <b>10 Als genezen niet meer mogelijk is...</b>                         | <b>28</b> |
| <b>Overzicht van de aangesloten organisaties</b>                       | <b>30</b> |

# Voorwoord

Kanker zet jouw leven en dat van je naasten 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 houden op jouw leven of op dat van je naasten. Soms werpt de ziekte zijn schaduw al vooruit, voordat de diagnose is gesteld. Bijvoorbeeld als je een erfelijke aanleg hebt of een andere aandoening, waardoor de kans groot is dat je ooit kanker krijgt. Als jij of je naaste wordt geconfronteerd met kanker, kan dat leiden tot verlies van eigen regie en grip op hoe jij of je naaste het leven vormgeeft.

Hoe groot de gevolgen van kanker op iemands leven zijn, verschilt van mens tot mens. Veel factoren spelen een rol. Denk aan in welke fase je leven of je ziekte zich bevindt. Maar ook je persoonlijkheid of je omgeving spelen een rol. En ook de ene kanker(behandeling) is de andere niet.

NFK vindt het belangrijk dat mensen die geraakt worden door kanker zich kunnen en durven realiseren dat ze meer zijn dan de ziekte die ze hebben. Als je de diagnose kanker krijgt, wordt de ziekte onderdeel van je leven. Een leven, waarin ook andere zaken – denk aan werk, studie, hobby's, sport en het gezinsleven – belangrijk zijn. Ziekte en behandeling hebben daar vaak vanzelfsprekend invloed op. Wij willen dat mensen die kanker hebben of hebben gehad binnen hun wensen, behoeften en mogelijkheden hun leven met de ziekte zo goed mogelijk kunnen blijven vormgeven. Dat begint in de eerste plaats bij henzelf: weten wie je als mens bent en wat voor jou belangrijk is in het leven. En dat vraagt in de tweede plaats om een maatschappij en samenleving die hen daarin ondersteunt: zorgprofessional, werkgever, overheid en politiek.

Deze brochure geeft op hoofdlijnen inzicht in de impact die kanker en de behandeling heeft op mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Het verwijst naar uitgebreidere informatie op onder meer de website van NFK. Op deze manier biedt de uitgave verschillende handvatten voor iedereen die (ex-)kankerpatiënten en hun naasten ondersteunt, bijvoorbeeld via lotgenotencontact.

Utrecht,  
Juni 2022

# Leeswijzer

De titel van deze brochure omschrijft in de volle breedte waar deze over gaat: leven met kanker. Als jij, je partner of je kind de diagnose kanker krijgt of hoort dat je een verhoogd risico daarop hebt, verandert dat vaak voorgoed je leven. Ook als jij, je partner of je kind beter wordt.

In deze brochure richten we ons op 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 krijgt. Tegelijkertijd kunnen ze voor iedere vorm van kanker, iedere patiëntengroep en voor ieder individu verschillend zijn. In deze brochure richten we ons voornamelijk op volwassenen die kanker hebben (gehad).

Leven met kanker is veelomvattend. Dat zie je terug in de verschillende titels van de hoofdstukken. We hebben niet de illusie dat we in deze brochure, die een samenvatting is van de uitgebreidere handreiking voor patiëntbelangenbehartigers, volledig zijn. Zo nodig verwijzen we naar de onlineversie van deze handreiking. De informatie in deze brochure en ook in de handreiking is een momentopname en kan op enig moment verouderd zijn. Beschouw het daarom als startpunt van waaruit je verder kunt zoeken.

Tot slot: mensen die kanker hebben of hebben gehad kunnen het onprettig vinden om als (ex-)patiënt te worden aangesproken. Dat begrijpen we en respecteren we. Toch zullen we – omwille van leesbaarheid – regelmatig dit woord gebruiken.

## Doneer Je Ervaring

In deze brochure refereren we een aantal keer aan Doneer Je Ervaring-onderzoeken. Doneer Je Ervaring vormt de basis van de belangenbehartiging van NFK. Via vragenlijsten peilen we ervaringen en behoeften van mensen die kanker hebben (gehad) en hun naasten. Dit geeft richting aan onze belangenbehartiging en activiteiten. De uitkomsten van de peilingen delen wij breed: met patiënten, de zorg, wetenschap, verzekeraars, politiek en media.

De resultaten van alle Doneer Je Ervaring-onderzoeken staan op [doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl).

# 1

## Leven met kanker in de context van wetenschap en maatschappij

In 2021 kregen 124.000 mensen te horen dat ze kanker hebben. Dat aantal stijgt naar verwachting in 2030 naar zo'n 150.000 en in 2040 zijn dit er 170.000. Het aantal mensen dat leeft met en na kanker stijgt van 800.000 nu, naar meer dan 1 miljoen in 2030.



De stijging komt doordat we kanker eerder opsporen en de behandelingen beter worden. Maar ook omdat we met meer mensen zijn en steeds ouder worden. Steeds meer mensen leven dus met de (late) gevolgen van kanker of een kankerbehandeling. Dat geldt ook als je beter wordt. En voor mensen die niet meer beter worden, ontwikkelt kanker zich steeds vaker tot een chronische ziekte. Dit alles betekent dat er meer aandacht en ruimte nodig is voor de langetermijneffecten van de ziekte, zoals concentratieverlies, chronische vermoeidheid, zenuwpijn of angst en zorgen. Maar vooral ook voor de gevolgen van die effecten op (de kwaliteit van) het dagelijks leven. Denk daarbij aan de gevolgen voor werk, studie, hobby's, sport, financiën en het gezinsleven.

Kwaliteit van leven gaat over hoe iemand zijn lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart. Iedereen kan er dus zijn eigen invulling aan geven. Het is een subjectief begrip dat daardoor ook lastig is te meten. Het gaat niet alleen over de vraag of iemand gezond is of door zijn ziekte beperkingen heeft, maar ook over hoe iemand zijn gezondheid, beperkingen en (zin in) het leven ervaart. In de zorg ligt de focus van oudsher op de ziekte en het oplossen van gezondheidsklachten. Gelukkig 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 gaat uit van 6 dimensies: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, meedoen en dagelijks functioneren.

De groei van het aantal mensen dat leeft met kanker, heeft niet alleen gevolgen voor deze mensen zelf, maar ook voor de inhoud en inrichting van de zorg. 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 nog op tegen de (mogelijke) voordelen? Hoeveel pijn en ongemak heeft iemand over voor de – mogelijke – winst die een behandeling oplevert? Niet alles wat kan hoeft. Ook de stijgende zorgkosten vergroten de noodzaak van deze maatschappelijke discussie. De kosten voor de behandeling van kanker stijgen het snelst. In 2015 bedroegen de zorgkosten voor kankerpatiënten 5,6 miljard. In 2040 naar verwachting 23,5 miljard.

Ook de relatie tussen arts en patiënt is in de afgelopen decennia veranderd. In 1995 werd de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WBG) ingevoerd. Daarin is het principe van 'informed consent' vastgelegd: zorgverleners mogen alleen behandelen als de patiënt toestemming heeft gegeven. Verdergaand dan 'informed consent' is 'shared decision making' (Samen Beslissen). De patiënt beslist samen met zijn zorgverlener welke zorg of behandeling het beste bij hem past. Daarin staan medische mogelijkheden en persoonlijke voorkeuren centraal. Samen Beslissen is een belangrijk thema voor NFK.

#### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker; hoofdstuk 1: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [Informatie over en tools om samen te beslissen: begineengoedgesprek.nl](https://begineengoedgesprek.nl)
- [Positieve gezondheid: iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het](https://iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het)

## Drie goede vragen om samen te beslissen

- Wat zijn mijn mogelijkheden?
- Wat zijn daarvan de voor- en nadelen?
- Wat betekent dat in mijn situatie?

## Wat is NFK?

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is het samenwerkingsverband van 19 kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) en het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers. Elke kpo maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de gemeenschappelijke belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg of predispositie voor kanker.

Mensen met kanker kunnen veel baat hebben bij contacten met lotgenoten. Die kunnen zich door hun eigen ervaring vaak goed verplaatsen in wat de ander doormaakt. Kpo's bieden veel mogelijkheden voor lotgenotencontact. Ook via de Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO, [ipso.nl](https://ipso.nl)) of via [kanker.nl](https://kanker.nl) kun je met lotgenoten in contact komen.

# 2

## Kanker en het lichaam

In het lichaam van iemand die kanker krijgt, verandert veel, zowel door de 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 mensen die kanker hebben (gehad), acht tot tien jaar na diagnose nog steeds minder goed dan mensen die de ziekte niet hebben gehad. Een groot deel van de (ex-)patiënten worstelt met de gevolgen van kanker, zonder te weten welke hulp ze kunnen krijgen.



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 of intimiteit.

### Vermoeidheid

Driekwart van de (ex-)kankerpatiënten loopt tegen vermoeidheidsklachten aan, ongeacht leeftijd, geslacht of de soort kanker. Vermoeidheid bij kanker is anders dan gewone vermoeidheid. Ook omdat er vaak geen verband is tussen hoe moe iemand is en wat hij heeft gedaan.

Vermoeidheidsklachten kunnen voor, tijdens en na de behandeling optreden en maanden, soms jaren aanhouden. Bij 20 tot 40 procent van de (ex-)kankerpatiënten is sprake van chronische vermoeidheid.

### Pijn

Pijn kan zowel door de kanker zelf als door de behandeling komen. Pijn doet zich voor in verschillende soorten en maten. Soms is het tijdelijk, maar vaak ook aanhoudend. Dikwijls heeft de pijn te maken met schade aan weefsels, maar ook zenuwpijn (neuropatische pijn) komt voor. Dit is vaak veroorzaakt door chemotherapie. Mensen die voorafgaand aan hun behandeling worden geïnformeerd over neuropathie ervaren minder vaak beperkingen en meer begrip van hun omgeving, bleek uit het Doneer Je Ervaring-onderzoek dat NFK in 2021 deed.

### Seks

Iedere vorm van kanker – en niet alleen kanker aan de geslachtsorganen zoals gynaecologische kanker, zaadbal- of prostaatkanker – kan de beleving van seksualiteit en intimiteit veranderen. Hoe groot de impact is, verschilt vanzelfsprekend per persoon.

Vermoeidheid, fysieke veranderingen (bijv. amputaties, erectiestoornissen of een droge vagina), zorgen en spanning, onzekerheid over een veranderend lichaam en zorgen over vruchtbaarheid: het zijn allemaal aspecten die de beleving van seksualiteit en intimiteit kunnen beïnvloeden. Uit onderzoek van NFK weten we dat 67 procent van de 2.657 deelnemers aan dat onderzoek na diagnose een negatieve impact op hun seksualiteit en intimiteit ervaarden.

(Ex-)patiënten die zich zorgen maken over seksualiteit of fysieke belemmeringen, kunnen dit altijd aankaarten bij hun zorgverlener(s). Zij zijn echt niet de enigen met dit probleem. Desondanks praat niet iedere zorgverlener even makkelijk over seksualiteit en intimiteit.

### Bewegen

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat bewegen bijdraagt aan het goed doorstaan van de behandeling en herstel daarvan. Toch is bewegen niet voor iedereen die kanker heeft (gehad) mogelijk of haalbaar. Bewegen kun je op allerlei manieren doen: intensief, rustig aan, alleen, samen (met lotgenoten) en met of zonder begeleiding. Er zijn ook verschillende therapieën die ondersteuning kunnen bieden, zoals fysiotherapie, oedeemtherapie en ergotherapie. Soms is er ook oncologische medische revalidatie beschikbaar.

### Voeding

Voor (ex-)kankerpatiënten krijgt voeding soms een volkomen andere lading. Eten en drinken kunnen door de ziekte of behandeling ingewikkeld worden. Tegelijkertijd kan voeding soms ook ondersteunend zijn in de behandeling. Voedselvoorlichting zou een prominentere plek moeten krijgen in de begeleiding bij kanker. Soms is de spanning rond eten de reden dat (ex-)patiënten sociale gelegenheden gaan mijden.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 2: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- Brochures KWF:
  - [Kanker en vermoeidheid](#)
  - [Pijn bij kanker](#)
- [Pijnbijskanker.nl](https://pijnbijskanker.nl)
- [Kanker.nl](https://kanker.nl)
- [Voedingenkankerinfo.nl](https://voedingenkankerinfo.nl)
- [Alsetenevenmoeilijkis.nl](https://alsetenevenmoeilijkis.nl) (PVHH)



# 3

## Kanker en de geest

Vergeetachtigheid, neerslachtigheid, angst, concentratieproblemen of niet op een woord kunnen komen: kanker(behandeling) heeft vaak forse uitwerking op denken (cognitie) en voelen (emotie). Gevolgen die veelal tijdelijk zijn, maar ook langdurig en zelfs blijvend kunnen aanhouden. Uit een onderzoek van NFK (Doneer Je Ervaring Late Gevolgen, 2018) blijkt dat van de (ex-)patiënten 40 procent concentratieproblemen en 37 procent geheugenproblemen ervaart.



### Het brein

Cognitieve problemen kunnen verschillende oorzaken hebben en kunnen ook weer tot andere problemen leiden, bijvoorbeeld vermoeidheid. Van chemotherapie is bekend dat dit kan bijdragen aan geheugenproblemen. Daar komt ook de term 'chemobrein' vandaan. Voor (ex-)patiënten die cognitieve problemen ervaren zijn er verschillende vormen van hulp beschikbaar. Ook zijn er handvatten die mensen zelf kunnen toepassen. Denk aan: orde en regelmaat, voldoende slaap, bewegen en het bespreekbaar maken van de problemen die je ervaart.

### Het gevoel

De diagnose kanker brengt ook vaak hevige emoties teweeg. Angst, paniek, verdriet, boosheid of machteloosheid kunnen elkaar snel afwisselen in iedere fase van de ziekte, en ook bij naasten.

Uit onderzoek van NFK (Doneer Je Ervaring Angst en Zorgen, 2021) blijkt dat 85 procent van de (ex-)patiënten door hun kanker angst en zorgen (hebben) ervaren. Piekeren, niet los kunnen laten, een zenuwachtig of onrustig gevoel of slecht slapen komen het meest voor. Eén op de tien heeft last van paniekaanvallen.

Rond de diagnose zijn de gevoelens van angst en zorgen het meest heftig, maar ook na behandeling kampt nog driekwart met deze gevoelens. Van de respondenten die angst en zorgen ervaren, geeft maar liefst 96 procent aan dat dit een negatieve impact op het dagelijks leven heeft.

Bijna alle (ex-)kankerpatiënten (91 procent) hadden of hebben behoefte aan steun of begeleiding voor hun zorgen of angst. De meeste behoefte hebben zij aan erover praten, afleiding zoeken of leuke dingen doen, of aan psychische hulp en coaching.

### Eenzaamheid

Zelfs voor een (ex-)patiënt die omringd is door betrokken mensen, kan leven met of na kanker eenzaam zijn. Het valt namelijk niet altijd mee om aan een ander uit te leggen hoe het is en welke gevoelens er spelen. Ook het wegvallen van sociale activiteiten kan een verloren gevoel geven.

Uit onderzoek van NFK (Doneer Je Ervaring Sociale steun, 2021) blijkt dat ruim 1 op de 3 (ex-)kankerpatiënten zich eenzaam voelt. Een kwart voelt zich onbegrepen. Vrouwen ervaren dit vaker dan mannen.

Uit alle NFK-onderzoeken blijkt ook dat er hulp is en dat hulp vaak helpt. Een belangrijke bron voor hulp is lotgenotencontact. Bijvoorbeeld via een kankerpatiëntenorganisatie, IPSO Centra voor leven met en na kanker of via [kanker.nl](http://kanker.nl). Ook verschillende zelfhulptools kunnen ondersteuning geven.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 3: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](http://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [nfk.nl/aangesloten-organisaties](http://nfk.nl/aangesloten-organisaties)
- [Op verwijsgidskanker.nl vind je diverse psycho-oncologische centra](http://opverwijsgidskanker.nl)
- [IPSO.nl](http://IPSO.nl)
- [Kankerdoetveelmeer.nl](http://Kankerdoetveelmeer.nl)
- [Kanker.nl](http://Kanker.nl)

# 4

## 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 van de oude dag genieten? De zekerheden waar mensen – bewust of onbewust – op vertrouwden, kunnen door de kanker opeens gaan wankelen. Kanker hebben – en mogelijk niet meer beter kunnen worden – roept bij veel mensen vragen over zingeving op. Niet alleen bij degene die kanker heeft, maar soms ook bij zijn naaste(n).



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 deze vragen weleens, maar zij gaan daarna meestal gewoon verder met hun leven en geven er – bijna 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. De een zal dit intenser ervaren dan een ander. Het kan zich ook in verschillende ziektefasen voordoen.

Wegvallen van zingeving leidt bij veel mensen tot meer stress, wanhoop en gevoelens van ontmoediging. Andersom kan een gevoel van zingeving juist leiden tot psychisch welzijn en een betere kwaliteit van leven, zo blijkt uit meerdere onderzoeken.

Mensen beleven de worsteling allemaal anders, maar bijna iedereen merkt dat er – na een dieptepunt – een omslag komt. Mensen met kanker of hun naaste(n) kunnen dan soms ook goede en onverwachte effecten van hun ziekte ervaren. Ze komen er sterker uit. Zo verliezen sommigen 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.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 4: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- Brochure 'Als kanker meer is dan je aankunt': [kwf.nl/over-kwf/brochures](https://kwf.nl/over-kwf/brochures)
- Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie: [nvpo.nl](https://nvpo.nl)
- [Geestelijkeverzorging.nl](https://geestelijkeverzorging.nl)
- [Stichting-ook.nl](https://stichting-ook.nl)



# 5

## Praktische hulp

Onderzoek van IKNL concludeert dat bijna 20 procent van de kankerpatiënten 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 aan praktische hulp is voor iedereen anders en kan veranderen in de loop van het ziekteproces.



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 op hulp te doen, is het zinvol om dat eerst bespreekbaar te maken. Het organiseren van hulpverleners 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 persoon kan vervolgens in het netwerk van bekenden peilen wie wat kan en wil doen, en het geeft ook ruimte om eerlijk 'nee' te zeggen als het niet uitkomt.

Een belangrijk advies aan iemand die hulp vraagt, is om goed na te denken over 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. Er zijn diverse tools die mensen kunnen ondersteunen bij het organiseren van hun persoonlijke netwerk, zoals Caren, Nettie, Cubigo en ShareCare. Deze apps ondersteunen het maken van afspraken en het elkaar op de hoogte houden.

Er zijn ook buddy-netwerken van professioneel getrainde vrijwilligers die structureel sociaal-emotionele steun bieden. Ook diverse kankerpatiëntenorganisaties bieden buddy's aan.

### Mantelzorg en respijtzorg

Mantelzorg is de zorg en ondersteuning, die een of meer naasten op structurele basis, aan een (ex-) patiënt verleent. Zij combineren dat met andere dingen in hun leven, zoals werk, gezin, vrienden, studie. Dat kan zwaar zijn, zeker als het om een langere periode gaat. De overheid ondersteunt mantelzorgers met zogenaamde respijtzorg. Dat is vervangende zorg als de mantelzorg een adempauze nodig heeft.

Respijtzorg is aan te vragen bij het Wmo-loket van de gemeente. Verder zijn er over heel Nederland mantelzorgorganisaties die hulp en een luisterend oor aan mantelzorgers bieden.

### 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 kunt dan thuiszorg aanvragen. Thuiszorgorganisaties helpen bij huishoudelijk werk en de persoonlijke verzorging, zoals wassen en aankleden. Medische zorg wordt gegeven door een wijkverpleegkundige.

Thuiszorg en wijkverpleging vallen onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Ze zijn beide aan te vragen via het Wmo-loket van de gemeente. Het kan soms even duren voordat de thuiszorg is geregeld.

### Ergotherapie en hulpmiddelen

Een ergotherapeut richt zich op het verminderen van alledaagse problemen, zodat (ex-)patiënten weer zo zelfstandig mogelijk kunnen leven en werken. De aanpak draait om instructie, training en adviezen, bijvoorbeeld over hulpmiddelen. Een ergotherapeut adviseert ook over het omgaan met concentratie- en geheugenproblemen en het omgaan met vermoeidheidsklachten.

Er is verder een breed assortiment aan hulpmiddelen die het leven van een (ex-)kankerpatiënt kunnen vergemakkelijken. Denk aan een toiletbrilverhoger, infuusstandaard, aangepast bestek of een ruggensteun voor in bed. In de thuiszorgwinkel zijn ze te koop, te huur of te leen. Informeer bij de zorgverzekering wat er vergoed wordt. Sommige verzekeraars hebben hulpmiddelen opgenomen in een aanvullende verzekering. Als je een hulpmiddel nodig hebt en dat niet zelf kunt betalen, kan soms een beroep op de bijzondere bijstand worden gedaan. Hulpmiddelen die nodig zijn om zelfstandig te kunnen blijven wonen, bijvoorbeeld een deuropener, een traplift of een rolstoel, worden (deels) vergoed via het Wmo-loket van de gemeente.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 5: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [Verwijsgidskanker.nl](https://www.verwijsgidskanker.nl)
- [Buddynetwerk.nl](https://www.buddynetwerk.nl)
- [Mantelzorg.nl](https://www.mantelzorg.nl)
- [Regelhulp.nl](https://www.regelhulp.nl)
- [Care for Cancer \(allerzorg.nl\)](https://www.careforcancer.nl)

# 6

## 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. Kanker kan een flinke wissel trekken op een relatie. Zaken moeten onderling misschien anders geregeld worden, er valt wellicht inkomen weg of gezamenlijke toekomstplannen veranderen.



Dat de partner behoefte heeft aan steun, wordt nog weleens vergeten. In het zorgen voor de zieke partner gaat veel energie zitten. Nee zeggen tegen de zieke partner vinden velen moeilijk. Net als ruimte vragen voor zichzelf, voor eigen gevoelens en behoeften. En als ze dat doen, voelen sommige partners zich hierdoor bezwaard. Ze gunnen zichzelf geen plezier als de zieke partner dat ook niet heeft.

NFK benadrukt al jaren dat partners en naasten een belangrijke rol spelen in het ziekteproces van (ex-) patiënten. Gezien hun psychische en praktische belasting verdient deze groep volop steun, ook vanuit de psychosociale hulpverlening.

### Kinderen

Wanneer vertel ik de kinderen over mijn ziekte en hoe doe ik dat? Veel kankerpatiënten worstelen met deze vraag. De vuistregel is om zo open en eerlijk mogelijk te zijn. Kinderen vertrouwen hun ouders. Ze voelen snel – hoe klein ze ook zijn – dat er iets aan de hand is. Bovendien kan het gebeuren dat ze het bericht over de kanker van iemand anders opvangen, en gaan fantaseren over wat er speelt. Het is daarom het allerbeste dat de patiënt (en eventuele partner) zelf vertelt over kanker en de behandelingen.

Kinderen tot 12 jaar nemen uitspraken vrij letterlijk. De communicatie met hen draait dus om concrete informatie en duidelijke woorden. 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.

Bij kinderen in de puberleeftijd waarvan een ouder kanker heeft, wordt het zelfvertrouwen op de proef gesteld. Ze willen niet anders zijn dan leeftijdgenoten, maar zijn dat door de situatie wel. 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. Ook is het raadzaam om niet te veel in te vullen, maar de jongere zelf te laten praten. Professionele hulpverlening kan helpen als een puber flink in de knoop raakt, gaat spijbelen of slechte schoolresultaten haalt.

Als je weet dat je niet meer beter wordt en het moment van afscheid nemen dichterbij komt, is het goed dat je als ouders samen je kinderen hierop voorbereidt. Als ouders laten zien dat ze het verdriet delen, geeft dat de kinderen ruimte om ook hun gevoelens te uiten. Samen de tijd nemen is ook belangrijk, net als duidelijk vertellen dat de zieke ouder doodgaat. 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.

### Vriendschappen

Kanker grijpt ook in op vriendschappen. Het onderhouden of aangaan van sociale contacten kan door lichamelijk ongerief belastend zijn. Maar ook psychologische of financiële drempels kunnen een rol spelen. Het omgekeerde kan ook het geval zijn: vrienden die het moeilijk vinden om contact te onderhouden of 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.

Een goede tip is om na te denken of en hoe je de mensen in je omgeving op de hoogte wilt houden van hoe het met je gaat. Iedere keer hetzelfde verhaal vertellen kan belastend zijn. Daarom kiezen sommigen ervoor om een nieuwsbrief of blog te maken.

### Meer informatie en handige tips

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 6: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [lpsn.nl](https://lpsn.nl)
- [Verwijsgidskanker.nl](https://verwijsgidskanker.nl)
- [Kankerspoken.nl](https://kankerspoken.nl)
- [Achterderegenboog.nl](https://achterderegenboog.nl)
- [Stichtingkomma.nl](https://stichtingkomma.nl)
- [Hoestie.nu](https://hoestie.nu)
- [Kanker.nl](https://kanker.nl)

# 7

## Kanker en werk

Uit onderzoek van NFK (Doneer Je Ervaring Kanker en Werk, 2019) blijkt dat voor bijna 90 procent van de (ex-)kankerpatiënten hun ziekte voor tijdelijke of blijvende gevolgen heeft gezorgd wat betreft hun werk. Eén op de tien verliest door de ziekte zelfs zijn baan. Aandacht voor werk vanaf de diagnose is belangrijk, omdat werk een bron van inkomen is, maar ook zin, structuur en afleiding geeft. Voor werknemers gelden andere regels en zijn de gevolgen anders dan wanneer je ondernemer (bijvoorbeeld zzp'er) bent. Ook maakt het verschil als je nog aan je loopbaan moet beginnen of wanneer je die al aan het afronden bent.



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.

Ook lang nadat alle behandelingen achter de rug zijn, kan kanker nog gevolgen hebben voor het functioneren van mensen. Denk aan psychische, lichamelijke of cognitieve klachten. Belangrijk is om al bij het opstellen van het behandelplan de mogelijke (late) gevolgen voor je werk te bespreken. Bespreek wat er gedaan kan worden om deze zoveel mogelijk te voorkomen of er straks zo goed mogelijk mee om te kunnen gaan. Specifiek voor de problematiek van de late gevolgen is ook dat mensen die deze ervaren, vaak op onbegrip van hun omgeving stuiten. Die omgeving denkt dat iemand 'gewoon' weer beter is en als vanouds functioneert.

### Werknemers

Een werknemer die ziek wordt, heeft recht op loondoorbetaling tijdens de eerste 104 weken van ziekte. In de praktijk ontvangen de meeste werknemers in het eerste jaar 100 procent van hun loon en in het tweede jaar 70 procent. In CAO's kunnen andere regels zijn afgesproken en kan het salaris al eerder gaan dalen. Op grond van de wet heb je in het eerste jaar recht op minimaal 70 procent van je loon. Is dat minder dan het minimumloon? Dan moet het worden aangevuld tot het minimumloon. In het tweede jaar krijg je ook minimaal 70 procent van je loon, maar als dat minder is dan het minimumloon hoeft het wordt aangevuld. De werknemer kan dan zelf toeslag aanvragen bij het UWV. Tot het loon worden ook alle (vaste) toeslagen en het vakantiegeld gerekend. Eindigt je contract tijdens de eerste twee jaar van ziekte (bijvoorbeeld omdat je een tijdelijk contract of een uitzendbaan had), dan neemt het UWV de loondoorbetalingsplicht over.

Werknemer en werkgever hebben een gezamenlijke verplichting om zich in te spannen voor een goede terugkeer naar werk. In eerste instantie richt zich dat op terugkeer bij de eigen werkgever (eerste spoor) en in tweede instantie op terugkeer naar werk elders (tweede spoor). De inspanningen die werkgever en werknemer doen moeten in een plan worden opgeschreven en er moet ook verslag van worden gedaan. Het UWV hanteert hiervoor strikte termijnen. Het niet voldoen aan de re-integratieverplichtingen kan voor zowel werknemer als werkgever gevolgen hebben.

Een werkgever is verplicht om een bedrijfsarts of de arbodienst in te schakelen. De bedrijfsarts of arbodienst stelt de beperkingen van een zieke werknemer vast en adviseert welke mogelijkheden om te werken iemand nog heeft. De bedrijfsarts heeft een adviserende rol voor zowel werknemer als werkgever. Een bedrijfsarts mag doorverwijzen naar een specialist. Een arboarts mag dit niet.

Bedrijfsartsen zijn niet altijd goed op de hoogte van de gevolgen die kanker of kankerbehandeling heeft. Dit blijkt ook uit de Doneer Je Ervaring over kanker en werk uit 2019.

Er zijn gespecialiseerde bedrijfsartsen op het gebied van kanker; zij noemen zich BACO (Bedrijfsarts Consultant Oncologie). Ook op het gebied van ondersteuning bij terugkeer naar werk zijn er re-integratiebedrijven die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van werknemers (en soms ook zelfstandigen) die kanker hebben (gehad). Re-turn, Stap.nu, oPuce en Care in Company zijn enkele van die organisaties.

Na 2 jaar ziekte kan een werknemer in aanmerking komen voor een WIA-uitkering. Het UWV kent deze toe. Er zijn twee varianten: de WGA-uitkering en de IVA-uitkering. De eerste uitkering krijg je als tussen de 35 en 80 procent arbeidsongeschikt bent of wanneer je meer dan 80 procent arbeidsongeschikt bent, maar herstel mogelijk is. De IVA-uitkering krijg je wanneer je tenminste 80 procent arbeidsongeschikt bent en herstel niet is te verwachten.

### Zzp'er of eigen zaak

Ben je ondernemer (zzp'er, zelfstandige, eigen zaak) dan is je inkomen niet automatisch verzekerd als je door ziekte of arbeidsongeschiktheid niet kunt werken. Je zult daarvoor zelf regelingen moeten treffen, bijvoorbeeld door het afsluiten van een arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV) of door je aan te sluiten bij een zogenaamd broodfonds. Ondernemers die door ziekte in de financiële problemen komen, vallen uiteindelijk terug op de bijstand.

Een AOV wordt vaak als duur ervaren. Via collectieven van zelfstandigen zoals Stichting ZPZ Nederland of het Platform Zelfstandige Ondernemers (PZO) kun je vaak korting krijgen. Als je eerst werknemer was en daarna ondernemer wordt, kun je ook kiezen voor vrijwillige voortzetting van de werknemersverzekering bij het UWV. Dat moet wel binnen 13 weken nadat je als werknemer niet meer verzekerd was.

Geen maatregelen treffen tegen de risico's van inkomensverlies door ziekte of arbeidsongeschiktheid is onverstandig. In het regeerakkoord van het kabinet Rutte IV wordt gesproken over de invoering van een verplichte AOV voor zelfstandigen en moet dat voor hen ook makkelijker worden.

### Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk kan mensen met kanker zingeving, structuur en sociale contacten bieden. Als iemand nog in dienst is, is het verstandig om de werkgever om toestemming te vragen. Wanneer je een uitkering van het UWV krijgt, moet je het vrijwilligerswerk melden.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 7: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [NFK.nl/themas/kanker-en-werk](https://nfk.nl/themas/kanker-en-werk)
- [Uwv.nl](https://uwv.nl)
- [NVAB.nl](https://nvab.nl) (richtlijn kanker en werk)
- [NVKA.nl](https://nvka.nl) (over BACO's)
- [Broodfonds.nl](https://broodfonds.nl)
- [Zfp-nederland.nl](https://zfp-nederland.nl); [pzo.nl](https://pzo.nl)
- [Verwijsgidskanker.nl](https://verwijsgidskanker.nl)
- [Mijnreintegratieplan.nl](https://mijnreintegratieplan.nl)

## Communiceer met je werk

Het is verstandig om als je ziek wordt contact te blijven houden met het werk. Het draagt bij aan wederzijds begrip en maakt terugkeer naar werk een stuk makkelijker. Maak wel goede afspraken met je werkgever, leidinggevende en collega's over wat, hoe en wanneer je wat vertelt. En omdat werk ook afleiding kan zijn, kan het een goede afspraak zijn, om het op de momenten dat je werkt juist niet over kanker te hebben, maar je collega's op andere momenten op de hoogte te houden; bijvoorbeeld via een periodieke mail.

## Houd een dossier bij

Het is niet uitgesloten dat iemands ziekteproces tot problemen met zijn werkgever leidt. De werkgever is wettelijk verplicht een dossier bij te houden, maar het kan geen kwaad om dat als zieke werknemer ook zelf te doen. Bewaar vanaf het begin dat je ziek wordt alle correspondentie met bijvoorbeeld je werkgever, behandelaars, bedrijfsarts, verzekeraars en UWV in een aparte map op je computer.



# 8

## Financiën en verzekeringen

Word je ziek, dan heeft dat vaak gevolgen voor je financiën. Uit NFK-onderzoek uit 2021 (Doneer Je Ervaring Financiële gevolgen) blijkt dat 76 procent van de 4.675 deelnemers aan dat onderzoek negatieve financiële gevolgen ervaart door hun ziekte: minder inkomsten, meer uitgaven of beide. Ruim de helft ervaart in het eerste jaar al minder inkomsten, en voor ondernemers ligt dat zelfs op 85 procent. Meer uitgaven werd door 85 procent van de respondenten ook al in het eerste jaar gerapporteerd. De inkomstendaling is voor 60 procent van de respondenten blijvend. En meer dan de helft van de mensen ervaart de daling als groot tot zeer groot.



Financiële gevolgen hebben bij veel mensen een negatieve invloed op onder meer het lichamelijk en psychisch welzijn, sport of hobby en werk. Het percentage mensen dat moeite heeft met rondkomen, stijgt van 8 procent voor de diagnose naar 27 procent 1 jaar na de diagnose. Voor mensen die niet makkelijk praten over hun geldzorgen of zich schamen, zijn de gevolgen vaak groter en is de impact heftiger.

### Leven van minder inkomen

Rondkomen van minder inkomen – of dat nu tijdelijk of permanent is – is voor veel mensen een uitdaging. Het Nibud geeft veel bruikbare adviezen over financiën en besparen. Ook de Consumentenbond biedt praktisch hulp, onder meer via de Voordeelcoach, een app waarmee je verzekeringen en energiecontracten kunt vergelijken. 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 of dragen bij in de kosten van kinderopvang. Ook als iemand (beginnende) schulden heeft, kan hij bij het Wmo-loket van de gemeente, het welzijnswerk of bij het maatschappelijk werk van het ziekenhuis aankloppen. Een maatschappelijk werker, een budgetcoach of schuldhulpverlener kan helpen het hoofd boven water te houden.

### Een financieel plan

Financiële experts, zoals een financieel planner, een verzekeringsadviseur of pensioenadviseur kunnen helpen om je (toekomstige) financiën en risico's door te nemen en samen een plan te maken.

### Verzekeringen

Voor (ex-)kankerpatiënten is het risico op voortijdig overlijden hoger dan bij de gemiddelde Nederlander. 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 (ORV), uitvaartverzekeringen of de aanvullende ziektekostenverzekering. Voor dit soort verzekeringen – of clausules in andere verzekeringen waarbij gezondheid een rol speelt – moet meestal een gezondheidsverklaring worden ingevuld op basis waarvan de verzekeraar bepaalt of de verzekerde wordt geaccepteerd.

Behalve bij de verplichte basisverzekering voor ziektekosten, bepalen verzekeraars zelf wie ze wel of niet accepteren als klant. Een verzekeraar kan op basis van het gezondheidsformulier ook voorwaarden stellen. Bijvoorbeeld een premieverhoging of een uitsluiting van een bepaalde ziekte- of doodsoorzaak. De verhoging of uitsluiting kan tijdelijk of permanent zijn. Als de verzekeraar het risico te hoog vindt, zal de verzekering helemaal worden geweigerd.

Verzekeringen zijn vaak ingewikkelde producten. Laat je daarom goed adviseren door een erkend adviseur. Een goed adviseur weet ook de weg naar mogelijkheden via collectieven of een herverzekeraar.

### Tip 1

Zeg nooit een lopende verzekering op als je nog niet geaccepteerd bent voor een nieuwe verzekering.

### Tip 2

Voor het kopen van een huis wordt soms een ORV verplicht gesteld. Heb je kanker gehad, begin dan op tijd met het onderzoeken van je mogelijkheden voor financiering en verzekering.

### Tip 3

Behaalde kankerbehandelingen kunnen funest zijn voor je gebit. Je kunt daardoor met hoge tandheelkundige kosten te maken krijgen. Deze kunnen – ook als je geen tandartsverzekering hebt – worden vergoed uit het potje 'bijzondere tandheelkunde' in de basisverzekering die iedere Nederlander verplicht moet afsluiten. Je moet wel kunnen aantonen dat de gebitsproblemen door de kankerbehandeling zijn veroorzaakt. Laat dus voordat je met je behandeling start je tandarts foto's maken van je gebit.

### Schone lei

Sinds 1 januari 2021 is het voor mensen die kanker hebben gehad iets makkelijker geworden een ORV of uitvaartverzekering af te sluiten. Iemand die 10 jaar kankervrij is hoeft zijn kankerverleden niet meer te vermelden. Soms geldt er zelfs een kortere termijn, bijvoorbeeld als je de diagnose kanker voor je 21e kreeg. De schone lei-regeling geldt alleen voor verzekeringen onder een bepaald bedrag, de zogeheten 'vragengrens'.

### Pensioen

Bij pensioen moet je niet alleen denken aan het ouderdomspensioen, maar ook aan het nabestaandenpensioen en het arbeidsongeschiktheidspensioen. Wijzigingen in het iemands situatie, zoals langdurige arbeidsongeschiktheid, kunnen grote gevolgen hebben voor deze pensioenen. Pensioenen zijn ingewikkeld, dus laat je goed adviseren.

Ga je uit dienst? Dan is het zaak om tijdig te controleren wat dit betekent voor je nabestaandenpensioen. Veel regelingen zijn tegenwoordig op risicobasis, wat inhoudt dat je (ex-)partner geen nabestaandenpensioen krijgt als jij uit dienst bent.

Ben je ondernemer? Dan moet je zelf je pensioen regelen. Je hebt natuurlijk wel recht op de AOW zoals iedere Nederlander.

### Meer informatie en interessante sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 8: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [nfk.nl/thema/kanker-en-verzekeren](https://nfk.nl/thema/kanker-en-verzekeren)
- [Verzekerenakanker.nl](https://verzekerenakanker.nl)
- [Verzekeraars.nl](https://verzekeraars.nl)
- [Nibud.nl](https://nibud.nl)
- [Financieelplanbijkanker.nl](https://financieelplanbijkanker.nl)
- [Zelfjeschuldenregelen.nl](https://zelfjeschuldenregelen.nl)

# 9

## 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 bijvoorbeeld het gevolg zijn van een erfelijke aanleg, maar ook van een andere ziekte of syndroom.



### 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. Of het echt gaat om erfelijke aanleg kan worden vastgesteld met DNA-onderzoek (bloedonderzoek). Kan erfelijke aanleg niet worden aangetoond, dan wordt dit verschijnsel familiale kanker genoemd.

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. Met informatie uit een erfelijkheidsonderzoek kan een arts bepalen welke maatregelen iemand kan nemen om het risico op kanker zoveel mogelijk te beperken, bijvoorbeeld met een preventieve operatie. De maatregelen kunnen ook als doel hebben om kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken.

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.

Aan familieleden vertellen dat je een erfelijke aanleg voor kanker hebt en zij misschien ook, kan voelen als een zware verantwoordelijkheid. Het is geen plicht om het te doen. Ook niet voor de erfelijkheidsonderzoeker. Deze kan mensen wel een 'familiebrief' meegeven waarin onder meer staat welke gen-mutatie bij het onderzoek is gevonden. Ook op [kankerinfamilie.nl](http://kankerinfamilie.nl) staan familiebrieven die iemand kan gebruiken.

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 vlokentest of vruchtwaterpunctie. Of iemand zo'n onderzoek wil, bepaalt iemand zelf.

### Werk en verzekeringen

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. Verwacht iemand dat het risico of de erfelijke aanleg in de nabije toekomst het werk wél kan beïnvloeden, dan moet hij het vertellen.

Als iemand een levens- of arbeidsongeschiktheidsverzekering wil afsluiten, moet hij een gezondheidsverklaring invullen. 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 mag een verzekeraar vragen naar ernstige onbehandelbare erfelijke aandoeningen. Hij mag iemand nooit vragen een erfelijkheidsonderzoek te doen, 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.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 9: \[nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker\]\(http://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker\)](http://Handreiking%20Leven%20met%20kanker%20hoofdstuk%209%3A%20nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [Erfelijkheid.nl](http://Erfelijkheid.nl)
- [Kankerinfamilie.nl](http://Kankerinfamilie.nl)
- [Kanker.nl](http://Kanker.nl)



# 10

## Als genezen niet meer mogelijk is...

Hoewel de overlevingskansen voor veel vormen van kanker de afgelopen decennia aanzienlijk zijn gestegen, leeft een deel van de mensen 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. Een fase die voor patiënten en hun naasten vaak een emotionele achtbaan is. 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 bijvoorbeeld willen blijven werken. NFK zet zich in om de kwaliteit van de laatste levensfase zo goed mogelijk te laten zijn.



Als je weet dat je niet meer beter wordt, dringen vragen zich op als: wat wil ik met de tijd die mij rest? Welke wensen hebben ik nog, wat is belangrijk voor mij? Op medisch gebied zijn dat vragen als: welke behandeling is er nog om de ziekte te remmen? En wil ik die? Wat vind ik belangrijker: langer leven of kwaliteit van leven? Wat betekent de ziekte voor mijn naasten en hoe gaan zij er nu en straks mee om?

### Keuzeopties behandeling

Als je niet meer beter wordt, is het van belang dat je goed nadenkt over wat je verder wilt en welke behandeling je (nog) wenst. Veelal zijn er meerdere mogelijkheden: van alleen klachten behandelen of ook de kanker nog behandelen om de groei te remmen. Ook wachten met een behandeling kan een optie zijn. Daarnaast zijn er nog tal van andere mogelijkheden binnen de palliatieve zorg die de patiënt en zijn naasten kunnen ondersteunen.

### Gesprek over het levenseinde

Artsenfederatie KNMG dringt erop aan om het gesprek over het levenseinde tijdig te voeren. NFK ondersteunt die oproep en vroeg in 2018 zelf aan ongeneeslijke patiënten hoe zij tegen een gesprek over het levenseinde aankijken. Ruim zes op de tien deelnemers geeft aan behoefte te hebben aan dit gesprek. Eén op de vijf praat er liever niet over.

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. En ook: er niet over willen nadenken of spreken is iemands goed recht. Anders ligt het voor artsen. Zij zijn verplicht om op zijn minst moeite te doen om de voorkeuren van hun patiënt te achterhalen.

### Keuzeopties levenseinde

Nadenken over de vraag hoe je (niet) wilt overlijden – voor zover je daar invloed op hebt – is voor veel mensen een moeilijke opgave. Sommige patiënten weten al in een pril stadium wat ze wensen. Anderen willen of kunnen er eenvoudigweg niet over nadenken. Het is daarom belangrijk dat zorgverleners iemand ondersteunen bij het maken van keuzes. In essentie zijn er drie opties: overlijden zonder een actieve ingreep van een arts, palliatieve sedatie en euthanasie. Iemand kan zijn keuze altijd veranderen, uiteregaard zolang de ingreep niet is ingezet.

Overlijden zonder actieve ingreep en palliatieve sedatie worden beschouwd als een natuurlijke dood. Bij palliatieve sedatie verlaagt een arts het bewustzijn van de patiënt met het doel zijn lijden te verlichten. Palliatieve sedatie mag worden toegepast als de arts verwacht dat iemand niet langer dan twee weken te leven heeft, de patiënt ondraaglijk lijdt en dit niet op andere wijze is te verhelpen. Bij euthanasie is het handelen van de arts erop gericht om de dood te bespoedigen. Euthanasie is in principe strafbaar, tenzij de arts zich aan zes zorgvuldigheidseisen uit de wet heeft gehouden.

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. Een wilsverklaring of een levenstestament kunnen daarbij van pas komen. In een wilsverklaring beschrijft iemand onder meer welke medische behandeling hij wel of niet (meer) wil ontvangen. Een arts moet zich houden aan wat een patiënt niét meer wil. Dat geldt niet voor wensen voor wat een patiënt wél wil, zoals bijvoorbeeld euthanasie.

Een levenstestament maak je op bij de notaris. In zo'n testament gaat het over zaken die van belang zijn tijdens het leven. Dat kan gaan over financiële, persoonlijke of medische zaken. Het is vooral nuttig voor de situatie waarin iemand niet meer wilsbekwaam is, bijvoorbeeld omdat hij in coma is geraakt.

### Meer informatie en handige sites

- [Handreiking Leven met kanker hoofdstuk 10: nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker](https://nfk.nl/handreiking-leven-met-kanker)
- [Kanker.nl](https://www.kanker.nl)
- [Overpalliatievezorg.nl](https://overpalliatievezorg.nl)
- [Als jienietmeerbetervedt.nl](https://alsjienietmeerbetervedt.nl)
- [Ik wil met je praten.nl](https://ikwilmetjepraten.nl)
- [NVVE.nl](https://www.nvve.nl)

### Cijfers over uitgezaaide kanker

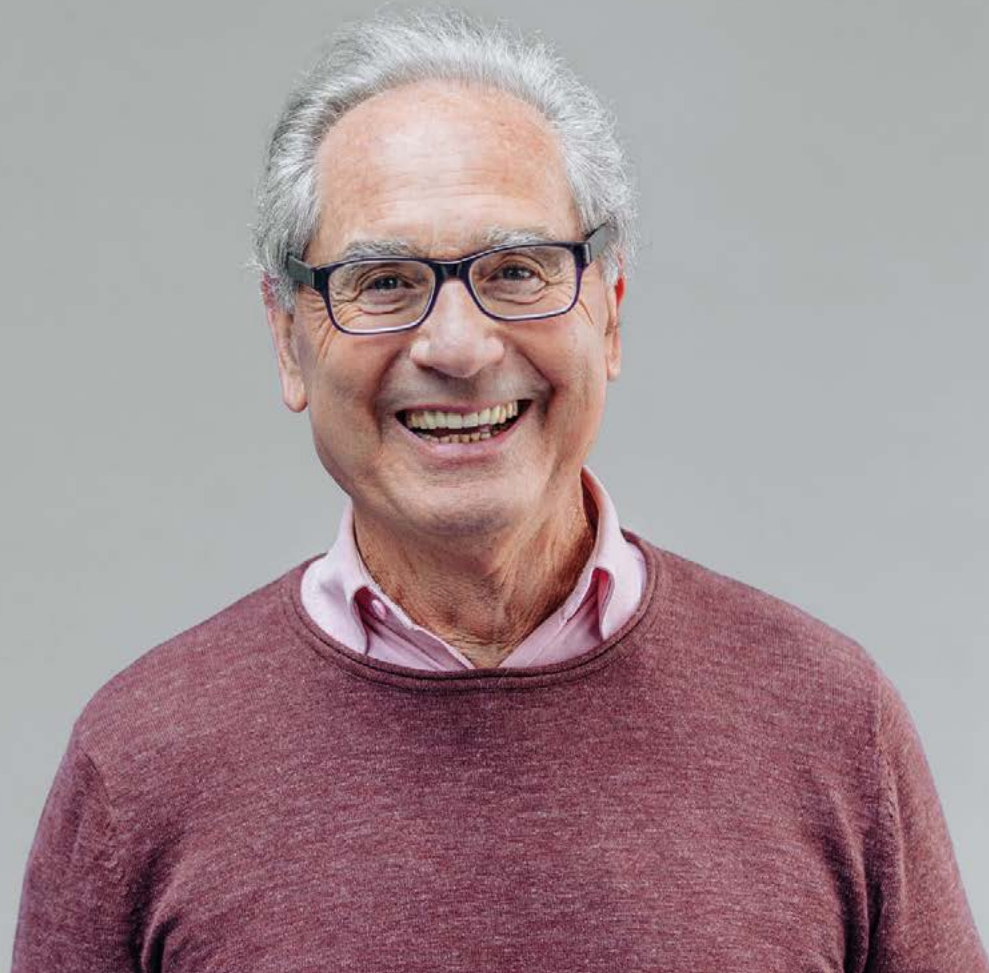
Bij één op de vijf patiënten die de diagnose kanker krijgt, is de kanker uitgezaaid. Dat zijn 21.000 patiënten per jaar. Uitzaaiingen kunnen ook nog later in het ziekteverloop optreden; naar schatting gebeurt dit jaarlijks bij 17.000 patiënten. Het totaal aantal mensen met uitgezaaide kanker zijn dus meer dan 38.000 per jaar. De helft van de patiënten bij wie de diagnose kanker al is uitgezaaid leeft zes maanden of korter na de diagnose. Deze overleving is nauwelijks verbeterd in de laatste tien jaar. Bij sommige patiëntgroepen is de overleving wél duidelijk verbeterd, bij patiënten met uitgezaaide borst- en prostaatkanker en melanoom.

# Overzicht bij NFK aangesloten kankerpatiënten-organisaties

Hiernaast 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](http://nfk.nl/aangesloten-organisaties).



|   |   |  |
|---|---|--|
| Asbestslachtoffers Vereniging Nederland                           | <a href="http://asbestslachtoffer.nl">asbestslachtoffer.nl</a>  | Voor asbestslachtoffers en naasten   |
| Borstkankervereniging Nederland                                   | <a href="http://borstkanker.nl">borstkanker.nl</a>  | Voor mensen die (een erfelijke of familiale aanleg voor) borstkanker hebben en naasten   |
| Hematon   | <a href="http://hematon.nl">hematon.nl</a>  | Voor mensen met bloed- of lymfklierkanker en voor hen die een stamceltransplantatie hebben gehad   |
| Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl                               | <a href="http://hersenletsel.nl/">hersenletsel.nl/</a><br><a href="http://hersentumor-contactgroep.nl">hersentumor-contactgroep</a> | Voor mensen met hersenletsel en naasten  |
| Stichting Jongeren en Kanker                                      | <a href="http://jongerenenkanker.nl">jongerenenkanker.nl</a>  | Voor jongvolwassenen die kanker hebben (gehad)   |
| Leven met blaas- of nierkanker                                    | <a href="http://blaasofnierkanker.nl">blaasofnierkanker.nl</a>  | Voor mensen met blaas- of nierkanker en naasten  |
| Living With Hope  | <a href="http://livingwithhope.nl">livingwithhope.nl</a>  | Voor mensen met kanker, neuro-endocriene tumoren of cysten van de alvleesklier   |
| Longkanker Nederland  | <a href="http://longkankernederland.nl">longkankernederland.nl</a>  | Voor iedereen die met longkanker te maken heeft: patiënten, naasten en nabestaanden  |
| Patiëntenplatform Sarcomen  | <a href="http://patientenplatformsarcomen.nl">patientenplatformsarcomen.nl</a>  | 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                                | <a href="http://zeldzamekankers.nl">zeldzamekankers.nl</a>  | Voor de meer dan 130.000 mensen die een zeldzame vorm van kanker hebben (gehad)  |
| Patiëntenvereniging HOOFD-HALS                                    | <a href="http://pvhh.nl">pvhh.nl</a>  | Voor mensen met kanker van de keel, lip, mond, neus, speekselklier, strottenhoofd en tong  |
| Prostaatkankerstichting   | <a href="http://prostaatkankerstichting.nl">prostaatkankerstichting.nl</a>  | Voor mannen met prostaatkanker en naasten  |
| Stichting BEZT  | <a href="http://stichtingbezt.nl">stichtingbezt.nl</a>  | 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   | <a href="http://lynch-polyposis.nl">lynch-polyposis.nl</a>  | Voor alle mensen die met Lynch of Polyposis te maken krijgen   |
| Stichting Melanoom  | <a href="http://stichtingmelanoom.nl">stichtingmelanoom.nl</a>  | Voor mensen met (oog)melanoom en naasten   |
| Stichting Olijf   | <a href="http://olijf.nl">olijf.nl</a>  | Voor vrouwen met gynaecologische kanker  |
| Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal | <a href="http://spks.nl">spks.nl</a>  | Voor mensen met kanker aan maag of slokdarm en naasten   |
| Stichting Zaadbalkanker   | <a href="http://zaadbalkanker.nl">zaadbalkanker.nl</a>  | Voor mannen met zaadbalkanker en naasten   |
| Stomavereniging   | <a href="http://stomavereniging.nl">stomavereniging.nl</a>  | Voor mensen met een stoma of pouch   |
| Vereniging Kinderkanker Nederland (voorheen VOKK)                 | <a href="http://kinderkankernederland.nl">kinderkankernederland.nl</a>  | Voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kinderkanker  |



**nfk**

# Doneer je ervaring en vertel wat kanker met je doet

Wij zijn benieuwd waar mensen die leven met kanker tegenaan lopen, en vragen je daarom om jouw ervaring te delen via het Doneer Je Ervaring-panel. Als panellid ontvang je een paar korte vragenlijsten per jaar, over verschillende thema's. Door je ervaring anoniem te delen, zorg je ervoor dat jouw stem telt. Wij laten die stem horen in de zorg, bij verzekeraars en in de politiek.

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Zet jouw ervaring met kanker in, zodat wij de belangen van mensen die leven met kanker beter kunnen behartigen. Meld je aan op [doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl).