



# ZORGEN NA KANKER

Welke noden en problemen ervaren  
mensen na hun behandeling?

augustus 2017



Een onderzoeksrapport van

Kom op tegen Kanker

[komoptegenkanker.be](http://komoptegenkanker.be)

## Dankjewel

Kom op tegen Kanker dankt alle ex-patiënten voor hun getuigenis. Kom op tegen Kanker dankt ook dr. Christel Fontaine, prof. Geert Crombez en Wim Schrauwen voor hun kritisch nazicht van dit rapport.

## Colofon

Auteur: Hans Neefs ([hans.neefs@komoptegenkanker.be](mailto:hans.neefs@komoptegenkanker.be))

Redactieraad: Chris Heremans, Luk Naveau, Ward Rommel, Lieve Vanderlinden

Lay-out voorblad: Kokoz - Hugo Gielen

Verantwoordelijke uitgever: Marc Michils, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: september 2017

© Kom op tegen Kanker, [www.komoptegenkanker.be](http://www.komoptegenkanker.be)

## Inhoud

Inleiding.....	4
De campagne .....	6
Wie heeft gereageerd? .....	6
Hoelang na de behandeling?.....	7
Sociaal-economische situatie .....	8
Is er nog sprake van nazorg na de behandeling? .....	9
Welke problemen ervaren kankeroverlevers?.....	12
De fysieke neveneffecten van de kankerbehandeling .....	13
Vermoeidheid.....	13
Chronische pijn.....	16
Gevolgen van de hormoonbehandeling.....	18
Onvruchtbaarheid .....	21
Seksuele problemen.....	22
Fecale en urinaire incontinentie .....	25
De psychologische gevolgen van de kanker(behandeling).....	28
Het zwarte gat.....	28
Cognitieve problemen.....	30
Angst voor herval .....	33
Depressieve gevoelens.....	35
De sociale gevolgen van de kankerbehandeling .....	40
Sociaal isolement .....	40
Onbegrip .....	41
Emotionele eenzaamheid .....	44
De gevolgen voor familie- en partnerrelaties .....	45
Werkhervatting .....	47
Hoe ervaren kankeroverlevers de nazorg? .....	52
De nacontrole.....	52
Geen info over neveneffecten tijdens behandeling.....	53
Coördinatie van zorg .....	54
Psychosociale opvang na de behandeling.....	56
Samenvatting en conclusies.....	61
Literatuur .....	66

## Inleiding

Voor een kankerpatiënt is het einde van de behandeling zonder twijfel een belangrijk moment. De stress, angst, vele zorgen en ongemakken van de behandeling vallen weg wanneer hij of zij het nieuws krijgt dat de behandeling succesvol is geweest en er geen verdere behandeling nodig is. Het betekent een nieuw hoofdstuk, waarin de patiënt weer met een propere lei van start kan gaan en zijn leven op professioneel, relationeel, sociaal ... vlak weer kan opnemen. Ook de omgeving reageert opgelucht op het einde van de behandeling en de goede afloop. Helaas is hiermee het hoofdstuk over kanker voor velen niet afgesloten, integendeel. Getuigenissen van patiënten (o.m. via de Kankerlijn) en betrokken zorgverleners geven aan dat veel 'cancer survivors' (verder: kankeroverlevers) ook na de behandeling vaak nog een moeilijke periode doormaken en dat ze dan pas echt beginnen verwerken wat hen is overkomen.

De aandacht voor kankeroverlevers is het voorbije decennium in internationaal wetenschappelijk onderzoek sterk toegenomen. Overall ter wereld neemt het aantal overlevers toe dankzij de betere behandelingen. Ook in Vlaanderen is de vijfjaarsoverleving voor alle kankers over een periode van 15 jaar bij mannen verder gestegen van 55 % tot 62 % en bij vrouwen van 65 % tot 69 % in 2014.<sup>1</sup> In België en in Vlaanderen waren eind 2014 respectievelijk 211.314 en 127.661 mensen die de voorgaande vijf jaar de diagnose kanker kregen, nog in leven. Het aantal overlevers dat de voorgaande tien jaar kanker kreeg, ligt nog een stuk hoger: 339.202 in België, waarvan 205.948 in Vlaanderen.<sup>2</sup> Het gaat dus om een bijzonder grote groep van mensen, die ook na hun succesvolle behandeling mogelijk nog geconfronteerd worden met allerlei problemen. Recent onderzoek geeft aan dat (ex-)kankerpatiënten na de behandeling vaak nog met (langdurige) fysieke en psychosociale problemen blijven kampen, en dat hun behoefte aan informatie en begeleiding na de behandeling groot blijft.<sup>3</sup>

Ook in België zijn er de voorbije jaren enkele studies gebeurd met steun van Kom op tegen Kanker. De resultaten geven meer inzicht in de psychosociale noden en levenskwaliteit van ex-borstkankerpatiënten, van ouderen met kanker en van overlevers van colorectale kanker, de maanden tot jaren na de diagnose (Kankerregister, 2016).<sup>4</sup> Het voorbije decennium schonken verscheidene landen in hun nationaal gezondheidsbeleid meer aandacht aan de levenskwaliteit en re-integratie van kankeroverlevers. Zo hebben in 2005 het Amerikaanse Institute of Medicine en de American Society of Clinical Oncology hierover een symposium georganiseerd en aanbevelingen gepubliceerd voor een betere nazorg voor kankeroverlevers. Nadien namen ook andere landen nationale initiatieven rond deze problematiek, zoals Canada en het Verenigd Koninkrijk in 2007. In het Verenigd Koninkrijk zijn de aanbevelingen van het National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) zelfs uitgemond in een engagement van de National Health Service om tegen 2020 elke kankeroverlever verdere opvolging en toegang tot nazorg te garanderen.<sup>5</sup> In België staat het thema voorsnog niet hoog op de agenda van beleidsmakers. In het Nationaal Kankerplan (2008-2010) was

<sup>1</sup> Henau, 2017; Belgian Cancer Registry, 2012

<sup>2</sup> Henau, 2017

<sup>3</sup> Zie bijvoorbeeld Aaronson e.a. 2014; Pauwels 2012; Hofstede e.a. 2013

<sup>4</sup> Pauwels 2012; De Gendt e.a., 2016; Deckx, 2015

<sup>5</sup> Hewitt, e.a. 2006; Department of Health, MacMillan Cancer Support, en NHS Improvement, 2013; Keesing, McNamara, en Rosenwax, 2015; <https://www.macmillan.org.uk/about-us/health-professionals/programmes-and-services/recovery-package/index.html#297601>

de financiering van een pilotstudie voor het aanbieden van oncorevalidatie in de ziekenhuizen (actie 19) het enige aandachtspunt m.b.t. de levenskwaliteit en re-integratie van kankeroverlevers.<sup>6</sup>

Kom op tegen Kanker dringt bij beleidsmakers en zorgverleners aan op meer aandacht voor de problemen van kankeroverlevers na hun behandeling. Het is een uitdaging om kankeroverlevers ook na hun behandeling te voorzien van gepaste medische en psychosociale zorg, met het oog op een zo hoog mogelijke levenskwaliteit en (professionele en sociale) re-integratie. Daarom wilde Kom op tegen Kanker meer zicht krijgen op de problemen die Vlaamse kankeroverlevers ervaren. Kom op tegen Kanker heeft daarom in juni 2016 een campagne gevoerd om de ervaringen van kankeroverlevers in Vlaanderen in kaart te brengen. Welke noden en problemen ervaren ze? Worden hun problemen voldoende opgemerkt door zorgverleners? Indien ja, hoe hebben ze de hulp ervaren? Wat heeft hen geholpen? Zowel de problemen waarmee kankeroverlevers worden geconfronteerd om hun leven te hernemen als hun positieve ervaringen zijn zeer leerzaam. De getuigenissen moeten toelaten om knelpunten in de huidige zorg vast te stellen en aanbevelingen te formuleren voor beleidsmakers en zorgverleners. Zo kunnen we streven naar een betere ondersteuning en opvolging van ex-patiënten na hun kankerbehandeling.

---

<sup>6</sup> *Het Kankerplan. Stand van zaken, januari 2014*

## De campagne

Op 6 juni 2016 gaf Kom op tegen Kanker het startschot van de campagne 'Zorgen na Kanker'. We lanceerden een oproep aan kankeroverlevers en hun naasten om via de Kankerlijn te getuigen over hun ervaringen na de kankerbehandeling. Deze campagne werd ondersteund door drie radiospotjes die gedurende een week (van 6 tot 12 juni) op Radio 1, Radio 2 en Studio Brussel werden gespeeld. Daarnaast kreeg de campagne bij de start ook aandacht via de nieuwsberichten van Eén en Radio 1 en in de geschreven pers. De respons op de campagne was bijzonder hoog: in de campagneperiode (6 juni – 10 augustus 2016) **getuigden in totaal 782 mensen**, via het webformulier op [www.kankerlijn.be](http://www.kankerlijn.be), via de Kankerlijn en via mail/brief. Het gaat om een groot aantal getuigenissen dat evenwel niet representatief is voor de hele groep van kankeroverlevers. Via deze methodiek brachten we enkel ervaringen in kaart van een groep kankeroverlevers die de moeite nam om op de campagne te reageren. We namen geen toevalsteekproef uit de gehele groep van kankeroverlevers. Het valt dan ook te verwachten dat vooral een subgroep van kankeroverlevers, die nog steeds met problemen worden geconfronteerd, hebben gereageerd.

## Wie heeft gereageerd?

Via het webformulier konden getuigen vrij hun ervaringen in een open tekstvak neerschrijven. Daarnaast werd ook een beperkt aantal gesloten vragen gesteld over enkele persoonskenmerken (geslacht, leeftijd), diagnose, het aantal jaren na diagnose en het einde van de behandeling, sociale en inkomenssituatie evenals de ondersteuning na de behandeling. Hierdoor konden we de respondenten goed in kaart brengen.<sup>7</sup>

Drie op de vier respondenten waren vrouwen. 53 % was behandeld voor borstkanker; andere kankerpathologieën zoals darm- en rectumkanker (8 %), lymfeklierkanker (7 %) en prostaatkanker (4 %) volgden op geruime afstand van borstkanker. De gemiddelde leeftijd was 54 jaar, dus een stuk jonger dan de gemiddelde kankerpatiënt in België (ter vergelijking: de gemiddelde leeftijd voor mannen met kanker in België is 67 jaar en voor vrouwen 65 jaar). Een op tien getuigen was jonger dan 40. Daarnaast was er ook een subgroep (8 %) respondenten die ouder waren dan 70 (zie tabel 1).

**Tabel 1. Leeftijd**

	N	%
0-19 jaar	8	1,09
20-29	14	1,9
30-39	65	8,82
40-49	123	16,69
50-59	285	38,67
60-69	183	24,83
70-79	52	7,06

<sup>7</sup> 749 getuigen hebben het webformulier ingevuld. Daarnaast hebben we nog 33 spontane getuigenissen via de Kankerlijn, mail en per brief ontvangen. Voor deze getuigen beschikken we niet over deze gegevens. De cijferresultaten in de tabellen hebben dus enkel betrekking op de 749 getuigen die het webformulier hebben ingevuld.

80+	7	0,95
<b>Totaal</b>	737	
missing	12	

### Hoelang na de behandeling?

Bij de helft van de getuigen was de diagnose drie jaar of langer geleden gesteld en was de behandeling twee jaar of langer beëindigd. Tabel 2 en 3 geven aan dat er heel wat variatie bij de getuigen is over hoelang hun ervaring met de kanker (behandeling) geleden is. Zo heeft een aanzienlijke groep respondenten vrij recent (de voorgaande twee jaar) hun diagnose gekregen (24 %) en hun behandeling afgerond (37 %). Daarnaast is er ook een ruime groep respondenten bij wie de diagnose (33 %) en de behandeling (22 %) al vijf jaar of langer achter de rug is. Verder is er ook een beperkte groep respondenten (7 %) die op het moment van hun getuigenis nog in behandeling was - en dus de facto buiten de scope van de campagne valt - maar het toch belangrijk vond om over de gevolgen van de ondergane kankerbehandeling te getuigen.<sup>8</sup> Dus zowel mensen die recent met kanker werden geconfronteerd, als mensen die al veel langer hun behandeling achter de rug hebben, getuigden als gevolg van onze campagne en oproep.

**Tabel 2. Wanneer werd de diagnose kanker gesteld?**

	<b>N</b>	<b>%</b>
dit jaar of vorig jaar	176	24,04
2 tot 4 jaar	316	43,17
5 tot 10 jaar	151	20,63
meer dan 10 jaar	89	12,16
<b>totaal</b>	732	
missing	17	

**Tabel 3. Hoeveel jaar na de behandeling?**

	<b>N</b>	<b>%</b>
nog in behandeling	49	7,25
dit jaar of vorig jaar is behandeling gestopt	252	37,28
2 tot 4 jaar geleden	222	32,84
5 tot 10 jaar geleden	93	13,76
meer dan 10 jaar geleden	60	8,88
<b>totaal</b>	676	
missing	73	

<sup>8</sup> In de verdere kwalitatieve analyse wordt geen aandacht aan deze groep van getuigenissen besteed.

## Sociaal-economische situatie

43 % van de getuigen was (opnieuw) aan het werk, terwijl een op de vijf nog in ziekteverlof/arbeidsongeschikt was en nog een één op vijf al op pensioen was (zie tabel 4). Voor mensen in ziekteverlof kan deze periode lang duren: 50 % was al twee jaar of langer arbeidsongeschikt. Zo'n 21 % van de getuigen die arbeidsongeschikt of inlangdurig ziekteverlof was, is dat al meer dan vijf jaar (zie tabel 5). Dit geeft aan dat een subgroep van kankeroverlevers kampt met blijvende gevolgen van de kanker(behandeling) en wellicht daardoor een hoger risico op arbeidsongeschiktheid loopt.

**Tabel 4. Wat is uw leefsituatie op dit moment?**

	N	%
zelfstandige	37	5,2
voltijds loontrekkende	103	14,47
deeltijds loontrekkende	100	14,04
toegelaten arbeid/progressieve tewerkstelling (combinatie van deeltijds werk en ziekteverlof)*	70	9,83
werkloos	23	3,23
huisvrouw/-man	49	6,88
student	13	1,83
gepensioneerd	155	21,77
arbeidsongeschikt/(langdurig) ziekteverlof**	151	21,21
andere situatie	11	1,54
missing	37	
<b>totaal</b>	<b>749</b>	

**Tabel 5. Duur van het ziekteverlof of arbeidsongeschiktheid**

	N	%
0-1 jaar	57	44,17
2-4 jaar	45	34,88
5-10 jaar	19	14,73
meer dan 10 jaar	8	6,20
<b>totaal</b>	<b>129</b>	<b>100 %</b>
<b>gemiddeld</b>	<b>3,5 jaar</b>	
<b>mediaan</b>	<b>2 jaar</b>	



## Is er nog sprake van nazorg na de behandeling?

De meeste ex-patiënten worden na hun behandeling verder opgevolgd. 95 % van de getuigen ging na hun behandeling nog op controle bij de behandelende specialist. Het overgrote deel van de getuigen (drie op de vier) ging meerdere keren per jaar op controle in het ziekenhuis; een op de vijf ging een keer per jaar of minder langs. Weten bij wie je terecht kan wanneer je thuis met een probleem wordt geconfronteerd, is erg belangrijk. Drie op de vier respondenten vonden dat men voor vragen of problemen na de behandeling bij de specialist of de huisarts terecht kon. Andere zorgverleners, zoals verpleegkundigen, kinesisten, psychologen ... binnen het ziekenhuis, werden slechts door minder dan 20 % vermeld. De meesten zien de specialist dus als het aanspreekpunt voor de ziekenhuiszorg en de huisarts voor de eerstelijnszorg. Opvallend zijn de lage scores voor andere zorgverleners in de thuiszorg. Behalve de huisarts zijn er weinig andere zorgverleners waar de bevraagde getuigen met hun vragen/problemen zeggen terecht te kunnen. De helft van de getuigen gaf aan ook met hun zorgen terecht te kunnen bij hun naasten. Dat betekent dat de andere helft van de getuigen ervaart dat ze geen beroep kunnen doen op de hulp van een naaste. Ook zegt een op de vijf getuigen bij een lotgenoot (iemand die zelf ook kanker heeft meegemaakt) terecht te kunnen. Tot slot zegt een tiende van de respondenten ook beroep te doen op een lotgenotengroep/patiëntengroep met een groepswerking.

**Tabel 6. Bij wie kunt u nu terecht als u een vraag of probleem hebt?**

	N	% (*)
oncoloog	573	76,5
huisarts	560	74,77
verpleegkundige in ziekenhuis	143	19,09
thuisverpleegkundige	36	4,81
psycholoog in ziekenhuis	146	19,49
psycholoog buiten het ziekenhuis	52	6,94
maatschappelijk assistent/sociaal werker in ziekenhuis	37	4,94
maatschappelijk assistent/sociaal werker van ziekenfonds, thuiszorgorganisatie of OCMW (thuis)	10	1,34
kinesist in ziekenhuis	20	2,67
kinesist buiten het ziekenhuis	148	19,76
diëtist in ziekenhuis	24	3,2
diëtist buiten het ziekenhuis	10	1,34
pastoraal werker/moreel consulent in het ziekenhuis	3	0,4
lotgenotengroep/zelfhulpgroep/patiëntengroep	78	10,41
Kankerlijn/kanker(tele)foon	17	2,27
een vrijwilliger	8	1,07
een lotgenoot	159	21,23
mijn naaste omgeving (partner, familieleden, vrienden, burens ...)	383	51,13
andere: .....	49	6,54

(\*)op totale n = 749 berekend

De scores voor zorgverleners in de thuiszorg - met uitzondering van de huisarts - zijn laag, gegeven het feit dat vooral mensen met langdurige/blijvende problemen op de campagne hebben gereageerd

en dus wellicht duidelijke zorgnoden hebben. De antwoorden op de vraag of er duidelijk werd afgesproken bij welke zorgverlener(s) de patiënt verder terecht kon, doet vermoeden dat er vaak geen sprake is van een goede doorverwijzing, laat staan communicatie en overleg met de zorgverleners uit de thuiszorg. 40 % van de respondenten zegt dat ze na de behandeling zelf hebben moeten uitzoeken bij welke zorgverleners ze voor hun problemen terecht konden. Nog eens 40 % zegt dat ze enkel de contactgegevens hebben gekregen van zorgverleners in het ziekenhuis. Dat betekent dat veel mensen niet weten bij welke zorgverleners (met uitzondering van de huisarts) ze voor hun mogelijke klachten na hun behandeling terecht kunnen. Slechts voor weinig patiënten (4 %) waren er goede afspraken gemaakt tussen zorgverleners uit het ziekenhuis en de thuiszorg over verdere zorg na de behandeling.

**Tabel 7. Werd bij het beëindigen van de behandeling duidelijk afgesproken bij welke zorgverlener(s) u verder terecht kon?**

	N	%
neen, ik heb het zelf moeten uitzoeken	303	40,45
ja, ik heb de contactgegevens gekregen van de zorgverleners bij wie ik IN het ziekenhuis terecht kan	304	40,59
ja, ik heb de contactgegevens gekregen van zorgverleners BUITEN het ziekenhuis	36	4,81
er zijn duidelijke afspraken gemaakt tussen de zorgverleners in het ziekenhuis over wie mij opvolgt	117	15,62
er zijn duidelijke afspraken gemaakt met zorgverleners uit de thuiszorg over wie mij opvolgt	5	0,67
er is samen met mij een individueel nazorgplan gemaakt	25	3,34

(\*) op totale n = 749 berekend

Natuurlijk zijn deze resultaten niet representatief voor alle kankeroverlevers in Vlaanderen. Aangezien de respondenten vrijwillig en op eigen initiatief een reactie posten op onze website, is er ongetwijfeld sprake van een selectiebias. We kregen vooral reacties van mensen die nog steeds of langdurig de gevolgen van de kankerbehandeling (hebben) ervaren en dus met een duidelijke zorgvraag zitten (zaten). Daarom is het aantal respondenten dat zegt te hebben genoten van een gecoördineerde nazorg opmerkelijk laag, temeer daar er sprake is van een grote oververtegenwoordiging van ex-borstkankerpatiënten. Wanneer ze in de erkende borstklinieken worden behandeld, worden ze althans in het ziekenhuis al beter omkaderd dan andere kankerpatiënten. Een andere studie in Vlaanderen bij een meer representatieve groep van ex-darmkankerpatiënten geeft aan dat een minderheid – maar toch een aanzienlijke groep - van 28 % onvoldoende of helemaal niet wist op welke zorgverleners ze beroep kon doen buiten het ziekenhuis. Ook zegt 20 % van deze groep van ex-darmkankerpatiënten dat ze tijdens de behandeling geen info kreeg over hoe de zorg in de thuissituatie zou kunnen georganiseerd worden, ondanks dat ze wel verdere zorg nodig hadden. Daarnaast zegt 35 % dat ze thuis geen zorg nodig had en werd

45 % wel geïnformeerd over het zorgaanbod in de thuissituatie.<sup>9</sup> Deze cijfers geven toch aan dat voor een aanzienlijke groep van kankerpatiënten de overgang naar de thuiszorg beter kan.

---

<sup>9</sup> De Gendt, e.a., 2016

## Welke problemen ervaren kankeroverlevers?

In wat volgt zal duidelijk worden dat er heel wat noden en problemen zijn waarmee kankerpatiënten na hun behandeling vaak langdurig (of zelfs blijvend) worden geconfronteerd en dat zij nood hebben aan extra zorg en ondersteuning. In de volgende delen worden de noden en problemen die de 782 kankeroverlevers na de behandeling ervoeren, besproken. Zoals gezegd konden de getuigen in een open tekstvak van het webformulier zelf hun ervaringen naar eigen inzicht neerschrijven. Deze kwalitatieve data werden systematisch gecodeerd en geanalyseerd met QDA Miner Lite, een softwareprogramma specifiek voor de analyse van kwalitatieve gegevens en inhoudsanalyse. Het opzet van deze analyse was niet om cijfermatig in kaart te brengen *hoe vaak* bepaalde problemen bij kankeroverlevers voorkomen – hiervoor zijn kwantitatieve studies met gesloten vragenlijsten bij representatieve populaties van kankeroverlevers veel beter geschikt - maar om de (positieve en negatieve) ervaringen van kankeroverlevers na de behandeling exploratief in kaart te brengen. Met welke klachten worden ze geconfronteerd en hoe (leren) ze daar in het dagelijks leven mee omgaan? Op welke drempels stoten ze daarbij? Wat vinden ze van de reactie en eventuele hulp van zorgverleners wanneer ze hun klachten ter sprake brengen? De getuigenissen zijn genummerd van 1 tot 782; in de tekst wordt steeds met dit nummer tussen haakjes verwezen naar de betreffende getuigenis waarvan sprake.

Eerst zal er worden ingegaan op een aantal fysieke gevolgen van de kankerbehandeling en hun impact op de alledaagse levenskwaliteit van de getuigen. Vervolgens wordt ook stilgestaan bij de psychologische en sociale problemen waarmee kankeroverlevers na de behandeling te maken krijgen. Het gaat hier om een conceptueel onderscheid tussen fysieke, cognitieve en psychosociale problemen om de resultaten systematisch te bespreken. In de concrete verhalen van de getuigen komen ze vaak samen voor, versterken ze elkaar ( bijvoorbeeld chronische pijnklachten en depressieve gevoelens) en hypothekeren zo de sociale en professionele re-integratie van kankeroverlevers. Velen hebben moeite om hun leven van voor de diagnose weer op te nemen, zowel op professioneel als sociaal vlak. Tot slot wordt stilgestaan bij hoe de respondenten de ondersteuning (of het gebrek eraan) van professionele zorgverleners en hun naaste omgeving ervaren.

## De fysieke neveneffecten van de kankerbehandeling

Ex-kankerpatiënten worden in de eerste plaats geconfronteerd met veel en heel diverse fysieke neveneffecten van de kankerbehandeling. Ook in ander onderzoek (met open vragen) rapporteren kankeroverlevers fysieke problemen het vaakst als ‘unmet needs’, nl. als problemen die door de zorgsector niet adequaat worden beantwoord.<sup>10</sup> In wat volgt bespreken we de belangrijkste fysieke problemen die ex-kankerpatiënten ervaren. ‘Belangrijk’ bedoelen we in verschillende betekenissen: ze komen volgens internationaal representatief onderzoek frequent voor én hebben een belangrijke impact op de psychosociale levenskwaliteit en het dagelijks leven van de kankeroverlever. Hieronder focussen we vooral op vermoeidheid, chronische pijn, de gevolgen van de hormoonbehandeling, onvruchtbaarheid, seksuele problemen en incontinentie. Dat wil zeggen dat heel wat symptomen en neveneffecten van diverse kankerbehandelingen in dit rapport onderbelicht blijven, ook al komen ze frequent voor. Zo zijn er bijvoorbeeld heel wat klachten over botontkalking – dit wordt in onderzoek door vier op de vijf ex-borstkankerpatiënten gerapporteerd<sup>11</sup> – en neuropathie (o.m. tintelingen en verlies van tastzin in handen en voeten, ongevoeligheid of overgevoeligheid, spierzwakte ...), waar 40 % van de kankeroverlevers na de chemotherapie last van blijft ondervinden.<sup>12</sup> Verder waren er ook klachten over huidproblemen, verminderd zicht, verminderd gehoor, afgenomen smaak- of reukzin, slaapproblemen, tandproblemen, stembandproblemen, blijvend haarverlies, een droge mond, loskomende nagels ... Ook andere chronische aandoeningen, zoals hart- en vaatproblemen, diabetes, longproblemen (kortademigheid, minder longinhoud, hoesten ...) worden vermeld. Tot slot geeft de onderzoeksliteratuur zelfs aan dat sommige behandelingen de kans op een tweede tumor doen toenemen.

### Vermoeidheid

Eén van de belangrijkste neveneffecten van de kankerbehandeling is (langdurige) vermoeidheid, zo blijkt uit internationaal onderzoek. 30 tot 60 % van kankerpatiënten wordt tijdens de behandeling met matige of ernstige vermoeidheid geconfronteerd. Na de behandeling zou dit aandeel enigszins afnemen, hoewel nog steeds 25 tot 33 % van de kankerpatiënten in de tien jaar na de behandeling blijft kampen met een blijvende vermoeidheid.<sup>13</sup> Ook cijfers uit Nederland tonen aan dat vermoeidheid een van de belangrijkste problemen is waar meer dan een derde tot zelfs bijna de helft van de kankerpatiënten tijdens, maar ook na de behandeling, mee wordt geconfronteerd.<sup>14</sup> De impact van kankergerelateerde vermoeidheid staat ook niet los van andere somatische en psychosociale klachten en wordt versterkt door andere problemen zoals depressie, angst, slaapproblemen en pijn.<sup>15</sup> Tot nog toe is het wel veel minder duidelijk waarom na de behandeling deze kankergerelateerde vermoeidheid bij de ene patiënt verdwijnt en bij de andere patiënt een chronisch karakter krijgt. Wellicht spelen er heel wat andere fysieke en psychosociale factoren mee

---

<sup>10</sup> Burg e.a., 2015

<sup>11</sup> Runowicz e.a., 2016

<sup>12</sup> El-Shami e.a., 2016

<sup>13</sup> Stanton, Rowland en Ganz, 2015

<sup>14</sup> Zie Hofstede, e.a. 2013

<sup>15</sup> Mustian e.a., 2017

in de ontwikkeling van chronische vermoeidheid. Er is verder longitudinaal onderzoek nodig om deze factoren en hun onderlinge samenhang in kaart te brengen.<sup>16</sup>

Ook in onze getuigenissen komen heel wat klachten over chronische vermoeidheid aan bod. De vermoeidheidsklachten worden wel verschillend ervaren: bij sommigen manifesteert de vermoeidheid zich in ups-and-downs. Dan voelt men zich de ene dag goed, en de andere dag voelt men zich niet veel waard en is de patiënt genoodzaakt zijn activiteit te staken of aan te passen (149, 153). Bij andere getuigen bouwt de vermoeidheid zich geleidelijk aan op in de loop van de dag, waardoor ze ervaren dat hun 'dagelijkse portie energie' veel sneller is opgebruikt (536, 240, 430).

'De vermoeidheid die ik ondervond na de chemotherapie en de bestralingen blijft (zes jaar na de diagnose, n.v.d.r.) nog steeds sluimerend aanwezig. De periodes worden minder frequent en korter, maar kunnen mij plots overvallen, waardoor mijn energiepeil onmiddellijk daalt en ik niets anders kan dan rusten tot het weer beter gaat.' (114)

De vermoeidheidsklachten zijn bij sommigen **bijzonder langdurig**. Eén vrouw heeft 20 jaar geleden haar chemobehandeling gehad, maar zegt dat ze nog altijd grote vermoeidheid voelt bij het werk op de boerderij (100). Een andere getuige zegt dat ze na 14 jaar nog altijd met vermoeidheid kampt en een beperkte uithoudingsvermogen heeft. Volgens haar oncoloog is er een verband met de behandeling, al is dit wetenschappelijk niet voldoende bewezen (125).

Uit de getuigenissen blijkt ook dat niet alle artsen de aanhoudende vermoeidheidsklachten even ernstig nemen. Soms doen artsen de vermoeidheid af als iets van voorbijgaande aard (668):

'Voor deze extreme vermoeidheid én voor het feit dat ik nog steeds regelmatig bloedingen had, kon ik helemaal niet terecht bij mijn toenmalige gynaecologe, de radiotherapeut of mijn toenmalige huisarts. Deze symptomen werden gewoon van tafel geveegd met "dit zal wel allemaal overgaan" en "dit is iets waar je je geen zorgen moet over maken!" ...' (526)

Zorgverleners zijn het niet altijd eens over de oorzaak van de vermoeidheid. Sommigen zeggen gewoon dat er geen sluitend medisch bewijs is dat de vermoeidheid nog het gevolg is van de kankerbehandeling (649), of men suggereert dat het om psychosomatische klachten gaat (379).

Wat ook de oorzaak is, de vermoeidheid heeft duidelijk een **zware impact op het dagelijks leven** van ex-patiënten. Het beperkt hun sociaal leven, hun mogelijkheden van werkhervatting en hun zin om nog te participeren aan activiteiten buitenshuis (177, 354).

'De soms voor mij onverklaarbare vermoeidheid maakt het ook moeilijk omdat ik niets meer durf plannen en maakt dat ik eigenlijk, afgezien van het werk, nog zeer weinig buiten kom. Ik krijg weinig of geen hulp hiervoor. "Mee leren leven" zeggen de dokters. Maar veel leven zit er niet meer in. Slapen, eten, werken (?) ... dat is het zowat.' (269)

Daar komt bij dat vermoeidheidsklachten vaak niet zichtbaar zijn voor de omgeving, waardoor de kankeroverlever niet altijd begrip ervaart voor deze klachten. Zoals een getuige zegt: 'De vermoeidheid is niet uit te leggen aan mijn omgeving.' (215). Veel kankeroverlevers merken dat hun omgeving vaak denkt dat de kankeroverlever weer volledig de oude is van zodra de behandeling achter de rug is en hij of zij er weer goed uitziet (202, 240). Hierdoor worstelen kankeroverlevers

---

<sup>16</sup> Aaronson e.a., 2014

soms met schuldgevoelens t.a.v. hun naasten en collega's, door hun beperkte inzet in het huishouden of werk (342):

'We spreken 2011 en zijn nu 2016. Jammer genoeg is de vermoeidheid niet verbeterd. Ik werk nog steeds 80 percent. Mijn lichaam snakt naar lange nachten van minstens negen uur. Mijn energiepeil staat chronisch op een laag pitje. Vaker dan gewild word ik ziek. Vier vijfde werken is echt het maximum ... De omgeving? Die vindt dat het nu wel genoeg is geweest. Je bent al lang "genezen". "Voltijds werken is nu toch geen probleem meer hé." Ik zie er gezond uit en ik ben ook gezond. Wat kan dan de reden zijn dat ik deeltijds werk? Ben ik lui? Soms denk ik dat. Dat het gewoon aan mij ligt. Dat ik gewoon wat op de tanden moet bijten. Iedereen is wel eens moe.' (649)

Ex-patiënten proberen met hun chronische vermoeidheid te leren omgaan. Zo zeggen enkele mensen dat ze nu meer rustmomenten tijdens de dag of de week inbouwen en extra activiteiten buiten het werk en gezin vermijden (470). Ze proberen ook zelf in beweging of 'actief' te blijven (166) of ze nemen deel aan gespecialiseerde oncorevalidatieprogramma's in het ziekenhuis of aan het Rekantoprogramma dat door de Stichting tegen Kanker wordt georganiseerd. Uit onderzoek blijkt dat het volgen van een oncorevalidatieprogramma een gunstige invloed heeft op het fysiek functioneren, de kwaliteit van leven en de kankergerelateerde vermoeidheid van ex-patiënten. Bovendien lijken fysiek actievere ex-patiënten betere overlevingskansen te hebben.<sup>17</sup> Recent onderzoek geeft aan dat niet alleen bewegingsprogramma's, maar ook psychologische interventies effectief kunnen bijdragen aan een vermindering van vermoeidheidsklachten na de behandeling.<sup>18</sup> Doorgaans worden de gespecialiseerde oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen door de getuigen als zeer positief onthaald (6, 174, 189, 198, 386, 588, 352). Naast de bewegingsactiviteiten worden ook de bijkomende info en het contact met andere lotgenoten tijdens zo'n revalidatieprogramma positief ervaren (21, 291, 326, 411). Niettemin zijn er ook drempels om aan de sessies deel te nemen. Zo ziet niet iedereen het zitten om terug met lotgenoten (die nog in behandeling of hervallen zijn) in contact te komen (466) of terug naar het ziekenhuis te gaan (118). Ook de kostprijs (geen volledige terugbetaling) kan voor sommigen een drempel zijn (659). In enkele ziekenhuizen is de toegang kosteloos, maar in de meeste gevallen kost zo'n volledig beweegprogramma de ex-patiënt 150 tot 250 euro.

Niet alle patiënten krijgen info over de mogelijkheden van revalidatie en kine na de behandeling. De dame in getuigenis 23 stelt dat ze als een 'licht' geval door haar oncologe werd omschreven en daarom geen info over kine of een herstelprogramma kreeg. Bij andere groepen dan borstkankerpatiënten wordt oncorevalidatie ook vaak niet systematisch aangeboden en is het dus te weinig gekend (414). Ook pleiten getuigen ervoor om het oncorevalidatieprogramma langer te laten duren (540, 552) en dit met een betere terugbetaling van het ziekenfonds (647). Ook het Rekantoprogramma van de Stichting tegen Kanker wordt positief geëvalueerd (199, 202, 388, 673), maar het tijdstip van de sessies ligt voor werkende ex-patiënten soms moeilijk of het niveau van fysieke activiteit van het programma komt niet altijd overeen met de fysieke mogelijkheden van de ex-patiënt (201, 192, 236, 584).

---

<sup>17</sup> Heins, 2016

<sup>18</sup> Mustian e.a., 2017

## Chronische pijn

Heel wat patiënten worden na de kankerbehandeling met pijnklachten geconfronteerd. Chronische pijn is een van de meest belastende neveneffecten die de handelingsmogelijkheden van kankeroverlevers zwaar kunnen beperken. De kennis over pijn en de gevolgen ervan bij ex-kankerpatiënten is nog erg beperkt door het gebrek aan onderzoek hiernaar. Dat maakt ook dat deze klachten niet altijd door zorgverleners worden (h)erkend.<sup>19</sup> Uit internationaal onderzoek blijkt dat 66,4 % van de patiënten met uitgezaaide kanker, 55 % van de patiënten die in behandeling is en 39,3 % van de patiënten die genezen is van kanker, pijn ervaren.<sup>20</sup> Ook in andere studies rapporteren 30 tot 50 % van de kankeroverlevers pijnklachten, afhankelijk van onder meer het type diagnose, de ziektefase, de aanwezigheid van andere aandoeningen (comorbiditeit), bepaalde individuele kenmerken, alsook de gehanteerde bevraging over pijn<sup>21</sup>. Ook specifiek bij ex-borstkankerpatiënten, de groep die het meest op onze campagne heeft gereageerd, rapporteren studies cijfers van 25 tot 60 % van de onderzochte kankeroverlevers die na de behandeling met chronische pijnklachten kampen.<sup>22</sup> Het kan daarbij zowel gaan om klachten die zich al tijdens de behandeling (t.g.v. operatie, bestraling of chemotherapie) manifesteren, als om klachten die pas (een hele tijd) na de behandeling opkomen. Zoals ook een vorig rapport van Kom op tegen Kanker al aangaf, besteden nog heel wat zorgverleners te weinig aandacht aan de pijnklachten van kankerpatiënten. Daardoor dreigen deze pijnklachten chronisch (> zes maanden) te worden en dus moeilijker behandelbaar.<sup>23</sup> Het gaat o.m. over neuropathische pijn die vaak in een mengvorm in combinatie met nociceptieve pijn voorkomt en moeilijker te behandelen is. Nociceptieve pijn ontstaat doordat de nociceptoren (de zenuwuiteinden) geprikkeld worden door een dreigende of actuele weefselbeschadiging of letsel. Neuropathische of zenuwpijn is dan weer het gevolg van een beschadiging of het slecht functioneren van de zenuwen of van het centrale zenuwstelsel (hersenen, ruggenmerg). Pijn bij patiënten met kanker is in minder dan 10 % enkel neuropathisch, maar in 40 à 50 % van de gevallen is er sprake van een mengvorm van nociceptieve én neuropathische pijn.<sup>24</sup>

‘De zenuwpijnen na vijf jaar zijn verschrikkelijk. Terwijl iedereen alle ellende vergeten is. Dit is moeilijker dan de chemoperiode waar je je tijd kan nemen. Nu liggen de verwachtingen anders. Alles moet opnieuw als normaal gaan. Terwijl ik het alsmaar moeilijker heb. Mijn portie moed geraakt op.’ (282)

Ex-patiënten krijgen soms van de zorgverleners de boodschap dat ‘pijn erbij hoort’ (8), ‘dat ze er moeten leren mee leven’ (391) of dat ze geduld moeten uitoefenen (75), waardoor de patiënt vaak zelf op zoek gaat naar hulp. Deze reacties zijn problematisch aangezien pijnspecialisten pleiten voor een snelle detectie en behandeling van pijnklachten, net om te voorkomen dat ze een chronisch karakter krijgen. Bij sommige getuigen doken de pijnklachten soms pas meerdere jaren na de behandeling op (116, 637). Uit de 258 getuigenissen van kankerpatiënten die tijdens de campagne ‘Pijn en kanker’ in 2015 werden verzameld, bleek er vaak sprake van pijnklachten die zich pas na de

<sup>19</sup> Aaronson e.a., 2014

<sup>20</sup> van den Beuken-van Everdingen e.a., 2016

<sup>21</sup> Aaronson e.a., 2014; Stanton, e.a., 2015

<sup>22</sup> Runowicz e.a., 2016

<sup>23</sup> Neefs en Lauwers, 2016

<sup>24</sup> Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie, 2015



behandeling manifesteerden. Slechts een kleine meerderheid van deze groep patiënten - die doorgaans met langdurige en dagelijkse pijnklachten kampen - vond dat verpleegkundigen, huisartsen en kankerspecialisten hun pijnklachten doorgaans serieus namen.<sup>25</sup> Sommige ex-patiënten hebben de ervaring dat de neuroloog of hun huisarts hun pijnklachten ernstiger neemt dan de behandelende arts, wanneer die bijvoorbeeld geen verder onderzoek naar de pijnklachten doet of geen pijnbehandeling voorstelt (391, 660). Bij aanhoudende pijnklachten heeft men soms ook het gevoel van het kastje naar de muur te worden gestuurd (604) of begint men aan zichzelf te twijfelen wanneer de zorgverleners in het ziekenhuis telkens herhalen dat het wel zal overgaan (247).

Helaas zijn er ook heel wat redenen voor patiënten om hun pijnklachten niet ter sprake brengen. Ze denken zelf dat pijn erbij hoort of willen niet flauw doen. Soms voelen ze zich in een ondergeschikte positie ten aanzien van de zorgverlener, waardoor ze de indruk krijgen dat het ter sprake brengen van pijnklachten omzichtig moet gebeuren:

‘Het heeft meer dan een jaar geduurd om mijn medicatie op punt te stellen, zodat de verschrikkelijke klachten en zenuwpijnen onder controle waren en ik tevens nog wat levenskwaliteit kon behouden. Je moet als patiënt echt assertief en oplettend blijven, en tegelijk vertrouwend en beleefd naar je behandelende arts toe. Dit zijn essentiële voorwaarden om niet weggestuurd te worden of in een pijnbehandeling met te zware medicatie als een zombie verder te leven.’ (646)

Veel getuigen die een nabehandeling met hormoontherapie (zie verder) krijgen, klagen over aanhoudende spier- en gewrichtspijnen. Soms negeert de behandelend arts deze klachten (330) of geeft als reactie dat de pijn erbij hoort. Ze voelen zich soms dan voor de moeilijke keuze gesteld tussen pijn lijden of hun risico op herval vergroten (664) (zie verder).

Nochtans kunnen chronische pijnklachten moeilijk als bijkomstig worden omschreven. Ze beperken immers de alledaagse levenskwaliteit en de mogelijkheden van re-integratie van de kankeroverlevers aanzienlijk. Zo zijn sommige patiënten door de pijnklachten nog moeilijk te been (266), lukt het huishoudelijk werk niet meer (254), wordt weer gaan werken zeer moeilijk (407) of zelfs onmogelijk (742). De chronische pijnklachten hebben vaak ook een zware psychologische impact op de patiënt. Zeker wanneer deze er toe leiden dat kankeroverlevers niet langer hun activiteiten van voor de kankerdiagnose kunnen opnemen of ze hun situatie als uitzichtloos ervaren, kampen kankeroverlevers met depressieve gevoelens (116, 248, 339). Een getuige zegt na de behandeling van melanoom dat hij door de blijvende pijn- en andere klachten en de slechte levenskwaliteit ook al aan euthanasie heeft gedacht:

‘Die bestralingen maakten me initieel erg moe, maar het beterde en tot december 2014 was mijn toestand bevredigend. Maar daarna werd mijn toestand slechter: de pijn links verplaatste zich ook naar rechts en ten slotte naar gans mijn mond. Eten en spreken werd moeilijker en erg pijnlijk. Ik ging regelmatig op controle bij de oncoloog en chirurg. Mijn klachten werden weggewuifd en geminimaliseerd met "geduld mijnheer, als we niets gedaan hadden zat je hier niet meer ..." (...) Nu, twee jaar na de bestraling, heb ik nog veel pijn. Spreken gaat moeilijk, ik ben erg moe en kan zelfs geen auto meer rijden. Ik heb het gevoel

---

<sup>25</sup> Neefs en Lauwers, 2016

dat de specialisten me in de kou hebben laten staan. Natuurlijk zit hun taak erop, maar mijn levenskwaliteit is beneden nul, in die mate dat ik al aan euthanasie heb gedacht.’ (75)

Niet alle pijnklachten zijn volledig behandelbaar. Nochtans is de medische wetenschap in staat om bij 70 tot 90 % van alle patiënten de pijn terug te dringen tot een voor de patiënt aanvaardbaar niveau.<sup>26</sup> Het is daarbij belangrijk om de pijnklachten multidisciplinair te bekijken en behandelen vanuit een biopsychosociaal model. Een goede doorverwijzing naar een gespecialiseerde zorgverlener is echter niet altijd verzekerd. Zo vinden patiënten soms zelf noodgedwongen een oplossing – of toch een behandeling die de pijn voor hen aanvaardbaar maakt – bij andere zorgverleners zoals een osteopaat (519) of kinesist (36).

Heel wat vrouwen worden na een borstkankeroperatie met okselklierruiming geconfronteerd met een pijnlijke dikke arm (door lymfoedeem) die maar beperkt kan gebruikt worden (4, 133, 194, 213, 294, 455, 497, 612, 679). Naargelang het soort en de uitgebreidheid van de behandeling wordt 3 % tot 43 % van de ex-borstkankerpatiënten met lymfoedeem geconfronteerd. Ook bij vulvakankerpatiënten en prostaatankerpatiënten, waar er sprake is van verwijdering van lymfeklieren, komt het resp. bij 37 % en 18 % van de patiënten voor.<sup>27</sup> Het gaat om een probleem dat ex-patiënten blijvend kan hinderen in hun dagelijks leven (14):

‘Twaalf jaar geleden kreeg ik borstkanker. Ik ben volledig genezen. Ik leef, ik werk, ben even actief als voor mijn kanker. Dat ik een halve borst heb vind ik al meer dan gewoon. Maar ik hou er wel een soort handicap aan over door de volledige okselklierruiming. Twaalf jaar later heb ik nog altijd een gezwollen en pijnlijke arm die ik sommige dagen nauwelijks kan gebruiken. Gelukkig moet ik geen fysieke arbeid doen, want dat zou ik niet kunnen. Niemand stelt zich daar vragen bij, er is niks aan te doen. Dokters ontwijken dat onderwerp omdat ze geen antwoord hebben. Begrijpelijk.’ (43)

Voor sommigen is lymfoedeem echt een handicap die niet wordt erkend:

‘De wegname van okselklieren bij borstkanker is toch wel een onderschat probleem. Het is botweg een handicap. Een beperking. Je kunt met die arm niet meer doen wat je wilt en voelt een quasi permanente hinder. Veel dagdagelijkse activiteiten, laat staan zware activiteiten, zijn uit den boze. Het zou fijn zijn om meer opvolging en erkenning van het probleem te krijgen, ook naar je werkgever toe.’ (165)

De gevolgen van lymfoedeem kunnen worden verminderd door regelmatige behandeling door een kinesist, maar de kennis en expertise bij kinesisten lijkt volgens een getuige sterk te variëren. Deze stelt dat iedereen volgens zijn opleiding en verdere scholing werkt en dat er geen arts is die toezicht houdt op de behandeling van lymfoedeem (390).

## Gevolgen van de hormoonbehandeling

Voor patiënten met een hormoongevoelige kanker volgt er na de eigenlijke behandeling (chemotherapie, operatie en/of bestraling) nog een lange nabehandeling. Die is erop gericht om het

<sup>26</sup> van den Beuken-van Everdingen e.a., 2007

<sup>27</sup> van Soelen, Wagenaar, en van Lynden-van Nes, 2015

risico op herval te verminderen. Hormoontherapie wordt vooral toegepast bij bepaalde vormen van borstkanker en prostaatkanker en in mindere mate ook bij baarmoederkanker, eierstokkanker en neuro-endocriene tumoren (NET). Over de neveneffecten van deze nabehandeling, die vaak vele jaren duurt, hebben heel wat getuigen klachten. Mogelijke neveneffecten van een hormoonbehandeling zijn het risico op bloedklontervorming in de longen (longembolie) en benen (trombose), beroerte, hartproblemen, cataract, botverlies/-afbraak, gewrichtspijnen, stemmingswisselingen, vermoeidheid, depressieve gevoelens, libidoverlies, impotentie, vaginale droogte, opvliegers, hoofdpijn of misselijkheid.<sup>28</sup> De getuigen die hormoontherapie krijgen/gekregen hebben, rapporteren een hele waslijst aan symptomen (1, 68, 627, 737). Sommige vrouwen voelen zich door de vele neveneffecten een ‘oude vrouw’ (86), vinden dat ze ‘tien jaar ouder’ zijn geworden (129, 479). Ook ex-prostaatkankerpatiënten kampen met de neveneffecten van de hormoonbehandeling. Zo voelt een getuige zich door zijn impotentieklachten nog maar ‘een halve man’ (571) (zie verder). De neveneffecten leiden bij sommige ex-kankerpatiënten ook tot slaapproblemen en depressieve gevoelens (532):

‘En nog een belangrijk punt zijn de verhoogde menopauze-symptomen. De opvliegers zijn niet meer te tellen en uitbundig zweten hoort er nu constant bij. Het is onuitstaanbaar overdag omdat ik regelmatig een nat voorhoofd en rug heb, maar ook 's nachts omdat ik niet (of slecht) kan slapen. Zo geraak ik in een vicieuze cirkel met negatieve gedachten en het maakt dat ik mij zo moe voel.’ (217)

Opvallend is dat een aantal ex-patiënten zegt dat ze niet of onvoldoende werden ingelicht over de neveneffecten/nadelen van de hormoonbehandeling (129, 587). Andere getuigen ervaren weinig begrip van de behandelende arts wanneer ze de klachten ter sprake brengen. De oncoloog is volgens hen tijdens de nacontroles vooral gefocust op het vermijden van herval en heeft niet altijd voldoende aandacht voor de alledaagse levenskwaliteit van de ex-patiënt na de kankerbehandeling:

‘Ik heb sterk het gevoel dat er in de biomedische wereld niet genoeg aandacht is voor het psychologische aspect en zeker tijdens de periode na de behandelingen. Bij het starten van de hormoontherapie kreeg ik geen uitleg over wat dit voor mij zou kunnen betekenen. Als ik met mijn klachten naar de oncoloog ga, krijg ik geen begrip en steeds te horen dat de hormoontherapie zeer belangrijk is en dat ik niet kan stoppen, omdat dit te veel risico op herval zou geven. Oké, dit weet ik ook, maar wat moet ik dan met mijn klachten? “Ondergaan” en “loslaten” heb ik het laatste jaar al meerdere keren moeten horen.’ (86)

Ex-patiënten voelen zich zo voor de keuze gesteld tussen hun kans op herval minimaliseren (doorgaan met de hormoonbehandeling) en meer levenskwaliteit (stoppen met de hormoonbehandeling). Er mee stoppen wordt door kankeroverlevers zelf als een drastische oplossing ervaren die ze niet altijd aandurven (740). Niettemin geven sommige getuigen aan dat ze door de zware neveneffecten, zoals spier- en gewrichtspijnen, met de hormoontherapie zijn gestopt.

‘Tijdens de therapie kreeg ik veel steun, zorg en begrip. Net na de behandeling was ik maanden euforisch, want ik had het overleefd! Nadien kwam de klap. De chemo bracht me in menopauze, ik was nog maar 41. Deze klachten (opvliegers, gewichtstoename, spier- en

<sup>28</sup> <https://www.cancer.gov/types/breast/breast-hormone-therapy-fact-sheet#r18>. Een medicijn nl. Tamoxifen geeft bijvoorbeeld ook een hoger risico op baarmoederslijmvlieskanker.

gewrichtspijnen, droge vagina) werden versterkt door de Nolvadex, in die mate zelfs dat ik met dit medicijn moest stoppen na twee jaar. Ik dreigde in een depressie te geraken. Ik ben nog steeds zo moe dat ik maar halftijds kan werken (loopbaanonderbreking). Mijn man en ik hebben drie kinderen. Het is vervelend voor ons gezin dat ik geen fitte mama meer kan zijn. Geen Nolvadex kunnen nemen, maakt me regelmatig nerveus en angstig voor herval ...' (161)

Een andere getuige is met het product Femara gestopt toen al haar gewrichten ontstoken geraakten (235). Deze getuigenissen maken duidelijk dat er een probleem van therapietrouw is bij kankeroverlevers die vijf of tien jaar een hormoonbehandeling moeten ondergaan. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat één op zes borstkankerpatiënten de mogelijke bijwerkingen van de hormoonbehandeling even belangrijk of zelfs belangrijker vindt dan de effectiviteit van de behandeling (maximaliseren van overlevingskansen). Ondanks het feit dat vijf jaar behandeling met het middel Tamoxifen het risico op terugkeer van borstkanker met 41 % vermindert, stopt in de Verenigde Staten tijdens de eerste jaren van de behandeling 20 tot 25 % van de vrouwen met het medicijn door de bijwerkingen of door twijfels over de effectiviteit van deze behandeling. Dat aandeel loopt nadien zelfs verder op tot 30 tot 40 %.<sup>29</sup> Ook andere studies geven aan dat de therapietrouw voor een hormoonbehandeling van vijf jaar kan dalen tot 50 %.<sup>30</sup> Andere patiënten zeggen dat ze in overleg met hun arts zijn overgeschakeld op een ander product wegens te zware neveneffecten (46, 606) of willen de arts tijdens een volgende consultatie om een alternatief vragen (137). Soms krijgt men ook dadelijk antidepressiva en slaapmedicatie voorgeschreven om de neveneffecten te verzachten (587). De neveneffecten van de hormoonbehandeling zorgen er nu en dan ook voor dat men er niet slaagt om opnieuw duurzaam aan het werk te gaan (555):

'Twee maanden na het opstarten van de hormoontherapie kreeg ik enorme spierpijnen (nek, rug, benen ...) en vermoeidheidsproblemen. Hierdoor kwam ik na een half jaar deeltijds te hebben gewerkt weer op ziekteverlof te staan. Momenteel ben ik nog steeds op ziekteverlof. Ik ben een maand mogen stoppen met de hormoontherapie, maar momenteel hiermee opnieuw gestart op aanraden van de oncoloog. Spierpijnen zijn wat verminderd, maar nog steeds aanwezig. Pijnstillers en ontstekingsremmers zijn hiervoor jammer genoeg de enige oplossing. Helaas zijn er geen alternatieven en zal ik hiermee de komende jaren mee moeten leren leven.' (463)

Ook op het eerste gezicht minder ernstige neveneffecten, zoals warmteopwellingen, kunnen een inbreuk zijn op het psychosociaal welzijn. Zo heeft een ex-prostaatkankerpatiënt er echt complexen van gekregen, waardoor hij veel minder onder de mensen komt dan vroeger:

'Voor mij zijn de warmteopwellingen het ergste. Het is niet zomaar het even warm krijgen; ik zweet dat het van mij afdruipt en dat meerdere keren per dag en s'nachts. Ik heb medicatie hiertegen gekregen maar tot op vandaag helpt dit niet. Thuis als ik alleen ben kan ik wel overweg met die vapeurs, maar op het werk, in de trein, op restaurant en eigenlijk overal buitenshuis kan ik de blikken van de mensen om mij heen niet meer verdragen. Soms word ik uitgelachen, vragen ze mij of ik niet goed ben, in hun ogen zie ik ongeloof, onbegrip, verbazing, medelijden ... Dit maakt dat ik nog heel weinig buiten kom, weinig sociaal contact

---

<sup>29</sup> Wouters e.a., 2013

<sup>30</sup> Runowicz e.a., 2016

heb, geen zin meer heb in sporten en dat ik mij steeds meer thuis opsluit. Het ergste zijn de situaties waar ik niet weg kan, bijvoorbeeld op de trein, in wachtkamers, bij de tandarts ...' (269)

## Onvruchtbaarheid

De ondergane behandeling (chirurgie, chemotherapie, radiotherapie en hormoontherapie) kan ook de kinderwens van jonge kankerpatiënten op de helling zetten door een tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid te veroorzaken. De vruchtbaarheid kan bewaard worden door sperma, eicellen en eierstokweefsel in te vriezen. Sommige vruchtbaarheidsbewarende technieken zijn echter vrij duur. Het invriezen van eicellen kost bijvoorbeeld al snel enkele duizenden euro's.<sup>31</sup> Recent heeft de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid beslist tot de integrale terugbetaling van het verzamelen en de opslag van eicellen, zaadcellen of eierstokweefsel in de vruchtbaarheidscentra die door het Riziv zijn erkend.<sup>32</sup> Belangrijk is dat patiënten met een kinderwens voor de start van de behandeling op de hoogte worden gebracht van de mogelijke negatieve gevolgen van de behandeling op hun vruchtbaarheid en dat vruchtbaarheidsbewarende opties worden voorgesteld. Bij een kankerdiagnose zijn jonge patiënten overdonderd en staan ze niet altijd stil bij de mogelijke nefaste impact van de komende behandeling op hun vruchtbaarheid. Helaas wordt de kinderwens van een jonge kankerpatiënt voor de start van de behandeling niet altijd systematisch bevraagd door zorgverleners. Soms moeten patiënten en hun partners het onderwerp zelfs zelf ter sprake brengen als men wil dat er vruchtbaarheidsbewarende maatregelen worden genomen:

'Omdat we vreesden dat mijn man onvruchtbaar zou worden door de behandeling, hebben we een spermastaal laten invriezen. We hebben dit zelf moeten voorstellen, niemand sprak ons er over aan. Mijn man dacht er op dat moment ook niet aan en heel nuchter heb ik hem dit toen gevraagd. Het was een heel moeilijk moment omdat we toen overdonderd waren. We hebben één staal laten invriezen. Toen we enkele jaren later voor kinderen gingen, kregen we te horen dat één staal heel weinig was. Niemand had ons daarover ingelicht. We moesten bijna onze kinderwens laten varen. Als ze ons hiervan op de hoogte zouden hebben gesteld, dan konden we meer stalen laten invriezen. De derde en laatste inseminatiepoging lukte gelukkig en we kregen ons tweede zoontje.' (515)

Sommige vrouwen kregen geen duidelijke info van hun arts over de gevolgen van de behandeling op hun vruchtbaarheid (356). Een andere ex-lymfeklierkankerpatiënt heeft eierstokweefsel laten invriezen, maar stelt vast dat haar hematoloog en ook de gynaecoloog geen antwoord weten op haar vragen over opnieuw zwanger worden (27). Hierover is dus nog meer kennis en expertise bij zorgverleners nodig.

Definitieve onvruchtbaarheid is voor vrouwen met een kinderwens een 'groot verdriet' waar ze mee blijven zitten (700, 365). Ze worden voor voldongen feiten geplaatst en hebben veel tijd nodig om dit te verwerken (213, 508). Onvruchtbaarheid kan ook voorkomen als gevolg van andere neveneffecten

<sup>31</sup> Annendijck e.a., 2017, p. 53

<sup>32</sup> Persmededeling Maggie De Block, minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid. Oncofreezing terugbetaald voor onder meer kankerpatiënten. BRUSSEL, 20/03/2017

van de behandeling. Zo kan een zwangerschap bijvoorbeeld worden afgeraden vanwege hartproblemen en het aanzienlijke gezondheidsrisico dat ermee gepaard gaat (12). Onvruchtbaarheid is alvast een problematiek die vrouwelijke kankeroverlevers ook graag met lotgenoten zouden bespreken (700).

## Seksuele problemen

Of seksuele problemen bij kankeroverlevers optreden, hangt sterk af van het type kanker en de behandeling. Globaal schatten Schover e.a. dat ongeveer de helft van de patiënten met borstkanker of een tumor in de bekkenstreek (blaas, rectum, bekkenbeen en voorplantingsorganen) met langdurige seksuele problemen wordt geconfronteerd. Voor andere kankertypes gaat het om ongeveer een op de vier kankerpatiënten die ernstige seksuele problemen ervaart. Seksuele problemen komen het meest voor wanneer er sprake is van een beschadiging van zenuw- of bloedbanen of organen in de bekkenstreek. Maar ze komen evenzeer voor bij hematologische, hoofd-, hals- en longkankerpatiënten. In een recent onderzoek in Vlaanderen stellen ex-darmkankerpatiënten, die vier tot zeven jaar geleden de diagnose kregen, dat seksuele problemen voor hen het belangrijkste neveneffect van de behandeling zijn. Minstens drie kwart van de mannen gaf aan hier in min of meerdere mate een probleem mee te hebben.<sup>33</sup>

Seksuele problemen worden vaak ook mee veroorzaakt door andere neveneffecten (of een combinatie) van de kankerbehandeling. Het gaat zowel om fysieke neveneffecten, zoals vermoeidheid, misselijkheid, urinaire of fecale incontinentie, als om psychosociale oorzaken zoals depressie, angstgevoelens of een veranderd lichaamsbeeld.<sup>34</sup> Door het samenspel van fysieke en psychosociale factoren is de behandeling van seksuele problemen vaak complex. Ook ex-borstkankerpatiënten, de grootste groep van getuigen in deze campagne, ervaren regelmatig een vermindering van hun libido (minstens 23 % van de ex-borstkankerpatiënten), van hun seksuele opwinding (20 %), orgasmes (16 %) en/of ze ervaren pijn bij penetratie (minstens 35 %). Dit zou vaker het geval zijn bij vrouwen na chemotherapie, dan bij vrouwen die enkel chirurgie en/of radiotherapie hebben gehad.<sup>35</sup>

Veel vrouwen hebben moeite met de impact die een chirurgische ingreep zoals een borstampuatie op hun zelfbeeld als vrouw heeft. Vrouwen voelen zich na een borstampuatie 'geen complete vrouw' meer (519, 95) en dit zorgt voor complexen bij de vrouw en haar partner. Eén vrouw zegt dat ze nooit zal vrijen zonder bh (519), terwijl een andere vrouw zich stoort aan het feit dat haar partner haar nepborst vermijdt (33) of het veranderd lichaamsbeeld van zijn vrouw niet kan aanvaarden (319).

'Na een dubbele borstampuatie heb ik mijn nieuw lichaam aanvaard. Mijn man blijft het er echter moeilijk mee hebben en vindt me op dat vlak niet meer aantrekkelijk. Dat maakt dat we eerder een broer-zus-relatie hebben.' (93)

---

<sup>33</sup> De Gendt e.a., 2016

<sup>34</sup> Schover e.a., 2014

<sup>35</sup> Runowicz e.a., 2016

Ook de verwijdering van de baarmoeder en eierstokken heeft een grote impact op het seksueel functioneren en brengt de vrouw in kwestie in een voortijdige menopauze (9). Vulvakanker komt veel minder frequent voor, maar de behandeling (vulvectomie) is even ingrijpend. Naast de fysieke verminking wordt het ook ervaren als een 'mentale verminking' die de kankeroverlever in haar 'vrouw zijn' aantast (270). In vergelijking met borstkanker rust er volgens een getuige nog een taboe op vulvakanker, waarvoor er veel minder aandacht voor is (197). Het is ook veel moeilijker om lotgenoten te vinden die hetzelfde hebben meegemaakt en met wie ze hun ervaringen kunnen delen (270).

Maar ook wanneer er geen sprake is van verminkende chirurgie, kunnen chemo- en hormoontherapie heel wat seksuele zorgen tot gevolg hebben, doordat ze vaginale droogte, gebrek aan libido, frequente schimmelinfecties, vaginisme ... kunnen veroorzaken (458, 394, 114). Deze problemen kunnen de kwaliteit van de seksuele relatie met de partner grondig verstoren. Sommige kankeroverlevers zijn bezorgd om de gevolgen die het voor hun partner heeft (114) of prijzen zich gelukkig dat ze een 'begrijpende partner' hebben (396). Of ze vinden toch middeltjes om opnieuw een bevredigend seksleven te hebben zoals bijvoorbeeld het gebruik van glijmiddel (671). Kankerpatiënten vinden het soms moeilijk om deze problemen met hun partner te bespreken (199), en sommigen vrezen zelfs voor hun relatie (458).

Bij mannelijke getuigen zijn er veel klachten over impotentie of erectiestoornissen. Na een behandeling van prostaatkanker met chirurgie of bestraling, komen erectieproblemen frequent voor. Zo geeft onderzoek aan dat blijvende erectieproblemen voorkomen bij 58 % van de mannen na radicale prostatectomie en bij 40 % van de mannen na bestraling.<sup>36</sup> Impotentie is geen louter fysiek probleem; het is voor mannen psychisch zwaar, terwijl ze bijvoorbeeld van de arts de boodschap krijgen dat hun behandeling zeer 'succesvol' was (571):

'Impotentie ervaar ik als een onmetelijk verlies van levenskwaliteit. Ik voel me inwendig gecastreerd. Ik beseft dat de operatie nodig was, maar ik had niet voorzien dat deze situatie me mentaal zo zwaar zou vallen. In de ogen van de chirurg is de operatie geslaagd, maar ik ervaar een enorme droefheid. Dit wordt volgens mij zwaar onderschat in de medische wereld. Begrip voor de mentale impact van impotentie als gevolg van radicale prostatectomie lijkt moeilijk te verwoorden in de maatschappij.' (575)

Mannen ervaren door hun impotentie ook een nefaste impact op hun lichaams- en zelfbeeld: ze voelen zich nog maar een 'halve' of 'geen volwaardige' man (195) en hebben moeite met het plotse en definitieve karakter van hun impotentie, waardoor ze zich plots 'oud' voelen. Troostende woorden van de partner dat 'het toch zou afnemen met de leeftijd' vallen, aldus een getuige, dan niet in goede aarde (529). Niet alleen impotentie, maar ook incontinentieproblemen of de vervrouwelikkende neveneffecten (borstontwikkeling, afname lichaamsbehaar, minder spierkracht, gewichtstoename ...) van hormoontherapie kunnen het mannelijk zelfbeeld en zelfvertrouwen aantasten.<sup>37</sup> Bovendien stellen ze ook de seksuele relatie met de partner voor grote uitdagingen. Het gaat om problemen die vaak nog taboe zijn en niet zichtbaar voor de omgeving. Daardoor hebben kankeroverlevers moeite met positief bedoelde reacties uit de omgeving, zoals 'je ziet er weer goed uit'. (565)

<sup>36</sup> Zie [www.dekeuzemaken.be](http://www.dekeuzemaken.be)

<sup>37</sup> Skolarus e.a., 2014

Hoewel seksuele problemen frequent voorkomen, blijft het dikwijls zowel voor de patiënt als voor de zorgverlener een moeilijk gespreksonderwerp. Het gesprek hierover wordt vaak te lang uitgesteld:

‘Een maand geleden ging ik voor het eerst alleen op controle bij de oncoloog en de NKO-arts van het ziekenhuis waar ik de behandeling doorstaan, ondergaan heb. Daar heb ik het probleem van mijn en onze seksuele beleving ter sprake gebracht, met de bijhorende emoties, gevoelens van verdriet en frustratie en schaamte. De dokters vertelden me toen dat dit een veelvoorkomend probleem is waar veel mensen met kanker mee te maken krijgen en dat het voor hen als dokter niet gemakkelijk is om dat te bevragen bij de patiënten. Ik kreeg toen eerst een gevoel van opluchting, maar ook een gevoel van verontwaardiging. Voor mij was het een grote drempel om te overwinnen, ik had er nachten over liggen piekeren en mijn man vond het niet zo noodzakelijk om er met de dokters over te praten. Hij zou wel geduldig wachten tot ik er zelf klaar voor was. Als de dokters de problematiek zelf eerst ter sprake hadden gebracht, was er minder tijd verloren gegaan.’ (679)

De informatieverstrekking over de neveneffecten van de voorgestelde behandeling op vlak van seksualiteit kan dus zeker beter. Sommige patiënten werden op voorhand hierover niet geïnformeerd (638). De risico's op impotentie worden soms in erg eufemistische woorden aangekaart zoals ‘het zal niet meer zo zijn als vroeger’ (529), worden geminimaliseerd of als tijdelijk omschreven:

‘Er werd me ook verzekerd dat de opgetreden incontinentie en de impotentie tijdelijk waren en zouden verdwijnen na een intensief trainingsprogramma bij de kinesist. Ik begon dus (in de kliniek) aan een oefenprogramma bij de kinesist en de bijwerkingen verbeterden in de eerste maanden. Helaas stopte de vooruitgang. Het oefenprogramma werd opgedreven, er was geen vooruitgang meer. Dat duurde ruim een jaar en toen werd me het volgende verteld: "Je bent een pechvogel. Je behoort tot de 10 à 15 % van de patiënten die nooit helemaal zal verlost zijn van die nare bijwerkingen." Dat risico was me op voorhand nooit verteld! Ik was op dat ogenblik bijna 65 jaar en zat opgezaald met volledige impotentie (gelukkig aanvaard door mijn echtgenote) en stress-incontinentie.’ (179)

Andere patiënten voelen zich weinig begrepen als ze hun problemen ter sprake brengen. Zo kreeg iemand de reactie van de arts dat ze toch al wat ouder was en dat ze dus minder verwachtingen moest hebben op vlak van seksualiteit (368). Een aantal patiënten én hun partners behoeven duidelijk extra begeleiding. Dan bedoelen we zeker niet enkel advies op ‘technisch’ vlak (om het seksueel functioneren te verbeteren), maar ook op het psychische en relationele vlak (seksuele intimiteit met de partner):

‘Een zeer groot hiaat dat ik nog steeds in de hulpverlening ervaar is het immense taboe rond de gevolgen van een behandeling voor het seksleven van ex-kankerpatiënten. Ik zocht hulp bij de oncologisch psychologe van het ziekenhuis waar ik in behandeling was - de dame was amper 30 jaar. Ze luisterde wel, maar kon geen enkele tip aanreiken om uit de impasse te geraken (...) Haar advies om te blijven praten met een partner die het zelf ook allemaal niet erg begreep, is zoveel zeggen als “zoek het zelf maar uit”. Mijn gynaecologe (die mij trouwens schitterend begeleidt) kon wel voor ‘de technische zaken’ een oplossing bieden, maar daar stopte het dan ook. Mentaal bleef ik in de kou staan. Hoe blijf je omgaan met een gehavend lichaam dat snakt naar een knuffel, een aanraking, een vrijpartij, maar het niet krijgt? Ik heb altijd aangevoeld dat ik na de behandeling een “50+ puber” was die met een



gehavend lijf opnieuw moest leren ervaren hoe een eerste seksuele ervaring zou zijn. Je lichaam is gereset, alles moet weer ingevuld worden en dit terwijl je toch al een ruime ervaring opdeed voorheen. Heel verwarrend, frustrerend en helaas niet uit te leggen.’ (679)

Seksuele problemen moeten niet alleen beter bespreekbaar zijn, ook de psychologische en relationele aspecten moeten voldoende aandacht krijgen. Zo pleit een overlever van prostaatkanker voor gesprekken met een seksuoloog die de patiënt en de partner kan begeleiden om opnieuw te kunnen genieten van bevredigende seks. Aan informatie en verdere begeleiding ontbreekt het volgens hem vooralsnog volledig (252). Het is bij de zorgverlener niet enkel een kwestie van de juiste expertise – niet overal is er een seksuoloog direct ter beschikking – maar ook van attitude. Zo getuigt een vrouw dat ze heel veel steun van de oncocoach heeft gehad. Die ging met haar op zoek naar antwoorden. Dit werd erg geapprecieerd door de ex-patiënte (105). Deze en bovenstaande getuigenissen zijn **een pleidooi voor meer aandacht bij zorgverleners om proactief seksuele problemen ter sprake te brengen.**

## Fecale en urinaire incontinentie

Naargelang het kankertype en de behandeling, ondervindt een aanzienlijke groep kankeroverlevers ook incontinentieproblemen. Blijvende incontinentie komt volgens een studie voor bij ongeveer een op de drie mannen na een prostatectomie.<sup>38</sup> Uit ander onderzoek blijkt dat, 15 jaar na de behandeling, 9 % van de mannen na prostatectomie en 18 % na bestraling last heeft van urinaire incontinentie, en dat resp. 22 % en 36 % kampt met hevige aandranggevoelens in de darmen voor de ontlasting. Daarnaast zou tot 60 % van de vrouwen na de behandeling van rectumkanker (fecaal of urinair) incontinent zijn.<sup>39</sup> Ander onderzoek komt ook uit op meer dan 50 % urinaire incontinentie bij ex-darmkankerpatiënten na chirurgie, weliswaar met de bedenking dat dit ook veel voorkomt bij een vergelijkbare (oudere) populatie zonder kankerverleden.<sup>40</sup> Ook uit recent onderzoek in Vlaanderen bij ex-darmkankerpatiënten, die hun diagnose al vier tot zeven jaar geleden kregen, blijkt dat meer dan de helft problemen ervaart met stoelgangfrequentie en flatulentie. Een aanzienlijke groep onder hen heeft ook last van stoelgangincontinentie. Deze problemen zadelen hen dikwijls op met een gevoel van schaamte. Hun klachten over diarree waren significant hoger dan bij een vergelijkbare Europese populatie zonder kankerverleden.<sup>41</sup> Urinaire en fecale incontinentie is allesbehalve louter een fysiek probleem. Het beperkt ook de mogelijkheden van de kankeroverlever om zelf weer controle te krijgen over het eigen lichaam én zijn sociaal leven. Daardoor blijft dit een belangrijke ‘unmet need’, een behoefte waarop de zorg geen gepast antwoord biedt.<sup>42</sup> Ook ongecontroleerd urineverlies zorgt voor een psychische deuk in het zelfvertrouwen (401) en kan het dagelijks leven van de kankeroverlever beheersen. De impact op de partnerrelatie en het sociale leven van ex-patiënten kan ook erg nefast zijn (526). Men is er voortdurend alert op om tijdig te plassen vooraleer men van huis gaat, want de zichtbare gevolgen als men dat niet doet veroorzaken veel schaamte (621):

<sup>38</sup> Zie [www.dekeuzemaken.be](http://www.dekeuzemaken.be)

<sup>39</sup> Stanton e.a., 2015

<sup>40</sup> El-Shami e.a., 2015

<sup>41</sup> De Gendt e.a., 2016

<sup>42</sup> Burg, 2015

‘Tot vandaag is mijn toestand ongewijzigd en moet ik voortdurend oppassen voor "ongelukjes". Lange wandelingen, fietstochten en in de tuin werken zijn vrijwel onmogelijk en inspanningen (zelfs heel gewone) betaal ik altijd met een groter urineverlies. (...) Gelukkig kan ik rekenen op het begrip van mijn echtgenote en slaag ik erin om de nevenwerkingen (geur, veelvuldig toiletbezoek, vervangen van de verbanden, deponeren van de vervuilde verbanden ...) min of meer verborgen te houden voor mijn omgeving. Maar ikzelf word er natuurlijk steeds mee geconfronteerd en dat baart me grote zorgen. Soms voel ik me dan ook machteloos en ben ik (intern) boos. Onder andere ook op de chirurg die me op voorhand te weinig uitleg heeft gegeven.’ (179)

Een vrouw die bestraald werd voor baarmoederhalskanker en door bestraling op de blaas incontinent werd, pleit niet enkel voor een fysieke oplossing (medicatie, chirurgische ingreep, bekkenbodemoefeningen ...), maar ook voor psychologische begeleiding door een psycholoog, seksuoloog of relatietherapeut om hiermee om te gaan (526). Medicatie tegen incontinentie is niet voor iedereen doeltreffend, waardoor sommige ex-patiënten tot zeven jaar na de prostaatoperatie met een pampers blijven rondlopen (376). Sommigen klagen over een totaal gebrek aan nazorg na de bestraling, waardoor ze incontinentieproblemen niet bij de behandelende arts ter sprake durven brengen. Bij gebrek aan verdere opvolging stapte een ex-patiënt met zijn incontinentieproblemen dan maar naar de huisarts, ook al was het hem niet duidelijk of de huisarts enige expertise had over de neveneffecten van bestraling (112). Sommige ex-patiënten komen wel terecht bij een kinesitherapeut voor bekkenbodemoefeningen, of kloppen na een zoektocht opnieuw aan bij de revalidatiedienst van het ziekenhuis (592). Een kinesitherapeutische interventie heeft evenwel niet bij iedereen evenveel succes, zo blijkt uit de ervaring van een getuige (688).

Ook fecale incontinentie na de behandeling van darmkanker valt kankeroverlevers zwaar (178, 621, 565). Diarree komt meer voor bij ex-darmkankerpatiënten dan bij een vergelijkbare groep zonder kankerverleden.<sup>43</sup> Een getuige klaagt over hevige diarreeaanvallen, waardoor die soms uren op de wc moet blijven zitten (308). Een andere ex-darmkankerpatiënt zegt dat hij al zes jaar pampers draagt, o.a. daardoor in een depressie is beland en al twee keer voor alcoholmisbruik is opgenomen (195). Fecale incontinentie zorgt voor heel wat schaamte: een vrouw zegt dat ze zelfs niet meer bij haar kinderen durft gaan eten, ook al hebben ze veel begrip voor haar situatie (507). Ook na het weghalen van de stoma blijft een getuige vaak en onverwacht last hebben van diarree, waardoor ze als leerkracht soms noodgedwongen haar leerlingen alleen moet laten voor een dringend toiletbezoek. Schooluitstappen, luchtklassen en wandelingen met de klas worden voor deze vrouw zeer moeilijk. Ook uitgaan en op reis gaan zijn voor haar quasi onmogelijk geworden (92).

Eén getuige kreeg een neurostimulator ingeplant, maar dat heeft het probleem niet volledig opgelost. Fecale incontinentie is voor hem vooral problematisch buitenshuis, waardoor hij heel sterk gaat anticiperen wanneer hij uitgaat (letten op wat je eet, juiste tijdstip kiezen ...) (321). Een andere getuige neemt vier tot zes immodiums voor hij de deur uitgaat om een aanval van diarree te vermijden, en let verder heel sterk op zijn voeding (720). Bij één man werd er, i.p.v. een definitief stoma, voor een dagelijkse anale spoeling gekozen. Daarvoor heeft hij wel elke dag zijn vrouw nodig die verpleegster is. Tot zijn ontgoocheling blijft het risico op diarree overdag bestaan: “Als ik thuis ben lukt dit nog, maar als ik buiten of niet thuis ben, heb ik een serieus probleem. Het is dus al enkele

---

<sup>43</sup> De Gendt, e.a., 2016

keren voorgevallen dat ik ergens een "accidentje" heb gehad. Naast de praktische gevolgen voel ik mij dan echt heel "kleintjes". (565). Een permanente stoma heeft op zijn beurt ook belangrijke psychosociale gevolgen: onderzoek suggereert dat stomadragers meer risico op depressie en angstgevoelens lopen, minder goed sociaal functioneren en meer problemen met hun lichaamsbeeld hebben.<sup>44</sup>

Ook over de nazorg zijn er enkele klachten. Voor een persoon was het moeilijk om na een definitieve stoma een stomaverpleegkundige dicht bij huis te vinden (2). Een andere overlever van darmkanker kreeg bij ontslag de boodschap mee dat zij alles weer mocht eten; het resultaat was dat ze maanden diarree had. Ze is bij verschillende diëtisten langs geweest en vond na een jarenlange zoektocht een soelaas in een dieet van arm en gestoomd voedsel (695).

---

<sup>44</sup> El-Shami e.a., 2015

## De psychologische gevolgen van de kanker(behandeling)

Naast de vele mogelijke fysieke neveneffecten van de kankerbehandeling, mag ook de impact op het psychosociaal welzijn niet worden onderschat. Veel psychosociale problemen lijken zich pas ten volle in de periode na de behandeling te manifesteren:

‘Statistisch gezien zal ik tot de succesverhalen behoren. Maar de psychologische en emotionele puinhoop dat dit traject voor mezelf en mijn gezin betekent, wordt hier niet in rekening gebracht. Dit moeten we zelf oplossen, ieder voor zich om dan hopelijk weer tot elkaar te komen.’ (573)

Na de kankerbehandeling gaan patiënten een psychologisch verwerkingstraject door, elke patiënt op zijn of haar eigen manier. Kankeroverlevers moeten dan volgens Stanton e.a. een ‘fase van herintrede’ door. Die start aan het eind van de behandeling en kan - naargelang de persoon in kwestie - enkele weken tot soms meer dan een jaar duren. Tijdens deze periode maken de kankeroverlevers psychosociaal de overgang van hun rol als ‘kankerpatiënt’ naar de rol van ‘iemand met een kankerverleden’.<sup>45</sup> Elke patiënt gaat ook heel verschillend om met zijn of haar kankerervaring. Tiedtke, e.a. (2011) hebben bijvoorbeeld de verschillende soorten ervaringen van ex-kankerpatiënten wat betreft arbeidsongeschiktheid in kaart gebracht. Zo wordt de arbeidsongeschiktheid grosso modo op drie mogelijke manieren ervaren. Ten eerste kan het een ‘disruptieve’ ervaring zijn waarbij men een onherroepelijk verlies ervaart. Men heeft dan het gevoel dat het leven definitief (in negatieve zin) veranderd is en men koestert nog weinig hoop op verbetering. Ten tweede kan de arbeidsongeschiktheid worden ervaren als een moeilijke, maar tijdelijke episode waarna men het leven van voor de diagnose weer kan oppikken. Tot slot is het voor sommige patiënten een betekenisvolle periode die in positieve zin persoonlijke verandering heeft teweeggebracht en nieuwe prioriteiten in het leven betekent.<sup>46</sup> Meerdere types ervaringen kunnen bij één persoon op verschillende momenten voorkomen. Mensen hebben trouwens soortgelijke ervaringen wanneer ze met andere beperkingen dan arbeidsongeschiktheid worden geconfronteerd. Op onze campagne hebben vooral mensen gereageerd die psychologisch nog moeite hebben met de gevolgen van de kankerbehandeling. Er is m.a.w. wellicht sprake van een oververtegenwoordiging van getuigen met ‘disruptieve’ ervaringen na de behandeling.

## Het zwarte gat

Kankeroverlevers krijgen vaak het gevoel dat hun omgeving van hen verwacht dat ze zouden moeten blij zijn dat de kankerbehandeling achter de rug is en ze het gehaald hebben, maar velen zijn dat – vaak tegen hun eigen verwachtingen in – helemaal niet:

‘Toen mijn behandeling voorbij was, had ik super blij moeten zijn want daar had ik een jaar naar toe geleefd. Maar die blijheid was er niet echt. Geen opluchting. Niets, ik voelde niets. Ik was meer een zombie dan een mens.’ (289)

---

<sup>45</sup> Stanton, e.a., 2015

<sup>46</sup> Tiedtke e.a. 2011

Veel kankeroverlevers die op de campagne hebben gereageerd, hebben het gevoel dat ze na hun behandeling in een **'zwart gat'** terechtkomen. Onder dit geval vallen verschillende ervaringen die elkaar versterken:

1) Het veilig kader van de zorgverleners valt weg en dit zorgt voor onzekerheid over de eigen gezondheid.

Een aantal getuigen vindt dat de beëindiging van de behandeling erg abrupt gebeurt. Tijdens de behandeling word je heel intensief begeleid en opgevolgd, maar daarna valt het contact met de zorgverleners weg en val je terug op jezelf (15, 313, 589, 573, 658). Het gaat om een enorme contrastervaring: gedurende de behandeling leef je 'volgens een strak protocol' en volg je minutieus bepaalde richtlijnen op, maar dat valt daarna volledig weg (192):

'Mijn ervaring is dat, ondanks de zeer goede opvang in het ziekenhuis, er onmiddellijk na de behandeling dat zwarte gat ontstaat, dat steeds maar groter wordt. De oorzaak lijkt mij het totaal wegvallen van enige vorm van begeleiding nadat ik dag op dag, maand na maand, 'gepamperd' werd. Nu, één jaar na de behandeling, gebeuren er zaken met en in mijn lichaam die ik niet kan herkennen. Ik kan ze niet plaatsen en ik durf niemand van de behandelende staf erover aanspreken. Ik zit met veel open vragen en soms grote onrust over mijn toestand en hoe die verder zal/kan evolueren.' (440)

Verschillende getuigen geven expliciet aan moeite te hebben met het feit dat het toezicht ('de controle') van professionals wegvalt (287, 464, 589), waardoor men verplicht is om opnieuw 'op het eigen lichaam te vertrouwen' (133) en men in een situatie van onzekerheid over de eigen gezondheidstoestand terecht komt ('is de kanker wel echt weg?') (543):

'Na mijn behandeling had ik het gevoel in een zwart gat te vallen. Plots vallen alle zekerheden weg. Je ziet de dokter niet meer tweewekelijks, je ziet geen verpleegsters, geen lotgenoten meer ... In het begin moest ik driemaandelijks op controle, maar die maanden tot de controle leken een eeuwigheid te duren... Ik vermeldde het ook steeds: "Ik ben blij dat ik terug ben, gewoon om even te horen dat alles goed gaat, een glimlach van m'n dokter te zien die me op je gemak stelt!".' (275)

2) Ook de empathische omgeving in het ziekenhuis valt weg en zorgt voor een gevoel van (emotionele) eenzaamheid bij de patiënten.

Zoals bovenstaande getuigenis aangeeft gaat de 'zwarte gat'-ervaring om meer dan een louter verlies van het toezicht van de expert (artsen, verpleegkundigen ...), maar ook om het verlies van een veilige omgeving die empathisch reageerde op hun ervaringen. Getuigen zeggen dat ze een 'leegte' of 'gemis' ervaren na de behandeling (729), of dat ze zich na de behandeling in een eenzame positie bevinden (118). Ze hebben vaak het gevoel dat ze er dan alleen voor staan (390, 658), zeker als alleenstaande (663). Maar ook getuigen met een partner en een sterk sociaal netwerk missen – ondanks het feit dat ze erg blij zijn dat de behandeling achter de rug is – de begripvolle omgeving van zorgverleners en van lotgenoten in het ziekenhuis. Voor kankeroverlevers gaat het om een dubbelzinnige ervaring die ze zelf niet hadden verwacht (632):

'Na de bestralingen ben ik even in een diep zwart gat gevallen. Alle behandelingen waren achter de rug en ik kreeg van mijn omgeving te horen dat ik blij moest zijn. Ik had verwacht dat ik een gat in de lucht ging springen, maar ik was bang omdat ik nu die opvolging (van het

ziekenhuis, n.v.d.r.), die dagelijkse babbels met mensen die mij begrepen, niet meer had.’ (740)

Voor sommige kankeroverlevers heeft de ondersteuning door zorgverleners en het lotgenotencontact heel wat betekend (464, 632). De verwachtingen van de ‘buitenwereld’ kunnen dan confronterend zijn: de ruimere omgeving van vrienden, kennissen, collega’s ... verwacht dat je weer gewoon de draad van het leven kan oppikken (543):

‘Ik viel ook een beetje in een gat omdat je uit een periode komt waar je altijd met lotgenoten samen zit. Die moeten plots plaats ruimen voor collega's die anders met je omgaan omdat je kanker hebt gehad, terwijl je het intussen gewoon bent om er vrijuit over te kunnen praten met lotgenoten. De gewone wereld kijkt toch anders naar je. (...) Raar maar waar mis ik de chemoafdeling het meest, en het openlijk kunnen praten met mensen van alle leeftijden over een ziekte die veel mensen raakt.’ (303)

3) Patiënten beginnen pas na de behandeling hun kankerervaring te verwerken (16, 192, 534, 568). Tijdens de behandeling zit je in een overlevingsmodus en onderga je een opeenvolging van onderzoeken, behandelingen en consultaties. Je ‘wordt geleefd’ en er is geen tijd om bij alles te blijven stilstaan (507). Je hebt je tijdens de behandeling maanden sterk gehouden, maar daarna ‘is het op’ (173). Het is pas wanneer je het gewone leven hervat, dat je begint te beseffen wat je is overkomen en hoe ernstig de situatie was, zo getuigen kankeroverlevers (124, 439):

‘Iets meer dan een week geleden heb ik mijn behandeling na acht maanden afgerond. Iedereen is enthousiast en vraagt me of ik niet super blij ben. Eerlijk? Ik heb geen idee. Ik kan amper begrijpen wat ik de afgelopen maanden heb meegemaakt. Het lijkt wel een droom, of eerder een nachtmerrie. Onrealistisch. Het voelt ook raar. Maanden zit je in een spiraal van behandelingen en mensen die zeggen wat je wel en niet mag of moet doen. En dan plots: "Het is je laatste dag, nu heb je acht weken 'verlof' ". Ik vind acht weken best wel veel om ineens op mijn eigen benen te staan. Er gaat zoveel door je hoofd ... Wat nu allemaal? Ben ik echt genezen? Ga ik hervallen? Wat met werken? Is die stramheid aan mijn arm normaal?’(344)

Zoals gezegd kan de transitiefase van ‘een patiënt in behandeling’ naar ‘een persoon met een kankerverleden’ lang duren. Eén getuige voelt zich een jaar na de behandeling zich nog steeds ‘verloren’ en zegt ‘Ik weet niet meer wie ik ben.’ (151). Ook kan de kankerervaring vroegere psychologische problemen opnieuw triggeren: een getuige zegt dat ze het jaar na de behandeling het emotioneel lastiger vond dan tijdens de behandeling, omdat oude problemen die nog niet verwerkt waren terug aan de oppervlakte kwamen (346). Anderen pleiten voor meer nazorg door de arts, voor meer contact met lotgenoten (331) en een betere opvang na de behandeling, omdat je dan pas de psychologische weerslag krijgt (283) (zie ook verder). Eén getuige voelde zich na de behandeling zo ‘leeg’ dat ze zonder afspraak terug naar de borstkliniek is gegaan om met een zorgverlener te praten (323).

## Cognitieve problemen

Uit onderzoek blijkt dat een deel van de kankeroverlevers in de jaren die volgen op de behandeling ook met cognitieve problemen worden geconfronteerd. Hoe vaak die voorkomen varieert naargelang

de onderzochte patiëntengroep en de manier waarop de cognitieve problemen bevraagd werden. Niettemin gaan de meeste onderzoekers ervan uit dat het om 15 % tot 25 % van alle kankeroverlevers gaat, ook al rapporteren sommige groepen veel hogere cijfers (tot 61 %).<sup>47</sup> Tijdens de behandeling zouden drie op de vier borstkankerpatiënten met cognitieve problemen kampen. Ook na de behandeling heeft een aanzienlijk deel, nl. 35 %, last van deze klachten.<sup>48</sup> Ook de Vlaamse KLIMOP-studie komt uit op zo'n 26 % tot 31 % van de patiënten die een jaar na de behandeling cognitieve problemen ervaart. Een kanttekening hierbij is wel dat bijvoorbeeld een op de vijf ouderen zonder kankerverleden evenzeer cognitieve problemen ervaart, waardoor het netto-effect van de kankerbehandeling (zeker bij ouderen) toch wat in perspectief moet worden geplaatst.<sup>49</sup> De ervaren geheugen- en concentratieproblemen staan ook niet op zichzelf; vaak worden deze versterkt of mee veroorzaakt door andere fysieke en psychologische neveneffecten, zoals vermoeidheid, slaapproblemen, pijn, stress, depressieve en angstgevoelens.<sup>50</sup>

Ook heel wat respondenten in ons onderzoek getuigden over cognitieve klachten, zij het in een verschillende intensiteit. De cognitieve problemen manifesteren zich in verschillende vormen zoals geheugenverlies, het vermogen om dingen te onthouden of te herinneren (110, 141, 167, 254, 536, 569, 659), of in concentratie- en aandachtsproblemen (22, 167, 536, 594, 553, 569):

‘Momenteel is mijn geheugen mijn lastigste klacht. Ik heb geregeld black-outs in de auto. Alsof je plots met auto en al ergens in Frankrijk gedropt worden. Geen idee waar je rijdt, zelfs al rij je op de baan van thuis naar je werk/ouders/school, dus een baan die je dagelijks doet ... Ik ben dan gelukkig iemand die niet snel panikeert en ik rij gewoon door tot ik weer weet waar ik ben ... Ik weet van enkele mensen dat zij dit ook soms meemaken ...’ (496).

Andere kankeroverlevers ervaren ook problemen met hun ‘werkgeheugen’. Ze hebben moeite om nieuwe dingen te leren (120, 594) of vinden dat hun werksnelheid is afgenomen (536). Ze kunnen moeilijker beslissingen nemen (22) of verschillende/vele impulsen verwerken en verschillende taken uitvoeren (536, 679). Ook klagen sommige getuigen dat ze moeite hebben om uit hun de woorden te komen en zich duidelijk uit te drukken (22, 594, 430, 144).

Vooral in werk- of in schoolsituaties worden deze kankeroverlevers met hun nieuwe beperkingen geconfronteerd, waardoor het een hele uitdaging wordt om hun job vlot uit te voeren. Dit zorgt voor stress (553) of een knauw in het zelfvertrouwen, bijvoorbeeld tijdens vergaderingen waarbij veel informatie moet worden verwerkt (400). Eén juriste zegt dat het haar enorm frustrereert dat ze zich niet meer zo lang kan concentreren (401); een boekhouder twijfelt of hij nog wel capabel is om zijn werk te blijven verderzetten (671), een docent ICT in het volwassenenonderwijs heeft nu veel meer moeite om binnen zijn vakgebied up-to-date te blijven (120), terwijl een leerkracht het lesgeven zelf nog wel ziet zitten, maar niet ‘alles wat erbij komt’ (telkens andere leerlingen, verschillende scholen,

---

<sup>47</sup> Ahles, Root, en Ryan, 2012

<sup>48</sup> Runowicz, 2016

<sup>49</sup> Deckx, 2015. De cijfers zijn doorgaans ook het resultaat van een (subjectieve) zelf-rapportering van cognitieve achteruitgang, waarbij aan de mensen zelf wordt gevraagd of ze cognitieve klachten hebben i.p.v. door een objectieve geheugentest uit te voeren. Een meer objectieve geheugentest kan op zijn beurt enkel in gecontroleerde omstandigheden gebeuren en dit kan dan weer veraf staan van de alledaagse, complexe realiteit.

<sup>50</sup> El-Shami e.a., 2016; Runowicz e.a., 2016

vergaderingen, activiteiten buiten de lesuren ...) (669). Deze programmeur-analist heeft ook moeite om de moed erin te houden:

‘Ik werk als programmeur-analist (informatica). Door o.a. de problemen met mijn brein, geheugen, concentratie ... is het zwaar en erg vermoeiend. Ik kan niet meer presteren zoals voor de diagnose. Soms verlies ik hierdoor de moed. Ook bepaalde hobby's zijn moeilijk geworden. Vroeger kon ik uren in een boek lezen nu kan ik dat nog met moeite 15 minuten.’ (628)

Ook erg jonge ex-patiënten ervaren problemen als leerling op school. Zo is het voor een jonge kankeroverlever zwaar om zich goed te kunnen concentreren in een klas met veel andere jongeren en lawaai. Volgens zijn moeder is er op school weinig begrip voor zijn concentratieproblemen en heeft hij moeite om hele schooldagen uit te zitten ‘omdat hij geen zichtbare handicap heeft’. (423)

Of er voldoende aandacht bij zorgverleners voor deze problematiek is, is onduidelijk. Een man zegt dat hij geen informatie over het zogenaamde ‘chemobrain’ (het risico op geheugenproblemen na chemotherapie) heeft gekregen en pas achteraf via online contact met een lotgenoot hiervan op de hoogte werd gebracht (245).

Kankeroverlevers proberen op verschillende manieren met cognitieve problemen om te gaan. Op het werk noteert een getuige bij elk overleg wat er gezegd wordt, om dit nadien opnieuw te kunnen opzoeken (141). Eén getuige is op eigen initiatief taallessen gaan volgen om haar geheugen opnieuw te trainen, maar dit verliep niet zonder moeite:

‘In samenspraak met de revalidatiearts ben ik in september al Italiaans gaan volgen. (...) Ik had het heel moeilijk om dingen te memoriseren en was doodmoe na de drie uren les. Maar het heeft me beetje bij beetje wel geholpen om nieuwe dingen te leren onthouden e.d. (...) Om lessen voor te bereiden en om mijn cursussen te schrijven, moet ik me nog steeds apart zetten, zonder mensen of geluid rond me. Anders lukt het me niet om me volledig te concentreren.’ (614)

Een getuige stelt dat zij ‘geleerd heeft om niet meer perfectionistisch te zijn’, maar zou toch graag haar concentratievermogen opnieuw willen verbeteren (340). Alleen is er op dit terrein geen sprake van nazorg:

‘Mijn vergeetachtigheid (die wel wat verbeterd is, maar er toch stevast is) vind ik het grootste probleem. Soms is mijn concentratie zo verstoord dat ik nauwelijks uit mijn woorden kom. Als taalleerkracht heb ik hier toch wel problemen mee. Wanneer ik dit op mijn jaarlijkse controle meld, krijg ik steeds het antwoord dat bijna iedereen hierover klaagt. Als ik aandrang over het feit dat ik het er moeilijk mee heb, dan raden de dokters me aan een tijdje thuis te blijven. Maar dit is niet wat ik zoek. Ik doe mijn job heel graag en wil niet thuis blijven. Ik wil graag weten hoe ik de concentratie opnieuw kan verbeteren! Er is wat nazorg betreft toch nog wat werk voor de boeg.’ (340)

Aanhoudende cognitieve problemen beperken het eigen functioneren en maken kankeroverlevers bewust dat ze misschien nooit meer het ‘normale leven’ van voor de diagnose kunnen opnemen. Sommigen zoeken psychologische hulp om met de blijvende cognitieve beperkingen te leren omgaan:



‘Nu, vijf jaar later, kan ik mij nog steeds maar korte tijd concentreren en ben ik mentaal heel snel moe. Hierdoor kan ik maar maximum deeltijds werken. Gelukkig is progressieve tewerkstelling mogelijk, maar het is onduidelijk hoe lang dit zo mag. Ziekenfondsen en hun dokters communiceren onvoldoende! Ik heb een psychologe gevonden die mij steunt om met mijn nieuwe grenzen te leren omgaan. Maar dit kost wel 55euro per uur!’ (647)

## Angst voor herval

Een andere psychische zorg voor heel wat kankeroverlevers is angst voor herval. Recent Nederlands onderzoek geeft aan dat ongeveer een op de drie ex-kankerpatiënten tot tien jaar na de behandeling van prostaat- of darmkanker nog veel schrik heeft om te hervallen. Opmerkelijk is dat het hier om tumortypes met een hoge overlevingskans gaat.<sup>51</sup> Op basis van internationaal onderzoek wordt het voorkomen van angstgevoelens bij de hele groep van kankeroverlevers nochtans wat voorzichter ingeschat, op bijna 18 %. Er wordt vooral ook door onderzoekers vastgesteld dat de aanwezigheid van distress, angst en depressie bij ex-patiënten heel sterk varieert van studie tot studie. Dit heeft te maken met de specifieke kenmerken van de onderzochte groep van kankerpatiënten, en met een gebrek aan uniformiteit van de gehanteerde meetinstrumenten en verschillende methodieken in deze studies.<sup>52</sup>

Ook de getuigenissen die Kom op tegen Kanker optekende, bevestigen dat angstgevoelens bij kankeroverlevers regelmatig voorkomen. Sommige getuigen kunnen afstand nemen van het idee dat ze in de toekomst zullen hervallen (45, 629), maar bij anderen maken angstgevoelens wel degelijk deel uit van hun dagelijks leven. Een aantal kankeroverlevers denkt quasi elke dag aan het risico op herval (205, 405, 545, 576). ‘Eens kankerpatiënt, altijd kankerpatiënt’, klinkt het meer dan eens (275, 348). Voor sommigen beheersen die angstgevoelens echt hun dagelijks leven. Ze vinden de angst dan ook het moeilijkst om mee te leren leven (553):

‘Ik hoor van een lotgenote dat ze een feestje geeft omdat de therapie voorbij is. Ik daarentegen zink na de therapie weg in een wereld van angsten. Het wegzinken gaat snel, onrustwekkend snel : ik heb zwarte gedachten, heb schrik van mezelf, leef enkel nog in mijn eigen wereld van angsten en ziek zijn. Ik overleef, maar leef eigenlijk niet meer.’ (683)

De angst voor herval culmineert bij sommigen in een algemene toestand van onrust en spanning, die na een tijdje niet meer houdbaar is:

‘Na driemaandelijkse controles werden het zesmaandelijkse controles en toen kreeg ik 'mijn klop'. Ik was ongerust, voelde vanalles, maakte mij constant zorgen. Ik werd gek van mijn eigen gedachten ... Ik besloot om weer te gaan werken, wat in het begin heel vlot verliep. En toen ben ik van de ene op de andere dag ingestort. Ik was het moe om me constant ongerust en heel onzeker te voelen, vroeg ook steeds aan de mensen of ze iets zagen aan mij, of ik bleek zag of ik vroeg ze soms zelfs om te voelen of er geen gezwollen klier was ...’ (275)

<sup>51</sup> Custers e.a., 2016; van de Wal e.a., 2016

<sup>52</sup> Runowicz e.a., 2016; El-Shami e.a., 2015

Een jonge kankeroverlever blijft vier jaar na de behandeling 's nachts met angstaanvallen en slapeloosheid kampen (181). Bij een andere getuige zijn de angstgevoelens uitgegroeid en veralgemeend tot een langdurige angststoornis:

'Na mijn behandeling had ik schrik telkens ik ziek was. Vooral wanneer het ging om iets als de buikgriep waar misselijkheid bij gepaard ging. Tijdens mijn chemotherapie moest ik bijna elke dag overgeven. Na mijn behandeling kreeg ik een panische angst voor misselijkheid en overgeven, en dan vooral om misselijk te worden in het openbaar. Hetzelfde ging op voor flauwtes. Nu is het ongeveer acht jaar geleden dat ik kanker had en nog steeds worstel ik met dit probleem. Ik heb ondertussen hulp gezocht bij een therapeut en een psychiater omdat deze angsten zijn uitgegroeid tot een gegeneraliseerde angststoornis en een sociale fobie. Mijn lichaam is mijn vijand geworden. Van dat probleem moet ik nu zien af te geraken.' (736)

Bij andere kankeroverlevende zijn de angstgevoelens minder sterk aanwezig, ook al - zo zegt men - 'ben je nooit meer gerust' en 'is de onbezorgdheid definitief weg' (620). 'Ik voel het niet aan als angst, maar als een donkere dreiging, constant aanwezig in mijn achterhoofd en eigenlijk in heel mijn systeem', vertelt een ex-patiënt (612). Men houdt steeds rekening met de mogelijkheid van herval, ook al ligt men er naar eigen zeggen niet van wakker (438).

De mogelijkheid van herval remt sommigen ook af om hun toekomstplannen (trouwen, een huis bouwen ...) te realiseren want 'wat als je in tussentijd hervalt?' (27).

'Ik ben nogal positief en rationeel, maar op zo'n moment heb ik toch moeilijk en slaap ik niet tot de artsen me kunnen geruststellen. Het is voor buitenstaanders zeer moeilijk om te aanvaarden (begrijpen hoeven ze niet te doen) dat ik het kan hebben over dat zwaard dat boven mijn hoofd hangt en ooit ... Het is soms moeilijk om me te blijven oppeppen.' (364)

Meestal worden angstgevoelens vooral opgeroepen door bepaalde 'triggers', zoals het moment dat de kankeroverlever weer op medische controle moet. Dagen of soms zelfs weken voor de controle steken er dan angstgevoelens de kop op (31, 47, 140, 320, 385, 400, 409, 354, 585, 618, 632, 636, 183). Zo ook wanneer er tijdens zo'n controle extra onderzoek moet gebeuren (180). Maar ook andere gebeurtenissen wekken angstgevoelens op, zoals wanneer iemand uit de naaste omgeving of het ruimere sociaal netwerk de diagnose kanker krijgt (170, 218, 716), eraan overlijdt (581), wanneer een lotgenoot hervalt (16), de hormoonbehandeling wordt stopgezet (233, 278), men plots onduidelijke lichamelijke symptomen ervaart (83, 427, 510, 628, 662, 746), of men getuigenissen en kankerverhalen in de media hoort/ziet ... Sommige getuigen zeggen zich geruster te voelen als ze meer op controle zouden gaan (127) of ze worden meer onzeker wanneer de frequentie van de follow-up controles afneemt (bijvoorbeeld van driemaandelijks naar jaarlijks) (561).

'Nog elk jaar moet ik op controle. Elk jaar opnieuw zorgt dat in de maanden ervoor voor veel stress, angst en paniek. Ik probeer die angst weg te steken voor mijn omgeving, omdat ik me ervoor schaam (het is toch al meer dan tien jaar geleden), maar ik merk dat ik in die maanden ervoor in steeds dezelfde, jaarlijks weerkerende patronen hervalt. Dit jaar werd een vriend ziek. Hij stelde me zoveel vragen, we hadden zo'n intense gesprekken, dat er weer heel wat opgerakeld werd ...' (670)

De angst voor herval is uiteraard ook sterk aanwezig bij mensen die al eens een herval hebben meegemaakt (377). Deze mensen vinden het vaak moeilijk om hun angstgevoelens te delen met

anderen die het niet zelf ervaren, zo blijkt uit een getuigenis van een partner van een kankerpatiënt die nadien zelf de diagnose kanker kreeg en daardoor angstig werd:

‘Wat mij altijd frappeerde was zijn angst (van de partner met kanker, n.v.d.r.) om te hervallen. Iedere keer dat wij naar de oncoloog moesten gaan, was hij een maand van de kaart. Het minste dat hij iets vreemd voelde, dacht hij dat de kanker terug was of dat hij een andere kanker had. Als gezond persoon kon ik dat niet begrijpen. Ik vond toen dat hij zijn leven verpestte. Ik kon niet meegaan in die angst en probeerde hem er steeds van te overtuigen dat hij genezen was. Ik deed dat om goed te doen, maar ongewild liet ik mijn man toch in de kou staan. Ik had begrip moeten tonen voor zijn angst in plaats van te proberen hem op te peppen. (...) Ook al is het jaren geleden dat mijn diagnose werd gesteld en is het risico op herval klein, de angst om opnieuw kanker te krijgen zit nu ook bij mij heel diep. Met begrip voor ex-kankerpatiënten bedoel ik het volgende: indien een ex-kankerpatiënt bij jou komt om te praten over zijn of haar angst, ga daar dan in mee. Zeg dat je het volkomen begrijpt. Veeg die angst niet van tafel. Het is een reële angst. En door te praten over die angst en respons te geven, help je de kankerpatiënt zijn of haar angst de baas te kunnen.’ (289)

Een getuige stelt dat enkel lotgenoten echt kunnen begrijpen wat het betekent om angst te voelen (78), maar niet iedereen is het daarmee eens. Ook met lotgenoten is het soms moeilijk om hierover in gesprek te gaan, aldus een andere getuige (263). Sommigen hebben er beter mee leren omgaan door de begeleiding van een psycholoog die ze zelf hebben gezocht (313) of die ze terug in het ziekenhuis hebben gecontacteerd (651). Maar er zijn ook kankeroverlevers die ertegen opzien om hiervoor nog terug naar de oncopsycholoog in het ziekenhuis te gaan (93) of ze vinden de psycholoog wegens diens jonge leeftijd of diens reactie niet geschikt om hun angstgevoelens mee te bespreken (200). Een aantal mensen probeerde zelf met de angstgevoelens te leren omgaan. Zo zegt een getuige elk mogelijk contact met info over kanker in de media bewust te mijden (25), is een andere getuige (erg) drastisch van levensstijl veranderd in de hoop het risico op herval te verminderen (259) of voelt men zich geholpen met yoga en ademhalingsoefeningen (284). Sommigen krijgen kalmerende of slaapmedicatie voorgeschreven, waardoor hun angstgevoelens worden onderdrukt (223, 630). Een getuige zegt dat door deze medicatie zijn angsten zijn geëvolueerd naar een algemene toestand van ‘onverschilligheid’. (295)

## Depressieve gevoelens

Internationaal onderzoek geeft aan dat ongeveer 16 % van de ex-kankerpatiënten met depressieve gevoelens wordt geconfronteerd. Het risico op depressieve gevoelens zou groter zijn tijdens de behandeling en de eerste twee jaar na de behandeling. Na een langere periode, gemiddeld zeven jaar na de behandeling, kampt nog 11 % van de kankeroverlevers met een depressie. Dit cijfer verschilt niet met het aandeel depressies bij mensen zonder kankerverleden.<sup>53</sup> Ook uit Belgisch onderzoek blijkt er aanvankelijk, namelijk een jaar na de diagnose, sprake te zijn van een (kleine maar significante) toename van depressieve klachten bij zowel jongere (< 70 jaar) als oudere (70+) kankerpatiënten, van resp. 9 % en 11 % naar resp. 18 % en 19 %. Deze verschillen worden in de eerste plaats verklaard door factoren zoals het risico om tijdelijk of permanent met een handicap te

---

<sup>53</sup> Stanton e.a., 2015

moeten blijven verder leven (zie hierboven), depressieve gevoelens die al bij (of voor) de diagnose aanwezig waren en afhankelijk van of men alleenstaande is.<sup>54</sup> Daarnaast wordt er ook vaak gesproken over 'distress', een veel breder concept van psychologisch onwelbevinden bij kankerpatiënten. Distress verwijst naar gevoelens van verdriet, zorgen, angst, stress en gespannenheid.<sup>55</sup> Onderzoek suggereert dat een jaar na de diagnose de 'distress' bij kankerpatiënten sterk is afgenomen in vergelijking met het moment van de diagnose. Zo is het niveau van distress bij oudere ex-kankerpatiënten (70+) ongeveer gelijk aan dat van leeftijdsgenoten zonder kankerervaring.<sup>56</sup>

Voor een aantal mensen gaat de verwerking van de kankerervaring gepaard met een rouwervaring, waarbij men rouwt om een fysiek of psychisch 'verlies' dat chronisch of zelfs blijvend is. Het kan gaan om een veranderd lichaamsbeeld door een mutilerende chirurgische ingreep zoals een mastectomie (534), een vulvectomie (270) ... Veranderingen in het lichaamsbeeld komen frequent voor, bijvoorbeeld bij een tot twee op de drie ex-borstkankerpatiënten. Dit komt dan door het verlies van een borst, blijvende littekens, lymfoedeem, haarverlies, seksuele problemen/vervroegde menopauze, huidveranderingen door bestraling, of gewichtstoename. Al deze gevolgen kunnen een negatieve impact hebben op de levenskwaliteit.<sup>57</sup> Sommige getuigen stuiten op onbegrip van de partner of familieleden wanneer ze de moeite die ze met hun gewijzigd lichaamsbeeld hebben 'nog' ter sprake brengen (295, 581, 606).

'Ik heb zelfs een goed gesprek gehad met de psychologe en ze gaf mij ook wel wat bruikbare tips. Maar het gevoel 'een stukje-vrouw-ontnomen-zijn' is moeilijk uit te leggen aan derden en je neemt het nadien weer mee naar huis. Dat kan je pas begrijpen als je het zelf doorgemaakt hebt en dat wens ik niemand toe! Ik probeer het nu te leren aanvaarden en met de tijd zal ik daar zeker in slagen, maar ik ga mezelf de kans geven om hierin te groeien.'

(13)

Eén getuige zegt niet te kunnen aanvaarden kanker op jonge leeftijd te hebben gekregen en er de blijvende (zichtbare) gevolgen van te moeten dragen (454). Uiterlijke veranderingen ten gevolge van de kankerbehandeling liggen bij jongeren zeer gevoelig, aangezien hun zelfbeeld en identiteit nog in volle ontwikkeling is. Zo getuigt een vader over zijn zoon:

'Na 18 chemo's en een achttal operaties heeft hij nog steeds de nodige beperkingen. Deze wegen mentaal en fysiek enorm door. Hij moet ophoging hebben onder schoenen om het verschil in beide benen te beperken. Dit in combinatie met de puberteit zorgt ervoor dat we met momenten niet meer weten wat te doen. Hij voelt zich ellendig, moe en weet met

<sup>54</sup> Deckx, 2015, pp 129-159

<sup>55</sup> Distress is een multifactoriële, onplezierige, emotionele ervaring van psychologische (cognitieve, gedragsmatige, emotionele), sociale en/of spirituele aard die kan interfereren met de mogelijkheden om effectief met kanker om te gaan. Distress kan gesitueerd worden op een continuüm gaande van vaak voorkomende normale gevoelens van kwetsbaarheid, droefheid en angst tot problemen die invaliderend kunnen zijn zoals depressie, angststoornis, paniek, sociale isolatie en existentiële en spirituele crisis. Zie Deckx e.a., 2013. Distress wordt bijvoorbeeld via de distress barometer gemeten, maar dit instrument meet tegelijk ook andere ervaringen zoals bijvoorbeeld pijn en vermoeidheid. Het gaat dus om een zeer algemene psychosociale 'maat' die op zich weinig specifieke info geeft over welke klachten het nu juist gaat.

<sup>56</sup> Niettemin blijft dit aanzienlijk, 46% van de 70plussers (met en zonder kanker) hebben last van distress. Zie Deckx e.a. 2013.

<sup>57</sup> Runowicz, e.a. 2016

zichzelf geen blijf. De nazorg laat te wensen over. Je moet maar weten hoe je met z'ou situaties moet omgaan. Ik heb al hulp gezocht bij een dokter en psychologe, maar spijtig genoeg heeft hier niemand de pasklare oplossing voor.' (135)

Bij sommige kankeroverlevers zijn chronische pijnklachten duidelijk de oorzaak van hun depressieve gemoedstoestand. Ze geloven niet meer dat ze ooit nog van deze klachten verlost geraken en verliezen de moed (116, 339). Anderen merken dat ze bepaalde rollen in hun professioneel of sociaal leven door de gevolgen van de kankerbehandeling moeilijker dan verwacht kunnen opnemen. Ze hebben het psychologisch moeilijk om daarmee om te gaan (684). Zo voelt een getuige (295) zich depressief door de moeizame herstart op het werk. Een andere getuige kon moeilijk aanvaarden dat ze niet terug aan het werk kon:

'Daar ik een volledige okseluitruiming had ondergaan, ondervond ik heel veel moeilijkheden om mijn werk als kinderverzorgster te doen. Dit is een hele zware job die veelal onderschat wordt. Ik had tegen de avond pijn in de arm en kon daardoor ook niet slapen. De vraag om aangepast werk te krijgen werd totaal genegeerd, ondanks dat deze mogelijkheid er wel was. Ik ben dan ten slotte in een zware depressie beland, heb antidepressiva genomen gedurende lange tijd en ben zelf naar een psychotherapeut gestapt. Stilaan ben ik er bovenop gekomen, maar ik ben nooit meer kunnen gaan werken daar ze me met vervroegd pensioen hebben gestuurd. Daar zit je dan op 42-jarige leeftijd thuis.' (495)

Bij een andere kankeroverlever was een zeer negatief ervaren gesprek met een controlearts naar eigen zeggen de trigger voor de ontwikkeling van een depressie (681).

Een andere getuige worstelt dan weer met de wetenschap dat ze nooit meer kan gaan werken en dat ze alle moeite heeft om het huishouden te doen. Ze kreeg hiervoor antidepressiva voorgeschreven (317). Een andere ex-patiënt moest tijdens de behandeling ook nog eens een relatiebreuk verwerken, is in een depressie beland en woont opnieuw bij haar moeder (76). Soms kunnen ex-kankerpatiënten ook moeilijk aanvaarden dat ze door langdurige fysieke neveneffecten (zoals vermoeidheid, pijn ...) de controle over hun eigen lichaam kwijt geraken (149, 193, 39 ...). Hun 'nieuwe' leven houdt in dat ze op vlak van werk, vrijetijd en sociaal leven een aantal activiteiten die hen nauw aan het hart liggen moeten opgeven:

'Achteraf dringt het tot je door wat je meemaakt, want de gevolgen zijn zwaar. Niet meer werken want dat gaat niet meer. "Je zal het moeten aanvaarden en luisteren naar je lichaam." Gemakkelijker gezegd dan gedaan, want ik was nog maar 56 jaar. Het is nu drie jaar geleden en nog altijd heb ik moeite met het aanvaarden. Als je iets wil doen, moet je het plannen, want heel de dag werken gaat niet alle dagen. Als ik een beetje op stap wil gaan of 's avonds lekker uit eten gaan, dan moet ik eerst heel de dag rusten want anders moet ik tegen 22u terug naar huis keren. En dan moet ik ook nog eens rijden met de auto. In gezelschap lekker praten met elkaar lukt goed voor een half uur, maar daarna word ik moe en heb ik moeite met mijn ademhaling. Ik heb 33 jaar in een fabriek gewerkt, met als gevolg longvlieskanker. In de fleur van je leven moet je een zware beslissing nemen: doodgaan of verder leven met al de problemen nadien. Je kiest natuurlijk voor het laatste, maar 't is verdomd moeilijk. Ik had vroeger veel vrienden, want ik zat 12 jaar in het voetbal, maar ook dat gaat nu niet meer. Al je vrienden ben je kwijt, want als je denkt dat ze eens op bezoek gingen komen of eens bellen ... vergeet het! Je staat er alleen voor met je gezin en je kinderen.' (426)

Voor sommige ex-patiënten betekent hun kankerervaring ook dat ze hun toekomstplannen in rook zien opgaan, bijvoorbeeld de eigen zaak blijven runnen (113), nog op reis gaan (128), een relatie beginnen en een gezin stichten (400) en dat is psychologisch erg zwaar. Of ze durven geen toekomstplannen meer maken, zoals een huwelijksfeest, een huis bouwen ... omdat ze angstig zijn voor wat de toekomst zal brengen (herval, een secundaire kanker, financiële problemen ...) (27, 508, 673, 744). Anderen hebben moeite met het trage verloop van hun herstel en hadden verwacht dat ze toch sneller weer op de been zouden zijn (502, 591).

De depressieve gemoedstoestand zadelt sommige kankeroverlevers op met een uitzichtloos perspectief. Eén getuige heeft tot zijn eigen schade toevlucht gezocht tot alcohol en pillen, omdat de constante pijn hem niet toelaat opnieuw aan het werk te gaan:

‘Ik had mijn kanker aanvaard, maar niet mijn been en arm. Tot op heden moet ik nog tweemaal per week naar de kine. Ik ervaar constant zenuwpijn, kan nog altijd niet gaan werken. Mijn baas zet me onder druk om mijn ontslag in te dienen, maar dit weiger ik. Eten lukt nog altijd niet goed. Hier zit ik nu ... Ik ben nog niet kunnen gaan werken, want mijn been en arm werken maar half mee. Ik sluit me gewoon op. Kortom: veel problemen op alle gebied, zowel in mijn privéleven, als professioneel, als qua gezondheid. Op 12 mei 2016 deed een druppel de emmer overlopen en ben ik te veel beginnen drinken terwijl mijn dochter bij me was. Al heb ik er eerst voor gezorgd dat zij in veiligheid was. Ik zag het echt niet meer zitten en ik ging pillen nemen. Want op mijn vragen in het ziekenhuis kreeg ik geen antwoorden, maar wel “Hier, nog een pilletje”.’ (422)

Een andere getuige is al twee keer opgenomen wegens alcoholmisbruik omdat hij niet kan aanvaarden dat hij na zes jaar nog altijd fecaal incontinent is en met een pamber door het leven moet gaan (195). Sommige getuigen spreken zelfs van zelfmoordgedachten of een ‘doodsverlangen’ omdat ze de gevolgen niet kunnen aanvaarden (o.m. permanente angstgevoelens, chronische pijn, vermoeidheid ...) (128, 485). Nu en dan wordt de depressieve toestand, waarin de kankeroverlever zich bevindt, versterkt door het ervaren onbegrip van de naaste omgeving, bijvoorbeeld wanneer de partner of kinderen geen ‘troost en medelijden’ tonen (248). Soms laat de kankeroverlever de naaste omgeving in het gewisse over zijn of haar gevoelens:

‘Niets is nog mogelijk, zelfs geen uitstapje in een rolstoel, want ik ben te moe en te kwetsbaar om hem zelf ergens mee naartoe te nemen. Ik kan enkele minuten rechtop staan, langer niet, kan geen zon verdragen want dan zwellen mijn benen op. Mijn huishouden moet ik uitbesteden aan familie zorg, gelukkig dat die lieverds bestaan. Het is een hele waslijst, te veel om op te noemen, het leven van een 85-jarige. Ik wou dat de artsen me dat vooraf hadden gezegd. Dan weet ik niet of ik er zou mee zijn doorgegaan. Ik leef nu met een sterk doodsverlangen. Ik vertel er niets van aan mijn gezin, zelfs daar ben ik te moe voor.’ (462)

Enkele ex-kankerpatiënten getuigen ook hoe ze door de hormoonbehandeling (zoals bijvoorbeeld Nolvadex) met stemmingswisselingen en depressieve gevoelens te kampen kregen (54, 55). Eén van de twee getuigen slikt daarom al twee jaar antidepressiva. Eén andere getuige is erg blij dat ze met haar depressieve klachten nog bij de oncopsioloog in het ziekenhuis terecht kon en voelt zich twee jaar na de diagnose eindelijk aan de beterhand (684).

Vele kankeroverlevers ervaren ook dat ze nu sneller op hun fysieke en mentale grenzen botsen dan voor de kankerdiagnose. Ze zijn ervan overtuigd dat 'hun leven nooit meer wordt zoals voor de kanker' (532, 16, 39, 426, 682) en ze er 'maar moeten leren mee leven' (16).

'Mijn houvast tijdens de overlevingsmodus was dat alles wel zou terugkomen zoals vroeger, maar die houvast heb ik niet meer. Het besef dat het nooit meer wordt zoals vroeger, ben ik nu pas aan het verwerken.' (313)

Een aantal getuigen ervaren dat ze op psychologisch vlak kwetsbaarder zijn geworden. Zo ervaren ze dat ze meer stressgevoelig zijn geworden en minder bestand zijn tegen veel prikkels in hun werkomgeving (124, 155, 679, 683) of in het dagelijks leven (553). Eén getuige zegt dat door de kankerervaring vroegere psychische problemen opnieuw naar boven zijn gekomen (439). Anderen vinden dat ze mentaal minder weerbaar zijn en veel emotioneler op bepaalde dingen reageren dan vroeger (470, 596). Of ze ervaren dat ze moeilijker kunnen omgaan met onzekerheid (679). Kankeroverlevers maken zich ook zorgen of ze opnieuw hun job aankunnen en voelen zich daarover heel onzeker (149, 225, 279). Ze zeggen soms hun zelfvertrouwen tijdelijk (648) of blijvend (217) kwijt te zijn. Iemand voelt zich enorm nutteloos, omdat hij na vier jaar nog geen nieuw werk heeft kunnen vinden (375).

Maar gelukkig is het niet bij iedereen kommer en kwel. Zoals gezegd gaan kankeroverlevers verschillend om met de problemen waarmee ze na de behandeling worden geconfronteerd. We hebben weinig getuigenissen ontvangen van mensen die hun kankerervaring als een moeilijke, maar tijdelijke episode ervaren en daarna opnieuw het leven van voor de diagnose oppikken. Een aantal kankeroverlevers getuigen wel dat ze ondanks de langdurige/blijvende problemen, psychologisch ook een positieve verandering hebben doorgemaakt en nu 'anders in het leven staan' (84). Zo getuigen kankeroverlevers dat het hen ook heeft leren genieten van de kleine dingen in het leven (301), rustiger te leren leven (405), de dingen leren te relativeren (451, 510, 515) en 'bewuster' en 'intensier' te leven (141, 212, 296, 385, 411). Bij sommigen vertaalt dit zich ook in een meer empathische houding t.a.v. de zorgen van andere mensen en in meer sociaal engagement (283) en extra levenservaring (549). Sommigen hebben door de kankerervaring ook een nieuwe wending aan hun professioneel leven kunnen geven, die hen meer voldoening geeft (549, 710). Kortom, voor sommige getuigen was de kankerervaring ook een betekenisvolle periode die op persoonlijk vlak een positieve verandering heeft teweeggebracht en nieuwe prioriteiten in het leven heeft gezet.

## De sociale gevolgen van de kankerbehandeling

De gevolgen van een kankerbehandeling hebben niet alleen een impact op het persoonlijk welbevinden van een ex-patiënt, maar vaak ook op de relatie met hun partner, gezinsleden, de bredere familie en ruimere omgeving van vrienden, kennissen en collega's. In dit deel worden de belangrijkste knelpunten op sociaal en relationeel vlak weergegeven.

Bovenop alle eerder genoemde gevolgen, zijn dikwijls ook financiële problemen een opoffer voor (ex-)patiënten na hun behandeling. Voor een uitgebreide bespreking van de financiële zorgen die kankerpatiënten tijdens en na de behandeling het hoofd moeten bieden, verwijzen we naar eerder onderzoek van Kom op tegen Kanker.<sup>58</sup>

### Sociaal isolement

Een klacht met een duidelijk sociale dimensie is dat vele kankeroverlevers zich eenzaam voelen. Het is belangrijk om hier onderscheid te maken tussen sociale en emotionele eenzaamheid.<sup>59</sup> Sociale eenzaamheid verwijst naar een gemis van betekenisvolle relaties met een brede groep van mensen om zich heen, zoals kennissen en collega's. Bij sociale eenzaamheid kan men slechts terugvallen op een beperkt of zelfs geen sociaal netwerk. Emotionele eenzaamheid verwijst naar het subjectief ervaren van een sterk gemis van een intieme relatie. Dit kan een bijvoorbeeld een emotioneel hechte band met een partner of een vriend(in) zijn, waar men zijn persoonlijke ervaringen kan mee delen. Recent Belgisch onderzoek geeft aan dat een jaar na de diagnose resp. 15 % en 19 % van de jongere (< 70 jaar) en oudere (ex-)patiënten (70+) sociale eenzaamheid ervaart.<sup>60</sup> Een aantal respondenten vertellen hoe hun sociale contacten na de behandeling verminderd zijn. Een getuige heeft de 'pijnlijke ervaring' dat vrienden en kennissen hem door zijn kankerdiagnose begonnen te mijden (382). Een andere getuige is ontgoocheld over de steun, of het gebrek eraan, die ze van haar vrienden heeft gekregen (171). Een andere kankeroverlever zegt dat contacten na verloop van tijd beginnen te verwateren:

'De eerste maanden van mijn ziekte kreeg ik nog tamelijk wat berichtjes en bezoeken, maar na twee jaar is iedereen je vergeten. Veel van mijn vrienden zijn ook bezig met een gezin te stichten. Dat is iets wat er voor mij niet meer inzit, gezien na mijn behandeling een vervroegde menopauze intrad. Dit maakt de kloof nog groter.' (244)

De fysieke en psychosociale gevolgen van de kankerbehandelingen zorgen er bovendien voor dat kankeroverlevers minder dan voordien activiteiten kunnen doen met het gezin (552). Ze kunnen ook minder investeren in hun sociaal leven buitenshuis, wat soms tot onbegrip leidt bij de vrienden en kennissen. Uit eten gaan, uitgaan, samen op weekend of vakantie gaan, samen gaan winkelen ... is voor sommige kankeroverlevers te veel/te vermoeiend (92, 428). Ook jonge kankeroverlevers ervaren dat ze tijdens de behandeling de aansluiting met hun leeftijdsgenoten hebben verloren. Door de gevolgen van de kankerbehandeling kunnen nog schoolgaande kankeroverlevers niet of minder

<sup>58</sup> Rommel e.a. 2015

<sup>59</sup> Deckx, e.a., 2013

<sup>60</sup> Deckx 2015, pp. 99-116



deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten die jongeren belangrijk vinden en waar ze hun sociale netwerk opbouwen (sportactiviteiten, cafébezoek, fuiven, concerten ...) (16, 580). Daarnaast voelen jonge kankeroverlevers zich vaak 'anders' dan hun leeftijdsgenoten door wat ze hebben meegemaakt (341). Sommigen hebben het gevoel dat ze door de kankerervaring een levensfase hebben gemist of overgeslagen:

'Nadien was het dus terug naar school gaan. Maar terwijl ik vocht voor mijn leven, konden mijn klasgenoten volop 'puberen'. Gevolg: een enorm groot mentaliteitsverschil. Zij gingen feesten, zich zat zuipen, roken en sommigen zaten zelfs aan de drugs. Ik kon het niet aan om anderen hun leven te zien verknoeien en ik mocht daarenboven nog geen druppel alcohol aanraken, gezien mijn leverwaarden slecht waren door de chemokuur. Hierdoor voelde ik me eigenlijk vrij eenzaam in mijn laatste jaren op het middelbaar. Maar als student aan de hogeschool was het niet veel beter, want daar was het ook feesten en zuipen tot je erbij neer viel. Soms had ik echt medelijden met mijn medestudenten; medelijden omdat ze niet wisten wat ze allemaal zichzelf aandeden. Ik heb meteen de stap gezet van kind naar volwassenheid. De periode van de "liefjes" heb ik nooit gekend. Nu nog ben ik single, misschien ook wel omdat ik in mijn tienertijd nooit echt de "skills" heb geleerd om een relatie aan te vatten.'

(508)

Blijvende beperkingen hebben een zware impact op het sociale leven van kankeroverlevers en leiden tot situaties van sociaal isolement. Zo zijn sommige kankeroverlevers nog maar beperkt mobiel. Een getuige vertelt over haar moeite met stappen, over dat ze zelf niet meer met de auto kan rijden of het openbaar vervoer nemen, waardoor ze een geïsoleerd leven leidt (505). Soms gaat door de blijvende beperkingen een heel netwerk van vrienden en kennissen verloren (426). Ook de financiële problemen ten gevolge van de kanker(behandeling) nopen kankeroverlevers er soms toe om te besparen op activiteiten buitenshuis met vrienden, waardoor ze 'alleen thuis blijven zitten' (244).

Anderzijds kan het ook zijn dat kankeroverlevers zelf het initiatief nemen om sociale contacten te mijden of verminderen. Een kankeroverlever vertelt dat ze pas na een jaar thuis zitten opnieuw is beginnen deelnemen aan het studentenleven. Vroeger lukte haar niet omdat ze niet wilde geconfronteerd worden de vele (voor haar lastige) vragen over haar uiterlijk, regelmatige afwezigheid ... (171). Het mijden van sociaal contact heeft vaak ook te maken met schaamtegevoelens en stress bij de ex-patiënt, over specifieke stigmatiserende neveneffecten die mogelijk publiek zichtbaar kunnen worden. Denk aan frequente diarree, fecale en urinaire incontinentie, een stoma (zie hierboven) ... Ook slikproblemen kunnen heel wat stress veroorzaken wanneer men op restaurant of op vakantie wil gaan (679, 720). Bij zichtbare neveneffecten is men heel erg gevoelig voor mogelijke negatieve reacties van anderen.

Door de kankerbehandeling en de gevolgen ervan lopen een aantal kankeroverlevers dus meer risico op sociale eenzaamheid. Dat is althans toch de ervaring van sommige getuigen. Die eenzaamheid wordt vooral ervaren wanneer bepaalde gevolgen blijvend zijn en kankeroverlevers dwingen om hun levensstijl aan te passen, of wanneer bepaalde beperkingen potentieel stigmatiserend zijn.

## Onbegrip

Heel wat kankeroverlevers ervaren onbegrip bij de mensen uit hun ruimere omgeving, die wat verder van hen af staan. Van deze (verre) 'omstaanders' krijgen de kankeroverlevers regelmatig de reactie

dat 'ze er goed uit zien'. Doorgaans zijn dat bemoedigende en goedbedoelde woorden, maar voor de kankeroverlever zijn zulke opmerkingen een indicatie van de onwetendheid van de omgeving, over hoe hij of zij zich werkelijk voelt (659, 620, 4, 597, 120, 146, 464, 707):

'Mensen denken dat, omdat de kanker weg is, alles automatisch weer oké is, maar ze zien je beperkingen niet omdat je eigenlijk maar buiten komt als je een goeie dag hebt. Ik heb eigenlijk heel veel verdriet door dat onbegrip in mijn omgeving. Dan heb ik het niet over mijn partner of kinderen. Die zien wel genoeg hoe ik eraan toe ben. Maar familie en vrienden tonen geen begrip en maken zich met wat clichés ervan af als je eens opwerpt dat het niet zo goed gaat. Zoals "je moet positief denken" en "met wilskracht lukt het allemaal wel"...' (650)

De vraag van iemand uit de omgeving hoe het met de ex-patiënt gaat, voelt ook niet altijd aan als een oprechte vraag (411):

'Het begrip van de werkgever, de omgeving, soms zelfs familie ... valt beetje bij beetje weg en dat weerhoudt je er dikwijls van om te praten over je klachten. Als iemand vraagt hoe het gaat, zeggen ze er ineens bij: "Goed zeker? Want je ziet er toch goed uit!", en dan beginnen ze over iets anders ...' (312)

Op dezelfde manier storen getuigen zich soms aan de bemoedigende woorden uit de omgeving, zoals dat de ex-patiënten 'sterk zijn'. Ook al zijn deze woorden wellicht bemoedigend bedoeld, de omgeving ziet de momenten van onmacht, verdriet, boosheid en angst wanneer de getuigen alleen zijn niet zien (68). Ex-patiënten ervaren een duidelijke spanning tussen 'er goed uitzien' en zich ook 'goed voelen'. Iedereen streeft ernaar om er weer goed uit te zien en opnieuw een normaal leven te kunnen leiden, maar dat wil niet zeggen dat men zich ook opnieuw de oude voelt.

Wanneer de gevolgen van de kankerbehandeling niet duidelijk meer zichtbaar zijn, nemen de aandacht en begrip van de omgeving voor de blijvende zorgen en problemen van de kankeroverlever af. Men veronderstelt dan dat de ex-patiënt weer de oude is (238). Een moeder getuigt dat haar tienerzoon op school niet veel begrip ervaart van zijn leerkrachten voor zijn vermoeidheid en zijn cognitieve problemen. Ze stelt dat de omgeving er foutief vanuit gaat dat 'als je er niet ziek uitziet of een zichtbare handicap hebt, je ook niets mankeert'. Een andere getuige verwoordt het scherp: 'Moet je je uiterlijk verwaarlozen om nog begrip van de omgeving te kunnen krijgen?' (79). Ook wanneer men opnieuw aan het werk is, lijkt het kankerverhaal voor buitenstaanders snel vergeten (603).

Een aantal getuigen stellen vast dat ze na de behandeling niet vaak meer de vraag krijgen hoe het met hen gaat of dat de bereidheid om hierover te praten afneemt. De omgeving geeft zo de indruk dat het 'voorbij' is, het voor hen een 'afgesloten periode' is, terwijl dit voor de kankeroverlever helemaal niet het geval is (153, 247, 332, 439, 473, 732, 521, 618, 628, 729). Wanneer de kankeroverlever dan toch bepaalde klachten ter sprake brengt, wordt soms met ongeloof gereageerd dat de 'behandeling toch al een tijdje achter de rug is' (666; 649).

Daarbovenop krijgen kankeroverlevers soms de reactie dat ze niet mogen 'klagen', dat het veel erger had kunnen zijn, dat ze genezen zijn en 'geluk hebben gehad' (137). Of dat 'ze nog leven' (150), dat 'het gezwel toch weg is' (346) of dat het 'toch achter de rug is' (519). De blijvende ongemakken en problemen lijken dan in de ogen van de omgeving bijkomstig (666):

‘En als dat allemaal achter de rug is, moet ik niet meer achterom kijken en maar wat blij zijn dat ik er op tijd bij was, dat de tumor niet groot was, dat ik mijn borst nog heb. Dat is de reactie van veel mensen. Ik weet ook wel dat er zoveel mensen veel erger dan ik aan toe zijn, maar toch zit ik met een ander lichaam dan ervoor. De vermoeidheid, de steken in mijn borst, de spierpijn, de opvliegers, de angst ... zijn er nu bijgekomen. Ik wil "de kanker" achter mij laten, maar dat kan uiteraard niet.’ (468)

Een getuige zit met een schuldgevoel, omdat ze zich depressief voelde vanwege de vele neveneffecten, terwijl een vriend met kanker het op dat moment niet overleefd had (359). Soms geeft de omgeving de reactie dat ze ‘overdrijven’ (602) of ‘dat het wel genoeg is geweest’ (106). Hun klachten over vermoeidheid, geheugenproblemen ... worden ook op andere manieren geminimaliseerd met doodoeners, of gebanaliseerd zoals ‘ik ben ook moe van het afgelopen drukke weekend’ (666).

‘Niet-zieken reageren vaak op mijn klachten alsof ze niks betekenen. Want “iedereen is de dag van vandaag wel eens moe”. Maar de moeheid die wij ervaren is van een gans andere rangorde dan gewone moeheid. Geheugenklachten worden ook weggevaagd: “iedereen vergeet wel eens iets”, “je moet het maar opschrijven”... Maar wat weten zij hoe het is om zelfs te vergeten wat je zelf juist hebt gedacht? Of om plots niet meer te kunnen schrijven?’ (16)

Soms is er zelfs sprake van manifest en kwetsend onbegrip waarbij de omgeving het kankerverleden als een excuus van de ex-patiënt ziet om niet meer hetzelfde te moeten doen als vroeger:

‘Ik voel me aan mijn lot overgelaten. Ik werk niet meer, heb geen contact meer met collega’s ... Mijn familie vindt dat ik een gemakkelijk leven heb, omdat ik altijd thuis ben en “kan doen waar je zin in hebt”. Sommigen vinden zelfs dat mensen zoals ik de oorzaak zijn dat iedereen langer moet werken ...’ (236)

Eén getuige kreeg ook de reactie dat ze ‘toch een psycholoog heeft om over haar problemen te praten’ (515). Ex-kankerpatiënten die merken dat de omgeving niet meer voor hun klachten openstaat of die op onbegrip stoten, stoppen er vaak zelf mee om er verder over te praten (136, 531, 619). Daardoor voelen kankeroverlevers zich naar eigen zeggen heel eenzaam (532, 519). Meer zelfs, een aantal kankeroverlevers ervaren sociale druk om zich goed voor te doen en positief te zijn en proberen zich aan deze sociale verwachtingen te conformeren:

‘Ik durf hier met niemand over te spreken, want iedereen - ook de dokters - verwacht eigenlijk dat je je goed voelt. Dat hoort zo volgens het schema, en van mezelf mag ik niet klagen, want ik ben genezen en er zijn ergere dingen. Dit herhaal ik zelfs tegen wie het wil horen (zo kan ik mezelf verbergen achter deze woorden).’ (217)

Sommige ex-patiënten schamen zich of voelen zich schuldig omdat hun gevoelens zo contrasteren met wat de omgeving zegt of verwacht (679):

‘Ik haat het als mensen mij zeggen dat ik er goed uitzie, terwijl ik mij zo slecht voel. Hoe kan je er dan goed uitzien? En tevens schaam ik mij om dit allemaal te zeggen, omdat ik weet dat er veel mensen zijn die in mijn situatie zouden willen zitten omdat zij er veel erger aan toe zijn dan ik. Die mensen zouden willen dat ze konden zweten, ze zouden willen kunnen wat ik nog allemaal kan, die terminaal zijn en toch sterker zijn dan ik. Ook mijn familie vindt dat ik

niet mag klagen en dat het veel erger had kunnen zijn, maar ik het niet helpen. Ik voel wat ik voel en heb het gevoel dat ik dat enkel hier kan zeggen en hopelijk zonder te worden veroordeeld. Iedereen zegt dat ik ermee moet leren leven, maar laat juist dat mijn probleem zijn.’ (269)

Anderen hebben van deze spanning genoeg. Ze gaan reacties van onbegrip en ongeloof uit de weg en beamen gewoon de verwachtingen van de omgeving. Ze zeggen gewoon dat ze zich goed voelen, ook al is dat niet het geval (146, 592). Sommigen voelen zich verplicht om zich beter voor te doen dan ze zich werkelijk voelen (85) en de gevolgen te maskeren zodat ‘ze op het werk niet voor een luiard worden aanzien’ (45). Anderen voelen zich geremd om er nog over te praten, omdat ze dan in een ‘slachtofferrol’ worden geduwd en dat willen ze niet (457):

‘Ik durf hier tegenover de buitenwereld niet veel over vertellen of klagen. Ik besef immers dat ik dankbaar en gelukkig moet zijn (en dat ben ik ook!) omdat de behandeling is aangeslagen en ik zo goed verzorgd ben geweest. Enerzijds vind ik het goed dat ik niet door de ziekte gestigmatiseerd word, maar anderzijds (ik ben alleenstaande) beleef ik wel veel eenzame momenten, omdat nog weinig mensen vragen hoe het gaat.’ (532)

## Emotionele eenzaamheid

Zoals hierboven aangegeven kan een op de twee getuigen voor zijn vragen en problemen beroep doen op een naaste. Dat wil ook zeggen dat een op de twee dat niet kan. Voor personen die al voor de kankerdiagnose alleenstaande waren, is het gemis aan een intieme gesprekspartner na de behandeling soms extra groot. Zij moeten alleen met de gevolgen leren omgaan (207, 409). Maar er zijn ook alleenstaanden die veel steun vinden bij goede vriend(inn)en/of bij lotgenoten (737). Eén getuige gaf aan dat de zorgen na de behandeling haar erg zwaar vielen, omdat ze net een scheiding achter de rug had en ook voor de zorg van de kinderen verantwoordelijk was. Ze stond er dus helemaal alleen voor (184).

Heel wat kankeroverlevers zeggen na de behandeling steun van hun partner en familie te krijgen wanneer ze het lastig hebben. De steun van gezins- en familieleden kan heel diverse vormen aannemen: het kan echt gaan om fysieke hulp en verzorging, vooral in de fase van de behandeling (114, 636, 679), bijvoorbeeld een zus die tijdens en na de behandeling thuis voor de patiënt zorgt. Maar deze mantelzorg kan ook bestaan uit een luisterend oor zijn (348, 625), voor afleiding zorgen (592, 684) en morele ondersteuning bieden (619, 632, 637). Sommige getuigen zeggen ook soms positief verrast te zijn door de steun die ze van vriend(inn)en (427, 662, 737) of de schoonfamilie (411) krijgen.

Nochtans is de aanwezigheid van een partner of een gezin geen garantie dat ex-kankerpatiënten hun zorgen kunnen delen. Dit brengt ons bij het (gebrek aan) begrip en ondersteuning die sommige kankeroverlevers van hun naaste omgeving ervaren. Het risico op emotionele eenzaamheid, nl. het gemis van iemand uit je omgeving waarmee je echt je zorgen kan delen, neemt na de behandeling voor een aantal ex-patiënten toe. Recent Belgisch onderzoek geeft aan dat emotionele eenzaamheid bij ouderen met kanker (70+) op het moment van de diagnose lager is (rond 26 %) dan bij een referentiepopulatie (70+) zonder kanker, maar dat dit na een jaar opnieuw naar het niveau van de

algemene oudere bevolking stijgt nl. rond de 40 %. Ook bij kankerpatiënten jonger dan 70 jaar is er een stijging te zien: van 25 % bij de diagnose naar 34 % na een jaar.<sup>61</sup> Dit suggereert dat een aantal ex-kankerpatiënten zich na een jaar weer (emotioneel) 'eenzamer' voelen, d.w.z. minder kunnen steunen op begrijpende naasten, dan in de periode van de diagnose toen de naasten veel aandacht schonken. Dat zou kunnen betekenen dat de houding van de naaste(n) veranderd is of dat het althans door de kankeroverlever zo wordt ervaren. Dit lijkt overeen te komen met sommige getuigenissen van kankeroverlevers die zeggen dat ze zich niet meer door hun naasten begrepen of gehoord voelen eens de behandeling achter de rug is. Sommige kankeroverlevers klagen over onbegrip bij hun partner die niet wil zien dat ze niet (meer) de oude zijn (591,679, 729). Dit kan bij de partner ingegeven zijn door onzekerheidsgevoelens, waardoor deze er zelf sterk gaat op hameren dat 'het volledig achter de rug is' (33). De openheid/bereidheid van partners om de gevolgen na de behandeling te bespreken kan verminderen en sommige partners willen die periode van behandeling voorgoed afsluiten. Dergelijke negatieve reacties van partners variëren tussen onbegrip, gebrek aan aanvaarding van de (blijvende) gevolgen en zelfbescherming. Andere partners reageren soms fel/boos door het contrast tussen hun verwachting en de realiteit. De ex-patiënt wordt dan afgeschilderd als een 'pessimist' (381) of krijgt te horen 'dat het tussen de oren zit':

'Ik was moe en als ik over mijn grens ging moest ik overgeven. Dan kon ik niks in- of ophouden. En daar was ik heel bang voor, want dat kon op elk ogenblik gebeuren, waar ik ook was en ik voelde dat niet aankomen. Ik kreeg toen van mijn man te horen dat de kanker tussen mijn oren zat. Hij verwachtte dat ik alles weer kon zoals ervoor. Met de kanker kon ik om, maar dit vond ik zo erg ... Toen is er iets geknakt in mij. Over de kanker sprak ik niet meer (deed ik daarvoor ook al niet veel), en ik wilde niet dat mijn man nog mee op controle ging. Ook mijn relatie heeft een grote deuk gekregen.' (246)

Omgekeerd doen getuigen zich ten aanzien van de partner, kinderen, ouders ... soms beter voor dan ze werkelijk zijn of willen ze niet meer spreken over hun klachten om hen te sparen en gerust te stellen (33, 610, 486, 682).

## De gevolgen voor familie- en partnerrelaties

Sommige ex-kankerpatiënten ervaren dat de relatie met de partner net sterker is geworden doordat ze samen doorheen een moeilijke periode zijn gegaan en dit hun band heeft versterkt (71, 326, 630). Maar in andere gevallen was de kanker ook de spreekwoordelijke druppel die de emmer deed overlopen, waardoor de relatie tijdens de behandeling spaak liep (384, 446, 592) of de blijvende/langdurige gevolgen na de behandeling (74, 128, 235, 446) een belangrijke factor waren in de relatiebreuk – althans toch in de ervaring van de kankeroverlever. Er zijn natuurlijk heel wat factoren die meespelen bij relationele problemen, waarvan de kankerdiagnose en haar gevolgen belangrijk kunnen zijn.

Ook andere getuigen geven aan dat hun partnerrelatie schade heeft opgelopen. Dat heeft o.m. te maken met het feit dat beide partners erg verschillend met de kankerdiagnose en de gevolgen omgingen; dat ze verschillende 'copingstijlen' hanteerden zoals dat in het jargon heet. Soms was er al tijdens de behandeling sprake van weinig steun van de partner (3, 349, 516). Na de behandeling

---

<sup>61</sup> Deckx, 2015, pp. 99-116

kunnen partners het ook moeilijk hebben met het veranderde lichaamsbeeld van de patiënt (bijvoorbeeld na een borstamputatie) en de seksuele problemen ten gevolge van de behandeling (zie boven).

Andere kankeroverlevers hebben begrip voor de moeilijke positie van de partner en stellen dat zorgverleners ook meer aandacht moeten hebben voor de noden van de partner. Ze vinden dit omdat ook zij, samen met de kankerpatiënt, een moeilijke periode doorgaan en mee de consequenties van de kankerbehandeling moeten leren aanvaarden (93, 455, 552, 695, 716):

‘Na mijn ziekte ben ik voluit voor het leven gegaan (studie, opnieuw (deeltijds) gaan werken ...). Voor mijn partner was dat veel moeilijker. Hij had zich al een leven voorgesteld zonder mij, en heeft er heel lang over gedaan om de knop weer om te draaien en vooruit te kijken. Mogelijk is psychologische hulp voor partners vroeg in het proces nodig. Ikzelf had eerder psychologische hulp nodig om met hem om te gaan, dan met het kankerverhaal.’ (518)

Hetzelfde begrip is er ook voor de andere gezinsleden. Kanker treft immers niet alleen de patiënt, maar ook het hele gezin (141). Een ex-patiënt (342) voelt zich schuldig t.a.v. haar man en kinderen omdat ze niet meer de actieve vrouw en moeder is van voor de kankerdiagnose. De gevolgen van kanker kunnen een sterke impact hebben op hun alledaags gezinsleven, zeker als deze resulteren in blijvende beperkingen:

‘Voor ons was de kanker heel ingrijpend. Het vraagt, tot op de dag van vandaag, nog heel veel aanpassingsvermogen. Aanpassingsvermogen voor onze zoon: aangepast onderwijs, veel medische opvolging en veel medicatie, kine-, logo- en ergotherapie, hulpmiddelen zoals een rolstoel, beenstrekking, corrigerend schoeisel, hoorapparaatjes, tandemfiets, zoeken naar aangepaste sporten en hobby's, vakanties ... Hij heeft permanente hulp en ondersteuning nodig. Maar ook aanpassingsvermogen voor ons gezin, een nieuw-samengesteld-gezin: je schakelt enkele versnellingen lager want je past je aan aan de zwakste. Dit is soms moeilijk, maar vooral voor vrienden en andere familieleden, dus leven we nogal geïsoleerd. Een beetje op een eiland, maar een mooi eiland.’ (257)

Een kankerdiagnose bij een ouder kan een traumatische ervaring zijn voor de kinderen (296). Een getuige spreekt van psychische problemen bij één van de kinderen die sterke angst had dat haar mama zou hervallen (413). Een andere getuige merkt dat haar dochtertje van drie jaar eronder lijdt, een tic heeft ontwikkeld en bijvoorbeeld niet meer naar de kapper wil gaan. Ze vraagt zich af of er materiaal bestaat om haar kankerdiagnose met haar dochtertje te bespreken (323). Een andere mama getuigt dat haar zoon van 11 jaar erg heeft geleden toen ze in behandeling was en dat hij zich na twee jaar nog altijd zorgen maakt over de kanker van zijn moeder (310). Een andere kankeroverlever merkt dat haar tienerdochters na de behandeling elk een moeilijke periode hebben doorgemaakt, op het moment dat ze het zelf psychologisch erg zwaar had. Daarom pleit ze ook voor opvang van kinderen/jongeren van ouders met kanker in het ziekenhuis (352). Een vrouw voelde zich meer ‘een psycholoog dan een mama’ en vond het belastend om met de vragen van de kinderen om te gaan. Een andere vrouw was teleurgesteld door het gebrek aan aandacht en hulp die ze van haar kinderen van 13 en 17 jaar kreeg (637).

Omgekeerd krijgen ook ouders van jongeren met kanker heel wat stress te verwerken. Zo is een vrouw in een zware depressie belandt na de behandeling van haar tienerdochter en dat heeft tot een

relatiebreuk geleid (299). Jonge kankeroverlevers ervaren op hun beurt een blijvende (over)bezorgdheid van hun ouders (181), ook al zijn ze al het huis uit en hebben ze kinderen (193).

De impact van de kankerervaring op gezinsrelaties valt dus niet te onderschatten. Een getuige zegt dat haar band met haar partner en schoonfamilie na haar tweede herval is versterkt, maar dat de band met de eigen moeder volledig de mist is ingegaan omdat 'ze het niet kon en wilde accepteren' (171).

## Werkhervatting

Voor vele kankeroverlevers is spoedig weer aan het werk gaan een belangrijke persoonlijke *milestone* om opnieuw de draad van hun leven van voor de diagnose op te pikken. Enkele ex-patiënten getuigen dat hun werkhervatting psychologisch belangrijk voor hun was en dat het mentaal heeft bijgedragen tot hun herstel (211, 432). Bovendien voorkomt werkhervatting dat kankeroverlevers in een sociaal isolement terecht komen (285, 740, 203). Verder spelen voor een aantal ex-patiënten ook financiële redenen mee om weer aan het werk te gaan (30, 586). Door hun verlangen om snel weer aan de slag te gaan, botsen een aantal ex-patiënten wel soms abrupt op hun nieuwe grenzen: een aantal getuigen zeggen duidelijk dat ze achteraf gezien - soms zelfs tegen het advies van hun behandelend arts in - te snel weer aan het werk zijn gegaan (63, 146, 345, 466).

'Na tien maanden werkonbekwaamheid (waarin m'n behandelingen plaatsvonden), hervatte ik het werk deeltijds gedurende twee maanden in het systeem progressieve werkhervatting, om vervolgens opnieuw voltijds te werken. Na korte tijd tuimelde ik evenwel in een serieuze oververmoeidheid met opnieuw een aantal maanden volledige werkonbekwaamheid tot gevolg. Ik hervatte opnieuw deeltijds het werk en vervolgens weer voltijds, om wederom te tuimelen in oververmoeidheid. Dit gebeurde zo een aantal keren. Tot ik er mij, sedert vorig jaar, bij neerlegde dat ik nooit meer voltijds zou kunnen werken en om deze reden nu nog steeds (blijvend?) deeltijds werk in het systeem progressieve werkhervatting.' (566)

Een geslaagde werkhervatting is voor kankeroverlevers het signaal dat ze weer 'de oude' zijn, maar daar knelt vaak juist het schoentje. Zoals hierboven duidelijk werd, maken heel wat neveneffecten (zoals blijvende vermoeidheid, chronische pijn, cognitieve en psychologische problemen, incontinentie, een blijvende fysieke handicap ...) de werkhervatting allesbehalve vanzelfsprekend. Gelukkig ervaren heel wat kankeroverlevers opnieuw kunnen gaan werken als iets positiefs. Dat is vaak het geval wanneer ze kunnen rekenen op veel begrip van de werkgever (121, 614, 659) of wanneer ze een aangepast takenpakket of uurregeling krijgen waardoor de werkhervatting voor hen vlotter verliep (291, 402, 463, 585, 451). Het directe diensthoofd speelt hierin een niet te onderschatten rol:

'Voor ziekteverlof ben ik bij de arbeidsgeneesheer langs geweest. Ik heb gevraagd of ik elke dag tot de middag kon werken. Samen met de sociale dienst en de HR-dienst van het bedrijf werd dit bekeken, maar hun antwoord was "nee". Gelukkig was mijn teamleader wel begripvol en heb ik het de eerste drie maanden via compensatie van overuren kunnen regelen dat ik 's middags kon stoppen.' (73)

Helaas zijn er heel wat andere getuigen die vertellen dat weer aan het werk gaan heel moeizaam loopt of zelfs niet meer lukt. Dat bleek ook al uit een onderzoeksrapport van Kom op tegen Kanker uit

2012, dat was gestoeld op 315 getuigenissen van ex-kankerpatiënten over de knelpunten bij werkhervatting.<sup>62</sup> Daarin kwam ook de belangrijke rol van de adviserend geneesheer van het ziekenfonds aan bod. Ook daar merken we een knelpunt op: heel wat getuigen ervaren het consult met de adviserend geneesheer als belastend. Ze zien het als een 'controle' waarbij ze zichzelf moeten 'verantwoorden' of 'verdedigen' voor de problemen die ze nog ervaren (99, 108, 131, 411, 673, 628, 740, 591, 352). Of ze stellen vast dat de adviserend geneesheer weinig begrip toont voor hun situatie (361, 482, 489, 555). Verder werden enkele jaren geleden ook de knelpunten in de regelgeving voor kankerpatiënten in het werknemersstatuut in kaart gebracht.<sup>63</sup>

Verscheidende getuigen zeggen dat ze nog steeds arbeidsongeschikt zijn vanwege de neveneffecten, zoals afstotingsverschijnselen na stamceltransplantatie (80), vermoeidheid en zenuwpijnen (111) en aanhoudende concentratieproblemen (241). Anderen kregen hun ontslag van de werkgever (106, 557, 740, 384):

'Na de behandeling kwam vooral de shock dat ik niet weer aan het werk kon. Ik werkte als interieurarchitecte in een bedrijf voor het decoreren van showrooms en standen op beurzen. Vermits het een jaar had geduurd (door complicaties) voor ik de draad weer kon opnemen, had iemand anders noodgedwongen mijn taak moeten overnemen. Die deed dat natuurlijk ook goed, waardoor ik niet meer kon terugkeren naar het bedrijf... Dat was hard. Mijn werk was mijn leven. Ik was ondertussen 54 jaar en had niet meer de moed om opnieuw van voren af te beginnen. Ik kreeg daar trouwens ook de kans niet toe. Ik leef nu dan ook noodgedwongen van een uitkering.' (139)

Een getuige heeft constante zenuwpijn en is nog niet weer aan het werk. Hij ervaart druk van de werkgever om zelf zijn ontslag te geven. Sommige ex-patiënten zeggen dat ze niet meer konden voldoen aan de hoge eisen die op de werkvloer werden gesteld en daardoor zelf met hun werk zijn gestopt (149). Enkele getuigen geven aan dat ze zelf beslist hebben (soms in overleg met hun arts) om met hun werk te kappen vanwege de blijvende concentratieproblemen en vermoeidheid (212, 245).

'Ook ikzelf wou snel weer het oude leven opnemen. De dag na mijn laatste bestraling ging ik weer voltijds aan het werk. Mijn ploeg zei dat ik doorzichtig leek ... Op het werk lukte het zolang het nodige personeel aanwezig was, maar bij ziekte sprong ik bij ten koste van mijn eigen gezondheid en ging ik over mijn grenzen. 's Avonds begonnen dan de koude rilkootsen, een teken dat ik over mijn limiet was gegaan. Als ik mijn verantwoordelijken smeekte om mijn staffing op peil te houden, kreeg ik als antwoord dat iedereen onder kader werkte en dat ze voor mij geen uitzondering gingen maken. Ik heb de job die mijn leven was moeten laten schieten ...' (33)

Ook de psychische impact van de kankerervaring maakt dat de terugkeer naar de oude job niet altijd vanzelfsprekend is:

'Het klopt dat je tijdens de behandelingen op overlevingsmodus overschakelt. Het lijkt ook alsof alles echt stilstaat, het jouw leven niet meer is. En dan ineens komt er de laatste behandeling en tel je af. Ik ben vrij snel weer gaan werken. Maar dat is me zeer slecht

---

<sup>62</sup> Rommel e.a., 2012

<sup>63</sup> Betsch, 2012



bekomen. Dan pas besef je dat je verwerking maar pas begint. Dat het leven niet heeft stilgestaan, maar wel dat jij veranderd bent. Je kan en wil niet meer mee in de race tegen deadlines, om budgetten en targets te halen. Om zoveel uren te kloppen. Ik ben dus na zes maanden uitgevallen met psychische klachten die zich ook fysiek hebben geuit. Uiteindelijk heb ik de beslissing genomen om dat werk stop te zetten.’ (124)

Kankeroverlevers ervaren regelmatig een gebrek aan begrip bij de werkgever of het directe diensthoofd voor hun situatie. Soms is er geen sprake van aangepast werk of een flexibelere uurregeling voor de werkhervatter (251, 671, 601, 498, 572, 364).

‘Er was weinig begrip op de werkvloer. Zo werd ik, enkele weken na het deeltijds herstarten, aangemaand om als verpleegkundige al nachtdienst te doen met de verwittiging dat - als het niet zou lukken - ik genoodzaakt zou zijn om ander werk te zoeken (en dit na bijna 27 jaar dienst).’ (388)

Natuurlijk moet aangepast werk in overleg met de werkhervatter worden afgesproken. Zo kregen sommige getuigen ongevraagd een ander takenpakket, soms zelfs zonder enig vorm van informatie of overleg op voorhand (174, 590). Een aantal getuigen zeggen ook dat hun werkgevers duidelijk de verwachting hebben geuit dat de ex-patiënt best thuis blijft tot die weer “100 % hersteld is”. Dat maakt dat een progressieve werkhervatting niet mogelijk is (298, 515, 593). Sommige ex-patiënten voelen ook sterke druk van de werkgever om opnieuw voltijds aan de slag te gaan (665) of voelen zich verplicht om een nieuw arbeidscontract met minder uren tewerkstelling te ondertekenen (312, 566).

Niet alleen de reactie en houding van de directe leidinggevende, maar ook die van de naaste collega’s is cruciaal voor een vlotte werkhervatting. Begrip van de collega’s blijft meer dan eens achterwege:

‘Nu ben ik bijna twee jaar weer aan het werk. Fysiek zwaar werk, deeltijds. Door mijn behandeling is mijn kracht sterk verminderd, heb ik vaak last van pijn in mijn benen, heb ik tinnitus ... Mijn werkgever houdt hier rekening mee en geeft me werkdagen van maximum vijf uur. Voor mij is dit goed haalbaar; ik presteer normaal. Wat mij stoort is dat sommige jonge collega's er mij telkens over aanspreken “dat ik het gemakkelijk heb”. Dit doet pijn. Ze weten niet wat je doormaakt.’ (560)

Kankeroverlevers storen zich aan het gebrek aan aandacht en interesse van collega’s voor hun situatie. Er wordt door de collega’s soms niet meer gevraagd hoe het met hen gaat, ze gaan ervan uit dat ze alles weer is zoals voorheen omdat de gevolgen niet meer zichtbaar zijn (582):

‘Er wordt op het werk totaal geen rekening gehouden met de fysieke en mentale gevolgen van een behandeling. Je moet er vanaf dag één voor 100 % staan en je komt op een controlelijst (controlearts) als je meer dan vijf keer een dag afwezig bent geweest in dat jaar. Ik verschuil me niet achter mijn ziekte en ben positief ingesteld. Een mindere dag klinkt voor de collega's vreemd. Telkens er een grote controle aan zit te komen, heb ik al weken onderhuidse stress. Hierover kan heel moeilijk gepraat worden en er is ook weinig begrip voor. Men wil vooral een vrolijke meid zien die geen problemen ervaart, want dan moet er ook niet over gesproken worden.’ (408)

Sommige getuigen klagen dat ze even hard moeten presteren zoals de collega's, en dat er met hun situatie geen rekening wordt gehouden (360). Iemand 'kon niet meer volgen' en is uiteindelijk in een burn-out beland (314). Sommige kankeroverlevers zijn assertief genoeg om hun collega's erop te wijzen dat ze niet meer kunnen functioneren zoals voor de diagnose (471) of dat het hen niet meer lukt om zware dingen te dragen (489, 493).

Voor de specifieke statuten van zelfstandige en ambtenaar stellen zich soms ook andere problemen. Zelfstandigen lopen bij ziekte bijvoorbeeld het risico om hun cliënteel kwijt te spelen en voelen zich verplicht om zo snel mogelijk na de behandeling weer aan het werk te gaan (311), soms met alle gevolgen van dien. Sommige getuigen werden na een (te) snelle werkhervatting dan ook geconfronteerd met een zware weerbots (430):

'Aangezien ik zelfstandige ben, begon ik zo goed als meteen weer te werken aan een rustig tempo. Na enkele weken crashte ik volledig. Mijn lichaam was helemaal nog niet gerecupereerd van de chemo-mokerslag: ik was constant moe en kon met moeite een halve dag werken. Sindsdien is mijn dagelijkse portie energie veel sneller opgebruikt en moet ik geregeld wat bijtanken in de vorm van totale rust, wat natuurlijk bijna onmogelijk is met drie opgroeiende kinderen en een beroep dat dat eigenlijk niet toelaat.' (394)

Anderen zijn verplicht om halftijds te blijven werken (188) of - als hun job als zelfstandige dit niet toelaat - ermee te stoppen omdat het fysiek niet langer doenbaar is (113, 343, 416, 528):

'Ik ben zelfstandige en heb borstkanker gehad. Ik heb een chemokuur en bestraling gekregen. Als zelfstandige heb ik niet de "tijd" gehad om ziek te zijn. Kort na de chemokuur en tijdens mijn bestraling ben ik al opnieuw beginnen werken. Sinds dien leef ik iedere dag met pijn. Al mijn gewrichten doen pijn. Ik kan veel dingen niet meer doen doordat ik de kracht, die ik voordien had, niet meer heb. Ik ben al overal te rade geweest. Het verdict: met die pijn en de onmacht die ermee gepaard gaat leren leven. Na tien jaar zelfstandig zijn moet ik mijn zaak sluiten omdat ik het niet meer aan kan alleen.' (742)

Bijgevolg geraakt een deel van de zelfstandigen ook in financiële problemen (404), zeker wanneer blijkt dat ze geen recht hebben op een inkomensvervangende uitkering (414, 231, 167).

Kankerpatiënten die tewerkgesteld zijn in het ambtenarenstatuut, kunnen door een commissie definitief op pensioen worden gesteld wanneer de reglementair voorziene ziektedagen zijn opgebruikt. Zo zeggen een aantal ex-patiënten angst te hebben voor een definitieve (opgelegde) pensionering (108, 120, 351, 496):

'Wat pure stress geeft, is de angst om je job te verliezen. Nog tijdens de behandeling door de pensioencommissie opgeroepen worden, geeft je het gevoel niet rustig te mogen herstellen. Ik voel me schuldig na nu tien maanden - waarvan acht maanden zware behandeling - nog niet fit genoeg te zijn om voluit te werken. Het zou fijn zijn om voldoende hersteltijd te krijgen.' (191)

Daarom willen sommige overlevers koste wat het kost enondanks de moeilijkheden waarmee dit gepaard gaat, blijven werken om een definitieve pensionering te vermijden (103, 120). Hun angst lijkt wel degelijk gegrond. Sommige getuigen zijn ook effectief op pensioen gesteld omdat hun ziektedagen waren opgebruikt (97, 495, 612, 650). Dit plaatst ex-patiënten van jongere leeftijd vaak

in een precaire financiële positie. Hun pensioen wordt immers berekend op het aantal gewerkte jaren:

‘Ik nam mijn job met plezier na mijn operatie weer op. Ik startte deeltijds, ging vier vijfde werken, maar kon dit niet aan. Al snel zat ik opnieuw thuis met een burn-out. Een bemiddelingsprocedure en een andere functie verder, ging ik weer aan de slag en bleef steken op 60 %. Toen waren mijn ziektedagen (als ambtenaar) op en begon mijn werkgever moeilijk te doen. Mij 100 % betalen om maar 60 % te werken? Dat kon kennelijk niet. En hoewel ik wel voltijds wou werken, lukte het me maar niet. Na een dag werken, moest ik een dag bekomen. Ik werkte maandag, woensdag en vrijdag. De weekends waren er om te bekomen en om wat huishoudelijke taken uit te voeren. Gezellig met het gezin iets doen, was er niet meer bij. Ik kon dit niet aan. Resultaat nu: ik ben gedwongen op vroegtijdig pensioen gezet om medische redenen, met als gevolg een forse reductie van mijn inkomen.’ (500)

Tot slot zijn er ook kankeroverlevers die getuigen dat solliciteren voor een nieuwe job extra moeilijk is wanneer je een kankerverleden hebt (27, 546). Een getuige verzwijgt daarom als hij solliciteert dat hij kanker heeft gehad (487).

## Hoe ervaren kankeroverlevers de nazorg?

Zoals hierboven blijkt, kampen heel wat kankeroverlevers met de fysieke, psychologische en/of sociale neveneffecten van de behandeling. Deze gevolgen kunnen soms erg lang aanslepen of zelfs permanent zijn. In dit laatste deel gaan we dieper in op de vraag op welke vormen van nazorg kankeroverlevers beroep hebben gedaan en hoe ze die zorg hebben ervaren. Onder nazorg worden verschillende onderdelen verstaan. Ten eerste betekent het het signaleren en opsporen van nieuwe manifestaties van kanker (de zogenaamde 'nacontrole'); daarnaast staat nazorg voor het aanbieden van voorlichting, begeleiding en ondersteuning zodat de ex-patiënt na de behandeling goed voor zichzelf kan zorgen ('self-management'); tot slot omvat nazorg het signaleren en behandelen van directe en late gevolgen van kanker, zowel lichamelijk als psychisch.<sup>64</sup> In de volgende paragrafen zal duidelijk worden dat alleen het eerste aspect van nazorg voor de meeste kankeroverlevers gegarandeerd is.

### De nacontrole

Zoals al aangegeven gaat de overgrote meerderheid van de getuigen nog regelmatig op nacontrole bij de specialist. Uit de getuigenissen blijkt echter dat er grote verschillen zijn tussen wat er op zo'n controleconsultatie kan worden besproken. Aan de ene kant zijn er een aantal getuigen die tevreden zijn over hun specialist en over de aandacht die deze besteedt aan de neveneffecten van de behandeling (427, 455, 538, 656). Een getuige vertekt dat haar hematoloog altijd bereikbaar is via telefoon om op haar vragen te antwoorden of wanneer ze zich over iets ongerust voelt (268). Aan de andere kant vinden sommige kankeroverlevers dat de focus van deze consultatie veel te beperkt is, namelijk op de controle of er niet opnieuw sprake is van tumorgroei. Ze wensen dan ook meer nazorg dan enkel deze medische controle (387, 543, 637). Sommige getuigen klagen dat ze met hun ervaren neveneffecten helemaal niet terecht konden bij de behandelend arts. Ze moesten zelf maar op zoek gaan naar zorgverleners die iets voor hun konden betekenen (7):

'De nazorg van de bestralingen was regelrecht onvoldoende/niet-bestaande. Je kunt enkel (gelukkig) terugvallen op een alerte huisarts die de problemen erkent. Waarbij men zich de vraag kan stellen hoe een huisarts met kennis van zaken kan optreden tegen de "collateral damage" van radiotherapie, indien de specialistische ziekenhuisdiensten zelf geen follow-up incalculeren in hun verzorgingsplan?' (112)

Een getuige miste een zorgverlener waaraan ze 'kleine praktische vragen' kon stellen, bijvoorbeeld of bepaalde symptomen normaal zijn en wat je kan doen om ze te verlichten (165). Andere getuigen hebben moeite met het gebrek aan luisterbereidheid over hun problemen tijdens zo'n controlebezoek (285). Ze hebben de indruk dat ze een 'afgehandeld dossier' zijn en na de behandeling maar zelf 'hun plan moeten trekken' (228, 480, 626). Een kankeroverlever stelt vast dat de ene specialist, i.c. een neuroloog, wel neveneffecten zoals zenuwpijn en 'chemobrain' erkent maar de andere specialist, i.c. de oncoloog, dan weer niet (111). Het gebrek aan erkenning bij deze laatste specialist maakt het controleconsult voor de ex-patiënt extra belastend:

---

<sup>64</sup> Heins e.a., 2016

‘Het komt zelfs zo ver dat ik, voor ik binnen ga bij een dokter, mij al inwendig kwaad maak enkel uit vrees dat ik weer als een aansteller zal overkomen.’ (111)

Ex-patiënten voelen zich soms geremd om bij hun behandelende arts de neveneffecten die ze nog ervaren, ter sprake te brengen (241, 729). Een getuige vindt ook dat specialisten moeite hebben om toe te geven dat de problemen het gevolg zijn van de behandeling (472). Sommige patiënten ervaren zelfs manifest onbegrip van hun behandelende arts wanneer ze spreken over hun vermoeidheid (666) of pijnklachten:

‘Mijn oncologe wou - na mijn chemobehandeling en de behandeling met herceptine en de Nolvadex - niet geloven en niet horen dat ik ontzettend veel pijn had in mijn gewrichten en spieren. Nu vier jaar later is er nog geen verbetering en wil ze er nog niets van horen. Gelukkig heb ik een fantastische fysiotherapeute die me helpt en bijstaat. Maar het doet elke keer pijn dat ik er bij elke controle niets over mag vermelden.’ (330)

### Geen info over neveneffecten tijdens behandeling

Het gebrek aan aandacht voor levenskwaliteit (naast overleving) situeert zich vaak ook al eerder in het behandelingstraject. Een aantal kankeroverlevers vinden het spijtig dat ze niet op voorhand, voor de start van de behandeling, door hun arts werden geïnformeerd over de mogelijke negatieve gevolgen. Zo is men soms niet voorbereid op potentieel ingrijpende gevolgen zoals impotentie, eetproblemen, chronische pijn, blijvende incontinentie of een ‘chemobrain’ (179, 235, 638, 644, 647). Zoals gezegd werden ook ex-borstkankerpatiënten niet altijd op voorhand ingelicht over de negatieve gevolgen van de hormoontherapie die ze ondergingen (65, 433). Sommige kankeroverlevers vinden dat ze tijdens de behandeling zelf veel vragen moesten stellen en assertief moesten zijn om informatie over mogelijke neveneffecten te krijgen (90, 121, 557). Anderen blijven op hun honger zitten en weten niet welke neveneffecten hun behandeling met zich kan meebrengen (378). Een getuige heeft in twee ziekenhuizen een behandeling gekregen en ervaart dat de betrokken teams steeds naar elkaar doorverwijzen en zo de hete aardappel doorschuiven wanneer hij over bepaalde klachten spreekt (159). Iemand heeft via lotgenotencontact de informatie en de antwoorden op haar vragen gevonden, nadat ze die niet van de zorgverleners zelf kreeg (456).

Een andere getuige vindt de info over de gevolgen van de behandeling ook te gefragmenteerd: elke specialist bespreekt de neveneffecten van ‘zijn’ behandeling, maar de patiënt moet zelf de ‘puzzelstukken’ bij elkaar doen passen (517).

Waarom de info over de neveneffecten niet duidelijk en tijdig wordt gecommuniceerd, heeft volgens één getuige te maken met de houding van de artsen. Volgens hem zouden die de patiënt vooral willen geruststellen en niet extra willen belasten met info over mogelijke neveneffecten (50). Er wordt soms ook gezegd dat het ‘misschien wel beter is om niet te weten wat er allemaal op je afkomt’ (557). Maar dit gaat dan wel ten koste van de patiënten die wél meer informatie willen:

‘Ondanks aandringen krijg je van de artsen niet de info die zij hebben en delen met collega's. De artsen proberen je vooral gerust te stellen en interpreteren vragen naar informatie als ongerustheid of zelfs paniek van de patiënt. Op die manier is *informed consent* onbestaande. Ik had niet alle informatie en ook nu blijft die informatie beperkt. Zo kom je dan in

gesprekken waar men het plots heeft over een 'serieuze laesie' (weefselschade, n.v.d.r.), terwijl je ervoor de hele tijd hoorde dat het allemaal eigenlijk *peanuts* was. Sommige patiënten willen misschien niet alle info en ook dat moet gerespecteerd worden, maar er zijn er ook anderen die het (bovendien door hun opleiding) wel willen horen en die het kunnen begrijpen (...) Wat zou moeten veranderen, is dat de patiënt toegang krijgt tot dezelfde informatie als die die artsen onder elkaar delen. Als de patiënt dat wil tenminste. Het gaat tenslotte over de patiënt zelf.' (454)

Zoals dit citaat aangeeft kunnen patiënten inderdaad verschillende informatiebehoeften hebben. Patiënten die dat wensen hebben recht op volledige informatie. Belangrijk is dat de informatiebehoeften van de patiënt in het begin worden bevraagd. De neveneffecten van de behandeling kunnen al tijdens het gesprek over de diagnose (het zogenaamde 'slechtnieuwsgesprek') ter sprake komen. Een aanbeveling is evenwel dat deze meer uitgebreid tijdens een vervolggesprek over de behandelingsopties worden besproken.<sup>65</sup> Nadien moet de patiënt verder worden voorbereid om daarmee om te gaan. (312)

Sommige patiënten voelen zich om de tuin geleid, omdat hen tijdens de behandeling steeds 'op het hart werd gedrukt' dat ze na de behandeling 'zonder probleem' weer het normale leven zouden kunnen opnemen (629). Daarnaast wordt ook de opmerking gemaakt dat er weinig informatie beschikbaar is over de fase na de behandeling, ook niet op internet of op sociale media (716). Nochtans zouden laagdrempelige info en praktische tips over hoe omgaan met neveneffecten een grote meerwaarde hebben (454).

## Coördinatie van zorg

Wat kankeroverlevers ook stoort (naast gebrekkige info), is dat de betrokken zorgverleners te weinig advies en begeleiding (naar een mogelijke oplossing) bieden. Ook al tonen artsen begrip, getuigen hebben toch het gevoel dat er volledig op zichzelf zijn aangewezen om oplossingen te zoeken (8, 87, 406, 506). Op zijn minst zou de arts toch advies moeten kunnen geven, zodat je als ex-patiënt verder kan, vindt een getuige (435). Sommigen starten zelf met een jarenlange zoektocht langs verschillende artsen en zorgverleners. Wanneer er geen duidelijke fysieke oorzaak wordt gevonden, worden de klachten gemakkelijk afgedaan als 'psychosomatisch' (379) of zegt men dat het 'tussen de oren zit' (111). Extra frustrerend voor de patiënt, want hij geraakt zo niet van zijn probleem verlost.

Op basis van de knelpunten die de getuigen ervaren, krijgen we zicht op wat goede nazorg moet zijn. Ten eerste houdt het in dat zorgverleners **voldoende info** geven (tijdens en na de behandeling) over mogelijke neveneffecten, en dat ze luisterbereid zijn en ook **makkelijk bereikbaar** (via telefoon, e-mail,...) zijn wanneer hun patiënten een probleem ervaren. Het betekent ook dat artsen en zorgverleners het probleem van hun patiënt erkennen en met hen meedenken over **mogelijke oplossingen**. Verder moeten de problemen **multidisciplinair** worden besproken en opgevolgd (87), aangezien er vaak sprake is van interactie tussen verschillende neveneffecten.

Een getuige heeft de indruk dat hij bij elke zorgverlener opnieuw zijn verhaal moet doen en zelf voor de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners moet zorgen (159). Andere getuigen pleiten

---

<sup>65</sup> Neefs e.a., 2014

voor een 'geïntegreerde postbehandelingsondersteuning', waarbij elke betrokken arts toegang heeft tot het dossier (604), of voor een 'gespecialiseerd nazorgplan voor elke zieke' dat tussentijds wordt geëvalueerd en indien nodig wordt aangepast (236). Zo'n nazorgplanning (in welke vorm dan ook) impliceert naast gegevensdeling tussen de betrokken zorgverleners van het ziekenhuis en de thuiszorg, ook dat er duidelijke afspraken worden gemaakt over welke zorgverlener wat opvolgt (en dus bij wie de ex-patiënt voor wat terecht kan). Zoals gezegd was er maar bij ongeveer 4 % van de getuigen sprake van zo'n afspraken (cfr. tabel 7).

Een goede nazorg betekent verder ook dat ex-patiënten de eerstelijnszorg die bij hun noden past weten te vinden en dus worden **toegeleid** naar de zorg die ze nodig hebben. Daar knelt ook vaak het schoentje. Zo'n 40 % van de getuigen zegt na de behandeling alles zelf te moeten uitzoeken (cfr. tabel 7). Getuigen zeggen wel folders en info tijdens de behandeling te krijgen, maar daar blijft het dan ook bij. Ook wordt er bij ontslag uit het ziekenhuis onvoldoende info over praktische hulp thuis gegeven (373). Extra begeleiding en toeleiding naar gepaste zorg op maat, zoals emotionele en psychologische ondersteuning in de thuissituatie, zou een grote meerwaarde zijn (729). Het is voor kankeroverlevers nu een 'zoektocht in een doolhof' (505). Ze vinden het heel vermoeiend om zelf naar gepaste zorg te moeten zoeken (96, 169):

'Er zijn enkele mensen die me echter heel goed hebben kunnen helpen, zoals mijn kinesiste en diëtiste. Spijtig genoeg heb ik deze mensen zelf moeten zoeken. Er wordt veel te weinig informatie meegegeven. Een folder is niet voldoende. Soms heb je zelf geen energie om aan de zoektocht te beginnen En ik ben er van overtuigd dat je zo veel misloopt van wat je eigenlijk zou kunnen verder helpen.' (213)

Mensen worden in het ziekenhuis ook te weinig ingelicht over 'datgene waar men recht op heeft' (333), 'praktische vragen' vragen blijven onbeantwoord, het 'invullen van de paperassen' en aanvragen van tegemoetkomingen vraagt veel energie (50, 505) ... Zoals een getuige zegt: 'Als zieke ben je niet in staat om alles zelf uit te vlooien (of kent u iemand die aan het verdrinken is, en terwijl moet uitzoeken waar men een reddingsvest kan kopen?)' (517). Deze getuige heeft gelukkig de hulp gehad van een goede vriendin om alles te regelen, daar ze zelf nog 'lange tijd in overlevingsmodus zat'. Een getuige miste ook praktische info om opnieuw het werk te hervatten, ook al had ze tijdens de behandeling ook begeleiding gekregen van de maatschappelijk werker van het ziekenhuis (63).

Gezien de ernstige neveneffecten waarmee kankeroverlevers worden geconfronteerd (vermoeidheid, chronische pijn, depressie ...), is het niet vanzelfsprekend dat ze zelf op zoek gaan naar gepaste zorg. Hun capaciteit om dit te doen vermindert juist sterk door deze neveneffecten. Het kan niet de bedoeling zijn dat het initiatief volledig bij de ex-patiënt ligt en hij zelf verantwoordelijk is voor de eigen regie van de zorg, wanneer hij zich daar niet toe in staat voelt. Daarom moet het mogelijk zijn dat een naaste of een betrokken professionele zorgverlener de **coördinatie van de zorg** deels of geheel, na samenspraak met de patiënt, kan overnemen zolang de patiënt daar behoefte aan heeft. Zoals ook in de teksten in voorbereiding op de eerstelijnsconferentie van 16 februari 2017 ter sprake kwam, kan elke betrokken zorgverlener waarmee de patiënte een vertrouwensband heeft de rol van 'zorgcoördinator'/'zorgbemiddelaar' opnemen. Het is geen nieuw te creëren functie, maar een rol die opgenomen wordt door een zorgaanbieder die al actief zorg of ondersteuning verleent

aan de persoon met een zorgnood en aan zijn mantelzorger(s).<sup>66</sup> Waar de rol van zorgbemiddelaar conceptueel wel duidelijk gedefinieerd is, blijft wel de beleidsvraag hoe deze rol echt kan geïmplementeerd worden en welke ondersteunende middelen hiervoor nodig zijn om dit écht voor de (ex-)patiënt waar te maken.

Huisartsen kunnen vandaag in de eerstelijnszorg voor kankeroverlevers een centrale rol spelen, maar doen dat niet altijd. Een goede nazorg vraagt om **een proactieve benadering** door de huisarts met aandacht voor de somatische, psychische, sociale en spirituele aspecten, om aandacht voor de directe naasten en mantelzorgers, en om een goede samenwerking met andere zorgverleners in de eerste lijn. Dit veronderstelt op zijn beurt dat een aantal randvoorwaarden zoals een **goede transmurale communicatie en samenwerking**, kennisverwerving over late neveneffecten van de behandeling, duidelijke taakafspraken ... vervuld zijn. Meestal nemen huisartsen vaak de afwachtende, klantgerichte houding aan die ze gewend zijn: ze komen in actie wanneer een patiënt zich meldt met klachten.<sup>67</sup> Vaak gaat de aandacht in de eerste plaats naar fysieke problemen, niet alleen door de focus van de huisarts in kwestie, maar ook omdat kankerpatiënten zelf makkelijker lichamelijke dan psychosociale problemen bij de huisarts lijken ter sprake brengen.<sup>68</sup> Voor de medische opvolging van neveneffecten zeggen een aantal kankeroverlevers volledig te kunnen terugvallen op hun huisarts (78, 502, 716, 502).

Maar sommigen hebben ook de indruk dat hun huisarts onvoldoende thuis is in de oncospecifieke problemen die kunnen opduiken tijdens en na de behandeling (388), of niet weet wat met bepaalde kleinere neveneffecten (bijvoorbeeld schimmelnagels) aan te vangen (726). Voor een goede nazorg door de huisarts is het belangrijk dat hij of zij van bij de start van het behandelingstraject betrokken blijft. Zoals uit een vorig onderzoeksrapport rond slechtnieuwscommunicatie bleek, gaan heel wat patiënten na het slechtnieuwsgesprek met hun specialist terug naar de huisarts voor verdere info en advies. Huisartsen kunnen zelfs voor dit gesprek een uitgebreide consultatie aanrekenen, ook al is dit bij huisartsen weinig gekend.<sup>69</sup> Sommige getuigen geven aan dat de huisarts als een vertrouwenspersoon fungeert (28), die echt luistert naar de noden van de patiënt (59) en hem ook psychosociaal ondersteunt (75, 322). Maar de aanpak van huisartsen op dit vlak is wel erg verschillend. Zo is een getuige direct van huisarts veranderd toen ze bij hem een gebrek aan empathie en luisterbereidheid ervoer. Van de nieuwe huisarts heeft ze wel de nodige ondersteuning gekregen (183).

## Psychosociale opvang na de behandeling

Ook andere zorgverleners kunnen de rol van zorgcoördinator (kinesist, verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog ...) opnemen, maar dit staat vooralsnog ver van de praktijk. Zoals aangegeven (cfr. tabel 7) worden andere zorgverleners in de thuiszorg bijzonder weinig vermeld als referentiepersoon waar ex-kankerpatiënten met hun vragen en problemen terecht kunnen, ook al kampen ze thuis duidelijk met fysieke en psychosociale noden. Uit een vorig

<sup>66</sup> *Bouwstenen voor een Vlaamse geïntegreerde eerstelijnszorg voor personen met een complexe zorgnood.* 2016

<sup>67</sup> Nederlands Huisartsen Genootschap, 2014; Knottnerus, e.a., 2011

<sup>68</sup> Heins, e.a., 2016

<sup>69</sup> Neefs, e.a., 2013



onderzoeksrapport bleek wel dat de kinesist vaak ook fungeert als luisterend oor voor pijn- en andere klachten van kankerpatiënten.<sup>70</sup> Een kankeroverlever getuigt dat zijn ernstige neuropathische pijn succesvol werd behandeld door een kinesist die zich in het buitenland in kankerrevalidatie had gespecialiseerd (36). De meerwaarde van een kinesist beperkt zich trouwens niet tot pijnklachten. Enkele kankeroverlevers geven duidelijk aan dat hun kinesist veel meer doet dan lichaams oefeningen. Sommige kinesisten geven tijdens de kinesessies ook morele steun (78) en verminderen de ervaren stress (359). Een ex-darmkankerpatiënt moest wel een heel eind rijden om een geschikte kinesist te vinden, maar het loont voor haar de moeite: ze ervaart dat deze echt met haar levenskwaliteit bezig is i.t.t. de verschillende specialisten uit het ziekenhuis die elk hun 'deel hebben gedaan' en niet meer bezig zijn met de vraag 'hoe het nadien verder moet' (105). De kostprijs van de kinesist kan wel een financiële drempel zijn, want de terugbetaling van de kinesist is niet altijd gegarandeerd. Zo kreeg een kankeroverlever een aantal beurten kine door de huisarts voorgeschreven, maar dat waren er volgens de getuige te weinig (gezien het gewichtsverlies door de behandeling en gebrek aan conditie). De extra consultaties aan de kinesist (en de huisarts) de twee volgende jaren werden niet vergoed omdat 'ze zagezegd niet in verband stonden met de aandoening' (648). Een ex-hersentumorpatiënt zegt na de behandeling financieel volledig zelf te hebben moeten opdraaien voor de cognitieve revalidatie (627). Ook krijgen sommige patiënten aan het einde van de behandeling geen info over verdere kine- en revalidatiemogelijkheden. Een getuige ging dan maar zelf op zoek naar een geschikte osteopaat (23).

Een kwaliteitsvolle nazorg betekent dat er ook aandacht is voor de psychosociale gevolgen van de kankerbehandeling, en dus niet enkel voor een medisch-therapeutische aanpak (105, 526, 637):

'Maar alles concentreert zich op het kankerherstel. 100 % belangrijk natuurlijk, maar zowel sociaal, relationeel als naar werkhervatting toe, is incontinentie een erg beperkende factor. De arts, verpleging, kiné ... denken erg "medisch" over de benadering, bijvoorbeeld over revalidatie en info rond incontinentiemateriaal. Maar de menselijke, psychische kant van de zaak komt te weinig aan bod. Ik ben een man van 61 die plots op de meest onverwachte momenten met een natte broek rondloopt ... Wat blijft er dan van je ego over?' (491)

Zo pleiten een aantal getuigen voor **psychologische opvolging en begeleiding na de behandeling** (236, 305, 394, 441, 471, 495) om hun kankerervaring te verwerken of om met hun blijvende beperkingen te leren omgaan. Sommigen zetten – vaak na lang aarzelen – de stap naar psychologische hulpverlening (55). Een getuige (651) is door haar angstgevoelens opnieuw naar de oncopsychologe in het ziekenhuis gestapt toen ze de eerste keer op controle ging. Een jonge kankeroverlever die getraumatiseerd was door de kankerervaring is pas na 20 maanden met haar angstgevoelens naar een psycholoog gestapt (275). Een andere ex-patiënte begon na een jaar te hyperventileren en werd daarvoor bij een psycholoog behandeld (271).

'Na vier jaar heb ik opnieuw contact moeten opnemen met de psycholoog van de oncologafdeling. Die heeft mij fantastisch geholpen, mij laten inzien dat ik niet de enige ben met zoveel problemen jaren na de behandeling. Daarvoor had ik zowat het idee dat ik een uitzondering was, wat dus helemaal niet bleek te kloppen. Ik moest gewoon leren aanvaarden dat ik nooit meer de oude ik zal zijn. Dat is in mijn geval een proces van jaren geweest.' (9)

---

<sup>70</sup> Neefs & Lauwers, 2016

Andere getuigen zoeken hun toevlucht tot medicatie tegen hun angstgevoelens (265) of ze gaan niet graag terug naar het ziekenhuis waar ze behandeld werden om de psycholoog te zien (93, 323, 673). Er zijn voor kankeroverlevers dus ook duidelijke psychologische drempels om terug naar de oncopsycholoog van het ziekenhuis te gaan. Bovendien wordt deze psychologische zorg ook niet altijd aan de patiënt aangeboden. Sommige kankeroverlevers kunnen de eerste jaren na de behandeling nog steeds gratis terecht bij de oncopsychologe van het ziekenhuis (47, 438), maar dit blijkt niet voor iedereen het geval. Een getuige werd na de behandeling door de oncopsychologe doorgestuurd naar het CAW, maar is daar niet heen gegaan – ook al voelt ze zich nog slecht - omdat ze dan opnieuw van nul af aan haar verhaal moet vertellen en een vertrouwensband moet opbouwen (669). Een getuige pleit ervoor om het gesprek met de psycholoog aan een controlebezoek te linken, omdat je dan toch al in het ziekenhuis moet zijn:

‘Een gesprek met een psycholoog op regelmatige tijdstippen na de behandeling is ook nodig, zeker in het begin. Het wordt aangeboden vanuit het ziekenhuis, maar je moet zelf de afspraken maken. Beter zou zijn dat die gesprekken bij in de driemaandelijke controles zouden worden opgenomen.’ (568)

Andere getuigen vinden de psychologische hulpverlening na de behandeling te reactief. Ze bestaat wel, maar je moet er zelf naar vragen, anders krijg je ze niet (249, 339). Zo getuigt een man:

‘Ik bleek last te hebben van woede-uitvallen en gedragsveranderingen. Bij navraag met de psycholoog in Gasthuisberg bleken de artsen duidelijk op de hoogte te zijn over het risico op deze neveneffecten, maar dan kreeg je een antwoord van “Hoe? Hebben ze je hier niets over gezegd?” ... Neen dus, met alle gevolgen vandien. Mijn moeder ging aan de anti-depressiva en mijn relatie is hierdoor stukgelopen. Maar ik kreeg wel de raad “om niet in mijn woede te blijven hangen”. Dat is zo makkelijk om te zeggen als je er niet zelf mee geconfronteerd wordt.’ (245)

Wanneer kankeroverlevers beroep doen op een privé-psycholoog, dan kost dit hun makkelijk 55 euro per uur (647). Sommige getuigen zijn gestopt met de therapeut vanwege de kostprijs (386) of vinden de kostprijs echt een grote drempel (236, 581).

‘Ik ga momenteel bij een psycholoog buiten het ziekenhuis om dit allemaal te kunnen verwerken, maar dit is financieel ook zwaar om te dragen. Ik moet kiezen tussen paramedische en psychologische zorg. Zo heb ik bijvoorbeeld ook kinesithérapie nodig, maar als ik dat ook nog moet betalen, dan kan ik niet naar de psycholoog terwijl ik beide hard nodig heb.’ (650)

Ook een andere getuige zegt een psycholoog niet te kunnen betalen door de vele andere kosten. Gelukkig heeft ze wel deugd gehad aan enkele gesprekken met een medewerker van het CAW (475). Bovendien is het voor kankeroverlevers niet altijd duidelijk welke psycholoog psycho-oncologische expertise heeft, wat de zoektocht naar een geschikte psycholoog in de thuiszorg bemoeilijkt (581). Tot slot is niet iedereen even tevreden over de psychologische begeleiding die ze hebben gekregen. Sommigen storen zich aan de jonge leeftijd van de oncopsycholoog in het ziekenhuis (588) of het ‘makkelijke’ advies dat ze hebben geven (235, 507).

Ook gezinshulp is soms vereist wanneer de kankeroverlever door de neveneffecten fysiek niet in staat is om gezins- en huishoudtaken op te nemen. Helaas is voor sommigen de kostprijs te hoog (659) – ook al hangt de kostprijs van gezinshulp af van het gezinsinkomen – of bestaan er

wachlijsten (557). Nochtans kan betaalbare huishoudelijke hulp ervoor zorgen dat een ex-patiënt weer aan het werk kan gaan (120).

Diegenen die oncospecifieke programma's voor nazorg hebben gevolgd, zijn daar meestal enthousiast over. Voorbeelden zijn de oncorevalidatieprogramma's in de ziekenhuizen, het Rekanto-aanbod van de Stichting tegen Kanker en de zorgverblijven in de Koninklijke Villa in Oostende (84, 285, 352) (zie hierboven). Een getuige zou een opvolgingsgesprek met de revalidatiearts, bijvoorbeeld zes maanden na afloop van het oncorevalidatieprogramma, een meerwaarde vinden omdat deze arts rekening houdt met de context (werk, gezin ...) waarin de ex-patiënt moet functioneren (614).

Veel patiënten apprecieerden het **lotgenotencontact** tijdens de behandeling en blijven er ook na de behandeling verder nood aan hebben (26, 352, 543). Onderzoek bevestigt dat een minderheid (18 %) van (ex-)kankerpatiënten behoefte heeft om hun problemen met lotgenoten of een lotgenotengroep te bespreken.<sup>71</sup> Niet iedereen heeft er dus evenveel behoefte aan. Zo is bijvoorbeeld een groepsactiviteit met lotgenoten ook niet voor iedereen weggelegd. Sommigen zien het niet zitten om met de moeilijke verhalen van andere mensen geconfronteerd te worden en willen hun eigen problemen zoveel mogelijk achter zich laten (33, 250). Ook de oudere leeftijd van de aanwezige lotgenoten wordt door een jonge getuige als een drempel gezien (683).

Voor de ex-patiënten die een oncorevalidatieprogramma volgen, loopt het lotgenotencontact met de andere deelnemers verder en ook na afloop van dit programma worden contacten vaak in stand gehouden (6, 26, 291, 326, 411). Wanneer dit niet het geval is, dan wordt het lotgenotencontact gemist (532). Een getuige zou graag ondersteuning willen van een 'buddy' waar je met de vele vragen en angsten terecht kan; 'iemand die hetzelfde heeft meegemaakt en je daarin dan uit eigen ondervindingen kan begeleiden en geruststellen. Dit kan ook welkom zijn voor de partner die ook met angsten en vragen worstelt op dat moment.' (9) Meerdere getuigen zeggen uitdrukkelijk veel steun te halen uit lotgenotenactiviteiten na de behandeling (168, 741). Lotgenoten bieden niet alleen een luisterend oor en emotionele ondersteuning, maar kunnen ook meer info op maat aanreiken die elders moeilijk te verkrijgen is (456). Anderen hebben enkel via Facebook of een chatgroep contact met elkaar om hun ervaringen te delen (581). Voor hen is het al een hele steun om te weten dat ze niet de enigen zijn die moeite hebben om de draad van hun leven weer op te pikken (668):

'Intussen zijn we ook met enkele jonge vrouwen (30-40 jaar) met darmkanker een chatgroepje begonnen. Wat doet dat deugd! Samen babbelen over wat er leeft, opkijken naar degenen die het verst staan in hun genezingsproces ... Mijn vriend vindt het allemaal maar niets. Hij heeft het gevoel dat de kanker bijna nostalgie is voor mij ... Niet dus! Het is gewoon aangenaam om te weten dat ik voor anderen een voorbeeld kan zijn in hun proces! En dat we elkaar begrijpen natuurlijk. Het is beter voor onze familie/partners/vrienden dat we als lotgenoten met sommige vragen/klachten/zorgen bij elkaar terecht kunnen (want wie begrijpt ons beter dan lotgenoten?), dan dat we hen weer extra kopzorgen en vragen bezorgen!' (496)

Niet iedereen slaagt erin om echt naar een groepsactiviteit van een lotgenotengroep te gaan. Sommigen getuigen vinden dat de activiteiten voor lotgenotencontact buiten het ziekenhuis vaak

---

<sup>71</sup> Hofstede, e.a. 2013

beperkt zijn tot de grotere steden (beperkte regionale spreiding) (668) of vaak tijdens de werkuren plaats hebben, waardoor ze niet kunnen deelnemen (520). Daarnaast vindt niet iedereen het soort lotgenotencontact waarnaar ze op zoek zijn, bijvoorbeeld lotgenoten die met dezelfde kanker zijn geconfronteerd (475, 729) of een lotgenoot die last had van dezelfde neveneffecten (522).

Zorgverleners in het ziekenhuis zouden daarom ook info moeten geven over het bestaande aanbod van lotgenotencontact na de behandeling (510, 648). Natuurlijk is het mogelijk dat er geen specifieke lotgenotengroepen of activiteiten bestaan voor een bepaalde pathologie of probleem. Zo was het bijvoorbeeld voor een ex-patiënt met vulvakanker moeilijk om lotgenoten te vinden. Uiteindelijk heeft ze een lotgenoot in Nederland gevonden (270). Iemand anders wilde zelf een lotgenotengroep voor mensen met nierkanker opzetten, maar dat is niet gelukt door gebrek aan belangstelling (324).

Ex-patiënten zijn ook creatief in hun zoektocht naar middeltjes die hen kunnen helpen om hun neveneffecten te verlichten of deze te leren aanvaarden. Zo hebben een aantal getuigen zich verdiept in verschillende soorten relaxatietechnieken (meditatie, yoga, *mindfulness* ...) (41, 71, 284, 464, 540) of leggen ze zich verder toe op hun sport of hobbies als uitlaatklep, bijvoorbeeld zingen in een koor (408, 554).

Ten slotte is het opmerkelijk dat een aantal kankeroverlevers hun ervaringen willen omzetten in iets positiefs voor andere kankerpatiënten: men wil iets betekenen voor andere kankerpatiënten die nu kanker doormaken (71, 214) en hen een hart onder de riem steken (348). Zo hebben twee getuigen een lotgenotengroep opgericht (701, 737). Anderen bieden hun diensten aan als vrijwilliger in het ziekenhuis (36) of willen activiteiten voor hen organiseren (404). Iemand anders wil haar ervaringen in een boek publiceren voor andere lotgenoten (700). Anderen beslissen om vrijwilligerswerk te doen (700), deels ook om na het verlies van hun baan nog een zinvolle dagbesteding te hebben (572, 612).

## Samenvatting en conclusies

De voorbije decennia is het aantal mensen dat kanker overleeft sterk toegenomen, dankzij betere behandelingen. Ook in Vlaanderen zijn de overlevingscijfers (vijf jaar na de diagnose) over een periode van 15 jaar verder gestegen van 55 % naar 62 % bij mannen en van 65 % tot 69 % bij vrouwen in 2014. In ons land gaat het om een grote groep mensen: in België en in Vlaanderen waren eind 2014 respectievelijk 211.314 en 127.661 mensen, die de voorgaande vijf jaar de diagnose kanker kregen, nog in leven. Het aantal overlevers dat de voorgaande tien jaar kanker kreeg, ligt nog een stuk hoger: 339.202 in België, waarvan 205.948 in Vlaanderen (op 31 december 2014). Steeds meer internationaal onderzoek geeft aan dat deze ex-patiënten, hoewel ze kanker hebben overleefd, na hun behandeling niet zomaar hun oude leven kunnen hernemen. Integendeel, na de kankerbehandeling kampen heel wat mensen nog met (langdurige) fysieke en psychosociale problemen en hebben ze vaak nog zorg nodig. Om aandacht te vragen voor deze problematiek riep Kom op tegen Kanker in juni 2016 ex-patiënten op om hun positieve en negatieve ervaringen na hun behandeling te delen. We wilden zo enerzijds meer zicht krijgen op de noden en problemen van kankeroverlevers in Vlaanderen, en anderzijds te weten komen in hoeverre zorgverleners deze noden en problemen (h)erkenden en adequate hulp boden.

### **Een hoge respons op de campagne**

Er kwam massaal reactie op de campagne: in totaal werden 782 getuigenissen verzameld. Drie op de vier getuigen waren vrouw en 53 % was behandeld voor borstkanker. De gemiddelde leeftijd was 54 jaar, dus een stuk jonger dan de gemiddelde kankerpatiënt in België (de gemiddelde leeftijd voor mannen met kanker is 67 jaar en voor vrouwen 65 jaar in België). Deze groep respondenten is natuurlijk niet representatief voor de gehele populatie van kankeroverlevers in België of Vlaanderen, maar dat was ook niet de bedoeling. De analyse van de getuigenissen had vooral een exploratief en kwalitatief opzet, namelijk inzicht krijgen in de noden en problemen die kankeroverlevers ervaren en erachter komen hoe zij de beschikbare zorg beoordelen.

Zowel mensen die recent kanker kregen als mensen voor wie hun behandeling al een tijd geleden was, hebben op onze campagne gereageerd. De helft van de getuigen had zijn of haar kankerbehandeling al twee jaar of langer achter de rug, en voor meer dan een op de vijf getuigen was de behandeling al vijf jaar of langer geleden. De overgrote meerderheid behoudt na de behandeling nog steeds een band met het ziekenhuis: zo gaat drie vierde meerdere keren per jaar op controle in het ziekenhuis. 43 % van de getuigen is opnieuw aan het werk gegaan. Een op de vijf is nog in ziekteverlof of arbeidsongeschikt. Voor mensen in ziekteverlof kan deze periode lang duren: 50 % van de respondenten was al twee jaar of langer arbeidsongeschikt en een op de vijf was dat al meer dan vijf jaar. Een subgroep van kankeroverlevers blijft met andere woorden arbeidsongeschikt als gevolg van de ziekte en behandeling.

### **Belangrijkste noden en problemen na de behandeling**

Veel ex-patiënten kampen na de behandeling nog met fysieke, psychische en/of sociale gevolgen van de kankerbehandeling. Respondenten getuigden vaak over een combinatie ervan. De problemen zijn vaak onderling verweven, versterken elkaar zelfs en hypothekeren zo de sociale en professionele re-integratie van kankeroverlevers.

Heel wat getuigen worstelen na de behandeling bijvoorbeeld met **langdurige vermoeidheids- of pijnklachten**. Aanhoudende vermoeidheid heeft een zware impact op het dagelijks leven van ex-patiënten. Het beperkt hun sociaal leven, hun mogelijkheden om hun werk te hervatten, en vermindert hun zin om nog te participeren aan activiteiten buitenshuis. Zowel aanhoudende vermoeidheid als pijn kunnen ook een sterke psychische impact op de kankeroverlever hebben. Hoewel de bestaande oncorevalidatieprogramma's voor kankeroverlevers met vermoeidheid een effectieve interventie bieden, beschikt niet elke patiënt over een even vlotte toegang. Zo blijkt dat dergelijke programma's in een aantal ziekenhuizen enkel aan ex-borstkankerpatiënten worden aangeboden. Bovendien zorgen psychische ("terug naar het ziekenhuis") en financiële drempels er ook soms voor dat de patiënt niet kan deelnemen. Jammer genoeg hebben kankeroverlevers nog vaak de ervaring dat hun pijnklachten door de arts niet serieus worden genomen. Daardoor riskeren hun pijnklachten chronisch (en dus moeilijker behandelbaar) te worden. Een vaak voorkomende klacht bij ex-borstkankerpatiënten bijvoorbeeld is een pijnlijke dikke arm door lymfoedeem.

Voor patiënten met een hormoongevoelige kanker (borstkanker, prostaatkanker ...) volgt er na de eigenlijke behandeling (chemotherapie, operatie en/of bestraling) nog een lange nabehandeling die erop gericht is om het risico op herval te verminderen. Deze **hormoonbehandeling**, die vaak vele jaren duurt, zorgt op haar beurt weer voor **heel wat neveneffecten** die inbreken op de dagelijkse levenskwaliteit van de kankeroverlever. Soms verhinderen ze de patiënt zelfs om weer het werk op te nemen. Opmerkelijk is dat sommige getuigen niet altijd op voorhand geïnformeerd werden over deze neveneffecten en dat artsen – dat is althans toch de ervaring van de kankeroverlevers – niet voldoende aandacht hebben voor de neveneffecten van de behandeling en hun impact op de levenskwaliteit van ex-patiënten.

Jonge kankerpatiënten worden ook niet altijd ingelicht over de mogelijk nefaste **gevolgen van de kankerbehandeling op hun vruchtbaarheid**. Vruchtbaarheidsbewarende opties worden niet altijd voorgesteld. Zo gebeurt het dat patiënten pas na de behandeling te weten komen wat de impact is op hun vruchtbaarheid. Ze worden ongewenst voor voldongen feiten gesteld. De getuigen kregen op voorhand ook niet altijd duidelijke info over de gevolgen van de kankerbehandeling op seksueel vlak. Nochtans komen **seksuele problemen** bij kankerpatiënten heel frequent voor. Ze hebben een grote psychische impact op het zelfbeeld van de ex-patiënt én op de partnerrelatie. Deze problematiek blijkt zowel voor de patiënt als voor zorgverleners vaak nog een "moeilijk" gespreksonderwerp. Patiënten missen vaak meer deskundige psychologische of seksuologische begeleiding. Ook **urinaire en fecale incontinentie** zorgen voor een immense impact op het individueel psychosociaal welzijn en het sociaal leven van de kankeroverlever, en komen (naargelang de behandeling en het kankertype) frequent voor. De nazorg hiervoor wordt door getuigen als erg beperkt ervaren.

Daarnaast mogen ook de gevolgen van de kankerervaring **op psychisch vlak** niet worden onderschat. Zo vertellen veel getuigen dat ze na hun behandeling in een '**zwart gat**' vallen door verschillende ervaringen die elkaar versterken: het veilig kader van de zorgverleners in het ziekenhuis valt volledig weg en, terwijl patiënten net dan extra steun nodig hebben, verdwijnt het begrip en de emotionele ondersteuning die zorgverleners en lotgenoten in het ziekenhuis bieden. Velen beginnen immers pas na de behandeling hun kankerervaring psychologisch te verwerken. Het resultaat is dat heel wat ex-patiënten – tegen hun eigen verwachting in – zich helemaal niet blij of opgelucht voelen na een succesvolle behandeling. Integendeel, sommige ex-patiënten gaan op zoek naar psychologische ondersteuning om deze fase door te komen.

Sommige ex-patiënten worden tot hun grote frustratie ook langdurig met **concentratie- en geheugenproblemen** geconfronteerd, waardoor ze zich niet meer in staat voelen om de professionele en sociale rollen en taken op te nemen zoals voor de kankerdiagnose. Bovendien hebben heel wat getuigen het psychologisch moeilijk om de langdurige neveneffecten of blijvende beperkingen echt te aanvaarden. Kankeroverlevers kampen soms met **depressieve gevoelens**, vooral wanneer ze er niet in slagen om de blijvende beperkingen te aanvaarden en/of wanneer ze tot het besef komen dat het niet meer mogelijk is om de professionele en sociale rollen van voor de kankerdiagnose op te nemen. Ook de **angst om te hervallen** leeft bij vele getuigen sterk en vaak gedurende vele jaren. Bij sommigen gaan die gevoelens zo ver dat ze hun alledaagse leven beheersen.

Ook op sociaal en relationeel vlak kunnen de gevolgen van de kankerbehandeling voor heel wat ellende zorgen. Door de kankerbehandeling en haar gevolgen lopen een aantal kankeroverlevers meer risico op  **sociaal isolement**. Hun sociale contacten nemen af en hun sociaal netwerk verwatert. Vooral wanneer bepaalde gevolgen blijvend zijn en deze kankeroverlevers dwingen om hun levensstijl grondig aan te passen, wordt het risico op sociaal isolement groter. Denk aan een beperkte mobiliteit of wanneer bepaalde beperkingen potentieel stigmatiserend zijn, zoals incontinentie. Kankeroverlevers botsen ook vaak op **onbegrip** over hun problemen bij de ruimere omgeving. Voor veel ex-patiënten is er een groot verschil tussen er 'goed uitzien' en zich ook echt 'goed voelen', maar de omgeving houdt hier volgens hun ervaring vaak geen rekening (meer) mee. Het gevolg is dat een aantal ex-patiënten niet langer over de blijvende problemen spreekt of zich er soms zelfs voor schaamt. Maar ook het begrip bij de naasten van een ex-patiënt verdwijnt soms wanneer de behandeling voorbij is en de gevolgen van de ziekte/behandeling niet meer zichtbaar zijn. Ze voelen zich dan (**emotioneel**) **eenzaam**, hebben het gevoel dat ze met hun problemen alleen blijven zitten. Uit de bevraging blijkt dat de helft van de getuigen voor hun vragen en problemen beroep doet op een naaste. Dat wil ook zeggen dat die andere helft dat niet kan.

Verder valt ook de **impact** van de kanker(behandeling) op de **partner- en familierelaties** niet te onderschatten. Sommige getuigen vertellen hoe de kankerdiagnose of de gevolgen van de behandeling mee tot een relatiebreuk hebben geleid. Andere relaties hebben schade opgelopen omdat beide partners heel verschillend met de ziekte omgingen (verschillende copingstijlen) of omdat het voor de ex-patiënt of voor diens partner heel moeilijk was om de blijvende beperkingen (o.m. op vlak van seksualiteit) of het gewijzigd uiterlijk van de ex-patiënt te aanvaarden. Ex-kankerpatiënten tonen vaak wel begrip voor de moeilijke positie van de partner, voor wie vaak elke vorm van ondersteuning/opvang ontbreekt. Ook de impact van de kankerervaring op het psychisch welzijn van de kinderen van ouders met kanker wordt als problematisch ervaren.

Veel kankeroverlevers willen ook graag opnieuw aan het werk, maar botsen daarbij vaak op grenzen. Ze stellen vast dat **weer aan het werk gaan** minder vanzelfsprekend is dan ze hadden verwacht. Het werk hervatten kan moeilijk zijn door de gevolgen van de kankerbehandeling die ze nog dragen, maar ook door onbegrip bij de werkgever of de collega's, of door de bestaande (rigide) regelgeving rond werkhervatting. Een voorbeeld hiervan is dat kankerpatiënten die tewerkgesteld zijn in het ambtenarenstatuut, tegen hun wil definitief op pensioen kunnen worden gesteld wanneer de reglementair voorziene ziektedagen zijn opgebruikt. Door de neveneffecten van de behandeling zijn sommige getuigen nog steeds arbeidsongeschikt, hebben ze hun ontslag gekregen of zijn ze zelfs met hun job gestopt.

### Hoe zit het met de nazorg na de behandeling?

Hoe ervoeren de respondenten de nazorg na hun behandeling? De meesten worden verder opgevolgd. Een grote meerderheid van 95 % van de getuigen zei nog op controle te gaan bij de behandelende specialist. **Vaak ligt de focus hier enkel op de controle of de kanker niet is teruggekomen**, maar niet op aspecten van levenskwaliteit en de opvolging van neveneffecten van de behandeling, zo blijkt uit veel getuigenissen.

Drie op de vier getuigen zeggen dat ze na de behandeling met hun vragen of problemen bij hun specialist en huisarts terecht kunnen. Andere zorgverleners die ook een belangrijke rol kunnen spelen (kinesist, psycholoog, verpleegkundige, maatschappelijk werker ...), worden door minder dan 20 % van de respondenten vermeld. **Met uitzondering van de huisarts worden zorgverleners in de thuiszorg weinig vermeld door de getuigen**, terwijl veel ex-patiënten toch thuis nog met fysieke en psychosociale noden zitten. Dit laat vermoeden dat er weinig wordt doorverwezen naar zorgverleners uit de thuiszorg. Bovendien kan de huisarts enkel een belangrijke rol in de opvolging spelen mits hij over voldoende expertise beschikt op vlak van oncologische zorg en op voorwaarde dat hij tijdens de behandeling mee betrokken bleef in het behandelingstraject. Dat is vaak niet het geval. Ook opvallend is dat de helft van de getuigen aangaf bij hun naasten terecht te kunnen met hun zorgen. Dat betekent dus ook dat de andere helft de ervaring heeft er thuis alleen voor te staan. Een op de vijf kon zijn zorgen aan een lotgenoot kwijt.

### Verder verloopt de (transmurale) overgang van ziekenhuis naar thuiszorg allesbehalve naadloos.

Zo zegt zo'n 40 % van de getuigen dat ze na de behandeling zelf moesten uitzoeken bij welke zorgverleners ze met hun problemen terechtkonden. Nog eens 40 % geeft aan enkel contactgegevens te hebben gekregen van zorgverleners uit het ziekenhuis. Dat betekent dat veel mensen niet weten bij welke zorgverleners in de eerstelijnszorg ze terechtkunnen met moeilijkheden die ze thuis ervaren. Slechts bij weinig getuigen (4 %) waren er goede afspraken gemaakt tussen zorgverleners uit het ziekenhuis en de thuiszorg over de zorg na de behandeling.

### De analyse van de 782 getuigenissen maakt duidelijk dat de zorg vandaag veel te weinig een antwoord biedt op de vragen, noden en problemen die ex-patiënten na de behandeling ervaren.

Veel getuigen missen een verdere opvolging en nazorg die een antwoord biedt op hun problemen. Heel wat kankeroverlevers vinden dat de nacontrole beperkt is tot een medische controle van mogelijk herval en dat er weinig aandacht is voor hun problemen van levenskwaliteit. **Er is dus geen sprake van een systematische opvolging van fysieke en psychosociale problemen na de behandeling.** Een gebrek aan aandacht voor levenskwaliteit manifesteert zich vaak ook al eerder in het behandelingstraject: soms krijgt men geen of te weinig info over de mogelijke negatieve gevolgen van de kankerbehandeling op de levenskwaliteit, met als gevolg dat de patiënt na de behandeling voor onaangename verrassingen komt te staan. Verder wenst een aantal getuigen veel meer info over welke **nazorg in de thuiszorg** mogelijk is en vindt men dat zorgverleners in het ziekenhuis te weinig met hen meedenken over een mogelijke oplossing voor hun neveneffecten. **Praktische hulp en doorverwijzing of toeleiding naar gepaste zorg** wordt vaak gemist op het moment van ontslag. Veel ex-kankerpatiënten starten dan zelf een vaak vermoeiende en frustrerende zoektocht naar gepaste thuiszorg.

Daarnaast vraagt een aantal ex-patiënten een **verdere opvolging op psychosociaal vlak na de behandeling**. Nu valt die vaak volledig weg bij het einde van het behandelingstraject in het ziekenhuis, terwijl veel psychosociale problemen zich nadien pas voordoen. Sommige



kankeroverlevers komen dan opnieuw terecht bij bijvoorbeeld de oncopsycholoog in het ziekenhuis, maar dit is geen systematisch beleid van ziekenhuizen. Een psycholoog in de eerste lijn is een duur alternatief voor veel ex-patiënten en er is bovendien weinig garantie dat die ook expertise heeft in de oncologische problematiek. Tot slot ervaren ex-patiënten ook te weinig info over een oncospecifiek aanbod na de behandeling, zoals oncorevalidatieprogramma's en lotgenotencontact.

Kom op tegen Kanker wil daarom graag met beleidsmakers en de zorgsector het gesprek aangaan over hoe in Vlaanderen **een nazorgbeleid voor kankeroverlevers kan worden ontwikkeld**. Een betere nazorg voor ex-patiënten vraagt op zijn minst volgende acties:

- Het creëren van awareness en het stimuleren van kennis en expertise bij zorgverleners en organisaties in de eerste en tweede lijn m.b.t. de fysieke en psychosociale gevolgen van de kankerbehandeling.
- Een systematische opvolging van fysieke en psychosociale neveneffecten tijdens en na de behandeling. Vroegtijdige detectie van patiënten met een hoog risico op neveneffecten na de behandeling. Advies op maat en toeleiding naar gepaste zorg op het einde van de behandeling.
- Verdere ontwikkeling van een aanbod voor kankeroverlevers op het vlak van gezondheidspromotie, revalidatie, psychosociale zorg ... dat gericht is op de verbetering van hun levenskwaliteit en hun sociale en professionele re-integratie.
- Betere transmurale communicatie en samenwerking tussen de eerste- en de tweedelijnszorg, zodat de kennis over het behandelingstraject van de ex-patiënt gedeeld wordt en duidelijke afspraken (zorgplanning) worden gemaakt over wie wat doet in de nazorgfase.

Kom op tegen Kanker zal het komende jaar in samenspraak met de doelgroep van kankeroverlevers, zorgverleners en andere experts een aantal concrete aanbevelingen uitwerken om deze verschillende doelstellingen te realiseren.

## Literatuur

- Aaronson, N., V. Mattioli, O. Minton, J. Weis, C. Johansen, S. Dalton, I. Verdonck-de Leeuw, e.a. "Beyond Treatment – Psychosocial and Behavioural Issues in Cancer Survivorship Research and Practice". *European Journal of Cancer Supplements* 2014, 12 (1): 54–64.
- Ahles, T., J. Root, en E. Ryan. "Cancer- and Cancer Treatment–Associated Cognitive Change: An Update on the State of the Science". *Journal of Clinical Oncology* 2012, 30 (30): 3675–86.
- Annendijck, K., A. De Waegeneer, W. Geluykens, C. Heremans, E. Lauwers, H. Neefs, W. Rommel en H. Verhaegen. Jaarverslag Kankerlijn 2016. Brussel: Kom op tegen Kanker, 2017
- Belgian Cancer Registry, Cancer Survival in Belgium. Brussels: 2012.
- Betsch, N. *Beleidsdocument. Werkhervatting na kanker. Rechten en plichten*. Leuven: KULeuven, 2012.
- "Bouwstenen voor een Vlaamse geïntegreerde eerstelijnszorg voor personen met een complexe zorgnood. Eindrapport voor eerstelijnsconferentie 17/2/2017 van werkgroep 'Modellen voor integrale zorg' Eerstelijnsconferentie". 2016.
- Burg, M., G. Adorno, E. Lopez, V. Loerzel, K. Stein, C. Wallace, en D. Sharma. "Current Unmet Needs of Cancer Survivors: Analysis of Open-Ended Responses to the American Cancer Society Study of Cancer Survivors II: Current Unmet Needs of Cancer Survivors". *Cancer* 2015, 121 (4): 623–30.
- Custers, J., M. Gielissen, S. Janssen, J. de Wilt en J. Prins. "Fear of Cancer Recurrence in Colorectal Cancer Survivors". *Supportive Care in Cancer* 2016, 24 (2): 555–62.
- De Gendt, C., G. De Coster, T. Vandendael, W. Rommel, H. Neefs, K. Emmerechts, E. Van Hoof, en E. Van Eycken. "Onderzoek naar levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten. Basisrapport". Brussel: Stichting Kankerregister, 2016
- De Gendt C., G. De Coster, T. Vandendael, W. Rommel, H. Neefs, K. Emmerechts, E. Van Hoof en E. Van Eycken (ongepubliceerde data) Levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten in Vlaanderen. Stichting Kankerregister, Brussel, 26 februari 2016.
- Deckx, L. *The older cancer survivor. Consequences of cancer and ageing*. Doctoral dissertation. KU Leuven: KULeuven, 2015.
- Deckx, L., M. van den Akker, L. Daniels, T. De Burghgraeve, C. van den Broeke, P. Bulens, en F. Buntinx. "DE PSYCHOSOCIALE STATUS EN LEEFSITUATIE VAN OUDERE KANKERPATIËNTEN". Leuven: Academisch Centrum voor Huisartsgeneeskunde KULeuven, 2013.
- Department of Health, MacMillan Cancer Support, en NHS Improvement. "Living with & Beyond Cancer: Taking Action to Improve Outcomes (an update to the 2010 The National Cancer Survivorship Initiative Vision)". 2013.
- El-Shami, K., K. Oeffinger, N. Erb, A. Willis, J. Betsch, M. Pratt-Chapman, R. Cannady, e.a. "American Cancer Society Colorectal Cancer Survivorship Care Guidelines: American Cancer Society Colorectal Cancer Survivorship Care Guidelines". *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2015, 65 (6): 427–55.

- Heins, M. e.a. "Naar een toekomstbestendige nazorg bij kanker: is er ruimte voor een grotere rol van de eerste lijn?" Utrecht: Nivel, 2016.
- "Het Kankerplan. Stand van zaken Januari 2014". Brussel: FOD Volksgezondheid - Riziv, 2014.
- Henau, k. Prevalentie van alle invasieve kankers en relatieve overleving bij alle invasieve kankers op 31 december 2014 (ongepubliceerde data), Brussel, Stichting Kankerregister, 17 juli 2017.
- Hewitt, M., P. Ganz, en Institute of Medicine, National Research Council. "From Cancer Patient to Cancer Survivor - Lost in Transition: An American Society of Clinical Oncology and Institute of Medicine Symposium". Washington, D.C.: THE NATIONAL ACADEMIES PRESS, 2006.
- Hofstede, J., P. Hopman, M. Brink, B. Gijsen, en M. Rijken. "Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013 Deelrapportage I: Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker". Utrecht: Nivel, 2013.
- Keesing, S., B. McNamara, en L. Rosenwax. "Cancer Survivors' Experiences of Using Survivorship Care Plans: A Systematic Review of Qualitative Studies". *Journal of Cancer Survivorship* 2015, 9 (2): 260–68.
- Knottnerus, J., J. Wijffels en Signaleringscommissie Kanker. "Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn". Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2011.
- Mustian, K., C. Alfano, C. Heckler, A. Kleckner, I. Kleckner, C. Leach, David Mohr, e.a. "Comparison of Pharmaceutical, Psychological, and Exercise Treatments for Cancer-Related Fatigue: A Meta-Analysis". *JAMA Oncology* 2017, maart.
- Nederlands Huisartsen Genootschap. "NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering van het NHG op 26 juni 2014". Utrecht: NHG, 2014.
- Neefs, H., C. Heremans, W. Rommel, L. Vanderlinden, en H. Verhaegen. "Slechtnieuwsgesprekken: aanbevelingen voor een betere communicatie met de kankerpatiënt en zijn naasten". Dossier oktober 2014. Brussel: Kom op tegen Kanker, 2014.
- Neefs, H., en E. Lauwers. "Te weinig (h)erkend: pijn bij kankerpatiënten. Aanbevelingen om de zorg voor pijn bij kankerpatiënten te verbeteren". Brussel: Kom op tegen Kanker, 2016.
- Pauwels, E. *Needs for information and support of breast cancer survivors and intimate partners during the transition into survivorship*. Ghent: Faculty of Medicine and Health Sciences - Department of Movement and Sport Sciences, 2012.
- Rommel, W., A. Claes, C. Heremans, E. Lauwers, H. Neefs, en H. Verhaegen. "Analyse kankerfonds: zorgkosten en inkomen van de aanvragers". Brussel: Kom op tegen Kanker, 2015.
- Rommel, W., H. Neefs, en H. Verhaegen. *Werken na kanker: welke problemen ervaren (ex-)kankerpatiënten die het werk hervatten? Dossier*. Brussel: Vlaamse Liga tegen Kanker, 2012.
- Runowicz, C., C. Leach, N. Henry, K. Henry, H. Mackey, R. Cowens-Alvarado, R. Cannady, e.a. "American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship

- Care Guideline: ACS/ASCO Breast Cancer Survivorship Guideline". *CA: A Cancer Journal for Clinicians* 2016, 66 (1): 43–73.
- Schover, L., M. van der Kaaij, E. van Dorst, C. Creutzberg, E. Huyghe, en C. Kiserud. "Sexual Dysfunction and Infertility as Late Effects of Cancer Treatment". *European Journal of Cancer Supplements* 2014, 12 (1): 41–53.
- Stanton, A., J. Rowland, en P. Ganz. "Life after Diagnosis and Treatment of Cancer in Adulthood: Contributions from Psychosocial Oncology Research." *American Psychologist* 2015, 70 (2): 159–74.
- Tiedtke, C., B. Dierckx de Casterlé, R. Christiaens, en P. Donceel. "Breast cancer treatment and work disability: Patient perspectives". *The Breast* 2011, 20: 534–38.
- van den Beuken-van Everdingen, M., L. Hochstenbach, E. Joosten, V. Tjan-Heijnen en D. Janssen. Update on Prevalence of Pain in Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2016, 51(6): 1070–1090.
- van den Beuken-van Everdingen, M., J. de Rijke, A. Kessels, A. Schouten, e.a.. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology* 2007, 18 (9): 1437–1449.
- van de Wal, M., I. van Oort, J. Schouten, B. Thewes, M. Gielissen, en J. Prins. "Fear of Cancer Recurrence in Prostate Cancer Survivors". *Acta Oncologica* 2016, 55 (7): 821–27.
- van Soelen, M. van, R. Wagenaar, en A. van Lynden-van Nes. "Lymfoedeem: meer dan een dikke arm". *Huisarts & Wetenschap* 2015, 58 (6): 328–31.
- Wouters, H., G. Maatman, L. Van Dijk, M. Bouvy, R. Vree, E. Van Geffen, J. Nortier, en A. Stiggelbout. "Trade-off Preferences Regarding Adjuvant Endocrine Therapy among Women with Estrogen Receptor-Positive Breast Cancer". *Annals of Oncology* 2013, 24 (9): 2324–29.