

## Tilburg University

### Ondanks blijvende klachten is het leven 'goed'

Mols, F.

*Published in:*  
Oncologica

*Publication date:*  
2008

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

*Citation for published version (APA):*  
Mols, F. (2008). Ondanks blijvende klachten is het leven 'goed'. *Oncologica*, 25(1), 37-40.

#### General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

#### Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Onderzoek onder 2.000 ex-kankerpatiënten

# Ondanks blijvende klachten is het leven 'goed'

•Dr. Floortje Mols, onderzoeker, CoRPS (Center of Research on Psychology in Somatic diseases), Departement Medische Psychologie, Universiteit van Tilburg en Afdeling onderzoek van het Integraal Kankercentrum Zuid, Eindhoven.

De meeste mensen die kanker langdurig overleven, vinden de kwaliteit van hun leven goed. Wel hebben ze vaak te maken met lichamelijke beperkingen ten gevolge van de behandelingen die ze hebben ondergaan. Dit is de voornaamste conclusie van het promotieonderzoek van Floortje Mols.

## Meer mensen overleven kanker

Het aantal mensen dat kanker overleeft, is de afgelopen jaren toegenomen. In 2000 waren er in Nederland 188.000 (ex-)kankerpatiënten in leven die minstens 5 jaar eerder de diagnose kanker kregen. Verwacht wordt dat dit aantal in 2015 is toegenomen tot 337.000 (ex-)kankerpatiënten. Deze toename wordt onder andere veroorzaakt door vroegdiagnostiek, verbeterde behandelmethode en de toenemende vergrijzing. De groei van (ex-)kankerpatiënten zal een grote druk leggen op de gezondheidszorg en op de controlebezoeken in het bijzonder.

## Steeds meer aandacht voor kwaliteit van leven

Uiteraard is overleving zeer belangrijk, maar ook de lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van kanker en de behandeling beïnvloeden de kwaliteit van leven van de patiënt. Voor deze gevolgen is vooral tijdens en kort na de behandeling steeds meer aandacht. Aan de gevolgen op lange termijn wordt in Nederland echter minder aandacht geschonken. Het is niettemin van groot belang te weten welke effecten bepaalde (nieuwe) therapieën op de lange duur hebben op de kwaliteit van leven. Als uit onderzoek blijkt dat bepaalde therapieën de kwaliteit van leven negatief beïnvloeden, dan kunnen deze wellicht worden aangepast. Bovendien kan uit een dergelijk onderzoek blijken waarop men zich in de nazorg moet richten. Dit was de motivatie achter het onderzoek naar de effecten van kanker op lange termijn, zoals kwaliteit van leven, na-effecten van de behandeling, en zorggebruik.



Foto: Philomen Mols-Ijzenbrant

Een uitspraak: 'Ik ben er alleen maar beter van geworden, het heeft me sterker gemaakt.'



Kwaliteit van leven is meer dan overleven.

### Onderzoeksmethode

Het Integraal kankercentrum Zuid Ruim benaderde voor dit onderzoek 2.000 (ex-)kankerpatiënten via hun arts met een vragenlijst. Zij kregen tussen de 5 en 15 jaar geleden de diagnose borstkanker, prostaatkanker, baarmoederkanker of lymfklierkanker. Voor deze kankersoorten werd gekozen, omdat ze vaak voorkomen en betrekkelijk goed te genezen zijn. Bijna 80 procent van de mensen vulde de vragenlijst in. Een onverwacht hoge respons, zeker omdat het onderzoek zo lang na de diagnose plaatsvond. Patiënten gaven aan dat ze het onderzoek erg belangrijk en nuttig vonden.

### (Ex-)borstkankerpatiënten, 10 jaar na diagnose

De groep onderzochte borstkankerpatiënten bestond alleen uit vrouwen. Uit het onderzoek blijkt dat borstkankerpatiënten, 10 jaar na diagnose, een goede kwaliteit van leven hebben ondanks de aanwezigheid van lichamelijke klachten.

Het psychisch welbevinden is goed. Deze vrouwen voelen zichzelf net zo gezond als vrouwen zonder borstkanker. Bovendien is het merendeel van de vrouwen zelfs meer tevreden met hun leven dan de gemiddelde Nederlandse vrouw. 80 procent van de vrouwen noemde minstens één aspect van hun leven dat positief veranderd was als gevolg van kanker, zoals hun kijk op het leven, hobby's en sociale contacten.

### Lymfoedeem

Veel (ex-)borstkankerpatiënten hebben, jaren na diagnose en behandeling, nog dagelijks te maken met bepaalde klachten als gevolg van kanker of de behandeling daarvan. Bij bijna alle vrouwen (97 procent) in dit onderzoek werden de lymfklieren in de oksel verwijderd

en veel vrouwen (35 procent) hebben daardoor last van lymfoedeem. Ze gaan hierdoor vaker (56 procent) naar de fysiotherapeut in vergelijking met de gemiddelde Nederlandse vrouw (29 procent). De introductie van de schildwachtklierprocedure eind jaren negentig heeft ervoor gezorgd dat de lymfeklieren van veel minder vrouwen worden verwijderd. Hierdoor zullen in de toekomst naar verwachting veel minder armklachten worden gerapporteerd. Er is echter nog weinig bekend over de consequenties van de schildwachtklierprocedure op lange termijn.

### Vrouwen vermoeid door chemotherapie

Een andere veelgehoorde klacht was vermoeidheid. Behandeling met chemotherapie verhoogde de kans op vermoeidheid met een factor 5, zelfs nog 10 jaar na diagnose. Deze bevinding, die door andere studies wordt bevestigd, vormt een tegenargument bij de indicatiestelling voor adjuvante chemotherapie, gelet op de tendens die te verruimen. Een aantal studies heeft uitgewezen dat deelname aan 'Herstel en Balans' vermoeidheid kan verminderen. De patiënten in ons onderzoek hebben niet deelgenomen aan Herstel en Balans, omdat het programma toen nog niet beschikbaar was. Op dit moment is het programma overal in Nederland beschikbaar voor kankerpatiënten. De doorverwijzing moet worden gestimuleerd, zodat iedere patiënt met kanker in Nederland de mogelijkheid heeft om te revalideren na kanker.

### (Ex-)prostaatkankerpatiënten, 5-10 jaar na diagnose

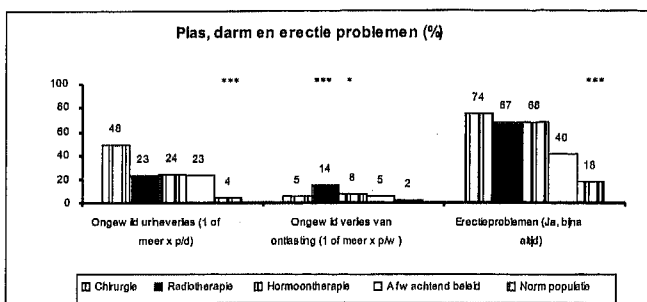
Zowel de kwaliteit van leven als de specifieke klachten die na de behandeling voor prostaatkanker kunnen ontstaan, hangen samen met het soort behandeling dat patiënten hebben gehad. Over het algemeen

## Samenvatting

Het aantal mensen dat kanker overleeft, is de afgelopen jaren toegenomen en zal de komende tijd toenemen. Tot nu toe was er voor de gevolgen van deze ziekte op lange termijn echter weinig aandacht. Daarom startte in 2004 bij het Integraal Kankercentrum Zuid een onderzoek naar de kwaliteit van leven onder ruim 2.000

(ex-)kankerpatiënten die 5-15 jaar geleden de diagnose kanker kregen. Hierop promoveerde Floortje Mols in maart 2007 aan de Universiteit van Tilburg.

Uit het onderzoek bleek dat (ex-)kankerpatiënten hun kwaliteit van leven als 'goed' beoordelen. Ze hebben echter wel vaak blijvende lichamelijke klachten als gevolg van hun ziekte en de behandeling daarvan.



Plas, darm en erectieproblemen in percentages bij (ex-)prostaat­kankerpatiënten (ingedeeld naar behandeling) en een normpopulatie met dezelfde leeftijd.

genomen is het zo dat mannen, die tussen de 5 en 10 jaar geleden prostaat­kanker kregen, een even goede kwaliteit van leven hebben als de gemiddelde Nederlandse man.

### Erectieproblemen en incontinentie groot probleem

Ongeveer 67 procent van de mannen die tussen de 5 en 10 jaar geleden prostaat­kanker kregen, gaf aan erectieproblemen te hebben (zie figuur). Bij mannen zonder kanker van dezelfde leeftijd komt dit 'slechts' in 18 procent van de gevallen voor. (Ex-)prostaat­kankerpatiënten zijn bovendien vaker incontinent (33 procent ten opzichte van 4 procent) en hebben vaker ongewild verlies van ontlasting (9 procent ten opzichte van 2 procent) dan mannen zonder kanker. Het is van groot belang dat patiënten, voorafgaand aan de behandeling, de juiste informatie krijgen over de bijwerkingen die na de behandeling kunnen optreden. Veel van de patiënten in deze studie gaven aan deze informatie niet te hebben gehad. Na de behandeling zou er meer aandacht moeten zijn voor deze bijwerkingen. Ter illustratie, slechts 15 procent van de seksueel actieve mannen met erectieproblemen is hiervoor onder behandeling. Wellicht hebben veel patiënten hieraan geen behoefte, maar het kan ook zo zijn dat ze het moeilijk vinden om hun klachten te bespreken met hun uroloog of huisarts. Het zou helpen als urologen dit probleem standaard bespreken met iedere patiënt. Een ander aspect zijn de kosten van de medicatie voor erectieproblemen. Veel patiënten vertelden dat ze deze medicatie niet konden betalen en de meerderheid van de zorgverzekeraars in Nederland vergoeden deze medicijnen niet.

### Citaten van patiënten

"Mijn enige beperking zijn mijn onbetrouwbare darmen en blaas. Als ik naar buiten ga, draag ik incontinentiemateriaal. Ik ga niet meer op vakantie"

"Aandacht voor de mens in het lichaam is ook zeer belangrijk!"

"Ik voel me goed, maar de angst blijft."

"Ik was ten dode opgeschreven, maar kan niet zeggen dat het slecht gaat (ik leef nog)"

"Ik ben er alleen maar beter van geworden, het heeft me sterker gemaakt"

### (Ex-)baarmoederkankerpatiënten, 5-10 jaar na diagnose

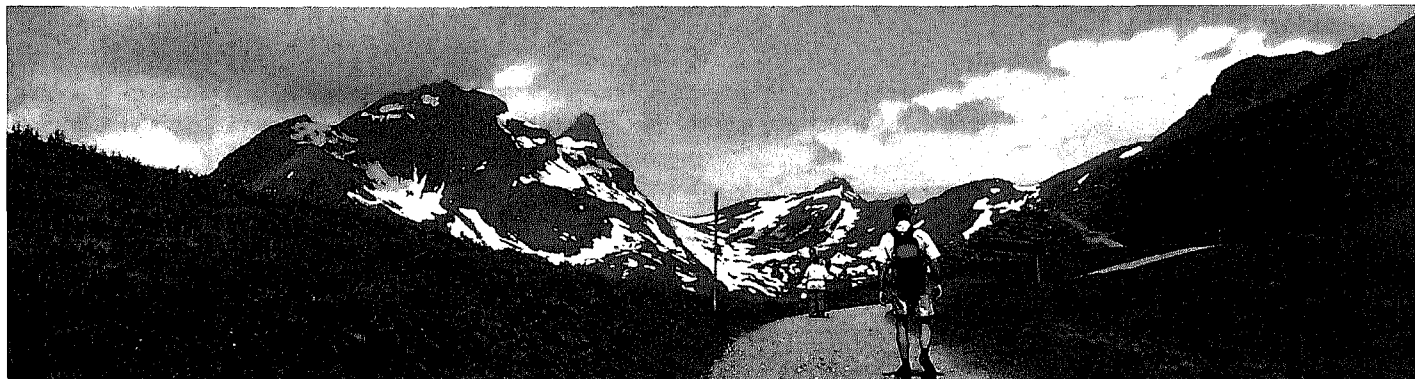
Vrouwen die tussen de 5 en 10 jaar geleden baarmoederkanker kregen, ervaren op dit moment dezelfde levenskwaliteit als de doorsnee Nederlandse vrouw van dezelfde leeftijd. Wel zijn er verschillen in levenskwaliteit tussen (ex-)patiënten onderling. Vrouwen die alleen geopereerd zijn, hebben een betere kwaliteit van leven dan vrouwen die na de operatie ook nog bestraald zijn.

### Bestraling

Vrouwen die bestraald zijn, hebben een lagere kwaliteit van leven dan vrouwen die niet zijn bestraald. Ze voelen zich onder andere minder vitaal. Patiënten in deze studie zijn tussen de 5 en 10 jaar geleden



Een goed uitzicht en het feit dat er toekomst is, geeft veel kwaliteit van leven.



Overlevers van kanker vinden hun kwaliteit van leven goed.

behandeld. Toen was er nog geen landelijke behandelrichtlijn voor de indicatie van adjuvante radiotherapie. Op dit moment is die richtlijn er wel en daardoor worden nu minder vrouwen doorverwezen voor radiotherapie. De vrouwen die toch behandeld moeten worden met radiotherapie kunnen baat hebben bij een revalidatieprogramma zoals 'Herstel en Balans'.

#### **(Ex-)lymfklierkankerpatiënten, 5-15 jaar na diagnose**

De kwaliteit van leven van patiënten die tussen de 10-15 jaar geleden waren gediagnosticeerd was beter dan die van patiënten die tussen de 5-9 jaar geleden waren gediagnosticeerd. Over het algemeen ervaren (ex-)patiënten de kwaliteit van leven wat lager dan de gemiddelde Nederlander. Patiënten voelen zich vooral minder gezond en minder vitaal. Vooral de patiënten die zich minder vitaal voelen, kunnen veel baat hebben bij deelname aan het revalidatieprogramma 'Herstel en Balans'.

#### **Financiële gevolgen van kanker**

Bij patiënten met lymfklierkanker is ook gevraagd naar praktische problemen. Daaruit bleek dat een deel van de patiënten praktische problemen ervaart, bijvoorbeeld bij het afsluiten van ziektekostenverzekeringen (6 tot 11 procent), levensverzekeringen (13 tot 15 procent) en vooral hypotheek (22 tot 33 procent). Het Breed Platform Verzekerden & Werk besteedt hier aandacht aan in hun informatiefolder 'Bent u verzekerd van een verzekering?'. Informatie over financiële problemen na kanker kan (ex-)patiënten helpen om hier op een goede manier mee om te gaan. Om deze problemen nog beter in kaart te kunnen brengen, start binnenkort een vervolgonderzoek. De resultaten worden binnen twee jaar verwacht.

#### **Kankerpatiënten, 5 tot 15 jaar na diagnose, vaker naar een specialist**

Doordat het aantal (ex-)kankerpatiënten toeneemt, wordt het steeds belangrijker om deze groeiende groep de aandacht te geven die ze verdient. Het is belangrijk dat er meer aandacht ontstaat voor de klachten die deze patiënten, lang na diagnose, nog ervaren. Uit onderzoek blijkt dat vrouwen met borstkanker, 10 jaar na diagnose, nog steeds vaker een specialist, fysiotherapeut en alternatief genezer bezoeken in vergelijking met de gemiddelde Nederlandse vrouw. Ook patiënten met baarmoederkanker, prostaatcancer en lymfklierkanker bezochten hun specialist vaker

in vergelijking met de doorsnee Nederlander. De druk die deze (ex-)patiënten op de gezondheidszorg uitoefenen, is dus groot en zal, als er niets gebeurt, verder toenemen. Veranderingen in de gezondheidszorg zijn waarschijnlijk nodig om hier op een adequate manier mee om te gaan. Op dit moment lopen er studies die de mogelijkheid van 'op maat gemaakte' follow-up programma's evalueren. Het doel hiervan is het verbeteren van de efficiëntie en kwaliteit van de follow-up na curatieve therapie voor kanker. Dit zou de hoge werkdruk van de specialist wellicht kunnen verlagen.

#### **2 procent van (ex-)kankerpatiënten naar psycholoog**

Slechts 2 procent van de (ex-)kankerpatiënten in deze studies ging vanwege kanker naar de psycholoog. Uit onderzoek is bekend dat een veel groter deel van de kankerpatiënten psychische en psychosociale problemen heeft als gevolg van kanker. Een aanzienlijk deel van deze problemen, zo blijkt uit de literatuur, wordt niet door artsen en verpleegkundigen als zodanig herkend. Als problemen, zoals depressieve klachten of overmatige angst, wel worden gesignaleerd, volgt niet altijd vanzelf de verwijzing naar psychologische hulp. Het Integraal Kankercentrum Zuid wil bereiken dat er op een systematische manier aandacht besteed wordt aan alle (psychosociale) gevolgen van kanker en de behandeling. Ideaal zou zijn als iedere (ex-)kankerpatiënt in de wachtkamer een korte vragenlijst krijgt van de oncologieverpleegkundige. Controleafspraken bij de medisch specialist zijn hiervoor geschikt. De arts kan deze vragenlijst dan als leidraad bij een consult gebruiken en ziet zo veel eerder waar de (psychosociale) problemen liggen. Dan wordt passende hulp mogelijk, bijvoorbeeld lotgenotencontact, Herstel en Balans, een gesprek met een maatschappelijk werkende of kortdurende hulp van een psycholoog. In het project 'signalen over psychosociale signalering' besteedt het Integraal Kankercentrum Zuid hieraan aandacht. De juiste hulp, van de juiste hulpverlener, op het juiste moment: daar gaat het om.

#### **INFORMATIE**

E-MAIL: F.MOLS@UVT.NL

PROEFSCHRIFT: MOLS, F. (2007) PHYSICAL AND PSYCHOLOGICAL WELL-BEING AMONG LONG-TERM CANCER SURVIVORS (ISBN 978-90-9021437-5)