

University of Groningen

Kwaliteit van leven bij longkanker

van der Mei, Sijrike; Sanderman, Robbert; Dijkstra, Geke

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2012

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

van der Mei, S., Sanderman, R., & Dijkstra, G. (2012). *Kwaliteit van leven bij longkanker: Literatuuronderzoek en interviews met patiënten*. Universitair Medisch Centrum Groningen/Toegepast Gezondheidsonderzoek.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

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.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



Kwaliteit van leven bij longkanker

Literatuuronderzoek en interviews met patiënten

Kwaliteit van leven bij longkanker

Literatuuronderzoek en interviews met patiënten

Dr. Sijrike van der Mei ¹

Prof. dr. Robbert Sanderman ²

Dr. Geke Dijkstra ³

¹ Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

² Gezondheidspsychologie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen

³ Toegepast GezondheidsOnderzoek, Gezondheidswetenschappen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen



Universitair Medisch Centrum Groningen



Colofon

Titel: Kwaliteit van leven bij longkanker: literatuuronderzoek en interviews met patiënten

ISBN: 978-94-6070-045-3

Opdrachtgever: Stichting Longkanker

Uitgave: Toegepast GezondheidsOnderzoek
Universitair Medisch Centrum Groningen
Rijksuniversiteit Groningen

Adres: Postbus 196
9700 AD Groningen

Telefoon: 050 363 2860

Website: <http://www.toegepastgezondheidsonderzoek.nl>

E-mail: s.f.van.der.mei@umcg.nl

Datum: Februari 2012

Omslagillustratie: Windspel van César Manrique, Lanzarote

Dit kleurrijke en beweeglijke windspel symboliseert de vele aspecten van longkanker en de dynamiek van de steeds wisselende omstandigheden waarmee patiënten en hun naasten worden geconfronteerd.

Inhoudsopgave

Voorwoord	i
Samenvatting	iii

1	Inleiding	1
1.1	Longkanker in Nederland	1
1.2	Aanleiding tot het onderzoek	2
1.3	Doel van de studie	2
1.4	Afbakening begrip kwaliteit van leven	2
1.5	Opbouw van het rapport	3

DEELONDERZOEK I: Literatuuronderzoek **5**

2	Onderzoeksmethode	7
2.1	Zoeken selecteren van literatuur	7
2.2	Resultaten zoekactie	8

3	Diagnosefase	9
3.1	Inleiding	9
3.2	Lichamelijk functioneren	10
3.3	Psychisch functioneren	12
3.4	Sociaal functioneren	15
3.5	Spiritualiteit	20
3.6	Conclusie	21

4	Behandelfase	23
4.1	Inleiding	23
4.2	Lichamelijk functioneren	24
4.2.1	Chirurgie	24
4.2.2	Chemotherapie	24
4.2.3	Radiotherapie	25
4.3	Psychisch functioneren	26
4.4	Sociaal functioneren	27
4.5	Spiritualiteit	28
4.6	Conclusie	28

5	Ziektevrije fase en overleving	29
5.1	Inleiding	29
5.2	Lichamelijk functioneren	29
5.3	Psychisch functioneren	30
5.4	Sociaal functioneren	30
5.5	Spiritualiteit	30
5.6	Conclusie	31

6	Palliatieve fase	33
6.1	Inleiding	33
6.2	Lichamelijk functioneren	33
6.3	Psychisch functioneren	33
6.4	Sociaal functioneren	34
6.5	Spiritualiteit	34
6.6	Conclusie	35
7	Begeleiding van longkankerpatiënten	37
7.1	Inleiding	37
7.2	Contact met hulpverleners	37
7.3	Behoefte aan psychosociale begeleiding	38
7.4	Lotgenotencontact	38
7.5	Conclusie	39
	Referenties	41

DEELONDERZOEK II: Interviews met patiënten **47**

1	Leeswijzer	49
2	Onderzoeksmethode	51
2.1	Werving deelnemers	51
2.2	Afnemen van de interviews	52
2.3	Onderzoeksgroep	52
2.4	Analyse van de interviews en verantwoording van de gevolgde procedure	52
3	THEMA 1: Weten van de longkanker	55
3.1	Wat er aan vooraf ging	55
3.2	Diagnose en prognose	56
3.3	Oorzaak van de longkanker	57
3.4	Informatiebronnen	58
3.5	Beschouwing	60
4	THEMA 2: Gevolgen van de longkanker	63
4.1	Het medische circuit in	63
4.2	Lichamelijke gevolgen	65
4.3	Gevolgen van de behandelingen	66
4.4	Psychische gevolgen	67
4.5	Sociale gevolgen	69
4.6	Beschouwing	71
5	THEMA 3: Delen met anderen	75
5.1	Erover praten	75
5.2	Omgaan met kanker	76
5.3	Lotgenotencontact	77

5.4	Psychosociale begeleiding	78
5.5	Beschouwing	80
6	THEMA 4: Doorgaan	83
6.1	Doorgaan	83
6.2	Beschouwing	84
7	THEMA 5: Hoop	85
7.1	Hoop op behandeling	85
7.2	Spiritualiteit	86
7.3	Positieve aspecten van de longkanker	86
7.4	Beschouwing	87
8	THEMA 6: Einde van het leven	89
8.1	Het naderende levenseinde	89
8.2	Euthanasie	90
8.3	Beschouwing	90
9	Discussie en aanbevelingen	93
9.1	Discussie	93
9.2	Aanbevelingen	94
	Referenties	97
Bijlage 1	Gesprekspuntenlijst	99
Bijlage 2	Informatiebrief	101

Voorwoord

Dit rapport vormt een verslag van een literatuurstudie en diepte-interviews met patiënten naar de leefomstandigheden en de kwaliteit van leven van mensen met longkanker. Deze studie is uitgevoerd in opdracht van de Stichting Longkanker (SLK) en is gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding en de SLK. Het Programma Preventie en Patiëntenondersteuning van KWF Kankerbestrijding zet zich in voor de kwaliteit van leven van kankerpatiënten in Nederland. De SLK richt zich in het bijzonder op de belangenbehartiging van mensen met longkanker, biedt persoonlijke steun en verzorgt lotgenotencontact.

Het literatuuronderzoek in dit onderzoeksrapport geeft de SLK een overzicht van nationaal en internationaal onderzoek dat op het gebied van kwaliteit van leven van longkankerpatiënten is verricht. De diepte-interviews met de longkankerpatiënten geven inzicht in de leefomstandigheden en de knelpunten zoals patiënten die ervaren. Dit inzicht kan de SLK gebruiken voor het ontwikkelen van beleid voor de doelgroep en het vaststellen van actiepunten.

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen werd het onderzoek begeleid door Prof. R. Sanderman en Mevr. dr. G.J. Dijkstra. Mevr. D.G.E. van Ittersum-Gritter was behulpzaam bij het zoeken en selecteren van de literatuur. Graag bedank ik hen voor de inzet en bijdrage aan dit onderzoek. Tijdens dit onderzoek werd ook nauw samengewerkt met Mevr. R. Ziengs en Mevr. M. Stokroos van de afdeling Longoncologie en hen wil ik in het bijzonder bedanken voor de waardevolle bijdragen en suggesties. Mijn dank gaat ook uit naar Prof. Dr. H.J.M. Groen, Dr. J. Widder, Drs. A. van den Berg en Drs. B. Cornelius. De bestuursleden van de SLK bedank ik voor de plezierige samenwerking.

Wij hopen dat u als lezer van dit rapport meer inzicht krijgt in de leefomstandigheden en de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten.

Groningen, februari 2012

Mevr. dr. S.F. van der Mei

Senior-onderzoeker afdeling Gezondheidswetenschappen

Samenvatting

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van het literatuuronderzoek (Deelonderzoek I) naar de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten samengevat, evenals de resultaten van de diepte-interviews met longkankerpatiënten (Deelonderzoek II). Voor ieder deelonderzoek afzonderlijk wordt een aantal conclusies getrokken.

Achtergrond en doelstelling

De diagnose longkanker heeft voor een ieder die er mee geconfronteerd wordt grote gevolgen. Longkanker gaat gepaard met lichamelijke klachten en er zijn belastende therapieën noodzakelijk. De confrontatie met de eigen sterfelijkheid en de vaak slechte prognose vraagt veel van het aanpassingsvermogen. Doelstelling van dit onderzoek is enerzijds een overzicht van de beschikbare kennis met betrekking tot de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten te geven en anderzijds inzicht te verkrijgen in de leefomstandigheden van longkankerpatiënten en de door hen ervaren knelpunten in de verschillende leefgebieden. Deze leefgebieden hebben betrekking op het lichamelijk functioneren, psychisch functioneren, sociaal functioneren, spiritualiteit en de positie in de maatschappij. Dit inzicht dient als basis voor beleidsontwikkeling binnen de Stichting Longkanker teneinde de dienstverlening, belangenbehartiging en informatievoorziening aan longkankerpatiënten uit te breiden.

DEELONDERZOEK I: Literatuuronderzoek

Onderzoeksmethode

Voor het onderzoek zijn diverse literatuurbestanden doorzocht aan de hand van relevante trefwoorden. Zowel de internationale literatuur als de Nederlandstalige literatuur werd doorzocht. In totaal zijn 1041 referenties gevonden waarvan uiteindelijk 162 referenties in het verslag van het literatuuronderzoek zijn verwerkt. Voor deze samenvatting zijn de resultaten van het literatuuronderzoek ingedeeld naar de verschillende fasen van de ziekte longkanker.

Diagnosefase

In vergelijking met andere vormen van kanker wordt longkanker vaak in een relatief vergevorderd stadium ontdekt en heeft het een laag genezingspercentage. Als de diagnose wordt gesteld, hebben patiënten meestal al last van allerlei klachten. Het kan gaan om ademhalingsproblemen, vermoeidheid, pijn en een verminderde eetlust. Dit leidt tot beperkingen in het dagelijks functioneren.

De confrontatie met de diagnose longkanker is een uitermate stressvolle gebeurtenis. Depressieve gevoelens, angst, wanhoop en verdriet zijn normale reacties na het vernemen van de diagnose kanker. Longkankerpatiënten hebben een hoog risico op psychosociale

problemen, maar echte psychiatrische problematiek komt weinig voor. Wel hebben ze in vergelijking met andere vormen van kanker meer depressieve klachten.

Specifiek voor longkanker is het schaamte- en schuldgevoel in relatie tot roken. Roken is een belangrijke veroorzaker van longkanker en draagt bij aan het stigma in de maatschappij. Longkanker leidt tot veranderingen in sociale relaties en patiënten kunnen problemen ervaren in de partnerrelatie en relatie met andere familieleden zoals problemen in de communicatie rondom longkanker. Mogelijkheden voor lotgenotencontact en de belangenbehartiging van longkankerpatiënten is in vergelijking met andere vormen van kanker achtergebleven.

Behandelfase

Patiënten met longkanker komen voornamelijk in aanraking met verschillende vormen van ziekenhuiszorg en worden behandeld door de longarts, (thorax)chirurg en radiotherapeut. De behandeling kan uit een combinatie van chirurgie, chemotherapie en radiotherapie bestaan. Een longoperatie is een ingrijpende behandeling met mogelijke nadelige langetermijn gevolgen. Vermoeidheid is een veelvoorkomende bijwerking van chemotherapie en radiotherapie. De behandeling van longkanker leidt vaak tot veranderingen in het uiterlijk. Door de diagnose longkanker verliezen patiënten voor hun gevoel de eigen identiteit en krijgen een nieuwe identiteit, die van kankerpatiënt er voor terug.

Ook in de behandelfase ervaren patiënten angst, onzekerheid en depressieve gevoelens. Alle hoop is gevestigd op de behandeling. Wanneer er tijdens de voorlichting over de behandeling weinig aandacht besteed wordt aan het langetermijnperspectief (prognose) zijn patiënten geneigd tot vals optimisme.

De behandeling heeft impact op het dagelijks leven en beperkt patiënten in het sociaal functioneren. Patiënten die nog werken keren meestal niet weer terug naar het werk. Wanneer patiënten veel zaken uit handen moeten geven kan dit leiden tot een gevoel van nutteloosheid.

Fase van overleving

Wanneer de behandeling is afgerond staan patiënten voor de opgave om het normale leven weer op te pakken en dit is niet altijd even eenvoudig. Tijdens de ziektevrije periode en fase van overleving hebben longkankerpatiënten nog steeds beperkingen in het lichamelijk functioneren. Uit de literatuur blijkt dat zij in vergelijking met andere kankerpatiënten meer lichamelijke beperkingen hebben en dat ze ook meer problemen in de partnerrelatie en bij de dagelijkse activiteiten, waaronder werk, ervaren.

Palliatieve fase

Wanneer duidelijk wordt dat genezing niet meer mogelijk is, zal de medische behandeling en psychosociale zorg in het teken staan van verlichting van de klachten. Omdat medisch gezien geen genezing meer mogelijk is, is het belangrijkste doel in deze fase het optimaliseren van de kwaliteit van leven. In deze fase verergeren de lichamelijke klachten vaak. Verdriet en

terneergeslagenheid zijn veelvoorkomende reacties op de lichamelijke achteruitgang en de dreiging van de dood. Er is angst voor pijn, het verlies van waardigheid, afhankelijkheid en angst de naasten tot last te zijn in deze laatste fase van het leven. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid en moedeloosheid. Maar er is ook hoop, bijvoorbeeld om in de gegeven tijd nog van het leven te genieten. Soms is het moeilijk om over de naderende dood te communiceren. Zowel voor de patiënten als de naasten is het een emotioneel zware periode. Patiënten staan voor de opgave het leven en hun dierbaren los te laten.

Psychosociale zorg

De oncologische zorg heeft de afgelopen decennia een grote ontwikkeling doorgemaakt, maar is nog voor verbetering vatbaar. Longkankerpatiënten kunnen problemen ervaren in de communicatie met artsen. De informatieverstrekking schiet soms tekort als onderdeel van de medische en psychosociale zorg. Het is belangrijk dat problemen van patiënten beter gesignaleerd worden. In vergelijking met andere vormen van kanker hebben longkankerpatiënten meer behoefte aan ondersteunende zorg. Lotgenotencontact is een mogelijke vorm van ondersteunende zorg, maar is in vergelijking met andere vormen van kanker nog niet goed ontwikkeld. Het slechte overlevingspercentage en de negatieve lading van longkanker belemmeren de ontwikkeling van lotgenotencontact.

Conclusie literatuuronderzoek

Deze literatuurstudie geeft inzicht in de knelpunten in het functioneren zoals longkankerpatiënten die ervaren. De diagnose longkanker is een zeer ernstige aandoening en tast de kwaliteit van leven aan. Longkanker is binnen de oncologie een type kanker dat in veel gevallen een heftig verloop heeft. Hoewel er veel publicaties zijn gevonden, is het aantal studies in vergelijking met patiënten met andere vormen van kanker nog beperkt. Het beschikbare onderzoek richt zich vooral op de lichamelijke gevolgen van de behandeling van longkanker. Veel studies zijn in het buitenland uitgevoerd, met name in Amerika, hoewel er ook enkele Nederlandse studies zijn.

DEELONDERZOEK II: Diepte-interviews met patiënten

Onderzoeksmethode

Voor dit onderzoek zijn diepte-interviews gehouden met 15 longkankerpatiënten in de leeftijd van 48 tot 77 jaar. Driekwart van de patiënten had een niet-kleincellige vorm van longkanker. De uitgeschreven interviews zijn geanalyseerd volgens de bij kwalitatief onderzoek gebruikelijke methode. Dit resulteerde in zes overkoepelende thema's. Voor deze samenvatting zijn de zes thema's vertaald naar de verschillende leefgebieden.

Lichamelijk functioneren

Longkanker openbaarde zich bij lang niet alle geïnterviewde patiënten met de geijkte klachten zoals kortademigheid of hoesten, maar werd soms ook per toeval ontdekt. Patiënten hebben een breed scala aan lichamelijke klachten. Deze klachten leiden tot allerlei beperkingen in de dagelijkse activiteiten. Soms zijn aanpassingen nodig zoals hulpmiddelen bij het verplaatsen in en om het huis. Door de lichamelijke klachten voelen longkankerpatiënten zich onzeker en afhankelijk en dit vergt aanpassing.

Psychisch functioneren

De diagnose longkanker wordt direct geassocieerd met de dood en leidt tot angst en onzekerheid. Het zich bewegen in het medische circuit brengt ook angst, stress en spanning met zich mee. Ondanks dat mensen deze negatieve gevoelens ervaren, worden ze niet vaak als probleem naar voren gebracht. Het is alsof het er bij hoort.

Het lijkt of aan de gevonden thema's rondom de longkanker en de gevolgen steeds twee kanten te onderscheiden zijn. Aan de ene kant is het een afschuwelijke en in principe dodelijke ziekte, maar aan de andere kant ziet men ook de positieve kanten er van in. De diagnose longkanker brengt een denkproces op gang over de oorzaak, waarbij roken als een risicofactor wordt erkend, maar waarbij ook andere oorzakelijke factoren worden aangevoerd. Een schuldgevoel over het eigen rookgedrag komt wel voor, maar lijkt niet iets te zijn waar mensen zwaar onder lijden.

Sociaal functioneren

Longkanker heb je niet alleen, maar het raakt ook alle mensen er om heen. Het verwerken van de ziekte gebeurt in eerste instantie samen met de partner en de kinderen en deze zijn een grote steun. In tweede instantie wordt de ziekte gedeeld met andere bekenden. Ook hier zijn, zoals hiervoor is beschreven, twee kanten te onderscheiden; het delen met anderen kan verlichtend en ondersteunend werken, maar juist ook belastend zijn door de confrontatie met het verdriet van de ander.

Een belangrijk doel voor patiënten is dat het gewone leven zo lang mogelijk en zo gewoon mogelijk doorgaat, ondanks de longkanker. Mensen willen meedoen, er zijn voor degenen die ze liefhebben en datgene doen waar ze plezier aan beleven. Ze willen niet sociaal geïsoleerd raken. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is echter dat de lichamelijke conditie dit ook toelaat. Als men echt ziek is, moet het doel van zo gewoon mogelijk doorgaan noodgedwongen losgelaten worden.

Spiritualiteit

Voor het kunnen dragen van de ziekte longkanker en alle gevolgen die het met zich meebrengt, is kracht nodig. Er zijn verschillende bronnen waar mensen deze kracht aan ontnemen, zoals de religieuze geloofsovertuiging en het geloof in eigen kracht. Dit geeft mensen hoop en die heeft men ook nodig. Als er geen hoop meer is op genezing, dan vindt

men nieuwe bronnen van hoop, zoals nog een reis kunnen maken, zo lang mogelijk nog op de kleinkinderen te passen of de hoop op een betere dag. Deze hoop maakt het leven hanteerbaar en leefbaar.

Positie in de maatschappij

Voor de mensen die betaald werk verrichten betekent de diagnose vaak langdurig ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Dit met alle nadelige financiële consequenties. Opvallend aan dit traject is dat het lijkt of bedrijfs- en verzekeringsartsen zich laten leiden door de algemeen bekende slechte prognose van longkanker en hierdoor terughoudend zijn met het aanbieden van begeleiding in het werk. Ook hieraan zijn weer twee kanten te onderscheiden. Voor sommige patiënten is werkhervatting niet mogelijk en ook niet wenselijk, maar voor anderen kan het juist wel belangrijk zijn om in het arbeidsproces betrokken te blijven, ook al is het maar een beperkt aantal dagdelen per week en eventueel in aangepast werk. Dit ~~meedoen~~ in het werk geeft niet alleen een gevoel dat men nog van waarde is, maar zorgt ook voor afleiding.

Medische en psychosociale zorg

Ten aanzien van de zorg die men ontvangt is de bejegening door hulpverleners, de attitude en de bereikbaarheid erg belangrijk, evenals het vertrouwen in de behandelaar. Daarbij verwacht men openheid en eerlijkheid die afgestemd is op de individuele behoefte. Er is veel waardering voor het feit dat er bij problemen of vragen altijd een hulpverlener beschikbaar is bij wie men terecht kan. De communicatie met artsen of tussen artsen is soms wel voor verbetering vatbaar, evenals de continuïteit van zorg tussen afdelingen.

De behoefte aan professionele psychosociale begeleiding door maatschappelijk werk of een psycholoog is beperkt. Het lijkt of de begeleiding, mits goed ingevuld, vanuit de reguliere zorg door bijvoorbeeld verpleegkundigen en de huisarts voldoende is. Steun uit het eigen aanwezige netwerk van de partner en de kinderen speelt een belangrijke rol. Maar het is ook mogelijk dat het patiënten niet duidelijk is welke meerwaarde psychosociale hulpverlening voor hun kan hebben. Patiënten die wel professionele psychosociale zorg hebben ontvangen geven aan dat de zorg soms verder gaat dan de actuele ziektebeleving en dat is iets waar op dat moment geen behoefte aan is.

Lotgenotencontact

Ook de behoefte aan contact met medepatiënten lijkt beperkt te zijn. Lotgenotencontact met onbekenden vindt vooral op toevallige wijze plaats, doordat men elkaar ergens tegenkomt in het ziekenhuis. Men wil er ook niet bewust naar op zoek, maar toevallige ontmoetingen worden meestal wel gewaardeerd. Een andere vorm van lotgenotencontact is het contact met mensen met kanker uit de eigen kring.

Een barrière voor lotgenotencontact is dat het negatieve gevoelens en emoties oproept. De angst voor het horen of zien van negatieve aspecten bij anderen weerhoudt mensen er

van actief contact te zoeken met medepatiënten. Indien er toch sprake is van lotgenotencontact is het opvallend dat mensen aangeven weinig herkenning te vinden in de situatie van de ander. De vergelijkbare situatie waarin men zich bevindt is kennelijk geen garantie voor het delen van dezelfde ervaringen.

Conclusie diepte-interviews

De periode na het stellen van de diagnose longkanker kenmerkt zich door actie. De snelheid waarmee de diagnose, onderzoeken, uitslagen en behandelbeleid elkaar opvolgen, leiden ertoe dat patiënten weinig tijd en ruimte overhouden een en ander te verwerken. In een relatief kort tijdsbestek moeten er keuzes gemaakt worden. Daarna is de focus vooral op de behandeling gericht en als die niet afdoende lijkt volgen er wel andere behandelingen. Met die behandelingen wordt er iets aan de longkanker gedaan.

Patiënten zijn meestal goed geïnformeerd over de diagnose en prognose. Het lijkt alsof er geen geheimen zijn. De digitale röntgentechniek in de spreekkamer van de longarts maakt de tumor zichtbaar. Deze realiteit lijkt men soms weg te stoppen om het dagelijks leven hanteerbaar te maken, maar vooral ook leefbaar te houden. Het motto is, ook al ben je ernstig ziek, het leven gaat gewoon door en je probeert er iedere dag wat van te maken. Men gaat thuis niet passief zitten afwachten, maar probeert te genieten waar en wanneer dat nog kan.

Een gegeven dat door de diverse thema's heen naar voren komt, is dat de longkankerpatiënt niet bestaat. De aanloop tot de diagnose is niet alleen zeer divers, maar ook de beleving en het omgaan met de ziekte. Een gevolg hiervan is dat de zorg hiermee ook niet bestaat en de zorg toegesneden zal moeten zijn op de behoefte van de individuele patiënt. Zorg-op-maat lijkt echter op gespannen voet te staan met de trend de zorg zoveel mogelijk in protocollen en zorgpaden vast te leggen. Daarnaast is de beperkte tijd die artsen voor patiënten hebben een belemmerende factor. Zorg-op-maat bieden vergt veel van hulpverleners. Hulpverleners zullen in ieder geval hun patiënten goed moeten kennen om de individuele zorgvraag te herkennen.

Vanuit dit zorg-op-maatprincipe zal informatie over de longkanker en de behandeling voor iedere patiënt op zijn/haar eigen tijd beschikbaar moeten zijn en iedere patiënt zal dat op zijn/haar eigen manier tot zich nemen. Patiënten hebben de mogelijkheid hierin te kiezen, maar soms is dat lastig. Vooral via Internet is er een overvloed aan informatie beschikbaar waar men niet altijd behoefte aan heeft. Het blijken dan ook de naasten te zijn die informatie via Internet zoeken.

In de periode na de diagnose, nadat men van de ergste schrik van het slechte nieuws is gekomen, valt het op dat mensen heel actief en bewust bezig zijn met het omgaan van de gevolgen van de ziekte voor hun leven. Na enige tijd echter, als de behandeling in gang is gezet, lijkt het alsof men wat meer achterover gaat leunen. De focus en de hoop op de behandeling en het daadwerkelijk goed aanslaan van de behandeling, maakt dat er weer meer ruimte komt voor het leven en dat het perspectief van de dreigende dood meer naar de achtergrond verdwijnt.

Het lijkt alsof er op euthanasie en het stervensproces geen taboe rust; de meeste mensen hebben er wel over nagedacht en er met anderen over gesproken. Ze weten wat ze willen en niet willen, en hebben daar deels ook al naar gehandeld. De laatste stap, het daadwerkelijk regelen en afhandelen van de noodzakelijke formaliteiten, daar komt het vaak niet van.

Het is de vraag in hoeverre de ziekte longkanker qua kenmerken zich onderscheidt van andere vormen van kanker. Het beeld dat uit dit onderzoek naar voren komt is dat longkanker zich kenmerkt door het progressieve en slechte beloop, de slechte prognose en de relatief korte overleving. De behandelingen zijn complex, veelvuldig en langdurig, en zijn belastend omdat de gezondheidstoestand van longkankerpatiënten vaak heel kwetsbaar is. Patiënten kunnen zich schuldig voelen doordat de ziekte mede veroorzaakt kan zijn door het eigen gedrag (roken) en patiënten kunnen angst hebben om te stikken. De confrontatie met longkanker vindt veelal op latere leeftijd plaats, in een meer stabiele levensfase, waardoor patiënten kunnen steunen op hun partner, gezin en sociaal netwerk. Longkanker is een dynamische ziekte en recent is de behandeling van longkanker aan het veranderen. Zo is er een specifieke vorm van longkanker die vooral jonge vrouwen en niet-rokers treft, waarvoor inmiddels een doelgerichte therapie beschikbaar is. De tijd dat alle longkanker gelijk werd behandeld is daarmee voorbij. De ziekte longkanker kent dus vele gedaantes; er is niet één longkanker en uit de interviews met patiënten blijkt dat ook dé longkankerpatiënt niet bestaat. Het zijn allemaal unieke patiënten die behoefte hebben aan informatie-op-maat en zorg-op-maat.

1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat de inleiding op het onderzoeksrapport. In paragraaf 1.1 wordt het voorkomen van longkanker in Nederland beschreven. De aanleiding tot het onderzoek wordt in paragraaf 1.2 beschreven en het doel van het onderzoek in paragraaf 1.3. In paragraaf 1.4 wordt het begrip kwaliteit van leven afgebakend en in paragraaf 1.5 wordt tenslotte de opbouw van het rapport weergegeven.

1.1 Longkanker in Nederland

De gegevens met betrekking tot het vóórkomen van longkanker zijn ontleend aan de Nederlandse Kankerregistratie (www.ikcnet.nl) en gegevens van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (www.rivm.nl). De gegevens voor het jaar 2008 zijn de meest recent beschikbare gegevens.

Per jaar wordt bij ruim 10.000 nieuwe patiënten een vorm van longkanker ontdekt. In 2008 ging het om 10.776 nieuwe gevallen. Dit betrof 4.047 vrouwen (38%) en 6.729 mannen (62%). Het aantal mensen dat op 1 januari 2008 longkanker had, wordt geschat op ongeveer 18.400 (58% mannen, 41% vrouwen). Dit aantal bestaat uit de nieuwe patiënten én de patiënten die al langer longkanker hebben en nog in leven zijn. De sterfte ten gevolge van longkanker is ongeveer even hoog als het aantal nieuwe gevallen per jaar. In 2008 overleden 9.918 mensen aan longkanker (36% vrouwen en 64% mannen). Longkanker is de vorm van kanker met de hoogste sterfte in Nederland en zit in de top drie van belangrijkste doodsoorzaken, evenals coronaire hartziekten en dementie.

Bij mannen is longkanker na prostaatkanker de meest voorkomende vorm van kanker. Van alle mannen die kanker krijgen, krijgt 15% longkanker. Er is een trend dat het aantal mannen bij wie longkanker wordt vastgesteld afneemt. Dit is het gevolg van een forse daling van het aantal rokers onder mannen in de periode 1960-1990. Longkanker treft veelal mannen; longkanker komt bij mannen 1,8 keer vaker voor dan bij vrouwen. Bij vrouwen is longkanker, na borst- en darmkanker, de meest voorkomende vorm van kanker. Van alle vrouwen die kanker krijgen, krijgt 9% longkanker. Het aantal nieuwe gevallen van longkanker bij vrouwen stijgt al sinds 1960 en is vooral in de periode 1990-2008 sterk gestegen. Deze stijging is het gevolg van een stijging van het aantal rokers onder vrouwen.

Longkanker komt voornamelijk voor op oudere leeftijd. In 2008 is bij mannen ruim de helft van de nieuwe patiënten ouder dan 70 jaar en 31% is 60-69 jaar. Slechts 3% van de patiënten is jonger dan 50 jaar en 15% is 50-59 jaar. Verhoudingsgewijs komt longkanker bij vrouwen iets vaker op jongere leeftijd voor. Negen procent is jonger dan 50 jaar en 23% is 50-59 jaar. Ruim eenderde (36%) is ouder dan 70 jaar en 31% is 60-69 jaar.

Longkanker is onder te verdelen in twee vormen: niet-kleincellige longkanker en kleincellige longkanker. Niet-kleincellige longkanker komt het meeste voor, namelijk bij circa 80% van de patiënten. *Niet-kleincellige* longkanker heeft een betere prognose dan kleincellige longkanker. De éénjaarsoverleving van de niet-kleincellige vorm is 45% en de

vijfjaarsoverleving 14%. Bij *kleincellige* longkanker is de éénjaarsoverleving 32% en de vijfjaarsoverleving 5%.

1.2 Aanleiding tot het onderzoek

De diagnose longkanker heeft voor een ieder die er mee geconfronteerd wordt grote gevolgen. Deze negatieve gevolgen vergt veel van het aanpassingsvermogen van mensen. Tijdens het ziekteverloop kunnen patiënten naast de medische behandeling die ze ontvangen een beroep doen op extra ondersteuning bij de verwerking. Deze psychosociale zorg kan verleend worden door professionals zoals verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en psychologen. Daarnaast is het mogelijk met medepatiënten (lotgenoten) in contact te komen. Contact met lotgenoten kan tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Voor longkankerpatiënten kan dit via de Stichting Longkanker (SLK). Binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de SLK een relatief kleine organisatie met relatief weinig leden. Dit heeft te maken met het vaak progressieve verloop van de ziekte longkanker en de slechte prognose. Het is voor de SLK dan ook moeilijk om de doelgroep goed te bereiken en zicht te hebben op knelpunten zoals longkankerpatiënten die ervaren. Op basis hiervan heeft de SLK het initiatief genomen een onderzoekssubsidie aan te vragen binnen het Programma Preventie en Patiëntenondersteuning van KWF Kankerbestrijding dat zich inzet voor de kwaliteit van leven van kankerpatiënten in Nederland.

1.3 Doel van de studie

Doelstelling van dit onderzoek is inzicht te verkrijgen in de leefomstandigheden van longkankerpatiënten en de door hen ervaren knelpunten met betrekking tot verschillende leefgebieden. In het kader hiervan wordt zowel een literatuurstudie uitgevoerd als diepte-interviews met longkankerpatiënten. De leefgebieden hebben betrekking op het lichamelijk functioneren, psychisch functioneren, sociaal functioneren, spiritualiteit en de positie in de maatschappij. Dit inzicht in ervaren knelpunten dient als basis voor beleidsontwikkeling binnen de SLK teneinde de dienstverlening, belangenbehartiging en informatievoorziening uit te breiden in aansluiting op de behoefte van de doelgroep. De SLK beoogt hiermee de belangen van de doelgroep in de toekomst beter te kunnen behartigen.

1.4 Afbakening begrip kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven is een breed begrip en er bestaat geen algemeen geaccepteerde definitie. Om de kwaliteit van leven en ervaren knelpunten van longkankerpatiënten te kunnen beschrijven maken we gebruik van de door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport gehanteerde definitie. Kwaliteit van leven bestaat volgens deze definitie uit meerdere dimensies en wordt opgevat als het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied zoals zij dat zelf ervaren (www.nationaalkompas.nl). Het is gangbaar hier de dimensie spiritualiteit aan toe te voegen. Kwaliteit van leven bestaat uit zowel relatief

objectieve aspecten, zoals bijvoorbeeld bepaalde beperkingen ten gevolge van de ziekte, als uit subjectieve aspecten. Deze laatste aspecten zeggen iets over het eigen oordeel van de persoon over zijn gezondheid. De beleving van de ziekte door de persoon staat hierbij centraal.

1.5 Opbouw van het rapport

Dit rapport bestaat uit twee deelonderzoeken. Deelonderzoek I bestaat uit een literatuuronderzoek en Deelonderzoek II betreft diepte-interviews met longkankerpatiënten. In beide deelonderzoeken wordt een toelichting gegeven op de gehanteerde onderzoeksmethode.

Deelonderzoek I

De hoofdstukken 3 tot en met 7 bevatten de resultaten van de bestudeerde literatuur. Deze hoofdstukken zijn ingedeeld naar de fasen van de ziekte longkanker, namelijk de diagnosefase, de behandelfase, de fase van overleving en de palliatieve fase. Ieder hoofdstuk bevat een conclusie. De samenvatting en de conclusie van het literatuuronderzoek staan aan het begin van het rapport vermeld.

Deelonderzoek II

De resultaten van de diepte-interviews worden beschreven in de hoofdstukken 3 tot en met 8. Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met een beschouwing op de gevonden resultaten. In hoofdstuk 9 volgt een discussie en worden aanbevelingen gedaan. De samenvatting van Deelonderzoek II en de bijbehorende conclusie staan aan het begin van het rapport vermeld.

Deelonderzoek I

Kwaliteit van leven bij longkanker

Literatuuronderzoek

Deelonderzoek I

2 Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk staat de gevolgde onderzoeksmethode van het literatuuronderzoek centraal. Als eerste wordt beschreven hoe diverse literatuurbestanden zijn doorzocht en welke zoekstrategie is gehanteerd. Vervolgens wordt het resultaat van de zoekactie globaal weergegeven. Tot slot wordt de ontwikkeling van onderzoek naar kwaliteit van leven bij longkanker geschetst.

2.1 Zoeken en selecteren van literatuur

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is gezocht naar wetenschappelijke literatuur die de resultaten van onderzoek naar de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten bevat. Hiervoor is in samenwerking met een medisch documentalist een zoekstrategie met relevante trefwoorden ontwikkeld. Aan de hand van deze trefwoorden zijn verschillende internationale wetenschappelijke literatuurbestanden doorzocht, waaronder PubMed, Cochrane, PsycINFO, Cinahl en SocINDEX. Voor ieder databestand is een zoekstrategie ontwikkeld waarmee Engelstalige artikelen, gepubliceerd vanaf 1980 tot en met december 2010, zijn verzameld. In aanvulling op deze internationale literatuur is ook de Nederlandstalige literatuur doorzocht in de periode tot en met december 2010.

Vervolgens zijn de gevonden referenties gescreend op relevantie voor de doelstelling van het huidige literatuuronderzoek. Een artikel wordt relevant bevonden indien het betrekking heeft op mensen met longkanker en de uitkomsten van het onderzoek aspecten van kwaliteit van leven beschrijft vanuit het perspectief van de longkankerpatiënt. Een artikel is niet relevant indien:

1. Longkankerpatiënten een subpopulatie zijn waarvan de resultaten niet separaat worden beschreven;
2. De resultaten voornamelijk medische aspecten betreffen (bijvoorbeeld overleving, oorzaken van longkanker) en/of effecten van (nieuwe) behandelmethodes voor longkanker beschrijven;
3. De studie ten doel heeft voorspellers van kwaliteit van leven vast te stellen;
4. De studie gaat over de ontwikkeling van meetinstrumenten voor kwaliteit van leven;
5. De studie zich voornamelijk richt op het toetsen van theorieën, het aantonen van verbanden tussen onderzoeksvariabelen en/of het beschrijven van psychologische aanpassingsmechanismen.

De samenvatting van ieder artikel evenals de trefwoorden behorend bij de artikelen zijn op basis van bovenstaande criteria gescreend. Wanneer de samenvatting onvoldoende informatie gaf is het volledige artikel bekeken.

2.2 Resultaten zoekactie

In totaliteit heeft de zoekactie 1041 referenties opgeleverd, waarvan er na de eerste screening 284 relevant bleken. Uiteindelijk zijn er 162 referenties in dit verslag van het literatuuronderzoek verwerkt.

De zoekactie heeft een aantal overzichtsstudies opgeleverd waarin onderzoek naar de kwaliteit van leven bij longkankerpatiënten wordt samengevat.^{9;14;15;45;93;108;112;128;132} Uit deze studies blijkt dat het onderzoek in de jaren zeventig van de vorige eeuw vooral gericht was op de behandeling van longkanker en de bijkomende symptomen. In jaren tachtig kwam er meer aandacht voor de gevolgen van longkanker en de gevolgen van de behandeling voor patiënten.¹⁵ Pas in de jaren negentig kwam het onderzoek naar kwaliteit van leven goed op gang onder meer door de ontwikkeling van kwaliteit van leven vragenlijsten,^{12;24;93} waarmee het mogelijk werd de kwaliteit van leven in maat en getal weer te geven, ofwel te kwantificeren. In de literatuur wordt veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van de betrouwbaarheid van deze meetinstrumenten.⁴⁵

De vragenlijsten hebben echter beperkingen en bevatten soms niet de aspecten die door patiënten als belangrijk worden ervaren zoals het seksueel functioneren, de rol van de familie, het sociale leven, financiële aspecten en vrijetijdsbesteding.^{14;94} Studies waarbij kwalitatieve onderzoeksmethoden worden gebruikt, zoals individuele interviews en groepsdiscussies, leveren informatie op over de individuele beleving van longkankerpatiënten en zijn daarmee een waardevolle aanvulling op de resultaten van kwantitatief onderzoek.

3 Diagnose fase

In dit hoofdstuk staat de literatuur over de diagnose fase centraal en worden de meest voorkomende klachten in het lichamelijk (paragraaf 3.2), psychisch (paragraaf 3.3) en sociaal functioneren (paragraaf 3.4) beschreven. In paragraaf 3.5 wordt ingegaan op spirituele aspecten van de confrontatie met de diagnose longkanker en in 3.6 volgt de conclusie.

3.1 Inleiding

Longkanker kan op heel verschillende manieren tot uiting komen en de klachten die er mee samengaan worden in eerste instantie vaak niet als alarmerend beschouwd.^{36;81} Wanneer iemand zich met klachten bij de huisarts meldt en deze vermoedt dat er sprake is van longkanker, is diagnostisch onderzoek noodzakelijk. Afhankelijk van de ernst en de aard van de bevindingen verwijst de huisarts de patiënt door naar het ziekenhuis voor uitgebreide diagnostiek.¹⁴³ Patiënten verblijven in deze fase vaak thuis en reizen voor de onderzoeken heen en weer.⁵³ Deze periode kenmerkt zich door grote onzekerheid, enerzijds over de definitieve diagnose en anderzijds omtrent de prognose. Het is wenselijk de kwaliteit en snelheid van dit diagnostische traject voor patiënten te optimaliseren¹⁴⁵ en waar mogelijk te bekorten.¹⁶

In vergelijking met andere vormen van kanker wordt longkanker vaak in een relatief vergevorderd stadium ontdekt - de ziekte heeft zich al verspreid - en kenmerkt zich door een slechte prognose ofwel een laag genezingspercentage. Veel patiënten komen dan al niet meer in aanmerking voor een in opzet genezende (curatieve) behandeling. De meerderheid van de patiënten ondergaat een in opzet palliatieve behandeling, dat wil zeggen een behandeling die erop gericht is het verloop van de ziekte te vertragen en de klachten tegen te gaan.

Als de diagnose longkanker wordt gesteld, hebben patiënten vaak al last van allerlei klachten.⁴² Uit een Amerikaanse studie blijkt dat 56% last heeft van vermoeidheid, 51% heeft pijn, 49% voelt zich angstig, 43% heeft problemen met de ademhaling, 40% heeft last van slapeloosheid en 35% heeft depressieve klachten.⁵⁷ Deze klachten staan niet op zich maar vormen vaak een cluster van klachten die elkaar wederzijds beïnvloeden.^{52;54;63;65} Zo kan bijvoorbeeld veelvuldig hoesten leiden tot een slaapttekort waardoor vermoeidheidsklachten ontstaan of verergeren. Er zijn echter ook patiënten die nog niet veel klachten hebben. De diagnose longkanker komt dan zeer onverwacht en is moeilijk te bevatten.¹³⁵

De diagnose longkanker⁸² als ook de klachten die ermee gepaard gaan, hebben een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven.¹¹⁷ Verhoudingsgewijs ervaren longkankerpatiënten ook meer klachten dan patiënten die een andere vorm van kanker hebben.^{42;74;112;160} Ze hebben vaker een slechte gezondheidstoestand,⁸⁴ hebben meer beperkingen¹⁵⁹ en een slechtere kwaliteit van leven.⁴⁸ Longkanker is in vergelijking met andere vormen van kanker een ziekte die een grote impact heeft op de gezondheid en de kwaliteit van leven.

3.2 Lichamelijk functioneren

Longkanker gaat gepaard met een veelheid aan lichamelijke klachten of symptomen,³⁴ zoals problemen met de ademhaling, pijn en vermoeidheid. Deze klachten veroorzaken vaak veel last en ongemak.²⁰ Longkankerpatiënten hebben in vergelijking met gezonde mensen een slechtere lichamelijke conditie en zijn vaker vermoeid. Ze hebben minder spierkracht en vaker bloedarmoede.^{21;102}

In deze paragraaf worden de onderzoeksresultaten met betrekking tot de meest voorkomende lichamelijke klachten beschreven.

- *Problemen met de ademhaling (dyspnoe)*

Vaak wordt de term *dyspnoe* gebruikt om aan te geven dat de ademhaling tekort schiet. Patiënten spreken van kortademigheid of benauwdheid. De ademhaling kan gepaard gaan met hoesten en hartkloppingen en kan pijnlijk zijn.⁶¹ Veelvuldig hoesten kan de klachten van dyspnoe verergeren. Het niet goed kunnen ademen geeft een angstig gevoel.¹⁴⁶ De ademhaling is immers essentieel voor het leven.

Naar schatting komt dyspnoe bij 46 tot 87% van de longkankerpatiënten voor.^{65;126;127} Er zijn allerlei factoren waardoor de ademhaling tekort kan schieten zoals zware lichamelijke inspanning of lopen. Ook bij lichte inspanning (wassen, tandenpoetsen, scheren, praten) kunnen klachten ontstaan. Spanning, angst en emoties (huilen, lachen) kunnen problemen met de ademhaling uitlokken.⁹⁸ Tevens spelen omgevingsfactoren een rol zoals het bijvoorbeeld het weer (koude, warmte).⁶¹ Roken kan de klachten verergeren.

Het tekortschieten van de ademhaling heeft een negatieve invloed op het lichamelijk en psychosociaal functioneren van patiënten evenals de kwaliteit van leven.^{78;126} Het leidt vaak tot vermoeidheid en een afname van krachten waardoor patiënten hun activiteiten moeten aanpassen. De psychische gevolgen kenmerken zich door angst, ongerustheid, paniekgevoelens en rusteloosheid. De concentratie en belangstelling voor andere zaken in het leven nemen dan ook af. Patiënten worden door hun problemen met de ademhaling er voortdurend aan herinnerd dat ze longkanker hebben. Deze confrontatie gaat ten koste van de hoop op een goede afloop.⁶¹

Ademhalingsproblemen hebben een grote impact op het dagelijks leven. Patiënten ervaren beperkingen in de dagelijkse bezigheden zoals het huishoudelijk werk, maar ook in activiteiten buitenshuis (werk, autorijden, boodschappen doen) en de vrijetijdsbesteding. Dyspnoe leidt tot het verlies van allerlei activiteiten en het onvermogen om sociale rollen te vervullen. Ook voor het gezin en in de (seksuele) relatie met de partner heeft het gevolgen.⁹⁸ Het kan dermate invaliderend zijn dat patiënten niet meer naar buiten gaan, afhankelijk worden en sociaal geïsoleerd raken,^{61;98} met moedeloosheid en depressie tot gevolg.⁷⁶

- *Pijn*

Pijn is een van de meest gevreesde gevolgen van longkanker¹⁴⁹ en wordt door patiënten als zeer vervelend ervaren.¹³⁷ Longkankerpatiënten kunnen op meerdere plaatsen pijn ervaren, afhankelijk van de oorzaak. De longtumor zelf kan pijn veroorzaken, maar ook uitzaaiingen kunnen pijn geven. Pijn bij longkanker komt veel voor. Bij het stellen van de diagnose longkanker heeft 46 tot 64% van de patiënten al pijnklachten.^{36;103}

Evenals de hierboven beschreven ademhalingsproblemen hebben pijnklachten een negatieve invloed op het lichamenlijk en psychosociaal functioneren van patiënten. Emoties zoals angst en onzekerheid kunnen de pijnbeleving verergeren. Een adequate pijnbestrijding is van belang en heeft ten doel de pijn beheersbaar te maken.

- *Vermoeidheid*

Vermoeidheid is één van de meest voorkomende klachten bij longkanker⁸⁶ en wordt door patiënten, net als pijn, als zeer vervelend ervaren.¹³⁷ Een deel van de patiënten (20-68%) heeft al vermoeidheidsklachten en een gebrek aan energie voordat de diagnose longkanker wordt gesteld.^{36;103} Vermoeidheid kan het gevolg zijn van tumorgroei of bijvoorbeeld bloedarmoede. Vermoeidheid bij kanker kan een extreme vermoeidheid zijn die niet goed te vergelijken is met gewone vermoeidheid zoals je die voelt na een dag hard werken.¹⁴⁹ Meestal gaat de vermoeidheid ook niet over door te rusten. Naast het lichamenlijke gevoel van moe zijn kan vermoeidheid zich ook uiten in verminderde concentratie, geheugenproblemen, geïrriteerdheid en emotionele labiliteit. Vermoeidheid heeft een grote impact op het dagelijks leven en heeft een negatieve invloed op kwaliteit van leven.¹⁰¹

- *Overige klachten*

Naast problemen met de ademhaling, pijn en vermoeidheid hebben longkankerpatiënten vaak ook andere lichamenlijke klachten. Het kan gaan om verminderde eetlust, smaakveranderingen, een droge mond, slikklachten, misselijkheid, verstopping of diarree.¹³⁷ Deze klachten kunnen leiden tot gewichtsverlies en een gevoel van algehele malaise. Ook kunnen patiënten problemen hebben met hun geheugen, concentratie en coördinatie.⁹⁰

In vergelijking met borstkankerpatiënten en gezonde personen hebben longkankerpatiënten vaker last van slaapproblemen.¹²⁴ Als men s nachts slecht slaapt, voelt men zich overdag vaak slaperig. Slaapstoornissen hebben een negatieve invloed op kwaliteit van leven.¹⁴⁴

Longkanker wordt vaak in een relatief vergevorderd stadium ontdekt.

Longkanker gaat gepaard met allerlei lichamenlijke klachten zoals vermoeidheid, pijn, ademhalingsproblemen en verminderde eetlust.

Ademhalingsproblemen leiden tot beperkingen in het dagelijks leven.

Longkankerpatiënten hebben in vergelijking met gezonde mensen een slechtere lichamenlijke conditie, zijn vaker vermoeid, hebben minder spierkracht en hebben vaker bloedarmoede.

3.3 Psychisch functioneren

De confrontatie met de diagnose longkanker is een uitermate stressvolle gebeurtenis. Depressieve gevoelens en gevoelens van angst, wanhoop en verdriet zijn normale reacties na het vernemen van de diagnose kanker. Patiënten krijgen een zware klap te verwerken en reageren vaak met somberheid, verslagenheid, wanhoop, woede en angst. De diagnose kanker roept schrikbeelden op van een lijdensweg en een pijnlijke dood. Ook vrezen patiënten lichamelijke aftakeling, verlies van zelfstandig functioneren en soms zijn ze bang door familie en vrienden in de steek gelaten te worden.¹⁰ De diagnose longkanker gaat echter ook gepaard met hoop. Hoop op een succesvolle behandeling en dat men de bijwerkingen goed zal doorstaan.¹⁶

Longkankerpatiënten hebben een hoog risico op psychosociale problemen. Een kwart van de patiënten maakt tijdens hun ziekte periodes met depressieve gevoelens door.²² Het is echter de vraag waar de grens ligt tussen enerzijds een normale reactie op de diagnose kanker met de daarbij horende psychische klachten als verdriet en anderzijds pathologische klachten. Van dit laatste is sprake als gevoelens van wanhoop en somberheid onverminderd aanhouden of zelfs toenemen. Dan kan sprake zijn van een psychiatrische aandoening. Ondanks de ernst van de ziekte longkanker komt echte psychiatrische problematiek verhoudingsgewijs weinig voor.^{55;91} Voor kankerpatiënten in het algemeen geldt dat de meeste patiënten in staat zijn emotioneel moeilijke momenten te boven te komen en een nieuw evenwicht te vinden.¹⁰

In deze paragraaf worden de onderzoeksresultaten met betrekking tot de meest voorkomende psychische klachten beschreven.

- *Onzekerheid en angst*

De diagnose longkanker gaat gepaard met veel onzekerheid. De periode waarin patiënten moeten wachten op de diagnose en de informatie of er een behandeling mogelijk is, wordt vaak als erg moeilijk ervaren.¹⁶ Rondom de diagnose is de emotionele spanning dan ook zeer hoog.⁹¹ Patiënten piekeren over de diagnose, de behandeling en het beoogde resultaat. Onzekerheid over wat ze te wachten staat leidt tot angst.¹⁶ Patiënten zijn ook bang en angstig voor eventuele uitzaaiingen.¹¹³ Naar schatting is er bij 1 op de 6 longkankerpatiënten sprake van angst.¹⁰⁶

Enkele weken na de diagnose maken longkankerpatiënten zich niet zozeer zorgen over hun lichamelijke situatie, maar vooral over de psychosociale aspecten van het leven. Men is bezorgd over de familie en het toekomstperspectief in relatie tot de ziekte.⁶⁴ Het krijgen van kanker is immers meer dan een ernstige ziekte alléén. Het leven van de patiënt wordt letterlijk en figuurlijk in gevaar gebracht en toekomstverwachtingen en bestaande zekerheden worden verstoord.¹⁰

Ook tijdens de maanden en jaren na de diagnose blijft de onzekerheid en angst bestaan. Er is naast de blijvende onzekerheid over de toekomst, onzekerheid of de behandeling goed aanslaat, welke bijwerkingen er zullen zijn en hoe de ziekte zal verlopen. Het grillige verloop

van de ziekte maakt dat patiënten heen en weer worden geslingerd tussen hoop en vrees.¹³⁸ Tevens is er onzekerheid over het einde van het leven en wanneer dit zal zijn. Een derde van de longkankerpatiënten geeft aan deze vooruitzichten als zeer stresserend te ervaren.¹³⁷ Angst en onzekerheid gaan dan ook ten koste van de kwaliteit van leven van patiënten.^{16;101}

- *Depressieve gevoelens*

Depressieve klachten kunnen soms het eerste symptoom van longkanker zijn waarmee patiënten zich melden bij de huisarts. De slechte prognose, het gebrek aan perspectief op genezing en het ontbreken van een effectieve behandeling werken het ontstaan van depressieve gevoelens (somberheid, lusteloosheid) in de hand.²² Depressieve klachten kunnen ook samenhangen met vermoeidheid, algehele malaise en progressie van de longkanker zoals uitzaaiingen in de hersenen. Een goede behandeling van lichamelijke klachten is essentieel voor het emotioneel welbevinden.¹¹²

Risicogroepen voor depressieve klachten zijn patiënten met een slechte prognose,⁶⁶ patiënten met veel lichamelijke klachten,⁶⁶ vrouwen² en alleenstaanden.² Ook het stigma rondom longkanker en de daarmee samenhangende schuldgevoelens en schaamte en de hieruit voortvloeiende sociale isolatie kunnen negatieve gevoelens veroorzaken.^{60;75}

De ernst van depressieve gevoelens kan uiteenlopen van hele milde klachten, die je gezien de situatie als normaal zou kunnen beschouwen, tot aan een psychiatrische stoornis zoals een chronische depressie.¹⁵ Uit verschillende onderzoeken blijkt dat 5 tot 44% van de longkankerpatiënten depressief is.^{3;106;110;113;118} In vergelijking met andere vormen van kanker ervaren longkankerpatiënten meer depressieve klachten.¹³¹ Depressieve klachten hebben een negatieve invloed op kwaliteit van leven.⁶²

- *Ontkenning en hoop*

De diagnose longkanker verandert op slag het hele levensperspectief. Het is niet verwonderlijk dat patiënten zich in de confrontatie met dit slechte nieuws proberen te beschermen. Een mogelijk beschermingsmechanisme is ontkenning van de ziekte of de gevolgen ervan. Door ontkenning, hetzij bewust of onbewust, worden de met de diagnose longkanker gepaard gaande angst, zorgen en andere negatieve gevoelens verlicht. Te sterke ontkenning heeft echter nadelen. De communicatie over de ziekte en de behandeling met de behandelaars kan moeilijk verlopen.¹⁵⁰ Zo kan het niet delen van de diagnose longkanker ertoe leiden dat vriendschappen stuk lopen.¹⁶ In vergelijking met darm- en prostaatankerpatiënten hebben longkankerpatiënten meer problemen met het praten over hun gevoelens.¹²⁰

Ontkenning kan op allerlei manieren tot uiting komen zoals uitstelgedrag waardoor patiënten pas laat met klachten naar de arts gaan, het niet spreken over de ziekte en de gevoelens hierover, en het weigeren van onderzoek en behandeling. Ook komt het voor dat niet de ziekte zelf, maar de betekenis en het toekomstperspectief worden ontkend, waardoor

patiënten bijvoorbeeld plannen maken die niet overeenkomen met de ernst en prognose van de ziekte.¹⁵⁰

Optimisme op herstel, hoop en wanhoop zijn gevoelens die naast elkaar kunnen bestaan. Patiënten hebben tijd nodig om te wennen aan de naderende dood en de gedachte afscheid te moeten nemen. Dit besef dringt vaak langzaam door, maar is wel sluimerend aanwezig. Het is een soort toestand van ~~w~~weten en niet weten. Patiënten kunnen hierdoor ook inconsistente uitspraken doen wat voor de naasten en hulpverleners verwarrend is. Hoop geeft mensen kracht en is daarmee een manier om met de situatie om te gaan. Soms is echter sprake van valse hoop en dan komt de acceptatie van de ziekte in het gedrang.^{134;135}

Ontkenning komt in verschillende gradaties voor. Een studie onder Nederlandse longkankerpatiënten toonde aan dat bij 86% van de patiënten een laag tot matig niveau van ontkenning voorkomt en dit eigenlijk een normaal verschijnsel is. Het is een onderdeel van het aanpassingsproces aan de diagnose longkanker en dient als zodanig als normale verwerking gerespecteerd te worden. Deze vorm van ontkenning heeft een gunstige invloed op de ervaren kwaliteit van leven.¹⁵⁴ Extreme ontkenning komt slechts bij 3% van de patiënten voor.¹⁵² Ontkenning lijkt vaker voor te komen bij oudere dan bij jongere kankerpatiënten.¹⁵¹ Bij longkankerpatiënten komt ontkenning vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. Patiënten die zich goed voelen en weinig klachten hebben zijn ook eerder geneigd het feit dat ze longkanker hebben te verdringen.¹⁵³

Niet alleen bij de patiënt kan sprake zijn van ontkenning, maar ook bij de naasten kan dit optreden.³⁵ Ontkenning van de ernst van de situatie door naasten kan leiden tot extra emotionele spanning bij de patiënt en het ervaren van een gebrek aan steun van de partner. De patiënt en de partner kunnen hierdoor van elkaar vervreemden.⁶

- *Schuldgevoelens en schaamte*

De diagnose longkanker heeft een negatieve lading en kan gepaard gaan met schuldgevoelens en schaamte. Uit een studie bij Zweedse longkankerpatiënten blijkt dat men zich vaak schaamt voor de diagnose longkanker.¹⁶ Het gaat dan niet zozeer om het feit dat men kanker heeft, maar meer om de vorm van kanker. Patiënten kunnen zich over allerlei zaken schuldig voelen. Patiënten die hebben gerookt voelen zich soms schuldig omdat ze hiermee het ontstaan van longkanker in de hand hebben gewerkt.^{47;85;122} Dit gevoel is heel specifiek voor de ziekte longkanker.³³ Patiënten kunnen zich ook schuldig voelen omdat ze te lang met hun klachten hebben rond gelopen in de hoop dat ze van voorbijgaande aard zouden zijn. Ook voelen mensen zich schuldig dat ze hun familie tot last zijn.⁷³ Ze zijn soms bang dat ook hun naasten erop aan worden gekeken dat zij longkanker hebben. Gevoelens van schaamte en schuld zijn negatieve emoties die kunnen leiden tot depressieve klachten. Schuldgevoelens en schaamte kunnen ook leiden tot een afname in sociale activiteiten.¹⁶

- *Overige klachten*

Het is niet verwonderlijk dat patiënten na de diagnose longkanker zich zorgen maken en piekeren. Deze bezorgdheid betreft vaak de directe naasten zoals de kinderen of ouders. Patiënten maken zich zorgen over hoe zij met het slechte nieuws zullen omgaan, hoe de ziekteperiode zal verlopen en hoe de toekomst er voor hun naasten uit zal zien. Patiënten zoeken daarbij naar een balans tussen de eigen behoefte aan steun en de mate waarin ze hun naasten hiermee willen belasten.¹⁶

De afhankelijkheid van de gezondheidszorg kan patiënten ook spanningen geven. Het gaat dan om bijvoorbeeld wachttijden, een gebrekkige informatievoorziening, gebrek aan afstemming en continuïteit, wisseling van artsen en verpleegkundigen en gebrek aan tijd van hulpverleners.^{20;137} Een kwart van de Amerikaanse patiënten zegt hier in het eerste jaar na de diagnose stress van te ondervinden.¹³⁷

De diagnose longkanker leidt tot veel onzekerheid, angst en emotionele spanning.

Longkankerpatiënten hebben een hoog risico op psychosociale problemen, maar echte psychiatrische problematiek komt weinig voor.

In vergelijking met andere vormen van kanker ervaren longkankerpatiënten meer depressieve klachten.

Ontkenning van de ziekte is een onderdeel van de normale verwerking van de diagnose longkanker.

Specifiek voor longkanker is de schaamte en het schuldgevoel in relatie tot roken.

3.4 Sociaal functioneren

Longkanker heeft ingrijpende gevolgen niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de partner, familieleden en anderen in het sociale netwerk van de patiënt. Het gehele leven staat in het teken van de longkanker en niets is meer zoals daarvoor. De verslechterde lichamelijke conditie heeft impact op de dagelijkse bezigheden. Patiënten kunnen vaak niet meer alles doen zoals ze dat gewend waren en moeten dingen uit handen geven. Dit leidt niet alleen tot een verandering in de taakverdeling binnen het gezin, maar kan ook gevolgen hebben voor de werksituatie en de vrijetijdsbesteding. Dit sociaal functioneren wordt door longkankerpatiënten wel als een belangrijk onderdeel van het leven gezien.¹⁰⁰

De diagnose longkanker kan de onderlinge relatie tussen mensen veranderen. Mensen uit de sociale omgeving zoals vrienden, bekenden en collega's zijn ook erg geschrokken van de diagnose. Patiënten hebben behoefte aan goede ondersteuning en medeleven van de mensen uit hun directe omgeving. Voor sommige mensen kan het echter moeilijk en bedreigend zijn om met een kankerpatiënt om te gaan.

In deze paragraaf worden de onderzoeksresultaten met betrekking tot de meest voorkomende problemen in sociaal functioneren beschreven.

- *Sociale steun*

Sociale steun bestaat uit een wisselwerking tussen mensen die tegemoet komt aan de behoefte van de longkankerpatiënt. Er zijn verschillende vormen van sociale steun. Emotionele ondersteuning bestaat uit genegenheid en een luisterend oor bieden. Bij instrumentele steun gaat het om praktische hulp of advies. De waardering en het gezelschap van anderen werken ook ondersteunend. Ook het geven van informatie is een vorm van steun.¹⁴² Meestal werkt sociale steun positief en ervaren patiënten hierdoor minder emotionele spanning.⁴⁶ De wisselwerking tussen mensen kan echter ook negatief uitpakken. Kort na de diagnose en eerste behandeling is de steun vanuit de omgeving vaak het grootst. In de loop der tijd neemt de aandacht van de sociale omgeving vaak weer af. Uit onderzoek blijkt dat longkankerpatiënten met een hulpeloze opstelling minder emotionele steun ontvangen.¹⁰⁷

Het hebben van een sociaal netwerk van familie en vrienden is een belangrijk bron van sociale steun. De partner heeft veelal een belangrijk rol in de ondersteuning^{104;160} en ook artsen en verpleegkundigen kunnen een bron van steun zijn. Een goede relatie houdt volgens patiënten in dat er behalve praktische ondersteuning ook ruimte is voor goede gesprekken die niet alleen over de ziekte gaan, maar ook aspecten van het leven waar mensen zich over verheugen. Emotionele steun zorgt ervoor dat patiënten zich niet geïsoleerd en verlaten voelen en bevordert het gevoel van eigenwaarde. Dit geeft vertrouwen voor het dagelijks leven. Patiënten zijn zich er van bewust dat ze hun sociale relaties niet moeten overbelasten.¹²⁵

- *Partnerrelatie*

Elf procent van de longkankerpatiënten geeft aan spanning in de relatie met de partner te ervaren.²³ Soms is er onbegrip bij de partner voor de klachten ten gevolge van de longkanker. De partners op hun beurt hebben het gevoel dat ze positief moeten zijn en de patiënt in bescherming moeten nemen. Dit kan leiden tot onderlinge verwijdering en vervreemding. Een ander aspect dat kan veranderen is de fysieke intimiteit en seksualiteit.⁶ Door de spanning die de ziekte met zich meebrengt ontstaan er soms ook conflicten over andere onderwerpen zoals het roken. Vooral als de patiënt na de diagnose blijft roken kan hierover discussie ontstaan.⁶

Ontkenning, vermijding en conflicten kunnen een open communicatie in de weg staan en van invloed zijn op de steunverlening door de partner. Het kan voor beide partijen moeilijk zijn om over de ziekte en hun zorgen te praten. Emotioneel beladen onderwerpen zoals de prognose, angst voor de dood en de begrafenis worden vermeden.^{6;35}

De diagnose longkanker kan echter ook leiden tot een verdieping van de partnerrelatie wanneer partners open met elkaar communiceren. Er is ruimte voor emotionele ondersteuning zoals het uitspreken van wederzijdse affectie, het ophalen van herinneringen en het bespreken van toekomstplannen.⁶ Een studie bij Amerikaanse longkankerpatiënten en hun partners toonde aan dat wanneer er vaker en meer open met elkaar over de wederzijdse

relatie werd gesproken, men ook beter in staat was zich aan de ziekte aan te passen. Hierdoor kreeg men het gevoel als partners samen, in verbondenheid als een team, de ziekte tegemoet te treden.⁵

Naarmate een patiënt meer klachten en beperkingen ervaart zal de relatie met de partner veranderen. De onderlinge rolverdeling moet aangepast worden en er vindt een herverdeling van taken plaats. Dit vergt aanpassing van beide kanten en kan leiden tot spanningen.^{6;7}

- *Familierelatie*

Uit een Amerikaanse en een Australische studie blijkt dat de meerderheid van de families problemen ervaart in de communicatie.^{138;161} Soms blijkt de longkankerpatiënt nauwelijks over de ziekte te praten en lijkt daarmee het onderwerp te vermijden. De achterliggende reden kan zijn dat het praten over longkanker angstgevoelens oproept en soms is het de boosheid waardoor mensen er niet over willen of kunnen praten. Praten over kanker kan ook moeilijk en deprimerend zijn. Het kan ongewenste emoties oproepen. Zo wil men in het bijzijn van de kinderen liever niet huilen. Een andere reden kan zijn dat familieleden niet willen of kunnen luisteren.¹⁶¹ Vrouwelijke longkankerpatiënten geven aan veel spanning in relatie tot de familie te ervaren.¹¹³

Het niet willen belasten van de ander kan patiënten en naasten ervan weerhouden hun gevoelens te delen. Men wil elkaar beschermen en niet blootstellen aan pijnlijke situaties, waaronder het praten over kanker. Ook non-verbale communicatie, zoals een geschrokken blik van de partner als de patiënt probeert het onderwerp aan de orde te stellen, kan hierbij een rol spelen. Soms zien patiënten dat anderen ongemakkelijk reageren als het woord kanker valt.¹⁶¹

Soms weerhoudt het geloof in positief denken mensen ervan hun werkelijke gedachten en gevoelens te uiten. Voorbeelden hiervan zijn het verzwijgen van bijwerkingen van de behandeling, het niet bespreken van het rookgedrag en de naderende dood. Het delen van emoties en zorgen wordt dan gezien als negatief denken.¹⁶¹ Het rookgedrag is vaak een beladen onderwerp en kan de relatie met naasten onder druk zetten.^{6;27;35} Zo geven patiënten aan spanning te ervaren wanneer hun familieleden doorgaan met roken.¹⁹

Er is weinig bekend over het effect van longkanker op de relatie met kinderen. Uit een kwalitatieve studie blijkt dat longkankerpatiënten met kinderen in de adolescentiefase meer probleemgedrag signaleren.³⁵

- *Sociale contacten*

De diagnose kanker brengt een verandering teweeg in de sociale contacten. Doordat longkanker in verband wordt gebracht met een ongezonde leefstijl zoals roken, heeft de diagnose een negatieve lading. Door dit stigma kan de omgang met vrienden ongemakkelijk worden.⁹⁶ In combinatie met schaamte en schuldgevoelens is het voor sommige Zweedse patiënten een reden om hun vrienden en kennissen niet te vertellen dat ze longkanker hebben.¹⁶ Het verzwijgen van de diagnose kan ertoe leiden dat patiënten het contact met

vrienden en kennis vermijden en zich terugtrekken.⁸⁹ Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid en isolatie.¹³⁷

Wanneer patiënten bekenden wel vertellen dat ze longkanker hebben, kunnen ze ook teleurgesteld worden in de reactie van anderen. Het komt voor dat bekenden waar ze voorheen een hechte relatie mee hadden nu meer op afstand zijn. Dit wordt vaak als een grote teleurstelling ervaren.³⁵

- *Zo normaal mogelijk willen leven*

Patiënten willen zo lang het kan een zo normaal mogelijk leven blijven leiden. Ze willen actief blijven en toekomstplannen maken.¹⁶ De ziekte geeft echter vaak allerlei beperkingen in het dagelijks functioneren waardoor bepaalde activiteiten niet meer mogelijk zijn zoals op vakantie gaan en autorijden.¹³⁷ Vrouwelijke patiënten zijn beperkt in het doen van het huishouden en van hun werk, wat leidt tot ontevredenheid met het niveau van functioneren.¹¹¹ Het verminderde werkvermogen heeft tot gevolg dat mensen minder interesse hebben om activiteiten te ondernemen.⁵⁵ Beperkingen in het dagelijks functioneren worden dan ook als zeer stresserend ervaren.¹³⁷

Longkankerpatiënten zijn van mening dat bij een normaal leven hoort dat anderen hen ook als normaal behandelen. Ze hopen erop dat anderen hen behandelen als de persoon die ze altijd waren. Vanuit deze gedachte willen ze anderen niet teveel met hun ziekte belasten. Lichamelijke klachten dienen dan bij voorkeur ook niet met het normaal dagelijks functioneren te interfereren.¹⁶

Een zo gewoon mogelijk leven leiden geeft patiënten het gevoel de situatie onder controle te hebben en dit geeft hen houvast.¹⁶ De mate waarin patiënten in staat zijn de ziekte te managen is van belang voor de ervaren kwaliteit van leven,⁴⁴ evenals het behoud van onafhankelijkheid en integriteit.¹⁶ Afhankelijkheid gaat ten koste van de autonomie en het sociaal functioneren en kan tot sociale isolatie leiden. Het niet meer zelf kunnen regelen van het dagelijks leven is vaak moeilijk te accepteren.¹⁶

- *Werk en financiën*

Er is weinig bekend over het effect van longkanker op het werk en de financiën van patiënten. Uit onderzoek blijkt dat slechts een klein deel van de patiënten (2 tot 8%) zich hier zorgen over maakt.^{55;137} Een mogelijke verklaring is dat materiële zaken, zoals geld, minder belangrijk zijn geworden en dat meer waarde wordt gehecht aan immateriële zaken zoals de familierelatie, het geloof en de hoop op overleving.^{28;35}

Uit een onderzoek in Engeland blijkt dat een deel van de longkankerpatiënten problemen heeft gehad bij het aanvragen van een uitkering omdat ze niet goed op de hoogte waren van de aanvraagprocedure. Door onduidelijke procedures en bureaucratie - hulpverleners hadden hier geen informatie over gegeven - waren sommige patiënten een uitkering misgelopen.²⁸ Deze resultaten gelden voor het in Engeland aanwezige sociale zekerheidsstelsel en zijn niet zonder meer te veralgemeniseren naar de Nederlandse situatie.

In het algemeen verrichten kankerpatiënten in vergelijking met de gemiddelde Nederlander minder vaak betaald werk.⁴¹ Het is aannemelijk dat dit ook voor longkankerpatiënten geldt gezien de lage arbeidsparticipatiegraad van bijvoorbeeld Finse longkankerpatiënten.¹³³ De leeftijd waarop longkanker meestal wordt gediagnosticeerd maakt dat een aanzienlijk deel van de patiënten niet meer actief is in het arbeidsproces.

- *Contact met lotgenoten*

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kan helpen om een moeilijke periode door te komen. Ook het krijgen van praktische informatie kan ondersteunend zijn. Voor sommigen is het contact met medepatiënten echter te confronterend en anderen hebben er geen behoefte aan. Belangrijk is dat de vraag om lotgenotencontact van de longkankerpatiënt zelf afkomstig is.¹²⁹

In vergelijking met andere vormen van kanker zijn er voor longkankerpatiënten nauwelijks gespreksgroepen.^{49;88;129} Mogelijk speelt hier de slechte prognose van longkanker een rol waardoor het moeilijk is voldoende deelnemers te krijgen. Het bijwonen van bijeenkomsten is door de veelal slechte lichamelijke conditie al snel te belastend. Vanwege de slechte prognose vallen deelnemers uit en dat is voor de overige patiënten heel confronterend. Voor patiënten die wel een goede prognose hebben is het samenzijn met lotgenoten met een slechte prognose belastend.³³

Niet alleen in Nederland maar ook in andere landen is de belangenbehartiging van longkankerpatiënten in vergelijking met andere vormen van kanker, zoals borstkanker, sterk achtergebleven.^{33;81} Uit interviews met maatschappelijk werkenden blijkt dat dit enerzijds te verklaren is uit het feit dat er qua aantallen heel weinig overlevenden zijn. Ook heeft een ziekte als borstkanker in vergelijking met longkanker meer mogelijkheden wat betreft informatievoorziening en ondersteuning. Anderzijds zijn er in de maatschappij geen andere groeperingen die zich sterk maken voor de positie van longkankerpatiënten en ook de media besteedt nauwelijks aandacht aan longkanker. Dit komt mogelijk door het stigma dat longkanker oproept; patiënten zouden de ziekte aan zich zelf te wijten hebben.³³ De aandacht die er in de media is heeft vaak een negatieve lading en richt zich op het verband tussen longkanker en roken.⁸¹ Maatschappelijk gezien roept longkanker minder snel sympathie op dan bijvoorbeeld borstkanker.³³

De maatschappelijk werkenden³³ geven aan dat het rookgedrag van invloed kan zijn op de houding van longkankerpatiënten ten opzichte van gespreksgroepen en lotgenotencontact. Patiënten die nog steeds roken voelen zich daar vaak schuldig over en dat kan een barrière voor lotgenotencontact zijn. Het kan voor deze patiënten ook belastend zijn wanneer patiënten die nooit gerookt hebben daar negatieve emoties over uiten. Een andere vorm van lotgenotencontact zoals het buddysysteem, waarbij patiënten aan elkaar gekoppeld worden, werkt volgens de maatschappelijk werkenden niet vanwege de slechte overleving.

- *Stigma van longkanker*

Het feit dat roken een belangrijke veroorzaker is van longkanker en daarmee is te voorkomen, draagt bij aan het stigma rondom longkanker.^{58;80;105} Enkele decennia geleden werd roken als normaal beschouwd. Nu zijn echter de risico's van roken beter bekend.²⁷ Deze kennis heeft ertoe geleid dat we anders zijn gaan denken over roken. Roken is niet meer alleen een individuele keuze, maar ook een maatschappelijke kwestie. Dit blijkt uit de verandering in wetgeving (rookverbod), de discussie over het risico van meer roken en de kosten voor de gezondheidszorg.

De ziekte longkanker wordt toegerekend aan het risicogedrag van de patiënt zelf (eigen schuld), waarbij ouderen met longkanker minder schuldig worden bevonden aan hun ziekte.²⁷ Uit het oog verloren wordt dat ook genetische en omgevingsfactoren van invloed zijn op het ontstaan van longkanker. Ook mensen die nooit hebben gerookt kunnen longkanker krijgen.¹⁰⁵ Voor patiënten die nooit hebben gerookt is het confronterend wanneer anderen zonder meer aannemen dat ze wel gerookt hebben.³⁷

Het stigma van longkanker heeft gevolgen voor hoe anderen, ook hulpverleners, omgaan met de patiënt. Soms vermijden familieleden, vrienden en bekenden het contact. Dit gaat ten koste van de sociale interactie met familie en vrienden en kan ertoe leiden dat longkankerpatiënten minder snel hulp of steun zoeken.²⁷ Het principe van *blame-the-victim* leidt tot sociale isolatie, depressie en angst met een slechtere kwaliteit van leven tot gevolg.^{37;56} In vergelijking met borst- en prostaatkankerpatiënten ervaren longkankerpatiënten meer aan kanker gerelateerd stigma.⁸⁵

Roken is een belangrijke veroorzaker van longkanker en draagt bij aan het stigma in de maatschappij.

Longkankerpatiënten ervaren in vergelijking met borst- en prostaatkankerpatiënten meer aan kanker gerelateerd stigma; dit leidt tot een slechtere kwaliteit van leven.

Rondom de diagnose is de steun vanuit de omgeving het grootst, maar deze neemt daarna af.

Longkanker leidt tot veranderingen in de partnerrelatie en dat geeft spanningen.

Longkanker kan tot communicatieproblemen met familieleden leiden.

Longkankerpatiënten lopen risico op afhankelijkheid, eenzaamheid en isolatie.

Mogelijkheden voor lotgenotencontact en de belangenbehartiging van longkankerpatiënten zijn in vergelijking met andere vormen van kanker achtergebleven.

3.5 Spiritualiteit

De confrontatie met de diagnose longkanker, het mogelijk lijden en de naderende dood leidt tot een zoeken naar de betekenis van dit alles.⁹⁶ Daarbij spelen negatieve gevoelens waaronder angst, frustratie en wanhoop een rol. Patiënten vinden soms het leven niet meer de moeite waard en voelen zich eenzaam. Ze ervaren een gebrek aan steun, hebben het

gevoel nutteloos te zijn, hebben een gebrek aan (zelf)vertrouwen en dreigen de controle over hun ziekte en de gevolgen te verliezen. Een veelvoorkomende vraag is ook het ~~wa~~ waarom van de diagnose longkanker.⁹⁵

Spiritualiteit heeft te maken met de zingeving van het bestaan, de betekenis van het leven en de vraag hoe het eigen lot past in een groter geheel. Uit interviews met longkankerpatiënten blijkt dat zij behoefte hebben aan spiritualiteit om hun ziekte een plaats te geven.⁹⁵ Men spreekt over een gevoel van innerlijke rust en waardigheid, het hebben van hoop, doelen en ambities, het gevoel gewaardeerd te worden en een plaats in de maatschappij te hebben. Een open communicatie is ook een aspect van spiritualiteit evenals het omgaan met en het delen van emoties. Spiritueel welbevinden heeft ook te maken met geloofsbeleving en een betekenis aan de ziekte kunnen geven.⁹⁵

Een studie bij Nederlandse longkankerpatiënten bracht in kaart welke levensgebieden zij als het meest belangrijk beschouwen. Hieruit bleek dat de familie, zoals de partner, kinderen en kleinkinderen, het meest belangrijke levensgebied is. De eigen gezondheid komt op de tweede plaats, gevolgd door vrijetijdsbesteding. Werk, financiën en autonomie worden als minder belangrijk beschouwd.¹⁵⁵

Er zijn maar weinig studies verricht naar spiritualiteit. Uit een recente studie blijkt dat longkankerpatiënten in vergelijking met darmkankerpatiënten minder zingeving en berusting ervaren.³² Vrouwen hebben in vergelijking met mannen een meer spirituele houding.

Longkankerpatiënten ervaren in vergelijking met darmkankerpatiënten minder zingeving en berusting.

3.6 Conclusie

Longkankerpatiënten hebben veel lichamelijke klachten waaronder ademhalingsproblemen, pijn en vermoeidheid. Deze klachten kunnen veel ongemak bezorgen en beperkingen in het dagelijks leven geven. Daarnaast is er nog de angst en onzekerheid over het verloop van de ziekte en de prognose. Andere emotionele klachten zijn boosheid, negatieve gedachten, piekeren en depressieve gevoelens. Rookgedrag kan leiden tot schaamte en schuldgevoel. Longkanker beïnvloedt ook de sociale relaties waaronder de partnerrelatie, het contact met familieleden en vrienden. De mate waarin patiënten deze klachten ondervinden verschilt per individu. Gemiddeld genomen veroorzaken de lichamelijke klachten de meeste last.

4 Behandelfase

Dit hoofdstuk beschrijft aspecten van kwaliteit van leven in de behandelfase. Na een inleidende paragraaf wordt in paragraaf 4.2 het lichamelijk functioneren bij chirurgie, chemotherapie en radiotherapie beschreven. Achtereenvolgens wordt het psychisch functioneren (paragraaf 4.3) en het sociaal functioneren (paragraaf 4.4) van longkankerpatiënten tijdens de behandeling beschreven. In paragraaf 4.5 en 4.6 volgen respectievelijk de dimensie spiritualiteit en de conclusie.

4.1 Inleiding

Wanneer de diagnose longkanker is gesteld, bepaalt de longarts na multidisciplinair overleg en in samenspraak met de patiënt het behandelplan. Patiënten met longkanker komen voornamelijk in aanraking met verschillende vormen van ziekenhuiszorg. De longarts, (thorax)chirurg en radiotherapeut zijn de belangrijkste zorgaanbieders.¹⁴³ Voor de operatieve behandeling (chirurgie) van longkankerpatiënten is een ziekenhuisopname noodzakelijk. Chemotherapie en radiotherapie vinden veelal poliklinisch plaats tenzij er een specifieke indicatie is voor een kortdurende ziekenhuisopname. De gemiddelde opnameduur voor longkanker is tussen 1995 en 2007 met ruim 5 dagen afgenomen.¹⁴³ Net als bij andere vormen van kanker is ook longkanker veranderd van een ziekenhuisziekte in een thuisziekte.¹⁴¹

De behandeling van longkanker wordt bepaald door het type longkanker (kleincellig, niet-kleincellig), het stadium van de ziekte (uitzaaiingen) en de algehele lichamelijke conditie. De behandeling is curatief van opzet als het ten doel heeft genezing te bereiken. Bij een palliatieve behandeling is geen genezing meer mogelijk en is het doel de ziekte af te remmen en/of klachten te verminderen. Een adjuvante behandeling is een aanvullende behandeling om eventueel niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden en daarmee de kans op (ziektevrije) overleving te vergroten. Omdat longkanker vaak in een laat stadium wordt ontdekt, is de behandeling meestal palliatief van aard. Bij kleincellige longkanker geeft chemotherapie dan de beste resultaten. Bij niet-kleincellige longkanker geeft een operatieve behandeling de beste resultaten.¹⁴⁷

De keuze om een behandeling te ondergaan is vaak gebaseerd op een weging van winst, in termen van overleving enerzijds, en verlies van kwaliteit van leven door bijvoorbeeld bijwerkingen anderzijds. De meningen van patiënten hierover kunnen verschillen, waarbij patiënten de kwaliteit van leven ondergeschikt kunnen beschouwen aan de duur van overleving en omgekeerd.¹³⁸ Als patiënten horen dat ze longkanker hebben is hun tijd beperkt. Levensverlenging kan van belang zijn voor de afronding van het leven. Patiënten met uitgezaaide longkanker geven aan eigenlijk geen keus te hebben en dat stoppen van de behandeling geen optie is. Zo lang er een behandeling mogelijk is houden patiënten hoop.^{87;135}

De behandeling van longkanker, die kan bestaan uit een combinatie van verschillende behandelingsvormen, gaat vaak gepaard met allerlei bijwerkingen. In dit hoofdstuk worden onderzoeksresultaten met betrekking tot de verschillende vormen van behandeling beschreven.

4.2 Lichamelijk functioneren

4.2.1 Chirurgie

Een longoperatie is een ingrijpende behandeling. De studies bij longkankerpatiënten die een operatie hebben ondergaan laten tegenstrijdige resultaten zien wat betreft de impact op het lichamelijk functioneren en kwaliteit van leven.⁹ De soort en de mate van klachten kunnen per type operatie verschillen. Zo geeft de verwijdering van de gehele long meer lichamelijke klachten en beperkingen dan de verwijdering van één longkwab.^{8;119;121}

Voorafgaand aan de operatie hebben longkankerpatiënten vaak al een slechtere lichamelijke conditie.⁵⁹ Na de operatie volgt een herstelperiode van enkele maanden. Een aantal studies beschrijft dat patiënten een half jaar en zelfs één jaar na de operatie nog steeds lichamelijke klachten hebben, zoals pijn en kortademigheid, en dat ze beperkt zijn in het lichamelijk functioneren.^{59;72;121;162} Ook vermoeidheid is een veel voorkomende klacht.³⁴ Andere studies vinden echter een half jaar na de operatie wel een verbetering in kwaliteit van leven.^{40;158}

Een longoperatie kan blijvende gevolgen hebben. Zo hebben geopereerde longkankerpatiënten in vergelijking met leeftijdsgenoten een lagere kwaliteit van leven.^{69;92} Uit vergelijking van vragenlijstcores van longkankerpatiënten met normgegevens blijkt dat patiënten een slechtere kwaliteit van leven ervaren.⁹⁷ Zo zijn er beperkingen in het lichamelijk functioneren, werk en huishoudelijk werk.¹⁶² Vrouwen met longkanker lopen meer risico op verminderde kwaliteit van leven.⁶⁹ Uit een andere studie blijkt echter dat vrouwen wat betreft het lichamelijk functioneren een vergelijkbare kwaliteit van leven hebben als leeftijdsgenoten.¹¹⁴ De leeftijd van patiënten lijkt geen effect te hebben.²⁶

4.2.2 Chemotherapie

De behandeling met chemotherapie roept vaak een schrikbeeld op van misselijkheid, braken en haaruitval. Doordat de chemotherapie behalve de kankercellen ook de gezonde cellen aantast, kunnen er allerlei bijwerkingen ontstaan zoals smaakveranderingen, verminderde eetlust, misselijkheid, braken en vermoeidheid.³⁰ Vermoeidheid is één van de meest voorkomende klachten⁶⁸ en heeft een negatieve impact op het dagelijks leven.⁸⁷ Vermoeidheid en inactiviteit nemen in de loop van de chemotherapie meestal toe.³⁰ Ook andere klachten zoals slaapstoornissen kunnen voorkomen.²⁹ De meeste klachten zijn tijdelijk en nemen na beëindiging van de chemotherapie weer af. Bij enkele vormen van chemotherapie kunnen bepaalde klachten blijvend zijn zoals neuropathie (zenuwpijn) en

gehoorverlies.¹⁷ De eerste chemokuur wordt vaak als zeer spannend ervaren. Deze spanning neemt meestal af naarmate er meer behandelingen zijn gegeven.³⁰

Uit interviews met longkankerpatiënten blijkt dat ze vaak bezorgd zijn over de veranderingen in het lichamelijk functioneren en de veranderingen in hun uiterlijk ten gevolge van de chemotherapie. Ze beschrijven hun lichaam als een soort barometer waaraan goed is af te lezen hoe het met ze gaat. Haarverlies ervaren ze als het meest zichtbare teken van het feit dat ze kanker hebben en hier voor behandeld worden.⁸⁷

Ondanks deze bijwerkingen kan een behandeling met chemotherapie toch een verbetering in kwaliteit van leven geven.²⁵ Uit interviews met Nederlandse kankerpatiënten blijkt ook dat tijdens de periode van chemotherapie de kwaliteit van leven toeneemt, dit in tegenstelling tot wat je verwacht op grond van de bijwerkingen die met de chemotherapie gepaard gaan. Een mogelijke verklaring is dat patiënten hun beoordeling en waardering van de kwaliteit van leven aanpassen. Patiënten blijken zich in de loop van de behandeling meer te gaan richten op positieve zaken in plaats van zich te richten op de problemen en de zorgen die ze hebben.¹⁵⁵

4.2.3 Radiotherapie

Radiotherapie (bestraling) kan een onderdeel van een curatieve behandeling zijn, maar is bij longkanker meestal palliatief. Het geeft vaak een goede palliatie van symptomen.⁷⁹

Radiotherapie heeft niet alleen invloed op de kankercellen, maar ook op de gezonde cellen die in het bestraalde gebied liggen. Bij bestraling van de longen kunnen klachten als een zere keel, pijn bij het slikken en een branderig gevoel achter het borstbeen voorkomen. Ook kan er een huidreactie zijn (verkleuring). Bestraling van andere delen van het lichaam vanwege uitzaaiingen geeft ook andere bijwerkingen. Zo kan bestraling van de hersenen leiden tot geheugenproblemen, verminderde concentratie, zenuwpijnen (prikkeling, tinteling) en een afwijkend looppatroon.¹¹⁸ Radiotherapie is daarnaast ook van invloed op de algehele lichamelijke conditie die zich vaak uit in vermoeidheid. De meeste van deze klachten verdwijnen nadat de behandeling is afgerond. Sommige patiënten blijven zich echter moe voelen.

Vrijwel iedere patiënt die wordt bestraald heeft last van vermoeidheid.³⁴ De vermoeidheid begint meestal in de tweede week en is het hevigst in de laatste week van de bestraling. Daarna nemen de klachten geleidelijk weer af. De intensiteit van de klachten kan variëren van milde vermoeidheid tot extreme vermoeidheid en uitputting.¹⁸ Uit een studie bij Nederlandse longkankerpatiënten blijkt dat ze geneigd zijn een gunstiger beeld te schetsen van hun energieniveau dan in werkelijkheid het geval is. Pas bij goed doorvragen geven patiënten aan dat ze toch wel vermoeid zijn.¹⁵⁶ Radiotherapie geeft in vergelijking met chemotherapie en de operatieve behandeling van longkanker meer vermoeidheidsklachten. Vermoeidheid heeft een negatieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven.³⁹ De kwaliteit van leven neemt gedurende de periode van bestraling af, maar herstelt zich daarna weer.⁷⁰

In vergelijking met andere vormen van kanker hebben longkankerpatiënten die bestraald worden meer pijnklachten.⁵¹

Behandeling van longkanker vindt meestal poliklinisch plaats.

Een longoperatie is een ingrijpende behandeling met mogelijke lange termijn gevolgen.

Geopereerde longkankerpatiënten hebben in vergelijking met leeftijdsgenoten een lagere kwaliteit van leven.

Vermoeidheid is een veelvoorkomende bijwerking van chemotherapie en radiotherapie.

De behandeling van longkanker leidt tot veranderingen in het uiterlijk.

Ondanks de bijwerkingen kan de behandeling van kanker tot een betere kwaliteit van leven leiden.

4.3 Psychisch functioneren

In vergelijking met het effect van de behandeling van longkanker op de lichamelijke gezondheid is maar weinig bekend over het psychisch functioneren van patiënten tijdens deze behandeling. Het is aannemelijk dat de psychische klachten zoals die in het vorige hoofdstuk zijn beschreven (paragraaf 3.3) ook tijdens de behandeling voorkomen.

Angst en onzekerheid blijven een rol spelen. Zo zijn patiënten die palliatief worden behandeld bang dat de ziekte zich nog verder gaat verspreiden.⁸⁷ Ook komen depressieve gevoelens voor.¹⁴⁰ Patiënten die na een operatie een gebrek aan sociale steun ervaren hebben meer depressieve klachten.¹³⁹ Voor sommige patiënten is het leven niet meer leefbaar en leeft de wens om te overlijden.⁴ Sommige patiënten hebben het gevoel door de behandeling hun eigen identiteit te verliezen en daarvoor in de plaats de identiteit van een kankerpatiënt terug te krijgen. Dit heeft een negatief effect op het zelfbeeld van patiënten.^{87;138}

Een bijzondere vermelding waard is een Nederlandse studie naar de hoop en het (valse) optimisme van longkankerpatiënten.^{134;135} Daaruit blijkt dat na het slechte nieuws van de diagnose longkanker de arts tijdens het gesprek al snel overschakelt naar de mogelijkheden van behandeling. Voor de patiënt is het bezig zijn met de behandeling iets doen aan het angstaanjagende ziekteproces. Hiermee overheerst het perspectief op korte termijn en hoeft aan het langetermijnperspectief, namelijk de ongeneeslijkheid van de ziekte, niet meer te worden gedacht. Het feit dat er wat gebeurt aan de longkanker heeft vaak een rustgevende werking op de gemoedstoestand van patiënten.

Patiënten met kleincellige longkanker krijgen meestal chemotherapie omdat deze vorm van longkanker snel is uitgezaaid. Deze behandeling kan een goed effect hebben, zelfs zodanig dat op de röntgenfoto's geen afwijkingen meer te zien zijn. Dit nieuws is reden tot optimisme en hoop. De arts weet echter uit ervaring dat de longkanker terug zal komen en hoopt met de chemotherapie de ziektevrije periode te verlengen. Bij patiënten is er in deze situatie dus sprake van vals optimisme die deels in stand wordt gehouden door de manier van

communicatie met de arts. De longkankerpatiënt en de arts spelen hier beide een rol in. Beide zijn bang voor de confrontatie met de medische waarheid en de confrontatie met elkaar. De arts wil het doodvonnis wel maar ook niet vertellen, en de patiënt wil het wel maar ook niet weten.¹³⁴⁻¹³⁶

De behandeling leidt tot de identiteit van kankerpatiënten verlies van de eigen identiteit. Doordat tijdens de voorlichting over chemotherapie weinig aandacht besteed wordt aan het langetermijnperspectief (prognose) is sprake van (vals) optimisme bij patiënten. Angst, onzekerheid en depressieve gevoelens spelen ook in de behandelfase een rol.

4.4 Sociaal functioneren

De behandeling van longkanker gaat vaak ten koste van het sociaal functioneren van patiënten.⁷⁷ Het leven staat in het teken van bijwerkingen, ziekenhuisbezoek en het wachten op uitslagen van onderzoeken. Hierdoor komen patiënten mogelijk niet toe aan zaken die ze nog willen regelen zoals praktische zaken of het herstellen van slechte familierelaties. Het volgen van een behandeling kan op deze manier ten koste gaan van de kwaliteit van leven.⁹⁶

Door de behandeling moeten patiënten hun plannen bijstellen en allerlei activiteiten (tijdelijk) opgeven. Verlies is dan ook een centraal thema. Het gaat niet alleen om verlies van de rol in het gezinsleven, maar mogelijk ook om het verlies van vriendschappen of werk.^{87;138} Patiënten kunnen zich hierdoor nutteloos en afhankelijk voelen. Goed bedoelende familieleden kunnen dit versterken door patiënten teveel te beschermen en zaken uit handen te nemen.⁹⁶ Deze verliezen hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven.^{87;138} Patiënten willen ondanks de behandeling het leven juist zo normaal mogelijk door laten gaan.⁸⁷

Er is één studie die specifiek de werkhervatting onderzocht bij patiënten die chemotherapie hadden ondergaan. Daaruit bleek dat 73% niet weer naar het werk terugkeerde. Een vergevorderd stadium van de ziekte en lichamelijk inspannend werk waren factoren die de werkhervatting belemmerden. Leeftijd en geslacht speelden geen rol.¹³

Tijdens de behandeling kan lotgenotencontact waardevol zijn. Patiënten kunnen ervaringen uitwisselen, bijvoorbeeld over bijwerkingen van de chemotherapie en hoe hier mee om te gaan. Een keerzijde van contact met patiënten in dezelfde situatie is de confrontatie met het overlijden van medepatiënten.⁸⁷

Tijdens de behandelfase zijn patiënten beperkt in hun sociale activiteiten. Patiënten verliezen allerlei activiteiten, taken en rollen; dit kan leiden tot een gevoel van nutteloosheid. De meerderheid van de werkende longkankerpatiënten keren niet terug naar het werk.

4.5 Spiritualiteit

In de literatuur zijn geen studies gevonden die resultaten beschrijven met betrekking tot spiritualiteit in de behandel fase.

4.6 Conclusie

De meeste studies zijn gericht op het lichamelijk functioneren in relatie tot een bepaald type behandeling. Er is minder bekend over het psychisch en sociaal functioneren in de behandel fase. De behandeling van longkanker is belastend voor de patiënt en kan leiden tot bijwerkingen en beperkingen in het dagelijks functioneren. Veelal zijn bijwerkingen die direct aan de behandeling gerelateerd kunnen worden van voorbijgaande aard. Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht. De behandeling leidt tot de identiteit van kankerpatiënten verlies van de eigen identiteit. Dit wordt nog versterkt door het verlies van allerlei sociale activiteiten. Negatieve emoties zoals angst, onzekerheid en depressieve gevoelens spelen ook een rol. De behandeling kan echter een goede verlichting van de symptomen geven en daarmee tot een betere kwaliteit van leven leiden.

5 Ziektevrije fase en overleving

In dit hoofdstuk staat de periode na beëindiging van de behandeling centraal. Na de inleiding wordt in paragraaf 5.2 het lichamenlijk functioneren beschreven en in paragraaf 5.3 het psychisch functioneren. Paragraaf 5.4. gaat in op het sociaal functioneren. Spirituele aspecten in de ziektevrije fase en fase van overleving komen in paragraaf 5.5 aan bod. In paragraaf 5.6 volgt de conclusie.

5.1 Inleiding

Wanneer de behandeling is afgerond staan patiënten voor de opgave om het normale leven weer op te pakken. Veel patiënten worstelen hiermee en vinden het moeilijk om te leven met de gevolgen van longkanker en de behandeling. Behalve de nieuwe identiteit als longkankerpatiënt speelt hierbij ook het veranderde uiterlijk een rol.⁹⁶

De kwaliteit van leven lijkt vooral bepaald te worden door het lichamenlijk functioneren en de dagelijkse activiteiten die mogelijk zijn.^{11;71} Op langere termijn na het beëindigen van de behandeling kunnen patiënten nog steeds hinder ondervinden van lichamenlijke klachten zoals pijn en vermoeidheid, waardoor men beperkingen in het dagelijks leven ervaart. Hoewel psychologische klachten minder op de voorgrond staan ervaren patiënten nog steeds angst.¹¹ De helft van de patiënten heeft problemen ten aanzien van werk; maar slechts 20% van de patiënten ondervindt hier daadwerkelijke veel last van. Het vóórkomen van problemen of klachten hoeft dus niet direct te betekenen dat patiënten er ook heel veel last van ondervinden.¹¹

Er is weinig onderzoek gedaan naar overlevende van longkanker.^{93;118} Studies bij overlevende van longkanker betreffen meestal de met succes geopereerde patiënten. Dit is namelijk de groep longkankerpatiënten met de beste overlevingskansen.¹¹⁸

5.2 Lichamenlijk functioneren

Overlevende kunnen nog steeds lichamenlijke klachten hebben als gevolg van de longkanker. Zo kunnen problemen met de ademhaling (dyspnoe) het sociaal functioneren belemmeren.⁵⁰ Lichamenlijk klachten kunnen daarmee ook op langere termijn na de diagnose de kwaliteit van leven aantasten.¹¹⁵ Het is van belang dat patiënten ondanks deze klachten toch lichamenlijk actief blijven. Lichamenlijke activiteit heeft een positieve werking op de ervaren kwaliteit van leven op verschillende terreinen (lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel).^{31;38} Dit betekent dat in de nazorg voor longkankerpatiënten aandacht besteed moet worden aan het lichamenlijke herstel (revalidatie) van patiënten.

Vergelijking van vragenlijstcores van longkankerpatiënten met normgegevens van een heterogene groep kankerpatiënten geeft aan dat longkankerpatiënten een lager niveau van lichamenlijk functioneren hebben.¹¹⁶ In vergelijking met overlevende van darm- en

prostaatcancer hebben overlevende van longcancer meer problemen met hun concentratie en het geheugen. Tevens ondervinden ze meer beperkingen in seksueel functioneren.¹²⁰

5.3 Psychisch functioneren

Ondanks succesvolle behandeling kunnen patiënten nog steeds psychische klachten ondervinden. Zo zijn ze vaak bang voor terugkeer van de longcancer.^{116;120} Naar schatting heeft een kwart van de overlevende van longcancer depressieve klachten.¹¹⁶ Dit gaat ten koste van de ervaren kwaliteit van leven. De ziekte longcancer heeft niet alleen negatieve gevolgen, maar kan ook positieve gevolgen hebben. De confrontatie met kanker kan een aanzet zijn tot positieve veranderingen.¹¹⁶ Sander Simons (2009) schrijft in het boek *Wegwijs in longcancer* dat hij door de nare diagnose toch ook heel veel positieve dingen heeft beleefd zoals een intensiever contact met zijn omgeving.

In vergelijking met overlevende van darm- en prostaatcancer hebben overlevende van longcancer iets meer psychische klachten.¹²⁰ Vergelijking van vragenlijstcores van longcancerpatiënten met normgegevens van een heterogene groep kankerpatiënten toont echter aan dat longcancerpatiënten een zelfde niveau van psychisch functioneren hebben.¹¹⁶

5.4 Sociaal functioneren

Er is weinig bekend over het sociaal functioneren op lange termijn na longcancer. De impact van longcancer op relaties en werk is slechts in een enkele studie onderzocht.¹¹⁸ In vergelijking met overlevende van darm- en prostaatcancer hebben overlevende van longcancer vaker problemen in de partnerrelatie en tevens problemen in seksueel functioneren. Ook ervaren longcancerpatiënten meer problemen ten aanzien van de dagelijkse activiteiten en werk.¹²⁰

5.5 Spiritualiteit

Ook over het spiritueel functioneren op lange termijn na longcancer is weinig bekend. Ten aanzien van de zingeving van het bestaan blijkt uit één studie dat wanneer de behandeling is afgerond getwijfeld wordt aan het gevoel van eigenwaarde en de eigen betekenis in het leven van anderen.⁹⁶

Tijdens de ziektevrije periode en fase van overleving hebben longcancerpatiënten nog steeds beperkingen in het lichamelijk functioneren.

Longcancerpatiënten hebben in vergelijking met andere kankerpatiënten meer lichamelijke beperkingen en ervaren meer problemen in de partnerrelatie en bij de dagelijkse activiteiten, waaronder werk.

5.6 Conclusie

In vergelijking met de diagnose- en behandelfase is relatief weinig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten in de ziektevrije periode en fase van overleving. De resultaten wijzen uit dat patiënten ook na de behandeling en/of op lange termijn na de diagnose longkanker beperkingen hebben in het functioneren. Deze lijken vooral van lichamelijke aard te zijn. Er is onduidelijkheid over de mate van psychische klachten in een fase waarin nog steeds onzekerheid bestaat over het verdere beloop van de ziekte. Patiënten staan voor de opgave het normale leven weer te hervatten, maar hoeveel problemen zij hierbij ervaren is onbekend.

6 Palliatieve fase

Dit hoofdstuk gaat in op kwaliteit van leven in de palliatieve fase bij longkanker. Het lichamelijk functioneren (paragraaf 6.2), het psychisch functioneren (paragraaf 6.3), het sociaal functioneren (paragraaf 6.4) en spirituele aspecten (paragraaf 6.5) worden achtereenvolgens beschreven. In paragraaf 6.6 volgt de conclusie.

6.1 Inleiding

Bij een deel van de patiënten is bij de diagnose longkanker al duidelijk dat genezing niet meer mogelijk is. De medische behandeling en psychosociale zorg staan dan in het teken van verlichting van de klachten. Omdat medisch gezien geen genezing meer mogelijkheid is, is het belangrijkste doel in deze fase het optimaliseren van de kwaliteit van leven. De duur van de palliatieve fase kan uiteenlopen van enkele weken tot enkele jaren.

6.2 Lichamelijk functioneren

Kenmerkend voor de palliatieve fase is een verergering van lichamelijke klachten, zoals die reeds in hoofdstuk 3 zijn beschreven. Vermoeidheid en malaise hebben een grote impact op het dagelijks leven en kunnen patiënten daardoor veel ongemak bezorgen. Vermoeidheid hangt samen met kortademigheid tijdens het lopen en verminderde eetlust, en leidt tot depressie.⁹⁹ Ook minder ernstige vermoeidheidsklachten kunnen als zeer verstorend worden ervaren en leiden tot belemmeringen in het dagelijks functioneren.²⁰ In de laatste fase van het leven is pijn een veelvoorkomende klacht.¹³⁷

6.3 Psychisch functioneren

Verdriet en terneergeslagenheid zijn veelvoorkomende reacties op de lichamelijke achteruitgang en de dreiging van de dood. Er is angst voor pijn, het verlies van waardigheid, afhankelijkheid en angst de naasten tot last te zijn in de laatste fase van het leven. Dit kan leiden tot gevoelens van eenzaamheid en moedeloosheid. Patiënten worden heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop en ze proberen positief te blijven ondanks het besef van de naderende dood. Daarnaast zijn er veel soorten van te verwerken verlies. De lichamelijke functies en de zelfredzaamheid moeten opgegeven worden. Zelfs de meest dierbare personen zal de patiënt moeten loslaten en verliezen, en dit wordt als erg moeilijk ervaren. Het gaat uiteindelijk om het meest existentiële verlies dat denkbaar is, het verlies van het leven zelf.^{16;96;157}

Hoop speelt een rol bij de besluitvorming rondom een eventuele behandeling in de palliatieve fase. Patiënten hechten enerzijds veel waarde aan de kwaliteit van leven, maar anderzijds ook aan mogelijke verlenging van het leven zodat meer tijd met de familie

doorgebracht kan worden.⁴³ Er is ook hoop om in de gegeven tijd nog van het leven te genieten en niet teveel spanning en verdriet te hebben.¹⁶ De hoop en verwachtingen die patiënten hebben ten aanzien van palliatieve behandeling kunnen erg verschillen en maakt dat sommige patiënten alles willen proberen.⁴³ Door een sterke focus op de behandeling komt de acceptatie van de ziekte in het gedrang en kan sprake zijn van ~~v~~alse hoop (zie ook paragraaf 4.3).^{134;135}

Sommige patiënten zijn in staat open met hun naasten over de naderende dood te praten. Het kan gaan over angst voor de dood maar ook over praktische zaken zoals de begrafenis. Patiënten maken zich zorgen over de nabije toekomst, of er nog genoeg tijd is om bepaalde dingen te doen en te regelen, men is immers nog niet klaar met het leven. En of er genoeg tijd is om afscheid te nemen van het leven. Andere patiënten verwoorden gedachten aan de dood liever niet en denken dat er nog genoeg tijd is om zich aan de situatie aan te passen.¹⁶ Op de vraag wat onder een goede dood wordt verstaan antwoorden longkankerpatiënten dat deze gedurende de slaap, zonder pijn en snel zou moeten intreden en vooral vredig zou moeten verlopen.⁶⁷

6.4 Sociaal functioneren

Longkankerpatiënten geven aan dat sociale steun van de directe familie van wezenlijk belang is. Het kunnen praten over de situatie en de gevoelens kunnen delen is een belangrijke bron van emotionele steun. Echter, niet alles kan worden gedeeld met anderen.¹⁶ In de palliatieve en terminale fase wordt de sociale wereld van de patiënt steeds kleiner en beperkt zich vaak tot de directe familie.⁹⁶ Hoewel vrienden zeer gewaardeerd worden vertellen patiënten hun niet alles en doen ze zich soms beter en zekerder voor dan ze zich in werkelijkheid voelen.¹⁶ Een andere bron van steun zijn artsen en verpleegkundigen. Met name verpleegkundigen zijn laagdrempelig voor zowel de patiënten als de naasten.¹⁶

Sommige patiënten willen alles rondom het overlijden en de toekomst van de naasten goed regelen. Dit betreft niet alleen bijvoorbeeld het regelen van financiële zaken, maar kan ook praktische zaken in en rondom huis betreffen.¹³⁸

6.5 Spiritualiteit

Als de longkanker terugkeert, komen allerlei vraagstukken naar boven. Zo vraagt men zich af of er genoeg bereikt is in het leven en wat er nog geregeld moet worden voordat men overlijdt. Maar ook een gevoel van zinloosheid kan optreden. In de terminale fase kan sprake zijn van acceptatie van de naderende dood, maar ook gedachten over het leven na de dood en angst voor de dood.⁹⁶

Tijdens de palliatieve fase is er een toename van lichamelijke klachten.

De dreiging van de naderende dood kan leiden tot negatieve gevoelens zoals wanhoop,

eenzaamheid, moedeloosheid en verdriet over het verlies van het leven.

Een sterke focus op de behandeling kan de acceptatie van de ziekte belemmeren.

Emotionele steun van familie en naasten en het kunnen delen van gevoelens en emoties zijn van essentieel belang.

6.6 Conclusie

In vergelijking met de diagnose- en behandelfase is relatief weinig onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven in de palliatieve fase van longkanker. Kenmerkend voor deze fase is de afnemende lichamelijke conditie met daarbij de confrontatie met de naderende dood. Zowel voor de patiënten als de naasten is het een emotioneel zware periode. Patiënten staan voor de opgave het leven en hun dierbaren los te laten.

7 Begeleiding van longkankerpatiënten

Dit laatste hoofdstuk behandelt de begeleiding van longkankerpatiënten en beschrijft het contact met hulpverleners (paragraaf 7.2), de behoefte aan psychosociale zorg (paragraaf 7.3) en aspecten van lotgenotencontact (paragraaf 7.4). In paragraaf 7.5 volgt de conclusie.

7.1 Inleiding

De oncologische zorg heeft de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt en is ook nu nog steeds in beweging. Er zijn landelijke richtlijnen ontwikkeld (www.oncoline.nl), er is een hoge mate van samenwerking tussen zorgverleners en er heeft specialisatie plaatsgevonden. Tevens wordt met doorbraakprojecten geprobeerd de oncologische zorg te verbeteren. Aan de hand van zorgpadendiensten de begeleiding, behandeling en voorlichting aan patiënten geoptimaliseerd te worden. Al deze ontwikkelingen hebben ten doel de organisatie en kwaliteit van zorg voor kankerpatiënten verder te verbeteren. De Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding concludeert echter dat de mate van de kwaliteit van oncologische zorg tussen ziekenhuizen verschilt. Dit is ook het geval bij de behandeling van niet-kleincellige longkanker. In de toekomst zijn hier dus verbeteringen noodzakelijk.¹²³

7.2 Contact met hulpverleners

Uit het literatuuronderzoek naar studies bij longkankerpatiënten tussen 1970 en 1995⁹³ blijkt dat problemen in de communicatie met artsen mogelijk van invloed is op kwaliteit van leven. Een open communicatie over de ziekte waarbij patiënten de gelegenheid hebben vragen te stellen en een bijdrage hebben in de besluitvorming met betrekking tot behandeling, verbetert mogelijk de aanpassing aan en het omgaan met de ziekte.

Longkankerpatiënten geven aan positieve en negatieve ervaringen te hebben met hulpverleners. In positieve zin wordt de verbondenheid met de medisch specialist genoemd. Patiënten vinden het fijn wanneer de arts ze het gevoel geeft dat ze meer zijn dan een nummer en dat ze gewaardeerd worden om de persoon die ze zijn. Deze persoonlijke relatie is van belang voor het vertrouwen in de arts. Patiënten noemen voorbeelden zoals een goede bereikbaarheid, laagdrempeligheid en aandacht voor de persoonlijke omstandigheden. Ook de zorgzaamheid van het medisch personeel wordt als positief gewaardeerd.¹⁰⁹

Negatieve ervaringen betreffen de wijze van communiceren van artsen en de manier waarop het slechte nieuws van de diagnose longkanker wordt verteld. Belangrijk is dat tijdens het slecht nieuws gesprek ook de mogelijkheden voor behandeling worden besproken. Sommige patiënten geven aan te weinig informatie te hebben gekregen.¹⁰⁹ Soms hebben patiënten het gevoel voor een goede behandeling te moeten vechten dat ze hierin zelf de regie moeten houden.¹³⁸

Uit interviews met Nederlandse longkankerpatiënten blijkt dat het langetermijnperspectief, dat wil zeggen het globale ziekteverloop en de naderende dood, vaak niet wordt besproken.¹³⁵ Tijdens het slecht nieuws gesprek, waarin de diagnose longkanker bekend wordt gemaakt, gaat het gesprek vaak al snel over de behandeling. Op deze manier wordt de aandacht verplaatst naar ~~wat~~ wat is er aan te doen in plaats van het veelal slechte langetermijnperspectief te bespreken.

7.3 Behoeftte van psychosociale begeleiding

De praktijk wijst uit dat patiënten niet zo snel zelf om aanvullende begeleiding of psychosociale zorg vragen. Dit heeft enerzijds te maken met het feit dat patiënten zich zelf goed kunnen redden en een beroep kunnen doen op hun eigen sociale netwerk en de hulpverleners in de eerstelijnsgezondheidszorg zoals de huisarts. Anderzijds zijn patiënten soms niet goed op de hoogte van de mogelijkheden die er zijn en willen ze de toch al drukbezette hulpverleners niet tot last zijn.¹²⁹

Longkankerpatiënten hebben in vergelijking met andere kankerpatiënten meer behoefte aan ondersteunende zorg.^{64;83} Patiënten hebben het meeste behoefte aan ondersteuning bij problemen in lichamelijk en dagelijks functioneren (bijvoorbeeld bij vermoeidheid, gebrek aan energie). Daarnaast is er behoefte aan informatie (bijvoorbeeld wat ze zelf kunnen doen om zich beter te voelen) en psychische ondersteuning (bijvoorbeeld bij onzekerheid over de toekomst).

De vraag welke patiënt precies welke zorg nodig heeft, kunnen we nog steeds niet goed beantwoorden. De mate van zorgbehoefte is niet direct gerelateerd aan leeftijd, geslacht, stadium van de ziekte of de tijdsduur na de diagnose longkanker. Het is wel zo dat patiënten in een slechte lichamelijke conditie met veel lichamelijke klachten een grotere zorgbehoefte hebben. Tevens hebben patiënten die ontevreden zijn over de zorg en meer last hebben van negatieve gedachten in relatie tot kanker meer behoefte aan zorg.¹¹⁰

Een methode om zorgbehoefte te signaleren is de zogenaamde ~~Lastmeter~~ Lastmeter¹⁴⁸ Hiermee wordt inzicht verkregen in de behoefte aan psychosociale zorg. Met de Lastmeter kunnen problemen, klachten en zorgen die patiënten ervaren in kaart worden gebracht en bespreekbaar worden gemaakt. Uit recente studies blijkt dat 38 tot 51% van de longkankerpatiënten een hoge ziektelast heeft ten gevolge van de longkanker.^{110;130}

7.4 Lotgenotencontact

De belangenbehartiging van longkankerpatiënten in onze maatschappij blijft achter in vergelijking met die bij andere vormen van kanker (zie ook paragraaf 3.4). Ook is het waarschijnlijk dat er voor longkankerpatiënten minder mogelijkheden zijn voor lotgenotencontact bijvoorbeeld in de vorm van gespreksgroepen.^{49;88;129} Lotgenotencontact bij longkanker is echter niet zo makkelijk te realiseren vanwege het kleine aantal overlevenden

en de negatieve bijklank van longkanker. Maatschappelijk gezien roept longkanker minder snel sympathie op dan bijvoorbeeld borstkanker (zie paragraaf 3.4).³³

In Nederland wordt lotgenotencontact voor longkankerpatiënten georganiseerd door de Stichting Longkanker. Contact met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt kan helpen, onder meer door het uitwisselen van ervaringen en praktische tips. De mogelijkheden voor lotgenotencontact via het Internet zijn de laatste jaren toegenomen (bijvoorbeeld www.longstories.nl). Er is ook veel informatie op Internet over longkanker te vinden bijvoorbeeld op websites zoals www.longkanker.info en www.kwfkankerbestrijding.nl.

In tegenstelling tot het beeld dat longkanker vooral mannen op oudere leeftijd treft, zijn de verhalen van bekende Nederlanders heel aansprekend. Frank Sanders heeft zijn verhaal opgeschreven in het boek *Bekend met Kanker* (van Benthem, 2005). De journalist Sander Simons (2009) heeft informatie en kennis rondom longkanker op een populaire manier opgeschreven in het boek *Wegwijs in longkanker*. Deze voorbeelden halen longkanker uit de taboesfeer en kunnen medepatiënten tot steun zijn.

De oncologische zorg is in ontwikkeling en voor verbetering vatbaar.

Longkankerpatiënten ervaren soms problemen in de communicatie met artsen.

Informatieverstrekking is een belangrijk onderdeel van de medische en psychosociale zorg.

Longkankerpatiënten hebben in vergelijking met andere vormen van kanker meer behoefte aan ondersteunende zorg.

Het stigma van longkanker en het slechte overlevingspercentage belemmeren de ontwikkeling van lotgenotencontact.

7.5 Conclusie

De oncologische zorg heeft in de afgelopen decennia een hele ontwikkeling doorgemaakt. Deze ontwikkeling zet zich de komende jaren door waarbij een belangrijk doel is de kwaliteit van zorg te verbeteren. De communicatie rondom de behandeling en het beter signaleren van problemen van patiënten zijn belangrijke onderwerpen. De medische en psychosociale zorg dient daarop aan te sluiten. Het ontwikkelen van lotgenotencontact voor longkankerpatiënten is een mogelijke vorm van ondersteunende zorg.

Referenties

1. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* (2010). Bilthoven: RIVM (<http://www.nationaalkompas.nl>).
2. Akechi T, Kugaya A, Okamura H, Nishiwaki Y, Yamawaki S, Uchitomi Y (1998). Predictive factors for psychological distress in ambulatory lung cancer patients. *Support Care Cancer*, 6: 281-286.
3. Akechi T, Okamura H, Nishiwaki Y, Uchitomi Y (2001). Psychiatric disorders and associated and predictive factors in patients with unresectable nonsmall cell lung carcinoma: a longitudinal study. *Cancer*, 92: 2609-2622.
4. Akechi T, Okamura H, Nishiwaki Y, Uchitomi Y (2002). Predictive factors for suicidal ideation in patients with unresectable lung carcinoma. *Cancer*, 95: 1085-1093.
5. Badr H, Acitelli LK, Taylor CL (2008). Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer? *J Cancer Surviv*, 2: 53-64.
6. Badr H, Taylor CL (2006). Social constraints and spousal communication in lung cancer. *Psychooncology*, 15: 673-683.
7. Badr H, Taylor CL (2008). Effects of relationship maintenance on psychological distress and dyadic adjustment among couples coping with lung cancer. *Health Psychol*, 27: 616-627.
8. Balduyck B, Hendriks J, Lauwers P, van Schil P (2007). Quality of life evolution after lung cancer surgery: a prospective study in 100 patients. *Lung Cancer*, 56: 423-431.
9. Balduyck B, Hendriks J, Sardari NP, Lauwers P, Van Schil P (2009). Quality of life after lung cancer surgery: a review. *Minerva Chir*, 64: 655-663.
10. Bannink M, van Gool A (2009). Depressie en angst bij kankerpatiënten. In: De Haes HC, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 373-386). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
11. Benedict S (1989). The suffering associated with lung cancer. *Cancer Nurs*, 12: 34-40.
12. Bergman B, Aaronson NK, Ahmedzai S, Kaasa S, Sullivan M (1994). The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *Eur J Cancer*, 30: 635-642.
13. Bergman B, Sorenson S (1987). Return to work among patients with small cell lung cancer. *Eur J Respir Dis*, 70: 49-53.
14. Bernhard J, Ganz PA (1991). Psychosocial issues in lung cancer patients (Part 1). *Chest* 99: 216-223.
15. Bernhard J, Ganz PA (1991). Psychosocial issues in lung cancer patients (Part 2). *Chest* 99: 480-485.
16. Bertero C, Vanhanen M, Appelin G (2008). Receiving a diagnosis of inoperable lung cancer: patients' perspectives of how it affects their life situation and quality of life. *Acta Oncol*, 47: 862-869.
17. Bezjak A, Lee CW, Ding K, Brundage M, Winton T, Graham B, Whitehead M, Johnson DH, Livingston RB, Seymour L, Shepherd FA (2008). Quality-of-life outcomes for adjuvant chemotherapy in early-stage non-small-cell lung cancer: results from a randomized trial, JBR.10. *J Clin Oncol*, 26: 5052-5059.
18. Borthwick D, Knowles G, McNamara S, Dea RO, Stroner P (2003). Assessing fatigue and self-care strategies in patients receiving radiotherapy for non-small cell lung cancer. *Eur J Oncol Nurs*, 7: 231-241.
19. Bottorff JL, Robinson CA, Sullivan KM, Smith ML (2009). Continued family smoking after lung cancer diagnosis: the patient's perspective. *Oncol Nurs Forum*, 36: E126-E132.
20. Broberger E, Tishelman C, von EL, Doukkali E, Sprangers MA (2007). Spontaneous reports of most distressing concerns in patients with inoperable lung cancer: at present, in retrospect and in comparison with EORTC-QLQ-C30+LC13. *Qual Life Res*, 16: 1635-1645.
21. Brown DJ, McMillan DC, Milroy R (2005). The correlation between fatigue, physical function, the systemic inflammatory response, and psychological distress in patients with advanced lung cancer. *Cancer*, 103: 377-382.
22. Carlsen K, Jensen AB, Jacobsen E, Krasnik M, Johansen C (2005). Psychosocial aspects of lung cancer. *Lung Cancer* 47:293-300.
23. Carmack Taylor CL, Badr H, Lee JH, Fossella F, Pisters K, Gritz ER, Schover L (2008). Lung cancer patients and their spouses: psychological and relationship functioning within 1 month of treatment initiation. *Ann Behav Med*, 36: 129-140.
24. Cella DF, Bonomi AE, Lloyd SR, Tulsky DS, Kaplan E, Bonomi P (1995). Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Lung (FACT-L) quality of life instrument. *Lung Cancer*, 12: 199-220.
25. Cella DF, Patel JD (2008). Improving health-related quality of life in non-small-cell lung cancer with current treatment options. *Clin Lung Cancer*, 9: 206-212.
26. Chambers A, Routledge T, Pilling J, Scarci M (2010). In elderly patients with lung cancer is resection justified in terms of morbidity, mortality and residual quality of life? *Interact Cardiovasc Thorac Surg*, 10: 1015-1021.

27. Chapple A, Ziebland S, McPherson A (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ*, 328: 1470.
28. Chapple A, Ziebland S, McPherson A, Summerton N (2004). Lung cancer patients' perceptions of access to financial benefits: a qualitative study. *Br J Gen Pract*, 54: 589-594.
29. Chen ML, Yu CT, Yang CH (2008). Sleep disturbances and quality of life in lung cancer patients undergoing chemotherapy. *Lung Cancer*, 62: 391-400.
30. Chernecky C (1999). Temporal differences in coping, mood, and stress with chemotherapy. *Cancer Nurs*, 22: 266-276.
31. Clark MM, Novotny PJ, Patten CA, Rausch SM, Garces YI, Jatoi A, Sloan JA, Yang P (2008). Motivational readiness for physical activity and quality of life in long-term lung cancer survivors. *Lung Cancer*, 61: 117-122.
32. Clay KS, Talley C, Young KB (2010). Exploring spiritual well-being among survivors of colorectal and lung cancer. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work*, 29: 14-32.
33. Conlon A, Gilbert D, Jones B, Aldredge P (2010). Stacked stigma: oncology social workers' perceptions of the lung cancer experience. *J Psychosoc Oncol*, 28: 98-115.
34. Cooley ME, Short TH, Moriarty HJ (2003). Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology*, 12: 694-708.
35. Cooper ET (1984). A pilot study on the effects of the diagnosis of lung cancer on family relationships. *Cancer Nurs*, 7: 301-308.
36. Corner J, Hopkinson J, Fitzsimmons D, Barclay S, Muers M (2005). Is late diagnosis of lung cancer inevitable? Interview study of patients' recollections of symptoms before diagnosis. *Thorax*, 60: 314-319.
37. Coughlan R (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: health promotion and support groups have a role. *BMJ*, 329: 402-403.
38. Coups EJ, Park BJ, Feinstein MB, Steingart RM, Egleston BL, Wilson DJ, Ostroff JS (2009). Physical activity among lung cancer survivors: changes across the cancer trajectory and associations with quality of life. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 18: 664-672.
39. Dagnelie PC, Pijls-Johannesma MC, Lambin P, Beijer S, De RD, Kempen GI (2007). Impact of fatigue on overall quality of life in lung and breast cancer patients selected for high-dose radiotherapy. *Ann Oncol*, 18: 940-944.
40. Dales RE, Belanger R, Shamji FM, Leech J, Crepeau A, Sachs HJ (1994). Quality-of-life following thoracotomy for lung cancer. *J Clin Epidemiol*, 47: 1443-1449.
41. De Jong A, Rijken M (2005). *Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland*. Utrecht: NIVEL.
42. Degner LF, Sloan JA (1995). Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 10: 423-431.
43. Dorman S, Hayes J, Pease N (2009). What do patients with brain metastases from non-small cell lung cancer want from their treatment? *Palliat Med*, 23: 594-600.
44. Downe-Wamboldt B, Butler L, Coulter L (2006). The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies, and quality of life for lung cancer patients and their family members. *Cancer Nurs*, 29: 111-119.
45. Earle CC (2004). Outcomes research in lung cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*, 33: 56-77.
46. Ell K, Nishimoto R, Mediansky L, Mantell J, Hamovitch M (1992). Social relations, social support and survival among patients with cancer. *J Psychosom Res*, 36: 531-541.
47. Else-Quest NM, LoConte NK, Schiller JH, Hyde JS (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health*, 24: 949-964.
48. Esbenzen BA, Osterlind K, Roer O, Hallberg IR (2004). Quality of life of elderly persons with newly diagnosed cancer. *Eur J Cancer Care*, 13: 443-453.
49. Evans WK (1999). Commentary on "The benefits of support group participation to lung cancer survivors". *Clin Lung Cancer*, 1: 118.
50. Feinstein MB, Krebs P, Coups EJ, Park BJ, Steingart RM, Burkhalter J, Logue A, Ostroff JS (2010). Current dyspnea among long-term survivors of early-stage non-small cell lung cancer. *J Thorac Oncol*, 5: 1221-1226.
51. Fischer DJ, Villines D, Kim YO, Epstein JB, Wilkie DJ (2010). Anxiety, depression, and pain: differences by primary cancer. *Support Care Cancer*, 18: 801-810.
52. Fox SW, Lyon DE (2006). Symptom clusters and quality of life in survivors of lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 33: 931-936.
53. Geluk N (1998). *Longkanker: praktijkboek voor verpleegkundigen*. Groningen: Integraal Kankercentrum Noord-Nederland.
54. Gift AG (2007). Symptom clusters related to specific cancers. *Semin Oncol Nurs*, 23: 136-141.
55. Ginsburg ML, Quirt C, Ginsburg AD, Mackillop WJ (1995). Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer. *CMAJ*, 152: 701-708.
56. Gonzalez BD, Jacobsen PB (2010). Depression in lung cancer patients: the role of perceived stigma. *Psychooncology*, Dec [Epub ahead of print].
57. Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD (2007). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*, 55: 215-224.

58. Gulyn LM, Youssef F (2010). Attribution of blame for breast and lung cancers in women. *J Psychosoc Oncol*, 28: 291-301.
59. Handy JR, Jr., Asaph JW, Skokan L, Reed CE, Koh S, Brooks G, Douville EC, Tsen AC, Ott GY, Silvestri GA (2002). What happens to patients undergoing lung cancer surgery? Outcomes and quality of life before and after surgery. *Chest*, 122: 21-30.
60. Hansen F, Sawatzky JA (2008). Stress in patients with lung cancer: a human response to illness. *Oncol Nurs Forum*, 35: 217-223.
61. Henoch I, Bergman B, Danielson E (2008). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psychooncology*, 17: 709-715.
62. Henoch I, Bergman B, Gustafsson M, Gaston-Johansson F, Danielson E (2007). The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 34: 370-379.
63. Henoch I, Ploner A, Tishelman C (2009). Increasing stringency in symptom cluster research: a methodological exploration of symptom clusters in patients with inoperable lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 36: E283-E292.
64. Hill KM, Amir Z, Muers MF, Connolly CK, Round CE (2003). Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *Eur J Cancer Care*, 12: 35-45.
65. Hollen PJ, Gralla RJ, Kris MG, Eberly SW, Cox C (1999). Normative data and trends in quality of life from the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS). *Support Care Cancer*, 7: 140-148.
66. Hopwood P, Stephens RJ (2000). Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality-of-life data. *J Clin Oncol*, 18: 893-903.
67. Hughes T, Schumacher M, Jacobs-Lawson JM, Arnold S (2008). Confronting death: perceptions of a good death in adults with lung cancer. *Am J Hosp Palliat Care*, 25: 39-44.
68. Hurry C, Bernhard J, Joss R, Schatzmann E, Cavalli F, Brunner K, Alberto P, Senn HJ, Metzger U (1993). "Fatigue and malaise" as a quality-of-life indicator in small-cell lung cancer patients. The Swiss Group for Clinical Cancer Research (SAKK). *Support Care Cancer*, 1: 316-320.
69. Ilonen IK, Rasanen JV, Sihvo EI, Knuutila A, Sovijarvi AR, Sintonen H, Salo JA (2007). Pneumonectomy: post-operative quality of life and lung function. *Lung Cancer*, 58: 397-402.
70. John, LD (2001). Quality of life in patients receiving radiation therapy for non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 28: 807-813.
71. Kaasa S, Mastekaasa A (1988). Psychosocial well-being of patients with inoperable non-small cell lung cancer. The importance of treatment- and disease-related factors. *Acta Oncol*, 27: 829-835.
72. Kenny PM, King MT, Viney RC, Boyer MJ, Pollicino CA, McLean JM, Fulham MJ, McCaughan BC (2008). Quality of life and survival in the 2 years after surgery for non small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 26: 233-241.
73. Kuo TT, Ma FC (2002). Symptom distresses and coping strategies in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nurs*, 25: 309-317.
74. Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given B (1997). Loss of physical functioning among geriatric cancer patients: relationships to cancer site, treatment, comorbidity and age. *Eur J Cancer*, 33: 2352-2358.
75. Kurtz ME, Kurtz JC, Stommel M, Given CW, Given B (2002). Predictors of depressive symptomatology of geriatric patients with lung cancer-a longitudinal analysis. *Psychooncology*, 11: 12-22.
76. Lai YL, Chan CWH, Lopez V (2007). Perceptions of dyspnea and helpful interventions during the advanced stage of lung cancer: Chinese patients' perspectives. *Cancer Nursing*, 30: E1-E8.
77. Langendijk JA, Aaronson NK, de Jong JM, ten Velde GP, Muller MJ, Lamers RJ, Slotman BJ, Wouters EF (2001). Prospective study on quality of life before and after radical radiotherapy in non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 19: 2123-2133.
78. Langendijk JA, Aaronson NK, ten Velde GP, de Jong JM, Muller MJ, Wouters EF (2000). Pretreatment quality of life of inoperable non-small cell lung cancer patients referred for primary radiotherapy. *Acta Oncol*, 39: 949-958.
79. Langendijk JA, ten Velde GP, Aaronson NK, de Jong JM, Muller MJ, Wouters EF (2000). Quality of life after palliative radiotherapy in non-small cell lung cancer: a prospective study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, 47: 149-155.
80. Lebel S, Devins GM (2008). Stigma in cancer patients whose behavior may have contributed to their disease. *Future Oncol*, 4: 717-733.
81. Levealahti H, Tishelman C, Ohlen J (2007). Framing the onset of lung cancer biographically: narratives of continuity and disruption. *Psychooncology*, 16: 466-473.
82. Lheureux M, Raherison C, Vernejoux JM, Nguyen L, Nocent C, Tunon DL, Taytard A (2004). Quality of life in lung cancer: does disclosure of the diagnosis have an impact? *Lung Cancer*, 43: 175-182.
83. Li J, Girgis A (2006). Supportive care needs: are patients with lung cancer a neglected population? *Psychooncology*, 15: 509-516.

84. Lilenbaum RC, Cashy J, Hensing TA, Young S, Cella D (2008). Prevalence of poor performance status in lung cancer patients: implications for research. *J Thorac Oncol*, 3: 125-129.
85. LoConte NK, Else-Quest NM, Eickhoff J, Hyde J, Schiller JH (2008). Assessment of guilt and shame in patients with non-small-cell lung cancer compared with patients with breast and prostate cancer. *Clin Lung Cancer*, 9: 171-178.
86. Lovgren M, Tishelman C, Sprangers M, Koyi H, Hamberg K (2008). Symptoms and problems with functioning among women and men with inoperable lung cancer--a longitudinal study. *Lung Cancer*, 60: 113-124.
87. McCarthy I, Dowling M (2009). Living with a diagnosis of non-small cell lung cancer: patients' lived experiences. *Int J Palliat Nurs*, 15: 579-587.
88. McCarthy MM, Thompson A, Rivers S, Jahanzeb M (1999). The benefits of support group participation to lung cancer survivors -- an evaluation. *Clin Lung Cancer*, 1: 110-117.
89. McGeough A, Edwards J, Chamberlain RM, Nogeire C (1980). Social isolation in lung cancer patients. *Soc Work Health Care*, 5: 433-436.
90. Meyers CA, Byrne KS, Komaki R (1995). Cognitive deficits in patients with small cell lung cancer before and after chemotherapy. *Lung Cancer*, 12: 231-235.
91. Moinpour CM (1994). Measuring quality of life: an emerging science. *Semin Oncol*, 21: 48-60.
92. Moller A, Sartipy U (2010). Changes in quality of life after lung surgery in old and young patients: are they similar? *World J Surg*, 34: 684-691.
93. Montazeri A, Gillis CR, McEwen J (1998). Quality of life in patients with lung cancer: a review of literature from 1970 to 1995. *Chest*, 113: 467-481.
94. Montazeri A, Milroy R, Gillis CR, McEwen J (1996). Quality of life: perception of lung cancer patients. *Eur J Cancer*, 32A: 2284-2289.
95. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton TF (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliat Med*, 18: 39-45.
96. Murray SA, Kendall M, Grant E, Boyd K, Barclay S, Sheikh A (2007). Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *J Pain Symptom Manage*, 34: 393-402.
97. Myrdal G, Valtysdottir S, Lambe M, Stahle E (2003). Quality of life following lung cancer surgery. *Thorax*, 58: 194-197.
98. O'Driscoll M, Corner J, Bailey C (1999). The experience of breathlessness in lung cancer. *Eur J Cancer Care*, 8: 37-43.
99. Okuyama T, Tanaka K, Akechi T, Kugaya A, Okamura H, Nishiwaki Y, Hosaka T, Uchitomi Y (2001). Fatigue in ambulatory patients with advanced lung cancer: prevalence, correlated factors, and screening. *J Pain Symptom Manage*, 22: 554-564.
100. Osoba D, Hsu MA, Copley-Merriman C, Coombs J, Johnson FR, Hauber B, Manjunath R, Pyles A (2006). Stated preferences of patients with cancer for health-related quality-of-life (HRQL) domains during treatment. *Qual Life Res*, 15: 273-283.
101. Ostlund U, Wennman-Larsen A, Gustavsson P, Wengstrom Y (2007). What symptom and functional dimensions can be predictors for global ratings of overall quality of life in lung cancer patients? *Support Care Cancer*, 15: 1199-1205.
102. Ostroff JS, Krebs P, Coups EJ, Burkhalter JE, Feinstein MB, Steingart RM, Logue AE, Park BJ (2010). Health-related quality of life among early-stage, non-small cell, lung cancer survivors. *Lung Cancer*, May [Epub ahead of print].
103. Podnos YD, Borneman TR, Koczywas M, Uman G, Ferrell BR (2007). Symptom concerns and resource utilization in patients with lung cancer. *J Palliat Med*, 10: 899-903.
104. Quinn ME, Fontana AF, Reznikoff M (1986). Psychological distress in reaction to lung cancer as a function of spousal support and coping strategy. *J Psychosoc Oncol*, 4: 79-90.
105. Raleigh ZT (2010). A biopsychosocial perspective on the experience of lung cancer. *J Psychosoc Oncol*, 28: 116-125.
106. Rolke HB, Bakke PS, Gallefoss F (2008). Health related quality of life, mood disorders and coping abilities in an unselected sample of patients with primary lung cancer. *Respir Med*, 102: 1460-1467.
107. Ros WJG (1990). *Sociale steun bij kankerpatiënten*. Amsterdam: Thesis Publishers.
108. Ryan LS (1987). Lung cancer: psychosocial implications. *Semin Oncol Nurs*, 3: 222-227.
109. Salander P, Henriksson R (2005). Severely diseased lung cancer patients narrate the importance of being included in a helping relationship. *Lung Cancer*, 50: 155-162.
110. Sanders SL, Bantum EO, Owen JE, Thornton AA, Stanton AL (2010). Supportive care needs in patients with lung cancer. *Psychooncology*, 19: 480-489.
111. Sarna L (1994). Functional status in women with lung cancer. *Cancer Nurs*, 17: 87-93.
112. Sarna L (1998). Lung cancer. In: Holland JC (ed). *Psycho-oncology* (blz. 340-347). New york: Oxford University Press.
113. Sarna L, Brown JK, Cooley ME, Williams RD, Chernecky C, Padilla G, Danao LL (2005). Quality of life and meaning of illness of women with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 32: E9-19.

114. Sarna L, Cooley ME, Brown JK, Chernecky C, Padilla G, Danao L, Chakravarty D, Elashoff D (2010). Women with lung cancer: quality of life after thoracotomy: a 6-month prospective study. *Cancer Nurs*, 33: 85-92.
115. Sarna L, Evangelista L, Tashkin D, Padilla G, Holmes C, Brecht ML, Grannis F (2004). Impact of respiratory symptoms and pulmonary function on quality of life of long-term survivors of non-small cell lung cancer. *Chest*, 125: 439-445.
116. Sarna L, Padilla G, Holmes C, Tashkin D, Brecht ML, Evangelista L (2002). Quality of life of long-term survivors of non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 20: 2920-2929.
117. Sarna L, Riedinger MS (2004). Assessment of quality of life and symptom improvement in lung cancer clinical trials. *Semin Oncol*, 31: 1-10.
118. Sarna L, Grannis FW, Jr., Coscarelli A (2007). Physical and psychosocial issues in lung cancer survivors. In: Ganz PA, Ganz PA (red.). *Cancer survivorship: Today and tomorrow* (blz. 157-176). New York: Springer Science & Business Media.
119. Sartipy U (2009). Prospective population-based study comparing quality of life after pneumonectomy and lobectomy. *Eur J Cardiothorac Surg*, 36: 1069-1074.
120. Schag CA, Ganz PA, Wing DS, Sim MS, Lee JJ (1994). Quality of life in adult survivors of lung, colon and prostate cancer. *Qual Life Res*, 3: 127-141.
121. Schulte T, Schniewind B, Dohrmann P, Kuchler T, Kurdow R (2009). The extent of lung parenchyma resection significantly impacts long-term quality of life in patients with non-small cell lung cancer. *Chest*, 135: 322-329.
122. Sell L, Devlin B, Bourke SJ, Munro NC, Corris PA, Gibson GJ (1993) Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respir Med*, 87: 61-63.
123. Signaleringscommissie Kanker (SCK) (2010). *Kwaliteit van kankerzorg in Nederland*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
124. Silberfarb PM, Hauri PJ, Oxman TE, Schnurr P (1993). Assessment of sleep in patients with lung cancer and breast cancer. *J Clin Oncol*, 11: 997-1004.
125. Sjolander C, Bertero C (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nurs Health Sci*, 10: 182-187.
126. Smith EL, Hann DM, Ahles TA, Furstenberg CT, Mitchell TA, Meyer L, Maurer LH, Rigas J, Hammond S (2001). Dyspnea, anxiety, body consciousness, and quality of life in patients with lung cancer. *J Pain Symptom Manage*, 21: 323-329.
127. Soni MK, Cella D, Masters GA, Burch SP, Heyes A, Silberman C (2002). The validity and clinical utility of symptom monitoring in advanced lung cancer: a literature review. *Clin Lung Cancer*, 4: 153-160.
128. Sprangers MAG, Aaronson NK (1991). Longkanker en kwaliteit van leven: een literatuuroverzicht. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie en haar Grensgebieden*, 46: 114-122.
129. Steele R, Fitch MI (2008). Why patients with lung cancer do not want help with some needs. *Support Care Cancer*, 16: 251-259.
130. Steinberg T, Roseman M, Kasymjanova G, Dobson S, Lajeunesse L, Dajczman E, Kreisman H, MacDonald N, Agulnik J, Cohen V, Rosberger Z, Chasen M, Small D (2009). Prevalence of emotional distress in newly diagnosed lung cancer patients. *Support Care Cancer*, 17: 1493-1497.
131. Stommel M, Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA (2004). A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung, or prostate. *Health Psychol*, 23: 564-573.
132. Sugimura H, Yang P (2006). Long-term survivorship in lung cancer: a review. *Chest*, 129: 1088-1097.
133. Taskila-Abbrandt T, Pukkala E, Martikainen R, Karjalainen A, Hietanen P (2005). Employment status of Finnish cancer patients in 1997. *Psychooncology*, 14: 221-226.
134. The AM (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
135. The AM (2006). *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
136. The AM, Hak T, Koeter G, van der Wal G (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*, 321: 1376-1381.
137. Tishelman C, Lovgren M, Broberger E, Hamberg K, Sprangers MA (2010). Are the most distressing concerns of patients with inoperable lung cancer adequately assessed? A mixed-methods analysis. *J Clin Oncol*, 28: 1942-1949.
138. Treloar C, Brener L, Butow P, Lewis C, Adams M, Davis J, Price T, Moloney A, Blackwell A (2009). Identifying the needs and quality of life experiences of advanced non-small cell lung cancer patients and their carers. *Austr J Cancer Nurs*, 10: 23-28.
139. Uchitomi Y, Mikami I, Kugaya A, Akizuki N, Nagai K, Nishiwaki Y, Akechi T, Okamura H (2000) Depression after successful treatment for nonsmall cell lung carcinoma. *Cancer* 89:1172-1179.
140. Uchitomi Y, Mikami I, Nagai K, Nishiwaki Y, Akechi T, Okamura H (2003). Depression and psychological distress in patients during the year after curative resection of non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol*, 21: 69-77.

141. Van Dam FSAM (2000). Psychosociale aspecten van kanker. In: Veenhof CHN, Voute PA (red.), blz. 123-132. *Behandeling van kanker*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
142. Van Sonderen E (1993). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst-Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst-Discrepanties (SSL-D): een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
143. Van Wieren S (2010). *Welke zorg gebruiken patiënten en wat zijn de kosten?* Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM.
144. Vena C, Parker K, Allen R, Bliwise D, Jain S, Kimble L (2006). Sleep-wake disturbances and quality of life in patients with advanced lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, 33: 761-769.
145. Vereniging Integrale Kankercentra (2010). *Longkankerzorg steeds beter*. (<http://www.iknl.nl/nieuws/index.php?id=6089&jaar=2010&selectie=1&maand=6>).
146. Vereniging Integrale Kankercentra (VIKC) (2006). *Dyspnoe, hoesten en reutelen: landelijke richtlijn versie 1.0*. Utrecht: VIKC
147. Vereniging Integrale Kankercentra (VIKC) (2010). *Concept richtlijn niet-kleincellig longcarcinoom*. Utrecht: VIKC.
148. Vereniging Integrale Kankercentra (VIKC) (2010). *Richtlijn detecteren behoefte psychosociale zorg*. Utrecht: VIKC (www.oncoline.nl).
149. Vinke H, Kollaard S (2008). *Zorgboek longkanker*. Stichting September. Meppel: Giethoorn Media Groep.
150. Vos MS (2009). Ontkenning. In: De Haes HC, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 361-372). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
151. Vos MS, de Haes JC (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology*, 16: 12-25.
152. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC (2008). Denial in lung cancer patients: a longitudinal study. *Psychooncology*, 17: 1163-1171.
153. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC (2010). Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. *Lung Cancer*, 67: 237-243.
154. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC (2010). Denial and social and emotional outcomes in lung cancer patients: The protective effect of denial. *Lung Cancer*, Aug [Epub ahead of print].
155. Westerman MJ, Hak T, The AM, Echteld MA, Groen HJ, van der WG (2007). Change in what matters to palliative patients: eliciting information about adaptation with SEIQoL-DW. *Palliat Med*, 21: 581-586.
156. Westerman MJ, The AM, Sprangers MA, Groen HJ, van der WG, Hak T (2007). Small-cell lung cancer patients are just 'a little bit' tired: response shift and self-presentation in the measurement of fatigue. *Qual Life Res*, 16: 853-861.
157. Willems D, de Haes HC (2009). De terminale fase. In: De Haes HC, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.) *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 53-76). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
158. Win T, Sharples L, Wells FC, Ritchie AJ, Munday H, Laroche CM (2005). Effect of lung cancer surgery on quality of life. *Thorax*, 60: 234-238.
159. Yabroff KR, McNeel TS, Waldron WR, Davis WW, Brown ML, Clauser S, Lawrence WF (2007). Health limitations and quality of life associated with cancer and other chronic diseases by phase of care. *Medical Care*, 45: 629-637.
160. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10: 19-28.
161. Zhang AY, Siminoff LA (2003). Silence and cancer: why do families and patients fail to communicate? *Health Commun*, 15: 415-429.
162. Zieren HU, Muller JM, Hamberger U, Pichlmaier H (1996). Quality of life after surgical therapy of bronchogenic carcinoma. *Eur J Cardiothorac Surg*, 10: 233-237.

Deelonderzoek II

Kwaliteit van leven bij longkanker

Interviews met patiënten

Deelonderzoek II

1 Leeswijzer

Dit tweede deel van het rapport bevat het verslag van een kwalitatief onderzoek waarbij diepte-interviews met longkankerpatiënten zijn gehouden. In dit deelrapport wordt in hoofdstuk twee de gevolgde onderzoeksmethode beschreven. De resultaten van de diepte-interviews worden beschreven in de daaropvolgende hoofdstukken aan de hand van zes thema's, namelijk:

1. Weten van de longkanker (hoofdstuk 3);
2. Gevolgen van de longkanker (hoofdstuk 4);
3. Delen met anderen (hoofdstuk 5);
4. Doorgaan (hoofdstuk 6);
5. Hoop (hoofdstuk 7);
6. Einde van het leven (hoofdstuk 8).

Ieder hoofdstuk wordt afgesloten met een beschouwing op de gevonden resultaten, waarbij deze in een breder perspectief worden geplaatst. Hierbij wordt voortgeborduurd op de reeds bestaande kennis en wordt van deze kennis niet opnieuw een overzicht gegeven. In dit rapport staan de verhalen en ervaringen van de geïnterviewde patiënten in het huidige onderzoek centraal.

In hoofdstuk 9 volgt een discussie en worden aanbevelingen gedaan. De samenvatting van dit deelonderzoek en de bijbehorende conclusie staan aan het begin van het rapport vermeld.

2 Onderzoeksmethode

Dit onderzoek is uitgevoerd met behulp van de zogenaamde kwalitatieve onderzoeksmethode. Deze methode geeft diepgaande informatie over ervaringen, meningen en behoeften van de doelgroep en is daarmee een goede methode om de doelstellingen uit hoofdstuk 1 te bereiken, namelijk het verkrijgen van inzicht in de leefomstandigheden van longkankerpatiënten en de door hen ervaren knelpunten in hun functioneren en leefsituatie. Het kenmerkende van kwalitatieve studies is dat ze vaak kleinschalig van aard zijn en gebruik maken van diepte-interviews, waarbij de geïnterviewde gestimuleerd wordt zoveel mogelijk te vertellen over een bepaald onderwerp. Daarbij wordt zodanig doorgevraagd dat diep op de onderwerpen wordt ingegaan. Het kenmerkende van de rapportage van kwalitatief onderzoek is dat het veel citaten bevat; het gaat in tegenstelling tot kwantitatief onderzoek dus niet om het tellen van meningen, maar juist om de inhoud van de meningen en de context waarbinnen meningen gestalte krijgen. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd.

2.1 Werving deelnemers

Een belangrijk uitgangspunt bij de werving en selectie van deelnemers aan een kwalitatief onderzoek is dat er zoveel mogelijk variatie is in kenmerken van personen en ten aanzien van relevante situaties, opvattingen en meningen, en dat die variatie is vertegenwoordigd in de onderzoeksgroep. Om dit te bereiken is vooraf een lijst met kenmerken opgesteld, waarvan het wenselijk is een goede spreiding te krijgen. Het betreft ziektekenmerken, zoals het type longkanker, type behandeling, fase van de ziekte en de duur na diagnose. Bij de demografische kenmerken is gelet op de leeftijd, het geslacht, de maatschappelijke positie (bijvoorbeeld werkend, gepensioneerd), het opleidingsniveau en de burgerlijke staat.

De deelnemers aan het onderzoek werden geworven via de afdeling Longoncologie en de afdeling Radiotherapie van het Universitair Medisch Centrum Groningen. De professionals die longkankerpatiënten includeerden ontvingen op grond van de diverse kenmerken een wervingsinstructie. Hierin stond beschreven aan welke eisen de deelnemers dienden te voldoen, zodat de juiste deelnemers gevraagd werden aan het onderzoek mee te werken. Mensen die geschikt werden bevonden om mee te doen moesten in staat zijn over hun eigen ervaringen met longkanker te kunnen en te willen vertellen, er moest als het ware een verhaal zijn. Juist mensen die behoefte hadden aan specifieke informatie, mensen met specifieke ervaringen (bijvoorbeeld op het gebied van psychosociale begeleiding, lotgenotencontact, hervatting dagelijkse activiteiten, psychisch/emotioneel functioneren, rookgedrag, euthanasie) werden uitgenodigd mee te werken aan het onderzoek.

De potentiële deelnemers kregen behalve mondelinge informatie over het onderzoek ook een schriftelijke informatiebrief mee en vulden een toestemmingsformulier in, indien ze wilden meewerken (informed consent). De onderzoeker nam vervolgens contact op met de te

interviewen persoon om een afspraak te maken voor afname van het interview. De interviews werden afgenomen op de plaats waar de deelnemer de voorkeur aan gaf. Dit was in bijna alle gevallen bij de deelnemers thuis.

2.2 Afnemen van de interviews

Voor dit onderzoek zijn 15 diepte-interviews uitgevoerd. Een diepte-interview is een intensief gesprek tussen een longkankerpatiënt en de onderzoeker (Sijrike van der Mei). Dit gesprek is aan de hand van een gesprekspuntenlijst gevoerd (zie Bijlage 1). De vragen in deze lijst vormen het begin van het gesprek waarna de interviewer naar aanleiding van de antwoorden doorvraagt. Deze gesprekspunten zijn op basis van wat er al bekend is over kwaliteit van leven bij longkanker gekozen, als resultaat van het literatuuronderzoek (zie Deelonderzoek I) en in overleg met het bestuur van de SLK. Om de gesprekspuntenlijst te testen is één proefinterview met een longkankerpatiënt uitgevoerd waarna de lijst is aangepast. Dit proefinterview is zoals gebruikelijk niet in de resultaten van dit onderzoek verwerkt. De interviews duurden ongeveer 1 tot 1½ uur en werden opgenomen op een geluidsband. De geluidsopnames van de interviews zijn daarna integraal uitgetypt. Bij de helft van de interviews was op verzoek van de geïnterviewde de partner aanwezig.

2.3 Onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep, exclusief de patiënt van het proefinterview (63-jarige man), bestond uit acht mannen en zes vrouwen in de leeftijd van 48 tot 77 jaar. De meerderheid van de patiënten (n=10) had een niet-kleincellige vorm van longkanker en vier patiënten hadden kleincellige longkanker. Op het moment van interview varieerde de tijd sinds de diagnosestelling van longkanker van zes maanden tot bijna drie jaar. Van de deelnemers hadden vijf lager onderwijs gevolgd (inclusief LBO), zeven middelbaar onderwijs (inclusief MBO) en twee hoger of universitair onderwijs. Dertien van de geïnterviewden hebben een partner waarmee ze samenwonen en één geïnterviewde heeft een Lat-relatie. Ten aanzien van het stadium van longkanker bevonden tien geïnterviewden zich in de palliatieve fase en vier hadden een in opzet curatieve behandeling gehad. Drie van de patiënten hebben in het verleden een andere vorm van kanker gehad en bij één patiënt werd recent een andere vorm van kanker ontdekt.

2.4 Analyse van de interviews en verantwoording van de gevolgde procedure

De kern van het analyseren bij kwalitatief onderzoek is het zoeken naar thema's en andere patronen in de uitgeschreven interviews. Deze analyse is een stapsgewijs proces dat uitgevoerd is volgens de daarvoor geldende richtlijnen.¹⁵ Als eerste hebben twee onderzoekers (SvdM & GD) één interview grondig doorgelezen en daarna afzonderlijk van

elkaar thema's geïdentificeerd. Daarna volgde een gezamenlijke bespreking, waarbij de thema's met elkaar werden vergeleken en de betekenis van de tekstfragmenten werd bediscussieerd. Op basis hiervan werd een codeboek ontwikkeld bestaande uit de verschillende gevonden thema's (codes) en de bijbehorende definitie. Vervolgens werd een tweede uitgeschreven interview op deze manier geanalyseerd en nabesproken. Deze procedure is gevolgd totdat bleek dat er zich geen nieuwe codes meer voordeden. Dat was na vier interviews het geval. De overige interviews zijn vervolgens door de hoofdonderzoeker (SvdM) gecodeerd aan de hand van het codeboek waarbij de tweede onderzoeker werd geraadpleegd indien dat nodig was. Vervolgens zijn bij iedere code de bijbehorende tekstfragmenten verzameld, zodat een goed overzicht werd verkregen van de verschillende citaten met betrekking tot die specifieke code. Deze fragmenten zijn op inhoud met elkaar vergeleken en vervolgens beschreven. Aan de hand van al deze beschrijvingen is in samenspraak met de twee andere onderzoekers (RS & GD) gekozen voor zes overkoepelende thema's. Elk van deze zes thema's wordt afzonderlijk in de volgende hoofdstukken beschreven op grond van de meest informatieve citaten van de geïnterviewden, waarvan sommige in de tekst zijn opgenomen.

Om de objectiviteit van de interpretatie van de resultaten te bevorderen is triangulatie toegepast. In dit kader zijn meerdere onderzoekers betrokken geweest bij de analyse van de interviews, zijn de resultaten vergeleken met de literatuur en zijn diverse experts op het gebied van longkanker geraadpleegd. De resultaten zijn teruggekoppeld en besproken met Prof. dr. H.J.M. Groen (afdeling longoncologie, UMCG) en Mevr. R. Ziengs (nurse practitioner, UMCG). Tevens werden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd aan het psychosociaal begeleidingsteam van de afdeling longoncologie van het UMCG. Hierbij waren een psycholoog, maatschappelijk werkende, psychosociaal verpleegkundige, liaison verpleegkundige, verpleegkundige palliatieve zorg en een diëtiste aanwezig. De resultaten met betrekking tot het thema spiritualiteit werden besproken met Drs. A. van den Berg (geestelijke verzorger, UMCG). De resultaten met betrekking tot werk en kanker werden gepresenteerd aan de onderzoeksgroep van de afdeling Arbeid en Gezondheid (Gezondheidswetenschappen, UMCG), waarbij bedrijfs- en verzekeringsartsen aanwezig waren evenals onderzoekers op het gebied van de sociale geneeskunde. Tevens werd het onderwerp arbeidsparticipatie besproken met Drs. B. Cornelius (verzekeringarts, UWW Groningen).

3 THEMA 1: Weten van de longkanker

3.1 Wat er aan vooraf ging

De aanleiding en aanloop tot het stellen van de diagnose is zeer divers. De ontdekking van de longkanker was soms een toevalstreffer, bijvoorbeeld bij de preoperatieve screening voor een bypassoperatie, de jaarlijkse controle vanwege COPD of werd bijvoorbeeld ontdekt tijdens deelname aan een screeningsonderzoek naar longkanker. Een andere situatie was dat men al langere tijd pijnklachten of andere klachten had die bleken te worden veroorzaakt door uitzaaiingen van de longkanker. Deze pijnklachten waren dan de reden dat men naar de huisarts ging. Klachten die aan de longkanker toe te schrijven zijn, zijn onder andere hoesten, bloed ophoesten, last van de keel en een algeheel gevoel van vermoeidheid. Klachten ten gevolge van uitzaaiingen hangen samen met de lokalisatie van de uitzaaiing. Een uitzaaiing in de botten leidt tot pijnklachten, uitzaaiingen in de hersenen kunnen de oorzaak zijn van bepaald gedrag van mensen, bijvoorbeeld dingen vergeten of problemen krijgen met het lopen. Soms zijn de uitzaaiingen letterlijk voelbaar, zoals bij een verdikking van de lymfeklieren.

De geïnterviewden die klachten kregen gingen daarmee naar de huisarts en werden vervolgens doorverwezen naar het ziekenhuis voor nader onderzoek. Bij sommige patiënten was na verwijzing op dezelfde dag of binnen enkele dagen de diagnose longkanker bekend. Andere patiënten werden eerst behandeld met antibiotica vanwege een vermeende luchtweginfectie. Bij pijnklachten ten gevolge van uitzaaiingen, bijvoorbeeld in het been of in de arm, dacht de huisarts niet direct aan de onderliggende oorzaak van longkanker, maar aan andere aandoeningen. De geïnterviewden werden in dat geval naar andere hulpverleners doorverwezen en daar soms ook behandeld, bijvoorbeeld door een fysiotherapeut. Door het aanhouden van de klachten en de verergering bleek dat er toch iets anders aan de hand was en werd uiteindelijk longkanker vastgesteld. Een dergelijk traject kan zeer langdurig zijn. Eén geïnterviewde gaf aan al drie jaar voordat de diagnose werd gesteld de eerste pijnklachten te hebben. Via omwegen langs diverse medische disciplines is deze persoon in het voorjaar van 2011 uiteindelijk bij de longarts terecht gekomen. De longkanker was toen echter al in een vergevorderd stadium. Het kwam ook voor dat men vanwege een andere chronische aandoening al onder behandeling van een medisch specialist stond en dat de klachten die men had onterecht aan die aandoening werden toegeschreven, terwijl later bleek dat er sprake was van uitgezaaide longkanker.

Door het vaak langdurige voortraject en het vele wachten op de in enkele gevallen gemiste diagnose, is het niet verwonderlijk dat enkele patiënten ontevreden zijn, en soms ook boos, over de medische zorg die ze hebben ontvangen. Dit heeft te maken met het traag verlopen van de noodzakelijke onderzoeken, de gebrekkige communicatie tussen verschillende medische disciplines, de onjuiste interpretatie van röntgenonderzoeken en het uitblijven van vervolgonderzoek met bijvoorbeeld een MRI- of CT-scan.

3.2 Diagnose en prognose

Het horen van de diagnose longkanker brengt een grote schrik teweeg en wordt beschreven als een dreun die hard aankomt en het leven op de kop zet. Voor één geïnterviewde bij wie eerst de uitzaaiingen waren ontdekt en pas later de diagnose longkanker werd gesteld, betekende het bericht extra slecht nieuws omdat het om longkanker ging en dan ook nog eens het kleincellige type.

“Dat was echt zo van daar gaat je leven, je kan het nou wel afschrijven. Dat vond ik heel erg moeilijk om te accepteren eigenlijk.”

“Alleen maar de naamgeving kanker en kwaadaardig, long. Vierde woord is duidelijk: dood.”

Sommige geïnterviewden geven aan dat ze de tumor of de uitzaaiingen ook echt hebben gezien op het beeldscherm in de spreekkamer.

“Ze laten je alles zien, dus dat vind ik op zich heel prettig, de scans en alles, hoe ver het is. En je ziet ook zelf hoe groot ze zijn, de tumoren, gewoon op het beeldscherm via de computer.”

Ondanks het horen van de diagnose en het zien van de tumor is er eerst een reactie van ongeloof en het nog niet kunnen beseffen. Eén van de geïnterviewden bij wie de ontdekking van de longkanker een toevalsbevinding is, beschrijft het als volgt:

“Je ging gezond heen en je komt er ziek weer uit.”

Een andere geïnterviewde, waarbij de diagnose ook onverwacht werd gesteld, vertelt:

“Ik heb niets gevoeld. Geen gewichtsafname, geen vermindering van eetlust, geen vermoeidheid. Ik kon op al die vragen ‘nee’ antwoorden, en toch was het fout. Dat voelt zo tegenstrijdig, je kan het niet geloven nog, je bent ook helemaal verdoofd. Je loopt door het ziekenhuis, je bent helemaal verdoofd. (...) Het was niet tot me doorgedrongen. Dat ik ineens ziek was. En het voor het eerst van de dokter hoorde. Dat het echt fout was. Ik snapte er gewoon helemaal niets van.”

Nadat het woord longkanker is gevallen wordt al vrij snel gesproken over het stadium van de ziekte en de prognose. En soms is de prognose heel slecht.

“De eerste verhalen, dat als je niks doet, twee maanden. Als je wel wat doet, misschien haal je dan het eind van het jaar.”

Sommige geïnterviewden geven aan dat ze heel concrete informatie hebben gekregen, zoals het feit dat ze aan de ziekte zouden komen te overlijden en het exacte aantal weken, statistisch gezien, dat mensen gemiddeld overleven met en zonder behandeling. Een partner

heeft de benadering van de arts, die aangaf dat de ziekte niet te genezen was, maar dat wel geprobeerd kon worden *“het zo lang mogelijk en zo goed mogelijk te rekken”*, als eerlijk ervaren. Iemand anders geeft aan blij te zijn de prognose en de overlevingskansen niet te kennen en er bewust voor te kiezen de arts hier niet naar te vragen. De arts kan ook niet een exacte prognose geven:

“Ik heb één keer gevraagd, hij zegt: “ik kan er niks van zeggen.” Nou, dat hou ik dan bij me, dan weet je dat dat zo is hè?”

En als er wel een concrete prognose is genoemd blijkt die soms ook al weer ingehaald door de tijd:

“Ik weet gewoon, zoals nu de situatie ervoor staat, dat ik niet oud word. Vorig jaar werd eerst tegen mij gezegd dat ik 9 tot 12 maanden had, dat was in september. Ik zit daar vlakbij op dit moment, of net er even overheen, maar goed, ik zit hier nog steeds.”

Als de diagnose eenmaal is gesteld komen patiënten in een stroomversnelling terecht van verdere onderzoeken en brengen ze soms vele lange dagen in het ziekenhuis door. Dit traject is bij een enkeling zeer complex en duurt in dat geval bijna twee maanden. De uitslagen van de onderzoeken bepalen uiteindelijk het beleid, dat wil zeggen welke behandeling wordt ingezet. Men wordt geconfronteerd met de noodzaak snel met de behandeling te beginnen. Voor sommigen gaat dit te snel en wordt er op eigen verzoek een pauze ingelast. Anderen zeggen dat het misschien ook wel goed is dat het zo snel gaat *“want anders ga je hier zitten denken en te prakkiseren”*.

3.3 Oorzaak van de longkanker

Na het horen van het slechte nieuws komt onvermijdelijk ook het besef en de vraag hoe men de longkanker heeft kunnen krijgen en probeert men een soort verklaring voor het ontstaan te geven. Voor sommigen ligt deze heel duidelijk bij het roken.

“Ik heb een specifieke soort van kanker, dit is specifiek van filtersigaretjes. Ik heb twintig jaar gerookt. Dus omdat ik rookte heb ik kanker gekregen. Misschien ook wel een andere reden, maar toch, dit is wel één van de grootste oorzaken geweest.”

Bij anderen is er geen duidelijke relatie met het roken. Eén geïnterviewde vertelt dat er van zijn tumor helemaal boven in de long gezegd wordt dat het niet van roken kan komen. Het lijkt een pechtreffer te zijn zoals ook andere patiënten aangeven. En dan wordt er natuurlijk nagedacht over andere oorzaken van longkanker zoals luchtvervuiling en vertelt men over de onveilige arbeidsomstandigheden waarin vele jaren is gewerkt. Het werken met gif, asbest en

andere kankerverwekkende stoffen, “dat stak vroeger niet zo nauw”. Dat was nog voor de tijd dat beschermingsmiddelen zoals mondkapjes werden ingesteld.

“Maar ik had ook een nadelig beroep, ik was lasser. En dan krijg je die lasdampen, daar sta je ook niet bij stil, maar die krijg je allemaal binnen hè. Later kreeg je afzuiginstallaties, dat werd een stuk makkelijker en een stuk beter. Maar ik heb toch jaren laswerk gedaan, dat je constant in die dampen zat. Niet bij nadenkend, daar dacht je toen ook niet bij na.”
“Ik had 40 jaar een bijbaantje in de horeca en die grote zaal stond altijd blauw van de rook.”

Dat het werken in dit soort omstandigheden ongezond is, dat wist men vroeger niet. Ook dat roken niet gezond is, dat was vroeger nog niet bekend. Over de risico's van roken is de laatste decennia veel meer bekend geworden.

“Ik heb natuurlijk 40 jaar gerookt. Het heeft altijd in mijn achterhoofd gezeten, van wat doe je? Altijd bang dat ik dat zou krijgen. Dus toen schoot het ook direct door mij heen van nu heb ik het.”

De rokers geven aan ook echt strijd te hebben geleverd om te stoppen met roken, “Ik ben misschien wel 100 keer gestopt” of “Ik was ook altijd bezig met stoppen”.

Maar onvermijdelijk worden ook voorbeelden genoemd van stokoude familieleden die tachtig jaar lang hebben gerookt en uiteindelijk 93 jaar zijn geworden. Deze voorbeelden worden naar voren gebracht om de betrekkelijkheid van het risico van roken te illustreren, maken het ontstaan van longkanker lastig te begrijpen en zijn misschien ook wel een manier om met schuldgevoelens om te gaan. Want hoe slecht is het roken dan geweest? Eén geïnterviewde vertelt dat toen hij zelf nog rookte het bovengenoemde voorbeeld ook vaak aangehaald te hebben, maar zegt nu: “Roken is slecht, daar ben ik wel van overtuigd”.

Sommige patiënten vertellen dat longkanker bij hun in de familie voorkomt en dat familieleden die nooit gerookt hebben er toch aan zijn overleden. Slechts één van de geïnterviewden heeft nooit gerookt en vertelt dat haar vader die wel rookte is overleden aan longkanker. Haar eigen verklaring dat ze nu zelf longkanker heeft is: “Ik ben gewoon een pechvogel”.

3.4 Informatiebronnen

Met het horen van de diagnose longkanker en de uitleg over de mogelijke behandelingen komt er veel nieuwe informatie op mensen af. De longarts en verpleegkundigen zijn een belangrijke bron van informatie. Zij vertellen niet alleen over de ziekte maar geven ook brochures mee waarin thuis alles nog eens nagelezen kan worden. Deze brochures worden soms wel gelezen, maar soms ook niet gelezen.

Naast deze ontvangen informatie is er de mogelijkheid zelf actief te gaan zoeken naar informatie. Een deel van de geïnterviewden ging inderdaad zelf op zoek op Internet of in

boeken, of heeft folders uit de wachtkamer meegenomen. Er blijkt behoefte te zijn aan informatie en kennis over hele specifieke onderwerpen zoals het type longkanker, de overlevingskansen, erfelijkheid en bijwerkingen van de chemotherapie (bijvoorbeeld allergische reactie). Ook het meedoen aan wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe vorm van chemotherapie roept vragen op en er wordt gezocht naar de werking van het middel, of er al resultaten bekend zijn en over de bijwerkingen die het middel veroorzaakt. Ook de informatie van de longarts wordt op Internet nog wel eens nagekeken. Het zoeken naar deze concrete informatie levert meestal wel antwoorden op, maar soms wordt men er ook niet veel wijzer van of wordt deze informatie als onnodige ballast ervaren. Op deze zoektocht komt men ook informatie tegen waar men niet direct naar zocht, maar die uiteindelijk wel zinvol blijkt te zijn, zoals informatie over voeding en recepten. Sommige patiënten gaan direct na de diagnose al op zoek naar informatie terwijl anderen dat pas veel later doen omdat ze dat eerder nog niet durfden. Twee geïnterviewden vertellen pas maanden na de diagnose actief naar informatie te hebben gezocht.

“Ik heb wel brochures gelezen, maar ik ben niet gelijk achter de computer gekropen. Nee, dat heb ik niet gedaan. Hooguit een maand of vier geleden, toen ik dacht van, nou, dan ga ik eens even lezen over het niet-kleincellige en over die nieuwe chemokuur. (...) Ik wilde dat in het begin beslist niet. Ik denk omdat ik, ja, ik weet wel zeker omdat ik bang was om negatieve berichten te lezen van mensen (...) bij wie het niet hielp. (...) Maar in het begin heb ik dat gewoon gemeden. (...) Maar wat ik van de oncoloog meekreeg, die brochures heb ik allemaal gelezen.”

Hieruit blijkt dat men soms geen informatie durft te zoeken uit angst met nog meer slechte berichten geconfronteerd te worden. Iemand anders vertelt niet op Internet te zoeken omdat hij hier geen behoefte aan heeft: *“Ik heb longkanker en dan weet ik genoeg”*. Eén van de geïnterviewden vertelt dat ze nu achteraf gezien zich misschien toch beter in de chemokuren had moeten verdiepen:

“Want dan hadden wij misschien alleen voor de bestraling gekozen en niet die chemo.”

Niet alleen de patiënt zelf maar ook de partner, de kinderen of andere familieleden zoeken informatie en iedereen doet dat op zijn eigen manier. Deze informatie wordt doorgegeven aan degenen met longkanker, bijvoorbeeld met het advies de aangestreepte tekst door te lezen of door het doorvertellen van de gelezen informatie, zoals de positieve werking van een nieuwe chemokuur. Daar tegenover staat dat soms bewust gekozen wordt de gevonden informatie niet door te vertellen en patiënten van hun kinderen juist het advies krijgen zich wat af te sluiten voor wat anderen allemaal te vertellen hebben en een eigen weg daarin te vinden.

Tijdens de zoektocht op Internet wordt er veel informatie gevonden en zijn er tal van mogelijkheden om door te linken naar andere websites, waardoor soms het gevoel *“door de*

bomen het bos niet meer te zien" ontstaat. Eén geïnterviewde geeft aan na verloop van tijd wel te weten welke websites je serieus kunt nemen. Er wordt gesproken over het gevaar van Internet, omdat situaties van patiënten vaak niet goed te vergelijken zijn en patiënten hun eigen ziektebeeld hier niet in herkennen. Zo vertelt een geïnterviewde met een relatief goede prognose dat hij allemaal verhalen tegenkwam over mensen met longkanker die nog maar anderhalf jaar geleefd hebben en dat hij daar niet bepaald vrolijk van werd. In deze situatie is de zoektocht naar informatie eerder confronterend dan dat het antwoorden oplevert voor vragen rondom de eigen situatie.

3.6 Beschouwing over 'Weten van de longkanker'

Als er nog weinig klachten zijn overheerst eerst het ongeloof over de diagnose, ondanks de expliciete informatie over de longkanker, de harde feiten over de prognose in maat en getal, en de zichtbare tumor op het beeldscherm in de spreekkamer van de longarts. Dit lijkt in contrast te staan met de situatie in de jaren negentig van de vorige eeuw toen net de Wet op de Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) van kracht was geworden en uit de studie van The⁴² naar voren kwam dat longkankerpatiënten vaak niet op de hoogte werden gesteld van de medische waarheid. De WGBO geeft patiënten echter het recht om de diagnose en prognose te kennen. Door de expliciete informatie die patiënten nu ontvangen is hen duidelijk aan welke ziekte ze lijden en is er geen twijfel aan de urgentie van de behandeling. Ook nu wordt na het slechte nieuws nog snel de aandacht verplaatst naar *wat er aan te doen is*⁴³ iets *doen* erg belangrijk voor patiënten, want dat geeft hoop en past binnen onze cultuur om te *strijden* tegen de kanker, gebaseerd op de wens om het leven te verlengen.⁵ Niets doen en afwachten is geen optie.⁴³ Als bijverschijnsel van het expliciete weten, de *totale eerlijkheid*³¹ lijkt het of patiënten minder ruimte hebben gekregen om de ziekte te verdringen of te ontkennen.

Uit de interviews blijkt dat patiënten goed geïnformeerd zijn over de diagnose en prognose en dit is conform de richtlijnen voor longkanker.^{22:23} Er lijkt voldoende en soms zelfs teveel informatie te zijn. De manier waarop de informatie wordt gecommuniceerd past echter niet altijd bij de belevingswereld van de patiënt. Indien het Internet wordt geraadpleegd is er een overvloed aan informatie en komt men ook in aanraking met ongewenste informatie. Om die reden wacht men soms lange tijd met het raadplegen van deze bron. Overigens zijn het vooral de naasten die Internet raadplegen,²⁶ waaronder dochters.³⁶

Het omgaan met het eigen rookverleden is soms lastig en pijnlijk, te meer als herhaaldelijke pogingen om te stoppen met roken zijn mislukt. Sommige patiënten leggen heel duidelijk de schuld bij het roken, terwijl anderen vraagtekens hebben of het roken echt zo slecht is geweest. Mogelijk speelt ontkenning hier een rol om zo de ziekte, die waarschijnlijk mede veroorzaakt is door het eigen gedrag, hanteerbaar te maken. De aandacht in voorlichtingscampagnes als onderdeel van het tabaksontmoedigingsbeleid heeft een bewustzijn op gang gebracht van de schade die tabak veroorzaakt.⁴⁹ Dit publieke bewustzijn

werkt het mechanisme van ~~blame-the-victim~~ in de hand, waarbij de verantwoordelijkheid voor het rookgedrag, een erkende vorm van verslaving, volledig bij het individu gelegd wordt. Mogelijk spelen ook andere factoren een rol bij het ontstaan van longkanker, zoals de blootstelling aan schadelijke stoffen in de arbeidssituatie^{11;34} of de aanwezigheid van een genetische mutatie.³⁹ Roken blijft echter de hoofdoorzaak van longkanker; bij bijna negen van de tien mensen met longkanker is de ziekte direct terug te voeren op het roken.

Het traditionele beeld van longkankerpatiënten, namelijk die van de oudere mannelijke patiënt die na een kort en hevig ziekbed, ondanks intensieve behandeling, snel zal overlijden, vergt bijstelling. Steeds meer vrouwen krijgen longkanker, patiënten worden ook steeds jonger en soms wordt de longkanker per toeval in een heel vroeg stadium ontdekt. Er zijn dus subgroepen van longpatiënten: degenen met een vroeg stadium van longkanker met weinig klachten versus patiënten in een vergevorderd ziekteproces. De eerste groep heeft een relatief betere prognose en zal ook langer met de ziekte ~~leven~~ of deze zelfs overleven, vaak tegen de verwachting van de omgeving in.

De aanleiding en de aanloop tot het stellen van de diagnose is zeer divers.

De diagnose longkanker wordt direct geassocieerd met de dood.

Naast het rookgedrag wordt het contact met kankerverwekkende stoffen in de arbeidssituatie als mogelijke oorzaak van longkanker genoemd.

Al tijdens het slecht nieuws gesprek wordt snel de focus op de behandeling gelegd.

Longkankerpatiënten krijgen veel mondelinge en schriftelijke informatie. Wanneer ze hier aan toe zijn wordt ook informatie op Internet gezocht. Soms is er teveel informatie en is bepaalde informatie ongewenst.

Het traditionele beeld van longkankerpatiënten vergt bijstelling.

4 THEMA 2: Gevolgen van de longkanker

4.1 Het medische circuit in

De diagnose longkanker brengt een geheel nieuwe rol met zich mee namelijk die van longkankerpatiënt. Er gaat letterlijk een nieuwe wereld voor de mensen open, zeker voor degenen die nog nooit ziek zijn geweest. Anderen hebben al enige ervaring hoe het is als je ziek bent en in het medische circuit terecht komt.

Een aspect dat door meerdere patiënten als belangrijk naar voren wordt gebracht, is het feit dat de betrokken hulpverleners er voor hen zijn. Het feit dat de huisarts en ook de medewerkers van de longafdeling in het ziekenhuis aangeven dat men altijd kan en mag bellen, is een belangrijke steun. Ook voor partners is het een hele geruststelling dat ze het ziekenhuis of de huisarts kunnen bellen als er wat is. Sommige patiënten of partners hebben hier gebruik van gemaakt en vertellen dat ze daarna snel in het ziekenhuis terecht konden of goede informatie kregen, waarmee ze thuis eerst weer verder konden. Het geeft een prettig gevoel: *“Ze staan direct voor me klaar”*.

Men weet goed onderscheid te maken tussen wat de huisarts kan betekenen en waarvoor men in het ziekenhuis terecht kan. De huisarts is vaak meer op de achtergrond aanwezig en geeft soms ook aan niet alles te weten omdat hij/zij immers geen oncoloog is. Los hiervan geeft de huisarts te kennen er wel te zijn zoals blijkt uit de regelmatige thuisbezoeken, vaak op eigen initiatief, en is mede daardoor voor sommige patiënten een belangrijke vertrouwenspersoon. Een uiting van dit er voor patiënten zijn is het goed kunnen luisteren.

“De huisarts is een vertrouwd persoon. Gaat rustig zitten en luistert gewoon naar je.”

“De nurse practitioner, ze luistert goed. Het is niet zo dat zij dus het woord neemt. Ze vraagt iets en dan kun je de tijd nemen om te denken en dat te vertellen, dat vind ik heel plezierig.”

Wat men ook prettig vindt, is dat dezelfde persoon de controles op de polikliniek doet en patiënten weten, maar dat ook daadwerkelijk ervaren, dat ze bekend zijn en dat ze hun verhaal niet opnieuw hoeven te vertellen. Dit geeft vertrouwen. Een goede verhouding met de longarts en nurse practitioner vindt men ook belangrijk. Aandacht en belangstelling wordt zeer op prijs gesteld, zoals het telefoontje uit het ziekenhuis twee dagen na de diagnose, om te horen hoe het gaat.

De confrontatie met het ziekenhuis en de rol als patiënt kan echter ook frustraties oproepen. Een geïnterviewde vertelt over de eerste ontmoeting met de behandelend arts, liggend op de behandelafel van de simulator: *“En toen kwam de dokter en ik lig daar zo en hij stelde zich niet voor. Dan lig je daar niet prettig. Toen ik later weg liep heb ik gevraagd wie hij was”*. Een andere frustrerende ervaring is te merken dat de eigen situatie ondergeschikt is aan het algemeen geldend beleid over wanneer welke onderzoeken uitgevoerd dienen te worden. Het belang van de individuele patiënt lijkt dan ondergeschikt. Onduidelijkheid over hoe en wanneer men

uitslagen van onderzoeken kan verwachten vindt men zeer frustrerend. Het is niet duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk is: “Je weet eigenlijk niet bij wie je moet zijn”. Het ~~zw~~wachten op uitslagen wordt als heel vervelend ervaren. Bovenstaande voorbeelden werken stresserend en leiden vervolgens tot ontevredenheid over de behandeling en de bejegening. Sommige patiënten missen ook bepaalde aspecten in de zorg en behandeling die ze ontvangen zoals adviezen over voeding.

De communicatie met de artsen lijkt over het algemeen open en eerlijk te verlopen en wordt door sommige patiënten als heel direct gekarakteriseerd, “dus er niet omheen draaien”. In het begin hebben mensen daar soms wel moeite mee. De antwoorden op de vragen die er worden gesteld, bijvoorbeeld of het verantwoord is om op vakantie te gaan, zijn niet altijd leuk om te horen, maar zoals een geïnterviewde zegt: “Ik was blij dat hij dat zei”. Tijdens het bezoek aan de chirurg in verband met de op handen zijnde operatie vertelt een geïnterviewde:

“De chirurg heeft toen ook heel eerlijk gezegd: “Misschien maak ik je open en weer dicht. Het ligt eraan, (...) als het ergens vergroeid is, dan kunnen wij er niks aan doen en dan maken we je zo weer dicht.”

Informatie kan voor sommigen ook te direct zijn en daardoor confronterend en onprettig. Zo is het bericht ook nog een aneurysma te hebben slecht nieuws, maar de mededeling dat er niets aan zal worden gedaan omdat vanwege de longkanker de prognose te slecht is, maakt je totaal van slag. Een andere geïnterviewde vertelt:

“Ik vond dat ze wel heel snel zeiden dat ik eraan zou komen te overlijden (...) Ze vertellen je maar zo dat je dan doodgaat.”

Openheid van artsen in de communicatie wil niet zeggen dat patiënten zelf ook altijd open en eerlijk durven te zijn. Eén geïnterviewde vertelt dat ze toch altijd wel een beetje angstig is als ze voor controle komt en dan onzeker is over hoe ze de klachten die ze heeft, en haar verzoek aan de arts om die serieus te gaan onderzoeken, ter sprake zal brengen. Als de arts dan geen actie onderneemt, heeft de geïnterviewde het gevoel dat de arts haar klachten niet belangrijk vindt terwijl ze toch zo ernstig ziek is.

Wanneer patiënten opgenomen zijn in het ziekenhuis komt het nog wel eens voor dat er informatie over uitslagen van onderzoeken wordt gegeven op een moment dat er geen partner of andere naasten bij aanwezig zijn. Dit wordt als onplezierig ervaren omdat de patiënt deze informatie, die soms niet goed is begrepen, aan de familie moet doorgeven. Het vertrouwen in de behandelaar is een aspect dat door verschillende geïnterviewden ter sprake wordt gebracht.

“En daar houd ik mij aan vast. Aan de dokter. Gesprekken met de dokter, dat is voor mij de grootste houvast zeg maar. (...) De berichten die hij heeft. Hij heeft gekeken en hij heeft foto's gemaakt, hij weet de ontwikkeling van die laatste anderhalf jaar, hè.”

Twee geïnterviewden met een relatief goede prognose geven aan dat de regelmatige controles vertrouwen geven en de bevestiging dat het goed gaat. De patiënten met het hele lange voortraject hebben ondanks hun eerdere slechte ervaringen bij andere medische disciplines toch vertrouwen in hun behandelaars. Eén geïnterviewde geeft aan in het voortraject het vertrouwen in haar behandelaar te hebben opgezegd en een nieuwe arts te hebben gezocht.

4.2 Lichamelijke gevolgen

De geïnterviewden noemen een scala aan klachten. Klachten die door meerdere personen worden genoemd zijn vermoeidheid, niet ver kunnen lopen en nauwelijks de trap op kunnen komen vanwege kortademigheid. Vermoeidheid kan zowel lichamelijk als geestelijk worden ervaren, waarbij in het laatste geval gesproken wordt over *“vermoeidheid in het hoofd”*. Vermoeidheid kan als totale vermoeidheid aanwezig zijn of optreden in relatie tot het uitvoeren van activiteiten. Twee geïnterviewden hebben cognitieve stoornissen en geven aan vergeetachtig geworden te zijn. Bij één persoon betreft het problemen met het korte termijn geheugen in de eerste maanden na de behandeling (chirurgie, chemotherapie) en moeite met nadenken die verergert in de loop van de werkdag. Deze klacht is blijvend. Een andere geïnterviewde geeft aan problemen te hebben met het onthouden van namen en met de concentratie, waardoor lezen en bijvoorbeeld puzzelen moeite kosten. Andere klachten die worden genoemd zijn hoesten, het ophoesten van bloed, spierpijn, pijn aan het operatielitteken, moeite met spreken, voldoende moeten drinken, niet teveel mogen drinken, hoofdpijn, zwelling van lymfeklieren en pijn ten gevolge van uitzaaiingen. In combinatie met gewichtsverlies, verminderde eetlust en een toenemende vermoeidheid beschrijft een geïnterviewde dit als het langzamerhand verder aftakelen.

Bovengenoemde klachten leiden niet alleen tot allerlei beperkingen, maar kunnen ook tot onzekerheid, gebrek aan zelfvertrouwen, een sombere stemming en emotionaliteit leiden. Doordat staan, lopen en traplopen nu erg inspannend zijn, zijn sommige geïnterviewden afhankelijk van het gebruik van hulpmiddelen zoals een looprek, stok, krukken, rolstoel of een traplift. Activiteiten waarbij men moet bukken, zoals tuinieren en het aantrekken van sokken en schoenen, zijn niet meer mogelijk of kosten erg veel moeite. Sommige activiteiten kunnen mensen niet meer doen, waaronder bijvoorbeeld fietsen met harde wind. Wanneer een activiteit nog wel mogelijk is moet men meestal eerder stoppen en kan men niet meer zo ver als voorheen. Men moet eerst op gang komen en vaker pauzes inlassen. Dit vergt niet alleen aanpassing van de geïnterviewden (bijvoorbeeld dagindeling, (planning van) dagelijkse activiteiten), maar ook van de partner en andere familieleden. Een geïnterviewde die met succes is geopereerd vertelt baat te hebben gehad bij het volgen van een revalidatieprogramma.

4.3 Gevolgen van de behandelingen

Aangezien bijna alle geïnterviewden chemotherapie hebben gehad en dit een behandeling is met veel bijwerkingen, was dit een belangrijk gespreksonderwerp. Opvallend is dat er een verschil is in de mate waarin de geïnterviewden bijwerkingen van de chemotherapie hebben ondervonden. Sommigen geven aan nauwelijks last te hebben gehad van de chemokuren terwijl anderen flink ziek zijn geweest, een aantal dagen vanwege vermoeidheid en algehele malaise op bed hebben doorgebracht of een acute allergische reactie hebben gehad. Eén van de geïnterviewden beschrijft het ondergaan van de chemotherapie als volgt:

“s Maandags kwam ik in het ziekenhuis, en dan haalden ze mij dinsdag weer op. Op woensdag, dan ging het nog, donderdag werd ik beroerd, vrijdag was ik ziek en zaterdag was ik doodziek. En op zondag, dan knapte ik alweer wat op.”

Het bloedprikken voorafgaand aan de kuur en het aangesloten worden op het infuus wordt door sommigen omschreven als heel vervelend.

“Dan lig je daar beroerd te zijn. Dat vond ik gewoon het vreselijkste.”

Er is een heel scala aan bijwerkingen, waarvan verminderde eetlust, misselijkheid, braken en haaruitval de meest bekende zijn. De haaruitval varieerde van dun en slap haar tot volledige kaalheid. Het dragen van een pruik wordt door sommigen als onprettig ervaren omdat het broeit. Een partner is van mening dat zijn echtgenote er met pruik nog zieker uit ziet dan zonder. Zijn echtgenote draagt thuis veelal niets en als ze naar buiten gaat draagt ze doekjes of sjaaltjes vanwege de gevoelige hoofdhuid. Het dragen van een pruik is kennelijk niet vanzelfsprekend:

“Nou, ik heb wel een pruik, maar die doe ik alleen maar op als ik echt netjes weg ga. (...) Ik koop nog wel eens gewoon een petje.”

Een andere bijwerking is de daling van de rode en witte bloedcellen en de beschadiging van de zenuwuiteinden van de voeten en tenen. Dit laatste veroorzaakt niet alleen een doof en prikkelend gevoel, maar geeft ook problemen met lopen:

“Ik heb krukken, lange afstanden doe ik met krukken, want dat kan ik niet zonder.”

Sommige geïnterviewden hebben een huidreactie van de doelgerichte therapie met biologicals en noemen klachten als acné, blaren, een strak gevoel van de huid, open plekken en geen koude buitenlucht kunnen verdragen. Eén van de geïnterviewden vindt dit één van de allerergste dingen van de ziekte.

“Ik kan niet elke dag meer douchen, officieel maar één keer in de week, vanwege de huid is dat. De huid is ook heel droog.”

Ook de slijmvliezen raken geïrriteerd en leiden tot ontstoken ogen en een kapot mondslijmvlies. Andere klachten die worden genoemd zijn: obstipatie, misselijkheid, diarree, bloedneuzen, zich koud voelen, zwakke stem, loopneus, koorts, jeuk en een allergische reactie gepaard gaand met benauwdheid.

Ondanks de ernstige bijwerkingen van de chemotherapie hebben patiënten een sterke motivatie om te kiezen voor deze behandeling en er ook mee door te gaan, hoewel er ook momenten zijn van twijfel als men zich heel ziek voelt. Een aantal patiënten vertelt over de bedenktijd die ze kregen en de reden om toch te kiezen voor chemotherapie. Er is het gevoel dat ze “geen kant op kunnen”. Een hele belangrijke drijfveer is dat men het leven wil verlengen: “Ik zou nog een poosje willen leven” en “Ik ben het leven nog lang niet zat hoor”. Een andere drijfveer is dat men de chemotherapie wil volbrengen tegenover de partner, de kinderen en kleinkinderen. Een andere geïnterviewde vertelt dat het goed voelt als je weet dat het maximale is gedaan. En er is dankbaarheid dat er überhaupt nog een behandeling mogelijk is.

“Dan bieden ze je aan om aan zo'n onderzoek mee te doen. Ja, dat is dan een keus die je krijgt en ik heb hem aangepakt.”

Een geïnterviewde die enkele jaren geleden met succes een longoperatie heeft ondergaan en aanvullende chemotherapie heeft gekregen, vertelt dat hij nooit meer de oude is geworden en nog bijna dagelijks de gevolgen van de operatie ondervindt.

“Ik kan niet meer in elkaar zitten. In de tuin kan ik helemaal niks meer. Bovenhands kan ik alles nog doen, maar als ik voorover sta, bijvoorbeeld bij het stofzuigen, schoffelen of harken, dan word ik heel benauwd.”

4.4 Psychische gevolgen

Het besef een ernstige ziekte te hebben is bij een aantal van de geïnterviewden een gedachte die overheersend aanwezig is. Het is moeilijk om er niet aan te denken en het los te laten:

“Je kunt je gedachten niet stilzetten.”

“Dat ze me verteld hebben dat ik eraan kom te overlijden. Ja, dat blijft constant door je hoofd heen zeuren.”

Om in deze situatie niet te gaan zitten piekeren is “makkelijker gezegd dan gedaan”. En als men er niet bewust aan denkt gebeurt het vaak onwillekeurig toch, bijvoorbeeld bij het zien van de

(klein)kinderen en de partner, of wanneer men op een bijzondere plek is, bijvoorbeeld tijdens de vakantie, en beseft dat het wel eens de laatste keer kan zijn. Ook het alleen zijn kan aanleiding geven tot piekeren doordat er dan teveel tijd is om na te denken.

Wat tijdens het gehele ziekte-traject steeds weer opspeelt is de onzekerheid. Zo vertellen geïnterviewden met relatief goede vooruitzichten onzeker te zijn of de longkanker weer terugkomt en wat ze dan te wachten staat en daar ook bang voor te zijn. En als ze ergens last van hebben, bijvoorbeeld hoofdpijn of nekpijn, wordt al gauw aan het ergste gedacht. Want de longkanker kan zo maar weer de kop opsteken en *“je bent je leven nooit zeker”*. Een geïnterviewde met kleincellige longkanker noemt de ziekte een sluipmoordenaar waarvan je weet dat die er is, maar waar je ondertussen weinig van merkt.

“Dat vind ik dus met deze kwaal, je voelt je goed, je denkt ik word weer beter. En dan op de achtergrond zit altijd die onzekerheid van terugkomen hè?”

Een periode in het ziekte-traject die als spannend en onzeker wordt genoemd is de periode na afronding van de chemotherapie. Dan begint het wachten op wat de *“tumoren gaan doen”*. Zo wordt verteld dat het wel zeker is dat het weer mis gaat, dat is bekend, maar dat het onzeker is wanneer dat zal zijn.

Naast de onzekerheid vertelt men ook over de angstgevoelens die men heeft of heeft gehad. De angst om zelf longkanker te krijgen, al ver voor de diagnose, nadat familieleden of vrienden eraan waren overleden. Maar ook angst in de huidige situatie, angst voor de chemotherapie en spanning voor de controles in het ziekenhuis en de uitslagen, of alles nog goed zal zijn en de longkanker niet terug is gekomen. Of angst om in een negatieve spiraal terecht te komen, terwijl men zoveel moeite doet om positief te blijven. En angst dat de uitzaaiingen weer terugkomen. Iemand met uitzaaiingen in de hersenen vertelt niet alleen thuis te willen en durven zijn uit angst dat er weer een epileptische aanval komt. De geïnterviewden met een slechte prognose vertellen dat ze bang zijn om hun naasten tot last te zijn. Een partner vertelt dat haar echtgenoot bang is om te stikken en een geïnterviewde vertelt bang te zijn voor wat komen gaat:

“Ik ben niet bang voor de dood, dat niet, maar ik ben wel bang voor de weg er naar toe. Je weet niet hoe het gaat.”

Deze angst voor hoe het zal gaan kan ingegeven zijn door ervaringen zoals de lijdensweg van de eigen vader of kankerpatiënten die men in het verleden zelf heeft verpleegd. Angst kan echter ook pas veel later de kop op steken, op een moment dat het eigenlijk weer heel goed gaat, de behandeling achter de rug is en goed is doorstaan, en de vooruitzichten goed lijken. De angst overvalt je dan op een moment dat je het niet verwacht:

“Alleen maar dromen over de dood, heel naar, niet kunnen slapen.”

Naast onzekerheid en angst brengt de confrontatie met de longkanker ook nog andere emoties met zich mee. Zo vertelt men verdriet te voelen in de confrontatie met andere kankerpatiënten en verdriet te hebben over het overlijden en verlies van de patiënten die men kent. Sommige geïnterviewden geven aan dat ze emotioneler zijn geworden. En het kan allemaal teveel worden als de bijwerkingen van de behandeling dermate belastend zijn dat men de moed verliest:

“En dan denk je ook van, nou, dat hoeft voor mij niet, zo doorgaan.”

Schuldgevoelens over en spijt in relatie tot het roken zijn ook onderwerp van gesprek. Eén geïnterviewde heeft spijt dat hij in het bijzijn van zijn kind gerookt heeft en het houdt hem bezig of zijn kind hier nadelige gevolgen van ondervinden zal. Iemand anders vertelt vroeger heel bewust niet in de buurt van de kinderen te hebben gerookt en voelt zich ook niet schuldig over het rookgedrag, maar wel enigszins over het feit dat de familie zich zoveel zorgen maakt. Een andere geïnterviewde geeft aan nu achteraf gezien wel spijt van het roken te hebben, maar hier geen punt van te maken.

“Spijt, daar doe ik niet aan, het is gebeurd. En ik kan zeggen van had ik maar dit, had ik maar dat (...). Nee, zo werkt het niet bij mij. Ik heb gerookt en het is niet best geweest, maar goed, ik heb het gedaan. Ik kan er wel of geen spijt van hebben, het is niet anders.”

Er worden ook andere aspecten genoemd in relatie tot het zich schuldig voelen. Zo kan de keuze zich voor de longkanker te laten behandelen hierop gebaseerd zijn, want niets doen is immers geen optie als je een familie achterlaat. Een geïnterviewde met een relatief goede prognose vertelt zich ook wel schuldig te voelen ten opzichte van andere kankerpatiënten waar het slechter mee gaat of die inmiddels zijn overleden, want dat voelt als oneerlijk. Een ander voorbeeld is de angst een zeurder te zijn als je je niet goed voelt en daarmee anderen tot last te zijn.

4.5 Sociale gevolgen

Naast de in de vorige paragrafen beschreven lichamelijke en psychische gevolgen heeft de longkanker ook gevolgen op sociaal gebied omdat de ziekte niet alleen de zieke treft, maar ook iedereen er om heen. De geïnterviewden zijn zich hier bewust van en proberen hun naasten, vaak partner en kinderen, in bescherming te nemen. Ze willen niet teveel tot last zijn. Vanuit deze behoefte vertellen sommige geïnterviewden geen lijdensweg te willen en al een heel aantal zaken rondom het overlijden te hebben geregeld:

“Ik wil niemand last geven, alles moet vooraf geregeld zijn. Dus dat heb ik gedaan.”

Een ander voorbeeld van het niet ~~tot~~ last willen zijn is dat men het normale dagelijkse leven zoveel mogelijk door wil laten gaan en ~~flink~~te zijn en op die manier de belasting voor bijvoorbeeld de kinderen te beperken. Het apart gaan slapen om de nachtrust van de partner niet te verstoren is een ander voorbeeld. Eén geïnterviewde vertelt dat haar werkende partner zwaar belast wordt met mantelzorgtaken en is teleurgesteld dat ze niet in aanmerking komt voor huishoudelijke hulp. Een andere geïnterviewde verhaalt over haar 82-jarige partner die alle huishoudelijke taken heeft overgenomen. Sommige patiënten vertellen dat ze zich af en toe moeten terugtrekken omdat ze moe zijn.

“Ik moet gewoon voor mezelf die rust steeds opzoeken. En ja, dat is soms heel verdrietig.”

Een aantal van de geïnterviewden is volop actief in het arbeidsproces op het moment dat de diagnose wordt gesteld, maar moet vanwege de klachten de werkzaamheden van de ene op de andere dag neerleggen. Eén geïnterviewde is in staat om het werk te continueren in combinatie met het volgen van chemotherapie, hoewel dit qua planning van de agenda niet zo eenvoudig is. De longkanker en de bijwerkingen van de behandelingen tasten het werkvermogen ernstig aan. Men vertelt over problemen met het geheugen, concentratie en vermoeidheid, waardoor het werk niet meer kan worden uitgevoerd en men vervolgens in het traject van ziekmelding en uiteindelijk arbeidsongeschiktheid terecht komt. Tijdens dit traject is het overleg met de bedrijfsarts tamelijk oppervlakkig zoals een geïnterviewde aangeeft en worden er omdat er sprake is van longkanker nauwelijks tot geen eisen gesteld. Ook het contact met de verzekeringsarts in verband met de keuring voor arbeidsongeschiktheid is beperkt. Een geïnterviewde met uitgezaaide longkanker vertelt:

“Ik zou naar het UWV toe maar toen had ik de griep. Dus ik heb gebeld dat ik niet kon komen en toen zei die meneer van het UWV: “Waarom zou u eigenlijk moeten komen? Ik heb hier het medische dossier al voor mij, dat is zo duidelijk als maar kan.” Ik kreeg zonder meer, zonder blikken of blozen, mijn WIA uitkering toegewezen.”

Eén van de geïnterviewden wil na de geslaagde behandeling op een gegeven moment weer aan het werk, maar krijgt het aanbod om “helemaal afgekeurd te worden” en dan op termijn maar te bekijken hoe het gaat. “Maar daar zit ik dus niet op te wachten” vertelt deze persoon. Na contact met de werkgever wordt afgesproken om via een stappenplan het werk weer te hervatten, waarbij eerst lichte werkzaamheden worden opgepakt voor een beperkt aantal uren per dag en dat steeds wat uit te breiden. Dit plan blijkt goed te werken en uiteindelijk is de geïnterviewde weer voor 52% aan het werk en voor 48% arbeidsongeschikt, mede dankzij de steun en de flexibiliteit van de werkgever. Deze werkgever vult ook de arbeidsongeschiktheidsuitkering aan: “Ik ben er ook nooit een cent op achteruit gegaan”. Al met al is er tevredenheid over de huidige situatie bij deze persoon, want het werk is een belangrijke dagbesteding. Ook degene die tijdens de chemotherapie aan het werk blijft geeft aan dat het werk erg belangrijk is en hier

veel plezier aan te beleven. Eén van de arbeidsongeschikte geïnterviewden vertelt de gezelligheid en de sociale contacten op het werk te missen en *“dat het een rotgevoel is dat je je niet meer nuttig kan maken voor de maatschappij”*. En niet te vergeten het inkomensverlies, de WIA-uitkering is *“geen vetpot”*.

Iemand anders vertelt over het werkhervattingstraject dat niet lukte, de daarop volgende periode van volledige arbeidsongeschiktheid en nu het recente bericht dat de WIA-uitkering wordt vervangen door een WW-uitkering. De financiële situatie verslechtert hier door. Dit betekent dat er binnenkort gesolliciteerd moet worden en dan lijkt 30 uur in de week werken het maximaal haalbare, met midden in de week het liefst een vrije dag. Want het werkvermogen is niet meer zoals voor de longkanker en de concentratie is nog steeds heel slecht.

4.6 Beschouwing over de gevolgen van de longkanker

De geïnterviewden ervaren in grote lijnen dezelfde gevolgen op het gebied van het lichamenlijk en psychisch functioneren zoals die ook in de literatuur (zie ook Deelonderzoek I) zijn beschreven.^{6;8;13;24;35} In de palliatieve fase staan klachten als vermoeidheid, pijn, kortademigheid, hoesten en een algehele aftakeling van de conditie op de voorgrond. De behandelingen veroorzaken allerlei bijwerkingen waarvan de ernst van de huidklachten ten gevolge van de zogenaamde biologics en de zenuwpijn (neuropathie) ten gevolge van chemotherapie opvallend zijn. Curatief behandelde patiënten hebben op lange termijn nog steeds last van geheugenproblemen en verminderde concentratie en na operatieve behandeling pijn aan het litteken en beperkingen in het bukken. Ten aanzien van het psychisch functioneren ervaren patiënten klachten die kenmerkend zijn voor kankerpatiënten in het algemeen zoals angst, onzekerheid en verdriet. Specifiek voor longkanker is de angst om te stikken en het schuldgevoel over het eigen aandeel in het krijgen van longkanker door roken,²³ soms gecompenseerd doordat men al jaren geleden is gestopt met roken.

De trend van een toenemend gebruik van chemotherapie in de laatste levensfase¹⁶ geeft patiënten het gevoel dat er ondanks de slechte prognose toch nog iets wordt gedaan. Artsen en patiënten lijken elkaar te versterken in het niet willen opgeven.⁵ Door deze focus op de behandeling komt de hoop en het optimisme op de voorgrond te staan en overheerst het kortetermijnperspectief.⁴³ Het langetermijnperspectief, de ongeneeslijkheid van de ziekte, en het besef en de aanvaarding van het naderende levenseinde verdwijnen hiermee (tijdelijk) naar de achtergrond.⁴⁴ Het is de vraag of zoals The⁴² in de negentiger jaren van de vorige eeuw vaststelde, nog steeds sprake is van ~~af~~ false hoop, waardoor de acceptatie van de dood en het afscheid in het gedrang komen. De aanwezigheid van hoop en het daardoor ~~af~~ verdringen van de kanker heeft echter ook positieve kanten zoals blijkt uit de interviews met patiënten in dit onderzoek (zie ook hoofdstuk 7).

Patiënten zijn zich erg bewust van de impact van hun ziekte op de sociale omgeving. Ze willen anderen niet tot last zijn en proberen dit te beperken door het normale leven ook voor

de naasten zoveel mogelijk door te laten gaan en actief belangrijke zaken met betrekking tot het naderende levenseinde te regelen.⁴⁵ De confrontatie met longkanker leidt veelal tot een verdieping van de partnerrelatie en wordt met de partner als een team tegemoet getreden.² Ook andere familieleden en bekenden kunnen een bron van steun zijn. Het communiceren met anderen over de ziekte is echter niet altijd even gemakkelijk. Het dagelijks leven kenmerkt zich door verlies, er moeten steeds meer dingen uit handen worden gegeven. De behandelingen interfereren met het kunnen ~~af~~doen in het dagelijks leven. Naar mate mensen zich ~~zieker~~gaan voelen en niet meer zelfredzaam zijn, wordt de sociale wereld kleiner en beperkt deze zich tot directe familie en goede bekenden.

Bij patiënten in de arbeidzame leeftijd is de werksituatie in de palliatieve fase veelal ondergeschikt aan de ziekte. Voor de curatief behandelde patiënten zijn er mogelijkheden tot werkhervatting en niet iedereen wil stoppen met werken. Het werk geeft afleiding en sociale contacten, zeker als het een belangrijk onderdeel is in iemands leven.^{29;32} Het verliezen van werk en gezondheid op hetzelfde moment kan voelen als een dubbel verlies.⁴¹ Bedrijfs- en verzekeringsartsen begeleiden patiënten met betrekking tot eventuele werkhervatting. Deze begeleiding is voor patiënten soms teleurstellend, omdat het lijkt alsof de slechte prognose van longkanker een reactie oproept van het ontzien van patiënten door ze bijvoorbeeld niet op te roepen voor controle en ze daarmee al ~~af~~ te schrijven en niet meer als volwaardig te beschouwen. In sommige situaties, bijvoorbeeld in de terminale fase, is dit goed voorstelbaar, maar ook dan dient hier voorzichtig mee omgegaan te worden en is het van belang dat het proces van afronding van het werk goed verloopt. Verzekeringsgeneeskundige protocollen bij borst- en darmkanker geven aan dat de begeleiding en advisering ten aanzien van werk volledig afgestemd moet zijn op de individuele situatie van de patiënt. Indien sprake is van arbeidsongeschiktheid dient ingeschat te worden wat de duurzame benutbare mogelijkheden van patiënten zijn, maar een specifieke verwachting ten aanzien van de periode van overleving is vaak moeilijk te geven; er is veel onzekerheid over de term duurzaam. Voor longkankerpatiënten ontbreekt een dergelijk protocol.

In de situatie dat patiënten gedeeltelijk of volledig het werk willen hervatten geldt dat de procedures van begeleiding en beoordeling van longkankerpatiënten niet anders dienen te zijn dan de algemeen gangbare begeleiding en beoordeling.³⁰ Uit een Nederlands onderzoek blijkt dat zowel kankerpatiënten als leidinggevendenden meer kennis en advies van de bedrijfsarts willen ontvangen en dat de communicatie tussen bedrijfsartsen, leidinggevendenden, huisartsen en medisch specialisten een knelpunt is.⁹ Recent is voor werkgevers een brochure over longkanker ontwikkeld. Een nieuwe ontwikkeling is de inzet van bedrijfsartsconsulenten in oncologische behandelcentra,⁴ want in de spreekkamer van de medisch specialist blijft het onderwerp werk vaak onbesproken.¹⁰

Hoewel patiënten over het algemeen tevreden zijn met de medische en verpleegkundige zorg is een aantal aspecten wellicht voor verbetering vatbaar, zoals de procedure van informeren over uitslagen van onderzoeken. Na het eerste slecht nieuws gesprek volgen namelijk nog vele uitslaggesprekken. Het is een goed gebruik dat hierbij een naaste aanwezig

is.¹⁹ Bij uitslagen die telefonisch of op de verpleegafdeling worden gegeven blijkt dit niet goed te realiseren. Ook de coördinatie van de zorg verdient meer aandacht, vooral wanneer meerdere medische disciplines bij de behandeling zijn betrokken lijkt er geen regie te zijn en is de oncologische zorgketen voor verbetering vatbaar.¹⁸ Een casemanager, bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige, kan de continuïteit en coördinatie van de medische behandeling waarborgen.^{1;22;23} Een ander aspect dat naar voren kwam was een rigide hantering van richtlijnen en werd ervaren als een gebrek aan zorg op maat. De aanbevelingen in richtlijnen zijn gericht op de gemiddelde patiënt. In de praktijk is soms complexer. Richtlijnen zijn geen dwingende voorschriften en zorgverleners kunnen in individuele gevallen van de aanbevelingen afwijken, mits goed beargumenteerd en gedocumenteerd.

Bij de informatieverstrekking is het belangrijk dat dit ook op maat plaats vindt.^{22;23} De interviews geven echter de indruk dat volledige openheid de norm is en dat de individuele behoefte van secundair belang is. Bij voorlichting op maat gaat het erom patiënten te helpen bij de besluitvorming, te adviseren over leefregels en gerust te stellen door het wegnemen van misverstanden; dit zal tot een betere zelfzorg, meer acceptatie van de ziekte en minder angst en onzekerheid leiden.⁴⁶ Artsen zijn soms geneigd om feitelijke informatie te geven, terwijl de patiënt ook behoefte heeft aan inzicht in de gevolgen van de ziekte voor de eigen levenssituatie.³⁸

Tijdens de interviews werden aspecten genoemd die voor verbetering vatbaar lijken zoals de manier van communiceren. Een goede communicatie bestaat uit het aanwezig zijn voor de patiënt, de tijd nemen en ruimte geven om onderwerpen te kunnen bespreken, actief luisteren, vertonen van faciliterend gedrag, en het gezamenlijk besluiten nemen over diagnostiek en het behandelplan.³⁸

In de nieuwe rol van longkankerpatiënt wordt zowel vertrouwen in en tevredenheid over de medische hulpverleners ervaren als onvrede en frustratie.

De coördinatie en continuïteit van zorg en de communicatie zijn op een aantal aspecten voor verbetering vatbaar.

De patiënten ervaren een scala aan lichamelijke klachten die leiden tot beperkingen in het functioneren.

Chemotherapie en de behandeling met biologicals geven veel lichamelijke klachten die variëren in ernst.

Door de longkanker hebben patiënten psychische klachten. Het gaat om negatieve gevoelens zoals angst, onzekerheid en verdriet. Ook zijn er schuldgevoelens naar de partner en kinderen vanwege de last die ze (denken te) veroorzaken.

De longkanker en de behandelingen tasten het werkvermogen aan, leiden tot ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid en meestal een verslechtering van de financiële situatie.

5 THEMA 3: Delen met anderen

5.1 Erover praten

Wanneer mensen de diagnose longkanker horen is het onvermijdelijk dat dit slechte nieuws met anderen gedeeld moet worden. Het praten over de ziekte wordt door de geïnterviewden heel verschillend beleefd. Sommigen hebben er geen moeite mee, praten er gemakkelijk over en ervaren dat als prettig. Anderen vertellen dat ze het heel moeilijk hebben gevonden om hun familie erover te vertellen, ook heel verdrietig. Door het praten over de ervaringen en emoties wordt er met anderen gedeeld. Zo vertelt men na het slechte nieuws samen met de partner en/of de kinderen te hebben gehuild. Het delen van de ervaringen kan verlichting geven:

“Het was alsof er iets van me afviel, zo van, ik draag het niet alleen. Ik heb het niet alleen op m'n schouders te dragen, en met de mensen die heel dicht bij me staan hè en m'n naaste familie (...). Maar nu kunnen anderen het daardoor met me meedragen.”

Een keerzijde van het praten en delen met anderen is dat je je ook heel kwetsbaar opstelt. Het tonen van de eigen emoties roept bij anderen ook emoties op en dat kan op zich weer een belasting zijn doordat ook de verhalen van de ander aangehoord moeten worden. Dit maakt dat het met anderen praten over de ziekte haast als een moetenqwordt ervaren.

Sommige geïnterviewden hebben heel duidelijk een keuze gemaakt in wat ze met wie willen delen, bijvoorbeeld met mensen die voor hen belangrijk zijn en voor wie ze zelf ook van betekenis zijn. Het slechte nieuws te moeten vertellen aan de vaak hoogbejaarde ouder(s) ervaart men als zeer moeilijk omdat men de ouder(s) verdriet bezorgt door de waarheid te vertellen. Wanneer de ouder dementerend is, is het stilhoudenq het niet vertellen over de longkanker, een overweging. Maar vaak werkt het meer onbewust. Bij een houding van flink zijn, je niet willen laten kennen en niet willen zeuren, past het nu eenmaal niet om er met iedereen over te praten. Een dergelijke houding is voor naasten ook niet uitnodigend om een gesprek te beginnen. Eén van de geïnterviewden kreeg van een lotgenoot het advies er wel over te praten met als argument dat anderen anders niet weten hoe het me je gaat en je ook niks terug kunt verwachten. Het erover pratenqwas in het begin wel wennen:

“Ik heb opnieuw moeten leren om als mensen aan mij vragen, ook in het begin, die mij een tijdje niet hadden gezien: “Hoe is het met je?” Dat ik gewoon zei van, nou het lijkt goed, maar het is niet goed. Ik ben ziek, ik heb kanker, ik heb longkanker.”

Op deze manier neemt de patiënt zelf het initiatief om een open gesprek op gang te brengen. Deze openheid komt in verschillende gradaties voor. Een geïnterviewde geeft aan een %open boek+te zijn en dat ook wel weer vreemd te vinden. Andere geïnterviewden geven aan niet teveel details of alleen feitelijke informatie over de ziekte te delen, zoals bijvoorbeeld de

laatste uitslagen van onderzoeken. Als dit eenmaal besproken is wordt bewust een ander gespreksonderwerp naar voren gebracht. Er zijn kennelijk grenzen aan hoe lang de ziekte het onderwerp van gesprek dient te zijn. Er zijn ook grenzen in wat er wordt gedeeld en met wie dit wordt gedeeld:

“Maar ze moeten niet te nieuwsgierig worden, want als ik dat weet dan vertel ik niet zo veel. Maar iemand die je goed kent, die mag gerust alles weten, ja.”

Dit praten en delen vindt niet alleen in de huiselijke kring plaats, maar ook buitenshuis op plaatsen waar men andere mensen ontmoet zoals op straat of in de supermarkt. Behalve praten over de ziekte wordt er ook over geschreven via de e-mail en worden anderen door middel van updates op de hoogte gehouden van de situatie.

5.2 Omgaan met kanker

Tijdens de interviews is gevraagd hoe mensen omgaan met het feit dat ze longkanker hebben. Eén van de reacties is dat je het slechte nieuws onder ogen moet zien, dus niet wegduwen, want het is er nu eenmaal. En je moet eerlijk zijn tegenover jezelf. Vervolgens moet je proberen zo goed mogelijk door de tijd heen te komen en er *“langzaam weer bij op te klauteren”*. Daar hoort bij dat je wel emoties toestaat en deelt, zoals het samen huilen, maar daar ook weer overheen stapt en er wat van gaat maken. Want in het begin is het best moeilijk en is het slechte nieuws een *“drama”*, maar dat moet je daarna zien te beperken, *“want daar wordt het niet anders van en heb je jezelf alleen maar mee”*.

Uit de interviews komen heel duidelijk de ~~doelen~~ ~~doelen~~ de ~~doelen~~ naar voren, van wat je vooral wel moet doen en wat vooral niet. Eén geïnterviewde geeft aan dat er niet te lang bij het verdriet stil gestaan moet worden want dan glijdt je af en dat weerhoudt je ervan om verder te gaan. En vooral ook niet teveel thuis te zitten, jezelf te verstoppen, want dat ga je alleen maar zitten piekeren en kom je in een negatieve spiraal. In het verlengde hiervan ligt de wil om positief te blijven, om niet bij de pakken neer te gaan zitten, niet in de put te gaan zitten, niet te klagen en jezelf zeker niet zielig te gaan vinden. Een manier van omgaan is ook om niet te ver vooruit te kijken en niet te veel na te denken over wat er allemaal kan gaan gebeuren.

Er worden allerlei dingen genoemd die mensen helpen om de ziekte hanteerbaar te maken. Het helpt om dingen te doen waar je van kunt genieten, door erop uit te gaan, te gaan fietsen, op vakantie te gaan en je uiterlijk goed te verzorgen. En iedere dag weer te proberen er iets van te maken. Hieruit blijkt de actieve aanpak, het is het ~~doen~~ het bezig blijven, het zoeken van afleiding dat mensen helpt en niet het passief zitten afwachten. In de praktijk blijkt dit niet altijd haalbaar, want *“de ene dag is minder goed als de ander”* en *“ik heb ook wel eens een beroerde dag”*. En vaak is het ook *“makkelijker gezegd dan gedaan”*.

Onderliggend aan deze benadering is hoe er tegen de ziekte wordt aangekeken. Zo vertelt iemand dat de uitspraak van Rudi Carrell erg aanspreekt: *“Ik heb een ziekte, maar ik ben niet ziek”*, waarmee wordt benadrukt dat hij zich ondanks de gestelde diagnose niet ziek voelt. Een andere geïnterviewde zegt een realistische maar ook een positieve kant te hebben, die naast elkaar bestaan. De realiteit is dat *“ik zo ziek ben, dat ik niet oud word”*. Maar het leven vanuit dit besef houdt je niet op de been. Vanuit de positieve kant wordt hoop gevoeld: *“Daar wil ik mee verder. Dat houdt mij op de been en zorgt er voor dat ik dingen ga ondernemen”*. Het ~~af~~wegstoppen van de realiteit van de longkanker helpt kennelijk om het leven van alledag aan te kunnen. Een andere geïnterviewde is van mening dat je de kanker niet als een vijand moet beschouwen, want die strijd kost alleen maar negatieve energie. Ook de levensfase waarin de longkanker ontdekt wordt kan een rol spelen. Zo relateert een 78-jarige dat hij ook veel eerder ziek had kunnen worden en inmiddels toch al 16 jaar van zijn pensioen heeft kunnen genieten. Het lijkt of hierdoor de ziekte makkelijker te accepteren is.

5.3 Lotgenotencontact

Uit de interviews blijkt dat mensen heel verschillende ervaringen hebben met lotgenoten. In het ziekenhuis of op de weg er naar toe, bijvoorbeeld in de taxi naar de radiotherapie, is de confrontatie en het contact met medekankerpatiënten bijna onvermijdelijk:

“Op de chemokamer, je ligt er allemaal met hetzelfde lot. (...) Je hebt allemaal kanker.”

Deze contacten zijn meestal toevallige ontmoetingen die soms uitgroeien tot een blijvend contact waarbij er regelmatig met elkaar wordt gebeld. Sommige geïnterviewden hebben goede herinneringen hieraan, bijvoorbeeld aan de lol die er met elkaar is gemaakt. Maar er wordt ook verteld over ergernis aan medepatiënten. Het lijkt alsof een opname op een verpleegafdeling meer mogelijkheden en tijd biedt tot het uitwisselen van ervaringen dan een kortdurende dagopname.

Bij de meeste geïnterviewden lijkt het contact met lotgenoten spontaan tot stand te komen en is het niet iets dat bewust wordt gezocht. Er zijn ook patiënten die de confrontatie met medepatiënten uit de weg lijken te gaan, te willen vermijden en ze zeggen er geen behoefte aan te hebben of er *“geen persoon”* voor te zijn. Een geïnterviewde geeft aan dat hij tijdens de chemokuren in het ziekenhuis geen behoefte heeft met anderen over zijn ziekte te praten, maar in de thuissituatie met bijvoorbeeld een kennis die ook kanker heeft, vindt hij dat geen probleem want *“dan is het gesprek heel anders”*.

Het ontmoeten van andere mensen met kanker wordt soms moeilijk gevonden omdat het emoties, zoals verdriet, en negatieve gevoelens oproept:

“De wachtkamer (...), ik vind het een moeilijke plaats om naar toe te gaan, (...) want je ziet mensen achteruit gaan. (...) Het is heel confronterend. Ik vind het geen fijne plaats.”

Een manier om daar mee om te gaan is deze situaties uit de weg te gaan, te vermijden. De barrières van het contact met lotgenoten lijken vooral te liggen op het gebied van herkenbaarheid zoals de uitwisseling van informatie en ervaringen:

“Je eigen ervaring kan je delen met andere mensen en ja, je kan ze tips geven.”

Iemand anders vertelt over het contact met een familielid die borstkanker heeft: *“We delen gewoon onze pijnen zeg maar, en dat is wel heel fijn”*. Er is wel nieuwsgierigheid naar hoe andere longkankerpatiënten met de ziekte omgaan, maar uiteindelijk is het toch *“ieder voor zich”*.

De ontmoeting met andere kankerpatiënten leidt er toe dat mensen zichzelf gaan vergelijken met die anderen. Een vergelijking met iemand die slechter af is, kan positief uitpakken voor de eigen situatie, *“dan mag ik mijn handen dichtknijpen”*.

Sommige geïnterviewden zijn van mening dat ook al heb je dezelfde vorm van kanker, je het dan niet per definitie ook over hetzelfde hoeft te hebben. Het is eerder zo dat iedereen zijn of haar eigen kanker heeft en de eigen beleving daarvan. Binnen de ziekte longkanker is er veel variatie in bijvoorbeeld de lokalisatie van de uitzaaiingen, waardoor een geïnterviewde zegt: *“Ik heb nog niemand ontmoet die hetzelfde heeft als ik”*.

5.4 Psychosociale begeleiding

Wanneer mensen geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte als longkanker komt men in een medisch behandeltraject terecht waarin de mogelijkheid tot psychosociale begeleiding bestaat. Vrijwel alle geïnterviewden geven aan dat ze het aanbod hebben gehad voor een gesprek met een maatschappelijk werkende of eventueel een psycholoog. Een minderheid heeft hier echter gebruik van gemaakt. Als belangrijkste reden wordt aangegeven dat ze er geen behoefte aan hebben:

“Ik kon alle hulp krijgen. We hebben er geen behoefte aan gehad. Als ik de behoefte had, dan had ik het wel gedaan.”

“Ik kan genoeg praten met de mensen om me heen en dus heb ik zoiets van, nee, het hoefde niet.”

“De mensen om je heen die helpen je wel. (...) Maar om er hulp bij te zoeken, nee. Mijn vrouw heeft me er goed bij geholpen, en m'n zoon.”

Uit deze citaten blijkt dat dit onder andere te maken heeft met de levensinstelling van het zelf willen oplossen en hier geen anderen voor nodig te hebben. Andere redenen die worden genoemd zijn hier niet *“het type”* voor te zijn of hier *“te nuchter”* voor te zijn en zichzelf mentaal sterk genoeg te achten. Bij het proces van het zelf oplossen is de partner een belangrijke gesprekspartner. Het samen goed kunnen praten en delen van emoties wordt als een

belangrijke bron van steun aangegeven. Ook van volwassen kinderen en vrienden ervaart men steun.

Enkele geïnterviewden hebben wel professionele psychosociale begeleiding ontvangen nadat ze aan de nurse practitioner of oncoloog kenbaar gemaakt hadden hier behoefte aan te hebben. Er is tevredenheid over de gesprekken met een maatschappelijk werkende die gericht adviezen heeft gegeven over onder andere hoe met anderen te communiceren. Helaas werd de hulpverleningsrelatie niet gecontinueerd toen de geïnterviewde voor de behandeling naar een andere medische discipline werd overgeplaatst. Andere geïnterviewden zijn minder tevreden, omdat de gesprekken niet aansluiten bij de behoefte en de verwachtingen die men er van had. Ook zijn er ervaringen met begeleiding door een psycholoog. Tijdens deze gesprekken was er gelegenheid om emoties te uiten en angsten bespreekbaar maken. De geïnterviewden geven aan het belangrijk te vinden dat er goed wordt geluisterd zodat ze hun verhaal kwijt kunnen. Een persoon had de ervaring dat er niet goed werd geluisterd. Ze had verwacht een klankbord te vinden, maar kreeg naar haar oordeel te snel adviezen. De onderwerpen die tijdens de begeleidingsgesprekken aan de orde kwamen waren gerelateerd aan de longkanker, want dat was ook de aanleiding voor de hulpvraag. Er was geen behoefte om andere onderwerpen te bespreken zoals bijvoorbeeld gebeurtenissen uit de jeugd. Het lijkt vooral te gaan om het bespreken van het hier en nu. Eén geïnterviewde geeft aan dat gesprekken met een therapeut van het Behouden Huys ook meer gingen over het ziekzijn ten gevolge van de kanker dan de therapeutische gesprekken die eerder met een in kanker gespecialiseerde psycholoog werden gevoerd:

“Ze gaan dieper graven hè, ze blijven niet bij je ziektebeeld. Ze gaan dieper wat je daarvoor hebt meegemaakt en ja, toen ik vijf sessies had gehad wou men nog wel verder met mij, maar toen had ik die behoefte niet meer. Dan komt ook je jeugd boven en alles, en daar had ik niet zo'n eh, nee, daarvoor kwam ik er ook niet eigenlijk.”

Uit dit citaat blijkt dat de behoefte van de patiënt en het professionele perspectief niet met elkaar overeen komen. Een ander voorbeeld hiervan is het advies dat een geïnterviewde kreeg om deel te nemen aan een gespreksgroep met als doel te leren zich meer open te stellen, terwijl de geïnterviewde aangaf hier zelf geen behoefte aan te hebben. Andere geïnterviewden zeggen hier het volgende over:

“Dan gaan ze met een groep aan de tafel zitten en dan bepraat je hoe je het ervaren hebt. (...) Daar zit ik niet direct op te wachten.”

“(...) in groepsverband, ik ben daar nog geen voorstander van. Ik heb geen belangstelling voor de verhalen van een ander. Ik vind dit privé, dit is van ons en moet je zelf oplossen. En daar heb je de artsen voor, de maatschappelijk werker en de nurse practitioner waar je mee kan praten. Dan hoef ik niet meer.”

Naast psychosociale begeleiding verleend door psychosociale hulpverleners hebben andere professionals een taak in de begeleiding zoals de huisarts.

“En de huisarts kwam gelukkig steeds langs. Dan ging zomaar de deurbel en kwam hij even kijken hoe het hier was.”

De meerwaarde van de huisarts is dat hij/zij ook oog heeft voor de naasten van de patiënt, omdat de partner en het gezin vaak onder dezelfde huisarts vallen, in tegenstelling tot de oncoloog die alleen de longkankerpatiënt behandelt.

5.5 Beschouwing over Delen met anderen

De resultaten van de interviews wijzen uit dat patiënten allerlei manieren hebben gevonden die hen helpen om te gaan met de kanker. Belangrijk is dat er open over de ziekte gesproken wordt maar wel op een manier die past bij de behoefte van de patiënt, want niet iedereen heeft dezelfde hang naar openheid en diepgang. Soms ervaart men die ook als belastend en confronterend. Een balans tussen een eerlijk en open gesprek over de ziekte waarbij het leed van de longkanker niet allesoverheersend aanwezig is, lijkt het beste te werken. In een dergelijk gesprek kan het gaan over feitelijkheden zoals de uitslagen van de onderzoeken, maar ook over emoties zoals verdriet en angst. De gesprekspartners voelen en weten dan dat de patiënt er goed mee om kan gaan en dit zal tot minder afwijzende reacties en tot meer sociale steun leiden.³⁷

We leven in een tijdperk waarin openheid over kanker, het uiten van emoties en de aanvaarding van kanker de sociale norm is. Het is echter ondoenlijk om op ieder moment en tijdens ieder sociaal contact de realiteit van de ziekte te bespreken. Longkankerpatiënten hebben er dan ook baat bij om de ziekte af en toe weg te stoppen. In de literatuur wordt ook wel over ontkenning gesproken, een begrip met een negatieve lading.^{50;51} Een lichte mate van ontkenning kan echter bescherming bieden tegen bedreigende feiten en gevoelens. Patiënten lijken zelfs beter te functioneren wanneer ze matig ontkennen of wanneer ze naarmate de ziekte vordert meer gaan ontkennen,⁵² en het heeft een gunstig effect op het welbevinden.⁵³ Voor naasten kan ontkenning nadelig zijn omdat het de communicatie met elkaar kan belemmeren. De sociale norm dat het praten over gevoelens altijd goed is, lijkt dus genuanceerder opgevat te moeten worden.

Het delen van het leed van de ziekte met andere (long)kankerpatiënten kan voorzien in de behoefte aan sociale steun en ervaringskennis. Lotgenotencontact is het contact tussen mensen met dezelfde ervaring zoals een ziekte of handicap.²⁷ Er zijn verschillende vormen waarin lotgenotencontact kan plaatsvinden: in groepsbijeenkomsten, via individuele contacten, via elektronische groepen en fora en via telefonische contacten.²⁸ De meest voorkomende vorm en traditionele vorm van lotgenotencontact vindt face-to-face plaats, maar het elektronische contact via het Internet is sterk in opkomst. Een belangrijk aspect bij

lotgenotencontact is dat de vraag van de patiënt zelf afkomstig is.⁴⁰ Tijdens dit onderzoek geven longkankerpatiënten aan weinig behoefte te hebben aan lotgenotencontact en het ook niet actief te zoeken. Het aanwezige contact met andere (long)kankerpatiënten komt tot stand door toevallige ontmoetingen waarin zich spontaan een gesprek ontwikkelt.

Een barrière voor lotgenotencontact is dat het negatieve gevoelens en emoties oproept. Een bekend verschijnsel is dat van sociale vergelijking, waarbij van een neerwaartse vergelijking sprake is wanneer men zich vergelijkt met kankerpatiënten die slechter af zijn. Uit onderzoek blijkt dat er een voorkeur is voor vergelijking met patiënten die beter af zijn (opwaartse vergelijking). Hierbij gaat het om de vergelijking met patiënten die beter met de ziekte omgaan en niet zozeer om vergelijking met patiënten die een betere lichamelijke gezondheid hebben.³ Vergelijking met overlevers van longkanker kan mogelijk bij patiënten met een bepaalde persoonlijkheid (neuroticisme) een gevoel van onvermogen geven dat ze dat nooit gaan redden.⁴⁸ Patiënten met een slechte gezondheidstoestand en degenen die zich onzeker en depressief voelen, hebben meer behoefte aan sociale vergelijking.³ Hieruit blijkt dat ook bij de behoefte aan lotgenotencontact sprake is van zorg-op-maat.

Uit de interviews blijkt dat conform de daarvoor geldende richtlijnen^{22:23} patiënten geïnformeerd zijn over de verschillende mogelijkheden van psychosociale begeleiding, maar dat slechts enkelen van dit aanbod gebruik hebben gemaakt. Als reden hiervoor wordt aangegeven dat mensen zichzelf goed kunnen redden en in eerste instantie een beroep doen op hun eigen sociale netwerk, waarbij de partner de primaire bron van steun is,¹⁴ maar dat ook hulpverleners in de eerstelijnsgezondheidszorg steun en begeleiding bieden.⁴⁰ Een andere mogelijke reden is dat het patiënten niet duidelijk is welke meerwaarde psychosociale hulpverlening kan hebben. In de praktijk blijken patiënten ondersteunende gesprekken namelijk wel te waarderen.

Patiënten lijken over een grote veerkracht te bezitten, maar dat geldt niet voor iedereen. Longkankerpatiënten zijn beschreven als een risicogroep voor psychische klachten.⁵⁴ Toch hebben slechts enkele geïnterviewden gebruik gemaakt van gespecialiseerde psychosociale begeleiding. Dit is in overeenstemming met de kennis dat circa 10% van alle kankerpatiënten gebruik maakt van deze begeleiding.¹⁷ Dat wil niet zeggen dat wellicht een hoger percentage van de longkankerpatiënten problemen ervaart. Mogelijk dat het systematisch signaleren van distress, dat is de last die patiënten ervaren op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied, met behulp van de Lastmeter beter de behoefte aan extra begeleiding in kaart brengt.²⁰ De afdeling Longoncologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen verricht momenteel onderzoek naar het gebruik van de Lastmeter bij longkanker.

Een heel belangrijke vorm van begeleiding is de basale psychosociale begeleiding zoals die door de basisbehandelaars (artsen, verpleegkundigen) wordt geboden en al begint bij het eerste bezoek aan het ziekenhuis. Het gaat om opvang bij het slechte nieuws, goede voorlichting, het bieden van steun bij het omgaan met longkanker en het vroegtijdig signaleren van distress.²⁰ Ook een adequate bejegening is van essentieel belang.^{23:46}

Professionele psychosociale hulpverlening is primair gericht op de kankergerelateerde verwerkingsproblematiek met als doel de aanpassing van de patiënt aan de situatie te bevorderen. Over de vorm van begeleiding lijkt op basis van de interviews de voorkeur uit te gaan naar individuele begeleiding in plaats van groepstherapie.

Open communiceren over de longkanker kan verlichting geven, maar kan ook confronterend en belastend zijn. Dat pratenqaltijd goed is dient genuanceerder opgevat te worden.

Het zoeken van afleiding en het niet te ver vooruit kijken helpt patiënten de last van de longkanker hanteerbaar te maken.

Het contact met andere longkankerpatiënten wordt verschillend beleefd. Het hebben van de zelfde diagnose is geen garantie voor het delen van dezelfde ziekte ervaringen.

De meeste patiënten verwerken de longkanker met steun van hun partner, familie en de huisarts. Slechts een kleine groep zegt behoefte te hebben aan psychosociale begeleiding.

6 THEMA 4: Doorgaan

6.1 Doorgaan

Vrijwel alle geïnterviewden geven aan het belangrijk te vinden dat het leven zo gewoon mogelijk doorgaat. Dit ondanks de lichamelijke klachten en de beperkingen die men ervaart en ondanks de dreiging van de naderende dood. Men benadrukt dat het dagelijks leven vooral gewoonmoet zijn, er hoeven geen aparte dingen gedaan te worden. Eén van de geïnterviewden geeft aan dat het niet alleen gaat om het dagelijks leven, maar ook om de gedachten die er zijn: *“Ik wil ook niet anders gaan denken”*. Er worden voorbeelden genoemd van het gewoon doorgaan zoals de dagelijkse routine van het vroeg opstaan aanhouden, de gewone bezigheden of een hobby weer oppakken, weer naar het werk gaan en het voorbeeld dat de partner en de kinderen gewoon weer naar hun werk gaan. De wekelijkse ontmoeting aan de stamtafel in het plaatselijke café, waar de nieuwtjes worden uitgewisseld, geeft mensen het gevoel er nog bij te horen.

Een belangrijke reden voor het gewoon doorgaan en het genieten van wat het leven nog te bieden heeft, is dat er niets door verandert als je *“achter het glas blijft zitten”*.

“Ik heb een vrouw, ik heb een kind, ik heb familie en vrienden om me heen en ik wil niet wegwijnen hier in huis. Dus ik heb zoiets van ja, gewoon doorgaan zo lang het kan, gewoon doorgaan. (...) Echt, van achter de geraniums zitten wordt je ook niet beter.”

Want als je thuisblijft, dan stopt alles en ben je echtziek. Iemand vertelt dat een van de kinderen op een gegeven moment zegt: *“Papa, soms vergeet ik dat je kanker hebt”* en dat doet hem heel goed. Het naar de achtergrond verdwijnen van de kanker door het gewone leven weer op te pakken was precies de bedoeling van deze geïnterviewde.

Men geeft aan nu meer te genieten van het gewone dan voorheen, van iedere dag, vandaag leven. Dat het weer mogelijk is een eind met de hond te lopen. En gewoon lekker op een terrasje zitten of op de kleinkinderen te passen. Dingen worden op een andere manier gedaan, met meer aandacht, waardoor je er meer van geniet. Het is alsof men ook intenser geniet van het leven. De waarde van dit gewone maakt dat er geen andere, grote of speciale dingen nodig zijn.

Een uitzondering hierop is echter de vakantie. Voor een aantal is het op vakantie gaan en een bijzondere reis maken een belangrijke manier om te ontspannen en even los te zijn van alles. Anderen hebben hier minder behoefte aan. Ze vertellen dat ze wel het advies hebben gekregen nog een mooie reis te maken als ze dat willen, maar het idee dat het een laatste reis zal zijn maakt het te beladen.

De ziekte longkanker kan mensen er ook toe brengen om plannen die al langer bestonden versneld te gaan uitvoeren. Zo wordt verteld over het besluit het huis te verkopen en een kleinere woning te zoeken. Maar er kunnen ook hele nieuwe plannen gemaakt en uitgevoerd worden, zoals het besluit toch te gaan trouwen terwijl dit voorheen zeker niet de

bedoeling was. En er worden alternatieve plannen gemaakt voor het geval het onverhoopt slechter mocht gaan: *“Je houdt rekening met eventuele calamiteiten”*. De plannen die worden gemaakt zijn vooral voor de korte termijn, want *“je kan niet over een jaar iets plannen”*. Voor de geïnterviewde met een slechte lichamelijke conditie geldt dat de horizon van wat er gepland wordt heel dichtbij ligt: *“Je maakt geen plannen voor overmorgen”*. Deze horizon wordt mede bepaald door de controles en uitslagen van onderzoeken die uitwijzen hoe het er met de longkanker voor staat.

Een geïnterviewde met een relatief goede prognose vertelt over een belangrijke hobby die hij nog wel kan doen, maar vanwege zijn lichamelijke conditie toch op een lager pitjeq heeft moeten zetten: *“Daar heb ik het heel moeilijk mee gehad”*. Het nog mee kunnen doen en nog bij de groep horen is echter het belangrijkste.

6.2 Beschouwing over Doorgaan

Ondanks de longkanker gaat het leven gewoon door en uit dit onderzoek blijkt dat patiënten hier ook veel waarde aan hechten en het als doel nastreven. Door het oppakken van het gewone leven en het handhaven van de dagelijkse routine worden patiënten uit de zorgwekkende realiteit van de longkanker gehaald. De longkanker wordt zo naar de achtergrond verdrongen en maakt het mogelijk nog van het leven te genieten. Patiënten verkeren in een toestand van weten en niet weten⁴³ Deze positieve keerzijde van verdringing of matige ontkenning, zoals dat in paragraaf 5.5 van dit deelonderzoek staat beschreven, helpt patiënten bij het omgaan met de longkanker, maakt het leven met longkanker beter te hanteren en lijkt daarmee een bruikbare copingstrategie.

Uit de interviews blijkt dat patiënten in het hier-en-nu willen leven. Sommige patiënten ervaren het leven ook intenser en genieten nu meer van de kleine dingen. Het genieten hoeft vaak niet ver weg gezocht te worden. Deze houding van met aandacht in het leven staan, is een belangrijk aspect van mindfulness, ook wel aandachtgerichte therapie genoemd. Het lijkt of de patiënten van nature de positieve werking hiervan ondervinden en er zijn aanwijzingen dat mindfulnessstraining bij kankerpatiënten de psychosociale aanpassing bevordert.²⁵ De afdeling Longgeneeskunde van het UMC St Radboud doet onderzoek naar het effect van mindfulnessstraining bij longkankerpatiënten.

Het zo gewoon mogelijk door laten gaan van het dagelijks leven helpt om de realiteit van de longkanker naar de achtergrond te verdringen.

Ondanks de longkanker is men in staat van de gewone dagelijkse dingen te genieten.

Door de longkanker worden plannen aangepast of versneld uitgevoerd. Nieuwe plannen betreffen vooral de korte termijn.

7 THEMA 5: Hoop

7.1 Hoop op behandeling

De diagnose longkanker doet in eerste instantie alle hoop als sneeuw voor de zon verdwijnen en men vertelt dat gedacht werd dat het leven wel kon worden afgeschreven. Tijdens de interviews vertelt men echter over de hoop die men voelt en het geloof in *“dat het goed komt”*. Er wordt gesproken over de hoop op een wonder, *“dat de kanker weggaat”*, of de ontdekking van een wondermiddel, waarmee de longkanker alsnog bestreden kan worden. Het ervaren van hoop op een wonder is een aspect van de positieve kanten willen zien, zoals één van de geïnterviewde vertelt: *“Waarom zou mij dat niet kunnen overkomen?”*.

Hoop wordt ook uitgedrukt in tijd en leeftijd. Zo vertelt een geïnterviewde met een goede prognose te hopen er nog 25 jaar bij te krijgen en een ander vertelt eerst maar eens de eerste vijf jaar af te wachten. Hij zegt er meteen bij al over de helft te zijn en hoopt bij die 15% te horen die vijf jaar overleeft. Een ander hoopt qua leeftijd ouder te worden dan de eigen ouders die relatief jong zijn overleden. Een 63-jarige geïnterviewde met uitgezaaide longkanker zegt:

“Op een gegeven ogenblik zal ik hier toch aan komen te overlijden, wanneer dat weet ik niet. Ik hoop 80 te worden.”

Het is de vraag waar men dit gevoel van hoop op baseert en waar men deze hoop uit put. Eén van de aspecten die wordt genoemd is het feit dat er nog steeds goede berichten komen, dat de uitslagen van de controles goed zijn. Wat ook vertrouwen geeft is dat je je goed voelt, want als je echt ziek wordt zou je dat ook aan je zelf moeten merken. Het feit dat er een behandeling mogelijk is geeft ook hoop. Zo geeft het bericht dat er een operatie mogelijk is, omdat de uitslagen van alle scans gunstig zijn en er geen aantoonbare uitzaaiingen zijn, veel hoop. Deze hoop bouwt zich in de loop der tijd op wanneer de ene goede uitslag door de andere wordt opgevolgd. Ook het *“aanslaan”* van de chemotherapie al vrij snel na het slechte nieuws van de longkanker geeft hoop en perspectief. De genoemde termijn van 14 dagen tot een maand overleving wanneer er niet zou worden behandeld wordt vervangen door een langer en daardoor heel ander tijdsperspectief. De mensen die al chemokuren hebben gehad of ten tijde van het interview nog worden behandeld vertellen dat het een *“lichtpuntje”* is dat er altijd nog weer een nieuwe chemokuur mogelijk is voor het geval de huidige chemokuur niet meer zou werken.

“Het medicijn dat ik nu slik is nog maar 3 jaar op de markt, dat is nog vrij nieuw. Dus er zijn altijd middelen die ze uitvinden.”

Iemand anders vertelt dit minder expliciet maar uit het verhaal kan opgemaakt worden dat deze hoop wel aanwezig is:

“In je achterhoofd heb je dan nog wel zoets van nou, misschien hebben ze nog wel weer iets hierna.”

En er wordt ook gesproken over het verliezen van hoop op het moment dat de tumoren echt zouden doorgroeien en dat er dan *“helemaal niets meer is”*.

7.2 Spiritualiteit

Naast de hoop die er uit de behandeling wordt geput vertellen mensen ook andere bronnen te hebben waar ze kracht en hoop aan ontleen. Eén van de geïnterviewden vertelt over haar religieuze geloofsovertuiging en religieuze opvoeding waar ze nu veel kracht uit put. Bij de andere geïnterviewden staat vooral de eigen kracht op de voorgrond, waarbij het opvallend is dat hierbij ook het woord *geloven* wordt gebruikt. Het gaat om het *“geloven in jezelf”*. Sommige geïnterviewden geven aan dat dit te maken heeft met hoe ze zijn als mens: *“Ik heb altijd positief in het leven gestaan en nu nog”*. Soms horen ze dat ook van anderen die zeggen het knap te vinden dat *“je er zo rustig onder bent”*. Een partner vertelt dat haar man altijd heel optimistisch is en dat hij ook een opgewekt persoon is. Ook de opvoeding van vroeger waarin er doorgezet moest worden kan een rol spelen en kan je er doorheen helpen, zoals iemand vertelt.

Er is ook een soort verbazing dat men in staat is om zoveel te doorstaan en dat het lichaam zich steeds maar weer herstelt van al die chemokuren. Het geeft zelfvertrouwen. Iemand anders vertelt juist dat zijn lichaam hem in de steek heeft gelaten en dit erg jammer te vinden, maar zich toch mentaal sterk te voelen:

“Dus mijn lichaam heeft mij in de steek gelaten op dit moment, maar mijn brein niet. Dus ik kan nog denken. En ik geloof in mezelf. Dat is mijn kracht.”

Iemand vertelt trots te zijn op zichzelf en het bijzonder te vinden dat als je ziek bent je toch kunt omschakelen en de kracht hebt om gewoon door te gaan. Maar daarvoor moet je wel in jezelf geloven, je moet niet gaan twijfelen aan jezelf en jezelf af en toe een schouderklopje geven. Maar als je echt ziek bent, bijvoorbeeld van de bestraling en je kunt niets, dan wordt het wel heel moeilijk.

Sommige geïnterviewden vertellen over de bezinning op hun leven en dat ze door de kanker ontdekt hebben een goed en zinvol leven te hebben gehad. Het lijkt alsof de ziekte hierdoor ook gemakkelijker te aanvaarden en te accepteren is.

7.3 Positieve aspecten van de longkanker

Tijdens de interviews is ook gevraagd of de ziekte en alles wat daar bij kwam ook positieve dingen met zich mee heeft gebracht. Voor sommige geïnterviewden zit er absoluut niets positiefs aan de hele situatie. Het andere uiterste is dat één geïnterviewde vertelt misschien

haast wel een beetje “*dankbaar*” te zijn voor de kanker. Hierdoor heeft hij veel dingen herontdekt en is hij tot een soort bezinning op “*mezelf en wie ik ben*” gekomen. De longkanker heeft hem hiervoor de kans gegeven. Andere positieve aspecten die worden genoemd zijn het contact met anderen, het is “*intiem*” geworden, de band met de partner die is versterkt, en het feit dat je als persoon bent veranderd. Iemand noemt het voorbeeld dat je je niet meer zo druk maakt om kleine dingen en dat je makkelijker en rustiger wordt.

7.4 Beschouwing over iHoopD

Vanuit de oncologie is het begrip hoop vrijwel synoniem aan de hoop op genezing en de hoop op verlenging van het leven. Hoop heeft echter vele bronnen en het begrip kent vele betekenissen die van patiënt tot patiënt kunnen verschillen. Zelfs gedurende het ziekteproces kan er een ontwikkeling in de betekenis van het begrip hoop plaatsvinden binnen een en dezelfde persoon. Soms is er een goede feitelijke reden tot hoop, maar hoop kan ook gebaseerd zijn op een eigen innerlijk gevoel.^{7;12} Het hebben van hoop helpt patiënten om met de longkanker om te gaan. Het heeft een duidelijke functie; hoop maakt het leven leefbaar. Met wanhoop leven is vrijwel ondoenlijk. Patiënten kunnen echter inconsistent zijn als er gesproken wordt over hoop en het lijkt op gespannen voet te staan met de slechte prognose en dat wekt verwarring. Gevoelens van hoop en wanhoop kunnen echter naast elkaar bestaan.⁴³ Het is opvallend hoe kankerpatiënten een gevoel van hoop weten vast te houden ondanks de vaak beperkte levensverwachting.⁷

Het is de vraag in hoeverre er nog sprake is van onterecht optimisme of ~~v~~alse hoop zoals The⁴² in haar onderzoek in de negentiger jaren vaststelde. De expliciete informatie die patiënten tegenwoordig ontvangen, de ~~t~~otale eerlijkheid³¹ lijkt nauwelijks nog ruimte te laten voor ~~v~~alse hoop ten aanzien van genezing of verlenging van het leven. Dat laat onverlet dat patiënten nog steeds gevoelens van hoop kunnen ervaren, want hoop ~~h~~eb je in soorten en maten³¹

Uit de recent gepubliceerde richtlijn ~~S~~pirituele zorg²¹ blijkt dat spiritualiteit, een dimensie van kwaliteit van leven die vaak onderbelicht blijft, ook een plaats in de zorgverlening aan kankerpatiënten verdient. Spiritualiteit betreft het levensbeschouwelijk functioneren van de mens, waartoe ook de vragen van zinverving en zingeving gerekend worden. Uit de interviews blijkt dat spiritualiteit maar beperkt gebaseerd is op religieuze tradities. Het gaat eerder om niet-religieuze aspecten van spiritualiteit zoals innerlijke kracht, innerlijke rust, aanvaarding van de situatie en een gevoel van verbondenheid met medemensen.⁴⁷

Sommige patiënten geven aan de confrontatie met longkanker en het daarop volgende proces van aanpassing als een soort groeiproces te ervaren; het is een proces van positief gewaardeerde verandering.³³ Het besef van de eindigheid van het leven leidt tot reflectie en de balans wordt opgemaakt. Het onderkennen van positieve aspecten aan een situatie die als uitzichtloos beschouwd kan worden is wellicht een strategie om met de ziekte om te gaan.

Zolang er een behandeling mogelijk is hebben patiënten hoop en perspectief.

Het begrip hoop heeft vele betekenissen en wordt door patiënten breder opgevat dan de hoop op genezing en verlenging van het leven alleen.

De eigen innerlijke kracht is een belangrijk aspect van spiritualiteit.

8 THEMA 6: Einde van het leven

8.1 Het naderende levenseinde

Een aantal van de geïnterviewden vertelt over de eindigheid van het leven. Voor sommigen is dat al dichtbij, maar voor anderen is het nog verder weg. Eén van de geïnterviewden met een relatief goede prognose vertelt dat ondanks dat het nu goed gaat en alles een positieve wending heeft genomen, hij toch wel de dood in de ogen heeft gekeken. Niet het doodgaan op zich was schokkend nieuws, want dat is voor iedereen immers een gegeven, maar vooral het bericht dat *“dat nu al zou zijn”*. Maar wanneer precies het einde daar is, dat is onzeker en dat wil men maar liever ook niet weten. Iemand anders vertelt niet bang voor de dood te zijn, maar wel voor de weg er naar toe, omdat je niet weet hoe het gaat.

Voor een aantal geïnterviewden is het regelen van zaken rondom het overlijden een belangrijk gesprekspunt. Er is namelijk heel wat te regelen rondom een begrafenis of een crematie en een belangrijke motivatie om dat vooraf te doen is dat men straks de partner en familie hier niet mee wil belasten. Ook inzage in de kosten die het met zich meebrengt hoort hierbij. Het invullen van een wilsverklaring met alle details rondom de begrafenis geeft sommigen gemoedsrust, *“ik ben helemaal voorbereid”*. Dat wil niet zeggen dat het gemakkelijk is om deze dingen op papier te zetten:

“Ik vind het zo moeilijk om dat op papier te zetten. (...) Ik wil het niet laten aankomen op het laatste moment hè? Dat ik bijna niet meer zou kunnen denken of te ziek zou zijn daarvoor. (...) Ik weet precies hoe ik het wil.”

Een ander gesprekspunt is hoe het stervensproces zal gaan verlopen en of er een sprake zal zijn van een *“ziekbed”* of een lijdensweg. Dat is iets wat men niet weet: *“Dat lees je niet in de boekjes”*. Een lijdensweg, dat is iets wat men vanzelfsprekend niet wil.

“Als ik echt heel veel pijn zou krijgen, en dat ik benauwd word enzo, dan denk ik, laat het dan alsjeblieft niet te lang duren.”

Sommigen weten uit eigen ervaring, hetzij vanuit de werksituatie of door het overlijden van familieleden, dat die laatste fase een heel nare fase kan zijn.

Treffend is dat de drang om dingen te regelen in de periode van het slechte nieuws van de longkanker het meest aanwezig lijkt. De gedachte aan de snel naderende dood lijkt mensen aan te zetten tot actie, *“toen wilde je alles direct regelen”*. Als de behandelingen eenmaal goed resultaat hebben verdwijnt dit meer naar de achtergrond: *“Dan denk je daar helemaal niet meer aan, dat je gauw dood zal gaan”*. Iemand anders zegt: *“Het verslonst wat”*.

Hoewel het woord dood geheel eenduidig lijkt, is het toch op meerdere manieren op te vatten, zoals blijkt uit het verhaal van één van de geïnterviewden: *“Voor mij is werkelijk dood als ik niet meer mijn bijdrage kan leveren”*. Naast de dood van het lichaam is er kennelijk nog een andere

manier van doodgaan. Deze dood is het niet meer volwaardig mee kunnen doen, kan vooraf gaan aan het feitelijke sterven als *“het lichaam nog niet klaar is”*.

8.2 Euthanasie

Tijdens het gesprek over doodgaan en het eventuele ziekbed komt bij een aantal geïnterviewden als heel vanzelfsprekend ook het onderwerp euthanasie ter sprake. Iemand vertelt dat hij daarvoor formulieren heeft opgevraagd en heeft ingevuld, maar deze nog niet aan de huisarts en de longarts heeft gegeven. Een andere geïnterviewde vertelt dat hij hier met de huisarts een goed gesprek over heeft gehad en ook de formulieren heeft ingevuld. Tijdens het gesprek met de huisarts is ook gesproken over andere mogelijkheden zoals een goede pijnbestrijding. Een andere geïnterviewde vertelt over het nare ziekbed van een familielid dat uiteindelijk tot euthanasie heeft geleid en benadrukt dat hij zelf geen ziekbed wil. Omdat de situatie nog niet aan de orde is, heeft deze geïnterviewde nog geen stappen ondernomen om dit te regelen. Iemand anders geeft aan heel bewust geen euthanasie te willen omdat ze er zo lang mogelijk *“bij wil blijven”*. Als het echt ondraaglijk mocht worden, dan zou het ophogen van de pijnbestrijding een manier zijn om het leven te bekorten. Dit is met de partner doorgesproken, maar:

“Moet ik nog op papier zetten. Het is nog niet klaar. (...) Ik moet er echt voor gaan zitten en dat is iets wat je uitstelt. Ja, ik moet het gewoon een keer doen. Hoe zet ik dat precies op papier? Je hebt natuurlijk best wel voorbeelden die je kunt downloaden op Internet. (...) Maar ja, het moet wel gebeuren.”

Voor één van de geïnterviewden is euthanasie een onderwerp dat nog niet eerder met anderen is besproken, maar tijdens het interview toch ter sprake komt. Het is een heel pijnlijk en verdrietig onderwerp waarvan gedacht wordt dat het ook niet met de partner besproken kan worden. Dat zou te pijnlijk zijn.

8.3 Beschouwing over ‘Einde van het leven’

Uit de interviews blijkt dat er onzekerheid is over de laatste fase van het leven, angst voor de manier waarop de terminale fase zal verlopen en angst voor het verlies van waardigheid. Hoewel men veel waarde hecht aan het leven en dat ook graag wil verlengen, is er de overtuiging dat het lijden niet onnodig gerekt mag worden. Vanuit dit perspectief heeft een aantal patiënten het onderwerp euthanasie al besproken met de naasten en de huisarts en zijn de formulieren hiervoor in huis gehaald. Deze euthanasievraag kan voortkomen uit angst voor hoe het stervensproces zal verlopen. Na het bespreken van deze kwestie stagneert het proces van regelen echter en verschuift de urgentie van het onderwerp naar de achtergrond, want er zijn immers nog behandelingen gaande. Het is de vraag of de geïnterviewden

uiteindelijk de procedure voor euthanasie definitief zullen afronden. Het zetten van een handtekening is ook wel heel definitief, net alsof er dan echt geen hoop meer is en de strijd tegen de longkanker wordt opgegeven. Uit onderzoek blijkt dat patiënten en hun naasten vaak niet goed op de hoogte zijn van de feitelijke procedures rond de uitvoering van euthanasie en palliatieve sedatie.³⁸ Euthanasie is geen kwestie van ~~even~~ regelen. Het informeren van de (huis)arts en het overleggen van een euthanasieverzoek kan de patiënt gemoedsrust geven, maar is geen garantie dat uiteindelijk ook datgene gebeurt wat de patiënt wenst.

Het regelen van zaken rondom het overlijden zoals de begrafenis of crematie geeft patiënten gemoedsrust.

Voor een aantal patiënten is euthanasie een onderwerp dat ze met hun naasten en de huisarts hebben besproken. Men komt echter niet tot het daadwerkelijk goed ~~even~~ regelen van het euthanasieverzoek.

Door de behandeling verschuift de urgentie van het ~~even~~ regelen van het euthanasieverzoek naar de achtergrond.

9 Discussie en aanbevelingen

9.1 Discussie

De doelstelling van dit onderzoek is om kennis en inzicht te verkrijgen in de leefomstandigheden van longkankerpatiënten, de door hun ervaren kwaliteit van leven en de knelpunten die worden ervaren. De kwalitatieve onderzoeksmethode aan de hand van diepte-interviews is bij uitstek geschikt om deze doelstelling te bereiken, maar kent ook beperkingen. Bij het interpreteren van de resultaten is een aantal zaken daarom van belang.

Het onderzoek is uitgevoerd onder een beperkt aantal longkankerpatiënten in Noord-Nederland die als zodanig niet representatief zijn voor de totale populatie van longkankerpatiënten in Nederland. Hoewel de patiënten via één centrum (Universitair Medisch Centrum Groningen) zijn geïnccludeerd, heeft een deel van de patiënten een behandeling in een ander ziekenhuis ondergaan. Om de beperkte representativiteit te ondervangen, is volgens de richtlijnen voor kwalitatief onderzoek¹⁵ de onderzoeksgroep doelgericht samengesteld. Op deze manier is er zoop groot mogelijke variatie aan kenmerken van longkankerpatiënten. Voor de kenmerken type longkanker, type behandeling, fase van het ziekteproces, leeftijd, geslacht en maatschappelijke positie is voldoende variatie bereikt. Voor partnerstatus echter is de variatie onvoldoende omdat er geen alleenstaanden geïnccludeerd konden worden. Ook hebben alle geïnterviewden ervoor gekozen een of meerdere behandelingen te ondergaan. Binnen de huidige onderzoeksgroep was sprake van verzadiging, dat wil zeggen dat bij nieuw geïnterviewde patiënten geen nieuwe informatie meer werd verkregen. Het is echter mogelijk dat dit eerder opgetreden is vanwege de samenstelling van de onderzoeksgroep.

Bij een aantal interviews was de partner aanwezig, dit op nadrukkelijk verzoek van de longkankerpatiënt. Voor aanvang van het interview werd door de onderzoeker benadrukt dat patiënten eerst zelf de gestelde vraag dienden te beantwoorden, waarna de partner dit kon aanvullen, indien gewenst. In hoeverre de aanwezigheid van de partner van invloed is geweest op de verkregen informatie is moeilijk na te gaan. Een ander aspect dat mogelijk de resultaten heeft vertekend, is het feit dat een aantal patiënten vertelde in het verleden al eerder kanker te hebben gehad. In hoeverre deze eerdere ziekte ervaring de ervaringen met en aanpassing aan longkanker heeft beïnvloed, is moeilijk in te schatten.

Desondanks bieden de resultaten van dit onderzoek voldoende aanknopingspunten ten aanzien van het inzicht in de leefsituatie, kwaliteit van leven en ervaren knelpunten. Juist door gebruik te maken van de kwalitatieve onderzoeksmethode is een aantal aandachtspunten naar voren gekomen die tot nu toe in de literatuur onderbelicht zijn gebleven. Deze aandachtspunten worden hierna in de vorm van aanbevelingen geformuleerd.

9.2 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van dit onderzoek worden de volgende aanbevelingen voor praktijk, beleid en onderzoek en opleiding geformuleerd.

- Aanbevelingen voor praktijk
 1. Het geven van informatie over de longkanker, de prognose en de behandeling dient toegesneden te zijn op de behoefte van de patiënt, dat wil zeggen informatie-opmaatq
 2. Psychosociale zorg dient een onderdeel te zijn van de gangbare medische en verpleegkundige zorg; deze hulpverleners verlenen na het slechte nieuws van de longkanker de eerste begeleiding en emotionele steun. Zij dienen over de hiervoor noodzakelijke communicatievaardigheden te beschikken evenals voldoende tijd om deze zorg te kunnen verlenen;
 3. Niet alleen bij slecht nieuws gesprekken, maar ook bij de daarop volgende uitslaggesprekken dient gestreefd te worden naar de aanwezigheid van een naaste, ook als het gesprek op de verpleegafdeling plaats vindt;
 4. Ten aanzien van de organisatie van de medische zorg is de coördinatie tussen hulpverleners van verschillende medische disciplines voor verbetering vatbaar;
 5. Met het oog op de continuïteit van de psychosociale begeleiding is het wenselijk dat patiënten die psychosociale zorg ontvangen van een hulpverlener die werkzaam is bij een specifieke afdeling of instelling, ook na overplaatsing naar een andere afdeling of instelling door dezelfde hulpverlener worden begeleid;
 6. Longkankerpatiënten die een wens tot euthanasie bespreekbaar maken en aangeven een euthanasieverzoek te willen ondertekenen, dienen tijdens dit besluitvormingsproces gerichte begeleiding te ontvangen. Bij voorkeur neemt één hulpverlener hiervoor de verantwoordelijkheid op zich;
 7. Bedrijfs- en verzekeringsartsen dienen ook bij longkankerpatiënten de algemeen gangbare procedures van begeleiding en beoordeling te hanteren;
 8. Bij het bespreken van de mogelijke oorzaken van longkanker dient niet alleen aandacht te zijn voor het roken als risicofactor, maar ook voor andere factoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van longkanker zoals blootstelling aan schadelijke stoffen in de arbeidssituatie of de aanwezigheid van een genmutatie.

- Aanbevelingen voor beleid
 1. Bij het ontwikkelen en uitvoeren van beleid op het gebied van patiëntenvoorlichting dienen niet alleen longkankerpatiënten als een doelgroep beschouwd te worden, maar dienen ook de naasten van de patiënt een doelgroep te zijn;
 2. In aansluiting op het door de Inspectie voor de Volksgezondheid uitgebrachte advies om casemanagers in de zorg voor kankerpatiënten aan te stellen, kan de aanwezigheid van casemanagers ook in de zorg voor longkankerpatiënten tot een verbetering van de coördinatie en continuïteit van zorg leiden;

3. Het traditionele beeld van longkanker en de longkankerpatiënt dient genuanceerd te worden, omdat: A) longkanker steeds meer vrouwen treft, B) het aantal jongeren met longkanker toeneemt, C) bij een subgroep de longkanker in een heel vroeg stadium wordt ontdekt en zij betere overlevingskansen hebben, D) bij een subgroep sprake is van een genetische oorzaak en het rookgedrag irrelevant is, en E) door de toename in behandelingsmogelijkheden patiënten gemiddeld langer met de ziekte leven. De voorlichting, medische zorg en psychosociale begeleiding dient afgestemd te zijn op de specifieke wensen en behoeften van deze longkankerpatiënten. *nieuwe stijl*
- Aanbevelingen voor onderzoek en opleiding
 1. De resultaten geven aanleiding tot het ontwikkelen en onderzoeken van de toepasbaarheid en effectiviteit van eHealth producten voor longkankerpatiënten die ten doel hebben de informatie over longkanker af te stemmen op de specifieke behoefte, kenmerken en voorkeuren van de individuele gebruiker;
 2. De ontwikkeling van een module voor longkankerpatiënten in navolging van de succesvolle Healthtalkonline website in Engeland (www.healthtalkonline.org), draagt bij aan de beschikbaarheid van betrouwbare en op wetenschappelijk onderzoek gebaseerde ervaringsverhalen. In Nederland kan deze module opgenomen worden in de *Praten-over-Gezondheid* website die momenteel door het Universitair Medisch Centrum Groningen wordt ontwikkeld;
 3. Een prospectief onderzoek naar de gevolgen van de trend van een toenemend gebruik van chemotherapie in de laatste levensfase geeft inzicht in de effecten hiervan op de kwaliteit van leven van longkankerpatiënten;
 4. De ervaringen van longkankerpatiënten met betrekking tot de impact van de behandeling met biologicals op de kwaliteit van leven geeft aanleiding hier nader onderzoek naar te doen;
 5. De resultaten met betrekking tot de mate van begeleiding van bedrijfs- en verzekeringsartsen geeft aanleiding tot nader kwalitatief onderzoek naar de barrières die zij ervaren bij het begeleiden en beoordelen van longkankerpatiënten;
 6. Het huidige onderzoek geeft aanleiding tot vervolgonderzoek naar: A) de verwachtingen van longkankerpatiënten ten aanzien van de procedure rondom een euthanasieverzoek, B) de discrepantie tussen verwachtingen van patiënten enerzijds en de feitelijke praktijk van euthanasie anderzijds, en C) de wenselijkheid patiënten gericht te informeren over de mogelijke consequenties van een niet volgens de wetgeving uitgevoerde procedure voor euthanasie;
 7. Het organiseren van nascholing kan de kennis van bedrijfs- en verzekeringsartsen over longkanker verhogen;
 8. De ontwikkeling van een verzekeringsgeneeskundig protocol voor longkanker kan verzekeringsartsen ondersteunen bij een adequate beoordeling van longkankerpatiënten.

Referenties

1. Een doolhof aan hulpverleners: verpleegkundig specialist als vast aanspreekpunt (2011). *Nieuwsbrief Longkanker Informatiecentrum*, 17 (dec.): 4-5.
2. Badr H, Acitelli LK, Taylor CL (2008). Does talking about their relationship affect couples' marital and psychological adjustment to lung cancer? *J Cancer Surviv*, 2: 53-64.
3. Bennenbroek FT, Buunk BP, van der Zee KI, Grol B (2002). Social comparison and patient information: what do cancer patients want? *Patient Educ Couns*, 47: 5-12.
4. Bruinvels D, de Boer A (2010). Kanker en arbeid: werken is de norm. *Psychosociale Oncologie*, 18: 8-9.
5. Buiting H, Rurup M, Wijsbek H, van Zuylen L, den Hartogh G (2011). Toediening van chemotherapie bij kankerpatiënten in de laatste levensfase: kwalitatief onderzoek onder artsen en verpleegkundigen. *Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 11: 32-48.
6. Carlsen K, Jensen AB, Jacobsen E, Krasnik M, Johansen C. Psychosocial aspects of lung cancer (2005). *Lung Cancer*, 47: 293-300.
7. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Haggerty R, Olver IN, Tattersall MH (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*, 17: 641-659.
8. Cooley ME, Short TH, Moriarty HJ (2003). Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psychooncology*, 12: 694-708.
9. De Boer AGEM, van Zanten-Przybysz I, Maes LM, Frings-Dresen MHW (2008). Terugkeer naar werk na behandeling voor kanker. *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*, 16: 292-297.
10. De Kock CA, van Zanten-Przybysz I (2008). Kanker en werk: onderbelicht in de spreekkamers. *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*, 16: 303-306.
11. De MS, Consonni D, Bertazzi PA (2008). Exposure to occupational carcinogens and lung cancer risk. Evolution of epidemiological estimates of attributable fraction. *Acta Biomed*, 79: 34-42.
12. Elliott JA, Olver IN (2007). Hope and hoping in the talk of dying cancer patients. *Soc Sci Med*, 64: 138-149.
13. Graves KD, Arnold SM, Love CL, Kirsh KL, Moore PG, Passik SD (2007). Distress screening in a multidisciplinary lung cancer clinic: prevalence and predictors of clinically significant distress. *Lung Cancer*, 55: 215-224.
14. Hagedoorn M (2008). *Een ziekte heb je niet alleen*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
15. Hennink M, Hutter I, Bailey A (2011). *Qualitative research methods*. London: SAGE Publications Ltd.
16. Ho TH, Barbera L, Saskin R, Lu H, Neville BA, Earle CC (2011). Trends in the aggressiveness of end-of-life cancer care in the universal health care system of Ontario, Canada. *J Clin Oncol*, 20: 1587-1591.
17. Hoekstra-Weebers J, Leenhouts G (2009). Signaleren van psychosociale problematiek. In: De Haes H, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 167-182). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
18. Inspectie voor de Gezondheidszorg (2009). *Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren: onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie*. Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
19. Integraal Kankercentrum Nederland (2003). *Slecht nieuws gesprek: Regionale richtlijn IKL (versie 1.0)*. Utrecht: IKNL (www.oncoline.nl).
20. Integraal Kankercentrum Nederland (2010). *Detecteren behoefte psychosociale zorg: landelijke richtlijn (versie 1.0)*. Utrecht: IKNL (www.oncoline.nl).
21. Integraal Kankercentrum Nederland (2010). *Spirituele zorg: landelijke richtlijn (versie 1.0)*. Utrecht: IKNL (www.oncoline.nl).
22. Integraal Kankercentrum Nederland (2011). *Kleincellig longcarcinoom: landelijke richtlijn versie 1.0*. Utrecht: IKNL (www.oncoline.nl).
23. Integraal Kankercentrum Nederland (2011). *Niet-kleincellig longcarcinoom: landelijke richtlijn versie 2.0*. Utrecht: IKNL (www.oncoline.nl).
24. Kuo TT, Ma FC (2002). Symptom distresses and coping strategies in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nurs*, 25: 309-317.
25. Ledesma D, Kumano H (2009). Mindfulness-based stress reduction and cancer: a meta-analysis. *Psychooncology*, 18: 571-579.
26. Linssen C, Schook RM, The AM, Lammers E, Festen J, Postmus PE (2007). A web site on lung cancer: who are the users and what are they looking for? *J Thorac Oncol*, 2: 813-818.
27. Meerdink J (1996). *Lotgenotencontact werkt*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).
28. Nederland T, Wentink M, Rijkschroeff R (2006). *Kwaliteit in beeld: vier patiëntenverenigingen en het Prinses Beatrix Fonds*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
29. Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (2009). *Achtergronddocument bij de blauwdruk kanker en werk*. Utrecht: Kwaliteitsbureau NVAB (www.oncoline.nl).

30. Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (2009). *Blauwdruk kanker en werk*. Utrecht: Kwaliteitsbureau NVAB (www.oncoline.nl).
31. Neuvel K (2011). *Een statistisch sprankje hoop*. Trouw, 15 oktober: 6-7.
32. Peteet JR (2000). Cancer and the meaning of work. *Gen Hosp Psychiatry*, 22: 200-205.
33. Pool G (2009). Kanker, een existentiële opgave. In: De Haes H, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 135-151). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
34. Preller L, Balder HF, Tielemans E, van den Brandt PA, Goldbohm RA (2008). Occupational lung cancer risk among men in the Netherlands. *Occup Environ Med*, 65: 249-254.
35. Rolke HB, Bakke PS, Gallefoss F (2008). Health related quality of life, mood disorders and coping abilities in an unselected sample of patients with primary lung cancer. *Respir Med*, 102: 1460-1467.
36. Schook R, Linssen C, Festen J, Schramel F, Lammers E, van Zaanen P, Postmus PE (2011). Website visitors asking questions online to lung cancer specialists: what do they want to know? *interactive Journal of Medical Research* (<http://knol.google.com/k/romane-schook/website-visitors-asking-questions/21aief90722f/2>).
37. Silver RC, Wortman CB, Crofton C (1990). The role of coping in support provision: the self-presentational dilemma of victims of life crises. In: Sarason BR, Sarason IG, Sarason G, Pierce GR (red.), *Social support: an interactional view* (blz. 397-426). New York: Wiley.
38. Slort W, Pype P, Deveugele M (2011). Communiceren met palliatieve patienten. *Huisarts en Wetenschap*, 54: 614-617.
39. Smit E (2011). Medicatie bij longcarcinoom. *Huisarts en Wetenschap*, 54: 502-505.
40. Steele R, Fitch MI (2008). Why patients with lung cancer do not want help with some needs. *Support Care Cancer*, 16: 251-259.
41. Ten Berge EE, van de Wiel HBM (2005). Voor de bedrijfsarts zelf: hoe kan je werken met kanker? *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde*, 13: 213-217.
42. The AM (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
43. The AM (2006). *Tussen hoop en vrees: palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
44. The AM, Hak T, Koëter G, van der Wal G (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 321: 1376-1381.
45. Treloar C, Brener L, Butow P, Lewis C, Adams M, Davis J, Price T, Moloney A, Blackwell A (2009). Identifying the needs and quality of life experiences of advanced non-small cell lung cancer patients and their carers. *Austr J Cancer Nurs*, 10: 23-28.
46. Van de Wiel HBM, Kooij B, Garssen B, Gualthérie van Weezel LM (2001). Verwerken, is er bij te helpen? In: De Haes HC, Gualthérie van Weezel LM, Sanderman R, van de Wiel HBM (red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 92-102). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
47. Van den Berg M (2005). Spiritualiteit bij kanker gaat samen met welbevinden. *NFK&U*, Nov.: 30.
48. Van der Zee K, Buunk B, Sanderman R (1998). Neuroticism and reactions to social comparison information among cancer patients. *J Pers*, 66: 175-194.
49. Van Gennip L (2010). Visie voor Nationaal Programma Tabaksontmoediging 2011-2020. In: STIVORO, *Van Onderop en van Bovenaf: de toekomst van tabaksontmoediging in Nederland 2011-2020* (blz. 39-50). Den Haag: STIVORO.
50. Vos MS (2009). Ontkenning. In: De Haes H, Gualthérie van Weezel L, Sanderman R (red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (blz. 361-372). Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
51. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC (2008). Denial in lung cancer patients: a longitudinal study. *Psychooncology*, 17: 1163-1171.
52. Vos MS, Putter H, van Houwelingen HC, de Haes HC (2011). Denial and social and emotional outcomes in lung cancer patients: the protective effect of denial. *Lung Cancer*, 72: 119-124.
53. Vos T, Putter H, van Houwelingen H, de Haes H (2011). De voor- en nadelen van ontkenning bij longkanker. *Huisarts en Wetenschap*, 54: 602-606.
54. Zabora J, Brintzenhofesoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psychooncology*, 10: 19-28.

Gesprekspuntenlijst

1. *Ziekenhuis: diagnose, informatie en communicatie*

- Hoe ontdekte u dat er iets mis was met uw gezondheid?
- Kunt u iets vertellen over de informatie die u kreeg over de ziekte?
- Kunt u iets vertellen over de begeleiding?

2. *Gevolgen van longkanker*

- Welke gevolgen heeft de longkanker al met al voor u?
- Welke gevolgen heeft de ziekte voor uw lichamelijke gezondheid?
- Kunt u iets vertellen over de gevolgen van longkanker voor uw dagelijks leven?
- Kunt u aangeven in hoeverre uw ziekte ook doorwerkt in uw geestelijk welbevinden?
- Kunt u aangeven wat voor u de moeilijke momenten zijn geweest?
- Heeft u nu nog wel eens moeilijke momenten?
- Hoe ziet u uw toekomst tegemoet (of de komende tijd tegemoet)?

3. *Steun / relaties met anderen*

- In hoeverre heeft de ziekte doorgewerkt in uw relatie met andere mensen?

4. *Leefstijl*

- Het ontstaan van longkanker wordt wel in verband gebracht met roken. Hoe kijkt u daar tegen aan?

5. *Lotgenotencontact*

- Kunt u me iets vertellen over uw contacten met andere mensen met kanker of longkanker?

INFORMATIEBRIEF onderzoek 'Kwaliteit van leven bij longkanker'

Geachte mevrouw/meneer,

De aandacht voor en het belang van kwaliteit van leven bij kanker neemt toe. Voor de gevolgen van longkanker bestond tot nu toe weinig aandacht. Dit was voor de Stichting Longkanker de reden om in samenwerking met KWF Kankerbestrijding hier onderzoek naar te doen. Het UMCG voert dit onderzoek uit.

Door middel van interviews willen we ervaringen van patiënten met longkanker in kaart brengen. Deze informatie helpt de Stichting Longkanker en KWF Kankerbestrijding om hun activiteiten ten behoeve van mensen met longkanker verder te ontwikkelen en te verbeteren. Graag vragen wij uw medewerking aan dit onderzoek.

Praktische uitvoering van het onderzoek

Deelname aan het onderzoek bestaat uit een eenmalig interviewgesprek (duur circa 1 tot 1½ uur) dat in principe bij u thuis plaatsvindt, of, wanneer u dat op prijs stelt, op een andere locatie. De dag en het tijdstip van het interview wordt in overleg met u gekozen.

Tijdens het interview wordt gevraagd naar uw ervaring en mening omtrent de gevolgen van de ziekte en de behandeling, de begeleiding en steun die u krijgt en de informatievoorziening. Het gesprek wordt opgenomen zodat de onderzoeker de informatie die tijdens het interview wordt verkregen later kan uitwerken. Als u dat wilt kunt u het schriftelijk uitgewerkt interview ook zelf nog nalezen en aanvullen of aanpassen waar nodig.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

De informatie die u tijdens het interview geeft wordt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt. Dit houdt in dat uw naam en uw gegevens niet in het onderzoeksrapport terug te vinden zijn.

Vrijwilligheid van deelname

U bent er geheel vrij in om al of niet aan dit onderzoek mee te doen. Als u besluit tot deelname, bent u vrij op elk moment te stoppen met het onderzoek, zonder dat u hiervoor een reden hoeft op te geven. Mocht u geen interesse hebben om mee te doen, dan heeft dit geen enkel gevolg voor uw medische behandeling.

Organisatie

Het onderzoek wordt uitgevoerd door de Afdeling Gezondheidswetenschappen van het Universitair Medisch Centrum Groningen in samenwerking met de afdeling Longoncologie (prof. dr. H. Groen, longarts-oncoloog). Dr. Sijrike van der Mei en prof. dr. Robbert Sanderman zijn als projectleiders verantwoordelijk voor het onderzoek.

Bent u geïnteresseerd?

U kunt uzelf opgeven voor het onderzoek door het toestemmingsformulier in te vullen en in de antwoordenvolp terug te sturen. Een postzegel is niet nodig. Als u mee wilt doen ontvangen

we graag binnen twee weken uw reactie. Daarna neemt de onderzoeker contact met u op om een afspraak te maken voor het interview.

Als u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen hebt of aanvullende informatie wilt, kunt u contact opnemen met de onderzoeker Sijrike van der Mei.

Met vriendelijke groet,

Dr. S.F. van der Mei

Prof. dr. R. Sanderman,

Onderzoeker
UMCG

Hoogleraar Gezondheidspsychologie
UMCG

