

(Over)leven met en na kanker: patiënten ervaren langdurige gevolgen van kanker en de behandeling

Living with and beyond cancer: patients experience persisting consequences of their cancer and its treatment

dr. S. Oerlemans¹, dr. K. de Ligt¹, dr. M. Velthuis², prof. dr. S. Siesling³, prof. dr. P. Huijgens⁴, prof. dr. L. van de Poll-Franse⁵, dr. N. Ezendam⁶

SAMENVATTING

In Nederland leven momenteel meer dan 800.000 mensen met of na kanker en dit aantal neemt toe. Zij kunnen te maken krijgen met uiteenlopende gevolgen van kanker en de behandeling, zowel op lichamelijk, emotioneel, psychosociaal als maatschappelijk vlak. Deze gevolgen zijn ingrijpend en vaak blijvend van aard. Ten minste een kwart van de mensen die leeft met of na kanker ervaart - ook langere tijd na behandeling - angst, vermoeidheid en problemen met seksualiteit. In vergelijking met een normpopulatie van dezelfde leeftijd en geslacht zijn meer dan twee keer zo vaak

neuropathie (14% versus 4%), sociale belemmeringen (13% versus 5%) en angstklachten (30% versus 12%) gerapporteerd. Door binnen de gezondheidszorg consequent aandacht te hebben voor deze gevolgen, zowel tijdens als na het behandeltraject, kunnen we mensen die leven met en na kanker zo goed mogelijke ondersteuning bieden. Aandacht voor gevolgen omvat daarbij zowel het geven van voldoende informatie, het tijdig signaleren, het ondersteunen als ook het behandelen van gevolgen.

(NED TIJDSCHR ONCOL 2020;17:49-57)

SUMMARY

In the Netherlands, more than 800,000 people currently live with or after cancer and this number is increasing. They may have to deal with a variety of consequences of cancer and treatment, both physically, emotionally, psychosocially and socially. These consequences are

profound and often lasting in nature. At least a quarter of people who live with or after cancer experience - also long after treatment - anxiety, fatigue and problems with sexuality. Compared to a standard population of the same age and gender, neuropathy (14% versus 4%), social barriers (13% versus 5%) and anxiety

¹onderzoeker, afdeling Research and Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), ²adviseur, afdeling Tumorteams, IKNL, ³hoogleraar Outcomes research and personalized cancer care, Department of Health Technology and Services Research, Universiteit Twente en afdeling Research and Development, IKNL, ⁴emeritus-hoogleraar hematologie en bestuurder, IKNL, ⁵hoogleraar Cancer Epidemiology and Survivorship, Department of Psychosocial Research and Epidemiology, Nederlands Kanker Instituut, afdeling Medisch en Klinische Psychologie, Tilburg University en afdeling Research and Development, IKNL, ⁶epidemioloog-onderzoeker, afdeling Medisch en Klinische Psychologie, Tilburg University en afdeling Research and Development, IKNL.

Correspondentie graag richten aan: mw. dr. N. Ezendam, epidemioloog, afdeling Research and Development, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Godebaldkwartier 419, 3500 DT Utrecht, tel.: 088 234 60 96, e-mailadres: n.ezendam@iknl.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: de PROFIEL-registratie is opgezet met een subsidie van NWO (investeringssubsidie groot: nr. 480-08-009).

Trefwoorden: gevolgen van kanker en/of behandeling, kwaliteit van leven, nazorg, overleving na kanker, prevalentie

Keywords: cancer survivorship, consequences of cancer and its treatment, follow-up care, prevalence, quality of life

ONTVANGEN 31 OKTOBER 2019, GEACCEPTEERD 3 DECEMBER 2019.

complaints (30% versus 12%) are to be reported more than twice as likely. By consistently paying attention to these consequences within health care, both during and after the treatment process, we can provide the

best support to people living with and after cancer. Attention to consequences includes providing sufficient information, timely signalling, supporting and also dealing with consequences.

INLEIDING

Door betere overleving, maar ook door de vergrijzing van de bevolking (hogere incidentie), neemt de prevalentie van kanker toe. In 2017 woonden in Nederland 370.000 mensen die in de afgelopen vijf jaar waren gediagnosticeerd met kanker en nog in leven waren (de 5-jaarsprevalentie); dat zijn meer mensen dan alle inwoners van de stad Utrecht.¹ De 20-jaarsprevalentie was in 2017 800.000, 5% van de Nederlandse bevolking (Figuur 1).¹ Voor mensen die leven met of na kanker wordt internationaal de term ‘cancer survivorship’ gebruikt, waarbij iemand als een ‘cancer survivor’ wordt gedefinieerd vanaf het moment van diagnose en gedurende de rest van zijn of haar leven.²

De groeiende groep mensen die leeft met of na kanker kunnen ingrijpende, langdurige, soms blijvende gevolgen ervaren van hun ziekte en/of kankerbehandeling op lichamelijk, psychologisch, sociaal, maatschappelijk en spiritueel vlak.³ De behandelingen verschillen per kankerdiagnose en worden bepaald door onder andere patiënt- en tumoreigenschappen, zoals bijvoorbeeld het stadium van de ziekte. Alom bekend is dat de behandeling van kanker acute bijwerkingen kan geven, zoals misselijkheid, vermoeidheid, neuropathie, pijn en kortademigheid.^{4,7} Daarnaast kunnen behandelingen gevolgen hebben die zich na een lange tijd openbaren en/of langere tijd aanhouden. In toenemende mate is er bewustwording van deze langetermijneffecten van kanker, zoals seksuele veranderingen, angst voor een recidief, cognitieve klachten, gevolgen voor werk, financiële problemen, maar ook voor late lichamelijke effecten, zoals cardiale klachten of nieuwe tumoren.^{4,7}

Patiënt: “Met deze en nog veel meer restklachten moet ik oud zien te worden. Heel confronterend, je bent jezelf niet meer. Terwijl mijn omgeving staat te juichen: je hebt de ziekte overleefd. Zij zien niet aan mij hoe ik mij van binnen voel.”

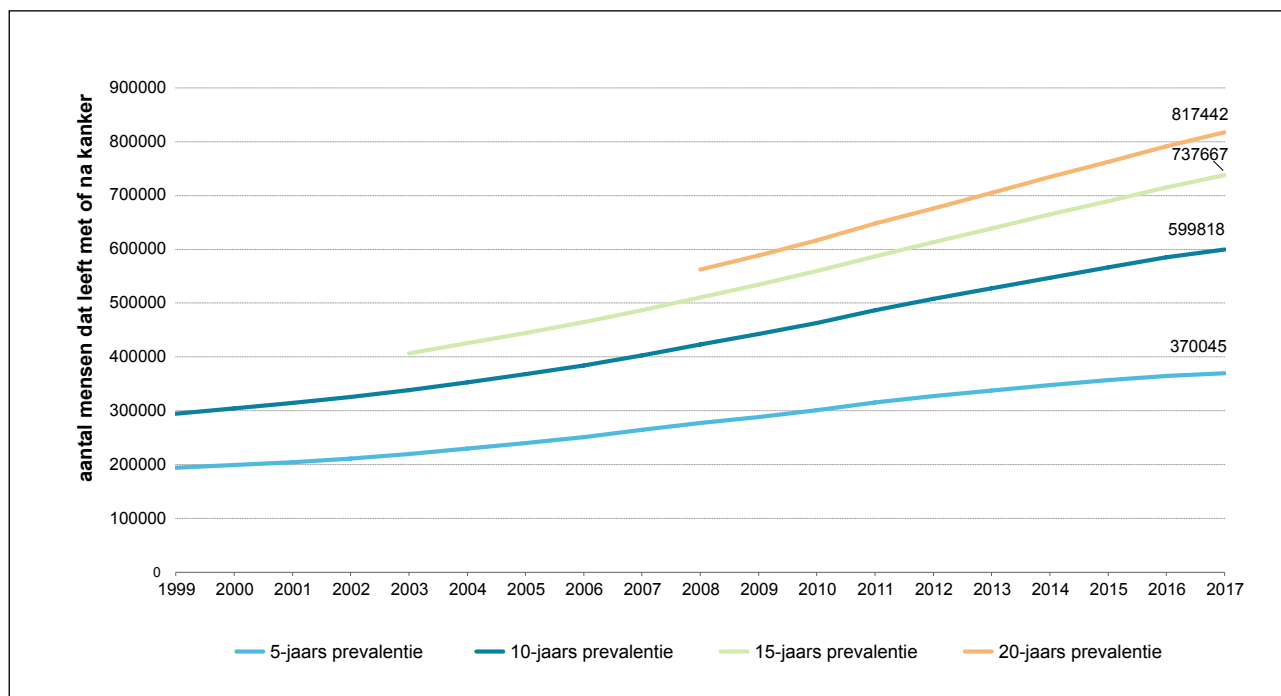
Sinds 2004 wordt doorlopend grootschalig ‘population-based’ onderzoek gedaan naar de gevolgen van kanker en de behandeling door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en Tilburg University. Dit wordt uitgevoerd door middel van verschillende registratiestudies zoals de PROFIEL-registratie, PLCRC, PSCCR, ProZIB (zie kader).⁸ Deze studies bieden zicht op de Nederlandse situatie over gevolgen van kanker

TABEL 1. Demografische en klinische gegevens van (ex-)patiënten en normpopulatie.

	(Ex-) patiënten n=12.498 (%)	Norm- populatie n=469 (%)	p-waarde*
Leeftijd (gem. (SD), range)	67,6 (11), 18-99	66,6 (12), 18-90	0,05
Geslacht (vrouw)	5.459 (44)	206 (44)	0,92
Partner (ja)	7.537 (76)	343 (73)	0,10
Opleiding			<0,01
Basis- onderwijs	1.854 (15)	33 (7)	
Middelbaar onderwijs	7.429 (61)	260 (55)	
Hoger onderwijs	2.950 (24)	176 (38)	
Comorbiditeit			0,04
Geen	3.516 (31)	166 (35)	
1	3.766 (33)	131 (28)	
≥2	4.110 (36)	172 (37)	
Gemiddeld aantal jaren na diagnose (SD)	4 (3)	N.v.t	

*O.b.v. t-test- en chi-kwadraattoetsen.
SD=standaarddeviatie.

voor een grote groep mensen die leven met of na kanker. Het doel van dit artikel is het schetsen van de langdurige, vaak blijvende gevolgen van kanker en de behandeling. We beschrijven daarnaast een aantal gevolgen in meer detail, namelijk neuropathie, vermoeidheid, angstklachten en seksualiteitsproblemen. Het artikel laat de impact zien van het hebben (gehad) van kanker op het dagelijks leven van mensen (en hun omgeving) nog lang na het einde van de behandeling.



FIGUUR 1. Prevalentie van kanker in Nederland, 1999-2017.

GEbruikte Gegevens

Voor dit artikel zijn gegevens gebruikt waarbij klinische gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) op patiëntniveau zijn gekoppeld aan gegevens over patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMS), verzameld in diverse registratiestudies, namelijk:

- PROFIEL ('Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship') – www.profilesregistry.nl
- PLCRC (Prospectief Landelijk ColoReCtaal cohort) – www.plcrc.nl
- PSCCR ('Primary-Secondary Cancer Care Registry' (borstkanker, koppeling met Nivel Zorgregistraties Eerste lijn)
- ProZIB (ProstaatKankerZorg In Beeld) – www.prozib.nl

Alle patiënten uit deze studies gaven 'informed consent' voor de koppeling met de NKR. De PROMS-gegevens van (ex-)patiënten met kanker is vergeleken met een normpopulatie, bestaande uit Nederlanders zonder kanker.⁹ Deze normpopulatie is op leeftijd en geslacht 'gematcht' met de (ex-)patiënten met kanker (zie *Tabel 1*).

PATIËNT-GERAPPORTEERDE UITKOMSTEN - PROMS

De gevalideerde Nederlandse versie van de EORTC QLQ-C30 ('European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire') is gebruikt om vermoeidheid te meten.¹⁰ Daarnaast zijn twee items uit de EORTC 'Quality of Life Group'-itembibliotheek gebruikt om neuropathie en 'zin in seks' te meten.¹¹ Antwoordcategorieën voor items uit de EORTC-vragenlijsten zijn 'helemaal niet', 'een beetje', 'nogal' en 'heel erg'. Gerapporteerde percentages voor de EORTC-schalen zijn berekend op (ex-)patiënten die een bepaald gevolg scoorden met 'nogal' of 'heel erg'.

De gevalideerde Nederlandse versie van de HADS ('Hospital Anxiety and Depression Scale') is gebruikt om algemene angstklachten en depressieve klachten te meten, elk met zeven vragen. Een voorbeeldvraag is 'ik heb een soort angstgevoel alsof er iets vreselijks zal gebeuren'.¹² Angst en depressieve klachten zijn gebaseerd op een schaalscore van ≥ 8 . Verschillen tussen (ex-)patiënten en de normpopulatie op gevolgen zijn vergeleken met logistische regressieanalyse waarbij is gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, het wel of niet hebben van een partner en aantal comorbiditeiten.

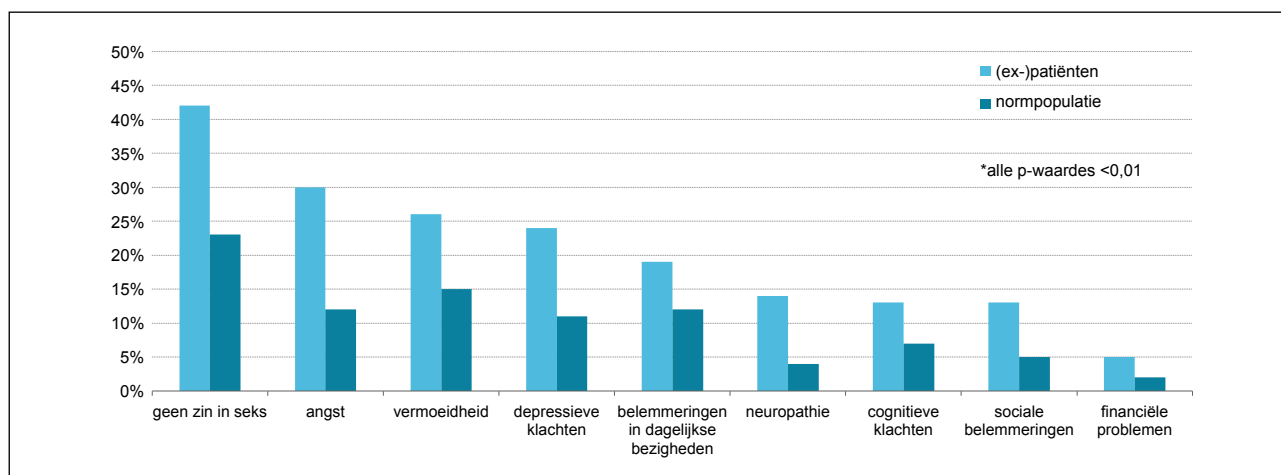
TABEL 2. Demografische en klinische gegevens van respondenten per kankerdiagnose.

	Baarmoeder n=961 (%)	Blaas n=142 (%)	Borst* n=409 (%)	Dikke darm n=3.317 (%)	Endeldarm n=1.597 (%)	Eierstok n=365 (%)
Leeftijd (gem., SD)	67,2 (9)	72,9 (9)	62,0 (11)	69,6 (10)	67,4 (10)	63,9 (11)
Geslacht (vrouw)	961 (100)	43 (30)	409 (100)	1.502 (45)	603 (38)	365 (100)
Jaren sinds diagnose (gem., SD)	3,7 (3)	6,5 (2)	3,4 (1)	4,2 (3)	4,0 (3)	3,4 (4)
Incidentiejaren	1999-2012	2005-2013	2012-2016	1996-2018	1998-2018	2000-2014
Stadium						
I	869 (90)	0 (0)	188 (46)	740 (22)	480 (30)	157 (43)
II	62 (6)	128 (90)	176 (43)	1.269 (38)	436 (27)	37 (10)
III	14 (1)	12 (8)	44 (11)	1.003 (30)	555 (35)	113 (31)
IV	8 (1)	2 (1)	0 (0)	259 (8)	105 (7)	30 (8)
missing	8 (1)	-	1 (<1)	46 (1)	20 (1)	28 (8)
Behandeling bij diagnose						
chirurgie	958 (99)	93 (65)	408 (99)	3.239 (98)	1.498 (94)	350 (96)
Radiotherapie	241 (25)	40 (28)	294 (72)	150 (5)	1.225 (77)	2 (<1)
Systemisch	23 (2)	9 (6)	198 (48)	1156 (35)	516 (32)	266 (73)
hormoon	2 (<1)	0 (0)	234 (57)	1 (<1)	2 (<1)	2 (0,55)
afwachtend beleid/geen	0 (0)	10 (7)	0 (0)	36 (1)	32 (2)	0 (0)
Comorbiditeit						
geen	178 (20)	41 (31)	-	899 (29)	503 (34)	129 (38)
1	299 (34)	34 (26)	-	1.012 (33)	487 (33)	103 (30)
≥2	404 (46)	56 (43)	-	1.192 (38)	496 (33)	111 (32)
	Huid melanoom n=245 (%)	Huid anders*** n=936 (%)	Lymfeklier n=1.646 (%)	Multipel myeloom** n=262 (%)	Prostaat n=2.311 (%)	Schildklier n=306 (%)
Leeftijd (gem., SD)	59,6 (14)	69,4 (12)	62,8 (14)	67,1 (9)	71,4 (7)	56,4 (15)
Geslacht (vrouw)	135 (55)	453 (48)	648 (39)	109 (42)	0 (0)	231 (75)
Jaren sinds diagnose (gem., SD)	4,3 (2)	1,6 (1)	3,6 (2)	2,6 (2)	3,1 (1)	10,0 (6)
Incidentiejaren	2007-2013	2003-2016	1999-2012	1999-2012	2006-2016	1990-2008
Stadium						
I	189 (77)	60 (8)	371 (23)	-	653 (28)	172 (56)
II	36 (15)	3 (<1)	328 (20)	-	923 (40)	59 (19)
III	11 (4)	1 (<1)	248 (15)	-	411 (18)	48 (16)
IV	2 (1)	0 (0)	383 (23)	-	320 (14)	20 (7)
missing	7 (3)	657 (91)	316 (19)	262 (100)	4 (<1)	7 (2)
Behandeling bij diagnose						
chirurgie	244 (99)	273 (29)	0 (0)	0 (0)	683 (30)	302 (99)
Radiotherapie	0 (0)	80 (9)	409 (25)	80 (31)	759 (33)	221 (72)
Systemisch	0 (0)	13 (1)	1.103 (67)	205 (78)	71 (3)	0 (0)
hormoon	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	675 (29)	6 (2)
afwachtend beleid/geen	0 (0)	3 (<1)	356 (22)	40 (15)	551 (24)	2 (1)
Comorbiditeit						
geen	107 (44)	259 (30)	518 (34)	61 (26)	729 (32)	92 (31)
1	67 (27)	272 (31)	518 (34)	77 (33)	805 (36)	92 (31)
≥2	70 (29)	344 (39)	502 (33)	95 (41)	727 (32)	113 (38)

* In deze studie is niet gevraagd naar bijkomende ziekte. Missing=409.

** In deze studie is stadium niet bekend.

*** Omvat zowel basaalcelcarcinoom (BCC) als plaveiselcelcarcinoom (PCC).



FIGUUR 2. Veelvoorkomende gevolgen gerapporteerd door patiënten die kanker hebben (gehad) en een op leeftijd en geslacht gematchte normpopulatie.

GEVOLGEN VAN KANKER

In totaal vulden 12.498 (ex-)patiënten een vragenlijst in voor een van de registratiestudies, met een gemiddelde respons van 69%. Demografische en klinische karakteristieken zijn weergegeven in *Tabel 1*, pagina 50, voor de groep in totaal en in *Tabel 2* per kankerdiagnose. Patiënten zijn gediagnosticeerd met baarmoeder-, blaas-, borst-, dikke darm-, endeldarm-, huid- (melanoom), huid- (anders), lymfeklier-, prostaat- of schildklierkanker of multipel myeloom tussen 1990 en 2018. De (ex-)patiënten zijn gemiddeld vier jaar na diagnose ten tijde van het invullen van de vragenlijst en ruim twee derde rapporteert een of meerdere bijkomende ziekten (comorbiditeiten). In *Figuur 2* zijn gevolgen weergegeven die vaak voorkomen. Geen zin in seks (42% versus 23%), angst (30% versus 12%) en vermoeidheid (26% versus 15%) worden het meest gerapporteerd, door ten minste een kwart van de (ex-)patiënten. De gevolgen die door (ex-)patiënten in vergelijking met de norm het vaakst worden gerapporteerd zijn neuropathie (14% versus 4%), sociale belemmeringen (13% versus 5%) en angstklachten (30% versus 12%).

NEUROPATHIE

Het percentage (ex-)patiënten dat kanker heeft (gehad) dat ‘nogal’ of ‘heel erg’ neuropathie rapporteert, varieert van 9-36% tussen kankersoorten. Dit is hoger dan de 4% in de normpopulatie. Neuropathie komt vooral voor na bepaalde chemotherapie en is vaak blijvend. Neuropathie heeft een negatieve invloed op het functioneren, bijvoorbeeld op lichamelijk gebied met grotere kans op valincidenten en in het dagelijks leven zoals het kunnen uitvoeren van werk en hobby’s.¹³ (Ex-)patiënten met kanker én diabetes rapporteren aanzienlijk meer neuropathieklachten (47%) dan (ex-)patiënten met alleen kanker (38%) of alleen diabetes (22%).¹⁴ Er zijn geen behandelingen

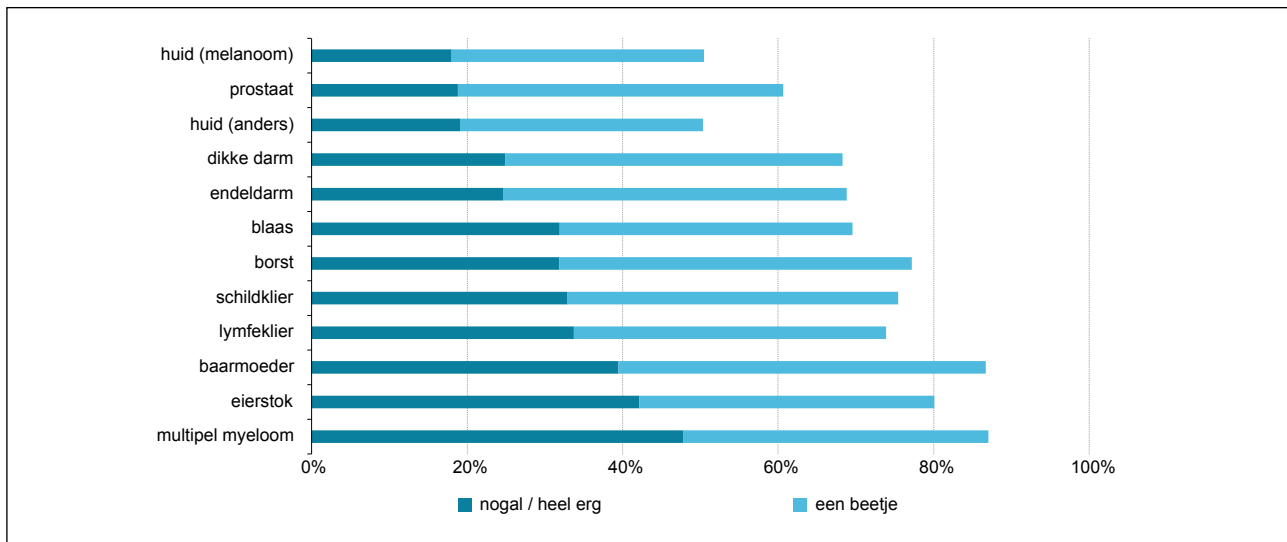
bekend die neuropathie kunnen verhelpen; sommige medicatie kan de pijn wat verlichten, maar werkt niet tegen de andere symptomen. Het is van belang dat de patiënt wordt ondersteund in het leren omgaan met de neuropathie (bijvoorbeeld door middel van balanstherapie ter valpreventie) en de beperkingen hierdoor.

Patiënt: “Door de tintelingen en verlies van kracht in mijn vingers en handen kan ik mijn blouse en broek niet meer dichtknopen. Ook word ik ’s nachts vaak wakker door krampen in mijn kuit.”

VERMOEIDHEID

Zowel mannen als vrouwen rapporteren vermoeidheidsklachten (zie *Figuur 3*, pagina 54). (Ex-)patiënten rapporteren vooral vaker ernstige vermoeidheidsklachten in vergelijking met de normpopulatie (26% versus 15%; $p < 0,01$). Bovendien beperken de vermoeidheidsklachten zich niet tot de eerste paar jaar na diagnose of behandeling, maar rapporteert een kwart van de (ex-)patiënten ‘nogal’ of ‘heel erge’ vermoeidheid lang na diagnose. Ook vermoeidheidsklachten hebben grote invloed op het dagelijks functioneren van (ex-)patiënten en komen vaak samen voor met angst of somberheid.¹⁵ (Ex-)patiënten die vermoeidheidsklachten ervaren kunnen baat hebben bij lichamelijke activiteit, psychosociale interventies zoals cognitieve gedragstherapie, of online (zelfmanagement)interventies, zoals te vinden in de Kankernazorgwijzer (toegankelijk via www.kanker.nl) of de Untire-app, al is voor die laatste nog een evaluatiestudie gaande.¹⁶⁻¹⁸

Patiënt: “Het helpt natuurlijk niet als je altijd ontzettend moe bent. We gingen vaak uit eten, nu ben ik te moe of heb ik het te koud en van het eten geniet ik niet meer.”



FIGUUR 3. Vermoeidheid gerapporteerd door patiënten die kanker hebben (gehad) gestratificeerd naar kankerdiagnose.

ANGSTKLACHTEN

Het percentage (ex-)patiënten dat angstklachten ervaart is fors hoger dan de normpopulatie (30% versus 12%; $p < 0,01$). In de eerste twee jaar na diagnose ervaart bijna 50% van de (ex-)patiënten angstklachten (zie *Figuur 4*). Hoewel deze klachten na verloop van tijd afnemen naar ongeveer 20%, blijven ze verhoogd ten opzichte van de normpopulatie. Mannelijke (ex-)patiënten ervaren in vergelijking met de normpopulatie relatief vaak angstklachten (29% versus 7%; $p < 0,01$); voor vrouwen is dit verschil met de norm kleiner (31% versus 18%; $p < 0,01$). Psychosociale interventies zoals cognitieve gedrags-therapie, mindfulness of 'acceptance and commitment'-therapie kunnen (ex-)patiënten helpen om te gaan met hun angstklachten. Ook zijn er online hulpprogramma's beschikbaar via www.kanker.nl, zoals 'Minder angst na kanker', waarvoor op dit moment een evaluatie-studie loopt.¹⁹

Patiënt: "Vanaf de diagnose had ik last van angstaanvallen. Het vloog me aan. Een paar maanden geleden ben ik geopereerd aan een wond van de eerdere operatie. Alles kwam omhoog. Ik kreeg huilbuien, werd opnieuw angstig."

GEEN ZIN IN SEKS

Geen zin in seks is door 42% van de patiënten met of na kanker gerapporteerd in vergelijking met 23% door de normpopulatie ($p < 0,01$). Dit percentage is fors hoger bij vrouwelijke dan bij mannelijke (ex-)patiënten (60% versus 31%), maar in vergelijking met de norm is het verschil voor mannen (factor 2,6) groter dan voor vrouwen (factor 1,4) (zie *Figuur 5*). Zowel jongere als oudere (ex-)patiënten rapporteren vaker geen zin in seks te hebben dan de normpopulatie. Een psycholoog of seksuoloog kan hulp bieden bij seksuele problemen.

Websites met betrouwbare informatie, zoals www.kankerenseks.nl en www.kanker.nl kunnen hierbij ondersteunen.

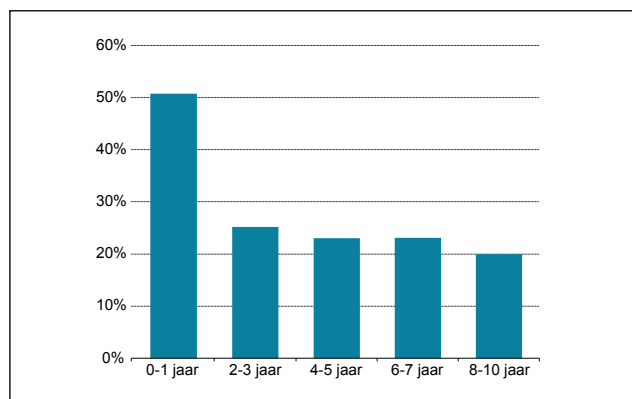
Patiënt: "Er wordt helaas nauwelijks verkend of impotentie als probleem wordt ervaren, zeker niet bij oudere mensen. Van lotgenoten hoor ik dat weinig urologen zelf het gesprek beginnen over wat er om de ziekte heen hangt: je relatie, je seksleven, impotentie, incontinentie, schaamte, ongemak. Mannen praten daar niet makkelijk over."

DISCUSSIE

Succesvolle ontwikkelingen in vroege opsporing, diagnostiek en behandeling van kanker hebben geleid tot betere overleving. Een consequentie van dit succes is dat een deel van de (ex-)patiënten gevolgen van kanker en de behandeling ondervindt. Om deze (ex-)patiënten te ondersteunen is goede zorg noodzakelijk. Belangrijke elementen zijn voorkómen van gevolgen, vroegtijdig ontdekking, goede informatievoorziening en nazorg.

VOORKOMEN VAN GEVOLGEN

Sommige gevolgen kunnen wellicht worden voorkomen. Zo wordt in toenemende mate onderzoek gedaan naar gevolgen van behandelingen op kwaliteit van leven, denk bijvoorbeeld aan chemo/immunotherapie bij lymfomen, waarbij een schema met langere tussenpozen tot minder klachten - bij gelijke overleving - leidde.²⁰ Vergelijkbaar onderzoek bij dikke-darmkanker laat zien dat een kortere behandeling met adjuvante chemotherapie niet resulteert in een verminderde ziektevrije overleving, maar wel minder neuropathie tot gevolg heeft tot minimaal drie jaar na diagnose.²¹ Andere preventieve interventies zijn bijvoorbeeld hoofdhuidkoeling tegen chemotherapie-geïnduceerde alopecia en prehabilitatie (preoperatieve lichamelijke training en optimaliseren van de voedingstoestand) voor



FIGUUR 4. Angstklachten gerapporteerd door patiënten die kanker hebben (gehad) naar tijd sinds diagnose.

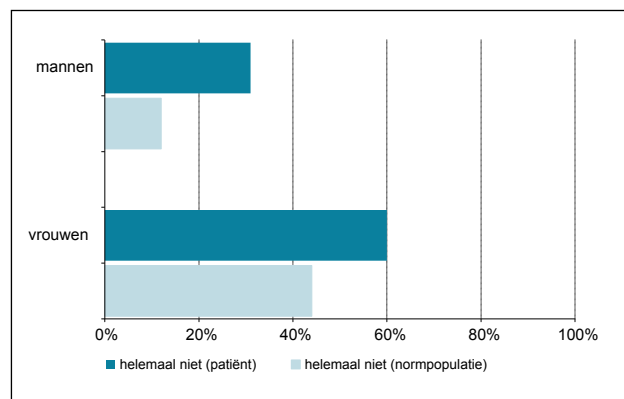
betere operatie-uitkomsten.^{22,23} Ook het voorspellen wie een hoog risico heeft op het ontwikkelen van bepaalde gevolgen kan in de toekomst mogelijk bijdragen aan minder ernstige of langdurige gevolgen door individuele aanpassing in de therapie of preventieve behandeling van klachten.²⁴

INFORMEREN OVER GEVOLGEN

Informatievoorziening is een belangrijk onderdeel van zorg en hangt samen met een betere kwaliteit van leven, minder angst en depressieve gevoelens.²⁵ Reeds voorafgaand aan de behandeling hebben patiënten al behoefte aan informatie over de gevolgen van kanker en de behandeling.⁷ Informatie is bovendien een essentiële voorwaarde om samen te kunnen beslissen over de behandeling.²⁶ Een derde van de (ex-)patiënten geeft aan niet of slechts een beetje tevreden te zijn over de ontvangen informatie.^{27,28}

ZORG VOOR GEVOLGEN

(Ex-)patiënten geven aan behoefte te hebben aan ondersteuning bij het omgaan met de gevolgen van kanker. Het is belangrijk om hierover geregeld het gesprek aan te gaan met de patiënt, zodat klachten zichtbaar en kenbaar kunnen worden gemaakt. De richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' geeft aan dat onder andere de Lastmeter kan worden gebruikt ter ondersteuning om behoeftes te identificeren.²⁹ Ook andere PROMS worden in toenemende mate gebruikt om de gevolgen en behoeftes van (ex-)patiënten te monitoren.³⁰ Een groot deel van de patiënten is in staat om zich lichamelijk en emotioneel staande te houden en zich aan te passen aan de diagnose kanker en de gevolgen. Een deel van de patiënten lukt dit niet. Ondersteuning van mensen bij de gevolgen van kanker kan op verschillende manieren plaatsvinden. In de eerste plaats aandacht voor gevolgen en laagdrempelige adviezen door de specialist, gespecialiseerd verpleegkundige of huisarts. Daarnaast worden in toenemende mate zelfmanagementprogramma's ontwikkeld zoals de Kanker-



FIGUUR 5. Zin in seks gerapporteerd door patiënten die kanker hebben (gehad) gestratificeerd naar geslacht en in vergelijking met een normpopulatie.

nazorgwijzer, die informatie en ondersteuning geven over het omgaan met klachten of leefstijlverandering. Bij ernstigere problemen of behoefte van de patiënt kan worden verwezen naar professionele zorgverleners zoals een revalidatiearts, psycholoog, seksuoloog, fysiotherapeut of diëtist. Hier kunnen wetenschappelijk effectief bewezen therapieën worden aangeboden, zoals cognitieve gedragstherapie, 'acceptance and commitment'-therapie en lichamelijke activiteit of training.^{31,32} De Verwijsgids op www.kanker.nl kan worden gebruikt voor het vinden van de juiste zorgverleners. Tussen 10% en 20% van (ex-)patiënten lukt het niet om zich aan te passen aan de gevolgen; zij ontwikkelen een aanpassingsstoornis. De multidisciplinaire richtlijn 'Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker' biedt advies voor zorgverleners.³³

KANTTEKENINGEN

Een aantal kanttekeningen is bij dit artikel op zijn plaats. Er zijn gegevens gebruikt van mensen met en na kanker, maar niet alle kankerdiagnoses zijn daarbij meegenomen. Daarnaast bespreken we niet alle gevolgen, zoals bijvoorbeeld, cognitieve gevolgen, late cardiovasculaire effecten of verhoogde kans op tweede tumoren. Verder, de gevolgen in dit artikel zijn klachten die optreden na kanker, niet per se klachten ten gevolge van kanker. Tot slot, we hebben te maken met 'survivorship bias', waardoor patiënten met een slechtere prognose minder vaak zijn geïncludeerd, doordat zij overleden waren ten tijde van de studie. Een kracht van het gepresenteerde onderzoek is dat binnen iedere kankerdiagnose een 'population-based sample' was benaderd, wat een weerspiegeling is van dagelijkse klinische praktijk.

ACTIEPLAN

In een Nederlands samenwerkingsverband van zorgprofessionals, onderzoekers, beleidsmakers en patiëntenorganisaties de 'Taskforce Cancer Survivorship' - worden krachten, kennis

AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- 1 Een groot aantal mensen dat leeft met of na kanker ervaart dagelijks gevolgen van de kanker en/of de behandeling.**
- 2 Artsen en verpleegkundigen kunnen (ex-)patiënten ondersteunen door systematisch aandacht te hebben voor de gevolgen van kanker.**
- 3 Goede informatie over mogelijke gevolgen vanaf diagnose is daarbij essentieel.**
- 4 Voor een aantal gevolgen zijn effectieve behandelingen of ondersteuningsmogelijkheden beschikbaar. De Verwijsgids op www.kanker.nl kan worden gebruikt voor het vinden van de juiste zorgverleners.**

en kunde gebundeld om de zorg en begeleiding van mensen die leven met en na kanker te verbeteren. De Taskforce werkt momenteel aan een Nationaal Actieplan Cancer Survivorship om passende zorg te organiseren. Eerder dit jaar is door IKNL het Kankerzorg in Beeld-rapport: 'Over leven met en na kanker' uitgebracht, wat een uitgebreid overzicht geeft van uiteenlopende gevolgen en vaak blijvende invloed van kanker en de behandeling.¹⁴

CONCLUSIE

Een groot aantal mensen dat leeft met of na kanker ervaart dagelijks gevolgen van de kanker en de behandeling. Zij hebben behoefte aan goede zorg om zo volwaardig mogelijk deel te nemen aan het leven en de maatschappij. Goede informatie vanaf diagnose en ondersteuning bij gevolgen zijn daarbij essentieel.

WOORD VAN DANK

Met dank aan de patiënten, zorgverleners en onderzoekers die een bijdrage hebben geleverd aan een van de studies waar dit artikel op is gebaseerd.

REFERENTIES

1. IKNL. Cijfers over Kanker. Te raadplegen via www.iknl.nl/nkr/cijfers-op-maat. Bekeken op 13 november 2019.
2. National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Te raadplegen via www.canceradvocacy.org. Bekeken op 3 september 2019.
3. Mayer DK, et al. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol* 2017;18:e11-e18.
4. Aaronson NK, et al. Beyond treatment - Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *EJC Suppl* 2014;12:54-64.
5. Foster C, et al. Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *Eur J Cancer Care* 2009;18:223-47.
6. Harrington CB, et al. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors - a systematic review. *Int J Psychiatry Med* 2010;40:163-81.
7. Stein KD, et al. Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer* 2008;112(11 Suppl):2577-92.
8. Van de Poll-Franse LV, et al. The patient reported outcomes following initial treatment and long term evaluation of survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts. *Eur J Cancer* 2011;47:2188-94.
9. Mols F, et al. Reference data of the EORTC QLQ-C30 questionnaire: five consecutive annual assessments of approximately 2000 representative Dutch men and women. *Acta Oncol* 2018;57:1381-91.
10. Aaronson NK, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* 1993;85:365-76.
11. EORTC Item library. Te raadplegen via www.eortc.be/itemlibrary. Bekeken op 3 september 2019.
12. Zigmond AS, et al. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.
13. Mols F, et al. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its association with quality of life: a systematic review. *Support Care Cancer* 2014;22:2261-9.
14. Ezendam NP, et al. Kankerzorg in beeld: over leven met en na kanker. Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL), 2019.
15. Husson O, et al. Variation in fatigue among 6011 (long-term) cancer survivors and a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Support Care Cancer* 2015;23:2165-74.
16. Ebede CC, et al. Cancer-related fatigue in cancer survivorship. *Med Clin North Am* 2017;101:1085-97.
17. Willems RA, et al. Short-term effectiveness of a web-based tailored intervention for cancer survivors on quality of life, anxiety, depression, and fatigue: randomized controlled trial. *Psychooncology* 2017;26:222-30.
18. Kuiper AJ, et al. Untire: an all-embracing self-management eHealth program to cope with cancer-related fatigue. *Ecancermedalscience* 2018;12:ed81.
19. Van Helmond SJ, et al. Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. *BMC Cancer* 2016;16:527.
20. Oerlemans S, et al. Health-related quality of life and persistent symptoms in relation to (R-)CHOP14, (R-)CHOP21, and other therapies among patients with diffuse large B-cell lymphoma: results of the population-based PHAROS-

- registry. *Ann Hematol* 2014;93:1705-15.
21. Yoshino T, et al. Efficacy and long-term peripheral sensory neuropathy of 3 vs. 6 months of oxaliplatin-based adjuvant chemotherapy for colon cancer: the ACHIEVE phase 3 randomized clinical trial. *JAMA Oncol* 2019 Sep 12 [Epub ahead of print].
22. Van den Hurk CJ, et al. Improving information provision on chemotherapy-induced alopecia and scalp cooling: a comprehensive approach including a website and web-based decision tool. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2019;6:336-42.
23. Faithfull S, et al. Prehabilitation for adults diagnosed with cancer: a systematic review of long-term physical function, nutrition and patient-reported outcomes. *Eur J Cancer Care* 2019;28:e13023.
24. Lagergren P, et al. Cancer survivorship: an integral part of Europe's research agenda. *Mol Oncol* 2019;13:624-35.
25. Husson O, et al. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol* 2011;22:761-72.
26. Covvey JR, et al. Barriers and facilitators to shared decision-making in oncology: a systematic review of the literature. *Support Care Cancer* 2019;27:1613-37.
27. Rietveld MJ, et al. Association between information provision and supportive care needs among ovarian cancer survivors: a cross-sectional study from the PROFILES registry. *Psychooncology* 2018;27:1922-9.
28. Oerlemans S, et al. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors--results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol* 2012;91:1587-95.
29. Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie. Detecteren behoefte psychosociale zorg. 2007. Te raadplegen via https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/detecteren_behoefte_psychosociale_zorg/organisatorische_omstandigheden.html
30. Wintner LM, et al. The use of EORTC measures in daily clinical practice - a synopsis of a newly developed manual. *Eur J Cancer* 2016;68:73-81.
31. Olsson Moller U, et al. A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment - a systematic review of systematic reviews. *BMC Cancer* 2019;19:472.
32. Hulbert-Williams NJ, et al. Psychological support for patients with cancer: evidence review and suggestions for future directions. *Curr Opin Support Palliat Care* 2018;12:276-92.
33. Vos MS, et al. Aanpassingsstoornis bij patiënten met kanker. Trimbos, 2016. Te raadplegen via <https://www.trimbos.nl/aanbod/webwinkel/product/af1452-richtlijn-aanpassingsstoornis-bij-patienten-met-kanker>.