

DEEL II

Korte- en langetermijngevolgen en adaptatie

Deel II begint met een overzicht van de fysieke, psychologische en sociale gevolgen van kanker en de medische behandeling. Het hoofdstuk 'Individuele verschillen in het omgaan met kanker' beschrijft de factoren die kunnen verklaren waarom mensen de gevolgen van kanker verschillend ervaren, en hoe ze hiermee omgaan. Vervolgens wordt in de daaropvolgende hoofdstukken dieper ingegaan op een aantal veelvoorkomende problemen en reacties, waaronder vermoeidheid, boosheid, ontkenning, aanpassingsstoornissen, angst en depressie. In deze hoofdstukken wordt stilgestaan bij deze vragen: hoe vaak komen deze klachten voor, welke factoren verhogen het risico op deze klachten en welke psychologische ondersteuning kan worden gegeven? Nieuw in deze vierde editie is het hoofdstuk over cognitieve problemen en het hoofdstuk over pijn. In het hoofdstuk 'Neuropsychiatrische ziektebeelden in de oncologie' wordt vervolgens beschreven op welke manier kanker en de behandeling een rol kunnen spelen bij het ontstaan van (neuro)cognitieve stoornissen zoals een delier. Tevens nieuw in deze editie is het hoofdstuk 'Psychofarmacologie in de oncologie', waarin een overzicht wordt gegeven van de indicaties en de bijwerkingen van de psychofarmaca die regelmatig worden voorgeschreven. Het deel sluit af met een hoofdstuk over persoonlijkheidsstoornissen en het omgaan met patiënten met persoonlijkheidsproblematiek.

8 De impact van kanker op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren

Laurien Buffart, Maya Schroevers & Saskia Duijts

8.1 Inleiding

De ziekte kanker en de vaak belastende behandelingen kunnen een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van patiënten. Kwaliteit van leven gaat over het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van een persoon en de subjectieve evaluatie daarvan. Soms wordt als vierde domein ook het spirituele/religieuze functioneren erbij betrokken (zie voor meetinstrumenten voor 'kwaliteit van leven' box 8.1). In dit hoofdstuk zullen we ingaan op de mogelijke fysieke, psychische en sociale gevolgen en de rol die een psycholoog in de begeleiding en behandeling kan innemen (zie hoofdstuk 25 voor de existentiële gevolgen op spiritualiteit en zingeving).

BOX 8.1 MEETINSTRUMENTEN VOOR KWALITEIT VAN LEVEN

De EORTC QLQ-C30 is een kankerspecifiek meetinstrument bestaande uit 30 vragen voor gebruik bij patiënten met of genezen van kanker dat een aantal aspecten van kwaliteit van leven beschrijft, waaronder: fysiek functioneren, rol-functioneren, emotioneel functioneren, cognitief functioneren en sociaal functioneren (Aaronson et al., 1993). Ook wordt er naar symptomen als pijn, misselijkheid, slaap en vermoeidheid gevraagd en zijn er twee vragen over kwaliteit van leven in het algemeen. De generieke C30-versie is uit te breiden tot een tumorspecifiek meetinstrument, bijvoorbeeld voor longkanker (EORTC QLQ-C30-LC13). Voor meer informatie, zie <https://qol.eortc.org/>.

De FACT-G is een andere kankerspecifieke vragenlijst voor het beschrijven van kwaliteit van leven. Naast deze algemene vragenlijst bestaan er aangepaste vragenlijsten voor verschillende typen tumoren en bepaalde klachten, zoals vermoeidheid (FACT-F). De algemene vragenlijst bevat vragen over lichamelijk welzijn, functioneel welzijn, emotioneel welzijn en sociaal/familiewelzijn. Voor meer informatie, zie facit.org.

8.2 Fysiek functioneren

Fysiek functioneren omvat het geheel van activiteiten die betrekking hebben op het uitvoeren van lichamelijke functies en dagelijkse routinehandelin-

gen, zoals lopen, eten, aan- en uitkleden en boodschappen doen. Fysiek functioneren is een belangrijke bouwsteen voor kwaliteit van leven (Painter et al., 1999). Om fysiek goed te kunnen functioneren en voor fysieke zelfredzaamheid is voldoende fysieke fitheid belangrijk. Fysieke fitheid bestaat uit verschillende componenten, waaronder cardiorespiratoire fitheid (uithoudingsvermogen) en spierkracht (Caspersen et al., 1985). Er is bijvoorbeeld voldoende spierkracht nodig voor dagelijkse activiteiten als lopen, traplopen, opstaan uit een stoel, iets oppakken van de grond of iets dragen. Voldoende uithoudingsvermogen is nodig om deze activiteiten langdurig te kunnen volhouden. Kanker en de behandeling ervan gaan vaak gepaard met lichamelijke klachten en kunnen zorgen voor een verminderde fysieke fitheid en verminderd fysiek functioneren.

8.2.1 Lichamelijke klachten

Veel patiënten krijgen te maken met lichamelijke klachten als gevolg van kanker en de behandeling ervan. Veelvoorkomende klachten zijn vermoeidheid, misselijkheid, braken, pijn, maag-darmklachten, eet-, smaak- en stofwisselingsstoornissen, problemen met wondgenezing, bloedstoornissen, gewichtsverlies en hart- of orgaanschade. Ook kunnen patiënten te maken krijgen met infertiliteit (Shapiro, 2018). Voor specifieke informatie rondom de verschillende behandelingen, bijwerkingen en mogelijke klachten verwijzen we naar hoofdstuk 1 en naar kanker.nl.

8.2.2 Fysieke fitheid

Als gevolg van lichamelijke klachten kunnen patiënten minder gaan bewegen, waardoor hun fysieke fitheid afneemt. Ook kunnen kanker en de behandeling ervan direct invloed hebben op hart en vaten, longen, en spieren, waardoor de fitheid kan afnemen. Voldoende fysieke fitheid is belangrijk voor het uitvoeren van dagelijkse activiteiten, voor het behoud van fysieke zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Als onderdeel van het normale verouderingsproces neemt de fysieke fitheid en de spiermassa af. Echter, als gevolg van de kanker en de daarmee gepaard gaande behandeling gaat deze afname in een sneltreinvaart.

Een van de aspecten van fysieke fitheid waarop deze afname zichtbaar wordt, is het cardiorespiratoire uithoudingsvermogen. De gouden standaard

om dit te meten is de maximale zuurstofopname (VO_2max), de hoeveel zuurstof die het lichaam maximaal kan opnemen. Het wordt vaak uitgedrukt in het aantal milliliters zuurstof per kilogram lichaamsgewicht per minuut (mL/kg/min). Jones en collega's (2012) vergeleken de maximale zuurstofopname van een groep vrouwen met borstkanker met normwaarden van vrouwen zonder borstkanker van dezelfde leeftijd die fysiek inactief waren. Bij vrouwen met borstkanker voor, tijdens of na de behandeling was de VO_2max gemiddeld genomen bijna 30% lager dan de norm. De gemiddelde VO_2max van een 40-jarige patiënt met borstkanker kwam overeen met de gemiddelde waarde van een 70-jarige vrouw zonder borstkanker. Dit betekent dat patiënten in een korte tijd eenzelfde mate van fitheid kunnen verliezen als wat anders 30 jaar in beslag zou nemen. Bovendien had een derde van de groep patiënten met borstkanker een waarde die lager was dan de drempelwaarde voor fysieke zelfredzaamheid ($< 15.4 \text{ mL/kg/min}$). Ook de spiermassa en de spierkracht nemen af tijdens de behandeling van kanker (Schmitz, 2020). Zo kan de spierkracht van de benen wel 25% afnemen als gevolg van de chemotherapie (Klassen et al., 2017).

Patiënten met een lage fitheid hebben een grotere kans op complicaties na een operatie, bijwerkingen van behandeling (onder andere vermoeidheid), behandelaanpassingen, en vroegtijdig overlijden en zij hebben een lagere kwaliteit van leven (Schmitz, 2020). Optimaliseren van fysieke fitheid voorafgaand aan de behandeling, behoud van fysieke fitheid tijdens de behandeling en herstel van fysieke fitheid na afloop van de behandeling is daarom belangrijk. Fysieke fitheid kan worden beïnvloed door gedragsinterventies. Zo kunnen krachttraining en voldoende eiwitinname de spiermassa en spierkracht beïnvloeden. Aerobe inspanning, zoals lopen, fietsen en zwemmen, verhoogt het uithoudingsvermogen. De rol van voeding is beschreven in hoofdstuk 32. Hieronder zullen we de effecten van beweeg- en trainingsprogramma's beschrijven.

8.2.3 Beweeg- en trainingsprogramma's tijdens en na de behandeling van kanker

Er is sterk bewijs uit gerandomiseerde studies dat fysieke inspanning een gunstig effect heeft op de fysieke fitheid alsmede op de kwaliteit van leven, vermoeidheid en angstige of sombere gevoelens van patiënten met kanker (Buffart et al., 2017; Campbell et al., 2019; Sweegers et al., 2019; van

Vulpen et al., 2020). Voor het grootste effect moet een trainingsprogramma doelgericht worden aangeboden en aansluiten bij individuele behoeften van de patiënt (Buffart et al., 2018). Op basis van de bestaande evidentie wordt patiënten met kanker aanbevolen om fysieke inactiviteit te voorkomen en, indien mogelijk, drie keer per week ten minste een half uur te bewegen op ten minste matige intensiteit en daarnaast twee keer per week spierkrachtoefeningen te doen met de grote spiergroepen (Campbell et al., 2019). De gunstige effecten van fysieke inspanning zijn ook gevonden bij studies waarbij twee keer per week 60 minuten onder begeleiding aan kracht- en duurtraining werd gedaan (Campbell et al., 2019). Met name bij patiënten met een verminderd fysiek functioneren kan een aanvullend fysiek trainingsprogramma, naast psychosociale ondersteuning, wenselijk zijn, omdat dit patiënten helpt om hun fysieke fitheid te behouden of te verbeteren. Hierdoor kunnen dagelijkse en sociale activiteiten gemakkelijker worden uitgevoerd en dit kan een positieve invloed hebben op de stemming.

Fysieke inspanning kan daarnaast een positieve invloed hebben op slaap en botgezondheid, maar de bewijskracht is matig. Voor botgezondheid is het belangrijk om oefeningen te doen die voldoende botbelasting geven, bijvoorbeeld springen of intensieve krachttraining. Daarnaast zijn er studies die aantonen dat fysieke inspanning een gunstig effect kan hebben op veelvoorkomende lichamelijke (lange-termijn)problemen, zoals cardiotoxiciteit, neuropathie, cognitief functioneren, valrisico, misselijkheid, pijn en seksueel functioneren, alsmede het kunnen verdragen van de chemotherapiebehandelingen. Echter, de bewijskracht hiervan is ook nog onvoldoende sterk (Campbell et al., 2019, zie ook hoofdstuk 26).

8.2.4 De rol van de psycholoog

Zoals hierboven is beschreven kunnen fysiek functioneren en fysieke fitheid een belangrijke invloed hebben op het psychosociaal functioneren. Als psycholoog is het belangrijk om je hiervan bewust te zijn en waar nodig patiënten hierop te attenderen. Dit willen we illustreren aan de hand van de volgende casus.

CASUS MEVROUW VAN DE WEG

Mevrouw Van de Weg is 55 jaar oud wanneer ze wordt verwezen wegens verwerkingsproblematiek en persisterende vermoeidheid. Deze klachten zijn ongeveer een jaar geleden ontstaan, nadat ze is geopereerd en behandeld met chemotherapie in verband met een ovariumcarcinoom. Gelukkig is de behandeling geslaagd en had ze weinig complicaties. Ze probeert haar gewone leven weer op te pakken. Ze werkt inmiddels weer 28 uur per week als directiesecretaresse en zingt 2x per week in een koor. Ze heeft zich nu bij de huisarts gemeld met slaapproblemen en sombere gevoelens, en is doorverwezen naar de psycholoog. In het eerste consult met mevrouw Van de Weg wordt duidelijk dat ze moeite heeft om 's avonds in slaap te vallen, omdat ze dan ligt te piekeren. Ze staat in de ochtend moe op en heeft naast haar werk weinig energie om het huis schoon te maken (dit doet haar man nu grotendeels) of iets te ondernemen met vrienden. Daarnaast geeft ze aan moeite te hebben om weer zin aan het leven te geven, ook al is ze ontzettend blij dat ze nog leeft en dankbaar voor de steun die ze krijgt van haar gezin en familie.

In deze casus komt duidelijk naar voren dat mevrouw psychosociale ondersteuning kan gebruiken. Er zijn ook een aantal signalen die erop wijzen dat mevrouw gebaat zou kunnen zijn bij een consult bij de fysiotherapeut. Er wordt genoemd dat ze vermoeid is en weinig energie heeft. Dit kan door psychosociale factoren veroorzaakt worden, maar het is ook aannemelijk dat er na een operatie en chemotherapie behandeling in de voorgeschiedenis sprake is van verminderde fysieke fitheid. Op het moment dat zij nauwelijks fysiek actief is (zoals opgemaakt kan worden uit de casus), zal er ook geen opbouw van die fitheid plaatsvinden. Door het geven van adviezen ten aanzien van opbouw, en het eventueel (kortdurend) begeleiden van mevrouw met een trainingsprogramma, kan zij inzicht krijgen in hoe zij haar fysieke fitheid kan vergroten. Daarnaast kan een toename van fysieke activiteit ook bijdragen aan een verbeterde nachtrust en afname van sombere gevoelens.

In Nederland zijn er netwerken van (oncologie)fysiotherapeuten die speciaal zijn opgeleid om patiënten met kanker te begeleiden met training tijdens en na de behandeling (nvfl.nl, onconet.nu, verwij-

gidskanker.nl). Ook is er een netwerk van fitnesscentra opgezet waar geschoolde oncologische fitnesstrainers werken (OncoFITness, oncofitness.nl) om het gemakkelijker te maken om dicht bij huis te blijven sporten, al dan niet na een intensiever traject bij een (oncologie)fysiotherapeut. Tot slot biedt Stichting Tegenkracht patiënten met kanker sportbegeleiding op maat (tegenkracht.nl).

8.3 Psychisch functioneren

Een diagnose en de behandeling van kanker vergen veel van het aanpassingsvermogen van mensen die met de ziekte te maken krijgen. Gevoelens van onzekerheid, kwetsbaarheid, verdriet, boosheid, eenzaamheid en zich zorgen maken, slecht slapen, concentratieproblemen en prikkelbaarheid kunnen dan ook gezien worden als normale reacties op een extreme situatie en hoeven dus niet te duiden op een aanpassingsprobleem of stoornis. De term 'psychisch functioneren' verwijst naar zowel het cognitief als het emotioneel functioneren. Functioneren gaat niet alleen over de aan- of afwezigheid van klachten. Het gaat ook om het in staat zijn om te genieten van het leven en voldoening te halen uit bezigheden en contacten. Volgens de definitie van 'positieve gezondheid' gaat het bij (psychische/mentale) gezondheid om het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren in het licht van veranderingen en uitdagingen in het leven (Huber et al., 2016). In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de emotionele impact van kanker en het vermogen van mensen om zich aan te passen aan alle veranderingen en uitdagingen die kanker met zich meebrengt (zie hoofdstuk 11 voor de gevolgen van kanker op cognitieve functies en hoofdstuk 9 voor factoren die de aanpassing aan kanker kunnen beïnvloeden).

8.3.1 Psychische klachten na kanker

Zoals gezegd kunnen veel emoties gezien worden als een natuurlijke reactie op een zeer ongewone en zeer stressvolle situatie. Wanneer de impact van kanker en de behandeling iemand te veel wordt en/of te lang duurt, kunnen ernstigere klachten ontstaan, zoals een depressieve of angststoornis of een aanpassingsstoornis (zie hoofdstuk 15).

Elke fase van de ziekte en behandeling heeft zijn eigen uitdagingen. Het begint met het vermoeden van kanker en de periode van onderzoek en diagnostiek. Sommige patiënten vermoeden al lange(re)

tijd dat er iets aan de hand is; voor anderen is die periode heel kort. Onverklaarbare klachten of symptomen, zoals voortdurende vermoeidheid of gewichtsverlies, maar ook het vinden van een bultje op de huid of een knobbeltje in de borst kunnen daartoe aanleiding geven. Als daarna de diagnose gesteld wordt, kost het de meeste tijd om de betekenis hiervan volledig te beseffen en staan mensen tegelijk ook vaak voor belangrijke beslissingen met betrekking tot wel of geen behandeling, en welke. De onzekerheid en onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte en de uitkomsten van de behandeling kan mensen in deze periode angstig maken. Patiënten kunnen ook last hebben van gevoelens van somberheid, hopeloosheid en boosheid. Boos over 'waarom overkomt mij dit?' of op een arts die bijvoorbeeld, volgens de patiënt, te weinig tijd nam om de situatie te bespreken.

Veel behandelingen van kanker zijn intensief en gaan gepaard met ernstige bijwerkingen (zie hoofdstuk 1). De vele ziekenhuisbezoeken of opnames en de bijwerkingen maken dat veel patiënten in deze periode in een overlevingsmodus komen. Waarbij er weinig ruimte en energie is om stil te staan, te beseffen en te verwerken. Na afronding van de behandeling, als deze gericht was op genezing, zijn patiënten vaak opgelucht dat de belastende therapie voorbij is. Tegelijk kan het verminderde contact met de behandelaren en het ziekenhuis ook zorgen voor onzekerheid en angst. Patiënten moeten vaak fysiek ook herstellen. Sommigen beschrijven deze periode als 'in een gat vallen'. Een veelvoorkomend probleem in deze fase is de angst voor terugkeer van de ziekte en de onzekerheid over de toekomst. Ook als er geen aantoonbare ziekteactiviteit meer is, zal geen arts kunnen garanderen dat de kanker nooit meer terug zal komen. Relatief milde angst voor terugkeer kan ervoor zorgen dat patiënten alert blijven op mogelijke symptomen, onder medische controle blijven en gezond proberen te leven. Echter, een te grote of langdurige angst voor een recidief is vaak beperkend, niet functioneel en negatief voor het welbevinden en de kwaliteit van leven. (Half)jaarlijkse medische controles en uitslagen blijven vaak geassocieerd met angst. Sommige mensen ervaren dat hun lichaam hen in de steek heeft gelaten en hebben tijd nodig om er weer op te durven vertrouwen dat normale lichamelijke veranderingen, zoals milde vermoeidheid of bultjes, onschuldig kunnen zijn.

Wanneer de ziekte terugkeert of metastaseert en een patiënt te horen krijgt dat er geen genezing meer mogelijk is, roept dat vaak gevoelens op van

angst, maar ook wanhoop, hopeloosheid, waardeeloosheid en boosheid. Anderen voelen zich misschien verdoofd door het nieuws en kunnen of willen het niet bevatten (zie ook hoofdstuk 14). Voor een deel van de patiënten geldt overigens dat er nooit een curatieve fase is geweest. De behandeling richt zich tijdens de palliatieve fase niet op genezing, maar op beheersing van symptomen en klachten, behoud van kwaliteit van leven en, waar mogelijk, verlenging van het leven. Deze fase kan voor een deel van de patiënten jaren duren. Het lichamenlijk achteruitgaan kan mentaal zeer zwaar zijn. Het risico op cognitieve disfuncties en psychiatrische morbiditeit wordt groter. Als mensen te horen krijgen dat ze niet meer zullen genezen, is dat vaak een enorme schok. In de laatste fase, de terminale fase, worden patiënten geconfronteerd met het naderend sterven en moeten ze tot zich laten doordringen dat ze niet meer beter worden. Dit besef, en het afscheid nemen, gaat vaak in stappen. Het kan zijn dat de arts niet precies kan vertellen hoe deze fase eruit zal zien en hoe de ziekte zal verlopen. Het nieuws kan overweldigend zijn en allerlei emoties oproepen, zoals angst, boosheid, ongeloof, teleurstelling en wanhoop. Beperkingen in de dingen zelf kunnen doen of daar ondersteuning bij nodig hebben, of niet meer zelfstandig kunnen wonen, kunnen ook zwaar zijn om te accepteren (voor meer informatie over de palliatieve fase, zie hoofdstuk 6).

8.3.2 Prevalentie van psychische klachten na kanker

Voor het organiseren van de psycho-oncologische zorg is het belangrijk om te weten in hoeverre kankerpatiënten psychische klachten ervaren. Onderzoek laat zien dat ongeveer een op de drie patiënten met kanker last heeft van een psychische stoornis (Mehnert et al., 2014). Ongeveer een op de vier patiënten heeft last van depressieve klachten. Dit aantal is meer dan in de algemene bevolking (Hartung et al., 2017). Hierbij moet wel aangetekend worden dat de gevonden percentages van depressie erg verschillen per onderzoek (Caruso et al., 2017). Dit heeft, onder andere, te maken met de manier waarop depressie wordt gedefinieerd en vastgesteld. Een groot deel van de studies kijkt naar de aanwezigheid van klachten door middel van een verhoogde score op een zelfrapportagevragenlijst. Deze studies vinden hogere percentages van psychische klachten dan studies die kijken naar de aanwezigheid van een psychische stoornis door middel van een ge-

structureerd, klinisch psychiatrisch interview (Kreber et al., 2014). Met een dergelijk interview wordt aan de hand van een batterij vragen vastgesteld of iemand een klinische diagnose heeft volgens het DSM-classificatiesysteem.

Psychische klachten nemen vaak af na afronding van de medische behandeling (Caruso et al., 2017). Op de langere termijn ervaren de meeste patiënten met kanker die curatief behandeld zijn evenveel depressieve klachten als hun leeftijdsgenoten uit de algemene bevolking (Brandenburg et al., 2019). Wel geeft een deel van de patiënten aan dat ze last blijven houden van angst, vooral angst voor het terugkomen van de kanker (Almeida et al., 2019).

8.3.3 Herkenning en behandeling van psychische klachten

In de klinische praktijk worden psychische klachten, zoals depressie en angst, bij patiënten met kanker niet altijd goed (tijdig) herkend, besproken en behandeld. Terwijl er effectieve behandelingen zijn om deze klachten te verminderen, zoals cognitieve gedragstherapie (CGT) (zie hoofdstuk 22). Gezien de negatieve impact die psychische klachten kunnen hebben op de gezondheid, behandeltrouw, leefstijl en kwaliteit van leven, benadrukken richtlijnen daarom het belang van routinematige screening in de oncologie, gevolgd door adequate en passende doorverwijzing naar de juiste hulp (Caruso et al., 2017). Hier kan bijvoorbeeld de lastmeter voor worden gebruikt (zie hoofdstuk 19). Echter, in de praktijk blijkt het uitvoeren van een dergelijke screening lastig en niet gemakkelijk in te bedden in de zorg. Daarnaast blijkt dat veel patiënten met kanker die klachten rapporteren op een screeningsvragenlijst geen hulp willen.

8.3.4 Risicofactoren voor psychische klachten na kanker

Om meer zicht te krijgen op factoren die de individuele verschillen in ervaren gevolgen van kanker kunnen verklaren, is er afgelopen decennia veel onderzoek gedaan naar de risicofactoren voor psychische klachten bij patiënten met kanker. Hierbij valt te denken aan demografische kenmerken en ziekte- en behandelingskenmerken. Ook psychosociale risicofactoren en hulpbronnen kunnen hier een rol in spelen (zie hoofdstuk 9 over coping).

Wat betreft demografische kenmerken rapporteren vrouwen en jongere patiënten meer psychische klachten dan mannen en oudere patiënten (Admiraal et al., 2013; Caruso et al., 2017). Ook mensen met een familie- of voorgeschiedenis van psychische klachten hebben meer risico op het ervaren van psychische klachten na kanker. Factoren als een lagere opleiding en het niet hebben van een partner of betaald werk hangen niet eenduidig samen met meer risico op psychologische problemen.

Wat betreft medische kenmerken, laten studies zien dat patiënten onder actieve behandeling en patiënten die zijn behandeld met adjuvante therapie, zoals chemotherapie, relatief meer depressieve klachten rapporteren (Caruso et al., 2017). Ook sommige typen kanker vergroten het risico op het ervaren van psychische klachten, zoals hersen- en longtumoren. Bij andere patiëntengroepen, zoals mannen met prostaatkanker, wordt vaker een lage prevalentie van psychische klachten gevonden. Vrouwen met een vorm van gynaecologische kanker of borstkanker ervaren ook relatief vaker psychische klachten. Een andere risicogroep is patiënten met gevorderde kanker of bij wie de kanker is teruggekomen.

8.3.5 Veerkracht en positieve veranderingen

Naast alle negatieve gevoelens die patiënten ervaren, benoemen veel patiënten met kanker ook positieve gevoelens, zoals kracht en vertrouwen. Daarnaast roept voor sommige patiënten de ziekte existentiële vragen op naar de zin en betekenis van hun leven, wie ze zijn als persoon en wat ze belangrijk vinden. Dit proces kan ervoor zorgen dat mensen anders tegen het leven en zichzelf gaan aankijken door de ervaring met kanker. Bijna de helft van alle patiënten met kanker, vooral jongere en vrouwelijke patiënten, ervaart positieve veranderingen door de ziekte in hoe ze tegen zichzelf aankijken, hoe hecht vriendschappen voelen en hoe ze kleine dingen en het leven in het algemeen waarderen. Patiënten die een grotere negatieve impact van de kanker ervaren, zijn ook meer geneigd om positieve veranderingen te ervaren. Het is nog niet goed bekend wat de betekenis is van het ervaren van positieve veranderingen voor het algemeen psychisch welbevinden en of het beschermt tegen negatieve gevoelens. De afgelopen twintig jaar heeft onderzoek zich gericht op de vraag hoe positieve veranderingen en psychische klachten met elkaar samenhangen. De resultaten zijn inconsistent. Sommige

studies vinden dat het ervaren van positieve veranderingen los staat van het ervaren van psychische klachten. Andere studies vinden dat het ervaren van meer positieve veranderingen samengaat met minder psychische klachten en distress.

8.4 Sociaal functioneren

Sociaal functioneren heeft betrekking op de bereidheid en het vermogen om deel uit te maken van een bepaalde context, zoals werk, sociale activiteiten, familie en relaties, op de wijze waarop een individu acteert binnen deze context en daar een actieve bijdrage aan levert en rollen in vervult (Bosc, 2000). In deze paragraaf ligt de nadruk op het functioneren van kankerpatiënten binnen de context 'werk'. Ook komt de wisselwerking met personen binnen het sociale netwerk, zoals familie, vrienden en buren, aan bod.

Zo'n 40-50% van alle patiënten die gediagnosticeerd worden met kanker, krijgt deze diagnose in de werkzame leeftijd (<https://iknl.nl/nkr-cijfers>). Volgens CBS bestaat de bevolking in de werkzame leeftijd in Nederland uit 'werkenden én werkzoekenden zonder baan; iedereen in de leeftijd 15 tot en met 74 jaar die minstens één uur per week betaalde arbeid verricht (werkzame beroepsbevolking) of recent naar betaald werk heeft gezocht en daarvoor direct beschikbaar is (werkloze beroepsbevolking)' (www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-arbeidsmarkt). In onderzoek naar kankerpatiënten in de werkzame leeftijd hanteren wij over het algemeen de leeftijdsrange 18 tot en met 65 jaar. Toename van de pensioengerechtigde leeftijd in Nederland (naar 67 jaar) en verbeteringen in screeningsmethoden maken dat het percentage nieuw gediagnosticeerde patiënten in de werkzame leeftijd hoger zal worden.

Zowel personen die deel uitmaken van de werkzame beroepsbevolking als degenen die deel uitmaken van de werkloze beroepsbevolking *moeten* iets doen ten aanzien van werk op het moment dat zij gediagnosticeerd worden. Personen met een arbeidscontract zullen afspraken moeten maken met hun werkgever; personen zonder arbeidscontract, maar met bijvoorbeeld een werkloosheidsuitkering (WW), zullen contact op moeten nemen met het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV). Ook ondernemers (met of zonder personeel) zullen regelingen moeten treffen ten aanzien van hun werk.

8.4.1 Betekenis van werk voor kankerpatiënten

Over het algemeen hechten kankerpatiënten veel waarde en betekenis aan het in staat zijn om te werken. Werk draagt bij aan kwaliteit van leven, aan een gevoel van normaliteit, maar ook aan identiteit, sociale contacten en, niet onbelangrijk, financiële zekerheid. Vanuit maatschappelijk perspectief is werk ook van belang, omdat men door te werken bijdraagt aan de samenleving. Om de financiële gevolgen voor de maatschappij, door verlies aan productiviteit, tegen te gaan, dienen kankerpatiënten ondersteund te worden bij (terugkeer naar) werk. Terugkeer naar werk en duurzaam aan het werk blijven, is vaak moeilijk door de fysieke en psychische korte- en langetermijngevolgen die een diagnose kanker en de behandelingen met zich meebrengen.

8.4.2 Terugkeer naar werk en duurzaam aan het werk blijven

Internationaal variëren de percentages van het aantal mensen dat na de diagnose kanker weer gaat werken van 24% tot 94%, afhankelijk van de studie en daarmee ook het land waarin de studie is uitgevoerd (Mehnert, 2011). In Nederland zijn gegevens bekend over terugkeer naar werk onder kankerpatiënten geselecteerd via een verzuimregistratiesysteem (Roelen et al., 2010). Deze gegevens laten zien dat 73% van deze patiënten binnen twee jaar na diagnose het werk volledig heeft hervat. Daarentegen is uit internationaal onderzoek bekend dat werknemers die gediagnosticeerd zijn met kanker een 1,37 hogere kans hebben om werkloos te raken vergeleken met een gezonde controlegroep (de Boer et al., 2009).

Er is veel onderzoek gedaan naar factoren die van invloed zijn op terugkeer naar werk bij kankerpatiënten. Zo is bekend dat mannen, jongeren en hoger opgeleiden meer kans hebben op terugkeer naar werk dan vrouwen, ouderen en lager opgeleiden. Daarnaast kunnen ook ziektegerelateerde factoren, zoals het type kanker (zoals longkanker) en de soort behandeling (zoals chemotherapie), een patiënt ernstig belemmeren in de terugkeer naar werk. Ook ervaren patiënten met veel lichamelijke klachten, een hoge mate van angst, depressie en/of vermoeidheid meer problemen bij hun terugkeer naar werk. Tot slot spelen werkgerelateerde factoren een rol. Patiënten die zwaar lichamelijk werk verrichten, hebben meer moeite om het werk te hervatten.

Daartegenover staat dat een steunende en flexibele werkomgeving, en de reacties van de werkgever, collega's en de bedrijfsarts terugkeer naar werk bevorderen.

Aangezien het voor steeds meer patiënten mogelijk is om het werk te hervatten (door toename in betere diagnostiek en behandeling en daarmee toename in overleving), is in een systematische review gekeken naar problemen die werknemers met een geschiedenis van kanker ervaren op het werk na hun terugkeer. Patiënten benoemen zowel fysieke problemen (zoals menopauzale klachten en moeite met tillen) als cognitieve problemen (zoals geheugen- en concentratieproblemen) en emotionele problemen (zoals angst en onzekerheid) (Duijts et al., 2014). De inschatting die werkende patiënten met kanker zelf maken ten aanzien van hun werkvermogen, blijkt een goede voorspeller voor een duurzame terugkeer naar werk. Daarom is het belangrijk om ook patiënten die weer aan het werk zijn, maar hun werkvermogen als laag inschatten, extra in de gaten te houden, omdat zij een grotere kans hebben om binnen een jaar weer te gaan verzuimen (Duijts et al., 2017).

8.4.3 Werkgerelateerde interventies

In de afgelopen decennia zijn er verschillende interventies ontwikkeld om terugkeer naar werk bij patiënten met kanker te ondersteunen. Verschillende monodisciplinaire interventies (bestaande uit één element, zoals psycho-educatie of fysieke ondersteuning) alsook multidisciplinaire interventies (bestaande uit meerdere elementen) zijn onderzocht op effectiviteit (de Boer, 2015). Tot op heden is er slechts matig bewijs voor het effect van dergelijke gecombineerde interventies op (tijd tot) terugkeer naar werk. Het bewijs is afkomstig uit studies bij voornamelijk patiënten met borstkanker, wat de generaliseerbaarheid naar andere typen tumoren problematisch maakt.

Inmiddels zijn er heel wat lessen getrokken uit eerder 'kanker en werk'-onderzoek, die nu toegepast worden in de ontwikkeling van nieuwe interventies, zoals: afstappen van het 'one-size-fits-all'-idee (terugkeer-naar-werkbegeleiding dient namelijk op maat te worden aangeboden) en de noodzaak van het includeren van een werkelement als onderdeel van een gecombineerde interventie. Terwijl in het verleden nog wel eens werd gedacht dat, bijvoorbeeld, fysieke fitheid effect zou hebben op terugkeer naar werk, is tegenwoordig bekend dat

dit een belangrijk onderdeel is, maar niet afzonderlijk aangepakt kan worden, zonder dat de werkplek van de patiënt bij de interventie betrokken wordt (Zegers, 2021).

Naast deze terugkeer-naar-werkinterventies is er de afgelopen jaren meer aandacht gekomen voor begeleiding van kankerpatiënten op het werk, na terugkeer. Uit de eerdergenoemde systematische review kwam naar voren dat veel patiënten cognitieve problemen ervaren op het werk. In een gerandomiseerd onderzoek wordt momenteel het effect van een cognitief rehabilitatieprogramma bij werkende kankerpatiënten onderzocht (Klaver, 2020). Wanneer een patiënt eenmaal weer aan het werk is, vermindert het begrip voor de patiënt vaak snel, vooral als de gevolgen van de ziekte niet meer duidelijk zichtbaar zijn. Patiënten kunnen het dan extra moeilijk krijgen, zeker omdat voor hen het (gehad) hebben van kanker meestal allerm minst voorbij is. Het is dan ook van groot belang om patiënten na terugkeer naar werk te blijven ondersteunen.

8.4.4 Wet- en regelgeving

Met behulp van wetgeving wordt getracht het aantal werknemers dat langdurig ziek is terug te dringen (Wet verbetering poortwachter (WVP)) en het aantal arbeidsongeschikten laag te houden (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA)). Vanaf ziektemelding krijgen patiënten te maken met de WVP: wetgeving met een strak tijdschema van twee jaar waarbinnen zowel werknemers als werkgevers rechten en plichten hebben. Aan het eind van het eerste ziektejaar vindt een verplicht evaluatiemoment plaats binnen de WVP. In de meeste cao's is de loondoorbetaling bij ziekte gedurende de eerste twee jaar meer dan 170% in totaal (wat vaak neerkomt op 100% loondoorbetaling in het eerste en 70% loondoorbetaling in het tweede jaar).

Na twee jaar ziekteverzuim vindt de WIA-beoordeling plaats en kan een patiënt een uitkering krijgen in het kader van de Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA) (categorieën: < 35%, 35-80% of 80-100%; gebaseerd op loonverlies) of een IVA-uitkering (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsgeschikten). Als een werknemer minder dan 35% arbeidsongeschikt is, betekent dit dat hij 65% of meer van zijn oude loon kan verdienen. Hij krijgt dan geen WIA-uitkering. Soms is wel een aanvullende WW- of bijstandsuitkering mogelijk. Kan een werknemer minder dan 65% van zijn oude loon verdienen, dan is hij gedeeltelijk arbeidsongeschikt

(WGA 35-80%). De uitkering die hij dan krijgt, is een aanvulling op wat hij nog verdient. Bij meer dan 80% arbeidsongeschiktheid *met kans op herstel* krijgt de werknemer een loongerelateerde WGA-uitkering. Bij meer dan 80% arbeidsongeschiktheid *zonder kans op herstel* krijgt de werknemer een IVA-uitkering. Meer informatie over deze wet- en regelgeving is te vinden op de website van het UWV (uwv.nl).

Waar vroeger gedacht werd dat langdurige afwezigheid goed was om zoveel mogelijk lichamelijk en psychisch te herstellen, is nu het beleid mensen zo snel mogelijk weer aan het werk te krijgen. Een spoedige, maar gedeeltelijke werkhervatting die geleidelijk wordt uitgebreid, is effectief gebleken. 'Werk als behandeldoel' is het mantra dat langzaam ook binnen de muren van het ziekenhuis aangehangen wordt. De rol van de bedrijfsarts blijft hierbij van belang, met name omdat hij de continuïteit van zorg kan waarborgen. Deze rol wordt vaak nog onderschat en onderbenut. Zogenoemde BACO's krijgen steeds meer bekendheid. Dit zijn bedrijfsartsconsulenten op het gebied van de oncologie, werkzaam op het snijvlak van eerste en tweede lijn. Sinds enkele jaren zijn BACO's werkzaam in een aantal klinische centra en revalidatiecentra. Naast hun werk in de kliniek is een aantal BACO's ook actief bij een arbodienst, als zelfstandig specialist. Daarnaast heeft de verzekeringsarts een belangrijke taak bij degenen die na twee jaar verzuim een WIA-beoordeling krijgen, maar ook bij de groep kankerpatiënten die geen baan heeft op het moment van diagnose (van Muijen et al., 2015).

8.4.5 Sociaal netwerk en sociale steun

Een levensbedreigende ziekte, zoals kanker, heeft naast gevolgen voor werk ook allerlei consequenties voor de sociale rollen en activiteiten van een patiënt, en voor de sociale omgeving. De patiënt is voor langere tijd niet of in mindere mate in staat zijn normale alledaagse rollen en dagelijkse taken in en om het huis te vervullen. Taken moeten overgenomen worden door anderen uit zijn sociale netwerk. Tegelijkertijd vormen gezinsleden, familie, vrienden, burens, leidinggevende en collega's op het werk belangrijke hulpbronnen voor de patiënt bij de verwerking van zijn ziekte. Sociale steun wordt gezien als één van de factoren die het proces van psychologische en fysieke aanpassing vergemakkelijken. Sociale steun is een complex fenomeen. Onder-

scheid kan gemaakt worden in de grootte van iemands sociale netwerk, in de hoeveelheid verkregen steun, in de mate van tevredenheid, in verschillende typen steun, zoals emotionele, praktische of informatieve steun, en in steungevers, zoals partner, vrienden, leidinggevende, collega's, burens of anderen.

De behoefte aan het soort en de hoeveelheid steun is mede afhankelijk van de fase in het ziekteproces. Patiënten ontvangen de meeste steun van mensen uit hun omgeving in de periode vlak na de diagnose, wanneer hun stressniveau het hoogst is. Niet alleen is hun behoefte aan steun in die eerste crisisperiode van diagnose en behandeling het grootst, evenzo is de bereidheid van mensen uit de sociale omgeving om dan steun te geven het grootst. In de loop van de tijd neemt de hoeveelheid steun die verkregen wordt echter vaak af, maar dat leidt niet noodzakelijk tot ontevredenheid over die steun. Het blijkt wel dat patiënten met veel psychische klachten ontevredener zijn met de steun die zij ontvangen van mensen uit hun netwerk.

Informatieve steun is vooral stressreducerend in de periode vlak na de diagnose en is het meest effectief wanneer deze gegeven wordt door artsen en verpleegkundigen. In deze fase wordt informatieve steun door familie of vrienden als nauwelijks of niet steunend ervaren. Emotionele steun kan vooral een belangrijke rol spelen in perioden waarin de patiënt de moed lijkt op te geven. Zeker in de laatste fase wanneer de patiënt ernstig ziek is en zich moet voorbereiden op een naderend einde, is zowel praktische als emotionele steun van groot belang (Mohr et al., 2003).

8.5 Samenvatting en conclusies

De ziekte kanker en de vaak belastende behandelingen kunnen het functioneren van patiënten met kanker op veel vlakken van zijn of haar leven beïnvloeden, lichamelijk, psychisch en sociaal. Behoud en verbetering van fysieke fitheid is van belang voor hoe patiënten functioneren en in staat zijn om hun rollen en taken (zelfstandig) te kunnen (blijven) vervullen. Het is belangrijk om te beseffen dat de impact van kanker op de kwaliteit van leven erg kan verschillen tussen patiënten. Dit heeft te maken met de diagnose en behandeling, met de persoon zelf en met zijn omstandigheden. Wanneer de behandelaar goed zicht heeft op hoe iemand zelf de impact ervaart en wat zijn of haar mogelijkheden

zijn om ermee om te gaan, kan aanvullende (psychologische) zorg zo goed mogelijk worden afgestemd op de wensen van de patiënt.

Websites

- <https://iknl.nl/nkr-cijfers>
- <https://qol.eortc.org>
- www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-arbeidsmarkt
- www.nfk.nl/themas/kanker-en-werk
- www.nvab-online.nl/richtlijnen/kanker-en-werk
- www.nvka.nl/BACO/page
- www.uvw.nl
- www.kanker.nl
- www.facit.org

Referenties

- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., ... Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Admiraal, J. M., Reyners, A. K., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2013). Do cancer and treatment type affect distress? *Psycho-Oncology*, 22, 1766-1773.
- Almeida, S. N., Elliott, R., Silva, E. R., & Sales, C. M. D. (2019). Fear of cancer recurrence: A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review*, 68, 13-24.
- Bosc, M. (2000). Assessment of social functioning in depression. *Comprehensive Psychiatry*, 41, 63-69.
- Brandenburg, D., Maass, S. W. M. C., Geerse, O. P., Stegmann, M. E., Handberg, C., Schroevers, M. J., & Duijts, S. F. A. (2019). A systematic review on the prevalence of symptoms of depression, anxiety and distress in long-term cancer survivors: Implications for primary care. *Psycho-Oncology*, 28, 830-838.
- Buffart, L. M., Kalter, J., Sweegers, M. G., Courneya, K. S., Newton, R. U., Aaronson, N. K., ... Brug, J. (2017). Effects and moderators of exercise on quality of life and physical function in patients with cancer: An individual patient data meta-analysis of 34 RCTs. *Cancer Treatment Reviews*, 52, 91-104.
- Buffart, L. M., Sweegers, M. G., May, A. M., Chinapaw, M. J., van Vulpen, J. K., Newton, R. U., ... Courneya, K. S. (2018). Targeting exercise interventions to patients with cancer in need: an individual patient data meta-analysis. *Journal of the National Cancer Institute*, 110, 1190-1200.
- Campbell, K. L., Winters-Stone, K. M., Wiskemann, J., May, A. M., Schwartz, A. L., Courneya, K. S., ... Schmitz, K. H. (2019). Exercise guidelines for cancer survivors: consensus statement from international multidisciplinary roundtable. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 51, 2375-2390.
- Caruso, R., Nanni, M. G., Riba, M., Sabato, S., Mitchell, A. J., Croce, E., & Grassi, L. (2017). Depressive spectrum disorders in cancer: prevalence, risk factors and screening for depression: a critical review. *Acta Oncologica*, 56, 46-155.
- Caspersen, C. J., Powell, K. E., & Christenson, G. M. (1985). Physical activity, exercise, and physical fitness: definitions and distinctions for health-related research. *Public Health Reports*, 100, 126-131.
- de Boer, A., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F., & Verbeek, J. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*, 301, 753-762.
- de Boer, A. G. E. M., Taskila, T. K., Tammenga, S. J., Feuerstein, M., Frings-Dresen, M. H. W., & Verbeek, J. H. (2015). Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2015, CD007569.
- Duijts, S., van Egmond, M., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J., & van der Beek, A. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23, 481-492.
- Duijts, S. F. A., Kieffer, J. M., van Muijen, P., & van der Beek, A. (2017). Sustained employability and health-related quality of life in cancer survivors up to four years after diagnosis. *Acta Oncologica*, 56, 174-182.
- Hartung, T. J., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Hinz, A., Johansen, C., ... Mehnert, A. (2017). The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types. *European Journal of Cancer*, 72, 46-53.
- Huber, M., van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open*, 6, e010091.
- Jones, L. W., Courneya, K. S., Mackey, J. R., Muss, H. B., Pituskin, E. N., Scott, J. M., ... Haykowsky, M. (2012). Cardiopulmonary function and age-related decline across the breast cancer survivorship continuum. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 2530-2537.
- Klassen, O., Schmidt, M. E., Ulrich, C. M., Schnee-weiss, A., Potthoff, K., Steindorf, K., & Wiskemann, J. (2017). Muscle strength in breast cancer patients



- receiving different treatment regimes. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 8, 305-316.
- Klaver, K. M. (2020). Internet-based cognitive rehabilitation for WORKing Cancer survivors (i-WORC): study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 21, 664.
- Krebber, A. M., Buffart, L. M., Kleijn, G., Riepma, I. C., de Bree, R., Leemans, C. R., ... Verdonck-de Leeuw, I. M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 23, 121-130.
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77, 109-130.
- Mehnert, A., Brähler, E., Faller, H., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., ... Koch, U. (2014). Four-week prevalence of mental disorders in patients with cancer across major tumor entities. *Journal of Clinical Oncology*, 32, 3540-3546.
- Mohr, D. C., Moran, P. J., Kohn, C., Hart, S., Armstrong, K., Dias, R., ... Folkman, S. (2003). Couples therapy at end of life. *Psycho-Oncology*, 12, 620-627.
- Painter, P., Stewart, A. L., & Carey, S. (1999). Physical functioning: definitions, measurement, and expectations. *Advanced in Renal Replacement Therapy*, 6, 110-123.
- Roelen, C. A., Koopmans, P. C., Groothoff, J. W., van der Klink, J. J., & Bültmann, U. (2010). Sickness absence and full return to work after cancer: two year follow-up of register data for different cancer sites. *Psycho-Oncology*, 20, 1001-1006.
- Schmitz, K. H. (2020). *Exercise oncology: prescribing physical activity before and after a cancer diagnosis*. Cham, Switzerland: Springer.
- Shapiro, C. L. (2018). Cancer survivorship. *New England Journal of Medicine*, 379, 2438-2450.
- Sweegers, M. G., Altenburg, T. M., Brug, J., May, A. M., van Vulpen, J. K., Aaronson, N. K., ... Buffart, L. M. (2019). Effects and moderators of exercise on muscle strength, muscle function and aerobic fitness in patients with cancer: a meta-analysis of individual patient data. *British Journal of Sports Medicine*, 53, 812.
- van Muijen, P., Duijts, S., van der Aa, D., van der Beek, A., & Anema, J. (2015). Work disability assessment of cancer survivors: an insurance physicians' perspective. *Occupational Medicine*, 65, 558-563.
- van Vulpen, J. K., Sweegers, M. G., Poeters, P. H. M., Courneya, K. S., Newton, R. U., Aaronson, N. K., ... Buffart, L. M. (2020). Moderators of exercise effects on cancer-related fatigue: a meta-analysis of individual patient data. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 52, 303-314.
- Zegers, A. D., Coenen, P., Bültmann, U., Retèl, V., Kieffer, J. M., van der Beek, A., & Duijts, S. F. A. (2021). Supporting participation in paid work of cancer survivors and their partners in the Netherlands: protocol of the Sustained Employability in cancer Patients and their partnerS (STEPS) multi-centre randomized controlled trial and cohort study. *BMC Public Health*, 21, 1844.