



Zorgen na kanker

18 oktober 2017

WAT DOET KOM OP TEGEN KANKER?



Waarom focus op 'cancer survivors'?

- **Steeds meer mensen overleven hun ziekte:** 5-jaars overleving is nu 62 % bij mannen en 69 % bij vrouwen
- **Het gaat om een grote groep:** in België en in Vlaanderen overleefden resp. 339.202 en 205.948 mensen de voorbije 10 jaar kanker
- Een aanzienlijk deel blijft na de behandeling met langdurige gevolgen kampen: **minstens 1 op 4** volgens commissie van experts in UK (Macmillan, 2013)

Dus: zo'n 85.000 mensen in België en 51.000 in Vlaanderen?

Campagne zorgen na kanker

- De campagne Zorgen na kanker
 - 6 juni 2017: start campagne (radiospotjes + nationale media)
 - Oproep voor getuigenissen:
 - > met welke problemen na de behandeling geconfronteerd?
 - > kreeg u hulp van zorgverleners? Wat vond u daarvan?
 - > wat zou er moeten veranderen voor mensen na de behandeling?



Campagne zorgen na kanker

○ Respons:

- **!!! 782 getuigenissen !!!**
- 77% vrouw, **53%** behandeld voor borstkanker
- gem. leeftijd is **54 jaar**
- gem. 5 jaar na diagnose, **gem. 3,9 jaar na behandeling** (23% > 5 jaar na de behandeling)
- 43% was (terug) aan het werk, **1 op 5 nog in ziekteverlof/arbeidsongeschikt** (50% al 2 jaar of langer arbeidsongeschikt), 22% gepensioneerd

Resultaten zorgen na kanker

○ heel diverse problemen na de behandeling:

- **Fysiek:** vermoeidheid, pijn, incontinentie, seksuele problemen, onvruchtbaarheid, [gevolgen hormoonbehandeling](#), blijvende beperkingen, ...
- **Psychologisch:** geheugen- en concentratiestoornissen, angst voor herval, depressie, zwarte gat-ervaring,...
- **Sociaal:** isolement, eenzaamheid, relationele problemen,...
- Moeilijkheden met **werkhervatting**
- **Financiële zorgen**, toegang tot verzekeringen
- **Onbegrip!**

Sensibilisering: een voorbeeld uit Nederland

**Nieuwe campagne KWF Nederland:
'Kanker doet meer met jou dan je denkt'**



Resultaten zorgen na kanker

Heel wat fysieke klachten na de behandeling:

○ Vermoeidheid

- Internationaal onderzoek: **25% tot 33%** heeft last van chronische vermoeidheid tot 10 jaar na de behandeling
- Vermoeidheidsklachten kunnen langdurig zijn (> 10 jaar)

○ Chronische pijn

- Internationaal onderzoek: **33% tot 40%** pijnklachten na de behandeling
- Gevaar dat pijnklachten **chronisch** worden (> 6 maanden)

=> **Zeer nefast voor levenskwaliteit en re-integratie!**

Resultaten zorgen na kanker

○ **Gevolgen hormoonbehandeling:**

hele lijst van neveneffecten: **gewrichtspijnen, stemmingswisselingen, depressieve gevoelens, libidoverlies, impotentie, vaginale droogte, opvliegers,...**

○ **Onvruchtbaarheid**

○ **Seksuele problemen komen frequent voor** naargelang kankertype en soort behandeling: 50% bij borst-, cervix-, prostaat- en darmkanker; 25% bij andere kankertypes

○ **Incontinentie** (urine, stoelgang) -> psychologisch en sociale impact!

○ **Blijvende beperkingen** (stoma, amputatie, veranderd zelfbeeld,...)

Resultaten zorgen na kanker

Psychologische gevolgen zijn evenmin te onderschatten:

○ **Geheugen- en concentratieproblemen**

- Internationaal onderzoek: **15 tot 25%** heeft cognitieve problemen na de kankerbehandeling (Stanton, e.a., 2015)
- Grote impact op werk en dagelijks leven + psychische impact

○ **Het 'zwarte gat'**

- de **veilige omgeving** van zorgverleners (+ ook lotgenoten) valt weg -> onzekerheid en zorgen
- na de behandeling vaak pas **psychologische verwerking** van kankerervaring

Resultaten zorgen na kanker

○ Angst voor herval

- internationaal onderzoek: **18% ernstige angst voor herval** na behandeling; Volgens Nederlands onderzoek zelfs 1 op 3 ernstige angst voor herval na 10 jaar (Prins, 2016)
- Veel 'triggers': moment van controle, diagnose kanker in naaste omgeving, onduidelijke lichamelijke symptomen,...

○ Depressie

- Internationaal onderzoek: **16%** na de behandeling kampt met depressie -> na enkele jaren terug op 'normaal' niveau van 11%

Maar ook 'positieve' psychologische verandering na kanker

Resultaten zorgen na kanker

Mogelijke sociale gevolgen: sociaal isolement, eenzaamheid, relationele problemen,...

Problemen met werkhervatting:

- **gebrek aan begrip** bij werkgever en collega's; geen aangepast werk of een flexibelere uurregeling voor werkhervatter, problemen met statuut,...
- Aantal kankeroverlevers (werknemers, zelfstandigen) ging **te snel terug aan het werk** en valt nadien terug uit

Knelpunten in de nazorg

Ex-kankerpatiënten ervaren ook een **aantal knelpunten in de zorg** na de behandeling:

- Bij **nacontrole** in het ziekenhuis weinig aandacht voor neveneffecten van behandeling en levenskwaliteit
- Patiënten krijgen vaak **te weinig info over neveneffecten** van behandeling zowel tijdens als na behandelingsfase
- Patiënten worden **niet voorbereid** op fase na de behandeling en hoe omgaan met neveneffecten ('self-management')
- er is **geen systematische detectie en opvolging** van de fysieke en psychosociale gevolgen jaren na de behandeling

Campagne zorgen na kanker

Er is vaak geen doorverwijzing naar gepaste zorg

Werd duidelijk afgesproken bij welke zorgverlener(s) u na de behandeling verder terecht kon? (n=749)

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

Campagne zorgen na kanker

Lancering rapport zorgen na kanker 1 september 2017:

<http://www.komoptegenkanker.be/nieuws/onderzoeksrapport-zorgen-na-kanker>



Campagne zorgen na kanker

Tot slot:

- **oproep** aan alle zorgverleners en kankeroverlevers: hoe kan de nazorg worden verbeterd? **Graag jullie mening!**
- Verdere stappen (2018):
 - > aanbevelingen voor beleid en zorgverleners
 - > initiatieven en pilootprojecten

contact:

hans.neefs@komoptegenkanker.be

tel. 03 260 81 67