



Vermoeidheid na kanker

Kanker.nl Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode PS07

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Geen gewone vermoeidheid	4
Herkent u dit?	6
Omgaan met vermoeidheid	9
Erkenning	12
Waar komt die vermoeidheid vandaan?	14
Wat kunt u zelf doen?	18
Lotgenotencontact	23
Gespecialiseerde psychische hulp	24
Wilt u meer informatie?	26

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die na hun behandeling te maken krijgen met een onverklaarbare en/of langdurige vermoeidheid. De behandeling is al een poos achter de rug en volgens de arts ziet alles er goed uit. Zo op het eerste gezicht genoeg reden om weer een beetje optimistisch te kunnen zijn. Maar... hoe komt het dan dat u zo moe bent?

Er lijkt geen enkele verklaring voor uw vermoeidheid te zijn. Uw arts heeft geen lichamelijke oorzaak kunnen vinden, zoals bloedarmoede, een infectie, een schildklier-aandoening of een andere ziekte die vermoeidheid kan veroorzaken. En het ligt ook niet aan uw medicijnen. Herkent u dit? Dan kan deze brochure u misschien helpen.

Niet alleen op ú heeft die vermoeidheid veel impact. Ook voor uw naasten is uw vermoeidheid ingrijpend. Daarom is deze brochure ook voor hen bedoeld.

Het gaat in deze brochure níet om vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker. Daar hebben de meeste patiënten mee te maken. Die vermoeidheid gaat meestal weer over. Is dat niet het geval, dan is er sprake van ongewone vermoeidheid. Ook wanneer u er enige tijd of zelfs jaren na de behandeling last van krijgt, gaat het niet om gewone vermoeidheid.

In deze brochure staat informatie over:

- gevolgen van langdurige vermoeidheid
- mogelijke oorzaken en factoren die deze vermoeidheid in stand houden
- adviezen om beter met de vermoeidheid om te gaan

Chronische vermoeidheid
Bent u 6 maanden na de behandeling nog steeds erg moe? Dan kan er sprake zijn van chronische vermoeidheid.

© KWF Kankerbestrijding 2018

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met kanker.nl. En met medewerking van patiënten en deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen en psychologen.

KWF Kankerbestrijding wil kanker zo snel mogelijk verslaan. Daarom financieren en begeleiden we wetenschappelijk onderzoek, beïnvloeden we beleid en delen we kennis over kanker en de behandeling ervan. Om dit mogelijk te maken werven we fondsen. Ons doel is minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kanker.nl Infolijn: 0800 – 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies voor patiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en hun naasten

kwf.nl

KWF Publieksservice: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01 p/m)

Voor algemene vragen over KWF Kankerbestrijding en preventie van kanker

IBAN: NL23 RABO 0333 777 999, BIC: RABONL2U

Geen gewone vermoeidheid

Herstel

Uit onderzoek blijkt dat in de eerste 3 tot 4 jaar na het beëindigen van de behandeling(en) de vermoeidheid nog kan herstellen.

Wanneer iemand moe is na een dag hard werken of intensief sporten, is dat heel gewoon. De oorzaak is duidelijk en meestal gaat de vermoeidheid samen met een voldaan gevoel. Deze vermoeidheid gaat na een nacht goed slapen of een paar dagen wat rustiger aan doen weer vanzelf over.

Maar ú heeft last van vermoeidheid terwijl u niet hard heeft gewerkt of gesport. De behandelingen zijn achter de rug. Misschien zelfs al enige tijd. U wilt uw leven weer oppakken. Maar dat lukt niet zoals u dat graag zou willen.

De woorden die mensen gebruiken om de vermoeidheid die ze voelen te beschrijven, geven al aan dat het om veel meer dan een gewone vermoeidheid gaat. Misschien herkent u het: uitgeput, afgemat, afgepeigerd, bekaf, leeggezogen, hondsmoe, afgebrand, afgedraaid, totaal uitgeteld, gebroken, doodmoe, kapot, knock-out, uitgeblust, geradbraakt, 'de rek is eruit', 'ik ben helemaal leeg en op' en 'het is alsof ik een lichaam van lood heb'.

Jojanneke

"Het lijkt wel of ik van het ene op het andere moment niets meer kan. Bijvoorbeeld tijdens het boodschappen doen. Soms lukt het bijna niet om mijn tas naar mijn fiets te brengen."

Onderzoek

Artsen en andere zorgverleners hebben vermoeidheid na kanker lange tijd niet serieus genomen. Gelukkig is dit veranderd. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), patiëntenorganisaties en individuele (ex)kankerpatiënten hebben veel aan de erkenning van het probleem gedaan.

De erkenning dat langdurige vermoeidheid een serieus probleem is, heeft geleid tot wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers zoeken behandelmethoden waarmee de vermoeidheid kan worden tegengegaan.

Over oorzaken van vermoeidheid na kanker is helaas nog lang niet alles bekend. Wél is door wetenschappelijk onderzoek duidelijk geworden dat er vaak iets aan de vermoeidheid te doen is. In het gunstigste geval verdwijnt de vermoeidheid of wordt deze minder. En anders kunt u leren er beter mee om te gaan.

Prof. dr. G. Bleijenberg, emeritus hoogleraar in

psychologische aspecten van chronische vermoeidheid

"Je wordt nooit meer de oude als je kanker hebt meegemaakt. Het beïnvloedt je leven. Je kijkt anders tegen de dingen aan. In dat opzicht wordt het nooit meer als vroeger, maar dat betekent niet dat je de dingen die voor jou belangrijk zijn niet meer zou kunnen doen. Het betekent niet dat je voor altijd gehandicapt bent en blijft. En het betekent ook niet dat je voortaan met veel minder genoeg hoeft te nemen."

Onderzoek

Op kanker.nl staat informatie over nieuwe onderzoeken.

Herkent u dit?

Bent u 6 maanden na de behandeling nog steeds erg moe? Dan kan er sprake zijn van chronische vermoeidheid. Die vermoeidheid kan minder worden naarmate uw herstel vordert, maar kan ook maanden of jaren aanhouden.

Chronische vermoeidheid na de behandeling komt vaak voor: 20 tot 40% van de mensen die behandeld zijn voor kanker heeft er last van.

Carla

"De vermoeidheid kan me ineens overvallen. Ik kan dan niet goed meer denken en niet goed meer uit mijn woorden komen. Het is me zelfs een keer overkomen dat ik op weg naar huis ineens zo moe werd dat ik de weg kwijtraakte."

Niet iedereen heeft op dezelfde manier last van chronische vermoeidheid. De een heeft er soms weken of maanden veel last van, en heeft daarna weer een periode met meer energie. De ander heeft constant gebrek aan energie.

Kenmerken van chronische vermoeidheid

- U bent vaak (erg) moe.
- De ernst van de vermoeidheid staat niet in verhouding tot uw activiteit of inspanning. Van een eenvoudig klusje kunt u al uitgeput zijn.
- De vermoeidheid kan u overvallen.
- De vermoeidheid is er vaak op de vreemdste momenten van de dag: bijvoorbeeld vlak nadat u opstaat, zelfs nadat u goed heeft geslapen.
- U kunt gedurende de dag veel behoefte hebben om te slapen.
- Als u rust neemt, gaat de vermoeidheid niet over.
- Er is geen lichamelijke verklaring voor de vermoeidheid.
- De vermoeidheid hindert u in uw functioneren, u kunt minder doen dan u gewend bent.

Andere klachten

U kunt tegelijk met de vermoeidheid ook andere klachten hebben, zoals: hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, keelpijn, spierpijn en gewrichtspijn. Uw benen en armen kunnen loodzwaar worden of aanvoelen als rubber. Of u kunt zich minder goed concentreren: u vergeet dingen en kunt geen boek of krant lezen omdat u de informatie niet meer goed kunt opnemen. Mensen zeggen ook niet helder te kunnen denken en prikkelbaar te zijn.

Jacob

"Het herstel gaat vaak uiterst langzaam. Als ik te ver ben doorgedaan, ben ik te moe om uit te kunnen rusten. Ik kan dan zelfs niet eens meer in slaap komen. Dan moet ik eerst uitrusten om echt te kunnen uitrusten. Ik bedoel daarmee, dat als ik de vermoeidheid te veel laat oplopen, het me extra veel tijd kost om weer helemaal bij te komen."

Bespreek uw klachten met uw arts

Een lichamelijke oorzaak kan soms een rol spelen bij uw vermoeidheid. Bijvoorbeeld complicaties van de behandeling, een infectie of bloedarmoede. Bespreek uw klachten daarom altijd met uw arts. Hij kan onderzoeken of uw vermoeidheid een lichamelijke oorzaak heeft en u zo nodig daarvoor behandelen.

Vindt uw arts geen lichamelijke verklaring voor uw vermoeidheid? En vermoedt hij dat andere factoren een rol spelen bij uw vermoeidheid, zoals psychische klachten? Dan kan hij u doorverwijzen naar iemand die u professionele hulp kan bieden: een psycholoog of een psychotherapeut (zie hoofdstuk Hulp en steun).



Omgaan met vermoeidheid

Chronische vermoeidheid kan uw leven ingrijpend beïnvloeden. Het is niet makkelijk om daarmee om te gaan. Het is vaak moeilijk te accepteren dat veel van wat u vroeger kon, nu niet meer gaat.

Het optimisme over het verloop van uw ziekte kan gaandeweg minder worden door de frustratie en het verdriet over uw nieuwe leven. Sommige mensen raken geïrriteerd, anderen worden emotioneel, labiel, huilerig of diep ongelukkig. De angst dat u altijd vermoeid blijft, kan u ook verdrietig of opstandig maken.

Het kan extra moeilijk zijn als uw omgeving u als genezen beschouwt en verwacht dat u weer gewoon aan alles meedoet. U kunt zich niet begrepen voelen. Of het gevoel hebben dat u onder druk staat.

Thuisituatie

De vermoeidheid beïnvloedt ook de mensen in uw directe omgeving, zoals uw partner of gezin. Zij zullen misschien meer in het huishouden moeten doen. Of moeten accepteren dat daarvoor iemand in huis komt. Als u buitenshuis werkte en nu (vooral) thuis bent, betekent dat een grote verandering waar zij aan zullen moeten wennen.

Uw partner of uw gezin zullen nu misschien vaker dingen zonder u moeten doen. Mogelijk voelt u zich schuldig, omdat u niet meer zo veel aandacht aan hen kunt besteden.

Relatie

Niet alle relaties zijn bestand tegen ingrijpende veranderingen. Het samen weer een nieuw evenwicht zoeken gaat niet van de ene op de andere dag. Soms leidt dat tot een breuk. Maar het kan er ook voor zorgen dat u en uw partner of uw gezin elkaar op een andere manier leren kennen. Dat kan iets toevoegen aan uw relatie.

Ook de zin in seks kan afnemen. Dat kan ook weer invloed hebben op de relatie met uw partner.

Kanker en werk
Als u vragen heeft omdat u door uw vermoeidheid problemen heeft op het gebied van werk, dan kunt u voor informatie terecht op kankerenwerk.nl.

Alleenstaanden

De vermoeidheid kan voor alleenstaanden extra moeilijk zijn. Of misschien wordt u juist mínder geconfronteerd met uw beperkingen.

Misschien ziet u op tegen voor u vermoeiende sociale activiteiten en blijft u daarom meer thuis dan vroeger. Hoe begrijpelijk ook, pas op voor vereenzaming. Zeker als u niet (meer) werkt en dus ook geen collega's (meer) ziet. Als u uw partner bent kwijtgeraakt omdat deze uw ziekteproces of vermoeidheid niet aankon, kan het extra zwaar zijn. Een belangrijke steun is weggefallen. U zult meer zelf moeten regelen. Een vanzelfsprekend dagelijks contact is weggefallen. Daarom moet u misschien extra investeren in nieuwe (emotionele) relaties.

Sociale contacten

Veel mensen met langdurige vermoeidheid merken dat het contact met vrienden en kennissen minder wordt. Zeker als u weer aan het werk gaat of het huishouden weer oppakt, blijft er minder energie over voor sociale contacten. Misschien krijgt u minder behoefte aan sociale contacten. Omdat anderen uw situatie niet begrijpen of door het vervelende gevoel dat u zich steeds moet verantwoorden of verontschuldigen.

Maar het kan ook zijn dat uw vrienden en kennissen minder vaak van zich laten horen. Omdat ze niet weten hoe ze met uw vermoeidheid om moeten gaan.

Sommige mensen zien de 'uitdunning' van hun sociale netwerk als een voordeel. Alleen de echte vrienden blijven over. Het contact met de mensen die overblijven ervaren ze als diepgaander en bevredigender.

Werk

Mensen die last hebben van vermoeidheid na kanker, hebben vaak meer moeite met werken. Een deel van hen gaat minder uren werken. Anderen stoppen helemaal met een betaalde baan. Weer anderen besteden al hun energie aan het werk, waardoor er geen energie meer overblijft voor andere zaken.

Bent u ook minder gaan werken of gestopt met werken? Dan weet u dat die beslissing niet vrijwillig of van harte is. Het is nog veel te vroeg om aan de zijlijn te staan. Minder of niet meer werken heeft ook financiële gevolgen. Een probleem hierbij is dat keuringsartsen vermoeidheid niet altijd onderkennen als een geldige reden om te minderen of te stoppen met werken.

Tips voor contact met uw omgeving

- Mensen uit uw directe omgeving zullen vaak meer begrip voor u opbrengen dan mensen die verder weg staan. Soms krijgt u voor uw gevoel heel weinig begrip. Probeer hier niet door van slag te raken.
- Te veel begrip kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als u te veel beschermd wordt en alles u uit handen wordt genomen.
- Leg niet voortdurend verantwoording af. Houd op met uitleggen als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren. U hoeft daar geen schuldgevoel over te hebben. Het is vooral belangrijk dat naasten, zoals uw partner, gezin of goede vrienden weten dat u last heeft van vermoeidheid.
- Blijf trouw aan uzelf: doe wat goed voor ú is.
- Heb het niet voortdurend over uw vermoeidheid.
- Kom voor uzelf op. Durf 'nee' te zeggen tegen anderen. Dat is niet altijd makkelijk, maar soms noodzakelijk.
- Reken niet vanzelfsprekend op begrip van anderen voor wat u is overkomen. Mensen om u heen denken niet altijd aan het feit dat u kanker heeft gehad. Ze zijn het soms zelfs vergeten en benaderen u bijvoorbeeld 'gewoon' als collega, vriend of familielid. Kortom niet als (ex)kankerpatiënt. Probeer om u niet te snel te weinig gesteund te voelen. Vergeet niet dat u zelf ook steun aan anderen kunt geven in plaats van bij voorbaat te verwachten dat u degene bent die steun krijgt.
- Blijf in contact met anderen. En probeer ook over andere onderwerpen te praten dan uw vermoeidheid of kanker.

Erkenning

Vermoeidheid na kanker wordt steeds meer erkend als een serieus probleem. Toch vinden patiënten het soms moeilijk om hun langdurige vermoeidheid met hun arts te bespreken. Ze zijn bang om te 'zeuren', want ze zijn toch weer beter? Maar kun je wel van 'beter' spreken als de vermoeidheid een ernstige handicap blijkt te zijn?

Prof. dr. G. Bleijenberg, emeritus hoogleraar in psychologische aspecten van chronische vermoeidheid
"Artsen hebben gelukkig meer aandacht gekregen voor het probleem vermoeidheid na kanker. Helaas hoor je artsen nog wel zeggen: 'Het zal wel niet meer overgaan'. Dat wil ik bestrijden. Het is altijd belangrijk mensen hoop te geven. De vermoeidheid kan behandeld worden en verdwijnen. Dat hebben we in ons onderzoek aangetoond."

Uw arts

Veel huisartsen en specialisten erkennen het probleem van langdurige vermoeidheid na kanker inmiddels wel. Dat wil niet zeggen dat zij er altijd goed raad mee weten. Maar ook al heeft uw arts niet meteen een oplossing, de erkenning is belangrijk. Te horen krijgen 'dat iedereen wel eens moe is' of 'ach, geef het tijd en dan gaat het vast wel over', helpt niet. Vechten om medische aandacht kost energie en dat heeft u niet of nauwelijks.

Heeft u het gevoel dat úw arts uw vermoeidheidsklacht níet serieus neemt, geef hem dan deze brochure of verwijst hem naar het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC).

Mocht dat niet helpen, zoek dan ergens anders steun. Het Kenniscentrum kan u daarbij helpen.

Uw omgeving

Ook uw partner, gezinsleden, vrienden en mensen die wat verder van u afstaan kunnen reageren met onbegrip.

Veel mensen zien vermoeidheid als iets veel minder ernstigs dan kanker. Ze kunnen reageren met: 'Wees blij dat je nog leeft'.

Op uw werk wordt u misschien gesteund door uw werkgever. Bijvoorbeeld met flexibele werktijden. Maar uw directe collega's begrijpen er misschien minder van. Zij geven u mogelijk de indruk over u te denken als 'lui', als 'iemand die de kantjes ervan afloopt' of als 'een aansteller'.

Jaap

"Mijn werkgever heeft veel begrip voor mijn vermoeidheid, bij mijn collega's ligt dat vaak anders. Als ik opbel en zeg dat ik niet kom omdat ik te moe ben, krijg ik vaak reacties als: 'Je bent toch niet ziek, moe zijn we allemaal wel eens'."

In het begin voelt u misschien de behoefte om steeds opnieuw aan iedereen uit te leggen waarom u niet aan alles mee kunt doen. Mogelijk is dat uitleggen ook voor uzelf bedoeld. Alsof u ook úzelf steeds weer toestemming moet geven om iets niet te doen. Maar na een tijdje heeft u die behoefte waarschijnlijk minder of niet meer. Dan werkt het alleen maar frustrerend om voortdurend verantwoording af te moeten leggen aan anderen.

Ook uitleg geven kost energie. Leg daarom niet altijd alles aan iedereen uitvoerig uit. Geef uitleg aan de mensen in uw directe omgeving. Wees kort en bondig met uw uitleg aan anderen. En geef uzelf de vrijheid soms gewoon geen uitleg te geven.

Meer informatie

In onze brochure **Kanker... in gesprek met je arts** staan suggesties voor gesprekken met uw arts. Aan de hand van de daarin opgenomen praktische vragen kunt u uw gesprek voorbereiden. Op kanker.nl kunt u ook informatie vinden.

Waar komt die vermoeidheid vandaan?

U vraagt zich misschien af of de kans op vermoeidheid na kanker samenhangt met de soort behandeling. Of dat je van de ene soort kanker meer moe wordt dan van de andere soort.

Uit onderzoek blijkt:

- De soort kanker maakt geen duidelijk verschil: langdurig vermoeid zijn na de behandeling komt bij veel soorten kanker voor. Het lijkt dus niet afhankelijk te zijn van de soort kanker die iemand heeft of heeft gehad.
- Langere behandeling geeft meer kans op langdurige vermoeidheid. De duur van de behandeling lijkt een rol te spelen. Hoe langer u bent behandeld, hoe groter de kans is dat u later moe bent.
- U kunt vermoeidheidsklachten hebben na bestraling, chemotherapie of als u een combinatie van deze behandelingen heeft gehad. Heeft u alleen een operatie gehad, dan heeft u minder kans op langdurige vermoeidheid later.
- Leeftijd speelt geen rol: hoe oud u bent tijdens de behandeling blijkt er niet toe te doen. Zowel jongere als oudere mensen kunnen lang na de behandeling extreem moe zijn.

Bij vermoeidheid lang na kanker hebben de manier van denken over de vermoeidheid en hoe u ermee omgaat vaak veel invloed.

De **oorzaak** van de vermoeidheid ligt overigens níet in uw gedrag en gedachten.

Sommige mensen hebben de vermoeidheid op een bepaald moment geaccepteerd en hebben hun leven er op aangepast.

De kanker en behandelingen zijn achter de rug, maar de vermoeidheid is er nog.

Verwerking van uw ziekte

Kanker en de behandeling ervan zijn heel ingrijpend. In de behandelfase bent u druk met alle afspraken en om alles te ondergaan. Pas als alles achter de rug is, kan de verwerking beginnen. Ook dan pas krijgt u een idee van wat er gebeurd is, wat er allemaal veranderd is en wat u nog wel en niet meer kan.

Het kan zijn dat u nog langere tijd na de behandeling bezig bent met wat u overkomen is. Of dat wanneer de behandelingen achter de rug zijn, de emoties ineens komen. Misschien bent u verdrietig of boos over alles wat er met u is gebeurd. Of heeft u zichzelf helemaal geen tijd gegeven om uw ziekte en alles daaromheen te verwerken. Hierdoor kunt u erg moe zijn.

Bij sommige mensen komen bepaalde gebeurtenissen en de bijbehorende emoties steeds weer als een filmpje langs. Bijvoorbeeld een negatieve uitslag, een pijnlijke ingreep of verwachte steun die niet kwam. Is dat bij u ook zo, dan kunt u ook daar moe van worden.

Angst voor terugkeer van de ziekte

De kans op terugkeer van de ziekte is vaak beangstigend. Veel mensen die kanker hebben of hebben gehad worden onrustig als de dag van de controle weer nadert. Angst voor terugkeer van de ziekte is begrijpelijk en normaal. Overheerst bij u de angst of is het bange gevoel altijd sterk aanwezig? Dan kunt u hiervan ook moe zijn.

Weinig vertrouwen in uw lichaam

Misschien kwam de diagnose kanker voor u totaal onverwacht. U voelt zich misschien door uw lichaam in de steek gelaten.

Na de behandeling kan het vertrouwen in uw eigen lichaam nog lange tijd verminderd of verdwenen zijn.



Te weinig begrip en steun van uw omgeving

Na de behandeling zijn de mensen uit uw omgeving vaak blij voor u dat de behandeling achter de rug is. Zij realiseren zich soms onvoldoende dat lichamelijk herstel en verwerking tijd en energie kosten. U kunt zich hierdoor onbegrepen en eenzaam voelen. Als uw omgeving van u verwacht dat u weer net zo actief bent als voor uw ziekte en u dat niet lukt, dan versterkt dat de vermoeidheid.

Het gevoel weinig of geen controle te hebben

Rondom uw vermoeidheid kunnen allerlei gedachten uw vermoeidheid versterken. Het idee bijvoorbeeld dat u geen enkele invloed op uw klachten heeft. Of het gevoel dat uw klachten nooit meer zullen overgaan. In het hoofdstuk Wat kunt u zelf doen? kunt u hier meer over lezen.

Verstoord slaap-waak ritme

Uw slaap-waakritme kan ontregeld zijn doordat u op onregelmatige tijden naar bed gaat of opstaat. Hierdoor kunt u moeite krijgen met inslapen 's avonds. Of met doorslapen tijdens de nacht. Ook liggen en slapen overdag kan leiden tot problemen met slapen 's nachts.

Piekeren of angstige gevoelens kunnen er ook voor zorgen dat u slechter slaapt. Net als lichamelijk klachten zoals pijn, misselijkheid of 's nachts veel moet plassen.

Te veel of juist te weinig activiteit

Sommige mensen die na hun behandeling moe zijn, vragen ongemerkt teveel van hun lichaam. Omdat ze hun oude leven zo snel mogelijk weer willen oppakken en zich niet realiseren dat herstellen tijd kost. Zij gaan steeds over hun grenzen heen. Anderen doen juist te weinig. Zowel te veel als te weinig doen kan ervoor zorgen dat u moe blijft.

Henk

"Elke dag is een nieuwe uitdaging en soms een teleurstelling: wat je gisteren kon, gaat vandaag ineens weer niet. Ik moet me niet laten verleiden tot 'te veel'. Ik moet mijzelf de tijd geven. Het zwaarste gevecht is dat met jezelf."

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met al hun vragen over (leven met) kanker terecht bij de gratis Kanker.nl Infolijn (0800 - 022 66 22). Daar zitten professionele voorlichters die uw vragen kunnen beantwoorden en bij wie u ook terecht kunt met uw zorgen en onzekerheden.

Wat kunt u zelf doen?

Door uw vermoeidheid moet u vaak en meer dan vroeger keuzes maken. Zoals: als ik nu naar de verjaardag van mijn zus ga, kan ik morgen niet naar het afzwemmen van mijn kleindochter. Of: als ik minder werk, heb ik minder inkomen maar wel meer energie voor mijn kinderen.

U wordt meer dan voorheen gedwongen te bedenken wat écht belangrijk voor u is.

Marieke

"Je moet constant keuzes maken. Soms kies ik er heel bewust voor om iets te doen wat ik heel leuk vind, ook al weet ik dat ik daardoor een paar mindere dagen heb. Maar dat heb ik er dan voor over."

In dit hoofdstuk vindt u tips om met uw vermoeidheid om te gaan.

Tips over omgaan met vermoeidheid

- Leer de vermoeidheid en de beperkingen te accepteren op het moment dat u er last van heeft.
- Accepteer het verschil tussen wat u wilt en wat u kunt.
- Onderzoek wat uw grenzen zijn en probeer daar niet overheen te gaan.
- Blijf trouw aan uzelf: doe wat goed voor ú is.
- Kom voor uzelf op. Durf 'nee' te zeggen tegen anderen. Dat is niet altijd makkelijk, maar soms wel nodig.
- Leg niet voortdurend verantwoording af. Houd op met uitleggen als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren. U hoeft daar geen schuldgevoel over te hebben. Het is vooral belangrijk dat naasten, zoals uw partner, gezin of goede vrienden weten dat u last heeft van vermoeidheid.
- Blijf in contact met anderen. En probeer ook over andere onderwerpen te praten dan uw vermoeidheid of kanker.

Leer uw vermoeidheid (her)kennen

- Houd een tijdje een dagboek bij om in kaart te brengen:
 - wat u op een dag doet
 - wanneer u moe wordt
 - hoe die vermoeidheid voelt
- Door die kennis overvalt de vermoeidheid u mogelijk minder.
- Probeer uw lichaam weer te vertrouwen, hoe moeilijk dit ook is. Het kost tijd om niet bij elk pijntje of 'vreemd' lichamenlijk verschijnsel te denken dat uw ziekte terug is.
 - We zeggen allemaal wel eens moe te zijn terwijl we in werkelijkheid gewoon geen zin hebben. Maak onderscheid tussen geen zin hebben en u moe voelen, om zo'n goed mogelijk beeld van uw vermoeidheid te krijgen

Wat kunt u doen om uw vermoeidheid te verminderen?

- Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme. Misschien was u tijdens de behandeling gewend aan extra slaap. Probeer dat toch weer af te bouwen.
- Zorg voor een goede verdeling van activiteiten over de dag en over de week.
- Bouw rustpunten in. Zet de deurbel af en zet de telefoon op stil. Wissel lichamenlijke en geestelijke activiteiten af. Doe dit ook met makkelijke en moeilijke activiteiten. Plan niet te veel activiteiten op 1 dag.
- Bepaal zelf uw prioriteiten. Laat dat niet aan anderen over.
- Probeer dingen uit. Zo leert u uw grenzen kennen. Ga door als u normaal gesproken zou rusten. Ervaar wat er dan gebeurt. Rust ook eens uit midden in een activiteit.
- Sommige mensen zijn geneigd tot 'pieken'. Dat wil zeggen dat zij, zodra het maar even gaat, heel veel gaan doen. Net zolang tot ze niet meer kunnen. Zo'n wisselend patroon houdt de vermoeidheid in stand. Probeer uw activiteiten goed te verdelen en stap voor stap uw grens te verleggen.
- Anderen zijn juist overdreven voorzichtig. Voor hen is het belangrijk zo snel mogelijk meer te gaan doen. Maar wel stap voor stap.
- Zorg elke dag voor ten minste 1 uur lichaamsbeweging.
- Eet goed en gezond. Zorg voor een goede leefstijl. Meer informatie over gezond eten vindt u op de website van het Voedingscentrum of op voedingenkankerinfo.nl.



Probeer uw leven weer op te pakken. Dit geldt voor uw werk en huishouden, maar ook voor sociale contacten. U bepaalt zelf wat het goede moment en snelheid daarvoor is. Houd er rekening mee dat er een overgangperiode nodig is. Het is belangrijk dat u weer in uw regelmatige ritme komt.

Anton

"Mijn vrouw heeft ervoor gezorgd dat ik in beweging bleef. Zowel tijdens de behandeling als daarna. We gingen elke dag lopen. Weer of geen weer. Ook als ik er helemaal geen in zin had of al moe werd bij het idee. Ik wil niet beweren dat al mijn vermoeidheidsklachten daardoor verdwenen zijn, maar ik ben ervan overtuigd dat het mij vooral ook geestelijk goed heeft gedaan."

Lichaamsbeweging

Lichaamsbeweging is goed voor uw conditie, spijsvertering en lichaamsgewicht. Ook zorgt beweging voor een betere stemming en slaap. Daarom kan lichaamsbeweging helpen om vermoeidheid tijdens of na de behandeling van kanker te verminderen.

Meer bewegen hoeft niet te betekenen dat u naar de sportschool hoeft. Door vaker de trap in plaats van de lift te nemen en de fiets in plaats van de auto, bent u ook al goed bezig. U kunt dat combineren met wandelen of fietsen.

Langzaam opbouwen - Bouw lichamelijke activiteiten langzaam en stap voor stap op. Bijvoorbeeld wandelen, fietsen of zwemmen. Hoe beter uw lichamelijke conditie, hoe minder snel u moe bent. En hoe sneller u herstelt als u moe bent.

Ziet u er tegenop om in uw eentje te gaan bewegen of sporten? Dan kunt u dat misschien samen met uw partner of met een vriend of vriendin gaan doen.

Sporten onder begeleiding - Heeft u behoefte aan begeleiding? Dan kunt u contact opnemen met Tegenkracht, stichting Kanker en Sport: tegenkracht.nl. Deze organisatie biedt sportbegeleiding op maat aan voor kankerpatiënten die willen (blijven) sporten.

Werk

Op uw werk kunt u misschien steun vinden bij uw werkgever. Deze kan u bijvoorbeeld tegemoet komen door u flexibele werktijden te geven, u een deel van uw werk thuis te laten doen of u tijdelijk andere (lichtere) werkzaamheden te geven.

U kunt ook overleggen met de arbodienst. Samen met de arbo-arts of arbeidsdeskundige kunt u kijken wat u nog wel en niet kan. En hoe u weer kunt opbouwen.

In overleg met uw leidinggevende kunt u collega's en andere contacten informeren over uw vermoeidheid: wat is er precies aan de hand, wat kan er wel en niet, kortom wat kunnen ze van u verwachten? Dit kunt u bijvoorbeeld per mail doen. Ook als u nog niet goed weet wat u wel of niet aankan, kunt u dit laten weten.

Lotgenotencontact

Soms lukt het niet om op eigen kracht met uw vermoeidheid en de gevolgen om te gaan. Het kan dan prettig zijn om met iemand te praten die hetzelfde meemaakt als u.

Contact met lotgenoten

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

U kunt lotgenoten ontmoeten via een patiëntenorganisatie of een inloophuis. In tientallen plaatsen in Nederland bestaan dergelijke inloophuizen. Veel inloophuizen organiseren bijeenkomsten voor mensen met kanker en hun naasten over verschillende thema's. Achter in deze brochure vindt u de webadressen van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en van de inloophuizen.

Marjan

"Door lotgenoten te ontmoeten verdwijnt de vermoeidheid niet. Wel leer ik elke keer weer van anderen en het is heerlijk om mensen om je heen te hebben die je meteen begrijpen. Bij hen mag ik ook gewoon lekker zeuren als ik dat wil."

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via kanker.nl. Hier kunt u een profiel invullen. U ontvangt dan suggesties voor artikelen, discussiegroepen en contacten die voor u interessant kunnen zijn. Vind mensen die bijvoorbeeld dezelfde soort kanker hebben of in dezelfde fase van hun behandeling zitten.

Discussiegroep vermoeidheid op kanker.nl

U kunt zich aanmelden voor de discussiegroep **Vermoeidheid**. Hierin bespreken mensen die kanker hebben (gehad) hoe ze omgaan met vermoeidheid tijdens of na de behandeling.

Gespecialiseerde psychische hulp

Voelt u zich lang na de behandeling nog steeds erg moe en bent u nog veel met uw ziekte, behandeling en alles daaromheen bezig? Of maakt u of uw omgeving zich zorgen? Dan kunt u hulp zoeken bij uw huisarts, (gespecialiseerd) verpleegkundige, maatschappelijk werker of geestelijk verzorger.

Soms heeft u gespecialiseerde psychische hulp nodig. De zorgverlener onderzoekt samen met u waardoor de vermoeidheid ontstaat en wat de vermoeidheid in stand houdt. Hij leert u anders naar uw klachten te kijken en er anders mee om te gaan. Ook kan hij u helpen uit de negatieve spiraal te komen van piekeren, slecht slapen, nog meer zorgen, slechter slapen etc.

Voor dit soort gespecialiseerde hulp kunt u terecht:

- in het ziekenhuis: bij een medisch psycholoog
- in een psycho-oncologisch centrum: een centrum dat gespecialiseerd is in het bieden van psychologische (na)zorg aan mensen met kanker en hun naasten
- bij het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV)
- bij een vrijgevestigde BIG-geregistreerde psycholoog, klinisch psycholoog of psychotherapeut. Zoek bij voorkeur iemand die ervaring heeft met het begeleiden van mensen die kanker hebben of hebben gehad.

Via **Oncokompas** ontvangt u advies op maat en mogelijkheden voor begeleidende zorg. Ook over vermoeidheid. Veel ziekenhuizen bieden Oncokompas aan. Vraag uw zorgverlener of u ook kunt deelnemen via uw ziekenhuis.

Behandeling gericht op vermoeidheid

Er is een speciale behandeling ontwikkeld voor mensen met langdurige vermoeidheid: **cognitieve gedragstherapie**.

Deze behandeling gaat ervan uit dat problemen worden beïnvloed en in stand gehouden door iemands gedachten (cognities) en gedrag.

Door cognitieve gedragstherapie leert u anders over uw vermoeidheid te denken en leert u zich anders te gedragen. Samen met de zorgverlener kijkt u onder andere naar uw slaap-waakritme en uw activiteitsniveau. Ook kijkt u samen naar gedachten, emoties of gedrag patronen die van invloed kunnen zijn op uw vermoeidheid. Veel patiënten hebben na de cognitieve gedragstherapie minder klachten. Bij een groot deel verdwijnen de klachten.

Verwijsbrief nodig - Om voor vergoeding vanuit de zorgverzekering in aanmerking te komen, heeft u een verwijsbrief nodig van uw huisarts of specialist.

Online cognitieve gedragstherapie - Sinds enkele jaren is ook online cognitieve gedragstherapie bij vermoeidheid mogelijk. Bij deze vorm verloopt het grootste deel van de therapie via het internet. Dit heeft als voordeel dat u niet voor elke sessie met de psycholoog de deur uit hoeft.

Voorbeelden zijn:

- de internettherapie Minder Moe 3.0 van het Helen Dowling Instituut
- de online therapie 'Op weg naar herstel' voor vermoeidheid na borstkanker van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

Vergoeding

Informeer bij uw zorgverzekeraar of u de kosten voor professionele hulp vergoed krijgt. De vergoedingen worden jaarlijks gewijzigd.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u uitgebreide informatie over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

Via kanker.nl/verwijsgids vindt u ondersteunende behandeling en begeleiding bij u in de buurt.

Op kanker.nl vindt u ook ervaringen van andere kankerpatiënten en naasten.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels:

- bellen met de **gratis Kanker.nl Infolijn: 0800 - 022 66 22**
- een vraag stellen per mail. Ga daarvoor naar kanker.nl/infolijn. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.

KWF-brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via kwf.nl/bestellen.

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie: nfk.nl

NFK heeft een platform voor werkgevers, werknemers en mantelzorgers over **kanker en werk**.

De werkgever vindt er bijvoorbeeld tips, suggesties en praktische informatie om een medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden.

Ook kunt u gratis folders downloaden of bestellen.

Voor meer informatie: kankerenwerk.nl.

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

• Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem

T (030) 252 40 20
hdi.nl

• Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem

T (020) 364 03 30
ingeborgdouwescentrum.nl

• Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen

T (050) 406 24 00
behoudenhuys.nl

• De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden

T (010) 285 95 94
devruchtenburg.nl

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, kunt u vinden op nvpo.nl.

Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV)

AMC
T (020) 566 85 06
nkcv.nl

Inloophuizen

Bij een inloophuis kunt u terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. De inloophuizen werken binnen IPSO samen aan goede, laagdrempelige psychosociale zorg voor mensen met kanker. Voor meer informatie: ipso.nl

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) zet zich in voor het optimaliseren van de zorg voor mensen met kanker. Deze landelijke organisatie is gericht op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psycho-sociale zorg. Voor meer informatie: iknl.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker. Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor onder andere kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks geeft zij de Blauwe Gids uit, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van (koepels van) patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben. Voor brochures en meer informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d. kunt u terecht op patiëntenfederatie.nl. Klik op 'Thema's' en kies voor 'Patiëntenrechten'.

Revalidatie

Tijdens en na de behandeling kunnen kankerpatiënten last krijgen van allerlei klachten. Revalidatie kan helpen klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren. Informeer bij uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Voor meer informatie: kanker.nl.

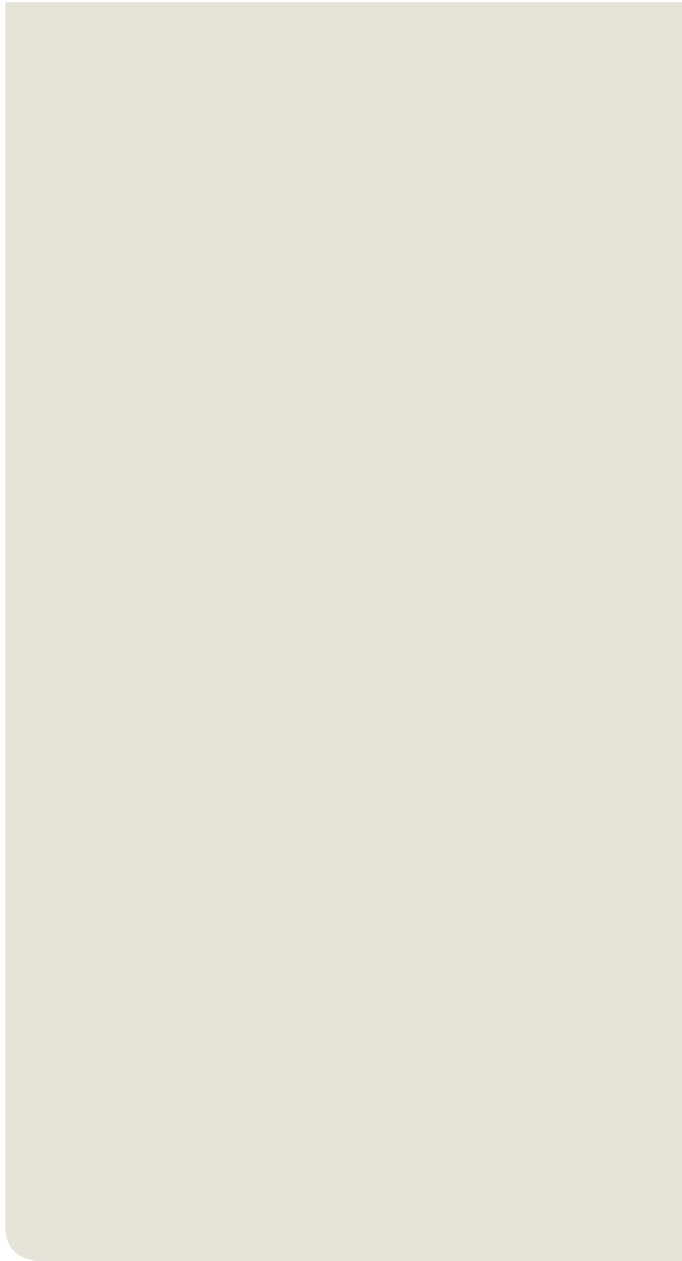
De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u van tijd tot tijd kunt invullen om uzelf en uw arts en verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. Als een soort thermometer geeft de Lastmeter aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op lastmeter.nl.

Thuiszorg

Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning u nodig heeft. En hoe die het beste geboden kan worden. Heeft u thuis verzorging nodig? Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl, regelhulp.nl, ciz.nl of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Notities



Notities

