



Kanker.nl Infolijn
0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en naasten

KWF-brochures

kwf.nl/bestellen

Bestelcode PS07

KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17
1062 EA Amsterdam
Postbus 75508
1070 AM Amsterdam



Vermoeidheid na kanker

Samen komen we steeds dichterbij



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Geen gewone vermoeidheid	5
Herkent u dit ook?	6
Omgaan met vermoeidheid	8
Erkenning	12
Waar komt die vermoeidheid vandaan?	14
Wat kunt u zelf doen?	17
Hulp en steun	20
Het is nooit te laat	23
Wilt u meer informatie?	24

© KWF Kankerbestrijding 2015 (4^e druk 2017)

Deze informatie is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, psychologen, verpleegkundigen, patiënten en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

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 advies voor kankerpatiënten en hun naasten

kanker.nl

Informatieplatform en sociaal netwerk voor (ex)patiënten en 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

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 oorzaken kunnen vinden, zoals bloedarmoede, infecties, schildklierandoeningen en andere ziekten die vermoeidheid kunnen veroorzaken. En het ligt ook niet aan de medicijnen die u krijgt. Wanneer u dit herkent, heeft u misschien wat aan de informatie in deze brochure.

Niet alleen ú heeft te kampen met die vermoeidheid. 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.

Artsen en andere zorgverleners hebben vermoeidheid na kanker lang 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.

Hoeveel mensen?

Uit onderzoek blijkt dat 20 tot 40% van de mensen die na hun behandeling goede vooruitzichten hebben, kampen met langdurige vermoeidheid.

Wetenschappelijk onderzoek

KWF Kankerbestrijding heeft wetenschappelijk onderzoek naar cognitieve gedragstherapie (CGT) laten uitvoeren. Daarin werd aangetoond dat CGT effectief (zie pagina 21) is.

Herstel

Uit onderzoek blijkt dat in de eerste drie à vier jaar na het beëindigen van de behandeling(en) de vermoeidheid nog kan herstellen zonder therapie.

U weet zelf heel goed wat de vermoeidheid voor uw leven betekent. Over oorzaken is helaas nog lang niet alles bekend. Maar één ding is door het wetenschappelijk onderzoek wél duidelijk geworden: u hoeft de vermoeidheid niet te accepteren als een feit waar helemaal niets aan 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.

In deze brochure staat informatie over:

- De gevolgen van langdurige vermoeidheid.
- De mogelijke oorzaken en de factoren die deze vermoeidheid in stand houden.
- Adviezen om beter met de vermoeidheid 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."

Geen gewone vermoeidheid

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

Maar ú heeft last van vermoeidheid zonder hard te hebben gewerkt, gesport of een andere lichamelijke inspanning. De behandelingen zijn achter de rug. Misschien zelfs al wat langer geleden. U wilt uw leven weer oppakken. Maar dat lukt niet zoals u dat graag zou willen.

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."

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 of geradbraakt. 'De rek is eruit', 'ik ben helemaal leeg en op' en 'het is alsof ik een lichaam van lood heb', zijn ook veelgehoorde uitspraken.

Herkent u dit ook?

Lichamelijke oorzaak

Een lichamelijke oorzaak zoals een infectie kan invloed hebben op uw vermoeidheid.

Bespreek uw klachten daarom met uw behandelend arts.

Hij kan bepaalde oorzaken dan uitsluiten.

Vermoeidheid na kanker is niet bij iedereen hetzelfde. Misschien heeft u er in een bepaalde periode veel last van, en heeft u andere weken of maanden meer energie. Of misschien voelt het bij u eerder aan als een constant gebrek aan energie. Er zijn enkele bijzonderheden die veel mensen noemen waardoor vermoeidheid na kanker anders is dan gewone vermoeidheid.

Vermoeidheid na kanker

Mensen vertellen vaak:

- Het is er plotseling, zonder waarschuwing, en meestal niet door een lichamelijke inspanning.
- De vermoeidheid is extreem en lijkt op uitputting.
- De herstelperiode is langer dan na een 'normale' vermoeidheid.

Plotseling moe van niets

Er is een belangrijk verschil tussen vermoeidheid na kanker en gewone vermoeidheid. De vermoeidheid staat niet in verhouding tot de activiteit of inspanning.

De vermoeidheid lijkt uit het niets te komen. En dan ook nog vaak op de vreemdste momenten van de dag, bijvoorbeeld vlak na het opstaan, zelfs na een goede nachtrust.

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."

Andere klachten

Veel mensen vinden de vermoeidheid extreem. De vermoeidheid kan samengaan met lichamelijke klachten, zoals hoofdpijn, duizeligheid, misselijkheid, keelpijn, pijn in de ogen, het koud hebben, klappertanden en rillen, jeuken of gloeien van de huid en grieperig en koortsig zijn. Benen en armen kunnen loodzwaar worden of aanvoelen als rubber. Misschien heeft u last van een verminderd coördinatiegevoel: u struikelt en laat dingen uit uw handen vallen. Of heeft u te kampen met concentratieverlies: u vergeet dingen en kunt geen boek of krant lezen omdat u de informatie niet meer goed kunt opnemen. De meeste mensen zeggen ook slecht tegen stress te kunnen.

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."

Omgaan met vermoeidheid

Langdurige 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. Zeker als u qua leeftijd in de kracht van uw leven zou moeten zijn, maar u zich eerder voelt alsof u hoogbejaard bent.

Het optimisme over het verloop van uw ziekte wordt dan gaandeweg minder door de frustratie en het verdriet over uw nieuwe leven. Omdat uw leven in alle opzichten minder lijkt te zijn dan vroeger. 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.

Klaas

“Regelmatig sta ik al doodmoe op en moet ik na het douchen meteen weer gaan rusten.”

Gevolgen voor uw partner en/of gezin

Dat u minder energie heeft en hoe u zich daarover voelt, 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 voorheen buitenshuis werkte en nu (vooral) thuis bent, betekent dat een grote verandering waaraan zij zullen moeten wennen.

Uw partner of uw gezin zullen nu misschien vaker dingen zonder u moeten doen. U voelt u misschien schuldig, omdat u niet meer zo veel aandacht aan hen kunt besteden. Niet alle relaties zijn bestand tegen ingrijpende veranderingen. Soms leidt dat tot een breuk. Het samen weer een nieuw evenwicht zoeken gaat niet van de ene op de andere

dag. Maar het kan ook betekenen dat u en uw partner of uw gezin elkaar op een andere manier leren kennen. Dat kan iets toevoegen aan uw relatie.

Alleenstaanden

Door de vermoeidheid kan het alleen staan nu extra moeilijk zijn. Of misschien wordt u juist minder 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 kwijt bent geraakt omdat deze uw ziekteproces of vermoeidheid niet aankon, is het misschien extra zwaar. Een belangrijke steun is weggefallen. U zult meer zelf moeten regelen. Het vanzelfsprekende dagelijkse contact dat u met iemand had, is weggefallen. Dat betekent dat u extra moet 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. Het kan ook zijn dat u minder behoefte krijgt aan sociale contacten. Doordat 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 juist als een voordeel. Alleen de echte vrienden blijven over. Het contact met de mensen die overblijven ervaren ze als diepgaander en bevredigender.

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 kanker.nl/werk.

Verlies van werk

De meeste mensen die met vermoeidheid na kanker te maken hebben, vinden fulltime werken te zwaar en gaan minder uren werken. Anderen stoppen helemaal.

Als u zo'n besluit ook heeft moeten nemen, weet u dat die beslissing niet vrijwillig of van harte is. Het is nog veel te vroeg om aan de zijlijn te staan.

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.

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."

Hoe om te gaan met anderen?

- 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.
- Ga niet demonstreren hoe moe u zich voelt. Leg niet voortdurend verantwoording af. Houd op met uitleggen als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren. U hoeft daar geen schuldgevoel over te hebben.
- Blijf trouw aan uzelf: doe wat goed voor ú is.
- Kom voor uzelf op. Durf 'nee' te zeggen tegen anderen. 'Ja' zeggen tegen uzelf is misschien 'nee' zeggen tegen een ander. Dat is niet altijd makkelijk, maar soms noodzakelijk.

- Wees ook streng voor uzelf. Dit betekent ook dat u niet vanzelfsprekend moet rekenen 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 praat daarbij niet alleen over uw vermoeidheid en kanker.

Erkenning

Niet iedereen erkent vermoeidheid na kanker als een serieus probleem. Mensen vinden het soms moeilijk om hun langdurige vermoeidheid met hun arts te bespreken. Misschien zijn ze bang om te 'zeuren', want ze zijn toch weer beter? Maar kun je werkelijk van 'beter' spreken als de vermoeidheid een ernstige handicap blijkt te zijn? Van ernstig ziek tot extreem moe, het is alsof u van de regen in de drup belandt. Berust niet bij voorbaat in uw situatie. Denk niet dat er toch niets aan te doen is.

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 niet serieus neemt, geef hem deze brochure of verwijst hem naar het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (zie achter in deze brochure). Mocht dat niet helpen, zoek dan ergens anders steun. Deze organisatie helpt u daarbij.

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.

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 dat u kanker heeft gehad. Ze kunnen reageren met: 'Wees blij dat je nog leeft'.

Op uw werk kunt u zich misschien gesteund voelen door uw werkgever. Hij kan u bijvoorbeeld flexibele werktijden geven. Maar uw directe collega's begrijpen er misschien minder van. U ziet hen bijna over u denken als 'lui', als iemand die 'de kantjes ervan af loopt' 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. Voor een deel is dat uitleggen misschien ook wel voor uzelf bedoeld. Alsof u ook uzelf 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 en aan iedereen alles uitvoerig uit. Dat verzwaart het probleem alleen maar. 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.

Waar komt die vermoeidheid vandaan?

U vraagt zich misschien af of de kans op vermoeidheid na kanker afhankelijk is van de soort behandeling of de soort kanker die u heeft gehad.

Uit onderzoek blijkt:

- Vermoeidheid lang na de behandeling komt bij veel soorten kanker voor. Het lijkt dus niet afhankelijk te zijn van de soort kanker die iemand heeft gehad.
- Hoe langer de behandeling duurde, hoe meer kans op latere vermoeidheid.
- Of de behandeling bestond uit bestraling (radiotherapie), chemotherapie of een combinatie, maakt niet uit. Mensen die alleen een operatie hebben gehad, hebben wel minder kans op vermoeidheid later.
- Zowel jongere als oudere mensen kunnen lang na de behandeling klachten van langdurige vermoeidheid krijgen.

Een tijd na de behandeling willen de meeste mensen proberen weer verder te gaan met hun leven. Dit kost tijd en energie.

Wanneer iemand in de loop van het eerste jaar alles weer een beetje op een rijtje begint te krijgen, vermindert de vermoeidheid meestal behoorlijk.

Sommige mensen hebben de vermoeidheid op een gegeven moment geaccepteerd en hebben hun leven er op aangepast. De kanker en behandeling zijn dan achter de rug, maar de vermoeidheid is er nog.

Bij vermoeidheid lang na kanker hebben de manier van denken over de vermoeidheid en hoe men ermee omgaat vaak veel invloed. De **oorzaak** van de vermoeidheid ligt overigens niet in het gedrag en de gedachten.

Kenniscentrum

Het Radboud UMC in Nijmegen besteedt veel aandacht aan chronische vermoeidheid. Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid bundelt de kennis over dit onderwerp. Zie voor meer informatie pagina 21.

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."

Verwerking van uw ziekte

Kanker en de behandeling(en) zijn voor de meeste mensen heel ingrijpend. Vaak is er na de behandeling pas gelegenheid om alles te verwerken. Misschien geldt dat ook voor u. Iedereen heeft daar tijd voor nodig, de een wat meer dan de ander.

Het kan zijn dat u lange tijd na de behandeling nog bezig bent met wat u is overkomen. Of dat op het moment dat alles echt achter de rug lijkt, u misschien ineens verdrietig en/of boos wordt.

Misschien heeft u zichzelf helemaal geen tijd gegeven om uw ziekte en alles daaromheen te verwerken. Dan kunt u opeens worden overvallen door extreme vermoeidheid. Soms zelfs lange tijd nadat de behandeling is afgesloten.

Angst voor terugkeer van de ziekte

Niemand weet zeker dat de ziekte niet meer terugkeert. Ook uw arts niet. Daar horen soms angstige gedachten bij.

Veel (ex-)kankerpatiënten worden onrustig als de datum van de controle weer nadert. Dat is heel gewoon. Is de angst altijd sterk aanwezig? Dan kunt u hiervan ook moe zijn.

Weinig vertrouwen in uw lichaam

Misschien kwam de diagnose kanker voor u totaal onverwacht. Voor veel mensen is dat zo. U voelt zich misschien door uw lichaam in de steek gelaten. Tijdens de behandeling was u vooral afhankelijk van en 'overgeleverd' aan de artsen. Hierdoor had u zelf weinig controle.

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

Weinig aandacht of begrip van uw omgeving

Soms zou iemand nog graag de aandacht krijgen die hij tijdens de behandeling kreeg. Maar de ervaring leert dat die aandacht na de behandeling sterk afneemt. U kunt zich hierdoor in de kou voelen staan. Dit soort gedachten kunnen van invloed zijn op uw gevoel van vermoeidheid.

Niet-helpende gedachten

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. Kijk op pagina 18 en 19 wat u met deze gevoelens en gedachten kunt doen.

Verstoord slaap-waak ritme

Uitrusten en/of slapen overdag kan leiden tot problemen met slapen 's nachts. Uw slaap-waak ritme kan ontregeld zijn doordat u op onregelmatige tijden naar bed gaat of opstaat. Hierdoor kunt u moeite krijgen met inslapen als u 's avonds naar bed gaat. Of lukt doorslapen tijdens de nacht niet.

Te veel of juist te weinig activiteit

Sommige mensen met vermoeidheid na kanker kunnen in lichamelijk opzicht overactief zijn. Zij gaan steeds over hun grenzen. Anderen doen juist te weinig. Zowel te veel als te weinig doen kunnen vermoeidheidsklachten in stand houden.

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."

Wat kunt u zelf doen?

De beperkingen door uw vermoeidheid, hebben tot gevolg dat u vaak en meer dan vroeger keuzes zult moeten 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.

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

Op het moment zelf

- Leer de vermoeidheid (en de beperkingen) te accepteren op het moment dat u er last van heeft. Door u te verzetten verspilt u energie en maakt u het waarschijnlijk alleen maar erger.
- Maak de vermoeidheid niet erger door gedachten die niet helpen, zoals: 'Het zal wel nooit meer overgaan'.
- Besef dat nu minder mogelijk is dan voorheen. Ga niet over uw grens heen omdat u vindt dat het net zoals vroeger moet zijn. Een kleine grensoverschrijding kan leiden tot grote vermoeidheid. Accepteer het verschil tussen wat u wilt en wat u kunt.

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 voeltDoor 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.

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.

- We zeggen allemaal wel eens moe te zijn terwijl we in werkelijkheid gewoon geen zin hebben. Misschien doet u dat ook wel eens. Om voor uzelf zo'n goed mogelijk beeld van uw vermoeidheid te krijgen, kunt u beter zo eerlijk mogelijk zijn. Maak onderscheid tussen geen zin hebben en u moe voelen.

Hoe kunt u de vermoeidheid tegengaan of verminderen?

- Zorg voor een regelmatig slaap-waak ritme. Dat is belangrijker dan de hoeveelheid slaap. Tijdens de behandeling had u misschien extra rustmomenten nodig. Als u voordat u kanker kreeg 's middags niet rustte, doe het dan na de behandeling ook niet.
- Zorg voor een goede verdeling van activiteiten over de dag en over de week. Bouw rustpunten in. Zet de deurbel af en doe uw telefoon uit. En maak bijvoorbeeld niet in één dag het hele huis schoon, zoals u misschien gewend was. Wissel lichamelijke activiteiten af met activiteiten die geestelijke inspanning vragen. Doe dit ook met makkelijke en moeilijke activiteiten.
- Maak onderscheid tussen voor u belangrijke en minder belangrijke zaken. Stel prioriteiten. Laat dit niet aan anderen over. Doe bijvoorbeeld vooral, en eerst, de leuke dingen die energie geven, en daarna pas de verplichtingen. Of andersom, als dat beter bij u past.
- Probeer dingen uit. Zo leert u uw grenzen kennen. Als u gewend bent te gaan rusten als u erg moe bent, ga dan juist eens door. Ervaar wat er dan gebeurt. Probeer ook eens tijdens een activiteit even te rusten.
- Blijf optimistisch. Probeer somberheid over uw situatie te overwinnen. Als u denkt dat het nooit meer goed komt, dan is de kans waarschijnlijk ook kleiner dat uw vermoeidheid ooit minder wordt.
- Word actiever of juist minder actief. 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 een goede verdeling te maken van uw activiteiten over de dag en over de week.

Vervolgens kunt u stap voor stap uw grens verleggen. Anderen zijn juist overdreven voorzichtig. Voor hen is het belangrijk zo snel mogelijk meer te gaan doen. Maar wel stap voor stap.

- Doe meer aan lichaamsbeweging. Dat is goed voor uw conditie, spijsvertering en lichaamsgewicht. Ook zorgt beweging voor een betere stemming. Bouw lichamelijke activiteiten geleidelijk op, zoals bijvoorbeeld wandelen en fietsen. Zet u er toe. Want hoe beter uw lichamelijke conditie is, hoe minder snel u moe bent. En hoe sneller u herstelt als u moe bent.
- Zorg voor goede, gezonde voeding.

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."

Hulp en steun

Lukt het u niet om op eigen kracht met uw vermoeidheid en de gevolgen om te gaan? Zoek dan hulp.

Deze hoeft niet altijd van een professional te zijn. Soms is het prettig iemand te spreken die hetzelfde meemaakt.

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.”

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 (IPSO).

Ook via internet kunt u lotgenoten ontmoeten. Bijvoorbeeld via kanker.nl. Op kanker.nl 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.

Professionele hulp

Misschien bent u nog veel met uw ziekte, behandeling en alles daaromheen bezig. Dit kan een oorzaak van uw vermoeidheid zijn. U kunt bij de verwerking professionele hulp zoeken. Steun van uw huisarts kan waardevol zijn. U kunt ook terecht bij de wijkverpleegkundige of een oncologie-verpleegkundige van het ziekenhuis. Of denk aan een maatschappelijk werker, psycholoog of geestelijk verzorger. Probeer iemand te vinden die ervaring heeft met begeleiding van mensen die kanker hebben gehad. In sommige plaatsen in Nederland bestaan organisaties en therapeuten die zich hebben gespecialiseerd in de emotionele ondersteuning van (ex-)kankerpatiënten. Achter in deze brochure staan adressen. Vergeet niet bij uw ziektekostenverzekeraar te informeren of de kosten worden vergoed.

Cognitieve gedragstherapie

Het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCVC) heeft een behandeling ontwikkeld en onderzocht voor vermoeidheid lang na de behandeling. Deze behandeling wordt cognitieve gedragstherapie (CGT) genoemd. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer driekwart van de mensen die deze behandeling kregen, er baat bij heeft. CGT is een vorm van psychotherapie met nadruk op het veranderen van gedachten en gedragingen die samenhangen met de vermoeidheid (zie het hoofdstuk Waar komt die vermoeidheid vandaan?).

Er zijn bij patiënten met vermoeidheid na kanker grote verschillen in de factoren die de vermoeidheid beïnvloeden. Voordat de behandeling begint, wordt onderzocht welke factoren van belang zijn bij de vermoeidheid van de patiënt in kwestie. De behandeling bestaat gewoonlijk uit zo'n 12 tot 14 bijeenkomsten in een periode van 6 maanden en een of meer follow-up gesprekken.

Revalidatie

In sommige plaatsen wordt een revalidatieprogramma aangeboden aan mensen die na hun behandeling(en) voor kanker willen werken aan herstel en het vinden van een nieuw evenwicht in hun leven. Zie pagina 26 voor meer informatie.

Meer informatie

Om op de hoogte te blijven van de laatste resultaten en ontwikkelingen kunt u terecht op de website van het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid: umcn.nl/nkcv. U kunt daar ook zien of er mogelijkheden zijn om deel te nemen aan een onderzoek of een behandeling.

Internettherapie

De onlinetherapie 'Minder moe bij kanker' is ontwikkeld door het Helen Dowling Instituut (hdi.nl). Tijdens deze online-therapie leert de patiënt zich bewust te worden van automatische reacties die de vermoeidheid versterken. De therapie is gebaseerd op de nieuwste inzichten uit de cognitieve gedragstherapie. Met behulp van opdrachten, oefeningen en informatie leert u in 11 weken effectiever om te gaan met uw energie. Als u wilt meedoen, dan heeft u een verwijzing van uw arts nodig.

Achter in deze brochure staan de adressen van het HDI en de andere psycho-oncologische centra die een speciaal programma over vermoeidheid aanbieden.

Het is nooit te laat

Het is nooit te laat om te proberen verbetering in uw situatie te bereiken. Of u al vele jaren ernstig vermoeid bent, twee jaar of 'pas' enkele maanden. Professionele behandeling is niet altijd nodig. Uit onderzoek blijkt namelijk dat in de eerste 3 à 4 jaar na de behandeling(en) de vermoeidheid nog kan herstellen zonder therapie. Er zijn twee belangrijke dingen die u zelf kunt doen om ervoor te zorgen dat uw vermoeidheid sterk vermindert of misschien zelfs verdwijnt. Of, als de behandeling nog maar kort geleden is afgesloten, om langdurige vermoeidheid te voorkomen:

- Probeer uw leven weer op te pakken.
- Probeer lichamelijk te actief zijn door sport en beweging.

Ga verder met uw leven

Proberen weer aan het werk te gaan, het huishouden zelf te doen, vrienden of familie op te zoeken.

Wat is daar het goede moment voor? Het eenvoudige antwoord is: zo snel als mogelijk is. De meeste mensen doen dat in het eerste jaar nadat de behandeling klaar is. Houd er wel rekening mee dat er een periode nodig is waarin u uw lichaam weer opnieuw leert kennen. En waarin u verwerkt wat u is overkomen. Ook het herstellen van uw slaap-waak ritme is belangrijk.

Actief zijn

Wees zo veel mogelijk lichamelijk actief, uiteraard binnen uw mogelijkheden. Zet u zelf daartoe, ook als u het daarvoor niet deed.

Sportte u voordat u kanker kreeg, begin daar indien mogelijk weer mee. Het is belangrijk een balans te vinden tussen lichamelijke en geestelijke activiteiten. Voor beide moet ruimte zijn.

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 kunt u uitgebreide informatie vinden over:

- soorten kanker
- behandelingen van kanker
- leven met kanker

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

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

Kanker.nl Infolijn

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

- 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 zijn ook brochures beschikbaar. Deze zijn gratis te bestellen 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](https://kanker.nl/werk).

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

Ook is het mogelijk om gratis folders te downloaden of te bestellen.

Voor meer informatie: kanker.nl/werk.

IPSO

IPSO is de branche-organisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra. Zij begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

Voor meer informatie: ipso.nl.

Psycho-oncologische centra

• **Helen Dowling Instituut (HDI)**

T (030) 252 40 20
hdi.nl

• **Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam**

T (020) 364 03 30
ingeborgdouwescentrum.nl

• **Het Behouden Huys/Haren**

T (050) 406 24 00
behoudenhuys.nl

• **De Vruchtenburg/Rotterdam**

T (010) 285 95 94
devruchtenburg.nl

NVPO

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

Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV)

Radboud UMC
T (024) 361 00 30
umcn.nl/nkcv

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 patientenfederatie.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.