

Op jonge leeftijd kanker overwonnen, het gevecht gaat door

Studies schetsen een alarmerend beeld



Door: Willem Koert, redactie OncoZorg

Door de progressie die de oncologie de laatste dertig heeft geboekt groeit het aantal volwassenen dat als kind leed aan kanker. Dat is natuurlijk een positieve ontwikkeling, maar recent onderzoek laat zien dat deze groep het niet makkelijk heeft – en extra zorg en aandacht verdient.

Van alle kinderen die in de Verenigde Staten van de late jaren zeventig kanker kregen, was 5 jaar na de diagnose nog ongeveer 60 procent in leven. In het begin van de 21ste eeuw was dat volgens de *Surveillance, Epidemiology, and End Results* (SEER)-studie opgelopen tot 81 procent.¹ Anno 2017 ligt de situatie nog wat gunstiger, en schatten oncologen dat de 5-jaarsoverlevingskans van kinderen met kanker sinds de jaren zeventig met 40 tot 45 procent is toegenomen. In de Verenigde Staten leven op dit moment ongeveer 400.000 mensen die als kind of tiener kanker hebben gehad. Die cijfers laten zien welke voordeelingen de oncologie de laatste decennia heeft geboekt.

Er hangt echter wel een prijskaartje aan die ontwikkeling, schreef Pam Viale, eindredacteur van de *Advanced Practitioner in Oncology* en verbonden aan de *University of California San Francisco*, anderhalf jaar geleden in een redactioneel commentaar.² Viale haalde een studie aan die onderzoekers van *Louisiana*

State University publiceerden in 2015, en die laat zien ongeveer de helft van een groep van 2500 volwassenen die als kind of tiener een vorm van leukemie heeft overleefd, neurocognitief niet optimaal functioneert.³

Vergeleken met hun gezonde broers en zussen hebben ze meer kans op een depressie, vaker moeite met het uitvoeren van taken, meer problemen met het reguleren en controleren van hun emoties, een minder goed geheugen en – *last but not least* - vaker te maken met angst. Gelukkig worden deze verschijnselen minder ernstig naarmate de tijd verstrijkt, maar dat maakt ze voor de overlevers zelf niet minder ontwrichtend. “Deze overlevers maken vaker hun vervolgopleiding niet af, hebben minder vaak een volledige baan en zijn vaker niet in staat om een onafhankelijk bestaan op te bouwen”, schrijft Viale. “En dat zijn stuk voor stuk belangrijke elementen van het leven van een volwassene.”

Sociale problemen

Eenkele maanden nadat Viales redactioneel commentaar in druk verscheen, publiceerde de Amerikaanse kankeronderzoeker Echo Warner, verbonden aan het *Huntsman Cancer Institute*, een overzichtsartikel dat Viales punt onderschreef.⁴ In die review, die verscheen in *Cancer*, analyseerde Warner 26 eerder verschenen studies naar het sociale functioneren van volwassenen die in hun jeugd kanker hadden overleefd. Hij concludeerde dat deze groep mensen grote problemen heeft bij het verwerven van zaken die in onze samenleving voor het gros van de bevolking vanzelfsprekend zijn.

Een grote groep overlevers heeft in de eerste plaats moeite met het volgen en voltooien van een opleiding, het vinden van betaald werk en heeft het om die reden financieel niet makkelijk, stelt Warner. Overlevers hebben daarnaast problemen bij het aangaan en behouden van vriendschappen, familiebanden en intieme relaties met potentiële levenspartners, en rapporteren tenslotte een gebrek aan ondersteuning door artsen en andere experts.

Die bevindingen zijn niet verrassend, schrijft Warner. Zeker in de tienerjaren verstoort kanker het volwassen worden. Het lichaam wordt in die periode volwassen, en de samenleving verwacht van die leeftijdsgroep dat ze hun school afmaken, en een eigen identiteit en overtuigingen vormen, verantwoordelijk voor hun eigen handelen worden – zodat ze daarna werk vinden, financieel onafhankelijk worden, zelfstandig gaan wonen en eventueel een relatie aangaan. Al die complexe pro-

cessen worden vertraagd en bemoeilijkt door kanker, de behandeling daarvan en de nasleep van zowel de ziekte als de behandeling.

De tot nu toe gepubliceerde studies belichten tussen twee haakjes nog maar een beeld van de totale problematiek, benadrukt Warner. Er is bijvoorbeeld nog weinig bekend over de gevolgen van kanker voor het lichaamsbeeld van de overlevers, en de beleving van hun seksualiteit. Er zijn aanwijzingen dat veel overlevers van kanker, zeker als hun ziekte hun lichaam heeft veranderd, moeite hebben met hun lichaam en het aangaan van relaties.

Ook is de kennis nog weinig specifiek. Welke vorm van kanker op latere leeftijd leidt tot welke problemen is nog niet duidelijk. Wel laten de studies er geen misverstand over bestaan dat ernstigere vormen van kanker op de langere termijn vaker leiden tot problemen, en bovendien vaak tot serieuzere problemen, en lijken met name kinderen en tieners die hersentumoren, tumoren van het skelet of de ziekte van Hodgkin overleven op latere leeftijd te maken te krijgen met een weerslag. Daarnaast hebben vrouwen meer kans op negatieve lange termijngevolgen dan mannen.

Sociaal isolement

Hoe nuttig cijfers en statistiek ook zijn, ze maken niet inzichtelijk maken hoe het leven na kanker er uit kan zien. Dat lukt beter met kwalitatief onderzoek, zoals dat van Wendy Hobbie.⁵ Hobbie, verbonden aan *Children's Hospital of Philadelphia*, beschrijft in *Cancer Nursing*

gevallen van twintigers die in hun jeugd met succes zijn behandeld voor een hersentumor. Eén van die gevallen is dat van de 27-jarige JW, bij wie artsen een tumor ontdekten toen hij 3 jaar oud was. Onder andere door bestraling is het gelukt die tumor te bestrijden, maar daarbij is ook de schade aan gezonde hersencellen ontstaan waardoor JW nu met een breed spectrum aan neurologische problemen kampt.

Zijn sociale vaardigheden zijn beperkt, en hij heeft moeite om zijn dagelijkse bestaan te organiseren. Pogingen om een baan te vinden zijn stelselmatig mislukt, en nu vult JW zijn dagen met het spelen van computer games en het kijken naar de TV. Hij woont thuis, waar zijn moeder en zijn zus voor hem zorgen. Vrienden heeft hij niet, als we zijn hond even buiten beschouwing laten. “Mijn beste vriend”, noemt JW hem.

JW is tevreden, maar beseft dat hij veel mist. Hij weet dat hij een zware wissel trekt op zijn moeder en zijn zus en zou graag zelfstandig willen wonen, en voor zichzelf willen zorgen, en in een later stadium iemand vinden om zijn leven mee te delen, maar hij heeft geen flauw idee hoe hij al die dingen zou moeten aanpakken.

Een ander geval is dat van de 24-jarige LC, bij wie artsen op 14-jarige leeftijd een hersentumor vaststelden. Ook zij overleefde haar ziekte, en ook zij wordt nog elke dag met de nasleep daarvan geconfronteerd. LC woont nog thuis, en worstelt zich nu al zes jaar door haar vervolgopleiding heen. Haar vermogen om dingen te organiseren is verminderd, ze kan niet meerdere dingen tegelijkertijd

doen en denkprocessen verlopen stroever en vooral trager. Hoewel ze haar middelbare school heeft kunnen afmaken, kan ze niet autorijden. En hoewel haar leven op het eerste gezicht succesvoller is dan dat van JW, is ze net zo eenzaam. Ze is door haar mentale handicaps niet in staat te doen wat haar leeftijdsgenoten doen, en komt daardoor niet met hen in contact. Ze vindt troost in haar geloof, en in de kerkgemeenschap die haar steunt.

Ander perspectief

Zoals gezegd worden overlevers van hersentumoren op de langere termijn geconfronteerd met meer en ernstigere problemen dan overlevers van de meeste andere vormen van kanker. Niet iedereen die in zijn jeugd heeft moeten leven met kanker zal zich daarom herkennen in de gevallen die Hobbie heeft beschreven. Volgens een overzichtsstudie die onderzoekers van het Amerikaanse *Children's Hospital of Richmond* publiceerden is de kans op een negatieve nasleep ook groter naarmate de behandeling intensiever was, als de behandeling tijdens de tienerjaren plaatsvond als de patiënt van het vrouwelijk geslacht is. Een andere factor van betekenis is de familie van de patiënt. Hechte en warme familiebanden kunnen in ieder geval een aantal negatieve psychologische en sociale gevolgen van kanker verminderen.⁶

Kinderen met kanker zonder die beschermende familiebanden hebben bijvoorbeeld later vaker last van het post-traumatische stresssyndroom (PTSD). Binnen de groep patiënten die we nu bespreken heeft ongeveer 8

procent *full blown* PTSD. Deze ex-patiënten hebben als gevolg van de verlamdende angst die ze op jonge leeftijd moesten doorstaan last van terugkerende beelden, angst, overgevoeligheid voor prikkels en uitputting door emotionele stress – bijvoorbeeld door terugkerende angstgedachten over terugkeer van de ziekte.

Post-traumatische groei

Een opmerkelijk verschijnsel bij kankeroverlevers, waarover nog niet veel bekend is, is het tegenovergestelde van PTSD. Psychologen noemen het 'post-traumatische groei'. In de wetenschappelijke literatuur is het fenomeen bij mensen die in hun jeugd kanker hebben overleefd voor de eerste keer beschreven in een studie die verscheen in 2002.⁷ Door hun ervaring hebben kankeroverlevers vaak hun waarden en prioriteiten bijgesteld, en zijn ze ervan doordrongen hoe kostbaar het leven kostbaar is. Ze ervaren hun leven dan ook als waardevol, nuttig en bevredigend, en willen graag iets terug geven.⁸ Sommige overlevers geven aan dat hun bestaan door hun ziekte meer spirituele of religieuze diepgang heeft gekregen. Opmerkelijk is dat post-traumatische groei niet beperkt blijft tot kankeroverlevers, maar zich ook verspreidt naar de naaste omgeving van de overlevers, zoals ouders, broers, zussen en geliefden. Nog opmerkelijker is dat post-traumatische groei samen lijkt te gaan met de eerder in dit artikel besproken negatieve lange termijngevolgen van kanker. Hoe meer stress de overlevers ervaren, hoe groter is hun kans op post-traumatische groei.^{9, 10, 11}

Tenslotte heeft post-traumatische groei ook een paradoxaal negatief effect. Het maakt eenzaam, omdat de diepere inzichten het contact met leeftijdsgenoten nog een stapje moeilijker maken dan ze al zijn. Het is niet verwonderlijk dat volgens veel studies naar de lange termijngevolgen van kanker op jonge leeftijd overlevers grote behoefte hebben aan contact met lotgenoten.

Meer zorg

Het beeld van de lange termijnproblematiek van mensen die op jonge leeftijd kanker hebben overleefd is nog verre van volledig, maar inmiddels is wel duidelijk dat deze groep meer aandacht en zorg verdient dan nu aanwezig is. Veel overlevers zelf ervaren het zorgaanbod op dit moment als chaotisch en versnipperd.¹²

Daar komt nog bij dat deze groep, die al zoveel heeft moeten doormaken, nog meer te wachten staan. Studies laten zien dat bij mensen die in hun jeugd kanker hebben overleefd de gezondheid met het klimmen van de jaren sneller verslechtert dan bij gezonde mensen.¹³ Iets meer dan 95 procent van alle mensen die in hun jeugd kanker hebben overleefd zal op hun 45ste lijden aan een chronische aandoening.¹⁴ Bij 80,5 procent van de overlevers zal dan zelfs sprake zijn een aandoening die potentieel levensbedreigend is. Om al die redenen is het zaak om de zorg voor deze groep snel op orde te krijgen. ∞

Referenties

De prijs van de overleving is isolement (pagina 4)

- 1. Jonge overlevers van kanker houden jarenlang sociale problemen | Sociaal functioneren stagneert een jaar na diagnose. Persbericht RadboudUMC, 24 maart 2017.
- 2. McDonald FE, Patterson P, White KJ, Butow P, Bell ML. Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psychooncology*. 2015 Mar;24(3):333-40.
- 3. Husson O, Zebrack BJ, Aguilar C, Hayes-Lattin B, Cole S. Cancer in adolescents and young adults: Who remains at risk of poor social functioning over time? *Cancer*. 2017 Mar 20. doi: 10.1002/cncr.30656. [Epub ahead of print].

Op jonge leeftijd kanker overwonnen, het gevecht gaat door (pagina 6)

- 1. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, Stratton KK, Bishop K, Krull KR, Alfano CM, Gibson TM, de Moor JS, Hartigan DB, Armstrong GT, Robison LL, Rowland JH, Oeffinger KC, Mariotto AB. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2015 Apr;24(4):653-63.
- 2. Hallquist Viale P. Late Effects: Focus on Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *J Adv Pract Oncol*. 2016 Jan-Feb;7(1):15-16.
- 3. Prasad PK, Hardy KK, Zhang N, Edelstein K, Srivastava D, Zeltzer L, Stovall M, Seibel NL, Leisenring W, Armstrong GT, Robison LL, Krull K. Psychosocial and Neurocognitive Outcomes in Adult Survivors of Adolescent and Early Young Adult Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *J Clin Oncol*. 2015 Aug 10;33(23):2545-52.
- 4. Warner EL, Kent EE, Trevino KM, Parsons HM, Zebrack BJ, Kirchhoff AC. Social well-being among adolescents and young adults with cancer: A systematic review. *Cancer*. 2016 Apr 1;122(7):1029-37.
- 5. Hobbie WL, Ogle S, Reilly M, Barakat L, Lucas MS, Ginsberg JP, Fisher MJ, Volpe EM, Deatrick JA. Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Brain Tumors: Life After Treatment in Their Own Words. *Cancer Nurs*. 2016 Mar-Apr;39(2):134-43.
- 6. Bitsko MJ, Cohen D, Dillon R, Harvey J, Krull K, Klosky JL. Psychosocial Late Effects in Pediatric Cancer Survivors: A Report From the Children's Oncology Group. *Pediatr Blood Cancer*. 2016 Feb;63(2):337-43.

- 7. Zebrack BJ, Chesler MA. Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*. 2002; 11(2):132-41.
- 8. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol*. 2006 May;31(4):413-9.
- 9. Koutná V, Jelínek M, Blatný M, Kepák T. Predictors of Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Childhood Cancer Survivors. *Cancers (Basel)*. 2017 Mar 16;9(3).
- 10. Kamibeppu K, Sato I, Honda M, Ozono S, Sakamoto N, Iwai T, Okamura J, Asami K, Maeda N, Inada H. Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*. 2010; 4(4):303.
- 11. Currier JM, Hermes S, Phipps S. Brief report: Children's response to serious illness: Perceptions of benefit and burden in a pediatric cancer population. *J Pediatr Psychol*. 2009 Nov-Dec;34(10): 1129-34.
- 12. Nathan PC, Greenberg ML, Ness KK, Hudson MM, Mertens AC, Mahoney MC, Gurney JG, Donaldson SS, Leisenring WM, Robison LL. Medical care in long-term survivors of childhood cancer: A report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2008 Sep 20; 26(27):4401-9.
- 13. Hudson MM, Oeffinger KC, Jones K, Brinkman TM, Krull KR, Mulrooney DA, Mertens A, Castellino SM, Casillas J, Gurney JG, Nathan PC, Leisenring W, Robison LL, Ness KK. Age-dependent changes in health status in the Childhood Cancer Survivor cohort. *J Clin Oncol*. 2015 Feb 10;33(5):479-91.
- 14. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, Mulrooney DA, Chemitilly W, Krull KR, Green DM, Armstrong GT, Nottage KA, Jones KE. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA*. 2013; 309(22):2371-81.

Geen enkel bewijs voor werkzaamheid alkalidieet (pagina 10)

- 1. Fenton TR, Huang T. Systematic review of the association between dietary acid load, alkaline water and cancer. *BMJ Open*. 2016 Jun 13;6(6):e010438.
- 2. Buclin T, Cosma M, Appenzeller M, Jacquet AF, Décosterd LA, Biollaz J, Burckhardt P. Diet acids and alkalis influence calcium retention in bone. *Osteoporos Int*. 2001;12(6):493-9.
- 3. Gillies RJ, Raghunand N, Garcia-Martin ML, et al.