

Wat is vermoeidheid na kanker?

Beschrijving van de symptomen en gevolgen

Tachtig procent van de kankerpatiënten is erg moe. De vermoeidheid is er vaak al voordat kanker wordt vastgesteld. Ook van de behandeling worden kankerpatiënten erg moe. Als de kanker weg is, verdwijnt de vermoeidheid na een tijdje vaak vanzelf weer. Maar sommige genezen kankerpatiënten blijven moe, ook nog jaren na beëindiging van de behandeling. Vanaf twee jaar na behandeling, als de indruk bestaat dat de kanker is verdwenen, spreken we van vermoeidheid-na-kanker.

Minder energie

Vermoeidheid-na-kanker is, net als vermoeidheid tijdens de kanker, een extreme vermoeidheid. Hij komt plotseling op, is hevig en vergt een lang herstel. Maar het is geen chronische staat van uitputting; ook iemand die last heeft van vermoeidheid-na-kanker kan zich fit voelen, al is dat niet makkelijk. Vermoeidheid-na-kanker wil vooral zeggen: minder energie hebben, veel minder dan voor de ziekte, en daardoor snel oververmoeid raken.

Extreem

Vermoeiden-na-kanker voelen zich vaak ziek en hebben last van geheugen- en stemmingsstoornissen. Het lijkt wel alsof het niet mogelijk is meer energie te krijgen door conditietraining, alsof de 'rek' uit het lijf is, het 'elastiek' uitgelubberd. Omdat de conditie veranderd is, ligt uitputting steeds op de loer.

Drie kenmerken

Vermoeidheid na kanker onderscheidt zich van gewone vermoeidheid door drie kenmerken: ze is er ogenschijnlijk plotseling, zonder waarschuwing en niet altijd als gevolg van een inspanning; ze is extreem en lijkt op uitputting; de herstelperiode is langer dan normaal. Deze karakteristieken blijken uit de ervaringen van ex-kankerpatiënten. De uitwerking is voor iedereen verschillend, al hebben veel mensen last van bepaalde kenmerken, bijvoorbeeld, vooral de eerste jaren na de behandeling, dat de vermoeidheid steeds uit het niets lijkt op te duiken: de vermoeide ex-kankerpatiënt staat moe op of wordt tijdens het douchen overvallen door een niet te stuiten gevoel van uitputting.

Moe van niets

De vermoeidheid lijkt vooral toe te slaan bij rust, waarschijnlijk omdat ze dan beter voelbaar is. Wie druk bezig is, voelt geen vermoeidheid of drukt het gevoel weg, zoals kleine kinderen die steeds drukker worden als ze moe zijn. In ieder geval houdt de vermoeidheid geen gelijke tred met de dingen die worden ondernomen en daarom is op de vermoeidheid aanvankelijk geen peil te trekken.

Uitputting

De vermoeidheid die toeslaat is extreem. Vaak doet alles pijn, de benen worden van 'rubber', de handelingen zijn ongecoördineerd. De vermoeide struikelt over zijn eigen voeten, laat dingen uit zijn handen vallen. Hij zet de theepot in de koelkast, want moeheid maakt ook dom. In de uitputtingsperiode werkt het kortetermijngeheugen slecht en verloopt het denken en praten trager.

Lichamelijke gevolgen

Velen krijgen hoofdpijn als ze oververmoeid zijn. Anderen worden duizelig en misselijk. Er wordt geklaagd over keelpijn en pijn in de ogen. Sommigen zijn bij wijlen zo moe dat ze het alsmaar koud hebben en liggen te klappertanden, te rillen en te schokken. Anderen hebben het gevoel dat hun hele lijf jeukt en gloeit, alsof ze tintelen nadat ze bevroren zijn geweest of in brand staan. Velen voelen zich griepig, koortsig. Ook is er vaak pijn die samenhangt met de verdwenen kanker of de behandeling: in de oksels, aan de achterkant van de armen, in het zitvlak of onderin de rug, want nogal wat mensen houden een handicap over aan kanker. Veel ex-kankerpatiënten spreken van loodzware armen of benen of een harde buik. Sommigen voelen zich zwaar, alsof hun hele lichaam van lood is. De vermoeidheid is soms zo extreem dat ze niets meer voelen.

Geestelijke gevolgen

Extreme vermoeidheid werkt op de geest. Iemand die heel moe is, raakt snel geïrriteerd. Extreme vermoeidheid maakt emotioneel, labiel, huilerig; soms diep ongelukkig. Ook het besef wat energieverlies betekent of betekend heeft al die jaren kan treurig of opstandig maken.

Langdurig herstel

Als de extreme vermoeidheid toeslaat, lijkt die niet over te gaan met rust omdat er zoveel rust nodig is. Het klinkt paradoxaal, maar wie extreem vermoeid is, moet eerst uitrusten om goed te kunnen uitrusten. De uitputting moet eerst plaatsmaken voor vermoeidheid die voelt als vermoeidheid en niet als een ernstige ziekte. Dat verklaart ook waarom velen 's ochtends al moe zijn. Dan zijn ze een

beetje uitgerust en voelen ze de vermoeidheid goed, maar ze zijn nog niet voldoende uitgerust om haar kwijt te zijn. In de praktijk betekent het vaak dat extreem vermoeiden die uitgeput zijn, eerst een paar nachten wakker liggen of slecht slapen en overdag weinig kunnen. Pas daarna kunnen ze weer slapen en gaan ze zich fitter voelen.

Moeilijk maathouden

Veel ex-kankerpatiënten hebben na hun ziekte veel minder energie dan ze gewend waren en daardoor overschrijden ze vooral in het begin hun energiegrens snel. Ook kleine grensoverschrijdingen tikken fors aan en daardoor lijkt het alsof de vermoeidheid zich 'opstapelt': een uurtje langer doorwerken, leidt tot slechte nachtrust, twee dagen achtereen te veel doen tot uitputting. Pas als de oude normen over de mogelijkheden van het eigen lichaam overboord zijn gezet en duidelijk is geworden dat één uur nu eigenlijk telt voor vier of vijf uur in de oude termen, wordt duidelijk dat de vermoeidheid niet plotseling uit de lucht komt vallen.

Lang herstel

De weg terug is altijd langer dan de heenweg. Het duurt langer om te herstellen dan om oververmoeid te raken. Een vermoeide-na-kanker brengt zichzelf makkelijk in een, twee dagen tot de rand van de uitputting, of daaroverheen. Het duurt soms weken voordat de energiebeker weer is gevuld. Wie in een keer fors over zijn eigen grens heengaait, is direct al uitgeput. Misschien is de beperkte hoeveelheid energie er ook de oorzaak van dat velen geen stress meer kunnen hebben en niet meer kunnen jachten en haasten. Sommigen voelen zich altijd moe, die zijn nooit uitgerust.

Niet iedereen even moe

De mate van energiegebrek is niet bij alle vermoeide ex-kankerpatiënten hetzelfde. Sommigen werken fulltime, anderen moesten stoppen met werken. Sommigen beoefenen dezelfde sport als voor hun ziekte, anderen hebben iets rustigers gezocht. Sommigen zijn twee uur per dag actief, anderen vijf of tien uur. Veel vermoeiden rusten overdag, wat niet altijd betekent: liggen slapen. Sommigen rusten zittend, maar meestal zijn ze te moe om te lezen. Velen maken ook nog lange nachten.

Gevolgen

Leven met weinig energie is een hele opgave, zeker in het begin. Ex-kankerpatiënten die extreem vermoeid blijven, zien hun leven ingrijpend overhoop gegooid. Juist in de periode dat ze het feit moeten verwerken dat ze kanker hadden, dat hun lichaam hen in de steek liet, dat ze misschien bang waren om dood te gaan, dat ze afhankelijk waren van anderen, juist in die moeilijke fase blijkt het energiegebrek blijvend. Boven op de ziekte en het verdriet komt dan het besef dat het leven voorgoed veranderd is. Al die dingen hebben invloed op werk en vrije tijd en de relatie met kinderen, partner, familie, collega's, vrienden en kennissen.

Kennissenkring

Als de energie beperkt blijft, heeft dat meestal een verkleining van de kennissenkring tot gevolg. Dat geldt vooral als de ex-patiënt het huishouden weer opneemt of weer gaat werken. Dan is hij of zij 's avonds vaak te moe om iets te ondernemen en heeft hij de weekenden nodig om bij te tanken.

De verleiding om vrienden en kennissen te verwaarlozen is groot. Soms zijn vrienden of familieleden niet in staat mee te leven, waardoor ex-kankerpatiënten regelmatig een eind maken aan de omgang. Dat gebeurt ook vaak omdat de ander 'het niet begrijpt'. De ander begrijpt niet dat je verdrietig of neerslachtig bent terwijl je toch genezen bent. Je moet juist blij zijn dat je nog leeft. Of dat je klaagt over vermoeidheid terwijl je er zo goed uitziet. Het is moeilijk als de ander niet wil accepteren dat vermoeidheid na kanker van een andere orde is dan gewone vermoeidheid.

Selectiever

Veel ex-kankerpatiënten komen na enige tijd tot de conclusie dat er een opruiming heeft plaatsgevonden in hun vrienden- en kennissenkring. Meestal vindt men dat achteraf niet erg. Door de ziekte en de nasleep wordt duidelijk wie de echte vrienden zijn en de opruiming is tegelijkertijd een schifting. De huidige vriendschappen worden vaak interessanter en bevredigender genoemd. De meeste extreem vermoeiden zijn selectiever geworden. Ze lopen niet meer alle verjaardagen en feestjes af en zijn snel verdwenen als het ergens niet leuk is. Soms verandert iemand door alles wat er is gebeurd zodanig, dat hij geen aansluiting meer vindt bij zijn oude vriendenkring.

Clubjes en vakantie

Lid zijn van een club, een cursus volgen, meegaan op reisjes, deelnemen aan excursies, alles wat zich in groepsverband voordoet is voor extreem vermoeiden ingewikkeld. Meedoen in een groep kan alleen als het programma niet te vol is, de reis niet te vermoeiend, de dagen niet te lang. Veel vermoeiden vinden oplossingen als

vooruit reizen zodat een dagje met de ceramiekclub naar Brussel toch mogelijk is. Ze gaan na het sporten niet meer mee naar het café, gaan niet mee uit eten na het wandelen of glippen er tussenuit voor de tekenles is afgelopen. Een week Rome met een vriendin kan alleen als de vriendin bereid is een deel van de dag alleen op pad te gaan. Of als er niet teveel wordt gezeten. Of als er juist niet teveel gelopen hoeft te worden. Of als er een slaapdag wordt ingelast. Vooral een groepsreis confronteert de extreem vermoeide met zijn handicap. Hij staat vaak een beetje buiten de groep omdat hij regelmatig afhaakt.

Minder mobiel

Bij een aantal vermoeiden is de mobiliteit drastisch verminderd, zo blijkt uit een onderzoek op basis van interviews met twaalf ex-kankerpatiënten van de Universiteit van Amsterdam. Autorijden is te vermoeiend of te lastig omdat men zich slecht kan concentreren. Anderen kunnen niet meer ver lopen of fietsen. Daarom maken ze niet alleen minder uitstapjes maar hebben ze ook moeite met boodschappen doen en kennissen bezoeken.

Andere hobby's

Veel vermoeiden-na-kanker zijn hun vrije tijd anders gaan invullen. Onderzoek laat zien dat ex-kankerpatiënten het sporten, het maken van uitstapjes, het volgen van cursussen en het verenigingsleven opgeven. In plaats daarvan komen wandelen, lezen, puzzelen en schilderen. Zo'n alternatief vinden valt niet altijd mee.

Familie

Familieleden raak je meestal niet kwijt, wat niet altijd wil zeggen dat de verhouding goed blijft. Ook thuis zorgt de nieuwe handicap voor blijvende verandering, zowel voor de extreem vermoeide als voor de partner. Die moet misschien meer in het huishouden doen of accepteren dat daarvoor een derde komt. Of eraan wennen dat de partner vaker thuis is. Dat aanpassing vereist is, is in eerste instantie niet altijd duidelijk vanwege de verwachting dat de vermoeidheid nog wel verdwijnt én omdat vermoeidheid zo'n onzichtbare handicap is. Niet alle relaties zijn tegen verandering bestand en nogal wat paren gaan als gevolg van kanker of blijvende vermoeidheid uit elkaar. Soms worden relaties beter van gezamenlijk gedragen tegenslag en vindt het paar een grotere saamhorigheid dan voorheen. Vaak moet flink worden geknokt om de relatie goed te houden.

Alleen

Alleenstaanden hebben die problemen niet. Sommigen vinden het alleen zijn nu ze weinig energie hebben moeilijk omdat er geen vanzelfsprekend dagelijkse contact is. Dat geldt vooral voor

alleenstaanden van wie de relatie is geëindigd omdat de partner de ziekte of handicap niet aankon. Tot een nieuwe relatie komt het door gebrek aan energie niet snel. Er zijn ook alleenstaanden die het alleen zijn prefereren. Door alleen te zijn worden ze minder geconfronteerd met hun handicap. Ze moeten wel oppassen dat ze niet vereenzamen omdat ze opzien tegen de vermoeidheid die volgt op elke onderneming.

Kinderen

Het effect van vermoeidheid op de omgang met kinderen is niet eenduidig. Sommigen vinden dat hun kinderen tekort komen: de dagelijkse zorg voor hun kinderen vergt zoveel tijd dat er geen ruimte meer is voor leuke dingen. En dat knaagt. Extreme vermoeidheid gaat bijna niet samen met een kind dat veel aandacht vraagt of gehandicapt is. Anderen (vooral mannen) vinden juist dat ze een beter contact hebben gekregen met hun kinderen.

Positief

De klachten van ex-kankerpatiënten over de gevolgen van hun extreme vermoeidheid zijn niet gering, maar het is niet allemaal kommer en kwel. Er wordt ook melding gemaakt van positieve gevolgen zoals de mogelijkheid om eindelijk de honger naar kennis te stillen. En de intensievere, bevredigender contacten die zijn ontstaan na het uitdunnen van de vriendenkring.