

— ACHTERGROND · PSYCHOSOCIALE ONCOLOGIE

Wie zorgt voor de mens **achter de kanker?**

Over eenzaamheid, angst, zorgfragmentatie en het belang van gehoord worden. Kanker is veel meer dan een ziekte van het lichaam — het raakt een mens in zijn volledige bestaan.



AUTEUR

Marieke Uleyn — gespecialiseerd verpleegkundige (OVV) en coördinator, praktijk Grusonia

ONDERWERP

Psychosociale oncologie · eenzaamheid · zorgcoördinatie · gehoord worden

BEDOELD VOOR

Eerstelijns- en gespecialiseerde zorgverleners

➤ INLEIDING

Wanneer mensen spreken over kanker, gaat het vaak over behandelingen, overlevingscijfers en medische vooruitgang. Veel minder wordt gesproken over wat er gebeurt wanneer genezing niet meer mogelijk is. Nochtans is dat voor duizenden patiënten en hun naasten de realiteit. Ondanks de enorme evolutie binnen de oncologische zorg blijft het sterven met kanker voor veel mensen een bijzonder moeilijke weg. Niet alleen vanwege de lichamelijke klachten, maar ook vanwege **eenzaamheid, angst, onduidelijkheid, versnipperde zorg** en het gevoel er alleen voor te staan.

Wie dagelijks met patiënten werkt, weet dat kanker veel meer is dan een ziekte van het lichaam. Het raakt een mens in zijn volledige bestaan. Het tast niet alleen organen aan, maar ook toekomstplannen, relaties, financiële zekerheid, zelfbeeld en levenszin.

01 De impact van een kankerdiagnose.

DE WERELD
STAAT STIL

Een kankerdiagnose slaat vaak in als een bom. Op het moment dat iemand de woorden "u heeft kanker" hoort, lijkt de wereld even stil te staan. Veel patiënten beschrijven achteraf dat ze tijdens het gesprek slechts fragmenten van de informatie hebben onthouden. Angst, ongeloof en onzekerheid nemen het over.

De diagnose brengt niet alleen vragen met zich mee over behandelingen en prognoses, maar ook **existentiële vragen**. Zal ik genezen? Hoeveel tijd heb ik nog? Wat gebeurt er met mijn gezin? Zal ik afhankelijk worden van anderen? Hoeveel pijn zal ik hebben? Zal ik nog mezelf blijven?

Voor sommige mensen betekent kanker bovendien een verlies van controle. Waar men vroeger zelfstandig beslissingen nam, wordt men plots patiënt. Afspraken, onderzoeken en behandelingen bepalen het dagelijkse leven. Dat **verlies van autonomie** kan bijzonder zwaar wegen.

Kanker raakt een mens in zijn volledige bestaan — niet alleen organen, maar ook toekomstplannen, relaties, zelfbeeld en levenszin.

— MARIEKE ULEYN

02 Eenzaamheid: de verborgen last.

TREFT ELKE
LEEFTIJD

Eén van de meest onderschatte problemen bij kanker is **eenzaamheid**. Vaak denken we spontaan aan oudere patiënten die alleen wonen. Maar eenzaamheid treft mensen van alle leeftijden. Ook jonge volwassenen, alleenstaande ouders, gescheiden mensen of mensen met een beperkt sociaal netwerk kunnen zich bijzonder alleen voelen tijdens hun ziekteproces.

Sommige patiënten hebben niemand die meegaat naar consultaties. Niemand die mee luistert wanneer moeilijke informatie wordt gegeven. Niemand die thuis opvangt wanneer emoties loskomen.

Anderen hebben wel familie of vrienden, maar willen hen niet belasten. Ze minimaliseren hun klachten, houden zorgen voor zichzelf of proberen sterk te blijven voor hun omgeving. Na verloop van tijd kan het sociaal netwerk bovendien kleiner worden. Mensen weten vaak niet wat ze moeten zeggen tegen iemand met kanker.

Sommige vrienden trekken zich terug uit onzekerheid. Collega's verliezen contact. Kennissen durven geen vragen meer stellen.

03 Wanneer hulp vragen moeilijk is.

GEEN LAST
WILLEN ZIJN

Niet iedereen durft hulp te vragen. Sommige mensen zijn hun hele leven gewoon geweest om voor anderen te zorgen. Hulp ontvangen voelt voor hen ongemakkelijk. Anderen hebben negatieve ervaringen gehad met hulpverlening of zijn bang om afhankelijk te worden.

Er zijn ook patiënten die denken dat hun problemen niet ernstig genoeg zijn. Ze willen geen last zijn. Ze willen de zorg niet extra belasten. Sommigen zijn bang dat klagen gevolgen zal hebben voor hun behandeling of relatie met zorgverleners.

Niet alle patiënten zijn even mondig. Niet iedereen durft een arts tegen te spreken. Niet iedereen stelt bijkomende vragen wanneer iets onduidelijk is. Niet iedereen voelt zich comfortabel om aan te geven dat hij iets niet begrijpt. Daardoor kunnen belangrijke signalen verloren gaan.

**Niet iedereen durft een arts tegen te spreken.
Daardoor kunnen belangrijke signalen verloren gaan.**

— MARIEKE ULEYN

04 Wanneer zorg versnipperd raakt.

EÉN MENS,
VEEL LOKETTEN

De moderne oncologische zorg is complex. Een patiënt kan tegelijk opgevolgd worden door een oncoloog, chirurg, radiotherapeut, huisarts, verpleegkundig specialist, psycholoog, kinesitherapeut, maatschappelijk werker en palliatief team.

Iedere discipline kijkt vanuit haar eigen expertise naar de patiënt. Hoewel al deze invalshoeken waardevol zijn, dreigt soms het grotere geheel verloren te gaan. De patiënt ervaart zijn ziekte immers niet in aparte vakjes. Voor hem vormen pijn, vermoeidheid, angst, eenzaamheid, financiële zorgen en existentiële vragen **één geheel**.

Wanneer communicatie tussen disciplines onvoldoende verloopt, kunnen patiënten tussen de mazen van het net vallen. Goede zorgcoördinatie en samenwerking zijn essentieel om de mens achter de diagnose te blijven zien.

05 Het gevaar van niet gehoord worden.

ELKE KLACHT
VERDIENT
EVALUATIE

Veel ernstige diagnoses worden voorafgegaan door een periode waarin patiënten het gevoel hebben dat hun klachten niet volledig ernstig genomen worden. Uiteraard heeft niet elke klacht een ernstige oorzaak. Maar elke klacht verdient wel een **ernstige evaluatie**.

Wanneer patiënten herhaaldelijk horen dat het wel zal meevallen, terwijl hun klachten toenemen, ontstaat vaak twijfel aan zichzelf. Sommigen beginnen te denken dat ze overdrijven. Dat kan leiden tot uitstel van verdere hulpverlening.

Daarom blijft het essentieel om aandachtig te luisteren naar patiënten. Zij zijn immers de eerste getuigen van veranderingen in hun eigen lichaam.

06 De angst voor sterven.

GEDRAGEN
WORDEN

Naast lichamelijke symptomen worstelen veel patiënten met angst voor de dood. Die angst gaat vaak verder dan het overlijden zelf. Mensen vrezen pijn, afhankelijkheid, verlies van waardigheid en het achterlaten van hun geliefden.

Toch kan open communicatie hierover rust brengen. Wanneer patiënten ruimte krijgen om hun zorgen uit te spreken, voelen ze zich vaak minder alleen. Niet omdat alle problemen verdwijnen, maar omdat ze **gedragen worden** door anderen.

07 Hoe kunnen alleenstaande patiënten hulp zoeken?

KLEINE
STAPPEN

Voor mensen die alleen staan of moeite hebben met hulp vragen, kunnen kleine stappen een groot verschil maken:

- ✦ Spreek **één vertrouwenspersoon** aan.
- ✦ Vraag iemand mee naar belangrijke consultaties.
- ✦ Schrijf vragen vooraf op.
- ✦ Vraag uitleg wanneer informatie onduidelijk is.
- ✦ Maak gebruik van maatschappelijk werk, patiëntenverenigingen of lotgenotencontact.
- ✦ Bespreek angst en eenzaamheid met huisarts of behandelteam.

Hulp vragen is geen teken van zwakte. Integendeel. Het vraagt vaak meer moed om hulp te vragen dan om alles alleen te dragen.

08 Een gedeelde verantwoordelijkheid.

KIJK NAAR
DE MENS

Mensen die ziek zijn, horen hun ziekte niet alleen te dragen. Dat geldt zeker voor patiënten met kanker. De verantwoordelijkheid ligt niet uitsluitend bij de patiënt om hulp te zoeken. Ook zorgverleners dragen een belangrijke verantwoordelijkheid.

Wij moeten alert zijn voor signalen van overbelasting, eenzaamheid, angst en onzekerheid. Dat vraagt tijd. Dat vraagt luisteren. Dat vraagt samenwerking tussen disciplines. En vooral vraagt het dat we blijven kijken naar de **mens achter de diagnose**.

✦ CONCLUSIE

Niemand hoeft deze weg alleen af te leggen.

Misschien kunnen we kanker niet altijd genezen, maar we kunnen er wel voor zorgen dat niemand deze weg alleen hoeft af te leggen. Aandacht voor eenzaamheid, angst en versnippering is geen bijzaak naast de medische zorg — het is er een wezenlijk onderdeel van.

Wat dit betekent voor uw praktijk.

P-01

Zie de hele mens

Kijk verder dan de **diagnose**: toekomst, relaties, financiën, zelfbeeld en levenszin horen erbij.

P-02

Wees alert op eenzaamheid

Eenzaamheid treft elke leeftijd — ook jonge en ogenschijnlijk sterke patiënten.

P-03

Neem elke klacht serieus

Niet elke klacht heeft een ernstige oorzaak, maar elke klacht verdient een **ernstige evaluatie**.

P-04

Luister actief

Geef ook de minder mondige patiënt ruimte; hij is de eerste getuige van veranderingen in zijn lichaam.

P-05

Werk samen

Goede **zorgcoördinatie** voorkomt dat patiënten tussen de mazen van het net vallen.

P-06

Maak angst bespreekbaar

Open gesprek over sterven brengt rust: klachten verdwijnen niet, maar worden **gedragen**.

➤ GERAADPLEEGDE BRONNEN

Wang et al. Factors Influencing Social Isolation among Cancer Patients: A Systematic Review. 2024. pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11120751/

Wheldon et al. Loneliness among Adult Cancer Survivors in the United States. 2025. nature.com/articles/s41598-025-85126-8

Jacobsen et al. Implementation of NCCN Distress Management Guidelines. digitalcommons.usf.edu/psy_facpub/2466/

Liang et al. Social Isolation in Adults with Cancer: An Evolutionary Concept Analysis. 2022. pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9574202/

Lazenby et al. The Five Steps of Comprehensive Psychosocial Distress Screening. 2015. pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC4918509/

ESMO Open. Communication and Support of Patients and Caregivers in Oncology. 2024. esmo.org/guidelines