

Rapportage Doneer Je Ervaring peiling leefstijl

**Jouw manier van
leven en kanker,
wat is jouw
ervaring?**

3 oktober 2024

Inhoud

Inleiding en methode	4
Achtergrond en doel	4
Doelgroep en vragenlijst	4
Dataverzameling	4
Analyse op (achtergrond)kenmerken	4
Resultaten	6
Respondenten	6
Informatie over leefstijl bij kanker	8
Zoeken naar informatie	8
Iets gehad aan gevonden informatie?	11
Praten met zorgverleners in het ziekenhuis over leefstijl bij kanker	12
Hoe is leefstijl besproken en wie nam het initiatief?	17
Wanneer leefstijl bij kanker bespreken?	20
Advies en tevredenheid met aandacht voor leefstijl bij kanker in het ziekenhuis	21
Veranderingen leefstijl bij kanker	25
Welke leefstijlonderwerpen	25
Beweging	28
Verandering: wat, waarom en wanneer?	28
Hulp of ondersteuning bij beweging bij kanker	31
Van wie (of wat) hulp of ondersteuning gekregen?	33
Tevredenheid over steun of hulp en is de verandering gelukt?	36
Niets gedaan of veranderd bij beweging: waarom niet en wat had kunnen helpen?	37
Voeding	43
Verandering: wat, waarom en wanneer?	43
Hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker	45
Van wie (of wat) hulp of ondersteuning gekregen?	47
Tevredenheid over steun of hulp en is de verandering gelukt?	50
Niets gedaan of veranderd bij voeding: waarom niet en wat had kunnen helpen?	52
Roken	58
Wanneer geprobeerd en heb je hulp of ondersteuning gehad?	58
Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?	59
Niets gedaan of veranderd bij roken: waarom niet en wat had kunnen helpen?	60
Alcohol	64
Wanneer geprobeerd en heb je hulp of ondersteuning gehad?	64
Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?	65
Niets gedaan of veranderd bij alcoholgebruik: waarom niet en wat had kunnen helpen?	66
Slaap	70
Wat veranderd en wilde je hulp?	70
Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?	71
Ontspanning	76
Wat veranderd en wilde je hulp?	76
Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?	78

Conclusie	82
Discussie	84
Acties	89
Tot slot	90
Dankwoord	90
Contact	90
Voetnoten	90

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Er is steeds meer aandacht voor leefstijl. Op dit moment hebben wij nog geen goed beeld van de ervaringen van mensen met kanker en leefstijl. Wel komen er steeds meer studies over dat een gezonde leefstijl nut zou kunnen hebben bij (de behandeling van) kanker. Wat zijn de ervaringen en wensen van mensen die kanker hebben of hadden? Zowel qua informatievoorziening als het eventueel aanpassingen doen op verschillende leefstijlonderwerpen.

Als de uitkomsten daar om vragen, kunnen we meer aandacht vragen voor het onderwerp leefstijl bij kanker.

Doelgroep en vragenlijst

De digitale vragenlijst kon worden ingevuld door respondenten van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden. De volgende vragen, allen gespecificeerd ten aanzien van kanker, staan centraal in deze peiling:

- Is er gezocht naar informatie over leefstijl, is dit gevonden en had je er wat aan?
- Is leefstijl besproken in het ziekenhuis, wanneer en door wie?
- Heb je zelf iets aangepast bij verschillende leefstijlonderwerpen, waarom en heeft dat geholpen?

De vragenlijst is gemaakt door de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Daarnaast dachten verschillende organisaties mee, waaronder KWF en IKNL.

Dataverzameling

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De peiling is tussen 25 juni 2024 en 9 juli 2024 door NFK landelijk verspreid en ingevuld via doneerjeervaring.nl. De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en de LinkedIn- en Twitter-accounts van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisaties zoals Kanker.nl en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem, 79% vulde de vragenlijst volledig in.

Analyse op (achtergrond)kenmerken

Vanwege de hoeveelheid aan achtergrondkenmerken en de lengte van de vragenlijst, worden standaard de volgende achtergrondkenmerken gerapporteerd: leeftijd (huidig), opleidingsniveau en behandelfase.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 29. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een **relevant en significant** verschil op enkelvoudige nominale variabelen van minimaal 10% met een p waarde $< .05$, zijn in de rapportage opgenomen.

Wanneer elke antwoordcategorie lager is dan 20 respondenten, wordt er ook niet gerapporteerd.

De volgende statistische toetsen zijn gebruikt: Chi-kwadraat toets bij kruistabellen en de Z-toets bij proporties in het geval van custom tables bij vragen waar respondenten meerdere antwoorden konden geven. De antwoordcategorieën 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders' zijn niet meegenomen. Hierdoor kunnen bij het rapporteren van de uitkomsten van statistische analyse, de percentages hoger uitvallen, en de n lager, dan weergegeven bij de rechte tellingen.

Er is geen regressieanalyse uitgevoerd waardoor niet per achtergrondkenmerk te achterhalen valt wat de unieke bijdrage is en hoe zwaar deze weegt ten opzichte van andere achtergrondvariabelen. Bij gevonden samenhang wordt nergens causaliteit verondersteld.

Percentages die optellen tot 100%, kunnen met 1% afwijken. Dit komt door afronding van percentages.

Resultaten

Respondenten

In totaal vulden 5539 respondenten met kanker de vragenlijst volledig in. In tabel 1 staan de kenmerken van deze respondenten.¹

Iets meer dan de helft is vrouw (52%), en ruim de helft (53%) is hoogopgeleid. De helft (50%) heeft een leeftijd tussen de 40 en 67 jaar. Bij ruim de helft (54%) werd de diagnose kanker in de afgelopen vijf jaar gesteld. De meest voorkomende vormen van kanker zijn bloed- of lymfklierkanker (22%), borstkanker (22%) en prostaatkanker (20%). Bijna de helft (47%) geeft aan klaar te zijn met behandeling(en) vanwege kanker en nog nacontroles te krijgen. De meerderheid (61%) geeft aan (waarschijnlijk) beter te zijn. Ruim vier op de tien (42%) geeft aan in een topklinisch ziekenhuis behandeld te zijn of te worden.

Kenmerken respondenten		n	%
Geslacht	Man	2651	48%
	Vrouw	2882	52%
	Anders/zeg ik liever niet	6	0%
Hoogste opleiding²	Praktisch	663	12%
	Middelbaar	1865	34%
	Hoog	2951	53%
	Zeg ik liever niet /anders	60	1%
Leeftijd³	18 tot en met 39 jaar	139	3%
	40 tot en met 54 jaar	745	13%
	55 tot en met 67 jaar	2040	37%
	68 tot en met 74 jaar	1454	26%
	75 jaar of ouder	1156	21%
Wanneer diagnose	Korter dan 2 jaar geleden	1367	25%
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	1603	29%
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	1341	24%
	Langer dan 10 jaar geleden	1168	21%

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Kankerdiagnose⁴	Anuskanker	40	1%
	Blaas- of nierkanker	218	4%
	Bloed- of lymfklierkanker	1224	22%
	Borstkanker	1207	22%
	Darmkanker	409	7%
	Gynaecologische kanker	223	4%
	Hersentumor	46	1%
	Hoofd/Hals kanker	145	3%
	Longkanker	194	4%
	Maag- of slokdarmkanker	192	3%
	Melanoom of huidkanker	114	2%
	Prostaatkanker	1096	20%
	Sarcoom	177	3%
	Schildklierkanker	32	1%
	Zaadbalkanker	47	1%
	Anders/meerdere vormen	175	3%
	Behandelfase	Nu in behandeling vanwege kanker	1660
Behandeling(en) klaar, wel nacontroles		2615	47%
Behandeling(en) klaar, geen nacontroles		852	15%
Ooit behandeld, nu wait &see / actieve controle		206	4%
Nooit behandeld (wait &see / actieve controle)		175	3%
Moet nog starten		31	1%
Ziektefase	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	3386	61%
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	992	18%
	Ik heb een chronische vorm van kanker	829	15%
	Weet ik niet	332	6%
Ziekenhuis⁵	UMC/AVL	1808	33%
	Topklinisch ziekenhuis	2314	42%
	Algemeen ziekenhuis	1221	22%
	Anders / buitenland	196	4%

Tabel 1.

Informatie over leefstijl bij kanker

Zoeken naar informatie

Na een korte uitleg over leefstijl⁶, vroegen we aan alle respondenten of ze naar informatie hebben gezocht over leefstijl bij kanker. Tabel 2 geeft een overzicht van waar ze naar zochten.

Leefstijlonderwerpen waar informatie over is gezocht	n	%
Beweging	3297	63%
Voeding	3101	59%
Roken	1589	30%
Alcohol	2166	41%
Slaap	2110	41%
Ontspanning	2433	47%

Tabel 2.

Bijna driekwart (72%) zocht naar informatie over één of meerdere leefstijlonderwerpen (n=3999). De meerderheid van de respondenten zocht naar de onderwerpen beweging en voeding bij kanker, gevolgd door ontspanning.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Er zijn geen relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden geven met 51% (n=304) vaker aan *geen* informatie over *voeding* bij kanker gezocht te hebben, in vergelijking met respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (41%, n=717) en respondenten met een hoger opleidingsniveau (38%, n=1088).

Behandelfase

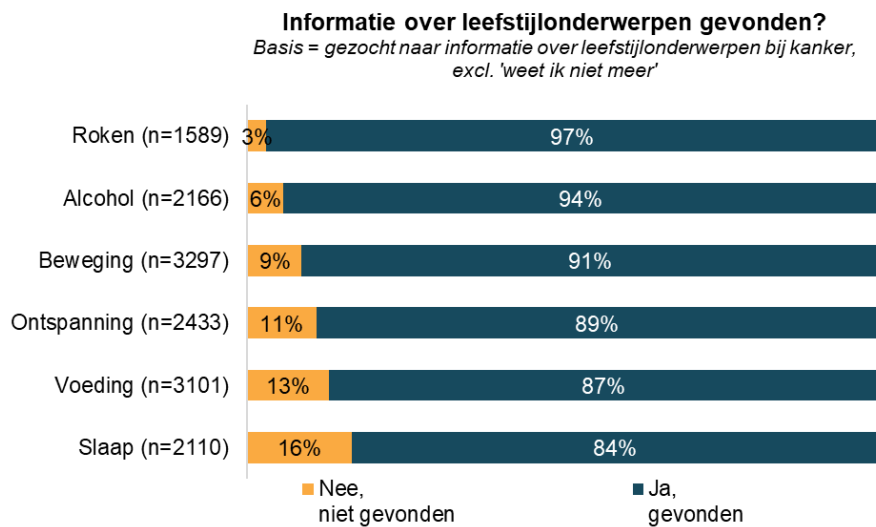
Tabel 2 vat de uitkomsten van de aanvullende analyse naar behandelfase samen.

Heeft <i>niet</i> gezocht naar informatie over...	Beweging		Voeding		Slaap		Ontspanning	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Nu in behandeling	442	27%	520	33%	806	51%	729	46%
Ooit behandeld	1458	42%	1530	45%	2169	64%	1942	57%
Nooit behandeld	77	38%	81	40%	108	53%	98	49%

Tabel 2

Over het geheel genomen zien we dat respondenten die ooit behandeld zijn voor kanker, minder vaak informatie zoeken over de leefstijlonderwerpen dan respondenten die nu in behandeling zijn voor kanker of respondenten die nooit behandeld zijn.

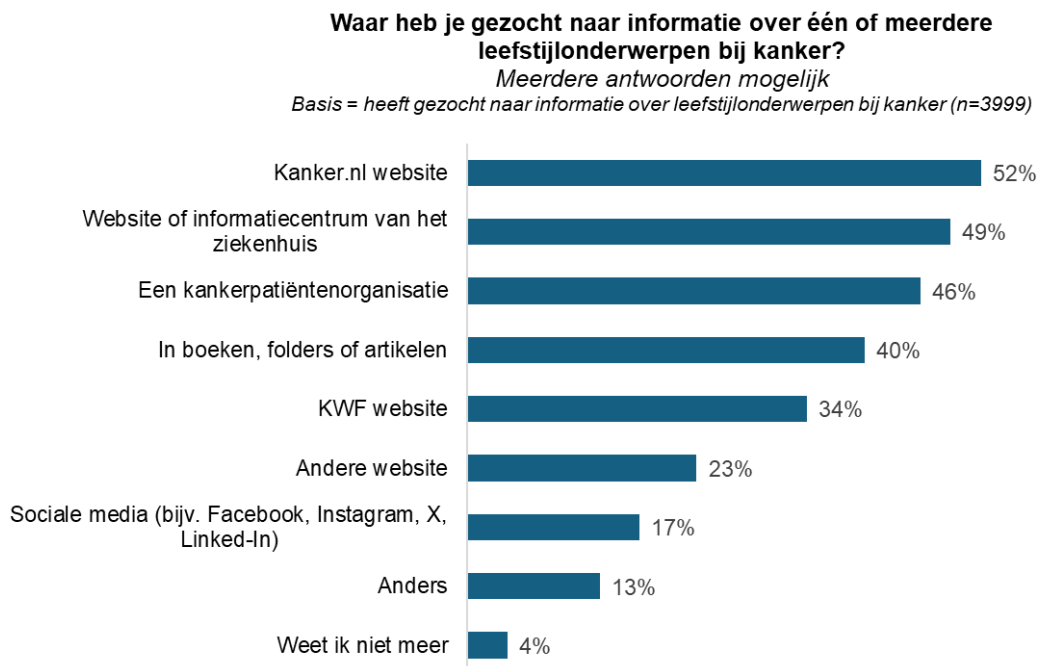
Vervolgens vroegen we per leefstijlonderwerp of respondenten informatie hebben gevonden. Figuur 1 geeft een overzicht.



Figuur 1.

De overgrote meerderheid die informatie over leefstijlonderwerpen bij kanker zocht, heeft deze ook gevonden. Informatie over roken en kanker werd het vaakst gevonden, informatie over slaap relatief het minst vaak.

Ook vroegen we *waar* respondenten informatie over leefstijl bij kanker zochten. Figuur 2 geeft een overzicht.



Figuur 2.

De website van Kanker.nl en informatie via het ziekenhuis worden het meest genoemd. Bijna de helft van de respondenten raadpleegde (ook) een kankerpatiëntenorganisatie.

Sociale media worden het minst gebruikt om informatie over leefstijl bij kanker op te zoeken.

Bij 'anders' worden concrete voorbeelden gegeven van de bestaande antwoord categorieën. Aanvullend worden onder andere lotgenoten, vrienden en familie genoemd. Ook google en internet in het algemeen en zorgverleners zoals verpleegkundige, artsen en diëtisten.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Hoe jonger de respondenten, hoe vaker er (ook) gezocht wordt naar informatie op de website kanker.nl, op sociale media zoals Facebook, Instagram, X, LinkedIn, en op andere websites. Tabel 3 vat de uitkomsten van de aanvullende analyse naar leeftijd samen.

Waar gezocht naar informatie over leefstijlonderwerpen bij kanker? <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i> <i>Basis = heeft informatie gezocht (n=3999)</i>	Kanker.nl website		Sociale media		Andere website	
	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	498	72%	253	37%	235	34%
55-67 jaar	839	55%	284	19%	386	25%
68-74 jaar	471	46%	117	11%	199	20%
75 jaar of ouder	272	36%	43	6%	107	14%

Tabel 3

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoog opleidingsniveau zoeken vaker naar informatie over leefstijl bij kanker via Kanker.nl (55%, n=1194), dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (39%, n=170).

Respondenten met een hoog opleidingsniveau zoeken (ook) vaker naar informatie via een kankerpatiëntenorganisatie (53%, n=1153) dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (40%, n=536) of een praktisch opleidingsniveau (30%, n=130).

Respondenten met een hoog opleidingsniveau zoeken (ook) vaker naar informatie via boeken, folders of artikelen (45%, n=986) dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (35%, n=472) of een praktisch opleidingsniveau (31%, n=137).

Behandelfase

Respondenten die nu in behandeling zijn, zochten vaker naar informatie over leefstijl bij kanker via de Kanker.nl website (57%, n=770) dan respondenten die ooit behandeld zijn (50%, n=1249) en respondenten die nooit behandeld zijn (40%, n=57).

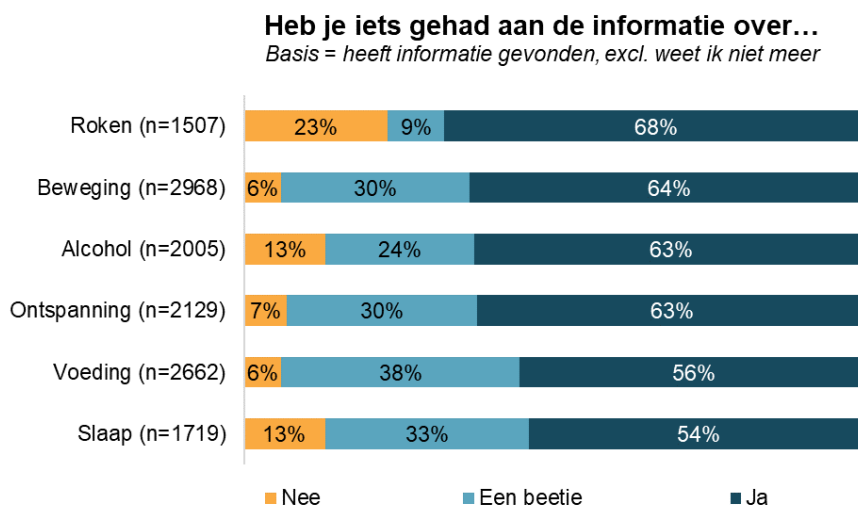
Respondenten die nu in behandeling zijn en respondenten die ooit behandeld zijn, zochten (ook) vaker naar informatie over leefstijl bij kanker via de website of het informatiecentrum van het ziekenhuis (respectievelijk 50%, n=668 en 49%, n=1237) dan respondenten die nooit behandeld zijn voor kanker (33%, n=47).

Wat verder opvalt

Respondenten die in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker kregen, zochten vaker naar informatie over leefstijl bij kanker via de Kanker.nl website (59%, n=1347) dan respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kanker kregen (42%, n=703). Ook zochten zij vaker informatie via de website of het informatiecentrum van het ziekenhuis (54%, n=1227 versus 42%, n=707).

Iets gehad aan gevonden informatie?

Aan de respondenten die aangaven dat zij informatie gevonden hebben over één of meerdere leefstijl onderwerpen bij kanker, vroegen we of ze iets aan deze informatie gehad hebben. Figuur 3 vat de gegeven antwoorden samen.



Figuur 3.

Op alle onderwerpen geeft de meerderheid aan iets gehad te hebben aan de gevonden informatie. Bij het onderwerp 'roken' valt op dat de ervaringen wat uiteenlopen: bijna zeven op de tien zegt wat aan de informatie gehad te hebben, en bijna een kwart geeft juist aan van niet.

Respondenten konden een toelichting geven. Hieruit blijkt dat een deel van de respondenten al wist hoe ze een gezonde leefstijl moeten hebben, en dat het zoeken naar informatie vooral een bevestiging was. Ze vonden geen nieuwe informatie. Respondenten geven aan dat ze vooral algemene adviezen lazen of kregen, niets nieuws of specifiek voor hun soort kanker. Soms waren adviezen tegenstrijdig.

Verder lichten respondenten toe wat ze zijn gaan doen: stoppen met roken, minder of geen alcohol, meer bewegen en gezonde voeding.

De reacties lopen uiteen van 'ik vond voldoende informatie over wat voor mij van belang was', maar ook 'ik vond de informatie over voeding, bewegen en ontspanning erg beperkt.'

Aanvullende analyse

Leeftijd

Relatief jongere respondenten geven op de leefstijlonderwerpen voeding, slaap en ontspanning, minder vaak aan dat ze iets hebben gehad aan de gevonden informatie. Tabel 4. geeft het volledige overzicht.

Heeft iets gehad aan de gevonden informatie (antwoord 'ja')

Basis = heeft informatie gevonden

	Voeding		Slaap		Ontspanning	
	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	214	47%	136	48%	198	55%
55-67 jaar	578	55%	352	54%	526	63%
68-74 jaar	420	61%	270	59%	366	66%
75 jaar of ouder	273	58%	177	55%	245	64%

Tabel 4.

Opleidingsniveau

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven vaker aan dat ze iets aan de gevonden informatie over de leefstijlonderwerpen roken, alcohol en slaap hadden, dan respondenten met een middelbaar of hoger opleidingsniveau. Tabel 5. geeft alle uitkomsten van deze aanvullende analyse weer.

Heeft iets gehad aan de gevonden informatie (antwoord 'ja')

Basis = heeft informatie gevonden

	Roken		Alcohol		Slaap	
	n	%	n	%	n	%
Praktisch	151	80%	150	74%	115	63%
Middelbaar	379	68%	433	64%	354	57%
Hoog	487	65%	672	61%	461	51%

Tabel 5.

Behandelfase

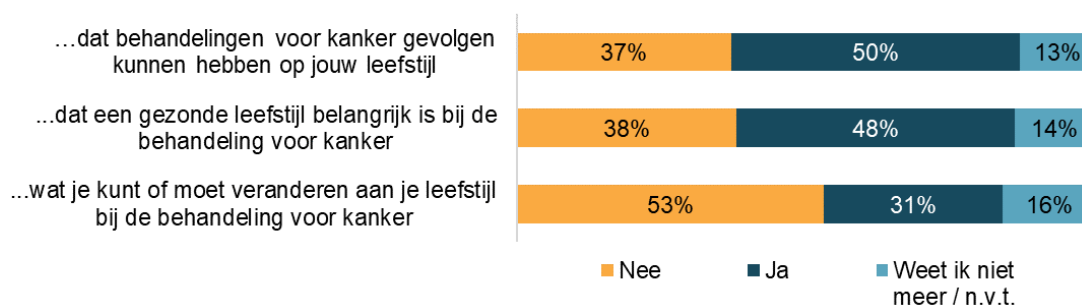
Respondenten die nu in behandeling zijn en respondenten die ooit zijn behandeld voor kanker, geven op het leefstijlonderwerp met respectievelijk 65% (n=694) en 64% (n=1142) vaker het antwoord 'ja' op de vraag of ze iets aan de gevonden informatie hebben gehad, dan respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker (53%, n=57).

Praten met zorgverleners in het ziekenhuis over leefstijl bij kanker

Aan iedereen die behandeld is of wordt voor kanker, vroegen we of er in het ziekenhuis gesproken is over leefstijl bij kanker. Figuur 4 geeft de uitkomsten weer van de drie specifieke vragen die hierover werden gesteld.

Is er in het ziekenhuis gesproken over...

Basis = behandeld voor kanker (n=5333)



Figuur 4.

De ervaringen met het bespreken van de relatie tussen leefstijl en behandeling, en gevolgen daarvan lopen uiteen. De gevolgen van behandeling van kanker en het belang van een gezonde leefstijl werden bij ongeveer de helft besproken. Wat je kunt of moet veranderen daarbij werd bij drie van de tien respondenten besproken. Een klein deel weet het niet meer. Als deze respondenten buiten beschouwing worden gelaten, is het percentage dat aangeeft dat dit besproken is (antwoord 'ja'), als volgt:

- Behandelingen kunnen gevolgen hebben op leefstijl: 57% (n=2673)
- Gezonde leefstijl is belangrijk bij behandeling 56% (n=2585)
- Wat je kunt of moet veranderen aan je leefstijl 37% (n=1652)

Aanvullende analyse

Leeftijd

Geen relevante verschillen gevonden.

Opleidingsniveau

Op de vraag 'Is er in jouw ziekenhuis gesproken over wat je kunt of moet veranderen aan je leefstijl bij de behandeling voor kanker?' geven respondenten met een praktische opleiding met 44% (n=226) vaker het antwoord 'ja' dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (40%, n=600) of een hoger opleidingsniveau (33%, n=809).

Behandelfase

Geen relevante verschillen gevonden.

Wat verder opvalt

Onderstaande tabel 6 geeft de uitkomsten weer van de analyse naar andere achtergrond kenmerken waar significante en relevante verschillen gevonden zijn. Wanneer kolommen leeg zijn gelaten, zijn er geen relevante verschillen gevonden.

Is over gesproken in het ziekenhuis (antwoord 'ja') <i>Basis = alle respondenten die ooit behandeld zijn, excl. 'weet niet meer' / n.v.t'</i>	Dat gezonde leefstijl belangrijk is bij kankerbehandelingen		Wat je kunt of moet veranderen aan je leefstijl bij kankerbehandeling		Dat kankerbehandelingen gevolgen kunnen hebben op jouw leefstijl	
	n	%	n	%	n	%
Man	1398	63%	923	43%	1493	66%
Vrouw	1185	50%	726	31%	1176	49%
Kanker in het hoofd-hals gebied	96	74%	71	56%	92	74%
Maag- of slokdarmkanker	136	78%	111	66%	148	84%
Diagnose ≤ 5 jaar geleden	1578	63%			1580	62%
Diagnose > 5 jaar geleden	982	49%			1060	51%

Tabel 6.

Onder de respondenten geven mannen vaker aan dat leefstijl in relatie tot kankerbehandelingen is besproken dan vrouwen. Respondenten met kanker in het hoofd-halsgebied en respondenten met maag- of slokdarmkanker geven, ten opzichte van andere kankersoorten, vaker aan dat leefstijl bij kankerbehandelingen is besproken.

Respondenten die de diagnose kanker vijf jaar of korter geleden kregen, geven vaker aan dat het belang van een gezonde leefstijl belangrijk is bij kankerbehandelingen en dat kankerbehandelingen gevolgen kunnen hebben op leefstijl besproken zijn in het ziekenhuis, dan respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kanker kregen.

Welke leefstijlonderwerpen besproken

Vervolgens vroegen we welke verschillende leefstijlonderwerpen bij kanker respondenten *wilden* bespreken en wat er daadwerkelijk *besproken* is. Drie op de tien respondenten (30%, n=1664) gaf aan leefstijlonderwerpen niet te *willen* bespreken. Eveneens gaf drie op de tien respondenten aan dat geen enkel leefstijlonderwerp is besproken (32%, n=1746).

Tabel 7 geeft weer welke leefstijl onderwerpen bij kanker respondenten wilden bespreken en welke onderwerpen er zijn besproken met zorgverleners van het ziekenhuis.

Leefstijlonderwerpen bij kanker bespreken met zorgverleners in het ziekenhuis <i>meerdere antwoorden mogelijk</i>	Wilde ik bespreken <i>(n=3875, excl. geen enkel onderwerp)</i>	Is besproken <i>(n=3793, excl. geen enkel onderwerp)</i>
Beweging	55%	62%
Voeding	60%	54%
Roken	5%	19%
Alcohol	15%	27%
Slaap	29%	23%
Ontspanning	31%	32%
Weet ik niet meer	16%	17%

Tabel 7.

Het merendeel van de respondenten wilde (ook) beweging en voeding bespreken. Deze onderwerpen zijn ook daadwerkelijk het vaakst besproken door zorgverleners van het ziekenhuis. Aan praten over roken is het minst behoefte, dit komt ook het minste voor.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Hoe ouder de respondent, hoe vaker deze aangeeft *geen* van de leefstijl onderwerpen te willen bespreken met een zorgverlener in het ziekenhuis:

- 18-54 jaar 23% (n=199)
- 55-67 jaar 27% (n=591)
- 68-74 jaar 34% (n=493)
- 75 jaar of ouder 37% (n=433)

Relatief jongere respondenten wilden vaker de onderwerpen beweging, voeding, slaap en ontspanning bespreken. Tabel 8 geeft een overzicht.

Welke leefstijlonderwerpen wilde je bespreken met een zorgverlener van het ziekenhuis?	Beweging		Voeding		Slaap		Ontspanning	
	n	%	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	442	65%	475	69%	285	42%	258	38%
55-67 jaar	830	56%	919	62%	439	29%	518	35%
68-74 jaar	490	51%	540	56%	235	24%	241	25%
75 jaar of ouder	385	49%	376	51%	157	21%	174	24%

Tabel 8.

Hoe ouder de respondent, hoe vaker deze aangeeft dat *geen* van de uitgevraagde leefstijlonderwerpen is besproken met een zorgverlener in het ziekenhuis:

- 18-54 jaar 27% (n=216)
- 55-67 jaar 33% (n=591)
- 68-74 jaar 38% (n=493)
- 75 jaar of ouder 44% (n=433)

Relatief jongere respondenten geven vaker aan dat de onderwerpen voeding, roken en slaap zijn besproken met zorgverleners van het ziekenhuis. Tabel 9 geeft een overzicht.

Welke leefstijlonderwerpen <u>zijn</u> besproken met een zorgverlener van het ziekenhuis?	Voeding		Roken		Slaap	
	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	390	58%	171	26%	208	31%
55-67 jaar	820	57%	72	19%	344	24%
68-74 jaar	507	53%	166	17%	194	20%
75 jaar of ouder	329	46%	109	15%	111	16%

Tabel 9.

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoger opleidingsniveau wilden het onderwerp voeding met 63% (n=1287) vaker bespreken dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (58%, n=777) en een praktisch opleidingsniveau (52%, n=232).

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op de vraag welke leefstijlonderwerpen daadwerkelijk besproken zijn met zorgverleners in het ziekenhuis.

Behandelfase

Respondenten die nu in behandeling zijn hebben meer behoefte om de onderwerpen beweging, voeding en slaap met zorgverleners in het ziekenhuis te bespreken dan respondenten die ooit zijn behandeld. En beide groepen hebben hier meer behoefte aan dan respondenten die nooit zijn behandeld. Tabel 10 geeft een overzicht.

Welke leefstijlonderwerpen wilde je bespreken met een zorgverlener van het ziekenhuis?	Beweging		Voeding		Slaap	
	n	%	n	%	n	%
Nu in behandeling	763	60%	806	64%	419	33%
Ooit behandeld	1308	53%	1435	58%	673	27%
Nooit behandeld	49	36%	71	52%	25	18%

Tabel 10.

Respondenten die niet zijn behandeld voor kanker, en respondenten die dat ooit zijn geweest, geven vaker aan dat *geen* van de uitgevraagde leefstijlonderwerpen is besproken met een zorgverlener in het ziekenhuis:

- Nu in behandeling 29% (n=444)
- Ooit behandeld 38% (n=1196)
- Nooit behandeld 54% (n=106)

Respondenten die nu in behandeling zijn geven met 71% (n=860) vaker aan dat het leefstijlonderwerp *beweging* is besproken met zorgverleners in het ziekenhuis, in vergelijking met respondenten die ooit zijn behandeld (58%, n= 1437) en respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker (58%, n=58).

Wat verder opvalt

Respondenten die vrouw zijn geven met 35% (n=702) vaker aan dat ze slaap *wilden* bespreken met zorgverleners in het ziekenhuis in vergelijking met respondenten die man zijn (22%, n=414).

Van de respondenten met maag- of slokdarmkanker geeft 85% (n=140) aan dat zij voeding bij kanker *wilden* bespreken, tegenover 60% gemiddeld.

Van de respondenten met kanker in het hoofd-halsgebied, geeft 18% (n=19) aan roken te willen bespreken, tegenover 5% gemiddeld.

Van de respondenten die in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker kregen, geeft 30% (n=815) aan dat geen enkel leefstijlonderwerp is besproken met zorgverleners in het ziekenhuis. Dit is minder vaak dan bij de respondenten bij wie de diagnose kanker langer dan 5 jaar geleden was (geen leefstijlonderwerp besproken bij 43% (n=912)).

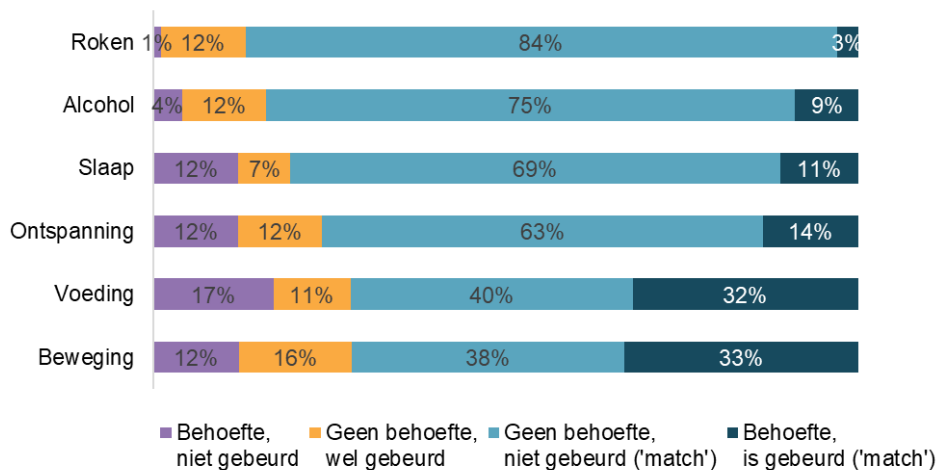
Respondenten met de volgende soorten kanker geven vaker aan dat *geen* van de uitgevraagde leefstijlonderwerpen is besproken:

- Schildklierkanker 61% (n=19)
- Melanoom 60% (n=62)
- Sarcoom 49% (n=76)
- Gynaecologische kanker 43% (n=85)
- Prostaatkanker 43% (n=407)

Aanvullend is er per leefstijlonderwerp onderzocht of er overeenkomst is tussen de behoefte aan praten over het onderwerp met zorgverleners in het ziekenhuis, en of dit daadwerkelijk gebeurd is ('match'). Figuur 5 vat de uitkomsten samen.

Overeenkomst willen praten over leefstijl onderwerpen bij kanker met zorgverleners in het ziekenhuis en of dit gebeurd is

Basis = alle respondenten exclusief 'weet ik niet' (n=4470)



Figuur 5.

Bij de meerderheid komt de behoefte van praten met zorgverleners van het ziekenhuis over leefstijlonderwerpen bij kanker, overeen met de ervaring. Bij elk leefstijl onderwerp geldt dat de grootste overeenkomst ('match') is: geen behoefte aan praten over het onderwerp en dat is ook niet gebeurd. Bij het onderwerp 'voeding' wilde 17% hier wel over praten, maar dat is niet gebeurd.

Hoe is leefstijl besproken en wie nam het initiatief?

Aan de respondenten die één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker hebben besproken in het ziekenhuis (n=3158), vroegen we naar hun ervaringen.

Figuur 6 vat de uitkomsten samen op vraag *hoe* leefstijl bij kanker besproken is.

Hoe zijn leefstijl onderwerpen met jou besproken door een zorgverlener van het ziekenhuis?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = gesproken met zorgverlener ziekenhuis over leefstijl bij kanker (n=3158)



Figuur 6.

Bij de overgrote meerderheid vond er een gesprek plaats over leefstijl. Vier op de tien respondenten kregen (ook) een folder mee. 17% werd verwezen naar een andere zorgverlener.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Respondenten tussen de 18 en 54 jaar geven met 22% (n=1128) vaker het antwoord *'ik heb advies gekregen over een website of app'* dan respondenten van 75 jaar en ouder (12%, n=68).

Respondenten tussen de 18 en 54 jaar en respondenten tussen de 55 en 67 jaar geven met respectievelijk 24% (n=137) en 20% (n=238) vaker aan dat zij zijn verwezen naar een andere zorgverlener, dan respondenten van 75 jaar en ouder (8%, n=47).

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven met 20% (n=333) vaker aan dat zij zijn verwezen naar een andere zorgverlener dan respondenten met een middelbaar of een praktisch opleidingsniveau (respectievelijk 14% (n=155) en 10% (n=35)).

Behandelfase

Respondenten die nu in behandeling zijn, geven met 41% (n=436) vaker het antwoord *'ik heb een folder meegekregen'* dan respondenten die nooit zijn behandeld (18%, n=194).

Respondenten die nu in behandeling zijn geven vaker het antwoord dat zij verwezen zijn naar een andere zorgverlener (18%, n=194) dan respondenten die nooit zijn behandeld (8%, n=7).

Ook vroegen we met *welke* zorgverlener van het ziekenhuis er is gesproken over leefstijl bij kanker. Respondenten (n=3158) konden meerdere antwoorden geven. Driekwart (66%) noemde (ook) een verpleegkundige, 59% (ook) de dokter, 3% weet het niet meer. 18% sprak (ook) met een andere zorgverlener van het ziekenhuis. Op de vraag wie dat was, werden de volgende zorgverleners het meest genoemd: diëtist, fysiotherapeut, psycholoog en maatschappelijke werker.

Verder vroegen we *wie* er in het ziekenhuis over één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker *begon* (initiatief): de zorgverlener, jijzelf of beide. Eén van de tien respondenten weet dit niet meer (11%, n=352). De overige respondenten (n=2806) antwoordden als volgt:

- Beide 47%
- Zorgverlener 30%
- Ik zelf 23%

In de meeste gevallen (77%) begon (ook) een zorgverlener over één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker.

Aan alle respondenten die één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker *wilden* bespreken (n=3875), vroegen we *wie* daarover volgens hen zou moet beginnen. Drie van de tien respondenten hebben geen voorkeur (30%, n=1174). De overige respondenten (n=2701) antwoordden als volgt (er konden meerdere antwoorden worden gegeven):

- Een dokter 63%
- Een verpleegkundige 56%
- Ikzelf 34%
- Een andere zorgverlener in het ziekenhuis 11%
- Weet ik niet 3%

Respondenten konden een toelichting geven op deze vraag. De teneur is *'Het maakt niet uit wie er begint, als leefstijl maar besproken wordt.'* Een klein deel van de mensen vindt het de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf, maar het grootste deel geeft aan dat wanneer een patiënt er zelf niet over begint, een dokter of verpleegkundige erover moet beginnen. Ze

omschrijven dat het krijgen van de kankerdiagnose overweldigend is en dat het daarbij fijn is om ondersteund te worden in de onderwerpen die ter sprake moeten komen. Een dokter kan gewicht geven aan het belang van leefstijl, en een verpleegkundige heeft meer tijd om de vragen te beantwoorden.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Respondenten tussen de 18 en 54 jaar geven met 73% (n=427) vaker aan dat zij leefstijl bij kanker met een verpleegkundige hebben besproken, dan respondenten van 75 jaar en ouder (61%, n=345).

Er zijn geen relevante verschillen gevonden over wie het initiatief nam om over leefstijlonderwerpen te praten in het ziekenhuis. Wel voor wat betreft *de voorkeur* over wie het initiatief moet nemen, jongere respondenten vinden vaker dat een verpleegkundige het initiatief moeten nemen en minder vaak dat zij dit zelf moeten doen:

	<i>Ikzelf</i>	<i>Verpleegkundige</i>
• 18-54 jaar	22% (n=106)	68% (n=325)
• 55-67 jaar	34% (n=350)	58% (n=601)
• 68-74 jaar	40% (n=264)	53% (n=384)
• 75 jaar en ouder	37%(n=196)	45% (n=242)

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden over met welke zorgverlener in het ziekenhuis leefstijl bij kanker is besproken.

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven met 24% (n=402) vaker aan dat zijn er zelf over zijn begonnen, in vergelijking met respondenten met een middelbaar (17% n=191) of praktisch (14%, n=50) opleidingsniveau.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden bij de vraag wie er over leefstijl bij kanker zou moeten beginnen.

Behandelfase

Respondenten die nooit behandeld zijn voor kanker, spreken vaker met een dokter over leefstijl bij kanker en minder vaak met de verpleegkundige:

	<i>Dokter</i>	<i>Verpleegkundige</i>
• Nu in behandeling	63% (n=673)	69% (n=739)
• Ooit behandeld	57% (n=1136)	67% (n=1330)
• Nooit behandeld	76% (n=68)	28% (n=25)

Respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker geven met 37% (n=33) vaker aan dat zij zelf over leefstijl bij kanker zijn begonnen, dan respondenten die ooit behandeld zijn (18%, n=354) of nu behandeld worden (25%, n=264).

Respondenten die nu onder behandeling en respondenten die ooit behandeld zijn, vinden met respectievelijk 58% (n=526) en 57% (n=963) vaker dat de verpleegkundige over leefstijl bij kanker moet beginnen, in vergelijking met respondenten die nooit zijn behandeld (31%, n=29).

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn geven met 66% (n=1042) vaker aan dat zij met een dokter hebben gesproken dan respondenten die vrouw zijn (52%, n=833).

Respondenten die vrouw zijn vinden met 63% (n=890) vaker dat een verpleegkundige over leefstijl moet beginnen dan respondenten die man zijn (49%, n=626).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden geven minder vaak aan met een dokter over leefstijl gesproken te hebben, en juist vaker met een verpleegkundige:

	Dokter	Verpleegkundige
• Ik word (waarschijnlijk) beter	54% (n=1044)	70% (n=1333)
• Ik word (waarschijnlijk) niet beter	64% (n=380)	64% (n=380)
• Chronische vorm	73% (n=328)	54% (n=245)

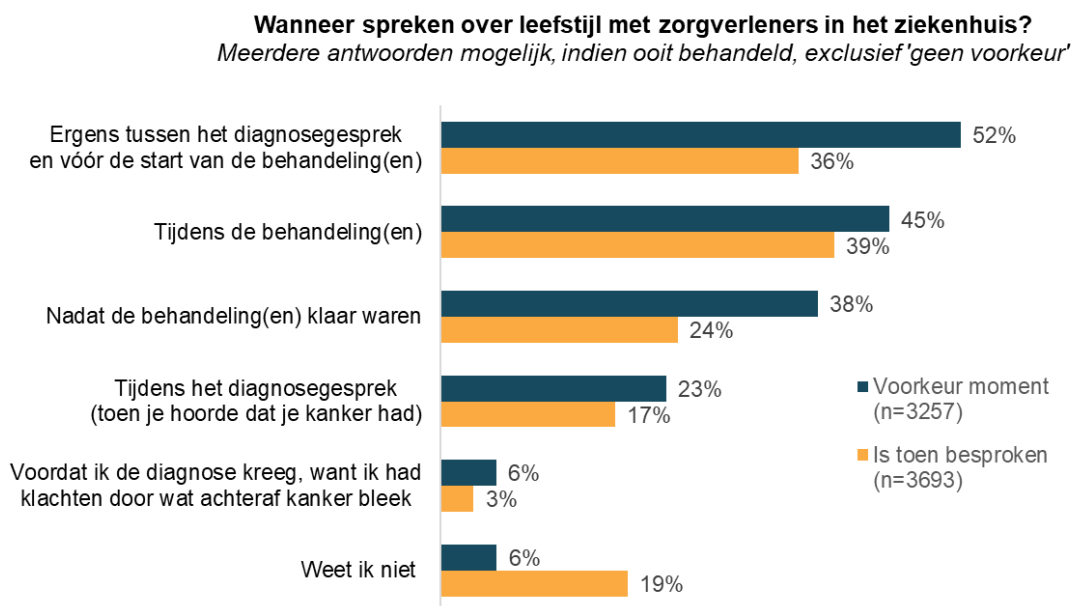
Wanneer leefstijl bij kanker bespreken?

Aan alle respondenten die tenminste één leefstijl onderwerp bij kanker wilden bespreken met een zorgverlener in het ziekenhuis, vroegen we *wanneer* zij dit wilden.

Hierbij maakten we een onderscheid tussen mensen die behandeld zijn of worden voor kanker (figuur 7), en mensen die (nog) niet behandeld zijn (zij volgen een 'wait and see' en/of actief screeningsbeleid of moeten nog starten) (figuur 8).

In beide gevallen geeft 13% aan geen voorkeur te hebben over het moment van bespreken (n=482 indien ooit behandeld en n=18 bij nooit behandeld).

Figuur 7 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden van de respondenten die behandeld worden of zijn.

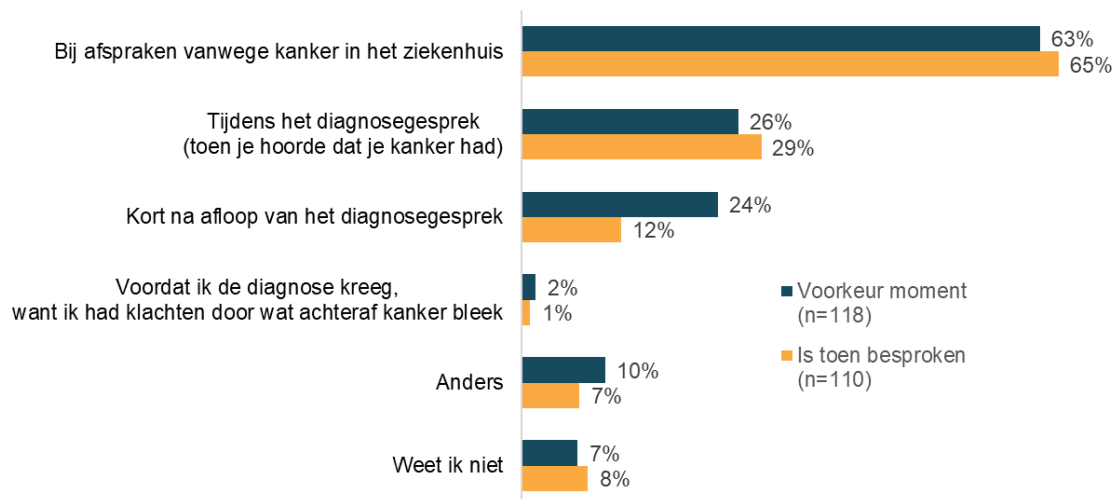


Figuur 7.

Ruim de helft van de voor kanker behandelde respondenten zou (ook) over één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker willen praten tussen de diagnose kanker en voor de start van de behandelingen. Dat gebeurde bij ruim een derde. Bijna vier van de tien respondenten wilde (ook) nadat de behandelingen klaar waren, bij een kwart gebeurde dit.

Figuur 8 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden van de respondenten die nooit behandeld zijn vanwege de kankersoort die zij bij deze vragenlijst invulden.

Wanneer spreken over leefstijl met zorgverleners in het ziekenhuis?
Meerdere antwoorden mogelijk, indien nooit behandeld, exclusief 'geen voorkeur'



Figuur 8.

Bij de respondenten die nooit behandeld zijn voor het soort kanker waarover ze de vragenlijst invulden, komen de voorkeur(en) over het moment van bespreken en de ervaring overeen.

Aanvullende analyse

Aanvullende analyse is achterwege gelaten bij respondenten die *nooit* behandeld zijn voor kanker, vanwege de lage n.

Per achtergrond kenmerk is gekeken of de inhoudelijke top-3 in *voorkeur* voor momenten verschilt (1: tussen de diagnose en start behandeling, 2: tijdens de behandeling(en) en 3: nadat de behandelingen klaar waren). Dit blijkt niet het geval.

Ook is onderzocht of de top-3 van momenten wanneer er daadwerkelijk is gesproken over leefstijl bij kanker overeenkomt op achtergrondkenmerken. Top-3; 1: tijdens behandeling(en), 2: tussen het diagnosegesprek en de start van de behandeling(en) en 3: nadat de behandeling(en) klaar waren. Ook hier zijn geen relevante inhoudelijke verschillen gevonden.

Wat wel opvalt, is dat respondenten die vijf jaar geleden of korter de diagnose kanker kregen, vaker aangeven dat leefstijl tussen het diagnosegesprek en vóór de start van de behandeling(en) is besproken (41%, n=862) dan respondenten bij wie de diagnose kanker langer dan vijf jaar geleden is (29%, n=446).

Advies en tevredenheid met aandacht voor leefstijl bij kanker in het ziekenhuis

Aan de respondenten die één of meerdere leefstijlonderwerpen bij kanker hebben besproken in het ziekenhuis (n=3158), vroegen we of ze van zorgverleners *tips of advies* kregen over hoe je je leefstijl bij kanker kon veranderen. Twee van de tien respondenten geven aan dat dit niet nodig was, ze hoefden niets te veranderen (20%). 397 respondenten weten het niet meer (13%). De overige respondenten (n=2131) antwoordden als volgt:

- Ja 75%
- Nee 25%

De mensen die nee antwoorden, geven onder andere aan dat het niet besproken was, dat het onderwerp te algemeen bleef als het wel werd besproken, of dat ze alleen werden doorverwezen. Omdat het niet besproken werd, zijn veel mensen zelf op zoek gegaan. Ook gaf een deel van de respondenten aan al gezond te leven, waardoor het niet nodig was.

De meeste mensen die ja antwoorden, gaven aan dat er tips werden gegeven over uiteenlopende leefstijlonderwerpen. Ook werden mensen doorverwezen. Een aantal mensen schrijven dat er tips werden gegeven, maar dat deze minimaal waren en dat ze daardoor zelf verder zijn gaan zoeken.

Tot slot vroegen we aan alle respondenten hoe tevreden zij waren over de *aandacht* die door zorgverleners in het ziekenhuis is gegeven voor leefstijl bij kanker. Er kon een rapportcijfer tussen 1 (heel erg ontevreden) en 10 (heel erg tevreden) worden gegeven. 785 respondenten wisten het niet (meer) of gaven het antwoord niet van toepassing. De overige 4754 respondenten gaven gemiddeld een 7,1. De meningen lopen uiteen, bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 20% (n=944)
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 26% (n=1249)
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 54% (n=2561)

Respondenten die een onvoldoende geven, ervaren dat er geen aandacht was voor leefstijl en dat het onderwerp nooit ter sprake kwam. Er is alleen aandacht voor de medische behandeling. Ook geven mensen aan dat er geen tijd voor is.

Respondenten die een voldoende geven, hebben soms geen informatie gekregen, hoewel sommige daar ook geen behoefte aan hadden. Anderen hebben wel informatie gekregen, maar vinden deze soms te algemeen en standaard. Ook vinden ze dat ze er te vaak zelf over moesten beginnen.

Respondenten die een goed geven, gaven aan dat er aandacht voor was en dat er tijd was om vragen te stellen aan de arts of verpleegkundige. Er was persoonlijke aandacht. Ze zijn goed geïnformeerd en begeleid.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Relatief oudere respondenten geven vaker het antwoord 'ja' op de vraag of ze concrete adviezen of tips van zorgverleners hebben gekregen over hoe ze hun leefstijl bij kanker konden veranderen:

Kreeg concrete tips / advies

- 18-54 jaar 65% (n=261)
- 55-67 jaar 78% (n=657)
- 68-74 jaar 78% (n=416)
- 75 jaar en ouder 73% (n=263)

Op de vraag hoe tevreden respondenten zijn met de aandacht voor leefstijl bij kanker door zorgverleners in het ziekenhuis, geven relatief oudere respondenten vaker een 'goed' (cijfer 8 tot en met 10):

Goed (cijfer 8 tot en met 10)

- 18-54 jaar 42% (n=330)
- 55-67 jaar 52% (n=933)
- 68-74 jaar 58% (n=710)
- 75 jaar en ouder 61% (n=585)

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op de vraag of respondenten tips of advies kregen over het veranderen van leefstijl bij kanker.

Op de vraag hoe tevreden respondenten zijn met de aandacht voor leefstijl bij kanker door zorgverleners in het ziekenhuis, geven praktisch opgeleide respondenten vaker een 'goed' (cijfer 8 tot en met 10):

Goed (cijfer 8 tot en met 10)

- praktisch 66% (n=374)
- middelbaar 58% (n=933)
- hoog 47% (n=1225)

Behandelfase

Respondenten die nu behandeld worden of ooit behandeld zijn, geven met respectievelijk 74% (n=556) en 76% (n=1007) vaker aan dat zij tips of advies kregen, dan respondenten die nooit behandeld zijn voor kanker (62%, n=34).

Er zijn geen relevante verschillen gevonden voor wat betreft de tevredenheid over aandacht door zorgverleners in het ziekenhuis voor leefstijl bij kanker.

Wat verder opvalt

Respondenten met maag- of slokdarmkanker en respondenten met kanker aan het hoofd-halsgebied, geven met respectievelijk 83% (n=109) en 90% (n=64) vaker het antwoord 'ja' op de vraag of ze concrete adviezen of tips kregen hoe leefstijl bij kanker te veranderen. Gemiddeld is dit 75%.

Respondenten die man zijn geven vaker een 'goed' voor de aandacht die zorgverleners in het ziekenhuis hadden voor leefstijl bij kanker (62%, n=1409), dan respondenten die vrouw zijn (47%, n=1150).

Respondenten met gynaecologische kanker geven met 41% (n=75) minder vaak een 'goed' voor de aandacht voor leefstijl bij kanker in het ziekenhuis. Respondenten met maag- of slokdarm kanker en respondenten met kanker aan het hoofd-halsgebied, geven met respectievelijk 69% (n=125) en 75% (n=74) vaker het cijfer acht, negen of tien (goed).

Van de respondenten die concrete tips of advies kregen van zorgverleners over leefstijl bij kanker en hoe deze te veranderen, geeft 75% een 'goed'. Van de respondenten die aangeven geen tips of advies hierover gekregen te hebben, geeft 27% een 'goed'.

Een greep uit de reacties over informatie leefstijl bij kanker

“Het zoeken naar informatie gaf mij bewustwording en een zetje in de goede richting om aan mijn leefstijl te werken.”

“Leefstijl verandering heeft mij geholpen om de behandelingen zo goed mogelijk door te komen. Ook heb ik van deze basis profijt bij mijn herstel na kanker.”

“Er is al genoeg waar je energie aan kwijt bent vanaf het moment dat je de diagnose kanker krijgt.”

“Het zou helpen wanneer je proactief mogelijkheden rondom leefstijl aangereikt krijgt die je kunnen helpen tijdens, en na de behandelingen tegen kanker.”

“Het is me nog meer duidelijk geworden hoe belangrijk het is om te letten op voeding, in beweging te zijn en me te ontspannen.”

“Alleen bij vragen werd er iets over uitgelegd. Ik vind dat er meer (laagdrempelige) begeleiding aangereikt mag worden over leefstijl en mentaal welbevinden.”

“Arts was erg gericht op ziekte en plan van aanpak. Verpleegkundig specialist had meer oog voor de mens.”

“Er komt zoveel op je af dat je zelf even geen overzicht hebt in alle informatie die je krijgt, je staat in de overlevingsstand en kunt minder helder nadenken. Als iemand er uit zichzelf mee komt (in mijn geval was dat een verpleegkundige) is dat heel fijn.”

“Eigenlijk kwam leefstijl niet veel ter sprake. Ik vroeg er ook niet naar. Ik dacht toen nog....hup anderhalf jaar behandeling en dóór..... Met wat ik nu weet, zou ik achteraf graag willen dat het wel was besproken.”

“Het werd wel benoemd maar ik moest uiteindelijk zelf overal initiatief in nemen. Als je net hoort dat je kanker hebt komt er zoveel op je af. Zou fijn zijn als daar meer begeleiding in is.”

“Iedereen is heel betrokken en je kan altijd terecht. Maar de focus ligt op de behandeling die het ziekenhuis verzorgt en niet zozeer op wat je zelf daaromheen kan doen.”

“Ik denk achteraf dat je heel veel kan doen om sterker te blijven. Ik heb na de behandelingen fysio gehad maar achteraf had ik dat ook al tijdens de chemo willen doen. Nooit besproken. Ik wist niet eens dat het bestond. Daardoor moest ik van zover komen.”

“Er verandert zo veel in je lijf en in je leven na deze diagnose, dat ik vind dat een gesprek over leefstijl pro-actief vanuit de zorgverleners gestart moet worden. Voor hen is het misschien niet nieuw en allemaal vanzelfsprekend, dat is voor de patiënt het tegenovergestelde!”

“Ik had heel erg de ruimte om duidelijk te maken wat mijn zorgen zijn/waren rondom leefstijl. Daar werd ook heel goed rekening mee gehouden en meegedacht.”

“Ik wist niet van wie, ik wilde gewoon hulp. Een van de meest storende dingen in mijn ziekte traject is dat ik telkens zelf moest gaan zoeken bij wie ik hulp wilde of kon gaan vragen.”

Veranderingen leefstijl bij kanker

Welke leefstijlonderwerpen

Aan alle respondenten (n=5539) werd de vraag gesteld of zij geprobeerd hebben iets aan hun leefstijl bij kanker te veranderen. Bijna een kwart (23%, n=1282) geeft aan dat dit niet van toepassing is. Zij hebben niets gedaan of veranderd bij de genoemde leefstijl onderwerpen. De antwoorden van de overige respondenten staan in tabel 11.

Bij welke van de volgende leefstijl onderwerpen heb je geprobeerd iets te doen of te veranderen bij kanker?

n = 4257 (excl. 'niet van toepassing, niets veranderd')

	n	%
Beweging	2950	69%
Voeding	2436	57%
Roken: stoppen of minderen	525	12%
Alcohol drinken: stoppen of minderen	1459	34%
Slapen	866	20%
Ontspanning	1664	39%
Weet ik niet (meer)	145	3%

Tabel 11.

Op alle zes leefstijl onderwerpen hebben respondenten iets veranderd. Zeven van de tien respondenten (69%) heeft iets gedaan of veranderd bij *beweging* bij kanker. Bij voeding is dit bijna zes van de tien (57%). Stoppen met roken of minderen komt met 12% het minst voor.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Hoe ouder de respondenten, hoe vaker zij aangeven dat ze niets gedaan of veranderd hebben op de uitgevraagde leefstijlonderwerpen:

Niets veranderd / gedaan

- 18-54 jaar 15% (n=130)
- 55-67 jaar 19% (n=389)
- 68-74 jaar 26% (n=374)
- 75 jaar en ouder 34% (n=389)

Hoe jonger de respondenten, des te vaker zij op vier van de zes leefstijl onderwerpen bij kanker iets gedaan of veranderd hebben. Onderstaande tabel 12 geeft een overzicht op basis van welke leefstijlonderwerpen respondenten iets hebben geprobeerd te veranderen naar leeftijd:

Bij welke van de volgende leefstijl onderwerpen heb je geprobeerd iets te doen of te veranderen bij kanker?	Beweging		Voeding		Slaap		Ontspanning	
	n	%	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	568	75%	503	65%	237	31%	375	50%
55-67 jaar	1162	70%	960	58%	343	21%	741	45%
68-74 jaar	737	68%	591	55%	167	15%	339	31%
75 jaar of ouder	481	63%	382	50%	118	15%	208	27%

Tabel 12.

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden bij de respondenten die *niets veranderd of gedaan* hebben bij de uitgevraagde leefstijlonderwerpen bij kanker.

Bij beweging, voeding en alcohol hebben respondenten met een hoger opleidingsniveau vaker iets veranderd. Bij roken hebben respondenten met een praktisch opleidingsniveau vaker iets veranderd. Onderstaande tabel 13 geeft een overzicht op basis van welke leefstijlonderwerpen respondenten iets hebben geprobeerd te veranderen naar opleidingsniveau:

Bij welke van de volgende leefstijl onderwerpen heb je geprobeerd iets te doen of te veranderen bij kanker?	Beweging		Voeding		Roken		Alcohol	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Praktisch	290	61%	224	47%	96	20%	120	25%
Middelbaar	978	68%	786	55%	210	15%	430	30%
Hoog	1653	72%	1404	61%	214	9%	899	39%

Tabel 13.

Behandelfase

Respondenten die nu onder behandeling zijn geven minder vaak aan niets gedaan of veranderd hebben op de uitgevraagde leefstijlonderwerpen:

Niets veranderd / gedaan

- Nu in behandeling 17% (n=290)
- Ooit behandeld 25% (n=924)
- Nooit behandeld 33% (n=68)

Er zijn geen relevante verschillen gevonden bij de respondenten voor wat betreft het leefstijlonderwerp waar zij iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen.

Wat verder opvalt

Respondenten met maag-of slokdarmkanker geven met 7% (n=13) minder vaak aan dat ze niets gedaan of veranderd hebben op de uitgevraagde leefstijlonderwerpen. Ondanks de lage n is dit verschil significant.

Respondenten met huidkanker geven met 38% (n=43) vaker aan dat ze niets gedaan of veranderd hebben op de uitgevraagde leefstijlonderwerpen.

Respondenten die vrouw zijn geven met 45% (n=1012) vaker het antwoord 'ontspanning' in vergelijking met respondenten die man zijn (33%, n=651).

Beweging

Verandering: wat, waarom en wanneer?

Als eerste vroegen we naar wat respondenten hebben veranderd bij beweging bij kanker. Tabel 14 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.

Wat heb je geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker?	n	%
<i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>		
<i>n=2950 (iets gedaan of veranderd bij beweging)</i>		
Meer bewegen	1808	61%
Even veel blijven bewegen	679	23%
Minder bewegen	56	2%
Op een andere manier bewegen	770	26%
Anders	390	13%

Tabel 14.

In de meeste gevallen (61%) zijn respondenten meer gaan bewegen. Een kwart (26%) is (ook) op een andere manier gaan bewegen en bijna een kwart (23%) is evenveel blijven bewegen. Minder bewegen komt met 2% nauwelijks voor.

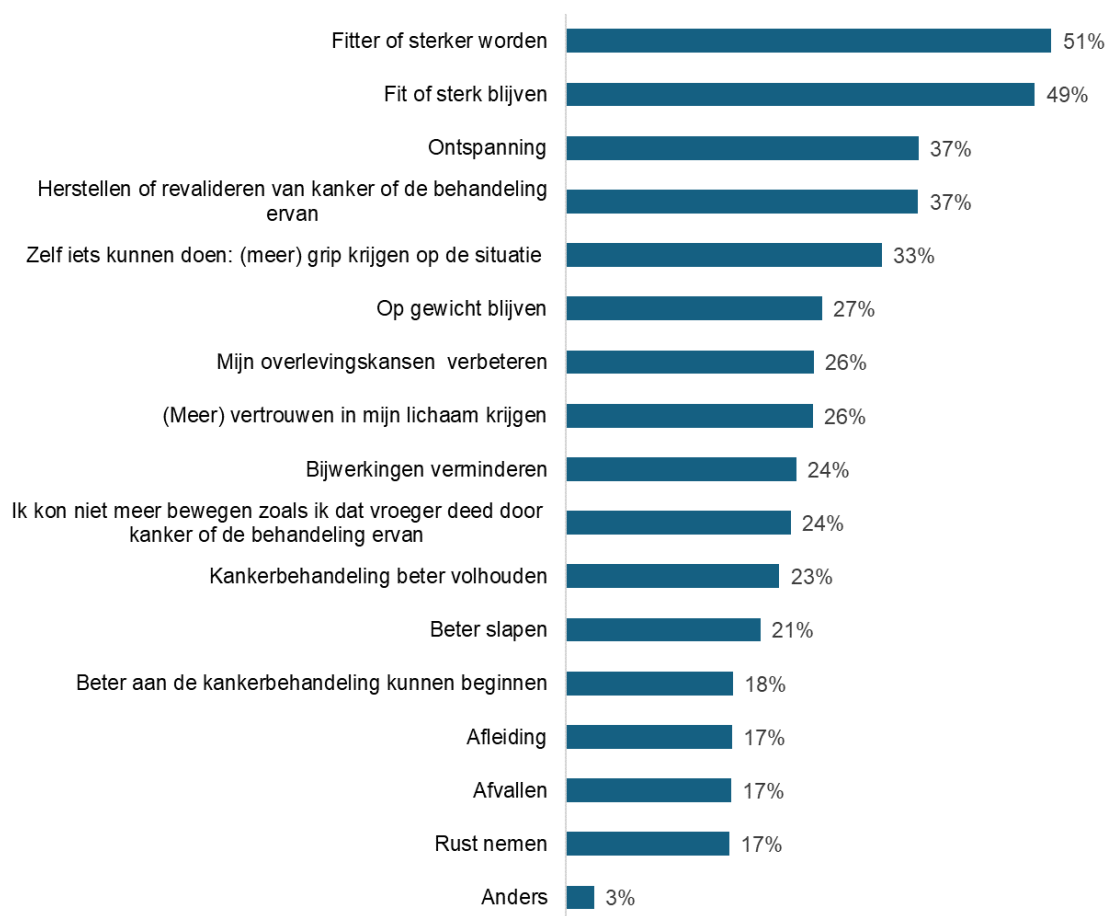
Bij de antwoordcategorie 'anders' gaven respondenten vooral aan onder begeleiding te zijn gaan bewegen met bijvoorbeeld een (oncologische) fysiotherapeut. Ook gaven respondenten aan dat ze aangepast zijn gaan bewegen, met name vanwege fysieke klachten/ vermoeidheid. Ook werden wandelen, krachttraining en aan conditie werken genoemd.

Ook vroegen we naar de reden(en) van iets doen of veranderen bij beweging bij kanker. Figuur 9 geeft een overzicht.

Wat was / waren de redenen dat je iets hebt geprobeerd te doen of te veranderen bij bewegen bij kanker?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets gedaan of veranderd bij beweging (n=2950)



Figuur 9.

De reden(en) om iets te doen of te veranderen lopen uiteen. Fit of sterker worden of blijven worden het vaakst genoemd. Ook ontspanning, herstellen en grip krijgen op de situatie worden vaak genoemd. Afvallen wordt met 17% relatief weinig als reden genoemd.

Aan de respondenten die behandeld worden of zijn vanwege kanker, en iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker (n=2857), vroegen we *wanneer* ze dit deden. Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Drie van de tien respondenten (31%, n=886) deed dit *voorafgaand* aan de start van de behandeling. Ruim de helft (54%, n=1549) deed dit (ook) tijdens de behandelingen en eveneens ruim de helft (56%, n=1606) deed dit (ook) na dat de behandelingen klaar waren. 78 respondenten (3%) wisten het niet meer.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij op een andere manier zijn gaan bewegen dan oudere respondenten:

- 18-54 jaar 32% (n=183)
- 55-67 jaar 28% (n=329)
- 68-74 jaar 22% (n=164)
- 75 jaar en ouder 20% (n=94)

De top-4* van meest genoemde redenen om iets aan beweging te doen of te veranderen, verschilt niet op basis van leeftijdscategorie, behalve bij respondenten van 75 jaar en ouder: bij hun staat 'op gewicht blijven' op de derde plaats (32%, n=153).

*Gedeelde derde plaats ontspanning en herstellen / revalideren, beide 37%, vandaar geen top-3 maar een top-4.

Hoe jonger de respondenten, des te vaker zij op elk moment rondom behandelingen iets met beweging hebben gedaan. Tabel 15 geeft een overzicht.

Wanneer heb je geprobeerd iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker? <i>Meerdere antwoorden mogelijk</i> <i>basis = iets gedaan bij beweging en ooit behandeld voor kanker</i>	Voor de start van de 1 ^e behandeling		Tijdens de behandeling		Nadat de behandeling klaar was	
	n	%	n	%	n	%
18-54 jaar	206	37%	362	65%	387	69%
55-67 jaar	363	32%	614	54%	662	59%
68-74 jaar	195	28%	359	51%	354	50%
75 jaar of ouder	121	26%	212	46%	205	44%

Tabel 15.

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van opleidingsniveau in wat respondenten hebben veranderd bij beweging bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-4 van meest genoemde redenen om iets aan beweging bij kanker te doen of te veranderen.

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven met 59% (n=942) vaker aan tijdens de behandeling(en) iets met beweging te hebben gedaan, dan respondenten met een middelbaar (49%, n=467) of een praktisch opleidingsniveau (45%, n=126).

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase in wat respondenten hebben veranderd bij beweging bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-4 van meest genoemde redenen om iets aan beweging bij kanker te doen of te veranderen.

Respondenten die nu in behandeling zijn geven met 68% (n=705), vaker aan dat ze tijdens de behandeling voor kanker iets met beweging veranderd of gedaan hebben bij kanker, dan respondenten die ooit behandeld zijn (46%, n=402). Omgekeerd geven respondenten die ooit behandeld zijn met 66% (n=1207), vaker aan iets veranderd of gedaan te hebben na afloop van de behandeling dan respondenten die nu worden behandeld voor kanker (39%, n=402).

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn geven met 67% (n=951) vaker aan dat zij meer zijn gaan bewegen dan respondenten die vrouw zijn (56%, n=854). Respondenten die vrouw zijn geven met 31% (n=447) vaker aan dat ze op een andere manier zijn gaan bewegen dan respondenten die man zijn (21%, n=293).

Respondenten die vrouw zijn geven vaker aan als reden om iets aan beweging te doen, dat ze zo 'zelf iets kunnen doen / grip krijgen' (39%), bij respondenten die man zijn is dit 27% (n=380).

'Zelf iets kunnen doen / grip krijgen' staat in de top-4 bij respondenten die een chronische vorm van kanker hebben. Bij respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden, staat 'overlevingskansen vergroten' op de derde plaats als reden om iets aan beweging bij kanker te doen of te veranderen.

Respondenten die vrouw zijn, geven met 61% (n=907) vaker aan iets met beweging bij kanker te hebben gedaan nadat de behandelingen klaar waren, in vergelijking met respondenten die man zijn (51%, n=700).

Respondenten die in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker kregen, geven met 37% (n=578) vaker aan vóór de start van de behandeling iets te hebben gedaan of veranderd bij beweging en kanker, dan respondenten bij wie de diagnose langer dan vijf jaar geleden was (24%, n=302).

Hulp of ondersteuning bij beweging bij kanker

Aan alle respondenten die iets bij beweging bij kanker hebben geprobeerd te doen of te veranderen (n=2950), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning wilden. Bijna vier van de tien (38%, n=1112) geven aan van niet, 12% (n=349) weet het niet en de helft (50%, n=1489) geeft aan van wel. Zonder de antwoordcategorie 'weet ik niet', wil 57% hulp en 34% niet.

Aan respondenten die hulp of ondersteuning wilden, vroegen we een toelichting over de gewenste hulp. Dit werd ingevuld door 1343 respondenten. Figuur 10 geeft een overzicht van deze open antwoorden na categorisatie. Reacties kunnen in meerdere categorieën zijn ingedeeld.



Figuur 10.

Fysiotherapie wordt het vaakst genoemd. 11% noemde spontaan een oncologisch beweegen/of revalidatieprogramma.

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker (n=2950), of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. Ruim vier van de tien (43%, n=1280) geven aan van niet, 5% (n=149) weet het niet meer en ruim de helft (52%, n= 1521) geeft aan van wel.

Aanvullend is er onderzocht of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij beweging bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk hebben gehad ('match'). Tabel 16 geeft de uitkomsten weer.

Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij verandering beweging bij kanker (n= 2526, excl. 'weet ik niet (meer)')	n	%
Behoeftte aan hulp, ook gekregen ('match')	1190	81%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	849	80%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	210	20%
Behoeftte aan hulp, maar niet gekregen	277	19%

Tabel 16.

Bij acht op de tien respondenten komt de voorkeur overeen met de praktijk. Twee op de tien respondenten kreeg geen hulp, terwijl ze dit wel wilden.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker *wilden*, dan oudere respondenten:

- 18-54 jaar 73% (n=358)
- 55-67 jaar 61% (n=632)
- 68-74 jaar 49% (n=457)
- 75 jaar en ouder 43% (n=180)

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker *hebben gekregen*, dan oudere respondenten:

- 18-54 jaar 65% (n=356)
- 55-67 jaar 59% (n=656)
- 68-74 jaar 47% (n=342)
- 75 jaar en ouder 42% (n=185)

Opleidingsniveau

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 41% (n=102) minder vaak aan hulp of ondersteuning te *willen* bij beweging bij kanker, dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (55%, n=547) en respondenten met een hoog opleidingsniveau (61%, n=918).

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven met 47% (n=128) minder vaak aan hulp of ondersteuning te hebben *gekregen* bij beweging bij kanker, dan respondenten met een middelbaar opleidingsniveau (54%, n=498) en respondenten met een hoog opleidingsniveau (56%, n=885).

Behandelfase

Respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker, geven met 43% (n=35) minder vaak aan dat zij hulp of ondersteuning *wilden* om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten die nu (58%, n=540) of ooit (57%, n=914) in behandeling waren.

Respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker, geven met 19% (n=18) minder vaak aan dat zij hulp of ondersteuning *hebben gekregen* om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten die nu (56%, n=551) of ooit (55%, n=952) in behandeling waren.

Wat verder opvalt

Respondenten die vrouw zijn geven met 66% (n=898) vaker aan hulp of ondersteuning te *willen* om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten die man zijn (47%, n=590).

Respondenten met gynaecologische kanker geven met 72% (n=69) vaker aan hulp of ondersteuning te *willen* bij beweging bij kanker. Gemiddeld is dit 57%.

Respondenten die vrouw zijn geven met 61% (n=898) vaker aan hulp of ondersteuning te hebben *gekregen* om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten die man zijn (47%, n=622).

Respondenten met borstkanker geven met 65% (n=445) vaker aan hulp of ondersteuning te hebben *gekregen* bij beweging bij kanker. Respondenten met blaas- of nierkanker geven juist minder vaak aan dat ze steun of hulp kregen om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker (41%, n=33). Gemiddeld is dit 54%.

Van wie (of wat) hulp of ondersteuning gekregen?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij beweging bij kanker, vroegen we van wie of wat. De termen 'zorgverlener of begeleider' hebben we als volgt uitgelegd: 'zorgverleners of begeleiders zijn bijvoorbeeld een verpleegkundige, dokter, huisarts, fysiotherapeut, coach, sporttrainer'. Onderstaand figuur 11 vat de uitkomsten samen.



Figuur 11.

De helft van de respondenten kreeg (ook) hulp of ondersteuning van een zorgverlener of begeleider op een andere plek dan het ziekenhuis. Een derde (34%) kreeg dit (ook), maar

dan in het ziekenhuis. Mensen in de omgeving staan op de derde plek qua meest genoemd. Bijna één van de tien respondenten gebruikte (ook) een app of apparaatje zoals smartwatch of fitbit.

Bij 'anders' worden vooral voorbeelden gegeven van zorgverleners of begeleiders op een andere plek dan het ziekenhuis:

- (oncologische) fysiotherapie 56% (n=256)
- sportschool / sportles / sportcoach 12% (n=53)
- bewegegroep / programma 9% (n=43)
- revalidatie 9% (n=39)
- zelf gaan doen / met naasten 5% (n=25)
- huisarts 5% (n=21)
- overige zorgverleners 4% (n=18)

Aan de respondenten (n=521) die aangaven dat ze (ook) hulp of ondersteuning kregen van een zorgverlener of begeleider van het ziekenhuis, vroegen we wie dat was. Figuur 12 geeft een overzicht.



Figuur 12.

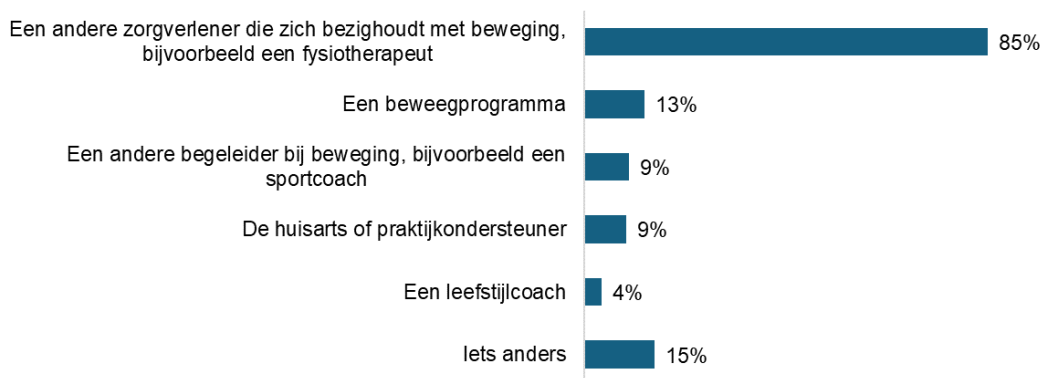
In de meeste gevallen kregen respondenten ondersteuning van bijvoorbeeld een fysiotherapeut of revalidatiearts in het ziekenhuis. Bijna de helft (45%) kreeg (ook) ondersteuning van een verpleegkundige of dokter. 15% deed mee aan een leefstijlprogramma in het ziekenhuis. Bijna niemand (n=2) gaf aan dat er een leefstijlloket of poli was in het ziekenhuis.

Verder vroegen we aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij beweging bij kanker op een andere plek dan het ziekenhuis (n=761), van wie dat was. Figuur 13 vat de uitkomsten samen.

Van wie of wat heb je ondersteuning gekregen bij beweging bij kanker op een andere plek dan het ziekenhuis?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = kreeg hulp bij beweging bij kanker door zorgverlener / begeleider op andere plek (n=761)



Figuur 13.

Verreweg de meeste respondenten kregen, op een andere plek dan het ziekenhuis, hulp of ondersteuning bij beweging bij kanker van een zorgverlener die zich bezighoudt met beweging, zoals een fysiotherapeut.

Bij anders wordt onder andere (oncologisch) revalidatiecentrum, vrienden en familie, of een sportvereniging genoemd.

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning bij beweging bij kanker kregen van een inloophuis en/of een patiëntenvereniging voor mensen met kanker, vroegen we wat soort hulp dit was. Respondenten konden een toelichting geven, 190 deden dit.

Samenvattend werd het volgende genoemd: via inloophuizen en patiëntenverenigingen worden beweegactiviteiten aangeboden zoals yoga en wandelen, vaak in groepsverband. Het contact en de ervaringen van lotgenoten wordt als positief punt benadrukt. Daarnaast wordt er advies gegeven en kunnen er vragen worden gesteld.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker kregen van een zorgverlener of begeleider op een andere plek dan het ziekenhuis, in vergelijking met oudere respondenten.

- 18-54 jaar 58% (n=207)
- 55-67 jaar 50% (n=325)
- 68-74 jaar 44% (n=144)
- 75 jaar en ouder 49% (n=90)

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoger opleidingsniveau geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker kregen van een zorgverlener of begeleider op een andere plek dan het ziekenhuis, dan respondenten met een ander opleidingsniveau:

- Praktisch 44% (n=56)
- Middelbaar 44% (n=221)
- Hoog 55% (n=488)

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase in van wie of wat respondenten ondersteuning kregen bij beweging bij kanker.

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn, geven met 42% (n=260) vaker aan dat ze hulp of ondersteuning kregen van een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis bij beweging bij kanker, dan respondenten die vrouw zijn (29%, n=261).

Tevredenheid over steun of hulp en is de verandering gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij beweging bij kanker (n=1521), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 22 respondenten hadden geen mening of wisten het niet meer, de overige respondenten (n=1499) geven gemiddeld een 8,0. De meningen lopen ietwat uiteen, al is het merendeel positief. Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 5%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 21%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 74%

Respondenten konden een uitleg geven. Degenen die een onvoldoende gaven, geven aan dat er geen aandacht voor was, geen begeleiding en weinig deskundigheden. Ze moesten zelf op zoek naar begeleiding. Ook missen mensen maatwerk en geven respondenten aan dat ze soms veel te veel moesten doen.

De respondenten die een voldoende gaven, waren wel tevreden maar moesten zelf op zoek naar de hulp/informatie. Bij de hulp miste maatwerk waardoor ze soms meer moesten doen dan ze met hun klachten/bijwerkingen konden.

Respondenten die een goed gaven, vertellen dat de hulp of ondersteuning patiëntgericht was, dat er aandacht voor persoonlijke situatie en klachten was en dat de ondersteuning en begeleiding goed was.

Aan alle respondenten die iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker (n=2950), vroegen we of dit gelukt is (excl. 'weet niet meer'). 4% (n=109) geeft aan van niet, bijna een derde (32%, n=945) zegt 'een beetje', en 64% (n=1896) geeft aan van wel.

Respondenten konden een uitleg geven, bijvoorbeeld of het gelukt was en wat het ze heeft opgeleverd. Wanneer het gelukt is, geven respondenten aan dat ze gewandeld hebben, gezwommen of aan fitness / sport hebben gedaan. Met name zodat ze sneller konden herstellen van kanker en klachten.

Respondenten die 'een beetje' antwoordden, gaven aan door bijwerkingen/klachten beperkt zijn in wat ze kunnen doen. Ook moeten ze een afweging maken in wat ze gaan doen doordat ze minder energie hebben dan voorheen. Door bewegen krijgen ze meer energie, vertrouwen, minder pijn en werken ze aan hun conditie.

Respondenten bij wie het niet gelukt is, geven vooral aan dat ze geen energie hadden of door andere bijwerkingen niet in staat waren om te bewegen.

Aanvullende analyse

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op achtergrondkenmerken over de *tevredenheid* met de ondersteuning om iets te doen of te veranderen bij bewegen bij kanker.

Op de vraag of het gelukt is om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, geven respondenten met een praktisch opleidingsniveau met 57% (n=165) minder vaak het antwoord 'ja', dan respondenten met een middelbaar (63%, n=615) en een hoger opleidingsniveau (67%, n=1104).

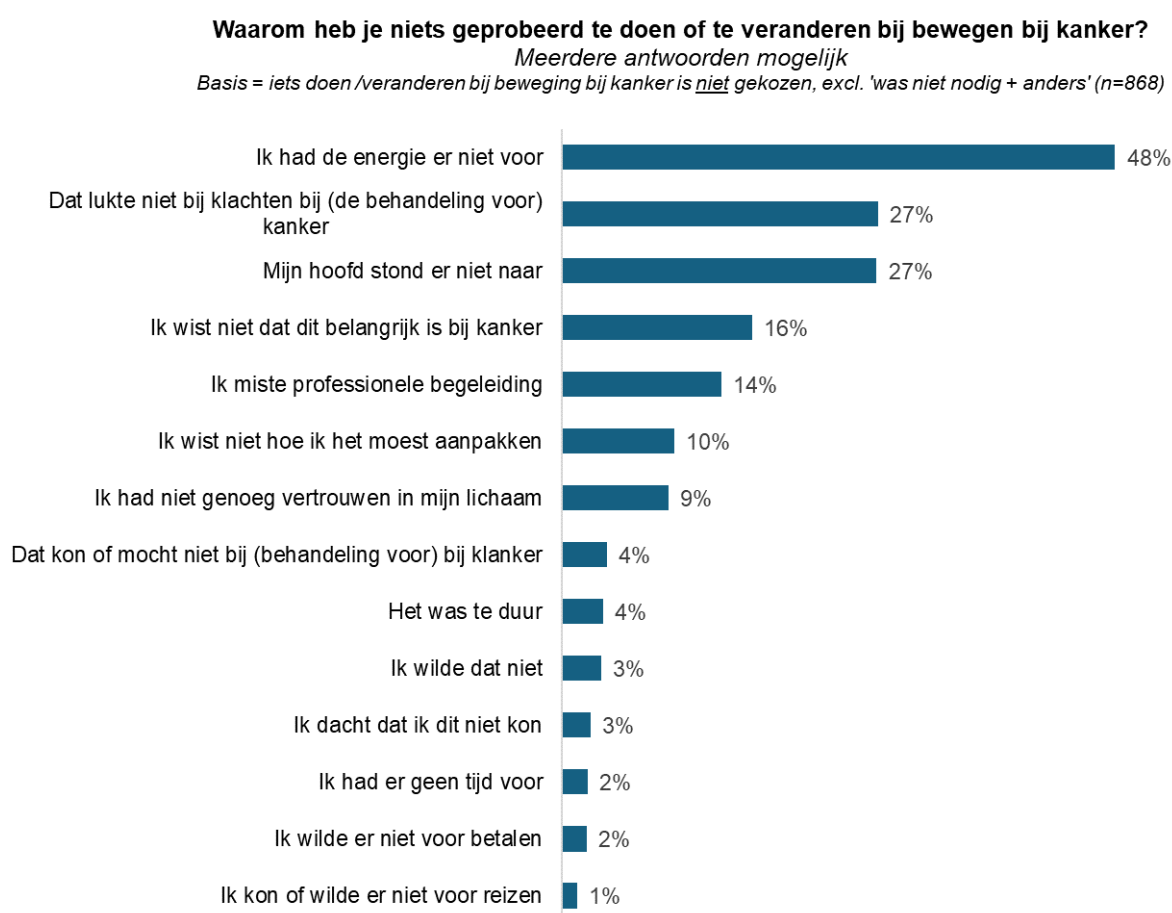
Op de vraag of het gelukt is om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, geven respondenten die nu onder behandeling zijn (66%, n=678) en respondenten die dat ooit waren (64%, n=1173) hierbij het antwoord 'ja, dat is gelukt'. Bij respondenten die nooit in behandeling voor kanker zijn geweest is dit 48% (n=45).

Wat verder opvalt

Respondenten die hulp of ondersteuning hebben gekregen, geven met 69% (n=1045) vaker aan dat het gelukt is (antwoord 'ja') om iets te doen of te veranderen bij beweging, dan respondenten die dit niet kregen (60%, n=770).

Niets gedaan of veranderd bij beweging: waarom niet en wat had kunnen helpen?

Aan de respondenten die eerder in de vragenlijst het leefstijl onderwerp beweging *niet* hebben geselecteerd, vroegen we waarom. Zes op de tien respondenten (61%, n=1590) geeft aan dat dit *niet nodig* was. Figuur 14 geeft de reden(en) aan van de overige respondenten.



Figuur 14.

De meest genoemde reden om niets te veranderen bij beweging bij kanker, is dat respondenten er geen energie voor hadden. Ook klachten van de (behandeling voor) kanker en dat respondenten hun hoofd er niet naar stond worden genoemd als redenen. (Reis)tijd en kosten lijken nauwelijks mee te spelen.

Ook vroegen we aan respondenten die niets hebben geprobeerd bij beweging bij kanker te doen, wat ze had kunnen *helpen* om iets te veranderen. 14% (n=196) geeft aan geen hulp te willen. De overige antwoorden zijn weergegeven in figuur 15.

Wat had jou kunnen helpen om bij beweging bij kanker iets te doen of te veranderen?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets doen/veranderen bij beweging bij kanker is niet gekozen, excl. 'wilde geen hulp + anders' (n=944)



Figuur 15.

De gegeven antwoorden lopen uiteen. Hulp van een expert die veel van beweging bij kanker weet, wordt het meest genoemd. Ook hulp door een zorgverlener die het belang van beweging bij kanker benadrukt en je op weg kan helpen en beweging een verplicht onderdeel van de behandeling maken worden relatief vaak genoemd. Hulp van de huisarts of praktijkondersteuner wordt door één op de tien aangehaald. Een kwart weet het niet.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van leeftijd bij het antwoord 'niet nodig', op de vraag waarom respondenten niets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-3 redenen waarom respondenten niets hebben gedaan of veranderd bij beweging bij kanker, op basis van leeftijd.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van leeftijd bij het antwoord 'ik wilde geen hulp', op de vraag wat respondenten had kunnen helpen om iets aan beweging te doen of te veranderen bij kanker.

Respondenten tussen de 18 en 54 jaar hebben, behalve een expert die veel van beweging bij kanker weet, ook een leefstijl- of beweegprogramma (33%, n=45) en 'concrete tips over hoe ik het moet aanpakken' (31%) in de top-3 staan van wat had kunnen helpen bij beweging. Respondenten van 75 jaar en ouder hebben in plaats van een expert die er veel van beweging bij kanker weet, concrete tips over hoe het aan te pakken (17%, n=39) in de top-3 staan.

Opleidingsniveau

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau, geven met 29% (n=110) minder vaak aan dat het *niet nodig* was om iets te proberen te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten met een middelbaar (35%, n=308) of een hoger opleidingsniveau (48%, n=628).

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-3 redenen waarom respondenten niets hebben gedaan of veranderd bij beweging bij kanker, respondenten die geen hulp wilden en de top-3 redenen wat respondenten had kunnen helpen om iets bij beweging te doen of te veranderen.

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase bij het antwoord '*niet nodig*', op de vraag waarom respondenten niets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-3 redenen waarom respondenten niets hebben gedaan of veranderd bij beweging bij kanker, en de respondenten die geen hulp wilden, op basis van behandelfase.

Respondenten die momenteel in behandeling zijn en respondenten die nooit behandeld zijn, hebben een leefstijl- of beweegprogramma in de top 3 staan (respectievelijk 20%, n=45 en 22% (n=8), op de vraag wat had kunnen helpen om iets bij beweging te doen of te veranderen bij kanker.

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn, geven met 49% (n=600) vaker aan dat het *niet nodig* was om iets te proberen te doen of te veranderen bij beweging bij kanker, dan respondenten die vrouw zijn (34%, n=454).

Controlevraag

Aan alle respondenten vroegen we hoeveel zij actief bewogen* voordat ze kanker kregen. Tabel 17 vat de uitkomsten samen.

Hoeveel uur bewoog jij actief vóórdat je kanker kreeg?

(alle respondenten, n=5539)

	n	%
Minder dan een half uur per week	157	3%
Ongeveer een half uur per week	110	2%
Ongeveer 1 uur per week	374	7%
Ongeveer 1,5 uur per week	328	6%
Ongeveer 2 uur per week	637	12%
Ongeveer 2,5 uur per week	604	11%
Meer dan 2,5 uur per week	3285	59%
Zeg ik liever niet	44	1%

Tabel 17.

*Je beweegt actief wanneer de activiteit zorgt voor een hogere hartslag en ademhaling. Bijvoorbeeld wandelen, fietsen of sporten.

Zeven op de tien respondenten (70%, n=3889) geven aan dat zij, voordat ze kanker kregen, 2,5 uur of meer per week actief bewogen.

Aanvullende analyse

Hoe minder respondenten bewogen vóórdát ze kanker kregen, hoe vaker ze iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij beweging bij kanker:

- 1,5 uur of minder per week 67% (n=654)
- tot 2,5 uur per week 61% (n=751)
- 2,5 uur per week of meer 47% (n=1533)

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van de hoeveelheid beweging vóórdát respondenten kanker kregen, op de vragen of respondenten hulp of ondersteuning *wilden* of daadwerkelijk *kregen*. Tevens zijn er geen relevante verschillen gevonden op de vraag of het gelukt is om iets te doen of te veranderen bij beweging bij kanker (antwoord 'ja – gelukt).

Een greep uit de reacties over bewegen bij kanker

“Ik kon niet meer hetzelfde bewegen als wat ik gewend was. Ik wilde mijn lichaam weer goed in conditie krijgen en hopelijk weer redelijk fit worden.”

“Ik heb moeten leren omgaan met vermoeidheid en mijn grenzen. Zeker in de beginjaren vond ik dit heel moeilijk.”

“Vanuit het ziekenhuis werd me niets verteld over begeleiding bij bewegen bij kanker, terwijl later bleek dat er vanuit het ziekenhuis mogelijkheden waren om mee te doen aan programma. Ik heb alles zelf moeten regelen.”

“Ik vond het fijn om te sporten onder begeleiding van een fysiotherapeut om weer vertrouwen te krijgen in mijn lichaam. Ook om te ontdekken wat kan wel en wat kan niet na zo'n operatie?”

“Ik had graag een lijst gekregen met de juiste instanties of hulpverleners waar ik mij had kunnen aanmelden voor specifieke adviezen.”

“Dankzij de oncologische revalidatie voelde ik mij fitter, had ik meer energie en sliep ik beter. Ik heb daarna een sportschool abonnement genomen om fit te blijven.”

“Door fysiotherapie ben ik een beetje stabiel. Maar met intensiever aanpak in ziekenhuis en revalidatie, mogelijk met andere disciplines samen, had ik wellicht minder klachten gehad. Ik moest zelf veel 'wielen' uitvinden en blijf tobben met klachten.”

“Ik vind dat er te weinig ondersteuning is en dat het niet voldoende vergoed wordt door zorgverzekeraars. De kosten om zo fit moeilijk te blijven worden daardoor heel hoog.”

“Bewegen heeft mij geleerd mijn nieuwe lichaam te accepteren en het zelfvertrouwen in mijn lichaam teruggekregen.”

“De focus lag op het standaard beweegaanbod (dat vooral uitging van stimuleren) ipv maatwerk voor mijn situatie (gericht/ anders bewegen). Ik werd vooral afgeremd in plaats van aangemoedigd en uitspraken als 'goed naar je lichaam luisteren' zeggen niks na een kankerdiagnose.”

“De oncologische fysio was superfijn maar dat dat niet wordt aangegeven in het ziekenhuis vind ik ronduit slecht.”

“Door te bewegen kon ik de chemotherapie beter verdragen en was mijn conditie na de chemotherapie weer eerder op peil.”

“Bij een inloophuis heb ik samen met lotgenoten mee gedaan aan beweegactiviteiten. Ervaringen uitwisselen en over de ziekte praten was een fijne manier om het te verwerken.”

Een greep uit de reacties over bewegen bij kanker (vervolg)

“Beweging zorgde ervoor om conditie een beetje op peil te houden en het was goed om spieren te blijven trainen. Oncologisch revalidatie was geweldig. Zwemmen en allerlei andere sporten die gericht waren op voldoende beweging maar ook coördinatie en multitasken.”

“Ik ben onder begeleiding van de fysiotherapeut gaan sporten tijdens de behandeling en erna. Dat heeft er voor gezorgd dat ik fysiek redelijk goed doorheen ben gekomen en fysiek ook snel opgeknapt was.”

“Na 2 volledige trajecten in 3 jaar duurt herstel lang. Graag had ik iemand naast me gehad die me hierin op langer termijn kon ondersteunen. Leefstijl verandering heeft tijd nodig. Na de behandeling word je vanuit het ziekenhuis niet meer ondersteund. Hierin ligt een groot gat.”

Voeding

Verandering: wat, waarom en wanneer?

Als eerste vroegen we naar wat respondenten hebben veranderd bij voeding bij kanker. Figuur 16 geeft een overzicht van de gegeven antwoorden.



Figuur 16.

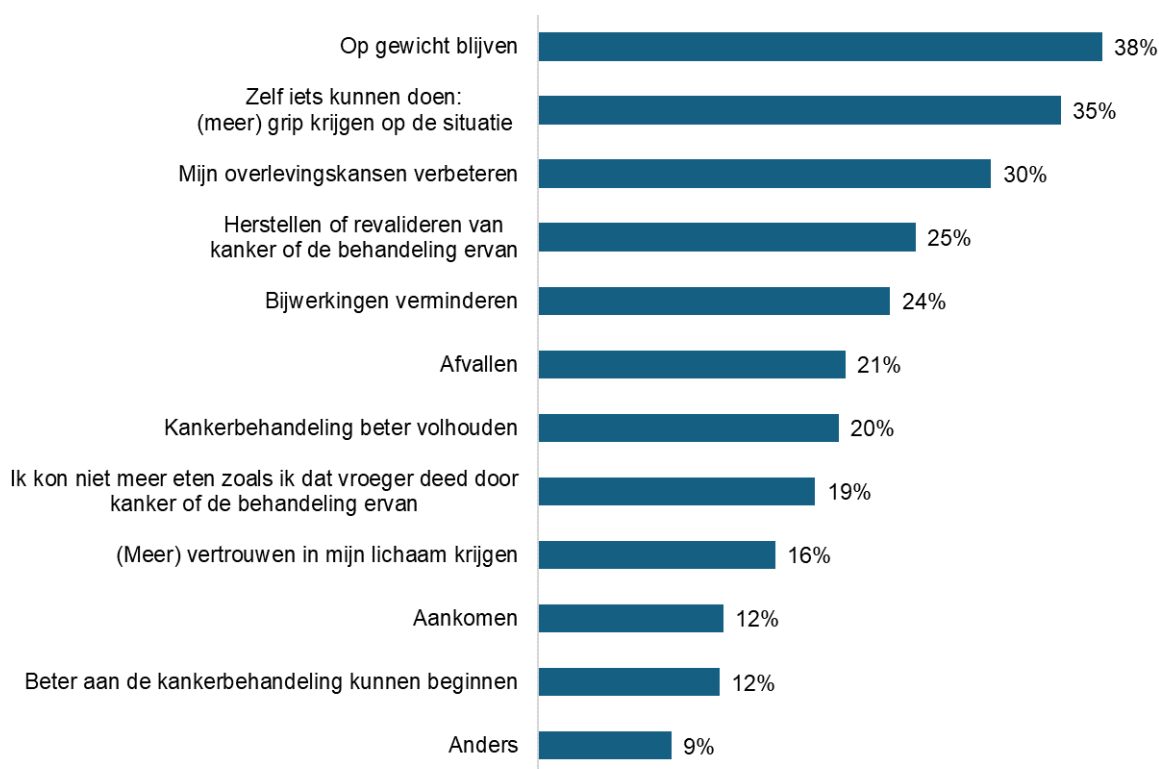
In de meeste gevallen (55%) zijn respondenten andere dingen gaan eten. Een kwart (26%) is (ook) voedingssupplementen gaan gebruiken. Bij 'anders' wordt, behalve een toelichting op de reeds bestaande antwoord categorieën, aangegeven dat ze anders zijn gaan eten. Gezonder, meer eiwitten, meer groente, minder/geen suiker, biologisch, en geen/minder (rood) vlees.

Ook vroegen we naar de reden(en) van iets doen of veranderen bij voeding bij kanker. Figuur 17 geeft een overzicht.

Wat was / waren de redenen dat je iets hebt geprobeerd met voeding te doen bij kanker?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets gedaan of veranderd bij voeding (n=2436)



Figuur 17.

De reden(en) om iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker lopen uiteen. Op gewicht blijven wordt het vaakst genoemd. Ook grip krijgen op de situatie en overlevingskansen verbeteren zijn redenen om iets bij voeding te doen of te veranderen. Aankomen wordt met 12% relatief weinig als reden genoemd.

Aan de respondenten die behandeld worden of zijn vanwege kanker, en iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker (n=2352), vroegen we *wanneer* ze dit deden. Respondenten konden meerdere antwoorden geven.

Ruim een kwart van de respondenten (28%, n=660) deed dit *voorafgaand* aan de start van de behandeling. Zes van de tien respondenten (61%, n=1437) deed dit (ook) tijdens de behandelingen en bijna de helft (49%, n=1147) deed dit (ook) na dat de behandelingen klaar waren. 79 respondenten (3%) wisten het niet meer.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Er zijn geen relevante verschillen gevonden over *wat* respondenten hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding op basis van leeftijd.

Respondenten tussen de 18 en 54 jaar, hebben in de top-3 van belangrijkste redenen om iets te veranderen aan voeding de reden 'herstellen of revalideren' staan (35%, n=176), in plaats van overlevingskansen verbeteren.

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij tijdens de behandelingen en na afloop van behandelingen iets met voeding bij kanker hebben veranderd of gedaan:

Tijdens behandeling *Na afloop van behandeling*

• 18-54 jaar	70% (n=344)	58% (n=284)
• 55-67 jaar	62% (n=573)	50% (n=466)
• 68-74 jaar	58% (n=331)	45% (n=255)
• 75 jaar en ouder	51% (n=189)	39% (n=142)

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden over *wat* respondenten hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding op basis van opleidingsniveau.

Er zijn geen relevante verschillen in de top-3 gevonden over wat de belangrijkste redenen zijn om iets te doen of te veranderen bij voeding.

Respondenten met een hoger opleidingsniveau geven met 63% (n=859) vaker aan tijdens de behandelingen iets gedaan te hebben bij voeding, dan respondenten met een praktisch opleidingsniveau (53%, n=115).

Respondenten met een hoger opleidingsniveau geven met 52% (n=706) vaker na afloop van de behandeling aan iets gedaan te hebben bij voeding, dan respondenten met een middelbaar en een praktisch opleidingsniveau (respectievelijk 46%, n=348 en 39%, n=84).

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden over *wat* respondenten hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding op basis van behandelfase.

Respondenten die ooit behandeld zijn (maar niet nu), hebben in de top-3 van belangrijkste redenen om iets te veranderen aan voeding de reden 'herstellen of revalideren' staan (30%, n=451), in plaats van overlevingskansen verbeteren.

Respondenten die nu in behandeling zijn geven met 72% (n=599), vaker aan dat ze tijdens de behandeling voor kanker iets met voeding veranderd of gedaan hebben bij kanker, dan respondenten die ooit behandeld zijn (55%, n=838). Omgekeerd geven respondenten die ooit behandeld zijn met 58% (n=885), vaker aan iets veranderd of gedaan te hebben na afloop van de behandeling dan respondenten die nu worden behandeld voor kanker (32%, n=262).

Wat verder opvalt

Respondenten met maag-of slokdarm kanker en respondenten met kanker aan het hoofd-halsgebied geven met respectievelijk 42% (n=59) en 52% (n=33) vaker aan dat zij op een andere manier zijn gaan eten, bijvoorbeeld vloeibaar. Gemiddeld geeft 14% dit antwoord.

Respondenten die vrouw zijn, hebben in de top-3 van belangrijkste redenen om iets te veranderen aan voeding de reden 'herstellen of revalideren' staan (30%, n=403), in plaats van overlevingskansen verbeteren.

Respondenten die (waarschijnlijk) weer beter zijn of worden, hebben in de top-3 van belangrijkste redenen om iets te veranderen aan voeding de reden 'herstellen of revalideren' staan (29%, n=429), in plaats van overlevingskansen verbeteren.

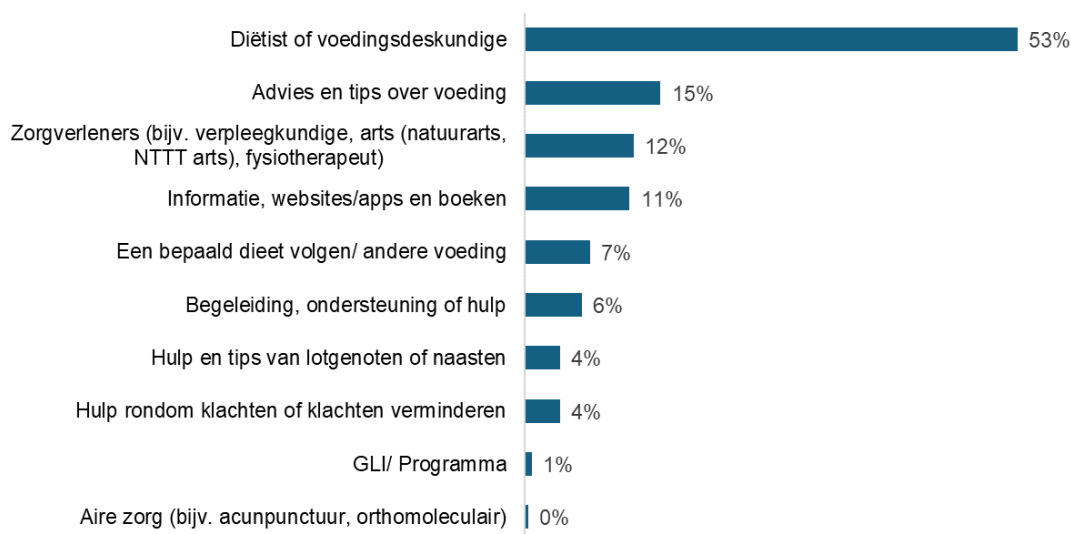
Hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker

Aan alle respondenten die iets bij voeding bij kanker hebben geprobeerd te doen of te veranderen (n=2436), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning wilden. Ruim een derde (37%, n=899) geeft aan van niet, 12% (n=299) weet het niet en de helft (51%, n=1238) geeft aan van wel.

Aan deze laatste groep vroegen we een toelichting over de gewenste hulp, die werd ingevuld door 1066 respondenten. Figuur 18 geeft een overzicht van deze open antwoorden na categorisatie. Reacties kunnen in meerdere categorieën zijn ingedeeld.

Wilde je hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker - antwoord 'Ja namelijk....'

Basis = heeft iets gedaan bij voeding en wilde hulp (n=1066)



Figuur 18.

Een diëtist of voedingsdeskundige wordt verreweg het vaakst spontaan genoemd, gevolgd door het meer algemene 'advies of tips' en diverse zorgverleners (met name de verpleegkundige of de dokter).

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker (n=2436), of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. De helft (50%, n=1210) geeft aan van niet, 5% (n=110) weet het niet meer en bijna de helft (46%, n= 1116) geeft aan van wel.

Aanvullend is er onderzocht of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk gehad hebben ('match'). Tabel 18 geeft de uitkomsten weer.

Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij verandering voeding bij kanker (n= 2079, excl. 'weet ik niet (meer)')

	n	%
Behoefte aan hulp, ook gekregen ('match')	858	70%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	702	82%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	158	18%
Behoefte aan hulp, maar niet gekregen	361	30%

Tabel 18.

Bij acht op de tien respondenten die geen behoefte hadden aan hulp, komt deze voorkeur overeen met de praktijk. Drie op de tien respondenten kreeg geen hulp, terwijl ze dit wel wilden.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker *wilden*, dan oudere respondenten:

- 18-54 jaar 69% (n=304)
- 55-67 jaar 62% (n=525)
- 68-74 jaar 51% (n=265)
- 75 jaar en ouder 43% (n=144)

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker *hebben gekregen*, dan oudere respondenten:

- 18-54 jaar 52% (n=232)
- 55-67 jaar 51% (n=471)
- 68-74 jaar 45% (n=252)
- 75 jaar en ouder 41% (n=143)

Opleidingsniveau

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de behoefte aan hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker op basis van opleidingsniveau.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in of respondenten daadwerkelijk hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker *hebben gekregen*, op basis van opleidingsniveau.

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de behoefte aan hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker op basis van behandelfase.

Respondenten die nooit zijn behandeld voor kanker, geven met 26% (n=21) minder vaak aan dat zij hulp of ondersteuning *hebben gekregen* om iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker, dan respondenten die nu (48%, n=386) of ooit (49%, n=709) in behandeling waren.

Wat verder opvalt

Respondenten die vrouw zijn geven met 65% (n=764) vaker aan hulp of ondersteuning te *willen* om iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker, dan respondenten die man zijn (50%, n=474).

Respondenten met maag of slokdarm kanker (85%, n=108) en respondenten kanker aan het hoofd-hals gebied (78%, n=38), geven vaker aan hulp of ondersteuning te *willen* bij beweging bij kanker. Gemiddeld is dit 51%.

Respondenten met maag of slokdarmkanker (88%, n=122) en respondenten met kanker aan het hoofd-halsgebied (90%, n=53) geven vaker aan hulp of ondersteuning te hebben *gekregen* bij voeding bij kanker. Gemiddeld is dit 46%.

Respondenten die in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker kregen, geven met 53% (n=704) vaker aan dat zij hulp of ondersteuning te hebben *gekregen* bij voeding bij kanker, dan respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kregen (41%, n=403).

Van wie (of wat) hulp of ondersteuning gekregen?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij voeding bij kanker, vroegen we van wie of wat. De termen 'zorgverleners' hebben we als volgt uitgelegd: 'zorgverleners zijn bijvoorbeeld een verpleegkundige, dokter, huisarts, diëtist, coach'. Figuur 19 geeft een overzicht.

Van wie of wat heb je ondersteuning gekregen bij voeding bij kanker?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = kreeg hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker (n=1116)



Figuur 19.

Zes op de tien respondenten kreeg (ook) hulp of ondersteuning van een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis. Een kwart (34%) kreeg dit (ook) op een andere plek. Bij 'anders' worden de bovenstaande antwoord categorieën toegelicht. De diëtist wordt het vaakst genoemd. De huisarts en een zorgverlener zoals een coach worden ook genoemd. Verder worden alternatieve geneeswijze zoals een NNTT, natuurarts of een orthomoleculaire begeleiding genoemd. Tot slot vermelden respondenten dat ze zelf via informatie of naasten en lotgenoten ondersteuning kregen.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker kregen van een website, sociale media, online cursus of een app, in vergelijking met oudere respondenten. Oudere respondenten geven juist vaker aan dat een patiëntenvereniging voor mensen met kanker hen heeft geholpen:

	Website e.d.	Patiëntenvereniging
• 18-54 jaar	22% (n=56)	4% (n=10)
• 55-67 jaar	15% (n=71)	8% (n=37)
• 68-74 jaar	13% (n=33)	11% (n=28)
• 75 jaar en ouder	8% (n=12)	20% (n=29)

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoger opleidingsniveau geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker kregen van een website, sociale media, online cursus of app, dan respondenten met een ander opleidingsniveau:

• Praktisch	8% (n=8)
• Middelbaar	12% (n=44)
• Hoog	18% (n=118)

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase in van wie of wat respondenten ondersteuning kregen bij voeding bij kanker.

Wat verder opvalt

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn, geven met 62% (n=434) vaker aan dat ze hulp of ondersteuning kregen van een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis bij voeding bij kanker, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (5%, n=117) en respondenten die een chronische vorm van kanker hebben (50%, n=71).

Aan de respondenten (n=665) die aangaven dat ze (ook) hulp of ondersteuning kregen van een zorgverlener of begeleider van het ziekenhuis, vroegen we wie dat was. Figuur 20 geeft een overzicht.



Figuur 20.

In de meeste gevallen kregen respondenten ondersteuning bij voeding van een andere zorgverlener in het ziekenhuis, bijvoorbeeld een diëtist. Vier op de tien respondenten (41%) kregen (ook) ondersteuning van een verpleegkundige of dokter. 15% deed mee aan een leefstijlprogramma in het ziekenhuis. Bijna niemand (n=9) gaf aan dat er een leefstijlloket of poli of leefstijlspreekuur was in het ziekenhuis.

Respondenten konden een toelichting geven. Het vaakst wordt hulp van een diëtist genoemd. Zo kwam deze tijdens de behandelingen langs en gaf goede adviezen over bijvoorbeeld hoe op gewicht te blijven of hoe voldoende eiwitten te eten. Toch geeft ook een aantal mensen aan dat de diëtist niet gespecialiseerd was en daarom de gevolgen van de kankerbehandeling niet goed begreep. Ook kregen sommigen het gesprek met een diëtist pas na hun behandelingen, terwijl ze aangeven dat het beter was geweest als dat gesprek aan het begin van de behandeling had plaatsgevonden.

Verder vroegen we aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij voeding bij kanker op een andere plek dan het ziekenhuis (n=270), van wie dat was. Tabel 19 vat de uitkomsten samen.

Van wie of wat heb je ondersteuning gehad bij voeding en kanker op een andere plek dan het ziekenhuis?	n	%
<i>Meerdere antwoorden mogelijk, (n= 270)</i>		
De huisarts of praktijkondersteuner	41	15%
Een andere zorgverlener die zich bezighoudt met voeding, bijvoorbeeld een diëtist	188	70%
Een leefstijlcoach	20	7%
Ik deed mee aan een leefstijl-, voedings- of beweegprogramma	29	11%
Iets anders	48	18%

Tabel 19.

Verreweg de meeste respondenten kregen, op een andere plek dan het ziekenhuis, hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker van een zorgverlener die zich bezighoudt met voeding, zoals een diëtist.

Bij 'anders' worden er voorbeelden gegeven van de reeds bestaande antwoordcategorieën, met name de diëtist.

Respondenten konden een uitleg geven. In de uitleg omschreven zij onder andere dat ze bij een diëtist kwamen om te leren hoe ze het beste op hun voeding moesten letten, hun eetpatroon konden verbeteren, of voor hulp bij afvallen/aankomen. Er kwam veel op ze af tijdens de behandeling, daarom was het prettig om duidelijk te horen wat wel en niet mocht.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van leeftijd bij van wie er hulp of ondersteuning is gekregen, zowel binnen als buiten het ziekenhuis.

Opleidingsniveau

Respondenten met een middelbaar opleidingsniveau geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij het proberen iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker kregen van een zorgverlener bij kanker (verpleegkundige of dokter) in het ziekenhuis, dan respondenten met een hoog opleidingsniveau:

- Praktisch 47% (n=30, niet significant)
- Middelbaar 47% (n=108)
- Hoog 36% (n=131)

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase in van wie of wat respondenten ondersteuning kregen bij voeding bij kanker.

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn, geven met 21% (n=22) vaker aan dat ze hulp of ondersteuning kregen van de huisarts of praktijkondersteuner bij voeding bij kanker, dan respondenten die vrouw zijn (11%, n=19).

Tevredenheid over steun of hulp en is de verandering gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij voeding bij kanker (n=1116), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 12 respondenten hadden geen mening of wisten het niet meer, de overige respondenten (n=1104) geven gemiddeld een 7,8.

De meningen lopen enigszins uiteen, al is het merendeel positief. Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 8%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 28%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 65%

De respondenten die een onvoldoende geven, geven vooral aan dat de adviezen niet helpend waren en niet aansloten bij de kankerbehandeling of klachten. Ook geven respondenten aan dat de verwijzing en hulp van de diëtist te laat kwam, er geen ondersteuning was vanuit het ziekenhuis, of dat de timing verkeerd was.

Respondenten die een voldoende geven, zeggen dat het advies en de ondersteuning te algemeen waren. Ook geven sommigen aan dat de hulp eerder had gekund en miste een deel ondersteuning of hulp nadat ze uit het ziekenhuis zijn ontslagen.

Respondenten die een goed gaven, hadden een betrokken en fijne diëtist, goede hulp en adviezen waar ze iets aan hadden, en advies op maat.

Aan alle respondenten die iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker (n=2436), vroegen we of dit gelukt is (excl. 'weet niet meer'). 5% (n=111) geeft aan van niet, ruim een derde (35%, n=851) zegt 'een beetje', en 61% (n=1474) geeft aan van wel.

Respondenten konden een toelichting geven op de vraag of het gelukt is om iets bij voeding te doen of te veranderen bij kanker, en wat het ze eventueel heeft opgeleverd.

Respondenten bij wie het niet gelukt is om iets te doen of veranderen bij voeding bij kanker, geven aan dat het niet lukte om hun voedingspatroon aan te passen, of dat ze nog steeds aankomen of afvallen. Ze geven vooral aan dat door de kankerbehandeling hier invloed op heeft.

Respondenten bij wie het een beetje is gelukt, geven aan nog te schommelen in hun gewicht: afvallen lukt niet of aankomen lukt niet. Dit komt volgens hen door de medicatie, de smaak die is veranderd of het zoeken naar het juiste nieuwe eetpatroon. Respondenten geven aan dat ze het niet altijd volhouden, of dat het altijd beter kan. Ook geven respondenten aan het fijn te vinden een bijdrage te kunnen leveren aan hun herstel.

Respondenten die het wel of deels is gelukt, geven het volgende aan wat het ze opleverde: meer energie, een beter immuunsysteem, een betere kwaliteit van leven, een fitter lichaam en geest, weer op gewicht of juist afgevallen, het gevoel iets bij te dragen aan herstel, en minder bijwerkingen. Daarnaast geven ze aan dat het ze is gelukt hun dieet aan te passen zodat hun gewicht goed blijft en ze gezonder eten. Sommigen zijn bewuster bezig met voeding en eten bijvoorbeeld meer eiwitten, minder suikers en vlees.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Jongere respondenten geven minder vaak een 'goed' voor de tevredenheid met de hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker, dan oudere respondenten:

'Goed' (cijfer 8 t/m 10)

- 18-54 jaar 54% (n=134)
- 55-67 jaar 67% (n=310)
- 68-74 jaar 68% (n=171)
- 75 jaar en ouder 70% (n=98)

Respondenten die ouder zijn, geven vaker aan dat het gelukt is iets te doen of te veranderen bij voeding, dan de jongste groep respondenten:

- 18-54 jaar 50% (n=250)
- 55-67 jaar 63% (n=609)
- 68-74 jaar 62% (n=365)
- 75 jaar en ouder 65% (n=250)

Opleidingsniveau

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau geven vaker een 'goed' voor de tevredenheid met de hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker, dan respondenten met een ander opleidingsniveau:

'Goed' (cijfer 8 t/m 10)

- Praktisch 76% (n=74)
- Middelbaar 66% (n=235)
- Hoog 62% (n=400)

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op de vraag of het ook gelukt is om iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker, op basis van opleidingsniveau.

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase, bij de tevredenheid over de hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op de vraag of het ook gelukt is om iets te doen of te veranderen bij voeding bij kanker, op basis van behandelfase.

Wat verder opvalt

Respondenten die man zijn geven met 71% (n=347) vaker een 'goed' bij de tevredenheid over de hulp of ondersteuning bij voeding bij kanker, dan respondenten die vrouw zijn (60%, n=366).

Respondenten die hulp of ondersteuning hebben gekregen, geven met 67% (n=748) vaker aan dat het gelukt is (antwoord 'ja') om iets te doen of te veranderen bij voeding, dan respondenten die dit niet kregen (56%, n=677).

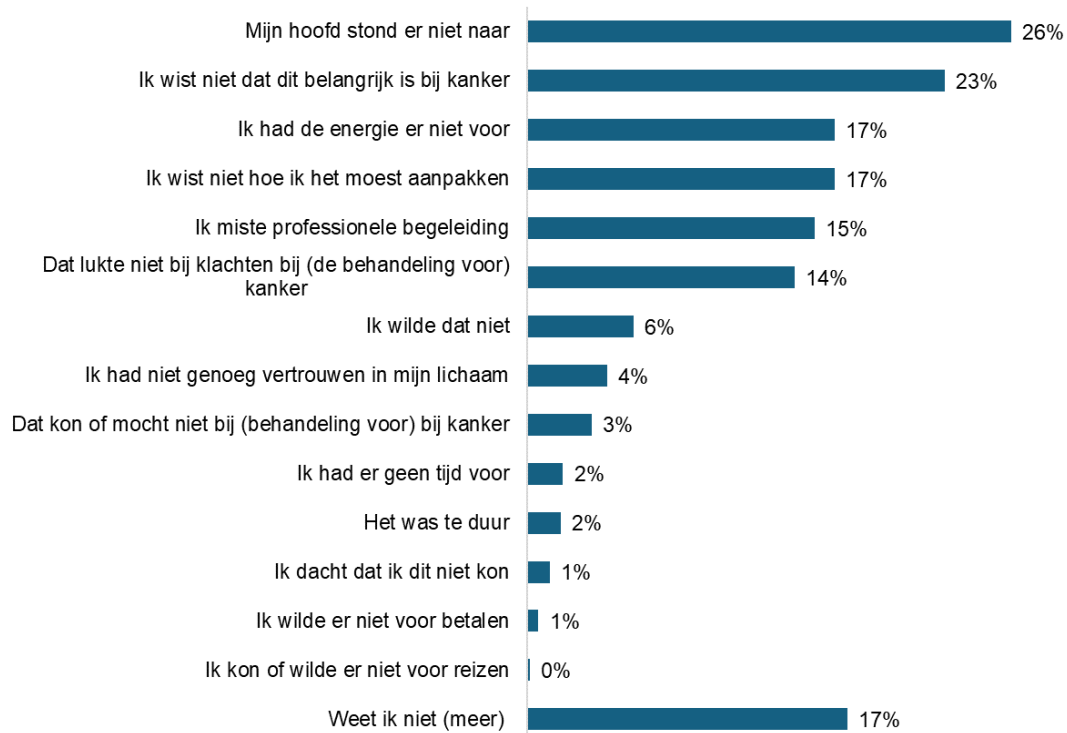
Niets gedaan of veranderd bij voeding: waarom niet en wat had kunnen helpen?

Aan de respondenten die eerder in de vragenlijst het leefstijl onderwerp voeding *niet* hebben geselecteerd, vroegen we waarom. Bijna zes van de tien respondenten (57%, n=1778) geven aan dat dit *niet nodig* was. Figuur 21 geeft de reden(en) aan van de overige respondenten.

Waarom heb je niets geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets doen /veranderen bij voeding bij kanker is niet gekozen, excl. 'was niet nodig + anders' (n=840)



Figuur 21.

De meest genoemde reden om niets te veranderen bij beweging bij kanker, is dat respondenten hun hoofd er niet naar stond. Bijna een kwart wist niet dat dit belangrijk is bij kanker. 17% had er de energie niet voor en/of wist niet hoe dit aan te pakken. Net als bij beweging, lijken (reis)tijd en kosten nauwelijks mee te spelen. 17% weet het niet (meer).

Ook vroegen we aan respondenten die niets hebben geprobeerd bij voeding bij kanker te doen, wat hun had kunnen *helpen* om iets te veranderen. 13% (n=150) geeft aan geen hulp te willen. De overige antwoorden zijn weergegeven in figuur 22.

Wat had jou kunnen helpen om bij voeding bij kanker iets te doen of te veranderen??

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets doen/veranderen bij voeding bij kanker is niet gekozen, excl. 'wilde geen hulp + anders' (n=848)



Figuur 22.

De gegeven antwoorden lopen uiteen. Hulp van een expert die veel van voeding bij kanker weet, wordt het meest genoemd. Ook hulp door een zorgverlener van het ziekenhuis die je op weg kan helpen, en iets doen bij voeding een verplicht onderdeel van de behandeling maken worden relatief vaak genoemd. Hulp van de huisarts of praktijkondersteuner wordt door één op de tien aangehaald. Twee op de tien respondenten weten het niet.

Bij de toelichting geven respondenten onder andere aan dat het had geholpen als er meer bewustwording en aandacht was geweest. Ook wordt (wetenschappelijk) bewijs over wat wel en niet werkt genoemd. Verder geven respondenten de hulp van diëtist aan, dat hulp niet nodig was of dat ze al gezond aten.

Aanvullende analyse

Leeftijd

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van leeftijd bij het antwoord 'niet nodig', op de vraag waarom respondenten niets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker.

Bij respondenten tussen de 18 en 54 jaar staat 'ik miste professionele begeleiding' in de top-4 van meest genoemde redenen waarom zij niets hebben veranderd of gedaan bij voeding bij kanker (21%, n=25), in plaats van 'ik wist niet dat dit belangrijk was bij kanker'.

Bij respondenten tussen de 55 en 67 jaar staat 'dat lukte niet vanwege klachten' in de top-4 van meest genoemde redenen waarom zij niets hebben veranderd of gedaan bij voeding bij kanker (19%, n=59), in plaats van 'ik wist niet hoe ik dit moest aanpakken'.

Bij respondenten van 75 jaar of ouder staat 'ik miste professionele begeleiding' in de top-4 van meest genoemde redenen waarom zij niets hebben veranderd of gedaan bij voeding bij kanker (16%, n=28), in plaats van 'ik had de energie er niet voor'.

Er zijn geen significante of relevante verschillen gevonden op basis van leeftijd bij het antwoord *'ik wilde geen hulp'*, op de vraag wat respondenten had kunnen helpen om iets aan voeding te doen of te veranderen bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-4 redenen wat respondenten had kunnen helpen om iets bij voeding bij kanker te doen of te veranderen, op basis van leeftijd.

Opleidingsniveau

Respondenten met een praktisch opleidingsniveau, geven met 48% (n=210) minder vaak aan dat het *niet nodig* was om iets te proberen te doen of te veranderen bij voeding bij kanker, dan respondenten met een middelbaar (53%, n=573) of een hoger opleidingsniveau (63%, n=975).

Bij respondenten met een hoog opleidingsniveau staat 'ik miste professionele begeleiding' in de top-4 van meest genoemde redenen waarom zij niets hebben veranderd of gedaan bij voeding bij kanker (16%, n=52), in plaats van 'ik had er de energie niet voor'.

Er zijn geen significante of relevante verschillen gevonden op basis van opleidingsniveau bij het antwoord *'ik wilde geen hulp'*, op de vraag wat respondenten had kunnen helpen om iets aan voeding te doen of te veranderen bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-4 redenen wat respondenten had kunnen helpen om iets bij voeding bij kanker te doen of te veranderen, op basis van opleidingsniveau.

Behandelfase

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase bij het antwoord *'niet nodig'*, op de vraag waarom respondenten niets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker.

Bij respondenten die ooit behandeld zijn (maar niet nu) staat 'ik miste professionele begeleiding' in de top-4 van meest genoemde redenen waarom zij niets hebben veranderd of gedaan bij voeding bij kanker (16%, n=95), in plaats van 'ik had er de energie niet voor'.

Er zijn geen significante of relevante verschillen gevonden op basis van behandelfase bij het antwoord *'ik wilde geen hulp'*, op de vraag wat respondenten had kunnen helpen om iets aan voeding te doen of te veranderen bij kanker.

Er zijn geen relevante verschillen gevonden in de top-4 redenen wat respondenten had kunnen helpen om iets bij voeding bij kanker te doen of te veranderen, op basis van behandelfase.

Controlevraag

Aan alle respondenten vroegen we in hoeverre zij vonden dat ze gezond* aten vóóordat ze kanker kregen. 14 respondenten wilden dit liever niet zeggen (0%). De overige respondenten (n=5525) antwoordden als volgt: 9% gaf het antwoord *'Bijna nooit of soms'* (n=486), 45% gaf het antwoord 'meestal' en 46% het antwoord 'altijd'.

**Bijvoorbeeld voldoende fruit en groente, volkorenproducten en weinig zout, suikers en ongezonde vetten.*

Aanvullende analyse

Hoe minder respondenten gezond aten vóóordat ze kanker kregen, hoe vaker ze iets hebben geprobeerd te doen of te veranderen bij voeding bij kanker:

- (bijna) nooit of soms 61% (n=296)
- meestal 50% (n=1263)
- altijd 35% (n=873)

Er zijn geen relevante verschillen gevonden op basis van hoe gezond respondenten aten vóórdat respondenten kanker kregen, op de vragen of respondenten hulp of ondersteuning *wilden* of daadwerkelijk *kregen*.

Hoe gezonder respondenten aten vóórdat ze kanker kregen, hoe vaker ze aangeven dat het is gelukt om iets te doen of te veranderen bij voeding (antwoord 'ja').

- (bijna) nooit of soms 55% (n=163)
- meestal 59% (n=746)
- altijd 65% (n=564)

Een greep uit de reacties over voeding bij kanker

“De diëtist in het ziekenhuis kwam pas helemaal aan het einde van het traject, zou beter zijn als dat aan het begin gebeurt.”

“Ik heb nooit eerder zodanig conditie moeten opbouwen of moeten af vallen. Het was daarom fijn geweest om begeleiding en coaching te krijgen.”

“Voedingsadviezen zijn van belang om de bijwerkingen van bestralingen te verminderen. Uitleg hierover zou standaard in de behandeling moeten zitten.”

“Ik had graag hulp willen krijgen of welke voeding ik wel of niet moet eten om mijn klachten te minimaliseren en snel weer fit te worden.”

“Ik heb hulp gekregen van een diëtist in het ziekenhuis omdat ik door de behandeling en bijwerkingen daarvan afviel. De diëtist heeft mij tips en adviezen gegeven om op gewicht te blijven zodat ik de behandeling af kon maken.”

“Ik heb wel enkele consulten met een diëtiste gehad, maar eigenlijk heb ik hier niet veel aan gehad omdat de adviezen niet verder gingen dan de standaard informatie over gezonde voeding. Ze had geen kennis van de behandeling en de gevolgen ervan, of van de gevolgen van eten en leven met een stoma.”

“Echt uitstekend, en zeer op maat advies van diëtist. Wordt goed met je meegedacht. Zo zonde dat mijn zorgverzekeraar dit uit het pakket heeft gegooid. Ik heb het zelf moeten betalen. Dat kan ik, maar is voor veel mensen een drempel.”

“Diëtiste was erg duidelijk en kwam regelmatig bij mij terug om te vragen hoe het ging, en nam met mij door wat ik zoal at op een dag. Ik woog nog maar 48.5 kg na de stamceltransplantatie, en lustte een hoop dingen niet meer. Het heeft een jaar geduurd voor ik weer bijna op mijn oude gewicht terug was.”

“Ik vond en vind het lastig om in het oerwoud van tips, meningen, websites, boeken het juiste voor mij te destilleren. Het kon me angstig maken of stress geven: doe ik wel het juiste? Straks mis ik een kans om beter te worden of überhaupt te blijven leven. Dit voedingsaspect blijf ik het lastigst vinden.”

“Vooral tijdens de chemo was het erg zoeken. Ik kon bijna niets eten vanwege de smaak en had daar graag hulp bij gehad.”

Roken

Wanneer geprobeerd en heb je hulp of ondersteuning gehad?

Aan de respondenten die 'roken' (stoppen of minderen) hebben aangevinkt (n=525), vroegen we *wanneer* zij dit hebben geprobeerd. Respondenten konden meerdere antwoorden geven. Elf respondenten werden (nog) niet behandeld voor kanker. De overige 514 respondenten antwoordden als volgt (meerdere antwoorden mogelijk).

Zeven op de tien respondenten (71%, n=367) deed dit (ook) *voor de start* van de eerste behandeling. Bijna een kwart (22%, n=112) deed dit (ook) *tijdens* de behandeling voor kanker en 13% (n=65) deed dit (ook) nadat de behandelingen *klaar* waren. 4% (n=19) weet het niet meer.

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd te minderen of stoppen met roken (n=525), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning wilden. Ruim zeven op de tien wilden dit *niet* (72%, n=377). 5% (n=26) weet het niet en bijna een kwart (23%, n=122) geeft aan van wel.

Bij de toelichting geven respondenten aan dat ze meteen zijn gestopt na de diagnose kanker, en dus geen hulp nodig hadden. Of ze waren eerder al gestopt.

Aan deze laatste groep vroegen we een toelichting over de gewenste hulp. Dit werd via een open reactie ingevuld door 105 respondenten. Veel van de open reacties waren niet van toepassing. De meest gegeven antwoorden van overige respondenten:

- Nicotinepleister / andere middelen n=31
- De huisarts / praktijkondersteuner n=19
- Een coach n=10
- Stoppen met roken poli n=7

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die hebben geprobeerd om te minderen of stoppen met roken (n=525), of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. Bijna acht op de tien respondenten geeft aan van niet (79%, n=413), 3% (n=14) weet het niet meer en bijna twee op de tien geven aan van wel (19%, n= 98).

Aanvullend is er onderzocht of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij het minderen of stoppen met roken bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk gehad hebben ('match'). Tabel 20 geeft de uitkomsten weer.

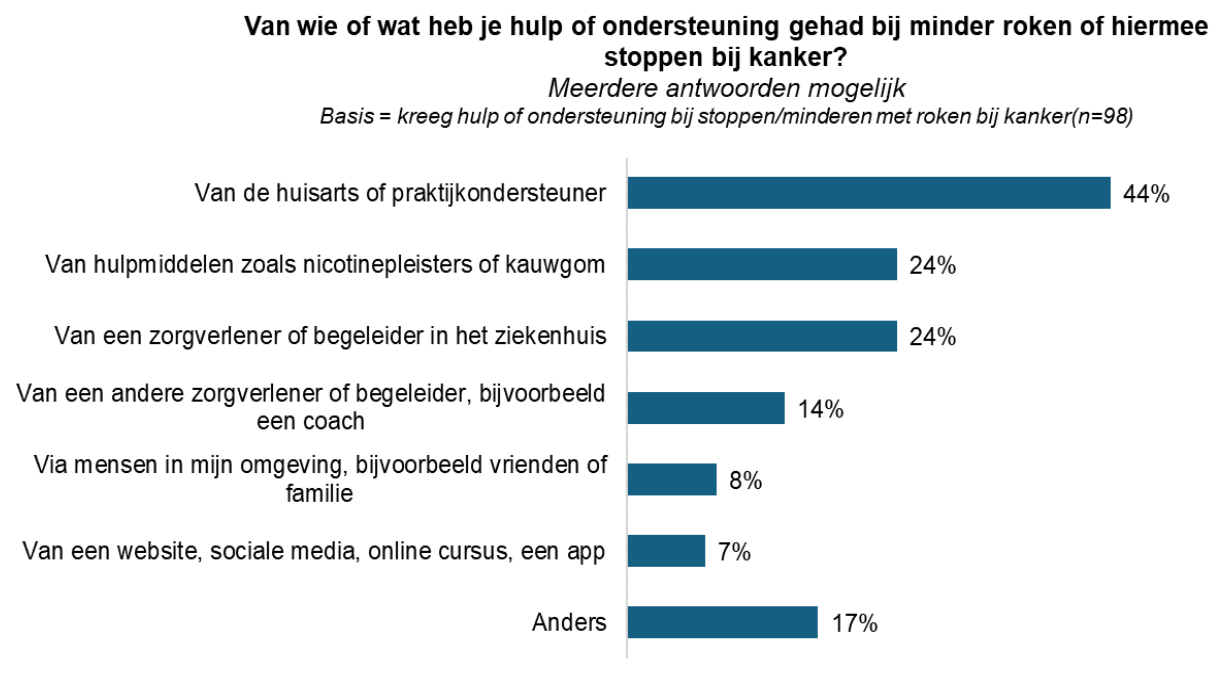
Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij minderen of stoppen met roken bij kanker (n=94, excl. 'weet ik niet (meer)')

	n	%
Behoefte aan hulp, ook gekregen ('match')	82	87%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	361	90%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	12	13%
Behoefte aan hulp, maar niet gekregen	38	10%

Tabel 20.

Bij bijna negen op de tien respondenten die geen behoefte hadden aan hulp, komt deze voorkeur overeen met de ervaring. Eén op de tien respondenten kreeg geen hulp, terwijl daar wel behoefte aan was.

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen (n=98), vroegen we van wie of wat dit was. Onderstaand figuur 23 vat de uitkomsten samen.



Figuur 23.

De huisarts of praktijkondersteuner wordt het vaakst genoemd. Bijna een kwart (24%) noemt (ook) hulpmiddelen zoals nicotinepleisters en eveneens bijna een kwart noemt (ook) een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis. Er is relatief weinig gebruik gemaakt van digitale ondersteuning. Bij anders wordt, naast een toelichting op de bestaande antwoordcategorieën, het boek van Allen Carr en hypnose genoemd.

Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij stoppen of minderen met roken bij kanker (n=98), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 7 respondenten hadden geen mening of wisten het niet meer, de overige respondenten (n=91) geven gemiddeld een 7,9. De meningen lopen enigszins uiteen, al is het merendeel positief. Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 11%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 20%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 69%

De toelichtingen waren beperkt vanwege de lage aantallen.

Respondenten gaven met name een onvoldoende omdat het te lang duurde voordat er ondersteuning kwam, of dat er geen vertrouwen was in het stoppen met roken programma. Bij respondenten die een 'goed' gaven, werd genoemd dat het ze is gelukt om te stoppen (bijvoorbeeld met de volgende hulp: verpleegkundige, boek, begeleiding). Verder werd er genoemd dat hulp soms niet beschikbaar was, of dat hulp wel beschikbaar was maar je het uiteindelijk zelf moet doen.

Aan alle respondenten die iets hebben geprobeerd te minderen of stoppen met roken, (n=525), vroegen we of dit gelukt is (excl. 'weet niet meer'). 5% (n=34) geeft aan van niet, ruim één op de tien (13%, n=68) geeft het antwoord 'een beetje', en acht op de tien respondenten (81%, n=423) geeft aan van wel.

Er kon toelichting gegeven worden. Respondenten die aangeven dat het niet is gelukt of een beetje, geven onder andere aan dat ze hebben geminderd, en/of toch weer zijn gaan roken na bepaalde tijd of hier en daar nog een sigaret roken om te ontspannen.

Respondenten bij wie het gelukt is (antwoord 'ja'), geven aan te zijn gestopt.

Tot slot geven respondenten aan meteen te zijn gestopt sinds ze te horen kregen dat ze kanker hadden.

Niets gedaan of veranderd bij roken: waarom niet en wat had kunnen helpen?

Aan de respondenten die eerder in de vragenlijst 'stoppen of minderen met roken' niet hebben geselecteerd (n=5014), vroegen we waarom. Tabel 21 geeft de reden(en) weer.

Waarom heb je eerder in de vragenlijst roken niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)? (n=5014)

	n	%
Dat was niet nodig, want ik rookte niet toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	4572	91,2%
Ik ben (weer) begonnen met roken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	21	0,4%
Ik ben hetzelfde blijven roken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	107	2,1%
Ik ben meer gaan roken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	18	0,4%
Zeg ik liever niet	23	0,5%
Anders	273	5,4%

Tabel 21.

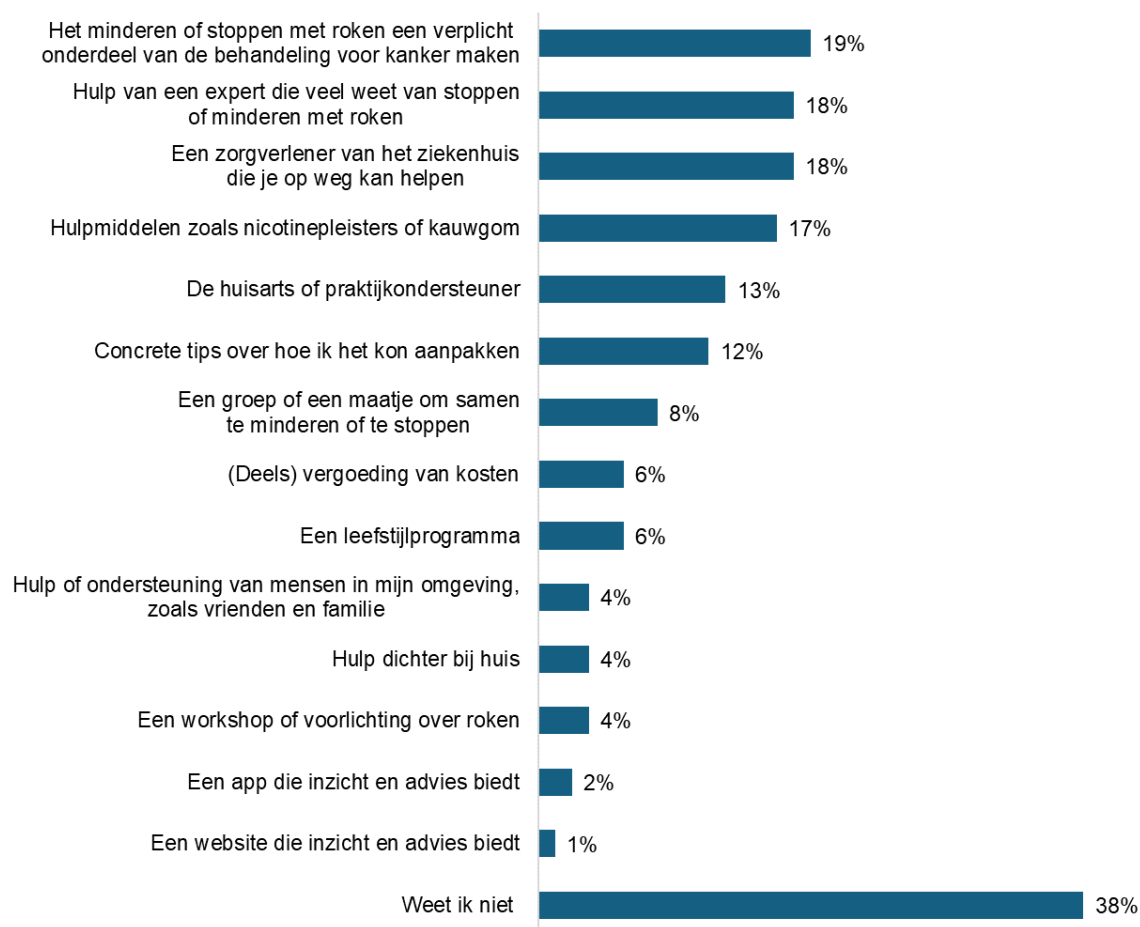
De overgrote meerderheid van de respondenten geeft aan dat dit niet nodig was. Zij rookten niet toen zij kanker kregen of hiervoor werden behandeld. 2% is evenveel blijven roken. Bij anders wordt, behalve de eerder beschreven antwoordcategorieën, bijvoorbeeld toegelicht dat respondenten meteen zijn gestopt toen ze de diagnose kanker kregen. Of er werd bijna niet gerookt, of het gebruik van een vape of cannabis.

Aan de respondenten die eerder aangaven dat ze (weer) zijn begonnen met roken, hetzelfde zijn blijven roken of meer zijn gaan roken, of de respondenten die het niet gelukt is om te stoppen of te minderen (n=180), vroegen we wat hen had kunnen helpen. Bijna vier op de tien respondenten (39%, n=70) geeft aan geen hulp te willen. De antwoorden van de overige respondenten zijn samengevat in figuur 24.

Wat had jou kunnen helpen om minder te roken of hiermee te stoppen?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = minderen / stoppen met roken bij kanker is niet gekozen, excl. 'wilde geen hulp + anders' (n=84)



Figuur 24.

Het meest gegeven antwoord is dat respondenten het niet weten. Het minderen of stoppen een verplicht onderdeel van de behandeling maken wordt het meest gekozen. Ondersteuning van zorgverleners en hulpmiddelen zoals nicotinepleisters worden ook genoemd. Workshops, apps en / of websites worden relatief weinig genoemd.

Aanvullende analyse

Mede vanwege het relatief laag aantal respondenten dat het onderdeel roken heeft ingevuld, zijn er weinig significante en relevante verschillen gevonden. Hieronder een samenvatting van wat opviel op basis van achtergrondkenmerken bij roken bij kanker.

Opleidingsniveau

Op de vraag 'Waarom heb je eerder in de vragenlijst roken niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)?', geven respondenten met een hoog opleidingsniveau met 93% (n=2549) vaker aan dat dit niet nodig was (ze rookten niet ten tijde van kanker), dan respondenten met een middelbaar (89%, n=1480) of een praktisch opleidingsniveau (87%, n=496).

Behandelfase

Respondenten die ooit behandeld zijn voor kanker geven met 84% (n=326) vaker aan dat het gelukt is om te stoppen of minderen met roken bij kanker, dan respondenten die nu onder behandeling zijn (75%, n=94).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden, en respondenten die een chronische vorm van kanker hebben, geven met respectievelijk 83% (n=315) en 83% (n=39), vaker aan dat het gelukt is om te stoppen of minderen met roken bij kanker, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (64%, n=44).

Aantal jaren sinds diagnose

Op de vraag *'Wanneer heb je geprobeerd om minder te roken of ermee te stoppen bij kanker?'* geven respondenten die vijf jaar geleden of korter geleden de diagnose kanker kregen met 26% (n=67) vaker het antwoord 'tijdens de behandeling(en)', in vergelijking met respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kregen (17%, n=43).

Op de vraag *'Heb je hulp of ondersteuning gekregen om minder te roken of daarmee te stoppen bij kanker?'* geven respondenten die vijf jaar geleden of korter geleden de diagnose kanker kregen met 23% (n=59) vaker het antwoord 'tijdens de behandeling(en)', in vergelijking met respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kregen (15%, n=37).

Respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kanker kregen, geven met 83% (n=30) vaker het antwoord 'goed' (cijfer 8, 9 of 10) qua tevredenheid met de hulp of ondersteuning bij stoppen of minderen met roken bij kanker, dan respondenten bij wie de diagnose korter geleden was (58%, n=31).

Respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kanker kregen, geven met 88% (n=226) vaker aan dat het gelukt is om te minderen of te stoppen met roken bij kanker, dan respondenten bij wie de diagnose korter geleden was (74%, n=194).

Aandoening

Op de vraag *'Waarom heb je eerder in de vragenlijst roken niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)?'*, geven respondenten met longkanker met 85% (n=116) minder vaak het antwoord dat dit niet nodig was (ze rookten niet ten tijde van kanker), dan gemiddeld (91%).

Geslacht

Respondenten die man zijn geven met 46% (n=39) vaker aan dat zij geen hulp wilden, dan respondenten die vrouw zijn (32%, n=31).

Een greep uit de reacties over roken bij kanker

“Ik ben meteen gestopt met roken toen ik de diagnose kreeg. Ik ben nu een stuk fitter, gezonder en hou ook nog eens geld over. Dat geld zet ik apart en daar doe ik extra leuke dingen van.”

“De diagnose van kanker en het advies om te stoppen voor de behandelingen om de bijwerkingen en klachten te verminderen was voldoende reden om te stoppen.”

“Hulp van de praktijkondersteuner en stoppen met roken programma heeft geholpen. Ik ben helemaal gestopt.”

“Er is veel hulp beschikbaar. Uiteindelijk moet je het als roker zelf doen.”

“Ik ben op eigen kracht gestopt. Na het intake gesprek had ik niet veel vertrouwen in de stoppen met roken poli omdat zij aangaven dat het niet erg was als je af en toe zou terugvallen... Ik wilde en ben in 1 keer gestopt.”

“Ben direct na de diagnose gestopt met roken, rookte op dat moment niet veel meer. Ik wilde zo snel mogelijk mijn conditie verbeteren voor operatie en herstel.”

“In een periode van helse stress als je de diagnose net gekregen hebt is het ook niet het ideale moment om te stoppen althans niet voor mij maar ik had graag wel ondersteuning gehad toekomstgericht.”

Alcohol

Wanneer geprobeerd en heb je hulp of ondersteuning gehad?

Aan de respondenten die 'alcohol' (stoppen of minderen) hebben aangevinkt (n=1459) vroegen we *wanneer* zij dit hebben geprobeerd. Respondenten konden meerdere antwoorden geven. 46 respondenten werden (nog) niet behandeld voor kanker. De overige 1413 respondenten antwoordden als volgt (meerdere antwoorden mogelijk).

Ruim de helft (56%, n=798) deed dit (ook) *voor de start* van de eerste behandeling. Ruim vier op de tien respondenten (44%, n=627) deed dit (ook) *tijdens* de behandeling voor kanker en drie op de tien (31% (n=431) deden dit (ook) nadat de behandelingen *klaar* waren. 3% (n=39) weet het niet meer.

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd te minderen of stoppen met alcohol (n=1459), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning wilden. Ruim negen op de tien wilden dit *niet* (93%, n=1362). 2% (n=34) weet het niet en 4% (n=63) geeft aan van wel.

Aan deze laatste groep vroegen we een toelichting over de gewenste hulp. Dit werd via een open reactie ingevuld door 58 respondenten. Daarvan gaven er 36 aan dat hulp of ondersteuning niet nodig was. Ze omschrijven dat ze niet of soms iets dronken, niet verslaafd waren en dus gewoon konden stoppen met drinken. Ook gaven twee respondenten aan dat alcohol toch niet lekker meer smaakte.

8 respondenten geven aan dat ze graag informatie en kennis hadden willen krijgen over de slechte invloed van alcohol.

7 respondenten geven aan dat ze graag tips en adviezen hadden willen krijgen over het stoppen of minderen van alcohol.

7 respondenten hadden graag hulp willen krijgen van bijv. de huisarts of de psycholoog.

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die hebben geprobeerd om te minderen of stoppen met alcohol (n=1459), of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. Bijna alle respondenten geven aan van niet (96%, n=1407). 1% (n=13) weet het niet meer en 3% (n=39) geeft aan van wel.

Aanvullend is bekeken of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij het minderen of stoppen met alcohol drinken bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk gehad hebben ('match'). Tabel 22 geeft de uitkomsten weer.

Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij minderen of stoppen met alcohol drinken bij kanker (n=1417, excl. 'weet ik niet (meer)')

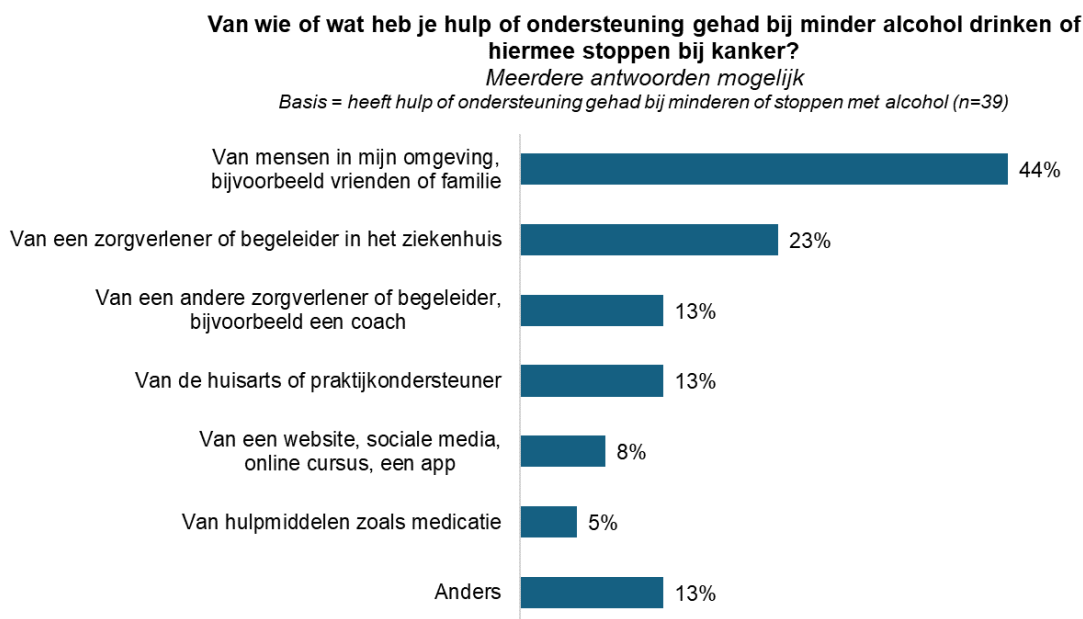
	n	%
Behoeftte aan hulp, ook gekregen ('match')	10	16%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	1331	98%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	25	2%
Behoeftte aan hulp, maar niet gekregen	51	84%

Tabel 22.

Bij bijna alle respondenten die geen behoefte hadden aan hulp, komt deze voorkeur overeen met de ervaring (98%). Ruim acht op de tien respondenten kreeg geen hulp (84%), terwijl

daar wel behoefte aan was, echter het aantal respondenten dat behoefte had aan hulp of ondersteuning was laag.

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen (n=39), vroegen we van wie of wat dit was. Onderstaand figuur 25 vat de uitkomsten samen.



Figuur 25.

Mensen in de eigen omgeving, zoals vrienden of familie, worden het vaakst genoemd. Bijna een kwart (23%) noemt (ook) een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis. Er is relatief weinig gebruik gemaakt van digitale ondersteuning (8%). Bij 'anders' werd vijf keer een voorbeeld gegeven, waarvan drie keer 'partner'.

Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij stoppen of minderen met alcohol bij kanker (n=39), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 1 respondent had geen mening of wist het niet meer, de overige respondenten (n=38) geven gemiddeld een 7,9. Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 8%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 11%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 82%

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd om te minderen of te stoppen met alcohol (n=1459), vroegen we of dit gelukt is (excl. 'weet niet meer'). 1% (n=20) geeft aan van niet, ruim één van de tien (13%, n=186) geeft het antwoord 'een beetje', en 86% (n=1253) geeft aan van wel.

Respondenten konden een toelichting geven. Respondenten bij wie het niet gelukt is, geven onder andere aan dat ze zo nu en dan nog alcohol drinken omdat ze het lekker vinden, omdat het een gewoonte is of omdat ze stress en spanning ervaren.

Respondenten die 'een beetje' antwoordden, geven aan met mate zo nu en dan te drinken omdat ze het lekker vinden, rondom sociale activiteiten of door de spanning. Ze zijn zich er bewuster van. Ook geven sommige mensen aan na verloop van tijd na de behandelingen weer iets meer te zijn gaan drinken.

Mensen die ‘ja’ antwoordden op de vraag of het gelukt is om te stoppen of te minderen met alcohol bij kanker, geven aan geen of heel weinig alcohol te drinken (zo nu en dan in het weekend). Ook geven veel mensen aan dat alcohol niet meer lekker smaakte na kanker. Als voordelen noemen respondenten dat ze zich fitter voelen, beter slapen, dat het beter is in combinatie met medicatie/chemotherapie en dat het hen meer rust geeft. Anderen geven aan dat het weinig zichtbaars oplevert.

Niets gedaan of veranderd bij alcoholgebruik: waarom niet en wat had kunnen helpen?

Aan de respondenten die eerder in de vragenlijst ‘stoppen of minderen met alcohol’ niet hebben geselecteerd (n=4080), vroegen we waarom. Tabel 23 geeft de reden(en) weer.

Waarom heb je eerder in de vragenlijst alcohol niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)?

(n=4080)

	n	%
Dat was niet nodig, want ik dronk (bijna) geen alcohol toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	2791	68%
Ik ben (weer) begonnen met alcohol drinken roken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	17	0%
Ik ben dezelfde hoeveelheid alcohol blijven drinken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	852	21%
Ik ben meer alcohol gaan drinken toen ik kanker kreeg of hiervoor werd behandeld	27	1%
Zeg ik liever niet	19	0%
Anders	374	9%

Tabel 23.

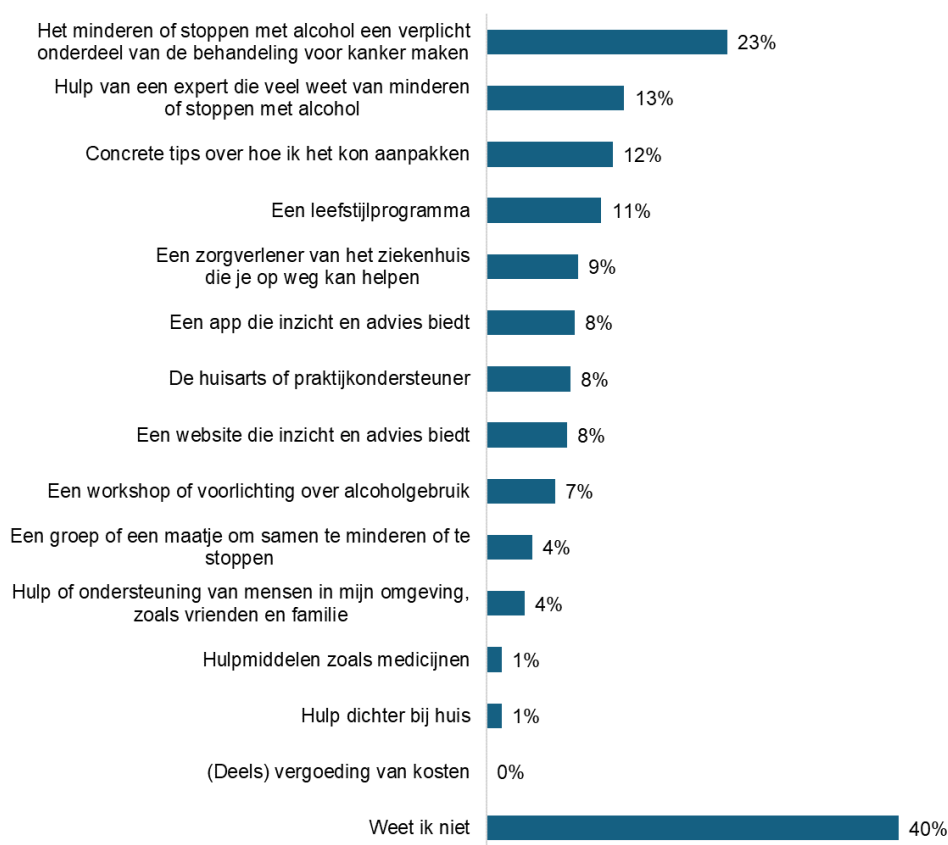
Bijna zeven op de tien respondenten geven aan dat het niet nodig was om iets te veranderen. Zij dronken (bijna) geen alcohol toen zij kanker kregen of hiervoor werden behandeld. 21% is evenveel alcohol blijven drinken. Bij ‘anders’ wordt voornamelijk genoemd dat mensen minder alcohol zijn gaan drinken en gestopt zijn met alcohol drinken. Ook schrijven veel mensen tijdens de behandeling te zijn gestopt/minder, en daarna weer iets meer te zijn gaan drinken. Ook geven mensen aan zo nu en dan nog te drinken omdat je ook van het leven moet genieten.

Aan de respondenten die eerder aangaven dat ze (weer) zijn begonnen met alcohol drinken, hetzelfde zijn blijven drinken of meer alcohol zijn gaan drinken, of de respondenten die het niet is gelukt om te minderen of stoppen (n=916), vroegen we wat had kunnen helpen. Ruim de helft (53%, n=483) geeft aan geen hulp te willen. De antwoorden van de overige respondenten zijn samengevat in figuur 26.

Wat had jou kunnen helpen om minder alcohol te drinken of hiermee te stoppen?

Meerdere antwoorden mogelijk

Basis = iets veranderen bij alcohol bij kanker is niet gekozen, excl. 'wilde geen hulp + anders' (n=271)



Figuur 26.

Het meest gegeven antwoord is dat respondenten het niet weten. Het minderen of stoppen met alcohol een verplicht onderdeel van de behandeling maken wordt het meest gekozen. Hulp dichterbij huis en/of vergoeding van kosten van hulp worden nauwelijks als reden(en) genoemd.

Aanvullende analyse

Mede vanwege het relatief laag aantal respondenten dat het onderdeel alcohol en specifiek hulp daarbij heeft ingevuld, zijn er weinig significante en relevante verschillen gevonden. Hieronder een samenvatting van wat opviel op basis van achtergrondkenmerken bij alcohol bij kanker.

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan zowel tijdens de behandeling als na afloop daarvan, geprobeerd te hebben minder alcohol te drinken of daarmee te stoppen:

	Tijdens behandeling	Na afloop behandeling
• 18-54 jaar	55% (n=145)	39% (n=102)
• 55-67 jaar	47% (n=252)	33% (n=177)
• 68-74 jaar	37% (n=133)	29% (n=106)
• 75 jaar en ouder	38% (n=96)	18% (n=46)

Op de vraag 'Waarom heb je eerder in de vragenlijst alcohol niet aangevinkt', geven jongere respondenten vaker aan dat dit niet nodig was:

Niet nodig

- 18-54 jaar 80% (n=494)
- 55-67 jaar 70% (n=1052)
- 68-74 jaar 64% (n=695)
- 75 jaar en ouder 62% (n=549)

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven vaker aan zowel tijdens de behandeling als na afloop daarvan, iets geprobeerd te hebben bij alcohol:

	<i>Tijdens behandeling</i>	<i>Na afloop behandeling</i>
• Praktisch	37% (n=44)	24% (n=28)
• Middelbaar	37% (n=153)	24% (n=101)
• Hoog	49% (n=428)	34% (n=299)

Op de vraag 'Waarom heb je eerder in de vragenlijst alcohol niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)?', geven respondenten met een hoog opleidingsniveau met 62% (n=1276) *minder vaak* aan dat dit niet nodig was, dan respondenten met een middelbaar (74%, n=1064) en een praktisch opleidingsniveau (75%, n=408).

Behandelfase

Respondenten die ooit behandeld zijn voor kanker geven met 38% (n=333) vaker aan dat zij *na afloop* van de behandelingen hebben geprobeerd minder alcohol te drinken of hiermee te stoppen, dan respondenten die nu onder behandeling zijn (18%, n=98). Op de vraag of het gelukt is om minder alcohol te drinken of hiermee te stoppen, geven respondenten die nu onder behandeling zijn met 90% (n=480) vaker het antwoord 'ja', dan respondenten die ooit behandeld zijn (84%, n=739) of respondenten die nooit behandeld zijn (74%, n=34).

Ziektefase

Respondenten met een chronische vorm van kanker geven met 63% (n=99) vaker aan dat ze *geen hulp wilden* bij het minderen of stoppen met alcohol, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (53%, n=77) en respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (51%, n=279).

Aantal jaren sinds diagnose

Op de vraag 'Wanneer heb je geprobeerd om minder alcohol te drinken of ermee te stoppen bij kanker?' geven respondenten die vijf jaar geleden of korter geleden de diagnose kanker kregen met 62% (n=512) vaker het antwoord 'voor de start van de eerste behandeling', in vergelijking met respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kregen (49%, n=281).

Op de vraag 'Waarom heb je eerder in de vragenlijst alcohol niet aangevinkt (niets aan geprobeerd te doen of veranderen)?', geven respondenten die vijf jaar geleden of korter geleden de diagnose kanker kregen met 72% (n=1514) vaker het antwoord 'dat was niet nodig', in vergelijking met respondenten die langer dan vijf jaar geleden de diagnose kregen (65%, n=1249).

Geslacht

Respondenten die vrouw zijn geven met 78% (n=1685) vaker aan dat het *niet nodig* was om te minderen of stoppen met alcohol, dan respondenten die man zijn (58%, n=1104).

Respondenten die man zijn geven met 58% (n=365) vaker aan dat zij *geen hulp wilden* bij het stoppen of minderen met alcohol, dan respondenten die vrouw zijn (41%, n=116).

Een greep uit de reacties over alcohol bij kanker

“Vanaf de diagnose totdat ik volledig was hersteld heb ik geen alcohol gedronken. Dit om fitter te worden en het herstel te bevorderen.”

“De artsen vertellen niets over de risico’s van alcohol. Dat zou beter zijn om wel te doen. Er zijn patiënten die ook op de dag van de chemotherapie drinken. Ik niet. Maar omdat er niets over gezegd wordt, wordt er aangenomen dat dit gewoon kan.”

“Ik drink maar max. 10 glazen alcohol per jaar. De chirurg heeft aangegeven wat er gebeurt als je alcohol drinkt in combinatie met je cellen. Ik ben me nu nóg bewuster van het alcoholgebruik, ook al is dat maar zo weinig per jaar. Ik kan ook iets niet alcoholisch drinken en alleen een wijntje drinken als ik er echt voor wil gaan.”

“Alcohol smaakte niet meer door chemo, ben toen dus gestopt met wijn drinken. Na de behandeling ben ik wel weer gaan drinken, maar in beperkte mate.”

“Ik had meer informatie en uitleg willen krijgen van een deskundige wat alcohol doet bij en na kanker voor een extra zetje in de rug.”

“In periode van ziekte of ziekenhuisopname dronk ik uiteraard niet, maar daarna wel weer en dat blijf ik ook zo doen. Ik heb al genoeg dingen ingeleverd door deze ziekte, af en toe een glas wijn lever ik niet in.”

“Ik denk dat dit vooral te maken had met de stress en eenzaamheid die je voelt na de behandeling. Het is dan zeer verleidelijk om toch een drankje te nemen terwijl ik dat tijdens de behandeling en ervoor juist niet deed.”

“Als je leest dat alcohol niet goed is bij behandelingen dan ga je vanzelf minderen en stoppen. Ik drink nu hooguit 1 tot maximaal 5 glazen per jaar en drink ik alleen als ik me goed voel en tussen de behandelingen in.”

Slaap

Wat veranderd en wilde je hulp?

866 respondenten (16%) hebben bij het onderwerp slaap aangegeven dat ze iets hebben gedaan of veranderd bij kanker. Aan deze respondenten vroegen we *hoe* ze dat hebben gedaan. Dit was een open vraag. Samenvattend worden de volgende antwoorden gegeven:

- Slaapritme aanpassen: Eerder naar bed gaan, vaste tijden aanhouden, langere nachten maken, of overdag een dutje doen
- Gebruik van slaapmedicatie
- Meer rust nemen, luisteren naar het lichaam en ontspannen voor het slapen gaan
- Ontspanningstechnieken zoals ademhalingsoefeningen, mindfulness of (online) meditatiesessies
- Advies en hulp van huisarts, ergotherapeut of andere arts in ziekenhuis
- Deelname aan slaapcursus of programma
- Lichaamsbeweging of sporten om beter te slapen

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd iets bij slaap en kanker te doen (n=866), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning wilden. Ruim vier op de tien wilden dit niet (45%, n=393). 14% (n=125) weet het niet en vier op de tien 40% (n=348) geven aan van wel.

Aan deze laatste groep (n=348) vroegen we een toelichting over de gewenste hulp. Dit werd via een open reactie ingevuld door 347 respondenten. Veel van de open reacties waren niet van toepassing, bijvoorbeeld omdat ze geen hulp wilden of dit niet nodig was.

Veel mensen geven aan dat ze graag hulp willen in de vorm van advies, tips en begeleiding, ondersteuning van apps, informatie op websites, slaapmedicatie en ook zorgverleners zoals de huisarts, verpleegkundige, psycholoog en ergotherapeut worden veel genoemd.

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die hebben geprobeerd om iets te doen of te veranderen bij slaap bij kanker, of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. Zes van de tien respondenten geven aan van niet (60%, n=523). 4% (n=36) wist het niet meer en 35% (n=307) geeft aan van wel.

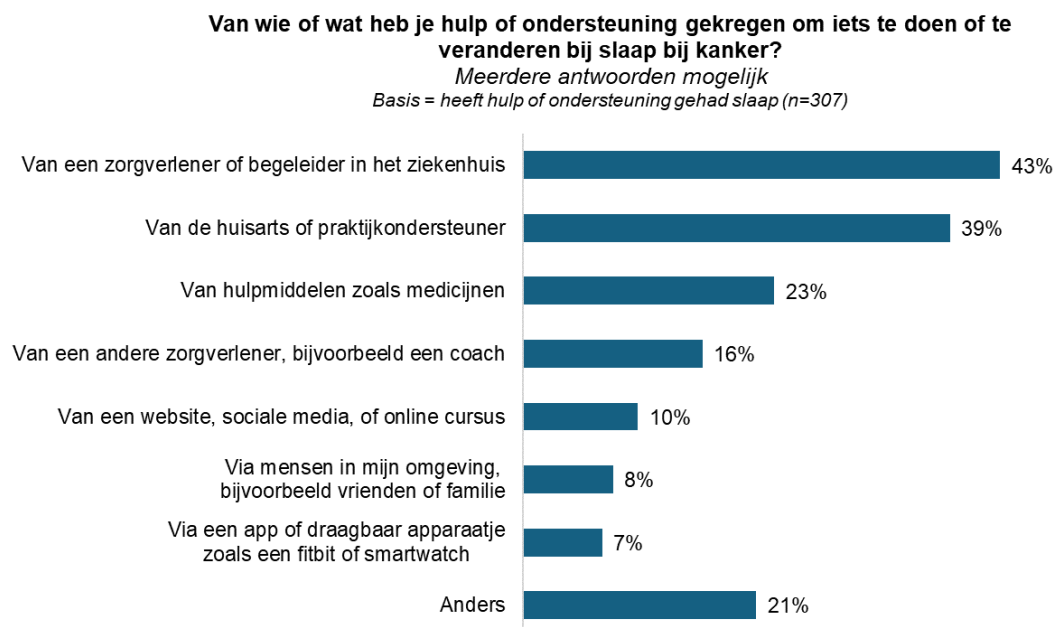
Aanvullend is bekeken of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij slaap bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk gehad hebben ('match'). Tabel 24 geeft de uitkomsten weer.

Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij slaap bij kanker (n=722, excl. 'weet ik niet (meer)')	n	%
Behoefte aan hulp, ook gekregen ('match')	245	72%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	346	91%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	35	9%
Behoefte aan hulp, maar niet gekregen	96	28%

Tabel 24.

Bij negen op de tien respondenten die geen behoefte hadden aan hulp, komt deze voorkeur overeen met de ervaring (91%). Bijna drie op de tien respondenten kreeg geen hulp (28%), terwijl daar wel behoefte aan was.

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij slaap bij kanker, vroegen we van wie of wat dat was. Figuur 27 vat de uitkomsten samen.



Figuur 27.

In de meeste gevallen kregen respondenten hulp van zorgverlener in het ziekenhuis. Vier op de tien respondenten (39%) kregen (ook) ondersteuning van de huisarts of een praktijkondersteuner. Bijna een kwart kreeg medicatie. Digitale steun en / of steun van naasten worden relatief weinig genoemd. Bij 'anders' wordt onder andere alternatieve geneeswijzen en een psycholoog genoemd.

Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij slaap bij kanker (n=307), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 3 respondenten hadden geen mening of wisten het niet meer, de overige respondenten (n=304) geven gemiddeld een 7,7.

Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 10%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 28%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 63%

Respondenten die een **onvoldoende** geven, geven onder andere aan dat het niet werkt, dat er niet over gesproken is en dat de voorgeschreven medicijnen niet hielpen of verslavend waren.

Respondenten die een **voldoende** geven, geven aan dat ze veel zelf hebben moeten uitzoeken en eerder hulp hadden gewild, dat ze nog niet optimaal slapen en dat slapen lastig blijft. Ook blijvende slaapmedicatie vinden sommigen niet prettig. Anderen geven aan tevreden te zijn over de hulp, maar dat het nog niet altijd helpt.

De respondenten die een **goed** geven, zijn tevreden over de hulp of medicatie die ze krijgen.

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd om iets te doen of te veranderen bij slaap en dit nog wisten (n=852), vroegen we of dit gelukt is. 12% (n=98) geeft aan van niet, bijna vier op de tien (38%, n=323) geeft het antwoord 'een beetje', en de helft (51%, n=431) geeft aan van wel.

Respondenten konden een toelichting geven. Respondenten bij wie het *niet* gelukt is, geven aan dat slapen nog steeds een probleem is.

Respondenten die 'een beetje' antwoordden, geven aan dat het lastig blijft: soms gaat het goed en soms niet. Ze leren ermee om te gaan of proberen te accepteren dat slapen minder goed lukt. Ook geven respondenten aan dat medicatie voor kanker de slaap verstoort, en dat slaapmedicatie helpt, maar dat ze die niet altijd willen nemen.

Respondenten bij wie het helemaal gelukt is om iets te doen of te veranderen bij slaap bij kanker, geven aan beter te slapen. Dit levert hen op dat ze meer uitgerust zijn, meer energie hebben om de dag door te komen, een betere conditie hebben, minder piekmomenten ervaren. Respondenten geven ook aan dat ze meer toegeven aan hun slaapbehoefte en accepteren dat ze meer rust en slaap nodig hebben.

Controlevraag

Aan alle respondenten vroegen we in hoeverre zij vonden dat ze goed sliepen* vóórdat ze kanker kregen. 13 respondenten wilden dit liever niet zeggen (0%). De overige respondenten (n=5526) antwoordden als volgt: 19% gaf het antwoord 'bijna nooit of soms' (n=1056), 37% (n=2038) gaf het antwoord 'meestal' en 44% (n=2432) het antwoord 'altijd'.

**Volwassenen hebben ongeveer 7 tot 9 uur slaap per nacht nodig. Ouderen (65+) hebben aan 7 tot 8 uur slaap per nacht genoeg. Ook is de kwaliteit van je slaap belangrijk, bijv. snel inslapen, de hele nacht door slapen, en elke dag rond dezelfde tijd naar bed gaan en opstaan.*

Aanvullende analyse

Mede vanwege het relatief laag aantal respondenten dat het onderdeel slaap en specifiek hulp daarbij heeft ingevuld, zijn er weinig significante en relevante verschillen gevonden. Hieronder een samenvatting van wat opviel op basis van achtergrondkenmerken bij slaap bij kanker.

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning wilden bij slaap bij kanker, dan oudere respondenten:

Wilde hulp bij slaap

- 18-54 jaar 58% (n=112)
- 55-67 jaar 47% (n=141)
- 68-74 jaar 43% (n=62)
- 75 jaar en ouder 31% (n=32)

Ziektefase

Respondenten met een chronische vorm van kanker (53%, n=26) en respondenten die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (43%, n=28) geven vaker aan dat ze hulp of ondersteuning kregen bij slaap bij kanker van de huisarts of praktijkondersteuner, dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (33%, n=57).

Geslacht

Respondenten die vrouw zijn geven met 57% (n=245) vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij slaap bij kanker wilden, dan respondenten die man zijn (33%, n=103).

Op de vraag van wie of wat zij hulp kregen bij slaap bij kanker, geven respondenten die vrouw zijn met 22% (n=42) vaker het antwoord 'een andere zorgverlener, bijvoorbeeld een coach', dan respondenten die man zijn (7%, n=8).

Op de vraag of het gelukt is om iets te doen of te veranderen bij slaap bij kanker, geven respondenten die man zijn met 56% (n=190) vaker het antwoord 'ja', dan respondenten die vrouw zijn (47%, n=240).

Goed slapen vóórdat respondenten kanker kregen

Respondenten die goed sliepen *vóórdat* ze kanker kregen, hebben minder vaak iets veranderd of gedaan bij slaap. Als zij wel iets hebben veranderd of gedaan bij slaap bij kanker, dan hadden ze minder behoefte aan hulp of ondersteuning hierbij. Er zijn geen relevante verschillen gevonden op de vraag of zij deze hulp ook daadwerkelijk kregen. Respondenten die goed sliepen *vóórdat* ze kanker kregen, geven vaker aan dat het ook gelukt is om iets te doen of te veranderen bij slaap bij kanker (antwoord 'ja'). Tabel 25 vat deze uitkomsten samen:

Goed slapen vóórdat kanker	Iets gedaan		Wilde hulp		Is gelukt ('ja')	
	n	%	n	%	n	%
(bijna) nooit of soms	224	21%	110	60%	94	43%
meestal	356	17%	143	46%	172	49%
altijd	286	12%	95	39%	165	59%

Tabel 25.

Een greep uit de reacties over slaap bij kanker

“Het slechte slapen bleek samen te hangen met medicatie. Het was een nare situatie, maar door ontspanningsoefeningen en accepteren dat echt wakker zijn niet gemakkelijk is op te lossen, er mee leren omgaan.”

“Ik heb advies gevraagd bij de ergotherapeut en die gaf wat tips. Nu van mijn re-integratie coach nog wat tips gekregen en dat helpt nog beter.”

“Tijdens de behandeling sliep ik héél slecht (zorgen maken, piekeren). Hier is nooit aandacht voor geweest en bij mij is het nooit in me opgekomen hier wat mee te doen.”

“Ik heb mindfulness gedaan, oncologische revalidatie met o.a. ergotherapie en heb contact met de POH-GGZ van mijn huisarts. Langs al deze wegen heb ik veel tips en tricks mee gekregen om mijn slaapprobleem (en wat daar achter zit) beheersbaar te maken.”

“Ik heb slaapmedicatie gevraagd voor de slechte nachten. Wilde namelijk goed uitgerust zijn, meer ontspanningsmomenten met begeleidde meditatie, en stress verminderen.”

“Ik ben mij meer bewust wat slaap doet voor mijn lichaam. Het is erg goed voor je herstel.”

“Ik had graag meer inzicht gehad van het effect van voeding en beweging op mijn slaap.”

“Ik baal er nog van dat dit niet gezegd is en dat bij toeval een verpleegkundige me er op attendeerde dat een bepaald medicijn ervoor zorgt dat je slecht slaapt. Hier actief tijdens het traject op inspelen had ik van de arts zeker verwacht, vraagt weinig tijd!”

“Ergotherapie vond ik een van de waardevolste dingen, hoe ga je om met de weinige energie?.”

“Ik had deze hulp graag tijdens de behandelingen willen hebben en niet pas tijdens de revalidatie.”

“Door spanning en angsten had ik moeite te ontspannen en te slapen. Door hulp tijdens de revalidatie heb ik hier vat op kunnen krijgen.”

“Hele goede afstemming met de psychiater met goede tips en juiste medicatie. Ook in het begin van het traject al goed geholpen door mijn huisarts hiermee.”

“Via de behandelaar in het ziekenhuis kreeg ik helemaal geen hulp of ondersteuning (er was geen begeleider). Bij het slaapcentrum werd ook niet naar het individu gekeken, maar werden standaard protocollen gevolgd. Blijkbaar was mijn verwachting te hoog, want ik dacht dat zij ook mijn ziektes en daarmee verbonden klachten zouden meenemen bij het opstellen van een behandelplan.”

Een greep uit de reacties over slaap bij kanker

“Door acupunctuur ervaarde ik iets meer rust in mijn lichaam, maar ik slaap nog steeds wel minder goed dan voor de behandeling (door medicatie).”

“Ik heb geleerd dat ik mij niet schuldig hoeft te voelen dat ik zoveel sliep, blijkbaar had mijn lijf dit nodig om te herstellen.”

Ontspanning

Wat veranderd en wilde je hulp?

1664 respondenten (30%) hebben bij het onderwerp ontspanning aangegeven dat ze iets hebben gedaan of veranderd bij kanker. Aan deze respondenten vroegen we *hoe* ze dat hebben gedaan. Dit was een open vraag. Samenvattend worden de volgende antwoorden gegeven:

- Wandelen en fietsen
- Ontspanningsoefeningen zoals ademhalingsoefeningen, mindfulness, meditatie en yoga.
- Meer bewegen of sporten
- Hobby's (o.a. lezen, puzzelen, schilderen, muziek, tuinieren)
- Afleiding en leuke dingen waar je energie van krijgt
- Minder (hard) werken of stoppen met werken
- Bewust ontspanning zoeken en meer rust nemen
- Acceptatie en genieten

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd iets bij ontspanning en kanker te doen (n=1664), vroegen we of zij daarbij hulp of ondersteuning *wilden*. Ruim de helft wilde dit niet (55%, n=922). 14% (n=229) weet het niet en drie op de tien respondenten 31% (n=513) geeft aan van wel.

Aan deze laatste groep (n=513) vroegen we een toelichting over de gewenste hulp. Dit werd ingevuld door 443 respondenten. Een deel van de reacties was niet van toepassing (hulp was niet nodig). De meest gegeven antwoorden van overige respondenten zijn:

- | | |
|----------------------------|------|
| • Psycholoog | n=72 |
| • Zorgverlener / therapeut | n=48 |
| • Fysiotherapie | n=43 |
| • Yoga / meditatie | n=36 |
| • Apps / websites | n=35 |
| • Naaste omgeving | n=32 |

Daarnaast hebben mensen nog de ergotherapeut, huisarts, revalidatie, en via het ziekenhuis genoemd.

Vervolgens vroegen we aan de respondenten die hebben geprobeerd om iets te doen of te veranderen bij ontspanning bij kanker, of ze hierbij hulp of ondersteuning *gekregen* hebben. Bijna twee derde (65%, n=1076) geeft aan van niet. 5% (n=84) wist het niet meer en 30% (n=504) geeft aan van wel.

Aanvullend is bekeken of er overeenkomst is tussen de behoefte aan hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker, en of respondenten dit daadwerkelijk gehad hebben ('match'). Tabel 26 geeft de uitkomsten weer.

Overeenkomst hulp of ondersteuning willen en krijgen bij ontspanning bij kanker n %
(n=1395, excl. 'weet ik niet (meer)')

Behoeftte aan hulp, ook gekregen ('match')	357	72%
Geen behoefte aan hulp, ook niet gekregen ('match')	796	89%
Geen behoefte aan hulp, wel gekregen	100	11%
Behoeftte aan hulp, maar niet gekregen	142	28%

Tabel 26.

Bij bijna negen op de tien respondenten die geen behoefte hadden aan hulp, komt deze voorkeur overeen met de ervaring (89%). Bijna drie op de tien respondenten kreeg geen hulp (28%), terwijl daar wel behoefte aan was.

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij ontspanning bij kanker, vroegen we van wie of wat dat was. Figuur 28 vat de uitkomsten samen.



Figuur 28.

De antwoorden lopen uiteen. In de meeste gevallen kregen respondenten hulp van zorgverlener buiten het ziekenhuis, bijvoorbeeld een coach. Ruim drie op de tien respondenten (35%) kregen (ook) een zorgverlener of begeleider in het ziekenhuis. Een derde kreeg hulp vanuit hun omgeving. Twee op de tien kregen (ook) digitale hulp. Medicatie wordt relatief weinig genoemd.

Bij 'anders' wordt onder andere een fysiotherapeut, (oncologische) revalidatie en psycholoog genoemd. Ook worden Care for Cancer en Helen Dowlinginstituut genoemd, de ergotherapeut, en de yogaschool.

Tevredenheid over steun of hulp en is het gelukt?

Aan de respondenten die hulp of ondersteuning kregen bij ontspanning bij kanker (n=504), vroegen we hoe tevreden ze hierover waren. 6 respondenten hadden geen mening of wisten het niet meer, de overige respondenten (n=498) geven gemiddeld een 8,1.

Bij categorisatie van de cijfers zien we de volgende verdeling:

- Onvoldoende (cijfer 1 t/m 5) 5%
- Voldoende (cijfer 6 en 7) 17%
- Goed (cijfer 8 t/m 10) 78%

Respondenten konden een uitleg geven.

Respondenten die een onvoldoende geven vonden dat er geen ruimte was voor het mentale gedeelte en voelden zich niet ondersteund of begrepen.

Respondenten die een voldoende geven vonden vooral dat er te weinig tot geen ondersteuning was vanuit het ziekenhuis en dat je veel zelf moest uitzoeken. Het is een zoektocht naar wat werkt en ze missen maatwerk.

De respondenten die een goed geven hebben steun ervaren, werden begrepen, leerden om te ontspannen en kregen goede hulp van bijvoorbeeld een psycholoog, fysiotherapeut of partner. Toch geven ook hier sommige mensen aan geen hulp te hebben gekregen vanuit het ziekenhuis.

Aan alle respondenten die hebben geprobeerd om iets te doen of te veranderen bij ontspanning (n=1663), vroegen we of dit gelukt is (excl. 'weet niet meer'). 5% (n=79) geeft aan van niet, bijna vier op de tien (32%, n=534) geeft het antwoord 'een beetje', en ruim zes op de tien respondenten (63%, n=1050) geeft aan van wel.

Respondenten konden een toelichting geven. Respondenten bij wie het niet gelukt is, geven bijvoorbeeld aan dat het niet lukt om te ontspannen omdat kanker(behandelingen) teveel stress geven.

Respondenten die 'een beetje' antwoordden, geven aan dat het een uitdaging blijft maar dat het (soms) lukt om te ontspannen. Zij geven onder andere aan sneller stress te ervaren door bijvoorbeeld angst voor terugkeer van kanker, en/of dat het ontspannen de ene dag beter gaat dan de andere dag. En dat het tijd nodig heeft.

Respondenten bij wie het helemaal gelukt is, geven onder andere aan dat ze hun grenzen beter kunnen vinden, rust hebben gevonden, geholpen zijn door een zorgprofessional, door minder of te stoppen met werken of door een hobby zoals mediteren en wandelen. Ze geven aan minder stress, meer energie en een betere kwaliteit van leven te hebben.

Aanvullende analyse

Mede vanwege het relatief laag aantal respondenten dat het onderdeel ontspanning en specifiek hulp daarbij heeft ingevuld, zijn er weinig significante en relevante verschillen gevonden. Hieronder een samenvatting van wat opviel op basis van achtergrondkenmerken bij ontspanning bij kanker.

Leeftijd

Jongere respondenten geven vaker aan dat zij hulp of ondersteuning wilden bij ontspanning bij kanker, dan oudere respondenten. Ook geven relatief jongere respondenten vaker aan deze gekregen te hebben:

	<i>Wilde hulp bij ontspanning</i>	<i>Kreeg deze hulp</i>
• 18-54 jaar	48% (n=148)	39% (n=137)
• 55-67 jaar	39% (n=252)	35% (n=252)
• 68-74 jaar	25% (n=73)	25% (n=80)
• 75 jaar en ouder	22% (n=40)	18% (n=35)

Op de vraag van wie of wat er hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker werd gekregen, geven respondenten tussen de 18 en 54 jaar met 31% (n=42) vaker het antwoord 'via een website, sociale media, online cursus / app', dan respondenten tussen de 55 en 67 jaar (19%, n=7), respondenten tussen de 68 en 74 jaar (14%, n=11) en respondenten van 75 jaar en ouder (9%, n=3).

Opleidingsniveau

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven met 41% (n=325) vaker aan dat zij hulp of ondersteuning *wilden* bij ontspanning bij kanker, dan respondenten met een middelbaar (31%, n=152) of praktisch opleidingsniveau (22%, n=30).

Respondenten met een hoog opleidingsniveau geven met 35% (n=310) vaker aan dat zij ook daadwerkelijk hulp of ondersteuning hebben *gekregen* bij ontspanning bij kanker, dan respondenten met een middelbaar (29%, n=156) of praktisch opleidingsniveau (22%, n=34).

Op de vraag *van wie of wat* er hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker werd gekregen, geven respondenten met een hoog opleidingsniveau met 41% (n=126) vaker het antwoord 'een andere zorgverlener, zoals een coach', dan respondenten met een middelbaar (31%, n=48) of een praktisch opleidingsniveau (15%, n=5).

Op de vraag of het gelukt is om iets te doen of te veranderen bij ontspanning bij kanker, geven respondenten met een hoog opleidingsniveau met 66% (n=604) vaker het antwoord 'ja', dan respondenten met een middelbaar (61%, n=347) of een praktisch opleidingsniveau (55%, n=91).

Behandelfase

Op de vraag of er hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker *gekregen* is, geven respondenten die ooit zijn behandeld voor kanker met 34% (n=345) vaker het antwoord 'ja', dan respondenten die nu onder behandeling zijn (29%, n=150) en respondenten die nooit behandeld zijn (16%, n=9).

Aantal jaren sinds diagnose

Respondenten die in de afgelopen vijf jaar de diagnose kanker kregen, geven met 18% (n=52), vaker aan dat ze hulp of ondersteuning kregen bij ontspanning bij kanker van de huisarts of praktijkondersteuner, dan respondenten die langer geleden de diagnose kanker kregen (9%, n=19).

Geslacht

Respondenten die vrouw zijn geven met 44% (n=372) vaker aan dat zij hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker *wilden*, dan respondenten die man zijn (24%, n=141).

Respondenten die vrouw zijn geven met 37% (n=355) vaker aan dat zij deze hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker daadwerkelijk *hebben gekregen*, dan respondenten die man zijn (24%, n=149).

Respondenten die vrouw zijn geven vaker aan hulp of ondersteuning gehad te hebben van een inloophuis, digitaal of via hun eigen omgeving:

	<i>Man</i>	<i>Vrouw</i>
• Inloophuis voor kanker	11% (n=17)	23% (n=80)
• Website, sociale media, cursus, app	12% (n=18)	24% (n=85)
• Mensen in mijn omgeving (naasten)	26% (n=38)	36% (n=129)

Respondenten die man zijn geven met 87% (n=128) vaker een 'goed' (cijfer 8, 9 of 10) over de tevredenheid met de hulp of ondersteuning bij ontspanning bij kanker, dan respondenten die vrouw zijn (74%, n=260).

Hulp of ondersteuning

Respondenten die hulp of ondersteuning hebben gekregen, geven met 70% (n=354) vaker aan dat het gelukt is (antwoord 'ja') om iets te doen of te veranderen bij ontspanning, dan respondenten die dit niet kregen (61%, n=660).

Een greep uit de reacties over ontspanning bij kanker

“Om te ontspannen heb ik ademhalingsoefeningen gedaan. Ik heb de app Untire gebruikt, kan ik aanraden!”

“Door de stress, angst, bijwerkingen was ik erg gespannen. Ik heb gesprekken gehad met een psycholoog en ontspanningsoefeningen geleerd om hier mee om te gaan.”

“Ik ben op advies van de verpleegkundige naar een haptonoom gegaan en ook naar Care for Cancer en later het Helen Dowlinginstituut. Ik heb daar veel aan gehad om het allemaal te verwerken.”

“Meer stilstaan bij “wat wil ik, wie wil ik wel/niet zien, wat is goed voor mij”. Kwaliteit van leven staat nu voorop en daar hoort ontspanning natuurlijk bij.”

“Voor mezelf durven kiezen en grenzen eerder aangeven. En is er geen energie, dan gewoon een dag op de bank durven liggen.”

“Wist niet waar ik hulp moest zoeken voor ontspanning, maar Balans en Herstel programma heeft mijn ogen geopend.”

“Ik had graag advies gehad over ontspanning vanuit de verpleegkundige maar niet gekregen. Zelf dus achteraan gegaan en uiteindelijk advies gekregen via integratieve zorg.”

“Acceptatie was het sleutelwoord. Accepteren dat lijf en brein veranderd zijn. Daarin heb ik zulke goede begeleiding gekregen dat ik nu een tof leven heb.”

“Ik ben nooit meer dezelfde geworden, er blijft altijd stress voor terugkeer en controles, maar door yoga te blijven doen kan ik het redelijk hanteren.”

“De hulp die ik zelf heb gezocht was fijn, maar er is mij niets aangereikt vanuit de zorgverlening.”

“Na de kanker behandeling kreeg ik pas hulp bij ontspanning, het was fijn geweest als dat al tijdens de behandeling was geweest.”

“De yoga was heel erg fijn en heeft me veel rust, bezinning en acceptatie gebracht. Het was een gewone regulaire yogaschool, niet specifiek gericht op kanker.”

“Het traject en de impact zijn voor iedereen verschillend, daardoor is het lastig om iedereen goed of voldoende te informeren. Het zou fijn zijn als er mogelijkheid is voor een programma of informatievoorziening op maat.”

“Ik was blij dat ik in het ziekenhuis een aantal uren met een medische psycholoog gesprekken mocht voeren. Dat heeft mij geholpen mijn angsten te uiten en ook een beetje te overwinnen.”

Conclusie

Aan deze peiling deden 5539 respondenten mee van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden. Het onderwerp leefstijl 'leeft': bijna driekwart (72%) zocht informatie over leefstijlonderwerpen, vooral over beweging, voeding en ontspanning. De meeste mensen vonden de informatie die ze zochten, al had maar 54% tot 68% iets aan deze informatie. Populaire bronnen waren kanker.nl, ziekenhuiswebsites, patiëntenorganisaties en boeken/folders.

Leefstijl en kankerbehandelingen wordt lang niet altijd besproken in het ziekenhuis. Bij 37% werd besproken wat patiënten konden of moesten veranderen aan hun leefstijl tijdens en na de kankerbehandeling. Ruim de helft (57%) van de respondenten gaf aan dat besproken werd dat kankerbehandelingen invloed kunnen hebben op de leefstijl. Ook gaf ruim de helft (56%) aan dat het belang van een gezonde leefstijl tijdens kankerbehandelingen besproken is.

Zeven op de tien respondenten wilde ten minste één van de zes uitgevraagde leefstijlonderwerpen bespreken met een zorgverlener in het ziekenhuis en bij eveneens 70% gebeurde dit ook. Deze percentages zijn niet 1 op 1 te interpreteren, zo zien we een 'mismatch' bij voeding: 17% wilde het onderwerp graag bespreken, maar dit gebeurde niet. In de meeste gevallen begon (ook) de zorgverlener over leefstijl bij kanker, terwijl bijna een kwart (23%) zelf het onderwerp moest aansnijden. De meeste respondenten vinden dat de arts (63%) of de verpleegkundige (56%) het gesprek moet beginnen. Respondenten geven aan dat ze al veel aan hun hoofd hebben en dan helpt het als er begeleiding is vanuit zorgverleners in het ziekenhuis bij leefstijlonderwerpen. Wat betreft het juiste moment om leefstijl te bespreken: de helft van de respondenten die hier behoefte aan hadden en die behandeld zijn voor kanker, zou dit vóór de start van de behandeling willen. Echter, dit gebeurde slechts bij 36% van hen.

De tevredenheid over de aandacht voor leefstijl in het ziekenhuis wordt gemiddeld met een 7,1 beoordeeld. De reacties liepen uiteen: 20% geeft een onvoldoende, 26% een voldoende, en 54% een goed. Respondenten die een onvoldoende geven, leggen voornamelijk uit dat het onderwerp niet aan de orde is gekomen. Hier ligt ruimte voor verbetering.

Veranderen van leefstijl

Ruim driekwart (77%) van de respondenten heeft geprobeerd iets te doen of te veranderen aan zijn of haar leefstijl. Beweging, voeding en ontspanning werden het meeste genoemd. De onderstaande tabel 27 geeft een samenvatting van de belangrijkste uitkomsten bij de uitgevraagde leefstijlonderwerpen.

	Respondenten die iets aan hun leefstijl hebben gedaan of veranderd	Respondenten die iets hebben veranderd bij leefstijl én daarbij hulp wilden	Respondent en die hulp wilden en deze ook kregen ('match')	Gemiddeld rapportcijfer tevredenheid over de ontvangen hulp	Respondenten die een 'goed' bij tevredenheid gaven (cijfer 8-10).	Respondenten die aangeven succesvol te zijn geweest bij het veranderen van hun leefstijl
Bewegen	69%	50%	80%	8,0	74%	64%
Voeding	57%	50%	70%	7,8	65%	61%
Alcohol	12%	10%	16%	7,9	82%	86%
Roken	34%	23%	90%	7,9	69%	81%
Slaap	20%	40%	72%	7,7	63%	51%
Ontspanning	39%	31%	72%	8,1	78%	63%

Tabel 27.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen deed 69% iets met **bewegen**, vooral om fitter en sterker te blijven/worden, te ontspannen, of te herstellen. Drie op de tien deed dit voorafgaand aan de behandeling. De helft van de respondenten wilde hulp, en 80% van hen kreeg deze ook, voornamelijk van (oncologisch) fysiotherapeuten. De hulp voor beweging werd gemiddeld met een 8,0 beoordeeld, waarbij 74% een 'goed' gaf en tevreden was met de begeleiding en aandacht voor hun persoonlijke situatie. De overige respondenten ervaarden vooral een gebrek aan aangeboden hulp en maatwerk. De belangrijkste redenen om niets te veranderen aan de beweging bij kanker, waren een gebrek aan energie en/of klachten van kanker of de behandeling ervan die beweging bemoeilijkten. Reis- en kostenfactoren speelden nauwelijks een rol. Respondenten geven aan dat het had kunnen helpen als er hulp was geweest van een expert, als zorgverleners het belang benadrukken of als beweging een vast onderdeel was geweest.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen deed 57% iets met **voeding**, voornamelijk door anders te eten (55%) zoals meer eiwitten en groenten, minder suiker en vlees, en door supplementen te gebruiken (25%). De belangrijkste redenen waren op gewicht blijven (38%), zelf iets kunnen doen (35%), en de overlevingskans verbeteren (30%). Meer dan de helft deed dit tijdens de behandeling en 49% ook daarna. De helft van de respondenten wilde hulp, en 70% van hen kreeg die. De meeste hulp kwam van een diëtist, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. De hulp werd beoordeeld met een 7,8, waarbij 65% tevreden was. Echter, andere respondenten voelden een gebrek aan ondersteuning of vonden de hulp te algemeen. De belangrijkste redenen om niets aan voeding te doen waren dat hun hoofd er niet naar stond (26%), of dat ze niet wisten dat het belangrijk was (23%) of hoe ze het moesten aanpakken (17%). Respondenten geven aan dat het had kunnen helpen als er betere begeleiding was door experts en meer nadruk op het belang van voeding door zorgverleners.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen deed 12% iets met roken. Van hen probeerde zeven op de tien al te stoppen of te minderen na het diagnosegesprek en voor de start van de behandeling. Een kwart wilde hierbij hulp, en 87% van hen kreeg die ook, vooral van de huisarts, met hulpmiddelen zoals nicotinepleisters, of van een zorgverlener in het ziekenhuis. De hulp werd beoordeeld met een 7,9, en ruim 80% gaf aan dat het is gelukt te stoppen of te minderen.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen deed 34% iets met **alcohol**, waarvan ruim de helft dit al vóór de start van de eerste behandeling deed. Ruim negen op de tien had hiervoor geen hulp nodig. Van degenen die wel hulp wilden, kreeg 16% dit. Ze hadden graag tips, meer kennis over de negatieve effecten van alcohol, of ondersteuning van een huisarts of psycholoog gehad. De hulp werd beoordeeld met een 7,9, en ruim 86% gaf aan dat het is gelukt te stoppen of te minderen.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen wilde 20% iets doen met **slaap**, zoals een ander slaapritme, slaapmedicatie, meer rust nemen of ontspanningsoefeningen. 40% wilde hier hulp bij, en 72% van hen kreeg deze hulp. De hulp kwam meestal van een zorgverlener in het ziekenhuis, de huisarts/POH, of via medicatie. Slaaphulp werd beoordeeld met een 7,7, de laagste score. Uit de open antwoorden blijkt dat slapen een moeilijk onderwerp blijft; respondenten slapen niet altijd goed, de hulp wordt niet altijd aangeboden of werkt niet. De helft zegt dat het is gelukt om beter te slapen, het percentage 'gelukt' is lager dan bij andere uitgevraagde leefstijlonderwerpen.

Van de respondenten die iets aan hun leefstijl hebben geprobeerd te doen of te veranderen wilde 39% iets met **ontspanning**, vaak via meer bewegen zoals wandelen en fietsen, hobby's, minder werken, of ontspanningsoefeningen. 31% wilde hierbij hulp, waarvan 72% deze ontving, vooral van een psycholoog, fysiotherapeut of revalidatie, maar ook via yogaleraren, apps en hun omgeving. De hulp werd met een 7,7 beoordeeld, en 63% gaf aan dat het lukte

om meer te ontspannen. Anderen voelden zich echter onvoldoende ondersteund door het ziekenhuis en vinden het een zoektocht om erachter te komen wat werkt.

Wanneer respondenten hulp of ondersteuning kregen, geven zij op de onderdelen beweging, voeding, slaap en ontspanning vaker aan dat het helemaal gelukt is om iets te doen of te veranderen.

Wat opvalt op basis van achtergrondkenmerken

Er zijn relevante relaties gevonden tussen leefstijl bij kanker en de achtergrondkenmerken leeftijd, geslacht, opleidingsniveau, het in behandeling zijn of niet en hoe lang geleden de diagnose was:

- Jongere respondenten, hoger opgeleiden, vrouwen en respondenten die nu in behandeling zijn, zoeken vaker naar informatie over leefstijl bij kanker en doen dit vaker online. Deze groep heeft ook meer behoefte om leefstijlonderwerpen bij kanker te bespreken met zorgverleners;
- Met mensen die een diagnose korter dan vijf jaar geleden hadden is het onderwerp leefstijl vaker besproken en kwam leefstijl ook vaker ter sprake tussen diagnose en de start van de behandeling;
- Jongere respondenten, vrouwen en hoger opgeleiden lijken kritischer: ze geven aan minder vaak iets aan de gevonden informatie te hebben gehad. Ook ondanks dat leefstijl bij deze groepen respondenten vaker besproken is, zijn ze minder tevreden met de aandacht die er voor leefstijl bij kanker was in het ziekenhuis;
- Jongere respondenten, vrouwen, hoger opgeleiden en respondenten die nu onder behandeling zijn, hebben vaker iets aan hun leefstijl bij kanker gedaan. Ook geven zij aan meer behoefte aan ondersteuning te hebben en deze hebben zij vaker gekregen;
- Hoger opgeleide respondenten geven bij de onderwerpen beweging en ontspanning vaker aan dat het gelukt is om hier iets aan te veranderen. Jongere respondenten geven minder vaak aan dat het is gelukt om iets te doen of te veranderen bij voeding. Respondenten die nu onder behandeling zijn geven vaker aan dat het gelukt is om te stoppen of minderen met roken. Vrouwen geven minder vaak aan dat het gelukt is om iets te veranderen bij slaap bij kanker.

Mogelijk kan meer maatwerk bij de hulp of ondersteuning een oplossing bieden, met name voor de relatief jongere respondenten.

Discussie

Informatie over leefstijl bij kanker

Uit de cijfers blijkt dat bijna driekwart van de mensen met kanker zoekt naar informatie over leefstijlonderwerpen. Deze cijfers laten zien dat mensen geïnteresseerd zijn in leefstijl en hier ook graag meer over willen weten. Het geeft mensen zelf handvatten om tijdens een onzekere tijd iets te kunnen doen. Het is daarom belangrijk dat er makkelijke en toegankelijke informatie over de verschillende onderwerpen te vinden is op internet en via informatiepakketten van bijvoorbeeld het ziekenhuis. Slechts een kleine meerderheid gaf volmondig aan iets te hebben gehad aan de gevonden informatie. Goede (online) informatie kan een grote invloed hebben op het vermogen van mensen om zelf actie te ondernemen en/of op de hulp die ze daarna nog nodig hebben van zorgverleners. De kwaliteit van deze informatie kan worden verbeterd door onder andere duidelijk te maken welke leefstijlaanpassingen kunnen helpen bij specifieke klachten en bijwerkingen. Daarnaast kan het nuttig zijn om informatie toe te voegen over hoe

patiënten deze leefstijlveranderingen kunnen volhouden en overzichtelijk te maken welke tools of experts zij hierbij kunnen inschakelen (Venhoeven et al., 2023).

Ook bieden patiëntenorganisaties relevante informatie en contact bij informatievoorziening rondom leefstijl, zeker als het gaat om kankersoorten waar de relatie tussen leefstijlonderwerpen evident is. Neem bijvoorbeeld de patiëntenvereniging voor mensen met hoofd-halskanker – zij hebben een speciale website gewijd aan voeding, met adviezen op maat. Bovendien bieden patiëntenorganisaties lotgenotencontact. De ervaringen van ervaringsdeskundigen hebben een positieve invloed en geven andere patiënten het vertrouwen dat zij zelf ook met succes aan hun leefstijl kunnen werken (Venhoeven et al., 2023). Via kanker.nl wordt er al verwezen naar deze patiëntenverenigingen en hun websites. Het beter bekend maken van dergelijke informatie via patiëntenverenigingen, in samenwerking met ziekenhuizen, zou kunnen helpen om leefstijl meer onder de aandacht te brengen.

Praten met zorgverleners in het ziekenhuis over leefstijl

Uit de Doneer Je Ervaring-peiling blijkt dat bij 68% van de patiënten leefstijl met zorgverleners is besproken. Een mogelijke oplossing om mensen met of na kanker te ondersteunen bij het behouden of verkrijgen van een gezondere leefstijl is om dit onderwerp actief te bespreken voor, tijdens en na de behandeling. 70% van de respondenten geeft namelijk aan graag een of meerdere leefstijlonderwerpen te willen bespreken. Het maakt voor veel patiënten niet uit wie het onderwerp aansnijdt, zolang het maar besproken wordt. Hoewel een klein deel van de mensen vindt dat het de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf is, geeft de meerderheid aan dat wanneer hij of zij er zelf niet over begint, een arts of verpleegkundige dit zou moeten doen. Ze omschrijven dat het krijgen van een kankerdiagnose overweldigend is en dat het prettig is om ondersteuning te krijgen bij de onderwerpen die besproken moeten worden.

Een arts kan het belang van leefstijl benadrukken (het zogenaamde ‘witte jasseneffect’), en een verpleegkundig specialist heeft meer tijd om vragen te beantwoorden. Het is daarom belangrijk dat zorgprofessionals worden opgeleid over het belang van een gezonde leefstijl en hun rol daarin. De zorgprofessional kan signaleren of er sprake is van een ongezonde leefstijl bij een patiënt en hem of haar motiveren om hier iets aan te doen. Patiënten kunnen worden verwezen naar bijvoorbeeld leefstijlprogramma's of begeleiding van fysiotherapeuten, diëtisten of leefstijlcoaches. Daarna kan iemand zelfstandig verdergaan met eigen activiteiten of door bij een vereniging te bewegen of te sporten. Het leefstijlloket in ziekenhuizen biedt hiervoor ook een goede oplossing. Artsen kunnen patiënten naar dit loket verwijzen voor informatie over leefstijl en begeleidingsmogelijkheden, zowel in de buurt als binnen het ziekenhuis. Het leefstijlloket ontzorgt de zorgverleners en beantwoordt ook de vraag ‘wat kan ik als patiënt zelf doen?’. Dit loket is nog relatief nieuw, waardoor er in deze peiling beperkt ervaringen mee zijn.

Het leefstijlloket is een voorbeeld van de toegenomen aandacht voor leefstijl in ziekenhuizen in de afgelopen jaren. Andere voorbeelden hiervan zijn leefstijlprogramma's en prehabilitatieprogramma's, zoals Fit4surgery, waarbij patiënten fit worden gemaakt voor hun operatie. Het is daarom naar verwachting dat we zien dat de afgelopen vijf jaar leefstijl vaker is besproken met mensen die de diagnose kanker kregen, en kwam het onderwerp leefstijl ook vaker ter sprake tussen het diagnose gesprek en vóór de start van de behandeling. Deze trend is ook zichtbaar bij de verschillende leefstijlonderwerpen. Mensen die minder dan vijf jaar geleden de diagnose kregen, geven vaker aan vóór de start van de behandeling actie te hebben ondernomen op het gebied van bewegen en alcoholgebruik, en tijdens de behandeling op het gebied van roken. Daarnaast kregen deze mensen ook vaker hulp bij voeding. We verwachten en hopen dat deze percentages in de toekomst verder zullen toenemen.

Respondenten geven aan op verschillende momenten met zorgverleners over leefstijl te willen praten: voor, tijdens en na de behandelingen. Dit benadrukt het belang om leefstijl op

meerdere momenten te bespreken, zodat patiënten op verschillende momenten in het traject aan hun leefstijl kunnen werken. Herhaling van de boodschap door meerdere zorgverleners vergroot daarbij de kans op succes (FMS, 2022). Zo zijn er mogelijkheden om vóór de behandeling een prehabilitatietraject te volgen en na de behandeling een revalidatieprogramma.

Cijfers uit een rapport van IKNL, over de sociaaleconomische verschillen laten zien dat de gezondheid ook bij kanker in Nederland ongelijk is verdeeld (IKNL, 2023). Mensen met een lager opleidingsniveau leven gemiddeld 14 jaar minder in goede gezondheid en 4,3 tot 5,8 jaar korter (CBS, 2018). Ze hebben over het algemeen vaker overgewicht, roken meer, bewegen minder, eten minder groente en fruit, en hebben drie keer zo vaak psychische klachten (Pharos, 2022). Het is daarom positief dat in het ziekenhuis vaker over leefstijl wordt gesproken met praktisch opgeleiden. Echter, dit percentage toont ook aan dat bij meer dan de helft van deze patiënten nog steeds niet over leefstijl wordt gesproken. Voor zorgverleners is het belangrijk te weten dat praktisch opgeleiden zelf minder vaak het initiatief nemen om over leefstijl te praten en minder vaak worden doorverwezen. Het gesprek zal dus vaker door de arts of verpleegkundige moeten worden geïnitieerd, en er moet, waar nodig, actief worden doorverwezen naar een expert. We zien namelijk ook dat praktisch opgeleiden minder vaak hulp willen en krijgen bij zaken zoals bewegen, voeding en ontspanning, terwijl zij deze hulp harder lijken nodig te hebben dan hoogopgeleide mensen.

Veranderen leefstijl bij kanker

De overgrote meerderheid van de respondenten heeft geprobeerd om iets te doen of te veranderen aan zijn of haar leefstijl bij kanker, wat aantoont dat patiënten bereid zijn hun leefstijl aan te passen. Voeding en bewegen waren de belangrijkste onderwerpen en zijn ook belangrijk bij de behandeling van kanker. In de open antwoorden was te lezen dat respondenten door te bewegen meer energie hadden, vertrouwen kregen in hun lichaam, sneller herstelden en minder pijn of klachten hadden. Ook bij voeding gaven respondenten aan dat ze het fijn vonden een eigen bijdrage te leveren aan hun herstel, dat ze meer energie hadden en dat ze door de juiste voeding goed op gewicht konden blijven, waardoor ze fitter waren.

De cijfers van alcohol en roken vallen ook op. Hoewel bij roken 77% geen hulp wilde, slaagde 81% er toch in te stoppen of te minderen. Ook bij alcohol lukte het 86% om te stoppen of te minderen. Uit de open antwoorden blijkt dat een kankerdiagnose vaak een doorslaggevend moment is om per direct te stoppen met roken of alcohol te drinken. De Coalitie Leefstijl in de Zorg noemt dit een 'teachable moment'. Roken en alcohol minderen of stoppen gebeurde daardoor ook het meest vóór de start van de behandeling (respectievelijk 71% en 56%).

Het hoge percentage respondenten dat aangeeft dat het gelukt is om iets te veranderen bij leefstijl bij hun vorm van kanker valt op, met name bij minderen of stoppen met roken. Studies wijzen uit dat de helft tot twee derde van de kankerpatiënten die bij diagnose roken, ook na de diagnose doorroken. Dit vinden wij niet terug in de uitkomsten van deze peiling. Wij vermoeden dat dit komt omdat respondenten al gestopt waren voordat ze de diagnose kanker kregen. Zeven van de tien respondenten gaven aan vóór de start van de eerste behandeling gestopt te zijn met roken of dit te hebben geminderd. Uit de toelichten blijkt dat respondenten aangaven al eerder gestopt te zijn, dus voorafgaand aan de diagnose kanker, ondanks dat we specifiek vroegen naar veranderingen bij roken bij hun vorm van kanker.

Een internationale studie PREFERABLE-EFFECT onder leiding van het UMC Utrecht toonde recentelijk aan dat mensen minder last hebben van kanker en de bijwerking van de behandeling, en hun kwaliteit van leven werd verbeterd, als zij onder begeleiding bewegen (Hiensch et al., 2024). Ook werd aangetoond dat het beweegprogramma kosteneffectief was vanuit een maatschappelijk perspectief. Ook Ellen Kampman, professor aan de Wageningen

Universiteit, geeft aan dat gezonde voeding en leefstijl belangrijk is om zo optimaal mogelijk door het traject van de kankerbehandeling te komen'. Het is daarom belangrijk dat iedereen die hulp nodig heeft bij het veranderen van hun leefstijl deze ook kan krijgen. Echter, uit de resultaten van onze peiling blijkt dat niet altijd mensen hulp ontvingen wanneer ze dit graag wilden. Terwijl ook blijkt dat mensen die hulp kregen bij bijv. voeding en bewegen, het hen ook vaker lukte om hier positief iets in te veranderen. In de open antwoorden van mensen die ontevreden waren, was vaak terug te lezen dat mensen niets werd aangeboden en dat het een zoektocht was naar bij wie ze hulp konden vragen.

Wat betreft de hulpbronnen zien we diverse reacties over waar mensen hulp kregen bij leefstijlonderwerpen. Voor beweging werd vaak de fysiotherapeut genoemd buiten het ziekenhuis, voor voeding de diëtist binnen het ziekenhuis, bij alcohol de omgeving, en bij roken en slaap de huisarts of de praktijkondersteuner (POH), medicatie of zorgverleners in het ziekenhuis. Voor ontspanning zochten mensen vaak hulp bij psychologen, therapeuten, of sportleraren. Hoewel dit logisch is gezien de expertise van deze zorgverleners, betekent het ook dat patiënten met verschillende specialisten te maken krijgen, wat ontmoedigend kan zijn. Een positieve ontwikkeling zijn de leefstijlprogramma's waar leefstijlonderwerpen geïntegreerd worden behandeld. Naasten en de omgeving werden alleen bij alcohol genoemd, terwijl deze mensen ook hulp kunnen bieden op andere vlakken. Het is daarom belangrijk dat naasten en de omgeving bewust worden gemaakt van de hulp die zij kunnen bieden, en hoe zij patiënten effectief kunnen ondersteunen bij leefstijlveranderingen.

Op de vraag wat mensen had kunnen helpen om iets te doen of te veranderen bij bewegen, en voeding, werd vaak het volgende genoemd: hulp van een expert met veel kennis, een zorgverlener in het ziekenhuis die het belang van leefstijl benadrukt, en leefstijlinterventies als een vast onderdeel van de behandeling. Deze cijfers suggereren dat meer aandacht voor deze leefstijlonderwerpen in het ziekenhuis mogelijk meer patiënten zou motiveren om veranderingen door te voeren. Ook is er gevraagd waarom mensen niet deden aan veranderingen in voeding en bewegen. Naast het antwoord dat het niet nodig was, zeiden respondenten ook dat ze weinig energie hadden of last hadden van klachten. Echter, bewegen of gezonde voeding zou juist ook een positieve invloed kunnen hebben op weinig energie en klachten. Hulp en begeleiding zou hierbij mogelijk kunnen helpen.

Kanttekeningen

De verspreiding van de vragenlijst heeft onder andere plaatsgevonden via de kanker(patiënten)organisaties. Hierdoor is de bekendheid met deze organisaties een overschatting. We streven er elke peiling naar om Doneer Je Ervaring steeds meer te verspreiden via ziekenhuizen en andere externe organisaties, om de representativiteit te vergroten.

Mogelijk is er sprake van een selectie bias: De peiling stond open voor iedereen die zich aangesproken voelde door de titel "Jouw manier van leven en kanker, wat is jouw ervaring?" Mensen met minder interesse in leefstijlthema's, kunnen geneigd zijn om de vragenlijst niet in te vullen.

Om te toetsen of de respondenten qua beweging en voeding representatief waren, hebben we enkele controlevragen gesteld. Bij de vraag over bewegen gaf 70% van de respondenten aan 2,5 uur of meer per week te bewegen, terwijl CBS-cijfers uit 2022 laten zien dat dit voor 50% van de Nederlandse bevolking geldt. Wat betreft voeding gaf 9% aan 'bijna nooit' of 'soms' gezond te eten, terwijl volgens CBS-onderzoek (2023) 23% van de Nederlanders niet gezond eet. Ook is bekend dat 1 op de 3 kankergevallen tegenwoordig komt door een ongezonde leefstijl (Lanting et al., 2023). Alles bij elkaar suggereert dat onze peiling een doelgroep heeft bereikt die gemiddeld meer beweegt en gezonder eet.

Daarnaast blijkt het opleidingsniveau van de respondenten niet representatief voor de Nederlandse bevolking. In deze peiling is 12% van de respondenten praktisch opgeleid, 34% middelbaar opgeleid en 53% hoogopgeleid. Dit staat in contrast met CBS-cijfers, waar respectievelijk 29%, 40% en 30% van de bevolking deze opleidingsniveaus vertegenwoordigen. Er is dus een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Dit dient in acht te worden genomen bij de interpretatie van de resultaten. Bovendien heeft de helft van de respondenten een leeftijd tussen de 40 en 67 jaar, terwijl 2 op de 3 mensen in Nederland met kanker ouder is dan 65 jaar (IKNL, 2023).

Wat betreft de diagnosegroepen zijn borstkanker, hematologische kanker en prostaatkanker in deze peiling oververtegenwoordigd. Andere diagnosegroepen zijn aanzienlijk kleiner in aantal. Dit is gedeeltelijk logisch, aangezien deze kankersoorten vaker voorkomen. Toch dient men bij de interpretatie van de resultaten rekening te houden met het feit dat bepaalde klachten of problemen specifiek kunnen zijn voor de soort diagnose en de bijbehorende behandeling.

Ten slotte kon de vragenlijst alleen online worden ingevuld, wat een barrière kan vormen voor mensen die minder digitaal vaardig zijn of lage gezondheidsvaardigheden hebben.

Bronnen discussie

- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). *Ongezonde leefstijl 2022: Opvattingen, motieven en gedragingen*. April 2023. Beschikbaar op: <https://www.cbs.nl>.
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). *Gezonde levensverwachting; onderwijsniveau*. Stateline 2018. Beschikbaar op [StatLine - Gezonde levensverwachting; onderwijsniveau; 2011/2014 – 2015/2018 \(cbs.nl\)](https://www.cbs.nl/StatLine)
- Federatie Medisch Specialisten (FMS). “Met aandacht van alle zorgprofessionals, stijgt de kans op effect.” Maart 2022. Beschikbaar op: <https://www.demedischspecialist.nl>.
- Hiensch, A.E., et al. “Supervised, structured and individualized exercise in metastatic breast cancer: a randomized controlled trial.” *Nature Medicine*, Juli 2024. Beschikbaar op: <https://www.nature.com>.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). *Driedelig rapport: Kanker in Nederland - Sociaaleconomische verschillen*. IKNL 2023-2024. Beschikbaar op: <https://www.iknl.nl>.
- IKNL. *Kans op kanker toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders*. Juli 2024. Beschikbaar op: [Kans op kanker toegenomen naar 1 op de 2 Nederlanders \(iknl.nl\)](https://www.iknl.nl)
- Lanting, C., Eekhout, I., & Lebbink, E. *Bijdrage van leefstijl, leefomgeving, infecties en reproductieve factoren aan kanker in Nederland*. TNO, November 2023. Beschikbaar op: <https://www.tno.nl>.
- Pharos. *Factsheet: Sociaal Economische Gezondheidsverschillen*. Juli 2022. Beschikbaar op: <https://www.pharos.nl>.
- Venhoeven, L., Jansen, S., Wijnveen, D., & Eisinga, T. *Doelgroepenonderzoek Patiënten en Leefstijl*. November 2023. Beschikbaar op: <https://www.tno.nl>.

Acties

Via een persbericht, factsheet en rapportage delen wij de uitkomsten van deze peiling breed in de samenleving. Daarnaast brengen we deze resultaten onder de aandacht van beleidsmakers, zorgprofessionals en andere relevante stakeholders. De rapportage zal voor NFK de komende jaren als leidraad dienen in de belangenbehartiging voor mensen met kanker. Patiëntenorganisaties kunnen de (anonieme) resultaten op maat bij NFK opvragen om gerichte acties voor hun achterban te ondernemen.

De peiling en de toenemende aandacht voor preventie en leefstijl in Nederland laten zien dat leefstijl een steeds belangrijker thema wordt voor het verbeteren van zowel de kwaliteit van leven als de behandeling, bijwerkingen en het voorkomen van terugkeer van kanker. Daarom gaan we de volgende acties ondernemen:

Meer aandacht voor leefstijl en kanker

We delen de resultaten met de media om maatschappelijke bewustwording over de invloed van leefstijl op kankerbehandeling en kwaliteit van leven te vergroten. We zoeken daarnaast naar mogelijkheden om de resultaten onder de aandacht te brengen bij zorgprofessionals, bijvoorbeeld via vakmedia en congressen.

Goede informatie over leefstijl en kanker bij patiënten en naasten

We streven naar duidelijke en toegankelijke informatie over leefstijl en kanker, zowel online als via informatiepakketten. Dit zorgt ervoor dat patiënten en naasten bewust zijn en goed geïnformeerd zijn over de positieve effecten die leefstijlveranderingen kunnen hebben. Patiëntenorganisaties en kanker.nl zijn hierin belangrijke partners. Daarnaast is het belangrijk dat patiënten erop worden gewezen dat er hulp beschikbaar is voor verschillende leefstijlonderwerpen, zodat zij weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning.

Meer aandacht voor leefstijl bij zorgverleners

In samenwerking met de Coalitie Leefstijl in de Zorg, die zich sinds 2023 inzet om leefstijl een integraal onderdeel te maken van de curatieve zorg, bevorderen we dat zorgverleners aandacht hebben voor leefstijl tijdens en na de behandeling van kanker. Het is belangrijk dat zorgprofessionals zich bewust worden van hun cruciale rol in het bevorderen van een gezonde leefstijl: zij zijn degenen die patiënten kunnen ondersteunen bij de eerste stappen richting een leefstijlverandering. We pleiten ervoor dat zorgverleners getraind worden in het voeren van leefstijlgesprekken en het doorverwijzen. Iedere kankerpatiënt moet de mogelijkheid hebben om over leefstijl te kunnen praten met zorgverleners, zowel vóór, tijdens als na de behandeling. Informatievoorziening en doorverwijzing moeten altijd beschikbaar zijn.

Meer aanbod van leefstijlprogramma's of eerstelijns mogelijkheden

We zetten ons in voor een breed, toegankelijk en betaalbaar aanbod van leefstijlprogramma's of mogelijkheden om aan je leefstijl te werken binnen het ziekenhuis, zoals leefstijlloketten, leefstijlpolissen en prehabilitatie- en revalidatieprogramma's. Ook buiten het ziekenhuis moeten er genoeg (oncologische specifieke) mogelijkheden zijn om aan je leefstijl te werken. We vinden dat iedereen die hulp wil bij het verbeteren van hun leefstijl tijdens en na de kankerbehandeling, deze hulp moet kunnen krijgen.

Wetenschappelijk bewijs over de positieve effecten van leefstijl en kanker.

In samenwerking met KWF, IKNL en andere relevante partners dragen we bij aan onderzoek naar de positieve effecten van leefstijl op kanker. Er is nog vaak discussie over de

wetenschappelijke onderbouwing van leefstijlinterventies bij kanker, waardoor de toegankelijkheid en betaalbaarheid niet altijd goed geborgd kunnen worden. NFK zal patiëntperspectieven inbrengen en ondersteunen bij het werven van deelnemers voor studies die dit onderzoeken.

Tot slot

Dankwoord

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in de manier van leven en kanker. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-)kankerpatiënten. Ook danken wij de ervaringsdeskundigen van diverse kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) voor hun bijdrage aan het ontwikkelen van de vragenlijst, net zoals KWF, IKNL en de WUR voor het delen van hun expertise over het onderwerp. Als laatste bedanken we Kanker.nl, ziekenhuizen, KWF en andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Contact

Heeft u naar aanleiding van dit rapport vragen, dan kunt u deze stellen aan de auteurs:

Lieke Visser, Msc, belangenbehartiger:

l.visser@nfk.nl

Drs. Carol Richel, onderzoeker Doneer Je Ervaring:

c.richel@nfk.nl

Voetnoten

¹ In totaal begonnen 6544 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Heb jij kanker of kanker gehad?* werd door 112 met 'nee' beantwoord (vragenlijst niet van toepassing). Deze groep werd gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 6432 respondenten vulden 5672 de vragenlijst volledig in (88%). Alleen respondenten die de vragenlijst volledig invulden zijn meegenomen in dit rapport.

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Welke opleiding heb je gedaan? Hoogst afgerond met diploma of certificaten.* a) *Praktisch opgeleid.* Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS. b) *Middelbaar opgeleid.* Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS. c) *Hoger opgeleid.* Bijvoorbeeld: HBO, universiteit. d) *Zeg ik liever niet,* e) *Anders, namelijk [open].*

³ Bij aanvullende analyse zijn de leeftijdscategorieën opnieuw gecategoriseerd naar: 18 - 54 jaar (16%, n=884), 55 - 67 jaar (37%, n=2040), 68 - 74 jaar (26%, n=1454) en 75 jaar of ouder (21%, n=1156).

⁴ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

⁵ Aan het begin van de vragenlijst kon er een keuze worden gemaakt in welk ziekenhuis respondenten onder behandeling zijn of waren vanwege hun soort kanker. De toelichting, relevant voor mensen die in meerdere ziekenhuizen kwamen, was als volgt: *'Kom of kwam je in meerdere ziekenhuizen? Kies dan het ziekenhuis waar je het vaakst kwam voor <naam*

kanker>. De ziekenhuisnaam die gekozen is, wordt bij vervolgvragen automatisch toegevoegd aan de vraagstelling.

⁶ Leefstijl is de manier waarop je leeft en het heeft te maken met gezondheid. Op de plaatjes hieronder zie je de onderwerpen die in deze vragenlijst terugkomen.



Beweging



Voeding



Roken



Alcohol



Slaap



Ontspanning