

SOCIALE STEUN, BEGRIP EN NAZORG BIJ KANKER: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 21 OKTOBER 2021

INLEIDING EN METHODE

ACHTERGROND

Sociale steun, begrip en nazorg kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven van mensen met kanker. Als patiëntenorganisaties willen wij weten hoe (ex-)kankerpatiënten dit ervaren.

DOEL

Het doel van deze peiling is meer zicht te krijgen op de sociale steun, het begrip en de nazorg die mensen met kanker van hun eigen omgeving maar ook van zorgprofessionals ervaren. De uitkomsten helpen ons om gericht op te komen voor mensen die zich onvoldoende gesteund en begrepen voelen.

DOELGROEP

Volwassenen die kanker hebben (gehad) konden de vragenlijst invullen. Volwassenen met een erfelijke of familiale aanleg of aandoening die kan leiden tot kanker konden de vragenlijst ook invullen. Vanwege een te lage respons (n=82) doen we van deze laatste doelgroep geen verslag in deze rapportage. Betreffende kankerpatiëntenorganisaties worden afzonderlijk op de hoogte gesteld van de uitkomsten relevant voor hun achterban.

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

- Hoe ervaren (ex-)kankerpatiënten steun en het begrip vanuit hun eigen omgeving?
- Welke problemen of klachten ervaren (ex-)kankerpatiënten door (de behandeling van) kanker?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten behoefte aan hulp of nazorg bij specifieke problemen of klachten? Hebben zij deze hulp of nazorg ook daadwerkelijk gehad en in hoeverre heeft dit hen geholpen?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten behoefte aan praktische tips en emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker?

OPZET

De vragenlijst is ontwikkeld door een onderzoeker en belangenbehartigers van NFK in samenwerking met ervaringsdeskundige vrijwilligers van het [Patiëntenplatform Zeldzame Kankers](#). Onderzoekers van het [Integraal Kankercentrum Nederland](#) en het [Nederlands Kankerinstituut / Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis](#) hebben meegedacht bij de opzet van de lijst. Vraag 9 is geïnspireerd op de vraag 'Sociale steun' uit de vragenlijst [MOS Social Support Survey](#).

De huidige lijst is tussen 15 maart en 6 september 2021 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. Patiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Ook leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel hebben deze uitnodiging ontvangen. Daarnaast hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en

sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur was 11 minuten.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 5.353 mensen die kanker hebben (gehad) de vragenlijst in¹ (tabel 1). 70% van de respondenten is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 60 jaar. Bijna de helft (46%) is hoogopgeleid en de meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (35%), hematologische kanker (17%) en prostaatkanker (12%). Bijna twee derde (63%) van de respondenten heeft een niet-zeldzame vorm van kanker, 70% geeft aan (waarschijnlijk) beter te worden of te zijn en 56% heeft de behandeling afgerond en staat onder nacontrole van het ziekenhuis. Behandeling of (na)controle van kanker vond bij 41% plaats in een topklinisch ziekenhuis.

Respondenten		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Man	1623	30
	Vrouw	3721	70
	Anders	9	0
<i>Leeftijd</i>	60 jaar of jonger	2619	49
	61 jaar of ouder	2734	51
<i>Opleidingsniveau²</i>	Laag	475	9
	Middelbaar	2274	43
	Hoog	2472	46
	Anders	132	3
<i>Kankersoort³</i>	Anuskanker	30	1
	Blaas- of nierkanker	203	4
	Bloed- of lymfeklierkanker	900	17
	Borstkanker	1885	35
	Darmkanker	319	6
	Gynaecologische kanker	280	5
	Hersentumor	67	1
	Hoofdhalskanker	113	2
	Longkanker	273	5
	Maag- of slokdarmkanker	111	2
	Melanoom / huidkanker	103	2
	Prostaatkanker	616	12
	Sarcoom	138	3
	Schildklierkanker	46	1
	Anders	269	5
<i>Zeldzaam vs niet-zeldzaam⁴</i>	Niet-zeldzame kanker (excl. borstkanker)	1495	28
	Zeldzame kanker (excl. hematologische kanker)	1034	19
	Borstkanker (=niet-zeldzaam)	1882	35
	Hematologische kanker (=zeldzaam)	900	17
	Onbekend	42	1
<i>'Schaamtegevoelige' kanker⁵</i>	Schaamtegevoelige kanker (anus-, penis-, vagina-, schaamlip-, zaadbalkanker)	70	1
	Anders	5283	99
<i>Ziektefase</i>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	3723	69
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter of heb een chronische vorm van kanker	1630	31
<i>Behandelfase</i>	Ik moet nog starten met behandeling	53	1
	Ik word op dit moment behandeld	1378	26
	Ik word bewust niet behandeld (afwachtend beleid of actief volgen)	298	6
	Mijn behandeling is afgerond en sta onder controle van ziekenhuis	2970	56
	Mijn behandeling is afgerond en sta niet meer onder controle van ziekenhuis	654	12
<i>Ziekenhuis van behandeling of (na)controle</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis ⁶	1749	33
	Topklinisch ziekenhuis	2200	41
	Algemeen ziekenhuis	1286	24
	Anders	118	2

TABEL 1.

De mannen die deelnamen aan deze peiling zijn gemiddeld wat ouder (67 jaar, n=1623) dan de vrouwen (58 jaar, n=3721)⁷. De groep respondenten van 60 jaar of jonger bestaat dan ook hoofdzakelijk uit vrouwen (86%, n=2251); een klein deel is man (14%, n=361). Bij respondenten van 61 jaar of ouder is iets meer dan de helft (54%, n=1470) vrouw en iets minder dan de helft man (46%, n=1262).

De groep respondenten met borstkanker bestaat voor 100% (n=1870) uit vrouwen en 0% (n=8) uit mannen. Ook bij respondenten met een zeldzame (71%, n=737 versus 29%, n=296) en hematologische kanker (56%, n=507 versus 44%, n=393) zijn er meer vrouwen dan mannen. De groep respondenten met een niet-zeldzame kanker bestaat weer uit meer mannen (61%, n=912) dan vrouwen (39%, n=579).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn, geven vaker aan dat hun behandeling is afgerond en dat zij onder controle van het ziekenhuis staan (69%, n=2576) of juist niet meer onder controle van het ziekenhuis staan (17%, n=629) dan de respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (24% n=394 en 2%, n=25).

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben geven op hun beurt weer vaker aan dat zij op dit moment behandeld worden (56%, n=917) en vooralsnog bewust niet behandeld worden (16%, n=268) in vergelijking met respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (12%, n=461 en 1%, n=30).

OVER STEUN VAN DE EIGEN OMGEVING

De meerderheid van de respondenten heeft vooral na de diagnose (84%, n=4502) en tijdens de behandeling (83%, n=4430) veel emotionele steun van de eigen omgeving ervaren. Daarnaast geeft 81% (n=4352) aan een echte steun en toeverlaat te hebben en kan 74% (n=3963) makkelijk over hun ziekte praten (afbeelding 1).

Bijna de helft van de respondenten (48%, n=2550) geeft aan dat zij hun omgeving niet lastig wil vallen als het gaat over hun kankerdiagnose (afbeelding 1). Verder voelt 35% (n=1869) zich eenzaam en 25% (n=1329) zich niet begrepen wat betreft hun ziekte. Een kwart (24%, n=1269) geeft aan geen of weinig emotionele steun van de eigen omgeving voor de late of langdurige gevolgen van kanker te ervaren.

Geslacht

Mannen geven vaker (77%, n=1086) aan na hun behandeling veel emotionele steun te hebben ervaren dan vrouwen (66%, n=2222). Dat verschil zien we ook bij steun voor de late of langdurige gevolgen (67%, n=943 versus 50%, n=1692) en het zich begrepen voelen (69%, n=1104 versus 52%, n=1910). Daarnaast geven vrouwen vaker (41%, n=1515) aan zich eenzaam te voelen dan mannen (23%, n=351). Ook rapporteren zij vaker (53%, n=1929) dat zij hun omgeving niet lastig willen vallen met hun ziekte dan mannen (39%, n=617).

Leeftijd

Respondenten van 61 jaar of ouder ervaren vaker (62%, n=1509) steun voor de late of langdurige gevolgen dan respondenten van 60 jaar of jonger (47%, n=1131). Bij begrepen voelen door de omgeving komt dat verschil ook terug (66%, n=1785 versus 47%, n=1234). Daarnaast voelt de jongere groep respondenten zich vaker (43%, n=1120) eenzaam vergeleken met de oudere groep (29%, n=749) en geeft de jongere groep vaker (54%, n=1410) aan dat zij hun omgeving niet willen lastig vallen met hun ziekte dan de oudere groep

(43%, n=1140).

Opleiding

Hoogopgeleiden hebben tijdens de behandeling vaker (88%, n=2113) steun van hun omgeving ervaren dan middelbaar- en laagopgeleiden (83%, n=1859 en 76%, n=355).

Kankersoort

Voor de late of langdurige gevolgen ervaren respondenten borstkanker (46%, n=804) minder vaak steun van hun omgeving dan respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker (62%, n=818), hematologische kanker (59%, n=458) en zeldzame kanker (57%, n=536). Ook als het gaat om begrip van de omgeving, voelen respondenten met borstkanker dit minder vaak (51%, n=952) dan respondenten met een zeldzame (54%, n=554), hematologische (62%, n=552) en niet-zeldzame vorm van kanker (64%, n=935).

Respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' geven vaker (38%, n=26) aan zich te schamen als het gaat om hun vorm van kanker dan respondenten met een andere vorm van kanker (11%, n=575). Daarnaast rapporteren respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' vaker (24%, n=17) dat zij het niet makkelijk vinden om over hun diagnose te praten dan respondenten met een andere kanker (11%, n=587).

Ziektefase

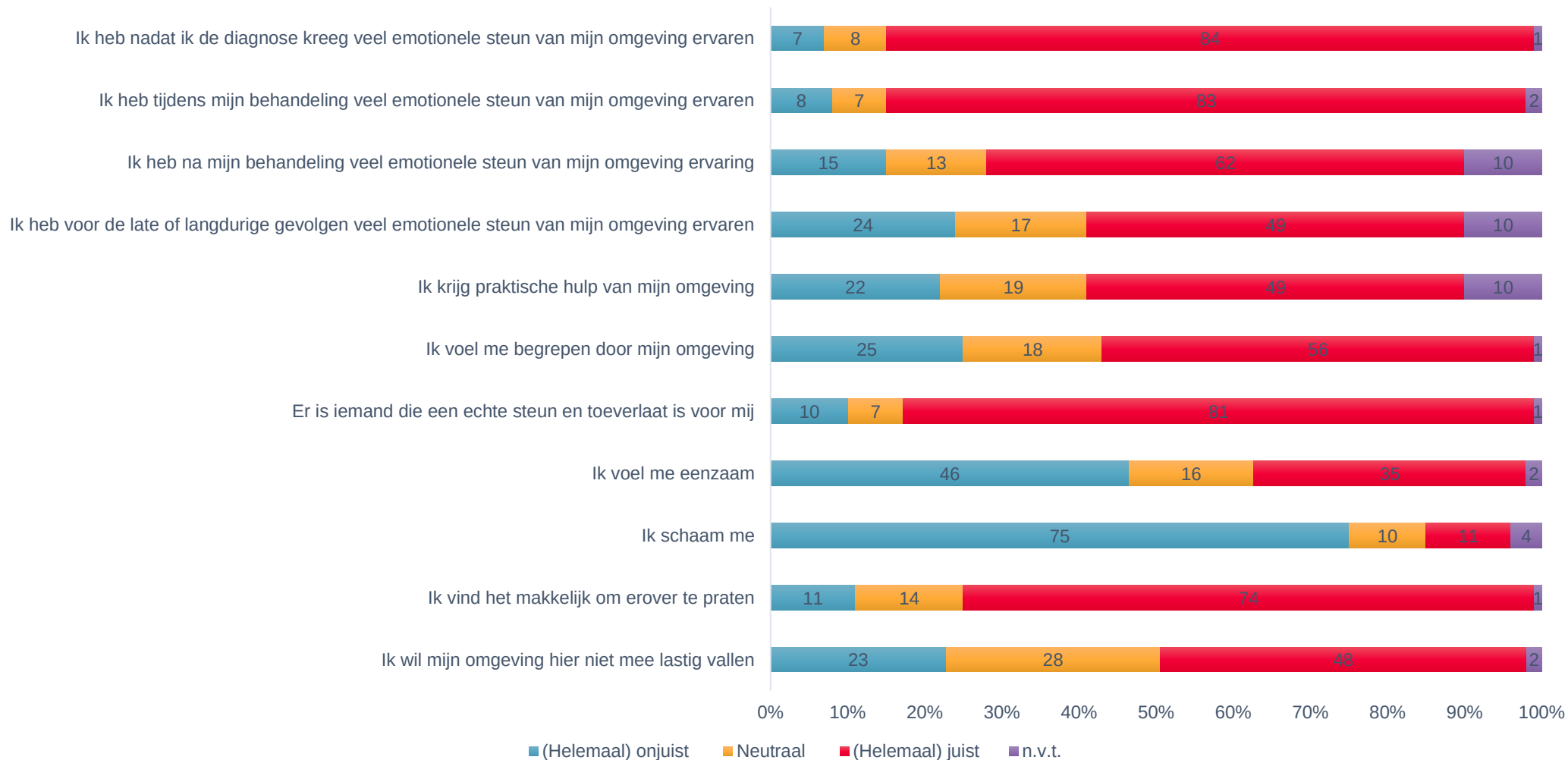
Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, geven vaker (62%, n=895) aan steun van hun omgeving te ervaren voor de late of langdurige gevolgen dan respondenten die beter zijn of (waarschijnlijk) beter worden (52%, n=1745).

Behandelfase

Respondenten die nog moeten starten met de behandeling krijgen vaker (71%, n=29) praktische hulp van hun omgeving, als het gaat om hun ziekte dan respondenten die op dit moment behandeld worden (62%, n=785), respondenten die bewust niet behandeld worden (46%, n=103), respondenten bij wie de behandeling is afgerond en onder controle van het ziekenhuis staan (54%, n=1442) en respondenten bij wie de behandeling is afgerond en niet meer onder controle staan (48%, n=147).

Bij begrip van de eigen omgeving zien we dat respondenten die nog moeten starten met de behandeling zich vaker (71%, n=37) begrepen voelen dan respondenten die op dit moment behandeld worden (62%, n=851), respondenten die bewust niet behandeld worden (57%, n=167), respondenten waarbij de behandeling is afgerond en onder controle van het ziekenhuis staan (55%, n=1607) en respondent bij wie de behandeling is afgerond en niet meer onder controle van het ziekenhuis staan (55%, n=357).

Als het gaat om kanker: emotionele steun, praktische hulp en begrip vanuit de eigen omgeving



AFBEELDING 1.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over steun, hulp en begrip:

"Als je weer schoon bent, wil je zelf graag weer zsm je oude leven zoveel mogelijk terug. Je omgeving stimuleert en omarmt dat. Als je dan weer in je ritme zit, ben je voor hen weer dezelfde persoon als voorheen, maar voor jezelf heb je bergen verzet, rivieren vol gehuild, doodsangst gehad en onmenselijk veel verdriet gehad, bang dat je nooit geen oma zou worden bijvoorbeeld, of je kinderen niet verder ziet ontwikkelen, bang voor je eigen dood enz. enz. Zelf heb je een steen om je nek maar voor je omgeving een heldin. Moeilijk te rijmen met elkaar en dit alles zonder opzet wederzijds."

"Ondanks alle steun en liefdevolle aandacht, is er de existentiële eenzaamheid."

"Na de behandeling vond mijn omgeving het lastig dat ik niet alles meer kon. De behandeling is toch klaar? Dit gold vooral voor mijn werkgever en jongere collega's."

"Ik vind het gemakkelijk om er over te praten, maar tegelijkertijd besef ik dat veel mensen het moeilijk vinden zo'n gesprek 'werkelijk' te horen. Vaak willen mensen wel interesse tonen, maar liever niet het antwoord daarop krijgen, en zeg ik vaak dat het goed gaat."

"Het is moeilijk om er over te praten omdat de vooruitzichten goed waren, alleen een operatie, geen chemo, geen bestralingen dus moest ik dankbaar zijn vond ik.... De onzekerheid na de diagnose kan ik moeilijk met anderen delen, omdat zij dit niet begrijpen, dat maakt eenzaam."

"Voel me niet begrepen. Iedereen kent opeens wel iemand uit de omgeving met kanker en daar wordt je mee vergeleken. Ze voelen niet wat ik voel. Behalve mijn echte naasten."

"Ik heb veel begrip, steun en liefde gekregen, maar de omgeving is ook bang, verdrietig, daarom wil je niet altijd de omgeving er mee lastig vallen. Bovendien is er meer in de wereld dan jouw ziekte. Het leven gaat wel door."

"Met eenzaam zijn bedoel ik dat iedereen naar je wil luisteren, wil helpen maar uiteindelijk moet jij die ziekte ondergaan en emotioneel een manier vinden om te accepteren dat jij dood gaat en dat is een heel eenzaam proces omdat niemand echt weet hoe het voelt (behalve lotgenoten)."

"Hoe de omgeving reageert op je ziekte, bepaal je, als patiënt, voornamelijk zelf."

"Na de behandeling waren het achteraf gezien vooral de eisen die ik aan mezelf stelde (niet zeuren, sterk zijn) die maakten dat m'n structurele gebrek aan energie moeilijk of niet bespreekbaar was met anderen. Pas toen ik het bestaan daarvan erkende, kon ik weer verder."

"Ik vind het niet nodig om continue over mijn ziekte te praten. Dat heeft dus niet met 'Niet lastig vallen' te maken. Maar ik vind het onnodig, er zijn veel leukere gespreksonderwerpen."

"Steun wordt steeds minder en voel me steeds eenzamer. Versterkt door coronatijd."

"De mensen het dichtst bij mij hebben echt wel begrip, maar andere geven opmerkingen als 'je bent nu toch beter' of 'ja, maar je leeft toch nog...'"

"Ik heb besloten dat de gevolgen onderdeel van mijn pad zijn. Ik ben niet de gevolgen heb daarom mijn focus bij mijn leven."

"Het is moeilijk, voelt als klagen en je bent er nog, dus moet je er mee dealen dat je lichaam in 1 jaar behandeling 10 jaar ouder is geworden."

"Ik vind het ongelofelijk moeilijk om uit te leggen hoeveel (energie) inspanning sociale contacten mij kost. Ik zie er goed uit wat tot onbegrip leidt. Ik voel mij daardoor aangevallen en verkeerd beoordeeld, zodat ik mij steeds verder terug trek. Soms durf ik een bepaalde activiteit niet te ondernemen uit angst voor het onbegrip van anderen. Het duurt nu al jaren. Af en toe heb ik er gewoon geen zin meer in."

"Nu ik ontslagen ben omdat mijn werkgever het risico (hij bedoelt: terugkeer ziekte of uitval door infecties of beperkingen) te groot vindt, is de eenzaamheid en schaamte enorm verergerd."

"Wil mijn omgeving hier niet mee opzadelen, maar heb weinig keus. Alleen kun je dit traject niet doorstaan. Hulp is cruciaal."

"Er is bij anderen zo weinig bekend, dus hoe minder ik er over praat, hoe beter ik me voel."

"Ná kanker word je gefeliciteerd, terwijl ná slokdarmkanker dan de problemen pas beginnen: eten lukt niet, wil niet zakken enz"

"Hulp vragen is een kunst."

"Ik wilde er zelf niet meer over praten en daar ondervindt ik nu de consequenties van."

"Juist mijn omgeving is de reden dat ik er nog ben."

"Na de behandelingen val je helemaal in een gat. Als je genezen bent verklaard, val je helemaal in een gat. Je moet zelf alles ondernemen."

"Over kanker zelf kan makkelijk over praten. De volgen bijvoorbeeld voor seksleven. Praat ik niet over."

"Ik wilde er zelf niet meer over praten en daar ondervindt ik nu de consequenties van."

OVER KLACHTEN EN PROFESSIONELE HULP OF NAZORG

KLACHTEN EN PROBLEMEN

De meest voorkomende klachten of problemen⁸ die respondenten krijgen door (de behandeling van) hun vorm van kanker zijn (zie tabel 2):

- vermoeidheid (76%)
- verminderde lichamelijke conditie (67%)
- neuropathie (42%)
- concentratieproblemen (42%)
- geheugenproblemen (36%)
- haarverlies (36%)

Geslacht

Vrouwen ervaren alle klachten en problemen vaker dan mannen, behalve incontinentie en seksuele problemen / impotentie, welke beiden vaker door mannen worden ervaren (7%, n=253 versus 19%, n=309 en 23%, n=841 versus 45%, n=736). Verschillen tussen vrouwen en mannen van 15% of meer werden gevonden bij:

- vermoeidheid (81%, n=3025 versus 63%, n=1024)
- lymfoedeem (23%, n=867 versus 7%, n=116)
- haarverlies (43%, n=1610 versus 18%, n=287)
- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (36%, n=1344 versus 20%, n=327)
- neuropathie (47%, n=1737 versus 32%, n=513)
- hormonale klachten (29%, n=1062 versus 13%, n=205)
- concentratieproblemen (50%, n=1864 versus 23%, n=380)
- geheugenproblemen (43%, n=1588 versus 21%, n=340)
- angstklachten (26%, n=957 versus 11%, n=170)
- problemen met veranderd uiterlijk (23%, n=840 versus 6%, n=99)
- problemen met acceptatie van ziekte (18%, n=666 versus 11%, n=177)
- slaapproblemen (37%, n=1379 versus 20%, n=318)

Alleen bij problemen met praten is er geen verschil voor geslacht.

Leeftijd

Kijkend naar leeftijd, dan constateren we dat respondenten van 60 jaar of jonger vaker alle klachten en problemen ervaren dan respondenten van 61 jaar of ouder, met uitzondering van incontinentie dat vaker voorkomt bij de oudere groep. Verschillen tussen de jongere groep en oudere groep van 15% of meer werden gevonden bij:

- vermoeidheid (85%, n=2219 versus 67%, n=1838)
- haarverlies (44%, n=1163 versus 27%, n=735)
- pijn (36%, n=931 versus 21%, n=576)

- hormonale klachten (35%, n=904 versus 13%, n=366)
- concentratieproblemen (57%, n=1491 versus 28%, n=754)
- geheugenproblemen (49%, n=1294 versus 23%, n=637)
- stress (29%, n=767 versus 14%, n=385)
- slaapproblemen (39%, n=1033 versus 24%, n=665)
- problemen met werk (27%, n=698 versus 11%, n=298)

Bij seksuele problemen / impotentie en hartklachten zijn voor leeftijd geen verschillen gevonden.

Aangezien de jongere groep hoofdzakelijk uit vrouwen bestaat, hebben we nog een extra analyse gedaan, waarbij we de klachten per leeftijdsgroep hebben gesplitst voor geslacht. Ook dan blijft leeftijd een rol spelen, aangezien mannen van 60 jaar of jonger alle klachten vaker rapporteren dan mannen van 61 jaar of ouder, met uitzondering van lymfoedeem, hormonale klachten, botontkalking en hartklachten waar geen verschillen werden gevonden. Alleen incontinentie en seksuele problemen / impotentie kwamen vaker bij de oudere groep voor dan bij de jongere (22%, n=277 versus 9%, n=32 en 49%, n=618 versus 33%, n=118).

Opleidingsniveau

Hoog- en middelbaar opgeleiden geven vaker (44%, n=1077 en 43%, n=984) aan concentratieproblemen te ervaren dan laagopgeleiden (27%, n=130).

Kankersoort

Voor de verschillende diagnosegroepen zijn de klachten en problemen te vinden in tabel 3.

Bij respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker zien we dat alle klachten en problemen minder vaak voorkomen dan bij respondenten met zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker. Een uitzondering zijn incontinentie en seksuele problemen / impotentie, welke vaker voorkomen bij niet-zeldzame groep. Verschillen van 15% of meer tussen niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker:

- vermoeidheid (61%, n=918; 76%, n=786; 84%, n=1581; 82%, n=737)
- verminderde lichamelijke conditie (55%, n=826; 65%, n=675; 74%, n=1393; 75%, n=679)
- problemen met bewegen (20%, n=300; 24%, n=246; 36%, n=678; 31%, n=276)
- lymfoedeem (8%, n=114; 12%, n=127; 37%, n=688; 6%, n=53)
- haarverlies (13%, n=201; 27%, n=274; 55%, n=1029; 42%, n=381)
- misselijkheid / braken (8%, n=125; 20%, n=210; 25%, n=471; 27%, n=242)
- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (19%, n=289; 41%, n=420; 36%, n=680; 30%, n=266)
- mond / gebitsproblemen (8%, n=121; 16%, n=169; 23%, n=429; 23%, n=210)
- pijn (19%, n=280; 31%, n=316; 35%, n=651; 28%, n=248)
- neuropathie (26%, n=387; 32%, n=326; 55%, n=1027; 55%, n=496)
- incontinentie (23%, n=344; 8%, n=78; 5%, n=93; 5%, n=46)

- hormonale klachten (14%, n=210; 16%, n=168; 43%, n=801; 10%, n=86)
- concentratieproblemen (24%, n=355; 39%, n=400; 57%, n=1070; 45%, n=408)
- geheugenproblemen (21%, n=307; 32%, n=326; 50%, n=938; 39%, n=348)
- problemen met veranderd uiterlijk (9%, n=134; 16%, n=165; 28%, n=532; 11%, n=103)
- slaapproblemen (22%, n=335; 29%, n=298; 41%, n=778; 30%, n=273)

Verschillen tussen respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' en een andere vorm van kanker werden gevonden bij:

- darmproblemen (54%, n=38 versus 31%, n=1616)
- pijn (46%, n=32 versus 28%, n=1475)
- incontinentie (24%, n=17 versus 10%, n=548)
- problemen met acceptatie van ziekte (30%, n=21 versus 16%, n=823)
- seksuele problemen / impotentie (50%, n=35 versus 29%, n=1546)
- kortademigheid (11%, n=8 versus 24%, n=1248)
- haarverlies (13%, n=9 versus 36%, n=1889)
- mond / gebitsproblemen (6%, n=4 versus 18%, n=937)
- neuropathie (27%, n=19 versus 42%, n=2235)
- hormonale klachten (13%, n=9 versus 24%, n=1261)
- slaapproblemen (17%, n=12 versus 32%, n=1686)

Ziektefase

Er zijn geen relevante significante verschillen tussen respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn en respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, met uitzondering van lymfoedeem (22%, n=828 versus 10%, n=159) en hormonale klachten (27%, n=991 versus 17%, n=279).

Behandelfase

Over het algemeen worden de meeste klachten en problemen het vaakst gerapporteerd door respondenten die op dit moment behandeld worden en door respondenten bij wie de behandeling is afgerond en onder nacontrole van het ziekenhuis staan. Respondenten die nog moeten starten met de behandeling of die vooralsnog bewust niet behandeld worden geven het minst vaak aan klachten of problemen te hebben. Bij de volgende klachten zijn de verschillen 15% of meer tussen respondenten die (1) nog moeten starten met behandeling, die (2) op dit moment behandeld worden, die (3) bewust niet behandeld worden, die (4) klaar zijn met behandeling en nog onder controle staan en die (5) klaar zijn met behandeling en niet meer onder controle staan:

- vermoeidheid (55%, n=29; 80%, n=1103; 67%, n=201; 77%, n=2291; 66%, n=433)
- verminderde lichamelijke conditie (38%, n=20; 72%, n=997; 56%, n=167; 69%, n=2037; 58%, n=381)
- problemen met bewegen (11%, n=6; 34%, n=472; 17%, n=52; 28%, n=843; 20%, n=133)
- lymfoedeem (4%, n=2; 14%, n=192; 6%, n=18; 21%, n=624; 23%, n=151)

- haarverlies (11%, n=6; 39%, n=531; 15%, n=44; 36%, n=1081; 36%, n=236)
- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (17%, n=9; 32%, n=438; 23%, n=67; 33%, n=978; 28%, n=181)
- pijn (17%, n=9; 33%, n=451; 20%, n=60; 28%, n=842; 22%, n=145)
- neuropathie (19%, n=10; 45%, n=613; 27%, n=80; 44%, n=1303; 38%, n=248)
- hormonale klachten (2%, n=1; 27%, n=377; 9%, n=28; 25%, n=732; 20%, n=132)
- concentratieproblemen (25%, n=13; 42%, n=579; 30%, n=89; 45%, n=1336; 35%, n=228)
- geheugenproblemen (19%, n=10; 35%, n=483; 22%, n=64; 39%, n=1170; 31%, n=204)
- problemen met veranderd uiterlijk (4%, n=2; 18%, n=245; 7%, n=21; 19%, n=560; 17%, n=113)
- slaapproblemen (21%, n=11; 37%, n=506; 27%, n=80; 32%, n=935; 25%, n=166)
- seksuele problemen / impotentie (15%, n=8; 31%, n=422; 24%, n=71; 30%, n=891; 29%, n=189)

Begrip en eenzaamheid

Inzoomend op de stelling *‘Als het gaat om mijn vorm van kanker, voel ik me begrepen door mijn omgeving’* (afbeelding 1), dan zien we dat respondenten die zich niet begrepen voelen alle klachten vaker rapporteren dan respondenten die zich wel begrepen voelen, met uitzondering van haarverlies en incontinentie. Verschillen van minimaal 15% zien we bij:

- concentratieproblemen (55%, n=735 versus 36%, n=1099)
- geheugenproblemen (47%, n=628 versus 32%, n=964)
- depressieve gevoelens (40%, n=536 versus 16%, n=476)
- angstklachten (34%, n=448 versus 16%, n=447)
- stress (36%, n=481 versus 15%, n=457)
- problemen met acceptatie ziekte (26%, n=345 versus 12%, n=346)

Bij de stelling *‘Als het gaat om mijn vorm van kanker, voel ik me eenzaam’* constateren we vergelijkbare uitkomsten: respondenten die zich eenzaam voelen geven bij alle klachten en problemen aan deze vaker te ervaren dan respondenten die zich niet eenzaam voelen.

Verschillen van 15% of meer zien we bij:

- concentratieproblemen (54%, n=1005 versus 34%, n=832)
- geheugenproblemen (45%, n=831 versus 30%, n=738)
- depressieve gevoelens (39%, n=732 versus 12%, n=293)
- angstklachten (32%, n=590 versus 13%, n=331)
- stress (33%, n=623 versus 12%, n=305)
- problemen met acceptatie ziekte (25%, n=472 versus 10%, n=236)

Alleen bij incontinentie, seksuele problemen / impotentie en hartklachten zien we geen verschillen voor eenzaamheid.

			Ja, behoefte aan hulp		Ja, hulp gehad		Via wie hulp gevonden?								In hoeverre heeft hulp geholpen?					
							Ziekenhuis		Huisarts		Zelf gezocht en gevonden		Anders		Goed / voldoende		Onvoldoende / niet		Weet ik (nog) niet	
Klacht of probleem ⁸	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Vermoeidheid	4057	76	2171	54	1240	57	561	45	152	12	462	37	65	5	739	60	394	32	107	9
Verminderde lichamelijke conditie	3602	67	2265	63	1670	74	690	41	145	9	760	46	75	5	1108	66	432	26	130	8
Kortademigheid	1256	24	707	56	404	57	246	61	67	17	81	20	10	3	264	65	102	25	38	9
Problemen met bewegen	1506	28	1137	76	887	78	327	37	87	10	438	49	35	4	563	64	253	29	71	8
Lymfoedeem	987	18	904	92	858	95	406	47	91	11	341	40	20	2	683	80	132	15	43	5
Haarverlies	1898	36	581	31	359	62	140	39	10	3	195	54	14	4	324	90	28	8	7	2
Misselijkheid / braken	1060	20	546	52	426	78	372	87	34	8	17	4	3	1	370	87	50	12	6	1
Darmproblemen	1654	31	1000	61	701	70	470	67	134	19	89	13	8	1	512	73	145	21	44	6
Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht	1673	31	1038	62	673	65	436	65	73	11	146	22	18	3	509	76	134	20	30	5
Problemen met praten	255	5	153	60	90	59	61	68	9	10	18	20	2	2	68	76	19	21	3	3
Mond / gebitsproblemen	941	18	628	67	453	72	157	35	22	5	238	53	36	8	367	81	61	14	25	6
Pijn	1507	28	1150	76	794	69	150	64	129	16	135	17	20	3	539	68	230	29	25	3
Neuropathie	2254	42	1426	63	730	51	447	61	88	12	171	23	24	3	392	54	288	40	50	7
Incontinentie	565	11	379	67	274	72	168	61	46	17	53	19	7	3	187	68	75	27	12	4
Hormonale klachten	1270	24	780	61	376	48	268	71	31	8	72	19	5	1	245	65	96	26	35	9
Concentratieproblemen	2245	42	1058	47	352	33	148	42	36	10	135	38	33	9	211	60	112	32	29	8
Geheugenproblemen	1931	36	899	47	290	32	127	44	33	11	105	36	25	9	169	58	95	33	26	9
Depressieve gevoelens	1244	23	972	78	698	72	243	35	191	27	242	35	22	3	458	66	168	24	72	10
Angstklachten	1127	21	917	81	671	73	270	40	153	23	217	32	31	5	451	67	153	23	67	10
Stress	1152	22	859	75	558	65	179	32	118	21	231	41	30	5	346	62	147	26	65	12

TABEL 2.

(vervolg)			Ja, behoefte aan hulp		Ja, hulp gehad		Via wie hulp gevonden?								In hoeverre heeft hulp geholpen?					
							Ziekenhuis	Huisarts	Zelf gezocht en gevonden	Anders					Goed / voldoende	Onvoldoende / niet	Weet ik (nog) niet			
Klacht of probleem ⁸	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Problemen met veranderd uiterlijk	941	18	480	51	148	31	75	51	14	10	47	32	12	8	96	65	36	24	16	11
Problemen met acceptatie van mijn ziekte	844	16	642	76	416	65	163	39	78	19	150	36	25	6	291	70	78	19	47	11
Slaapproblemen	1698	32	1018	60	547	54	146	27	257	47	131	24	13	2	327	60	183	34	37	7
Seksuele problemen / impotentie	1581	30	636	40	235	37	134	57	35	15	49	21	17	7	102	43	114	49	19	8
Relatieproblemen	405	8	270	67	130	48	23	18	33	25	61	47	13	10	61	47	57	44	12	9
Problemen binnen gezin / familie / vrienden	311	6	218	70	104	48	15	14	22	21	56	54	11	11	62	60	25	24	17	16
Problemen met vruchtbaarheid / kinderwens	147	3	87	59	55	63	37	67	4	7	12	22	2	4	37	67	6	11	12	22
Problemen met werk	996	19	729	73	358	49	37	10	19	5	168	47	134	37	222	62	101	28	35	10
Geldproblemen	431	8	244	57	43	18	1	2	3	7	31	72	8	19	27	63	13	30	3	7
Problemen met verzekeren	271	5	145	54	20	14	-		1	5	15	75	4	20	13	65	6	30	1	5
Botontkalking (door de behandeling)	609	11	437	72	336	77	285	85	28	8	19	6	4	1	204	61	30	9	102	30
Hartklachten (door de behandeling)	332	6	281	85	226	80	170	75	39	17	17	8	-		167	74	36	16	23	10
Ik heb geen problemen of klachten (gehad)	121	2	-		-		-		-		-		-		-		-		-	
Weet ik niet / niet van toepassing	40	1	-		-		-		-		-		-		-		-		-	
Anders	563	11	-		-		-		-		-		-		-		-		-	

TABEL 2 (VERVOLG).

	Anus	Blaas / nier	Bloed / lymfe	Borst	Darm	Gynaeco- logisch	Hersen	Hoofd / hals	Long	Maag / slokdarm	Melanoom / huid	Prostaat	Sarcoom	Schild- klier
Klacht of probleem⁸	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Vermoeidheid	80	65	82	84	71	78	90	68	81	70	64	48	73	80
Verminderde lichamelijke conditie	83	61	75	74	60	68	58	55	77	70	41	45	70	76
Kortademigheid	7	17	29	25	14	15	10	25	54	35	8	12	20	30
Problemen met bewegen	37	21	31	36	24	27	28	12	30	18	20	13	38	28
Lymfoedeem	13	5	6	37	3	21	0	22	6	3	20	9	15	9
Haarverlies	7	12	42	55	11	34	45	15	28	35	9	9	16	37
Misselijkheid / braken	20	7	27	25	12	21	22	11	23	31	9	1	18	9
Darmproblemen	87	21	35	29	50	46	22	11	26	41	11	20	29	28
Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht	43	15	30	36	29	31	24	64	37	75	14	9	26	59
Problemen met praten	3	2	4	4	2	2	16	50	6	8	4	0	4	35
Mond / gebitsproblemen	3	3	23	23	12	11	13	57	19	15	12	3	9	17
Pijn	67	25	28	35	22	29	21	41	25	23	27	11	35	26
Neuropathie	20	27	55	55	46	37	34	20	34	33	13	15	23	44
Incontinentie	40	17	5	5	13	15	3	1	6	1	2	41	5	0
Hormonale klachten	17	3	10	43	5	33	13	5	6	3	4	28	1	41
Concentratieproblemen	47	20	45	57	34	45	57	29	40	29	25	13	33	63
Geheugenproblemen	40	14	39	50	30	34	57	17	36	32	16	12	26	52
Depressieve gevoelens	27	21	21	28	20	25	25	19	23	15	13	15	25	35
Angstklachten	17	23	19	26	23	25	30	18	21	16	25	6	18	28
Stress	23	21	20	25	18	29	25	20	21	13	29	8	20	33

TABEL 3.

(vervolg)	Anus	Blaas / nier	Bloed / lymfe	Borst	Darm	Gynaeco- logisch	Hersen	Hoofd/ hals	Long	Maag / slokdarm	Melanoom / huid	Prostaat	Sarcoom	Schild- klier
Klacht of probleem⁸	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Problemen met veranderd uiterlijk	13	5	11	28	14	16	18	21	9	14	15	7	20	15
Problemen met acceptatie van mijn ziekte	37	11	17	15	18	18	19	13	16	12	22	9	17	26
Slaapproblemen	23	27	30	41	24	32	31	26	38	28	20	14	24	37
Seksuele problemen / impotentie	43	30	23	27	24	31	24	16	15	19	9	72	15	24
Relatieproblemen	7	5	9	9	7	10	18	5	7	6	5	4	7	2
Problemen binnen gezin / familie / vrienden	7	3	6	7	6	6	18	4	6	4	7	2	4	2
Problemen met vruchtbaarheid / kinderwens	0	0	5	3	1	9	8	1	0	0	1	0	2	0
Problemen met werk	10	8	22	23	15	20	24	22	18	16	18	5	18	18
Geldproblemen	3	5	8	11	7	8	16	10	9	4	7	2	8	18
Problemen met verzekeren	0	3	7	6	4	3	6	7	3	5	4	1	5	11
Botontkalking (door de behandeling)	0	4	11	20	2	5	6	4	4	5	2	9	7	2
Hartklachten (door de behandeling)	0	2	10	8	3	3	0	2	7	5	3	3	4	9
Ik heb geen problemen of klachten (gehad)	0	2	3	1	3	1	5	1	2	3	10	5	4	0
Weet ik niet / niet van toepassing	3	2	1	0	1	0	0	1	1	0	1	1	1	2
Anders	13	11	13	9	14	11	9	15	7	7	12	10	12	9

TABEL 3 (VERVOLG).

BEHOEFTE AAN HULP OF NAZORG

Behoeftte aan professionele hulp of nazorg wordt door de respondenten het vaakst aangegeven bij de volgende klachten of problemen (tabel 2):

- lymfoedeem (92%)
- hartklachten (85%)
- angstklachten (81%)
- depressieve gevoelens (78%)
- pijn (76%)

Behoeftte aan professionele hulp of nazorg wordt het minst vaak aangegeven bij de volgende klachten of problemen (tabel 2):

- haarverlies (31%)
- seksuele problemen / impotentie (40%)
- concentratieproblemen (47%)
- geheugenproblemen (47%)
- problemen met veranderd uiterlijk (51%)

Geslacht

Bij de volgende klachten of problemen zien we een verschil voor geslacht, waarbij vrouwen vaker behoefte aan hulp of nazorg hebben dan mannen:

- vermoeidheid (57%, n=1713 versus 44%, n=453)
- verminderde lichamelijke conditie (67%, n=1777 versus 51%, n=484)
- kortademigheid (59%, n=541 versus 49%, n=166)
- problemen met bewegen (78%, n=920 versus 66%, n=215)
- lymfoedeem (94%, n=816 versus 73%, n=85)
- haarverlies (35%, n=562 versus 7%, n=19)
- hormonale klachten (65%, n=691 versus 43%, n=88)
- depressieve gevoelens (82%, n=793 versus 65%, n=178)
- angstklachten (83%, n=796 versus 71%, n=121)
- stress (77%, n=721 versus 66%, n=137)
- problemen met verander uiterlijk (54%, n=451 versus 28%, n=28)
- problemen met acceptatie van ziekte (79%, n=527 versus 64%, n=114)
- problemen met werk (76%, n=610 versus 61%, n=118)

Leeftijd

Ook bij leeftijd vinden we verschillen. Respondenten van 60 jaar of jonger geven vaker aan behoefte te hebben aan hulp of nazorg dan respondenten van 61 jaar of ouder bij de volgende klachten of problemen:

- vermoeidheid (58%, n=1286 versus 48%, n=885)
- verminderde lichamelijke conditie (70%, n=1348 versus 55%, n=917)

- hormonale klachten (65%, n=587 versus 53%, n=193)
- depressieve gevoelens (85%, n=618 versus 69%, n=354)
- angstklachten (87%, n=645 versus 71%, n=272)
- stress (78%, n=601 versus 67%, n=258)
- problemen met acceptatie van ziekte (82%, n=462 versus 64%, n=180)
- seksuele problemen / impotentie (48%, n=359 versus 34%, n=277)
- problemen met werk (76%, n=531 versus 66%, n=198)
- geldproblemen (61%, n=184 versus 47%, n=60)

Opleidingsniveau

Kijkend naar opleidingsniveau dan geven hoog- (77%, n=431) en middelbaar opgeleiden (74%, n=346) vaker aan behoefte te hebben aan hulp of nazorg bij stress, dan laagopgeleiden (65%, n=62).

Kankersoort

Respondenten met borstkanker hebben vaker behoefte aan hulp of nazorg dan respondenten met een niet-zeldzame, zeldzame of hematologische vorm van kanker, als het gaat om:

- vermoeidheid (59%, n=929; 46%, n=423; 53%, n=419; 52%, n=385)
- verminderde lichamelijke conditie (68%, n=942; 54%, n=442; 63%, n=423; 65%, n=440)
- problemen met bewegen (81%, n=549; 64%, n=191; 75%, n=185; 75%, n=208)
- lymfoedeem (96%, n=662; 75%, n=86; 91%, n=115; 72%, n=38)
- haarverlies (38%, n=388; 18%, n=37; 28%, n=76; 20%, n=77)
- geheugenproblemen (50%, n=464; 37%, n=113; 46%, n=151; 48%, n=168)
- depressieve gevoelens (82%, n=429; 68%, n=184; 79%, n=192; 81%, n=156)
- problemen met veranderd uiterlijk (56%, n=297; 37%, n=49; 50%, n=82; 46%, n=47)
- problemen met acceptatie van ziekte (81%, n=233; 69%, n=133; 74%, n=152; 79%, n=118)
- seksuele problemen / impotentie (45%, n=225; 35%, n=218; 43%, n=99; 44%, n=90)
- problemen met werk (79%, n=339; 64%, n=101; 73%, n=145; 70%, n=139)

Bij misselijkheid / braken rapporteren respondenten met een zeldzame kanker juist vaker behoefte te hebben aan hulp of nazorg dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, borstkanker of hematologische kanker (61%, n=129; 50%, n=62; 51%, n=239; 46%, n=112). Dit is ook het geval bij problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (71%, n=298; 58%, n=167; 59%, n=398; 63%, n=167).

Behoeftte aan hulp of nazorg bij problemen met praten wordt vaker (72%, n=23) aangegeven door respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker in vergelijking met respondenten met een zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker (69%, n=76; 47%, n=32; 46%, n=18).

Respondenten met een hematologische vorm van kanker ervaren op hun beurt weer vaker (73%, n=63) behoefte aan hulp of nazorg bij hormonale klachten, dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker of borstkanker (41%, n=87; 68%, n=114; 64%, n=513). Dat is ook geval bij stress (79%, n=141 versus 68%, n=158; 73%, n=188; 77%, n=365).

Respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' hebben vaker (79%, n=30) behoefte aan hulp of nazorg bij darmproblemen dan respondenten met een andere vorm van kanker (60%, n=970). Dat geldt ook voor behoefte aan hulp bij seksuele problemen / impotentie (63%, n=22 versus 40%, n=614). Bij behoefte aan hulp voor depressieve gevoelens is het verschil tussen de twee groepen juist andersom (53%, n=8 versus 78%, n=964).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn hebben vaker behoefte aan hulp of nazorg bij de volgende klachten of problemen, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben:

- vermoeidheid (57%, n=1590 versus 46%, n=581)
- verminderde lichamelijke conditie (66%, n=1633 versus 56%, n=632)
- kortademigheid (61%, n=491 versus 48%, n=216)
- lymfoedeem (94%, n=779 versus 79%, n=125)
- haarverlies (33%, n=467 versus 23%, n=114)
- hormonale klachten (66%, n=665 versus 45%, n=125)
- geheugenproblemen (50%, n=711 versus 38%, n=188)
- problemen met veranderd uiterlijk (55%, n=408 versus 37%, n=72)
- seksuele problemen / impotentie (45%, n=493 versus 30%, n=143)
- problemen met werk (77%, n=569 versus 62%, n=160)

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over behoefte aan professionele hulp of nazorg:

"Ik heb de eerste maanden na mijn eerste chemo behandeling en operatie geen hulp gehad. Dacht dat ik dat niet nodig had en was super blij dat ik klaar was. Na aanhoudende klachten en vervolgbehandeling nam de behoefte toe. Inmiddels ben ik 7 jaar verder."

"Heb meegedaan aan oncologische revalidatie, waar goed naar je wordt geluisterd en tips worden gegeven, een echte aanrader, vooral de gesprekken met je lotgenoten."

"Ik had in mijn werk wat meer behoefte gehad aan hulp of zorg. Verder indien nodig voldoende nazorg aanwezig. Wel is het dat je er zelf om moet vragen."

"Omdat de klachten niet verdwenen heb ik behoorlijk moeten praten om voor revalidatie in aanmerking te komen. Het staat niet standaard in het protocol dus zal de chirurg het aanbod ook niet doen, pas nadat ik gebeld had en op vervroegde controle ben geweest. Het nare is dat ik erg veel baat en een goed resultaat heb door de revalidatie!! Hier moet iedereen recht op krijgen!"

"Wel behoefte gehad, maar de nazorg vind ik erg slecht geregeld."

"Op dit moment heeft mijn huisarts samen met een oncologische verpleegkundige een plan opgezet met verschillende hulpverleners om mij te ondersteunen."

"Ik heb vooral behoefte aan praktische hulp en bevestiging dat de klachten bij de ziekte horen. Verder kan ik een heleboel wel zelf oppakken."

"De oncologieverpleegkundige was wel heel fijn."

"De hele inrichting van na de genezing zou tegen het licht gehouden moeten worden. Startend met initiatief en niet gaan wachten bij de telefoon. Ik was te ziek, uit het veld geslagen en te moe om van alles uit te zoeken en te weten. Alleen al dat hele spel van de Wet Verbetering Poortwachter had ik geen kaas gegeten. Je staat bij terugkomst op de werkvloer met 2-0 achter (onwetend en moe)."

"Heel veel items losten zich gelukkig vanzelf op.. voelde me verplicht om aan de dingen waar ik zelf wat aan kon doen dit ook op te pakken. Nu alleen nog op gekke tijden ineens moe, maar als dat alles is."

"Ziekenhuis heeft totaal geen nazorg geleverd en dat ook niet geadviseerd."

"Voor de meeste bovenstaande klachten heb ik nazorg gekregen, hier ben ik heel goed in begeleid. Voor de late gevolgen, tegen het onbegrip waar ik tegenaan loop en wat voor impact dit heeft schaam ik mij best wel, waardoor ik het op het moeilijk vind om bespreekbaar te maken. Ook bij de arts."

"Voor een aantal zaken echt wel behoefte aan, maar nog steeds zoekende."

"Je moet overal zelf opvragen. Voor artsen staat vooral de medische kant voor op. Ze zijn blij als je tumor weg is. Dat is een goed resultaat. Hoe het psychisch met je gaat hebben ze minder belangstelling voor. Voor hun is alles "gewoon, hoort erbij"."

"Ik zou mee doen met een programma in het ziekenhuis nadat de behandelingen klaar waren, maar vreemd genoeg werd dit niet vergoed door de zorgverzekeraar en kon ik niet deel nemen."

"Ik heb veel gehad aan de informatie die ik kreeg van de patiëntenvereniging. Daardoor kreeg ik de kans de klachten te plaatsen. De enkele keer dat ik een huisarts consulteerde, leverde dat weinig op. Mogelijk door gebrek aan informatie. De neuropathie werd al helemaal niet in verband gebracht met de blaaskanker en de behandeling."

"Uiteindelijk hulp gezocht bij verschillende hulp en zorgverleners zoals fysio, homeopaat, psycholoog, huidtherapeut."

"Pas na 2 jaar na vast lopen op het werk hulp ingeschakeld van psycholoog. Doordat ik door ben gegaan en slecht naar mijn lichaam heb geluisterd nog meer lichamelijke problemen erbij gekregen. Nu na 5 jaar knokken in WIA traject."

"Heb voor de meeste problemen zelf nazorg gezocht en nog steeds."

"Ik heb uiteindelijk voor alles wel hulp of hulp gehad maar heb er wel echt zelf om moeten vragen (doorverwijzing neuroloog, revalidatie, pijnpoli en na revalidatieperiode vervolg fysio en ergotherapie)... je moet echt heel erg mondig zijn en voor jezelf opkomen in een periode dat je hiervoor eigenlijk geen energie hebt."

"Ja, ik had behoefte aan nazorg. Die heb ik gekregen in de vorm van een revalidatie traject van 3 maanden. Zowel lichamelijk als geestelijke ondersteuning werd hier geboden. Het contact met lotgenoten heeft mij heel goed gedaan. Beter dan het praten met professionals. Lotgenoten weten hoe het hebben van kanker (in al zijn facetten) voelt, en is. Een professional meestal niet."

"Er wordt niet actief hulp geboden. Ook de huisarts is erg passief en ik moet veel zelf uitzoeken en of achteraan gaan."

HULP OF NAZORG GEHAD

Respondenten die behoefte aan professionele hulp of nazorg hebben (gehad) rapporteren bij onderstaande klachten of problemen het vaakst dat zij deze hulp ook daadwerkelijk hebben (gehad), zie ook tabel 2:

- lymfoedeem (95%)
- hartklachten (80%)
- problemen met bewegen (78%)
- misselijkheid / braken (78%)
- botontkalking (77%)

Bij de onderstaande klachten en problemen werd het minst vaak daadwerkelijk professionele hulp of nazorg gerapporteerd, terwijl hier wel behoefte aan was (tabel 2):

- problemen met verzekeren (14%)
- geldproblemen (18%)
- problemen met veranderd uiterlijk (31%)
- geheugenproblemen (32%)
- concentratieproblemen (33%)

In tabel 4 staat per klacht of probleem de top 3 van de ontvangen hulp of nazorg⁹.

Klacht of probleem	Top 3 ontvangen hulp of nazorg ⁹
Vermoeidheid	1) (Oncologische) fysiotherapie (n=310) 2) Psychische hulp (n=219) 3) Revalidatie (n=194)
Verminderde lichamelijke conditie	1) (Oncologische) fysiotherapie (n=908) 2) Revalidatie (n=229) 3) Sporten (n=138)
Kortademigheid	1) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=102) 2) Fysiotherapie (n=89) 3) Medicatie (n=36)
Problemen met bewegen	1) (Oncologische) fysiotherapie (n=534) 2) Revalidatie (n=105) 3) Sporten (n=28)
Lymfoedeem	1) Lymfoedeemtherapie (n=341) 2) Fysiotherapie (n=291) 3) Steunkousen (n=47)
Haarverlies	1) Pruijk / haarwerksspecialist (n=223) 2) Kapper (n= 58) 3) Psycholoog (n=6)
Misselijkheid / braken	1) Medicatie (n=245) 2) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=105) 3) Huisarts (n=14) / Diëtist (n=14)
Darmproblemen	1) Medicatie (n=222) 2) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=105) 3) Huisarts (n=73)
Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht	1) Diëtist (n=431) 2) (Bij)voeding / dieet (n=48) 3) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=47)
Problemen met praten	1) Logopedie (n=49) 2) Psychische hulp (n=11) 3) Revalidatie (n=3)
Mond / gebitsproblemen	1) Tandarts (n=212) 2) Mondhygiënist (n=54) 3) Kaakchirurg (n=33)
Pijn	1) Medicatie (n=289) 2) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=149) 3) Fysiotherapie (n=101)
Neuropathie	1) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=180) 2) Medicatie (n=119) 3) Fysiotherapie (n=77)
Incontinentie	1) Bekkenbodetherapie / fysiotherapie (n=80) 2) Hulp verpleegkundige / ziekenhuis (n=48) 3) Incontinentiemateriaal (n=26)
Hormonale klachten	1) Hulp van medisch specialist / ziekenhuis (n=163) 2) (Aanpassen) medicatie (n=83) 4) Huisarts (n=32)
Concentratieproblemen	1) Psychische hulp (n=99) 2) Revalidatie (n=56) 3) Ergotherapie (n=28)

TABEL 4.

Klacht of probleem (vervolg)	Top 3 ontvangen hulp of nazorg ⁹
Geheugenproblemen	1) Psychische hulp (n=93) 2) Revalidatie (n=39) 3) Ergotherapie (n=19) / Hulp ziekenhuis (n=19)
Depressieve gevoelens	1) Psychische hulp (n=481) 2) Huisarts / POH (n=54) 3) Medicatie (n=27)
Angstklachten	1) Psychische hulp (n=436) 2) Huisarts / POH (n=37) 3) Hulp ziekenhuis (n=25)
Stress	1) Psychische hulp (n=347) 2) Huisarts / POH (n=37) 3) Revalidatie (n=20)
Problemen met veranderd uiterlijk	1) Psychische hulp (n=70) 2) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=28) 3) Medische reconstructie / ingreep (n=21)
Problemen met acceptatie van mijn ziekte	1) Psychische hulp (n=293) 2) Huisarts / POH (n=30) 3) Hulp ziekenhuis (n=26)
Slaapproblemen	1) Medicatie (n=209) 2) Huisarts (n=122) 3) Psychische hulp (n=84)
Seksuele problemen / impotentie	1) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=44) 2) Seksuoloog (n=43) 3) Psychische hulp (n=19)
Relatieproblemen	1) Psychische hulp / relatietherapie (n=111) 2) Hulp ziekenhuis (n=6) 3) Huisarts / POH (n=5)
Problemen binnen gezin / familie / vrienden	1) Psychosociale hulp (n=80) 2) Hulp ziekenhuis (n=5) 3) Huisarts / POH (n=5)
Problemen met vruchtbaarheid / kinderwens	1) Hulp gynaecoloog / ziekenhuis (n=47) 2) Psychische hulp (n=20) 3) Huisarts / POH (n=2) / Complementaire zorg (n=2)
Problemen met werk	1) Bedrijfsarts / psychische hulp / re-integratie (n=234) 2) UWV / uitkering (n=43) 3) Werkgever (n=40)
Geldproblemen	Respons was te laag voor een analyse
Problemen met verzekeren	Respons was te laag voor een analyse
Botontkalking (door de behandeling)	1) Medicatie (n=274) 2) Hulp medisch specialist / ziekenhuis (n=88) 3) Fysiotherapie (n=13)
Hartklachten (door de behandeling)	1) Cardioloog (n=139) 2) Medicatie (n=34) 3) Medische ingreep (n=18)

TABEL 4 (VERVOLG).

Geslacht

Vrouwen hebben vaker (96%, n=783) hulp of nazorg gehad bij lymfoedeem dan mannen (85%, n=72). Mannen hebben daarentegen weer vaker hulp of nazorg gehad dan vrouwen bij:

- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (73%, n=149 versus 63%, n=523)
- pijn (78%, n=170 versus 67%, n=623)
- incontinentie (85%, n=174 versus 57%, n=97)
- geheugenproblemen (42%, n=61 versus 30%, n=229)
- seksuele problemen / impotentie (48%, n=126 versus 29%, n=108)
- problemen binnen het gezin / familie / vrienden (65%, n=31 versus 43%, n=73)
- botontkalking (86%, n=57 versus 75%, n=279)

Leeftijd

Respondenten van 61 jaar of ouder vaker hulp of nazorg hebben gehad bij incontinentie dan respondenten van 60 jaar of jonger (79%, n=208 versus 57%, n=66). Bij depressieve gevoelens is dat omgekeerd: de jongere groep heeft daar vaker hulp bij gehad dan de oudere groep (76%, n=467 versus 65%, n=231).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker aan hulp of nazorg te hebben gehad dan middelbaar en laagopgeleiden bij:

- verminderde lichamelijke conditie (77%, n=802; 72%, n=720; 65%, n=117)
- concentratieproblemen (38%, n=193; 29%, n=135; 22%, n=15)
- geheugenproblemen (37%, n=154; 28%, n=122; 24%, n=16)
- angstklachten (76%, n=333; 73%, n=289; 57%, n=38)
- stress (66%, n=286; 67%, n=232; 42%, n=26)
- seksuele problemen / impotentie (41%, n=134; 35%, n=89; 21%, n=9)

Laagopgeleiden hadden weer vaker hulp bij mond / gebitsproblemen (80%, n=36) dan middelbaar (67%, n=195) en hoogopgeleiden (75%, n=204).

Kankersoort

Bij vermoeidheid zien we dat respondenten met een hematologische kanker vaker (63%, n=241) hiervoor hulp of nazorg hebben gehad dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker of borstkanker (50%, n=213; 57%, n=237; 58%, n=539). Dat is ook het geval bij neuropathie (58%, n=180 versus 50%, n=122; 53%, n=104; 48%, n=319), hormonale klachten (62%, n=39 versus 49%, n=43; 54%, n=62; 45%, n=230) en relatieproblemen (66%, n=31 versus 51%, n=26; 42%, n=27; 42%, n=45).

Bij lymfoedeem geven respondenten met borstkanker vaker (98%, n=646) aan hulp of nazorg hiervoor te hebben gehad dan respondenten met niet-zeldzame, zeldzame of hematologische kanker (85%, n=73; 95%, n=109; 74%, n=28).

Respondenten met een zeldzame kanker geven op hun beurt weer vaker (72%, n=215) hulp te hebben gehad bij problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht dan respondenten met niet-zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker (66%, n=110; 59%, n=233; 65%, n=109).

Hulp voor problemen met praten wordt vaker gerapporteerd door respondenten met een niet-zeldzame kanker (74%, n=17) dan respondenten met een zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker (67%, n=51; 31%, n=10; 61%, n=11). Datzelfde geldt voor incontinentie (84%, n=193 versus 63%, n=35; 44%, n=27; 60%, n=18) en seksuele problemen / impotentie (49%, n=106 versus 46%, n=45; 23%, n=52; 33%, n=30).

Respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' geven minder vaak (25%, n=4) aan hulp of nazorg gehad te hebben voor problemen met acceptatie van hun ziekte dan respondenten met een andere vorm van kanker (66%, n=412).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, geven vaker (79%, n=278) hulp of nazorg te hebben gehad voor pijn dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (65%, n=516). Dat zien we ook bij relatieproblemen (70%, n=48 versus 41%, n=82) en problemen binnen gezin / familie / vrienden (59%, n=39 versus 43%, n=65).

HOE HULP OF NAZORG GEVONDEN?

Van alle professionele hulp of nazorg die respondenten via het *ziekenhuis* gevonden hebben, geldt dat het meest voor de volgende klachten en problemen: misselijkheid / braken (87%), botontkalking (85%), hartklachten (75%), hormonale klachten (71%) en darmproblemen (67%). Zie tabel 2.

Kijkend naar alle professionele hulp of nazorg die respondenten via de *huisarts* vinden dan gaat het vooral om slaapproblemen (47%), depressieve gevoelens (27%), relatieproblemen (25%), angstklachten (23%), stress (21%) en problemen binnen gezin / familie / vrienden (21%).

Klachten of problemen waar respondenten *zelf* hulp voor zoeken en vinden, betreffen met name: problemen met verzekeren (75%), geldproblemen (72%), haarverlies (54%), problemen binnen gezin / familie / vrienden (54%) en mond / gebitsproblemen (53%).

Geslacht

Als het gaat om vermoeidheid zoeken en vinden vrouwen vaker (41%, n=390) *zelf* hulp of nazorg dan mannen (26%, n=71). Hetzelfde zien we bij problemen met bewegen (52%, n=368 versus 40%, n=70), problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (24%, n=126 versus 13%, n=20), mond / gebitsproblemen (57%, n=210 versus 33%, n=28) en problemen binnen gezin / familie / vrienden (60%, n=44 versus 39%, n=12). Mannen vinden voor incontinentie juist weer vaker (74%, n=129) hulp via het *ziekenhuis*, dan vrouwen (39%, n=38).

Leeftijd

Bij angstklachten zien we dat respondenten van 60 jaar of jonger vaker (36%, n=174) *zelf* hulp hebben gezocht dan respondenten van 61 jaar of ouder (24%, n=43). Bij problemen met acceptatie van mijn ziekte vindt de jongere groep (42%, n=126) juist weer vaker hulp via het *ziekenhuis* dan de oudere groep (32%, n=37). Dat is ook zo bij slaapproblemen (31%, n=106 versus 20%, n=40) en botontkalking (90%, n=157 versus 79%, n=128).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden hebben voor de volgende klachten of problemen vaker *zelf* hulp gezocht dan middelbaar en laagopgeleiden:

- vermoeidheid (42%, n=256; 36%, n=180; 20%, n=20)
- verminderde lichamelijke conditie (49%, n=395; 44%, n=313; 35%, n=41)
- problemen met bewegen (55%, n=242; 45%, n=168; 40%, n=23)
- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (26%, n=77; 19%, n=59; 13%, n=6)
- geheugenproblemen (46%, n=71; 22%, n=25; 44%, n=7)
- depressieve gevoelens (42%, n=142; 29%, n=89; 26%, n=10)
- angstklachten (40%, n=132; 27%, n=77; 16%, n=6)
- stress (48%, n=138; 35%, n=82; 31%, n=8)
- problemen met acceptatie ziekte (42%, n=89; 34%, n=57; 12%, n=3)
- slaapproblemen (32%, n=78; 18%, n=46; 15%, n=6)
- relatieproblemen (56%, n=35; 42%, n=25; 25%, n=1)

Bij lymfoedeem geven laagopgeleiden vaker (71%, n=43) aan de hulp via het *ziekenhuis* te hebben gevonden dan middelbaar (50%, n=183) en hoogopgeleiden (41%, n=166). Dat is ook geval bij neuropathie (71%, n=37; 59%, n=188; 62%, n=213).

Kijkend naar mond / gebitsproblemen dan vinden hoogopgeleiden hier vaker (41%, n=84) via het *ziekenhuis* hulp voor dan middelbaar en laagopgeleiden (29%, n=56 en 28%, n=10), net als bij seksuele problemen / impotentie (63%, n=84; 47%, n=42; 56%, n=5).

Ziektefase

Als het gaat om neuropathie dan vinden respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben vaker (69%, n=165) hulp of nazorg via het *ziekenhuis* dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (57%, n=282).

HEEFT HULP OF NAZORG GEHOLPEN?

Bij respondenten die aangeven dat de ontvangen professionele hulp of nazorg (tot nu toe) *goed* of *voldoende* heeft geholpen, gaat het vooral om (tabel 2):

- haarverlies (90%)
- misselijkheid / braken (87%)
- mond / gebitsproblemen (81%)
- lymfoedeem (80%)

- problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (76%)
- problemen met praten (76%)

Respondenten waarbij de hulp of nazorg (tot nu toe) *onvoldoende* of *niet* geholpen heeft, rapporteren dit voornamelijk bij (tabel 2):

- seksuele problemen / impotentie (49%)
- relatieproblemen (44%)
- neuropathie (40%)
- geheugenproblemen (33%)
- vermoeidheid (32%)
- concentratieproblemen (32%)

Geslacht

Bij kortademigheid zien we dat vrouwen vaker (68%, n=205) een *goed/voldoende* geven voor de hulp die zij daarvoor gehad hebben dan mannen (58%, n=59). Bij problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht geven mannen weer vaker een *goed/voldoende* dan vrouwen (85%, n=126 versus 73%, n=382).

Leeftijd

Respondenten van 61 jaar of ouder geven bij vermoeidheid vaker een *goed/voldoende* als beoordeling voor de ontvangen hulp dan respondenten van 60 jaar of jonger (66%, n=309 versus 56%, n=430). Bij problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (84%, n=233 versus 70%, n=276) en hartklachten (80%, n=94 versus 67%, n=73) zien we dezelfde trend bij deze twee groepen.

Opleidingsniveau

Laagopgeleiden geven vaker (67%, n=66) een *goed/voldoende* voor de hulp die ze kregen voor hun vermoeidheid, dan middelbaar (55%, n=276) en hoogopgeleiden (63%, n=381). Hoogopgeleiden daarentegen beoordelen de hulp voor verminderde lichamelijke conditie weer vaker (72%, n=578) met een *goed/voldoende* dan middelbaar (61%, n=439) en laagopgeleiden (61%, n=71). Datzelfde zien we bij problemen met bewegen (69%, n=303; 57%, n=215; 60%, n=35), mond/gebitsproblemen (85%, n=174; 80%, n=156; 64%, n=23), angstklachten (71%, n=237; 65%, n=188; 45%, n=17) en problemen met acceptatie van ziekte (76%, n=162; 65%, n=109; 54%, n=14).

Ziektefase

Respondenten die aangegeven hebben (waarschijnlijk) niet beter te worden of een chronische vorm van kanker te hebben, beoordelen de hulp voor slaapproblemen vaker (72%, n=116) met *goed/voldoende* dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (55%, n=211). Dat geldt ook voor botontkalking (69%, n=72 versus 57%, n=132).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over in hoeverre professionele hulp of nazorg hebben geholpen:

"Depressieve gevoelens zijn er vrijwel altijd. De ene keer meer sluimerend dan de andere keer. Ben onlangs weer door mijn oncoloog naar psycholoog verwezen. Bij het lezen van de verwijfsbrief schiet ik al vol, terwijl ik eigenlijk niet meer weet waar ik het nog of alweer over moet hebben."

"De revalidatie heeft mij er weer volledig bovenop geholpen".

"De gevolgen van de kanker en de operatie zal ik moeten accepteren en heb ik zelf een plek gegeven in mijn leven en werk."

"Mijn klachten zijn serieus genomen en wel iets verbeterd in de loop der jaren, echter zeker niet verdwenen. Dit staat los van de kwaliteit van de aangeboden professionele hulp, die was prima."

"Het is een handicap die niemand ziet."

"Vermoeidheid is iets wat bij mij hoort. Het gaat er vooral om dat ik geleerd heb hoe er mee om te gaan. De klachten nemen nagenoeg niet af."

"Hoe meer/duidelijker je aangeeft waar je behoeften liggen hoe gericht de aangeboden hulp kan zijn (maatwerk). Je moet wel zelf om hulp vragen."

"Professionele hulp helpt zeker, maar je moet het toch zelf doen. Maar dat het zwaar en moeilijk is en blijft dat zeker. Ben nu 7 jaar verder en er wordt in privékring eigenlijk niet meer over gesproken."

"Werk is geëindigd en dat gaf minder stress en slaapproblemen. Botontkalking is redelijk stabiel door medicatie."

"Veel klachten gaan niet over. Heb er wel redelijk mee leren omgaan."

"Heel heel blij met de nazorg en is ontzettend nodig."

"Misschien was/ ben ik er nog niet aan toe. Soms duurt het even voordat je zover bent om hier iets mee en aan te doen."

"Stress blijft aanwezig, bij ouder worden zelfs meer. Meer tijd om te piekeren als kinderen zelfstandig zijn denk ik."

"Denk dat alle hulp te kort is geweest om je weer sterk te voelen."

"Depressieve gevoelens komen toch steeds weer terug. Ik probeer de knop om te zetten en als me dat niet meer lukt dan vraag ik opnieuw gesprekken aan met de praktijkondersteuner GGZ van de huisarts. Daarna kan ik het weer een periode zelf."

"Adviezen voor leefstijl waardoor klachten kunt verminderen gemist."

"De situatie wordt niet opgelost, maar is onder controle."

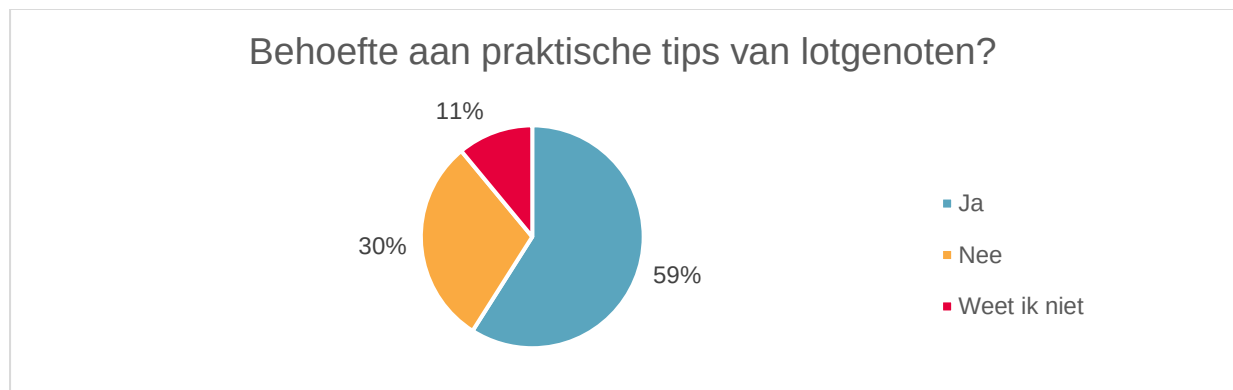
"Ik heb niets 'gekregen'. Ik heb hier hard voor moeten zoeken en werken."

"Erectiestoornis is blijvend. Vind dat nog steeds heel erg, want de lust is gebleven."

OVER HULP VAN ANDERE MENSEN MET KANKER

BEHOEFTE AAN PRAKTISCHE TIPS

Van de respondenten heeft 59% (n=3151) behoefte (gehad) aan praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker over de behandeling en/of de gevolgen ervan (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Geslacht

Vrouwen geven vaker (70%, n=2287) aan behoefte te hebben aan praktisch tips van andere mensen met hun vorm van kanker dan mannen (59%, n=860).

Leeftijd

Respondenten van 60 jaar of jonger rapporteren vaker (74%, n=1736) behoefte te hebben aan praktische tips van lotgenoten dan respondenten van 61 jaar of ouder (59%, n=1415).

Kankersoort

Behoefte aan praktische tips of adviezen wordt vaker (73%, n=641) aangegeven door respondenten met een zeldzame kanker ten opzichte van respondenten met een niet-zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker (58%, n=763; 71%, n=1203; 63%, n=516).

Ook respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' geven vaker (83%, n=50) aan behoefte te hebben aan praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker dan respondenten met een andere kanker (66%, n=3101).

Begrip en eenzaamheid

Kijkend naar de twee stellingen over begrip en eenzaamheid (afbeelding 1) dan zien we dat respondenten die zich niet begrepen voelen door hun omgeving als het gaat over hun ziekte vaker (74%, n=845) behoefte hebben aan praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker dan respondenten die zich wel begrepen voelen (64%, n=1740).

Bij eenzaamheid is dat verschil nog groter: respondenten die zich eenzaam voelen door hun ziekte hebben vaker (76%, n=1245) behoefte aan praktische tips van lotgenoten dan respondenten die zich niet eenzaam voelen (60%, n=1344).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over behoefte aan praktische tips van lotgenoten:

"Tips en adviezen zijn altijd welkom, en ik heb ze gelukkig ook wel gehad voor en tijdens mijn traject, maar waarschuwingen over de bijwerkingen en nasleep moet je maar voor lief nemen, want je zult en moet het traject doorlopen wil je 'genezen' verklaard worden."

"Niet altijd kunnen vinden, niet iedereen wil erover praten."

"Heb ik geen behoefte aan, iedereen gaat er weer anders mee om en ik vind het prettig om het om mij manier te doen."

"Ik werd angstig van andermans verhalen."

"De vereniging was van onschatbare waarde."

"Dat heb ik zelf gezocht bij Kanker.nl en lotgenotengroep."

"Ik hou niet van lotgenotencontact, kon ik wel krijgen, maar ik heb gekozen voor gespecialiseerd maatschappelijk werk."

"Ik kan er de laatste tijd pas over praten allemaal, nu het voorbij is..."

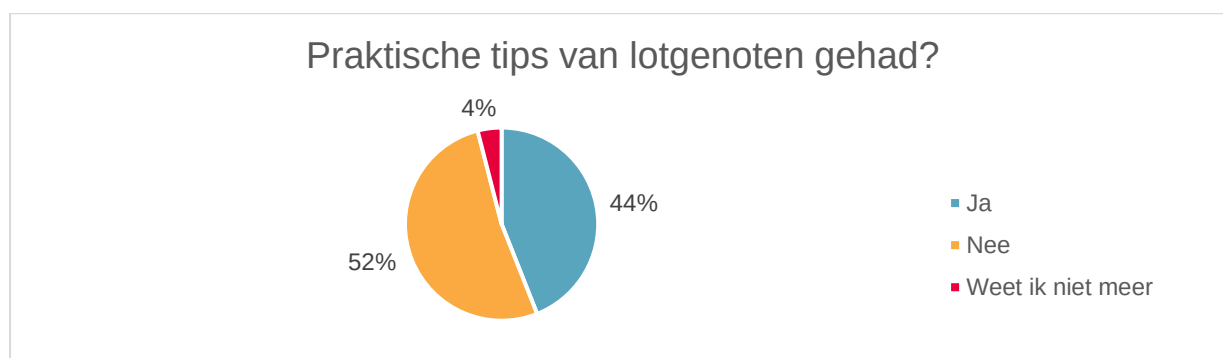
"Ik zit in een lotgenotengroep op Facebook."

"Ja zeker! Ik vind het ook zeer jammer dat ik er 13 jaar na mijn kankerbehandeling pas achter kom dat er een platform is voor lotgenoten. Waarom hebben mijn artsen/verpleegkundigen/maatschappelijk werkers/psychologen in het ziekenhuis mij dat nooit verteld?"

"Het contact met lotgenoten en de patiëntenvereniging is erg waardevol."

PRAKTISCHE TIPS GEHAD?

44% (n=2357) van de respondenten heeft daadwerkelijk praktische tips of adviezen gehad van andere mensen met hun vorm van kanker over de behandeling en/of gevolgen ervan (afbeelding 3).



AFBEELDING 3.

Leeftijd

Respondenten van 60 jaar of jonger hebben vaker (52%, n=1320) praktische tips of adviezen van mensen met hun vorm van kanker gehad dan respondenten van 61 jaar of ouder (40%, n=1037).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (51%, n=1218) aan praktische tips of adviezen van lotgenoten te hebben gehad dan middelbaar (43%, n=947) en laagopgeleiden (34%, n=150).

Kankersoort

Respondenten met borstkanker rapporteerden vaker (61%, n=1098) praktische tips of adviezen van hun vorm van kanker te hebben gehad dan respondenten met niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker en hematologische kanker (37%, n=535; 36%, n=360; 41%, n=356).

Respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' hebben minder vaak (28%, n=19) praktische tips gehad van lotgenoten dan respondenten met een andere vorm van kanker (46%, n=2338).

Behoeftte aan praktische tips vervuld?

Van de respondenten die behoefte hadden aan praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker geeft 64% (n=1956) aan deze ook daadwerkelijk te hebben gehad. 37% (n=1124) heeft deze niet gehad.

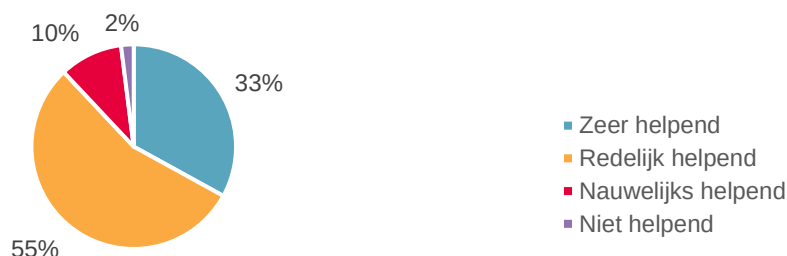
Respondenten met borstkanker geven het vaakst (76%, n=889) aan dat zij behoefte aan praktische tips hadden én deze ook daadwerkelijk te hebben gekregen in vergelijking met respondenten met een niet-zeldzame, zeldzame en hematologische kanker (58%, n=434; 51%, n=319; 60%, n=307).

Respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' geven minder vaak (36%, n=18) aan behoefte te hebben gehad praktische tips én deze daadwerkelijk te hebben gekregen ten opzichte van mensen met een andere vorm van kanker (64%, n=1938).

IN HOEVERRE PRAKTISCHE TIPS GEHOLPEN?

Van de respondenten die praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker hebben gehad vond 55% (n=1291) dit redelijk helpend (afbeelding 4).

Praktische tips van lotgenoten geholpen?



AFBEELDING 4.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over in hoeverre praktische tips van lotgenoten hebben geholpen:

“Kreeg een goed inzicht over de ziekte en kon daarna ook goede keuzes maken samen met de artsen.”

“Lotgenotencontact heel belangrijk. Iedereen ervaart het anders en heeft een ander verhaal maar je hoort wel wat er met je lijf en hoofd gebeurt.”

“Maar op een gegeven moment was ik wel op een punt dat ik niet meer steeds met de ziekte geconfronteerd zou worden en heb ik de meeste van die groepen weer verlaten.”

“Lotgenoten helpen vanuit ervaring. Deskundigen vanuit de theorie.”

“Het helpt om info te verzamelen over verschillende opties en gevolgen en keuzes te maken (bv. bij een operatie). De artsen vertellen je alleen over wat zij zelf doen. Je moet proactief op zoek om een breder beeld te kunnen vormen. En als je niet hoogopgeleid of geletterd bent, is het erg moeilijk om in al het abstracte taalgebruik en alle ook onbetrouwbare bronnen de goede info te vinden.”

“Soms werkte het averechts, omdat ik me ging vergelijken met...en daardoor aan mezelf ging twijfelen.”

“Zodanig helpend dat mijn probleem hetzelfde en herkenbaar is bij anderen.”

“In mijn geval soms handige praktische tips, herkenning, hoop en steun.”

“Geeft een stukje erkenning in de nazorg, wat een vergeten gebied is als je klaar bent met de medische behandeling.”

“Het is altijd goed om een ander zijn ervaringen te vernemen. Daar kan je mee doen wat je wilt.”

“Vooral door lid te zijn van de patiëntenvereniging BVN.”

“Het is fijn beter geïnformeerd het gesprek met de oncoloog in te gaan.”

“Als men goed geïnformeerd is, kan men de toekomst beter plannen en onder ogen zien. “Het contact met lotgenoten en de patiëntenvereniging is erg waardevol.”

“Vooral helpend in de bevestiging van het idee dat je je eigen unieke setpoint moet zoeken om in te stellen, de herkenbaarheid van de problematieken en hoe je daar mee om kan gaan. Dat helpt.”

HOE IN CONTACT GEKOMEN?

De meeste respondenten zijn via hun eigen netwerk (35%), patiëntenorganisatie (33%) of Facebook (28%) in contact gekomen met andere mensen met hun vorm van kanker van wie zij praktische tips of adviezen kregen over de behandeling en/of de gevolgen ervan (tabel 5).

Hoe in contact met lotgenoten die tips gaven? ⁸	Aantal (n)	%
Via mijn eigen netwerk	827	35
Via een patiëntenorganisatie	773	33
Via (een groep op) Facebook	652	28
Via het ziekenhuis	448	19
Anders	409	17
Via Kanker.nl	360	15
Via een Nederlands forum op internet	238	10
Via een inloophuis	236	10
Via een internationaal forum op internet	63	3
Via het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers	52	2
Via de huisarts / praktijkondersteuner (POH-er)	52	2

TABEL 5

Geslacht

Mannen zijn vaker (49%, n= 308) via een patiëntenorganisatie in contact gekomen met lotgenoten van wie zij praktische tips kregen dan vrouwen (27%, n=464). Vrouwen kwamen op hun beurt weer vaker (34%, n=579) via Facebook in contact met lotgenoten dan mannen (12%, n=73).

Leeftijd

Respondenten van 60 jaar of jonger kregen vaker (37%, n=494) via Facebook contact met lotgenoten van wie zij praktische tips kregen dan respondenten van 61 jaar of ouder (15%, n=158).

Opleidingsniveau

Laagopgeleiden kwamen vaker (35%, n=53) via het ziekenhuis in contact met mensen met dezelfde kankersoort van wie ze praktische tips kregen dan middelbaar (19%, n=179) en hoogopgeleiden (17%, n=205). Bij hoogopgeleiden vond dit weer vaker (38%, n=463) via het eigen netwerk plaats dan bij middelbaar (34%, n=320) en laagopgeleiden (22%, n=33). Via Facebook vonden middelbaar opgeleiden vaker (32%, n=300) contacten voor praktische tips of adviezen dan hoog- en laagopgeleiden (25%, n=307 en 22%, n=33).

Kankersoort

Respondenten met een hematologische kanker kwamen vaker (70%, n=249) via een patiëntenorganisatie in contact met mensen met hun vorm van kanker van wie zij praktische tips of adviezen kregen dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker

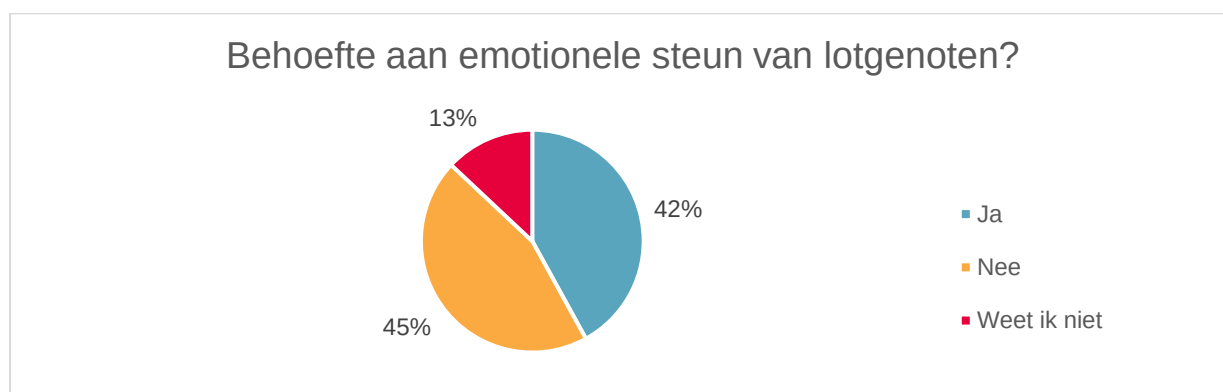
en borstkanker (37%, n=197; 44%, n=157; 15%, n=168). Respondenten met een zeldzame kanker vonden deze lotgenoten weer vaker (11%, n=39) bij het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers dan respondenten met niet-zeldzame kanker, borstkanker en hematologische kanker (0%, n=1; 0%, n=1; 3%, n=11). Tot slot gaven borstkankerpatiënten vaker (50%, n=544) aan via het eigen netwerk in contact te zijn gekomen met mensen met hun vorm van kanker dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker en hematologische kanker (32%, n=172; 15%, n=55; 15%, n=55).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben geven vaker (50%, n=314) aan via een patiëntenorganisatie in contact te zijn gekomen met lotgenoten van wie zij tips en adviezen kregen dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (27%, n=459). Deze laatste groep geeft juist weer vaker (40%, n=688) via het eigen netwerk in contact te zijn gekomen met lotgenoten dan de eerste groep (22%, n=139).

BEHOEFTE AAN EMOTIONELE STEUN

In totaal heeft 42% (n=2251) van de respondenten behoefte (gehad) aan emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker, als het gaat over hun ziekte (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

Geslacht

Vrouwen geven vaker (55%, n=1790) aan behoefte te hebben aan emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker dan mannen (32%, n=459).

Leeftijd

Respondenten van 60 jaar of jonger hebben vaker (58%, n=1315) behoefte aan emotionele steun van lotgenoten dan respondenten van 61 jaar of ouder (39%, n=936).

Kankersoort

Borstkankerpatiënten geven vaker (58%, n=967) aan behoefte te hebben aan emotionele steun van anderen met hun vorm van kanker dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker en hematologische kanker (38%, n=492; 52%, n=453; 40%, n=320).

Begrip en eenzaamheid

Respondenten die bij de stellingen (afbeelding 1) aangaven zich niet begrepen te voelen door hun omgeving als het gaat over hun ziekte hebben vaker (64%, n=719) behoefte aan emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker dan respondenten die zich wel begrepen voelen (41%, n=1119). Dat verschil is nog duidelijker bij eenzaamheid: respondenten die aangeven eenzaam te zijn, ervaren vaker (64%, n=1025) behoefte aan emotionele steun van lotgenoten dan respondenten die niet eenzaam zijn (37%, n=821).

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over behoefte aan emotionele steun lotgenoten:

“Het was fijn om te kunnen praten met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt, niet zozeer voor de emoties maar voornamelijk voor begrip en ervaring.”

“Tot nu toe sla ik mij er alléén doorheen, maar wat niet is kan komen.”

“Nee ook als een soort bescherming. Als je heel vaak in het ziekenhuis komt, kom je vaak dezelfde mensen tegen. Ook dus als het slecht af loopt. Of dat het terug komt. Dat is zeer confronterend met je eigen kwetsbaarheid. ik vond dat moeilijk en beangstigend. Je hebt eigenlijk genoeg aan je eigen zorgen en angsten.”

“Maar dan wel van lotgenoten van eigen leeftijd.”

“Behoeft is een groot woord, iedereen ervaart het anders. Wel fijn als je iets las wat je herkende.”

“Begeleiding in revalidatietraject was voldoende.”

“Lotgenotengroep. Daar ben ik maar twee keer bij geweest, maar veel zinvolle dingen gehoord.”

“Ik had genoeg aan mijn eigen netwerk in de eerste periode. Nu is de belangstelling vanuit mijn eigen netwerk grotendeels weg. Daar ben ik een beetje ambivalent over maar ik heb me er maar bij neergelegd. Ik wil er namelijk meestal zelf ook niet zo vaak bij stilstaan. Maar nu tijdens de epidemie was het wel wat moeilijker.”

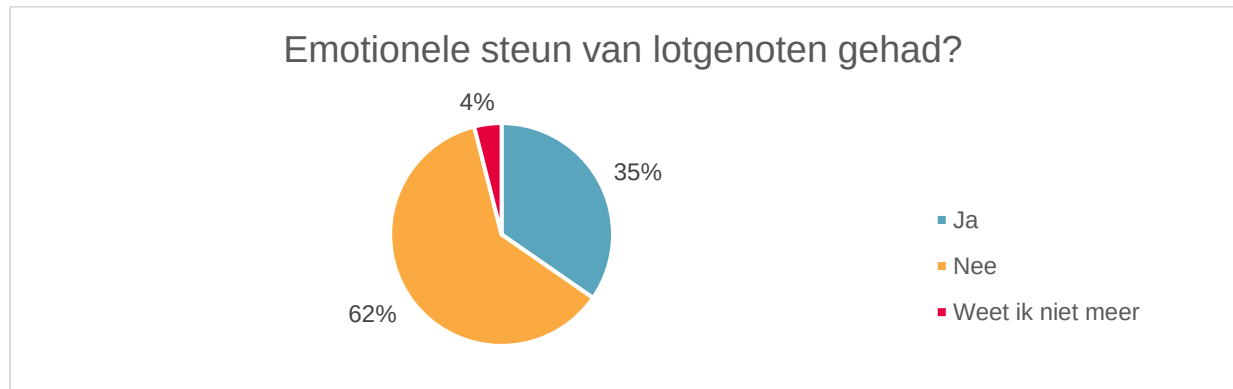
“Wil er niet steeds mee geconfronteerd mee worden.”

“Heb genoeg aan steun van mensen in directe omgeving.”

“Heb wel hulp gezocht bij inloophuis.”

EMOTIONELE STEUN GEHAD?

35% (n=1850) van de respondenten heeft daadwerkelijk emotionele steun (gehad) van andere mensen met hun vorm van kanker, als het gaat over hun ziekte (afbeelding 6).



AFBEELDING 6.

Geslacht

Vrouwen rapporteren vaker (40%, n=1448) emotionele steun te hebben gehad van andere mensen met hun vorm van kanker dan mannen (26%, n=400).

Leeftijd

Respondenten van 60 jaar of jonger geven vaker (44%, n=1101) aan emotionele steun van mensen met hun vorm van kanker te hebben gehad dan respondenten van 61 jaar of ouder (29%, n=749).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden hebben vaker (39%, n=947) emotionele steun van lotgenoten gehad dan middelbaar (34%, n=753) en laagopgeleiden (27%, n=119).

Kankersoort

Respondenten met borstkanker geven vaker (54%, n=983) aan emotionele steun van anderen met hun vorm van kanker te hebben gehad dan respondenten met een niet-zeldzame kanker, zeldzame kanker en hematologische kanker (26%, n=373; 26%, n=258; 27%, n=230).

Behoefte aan emotionele steun vervuld?

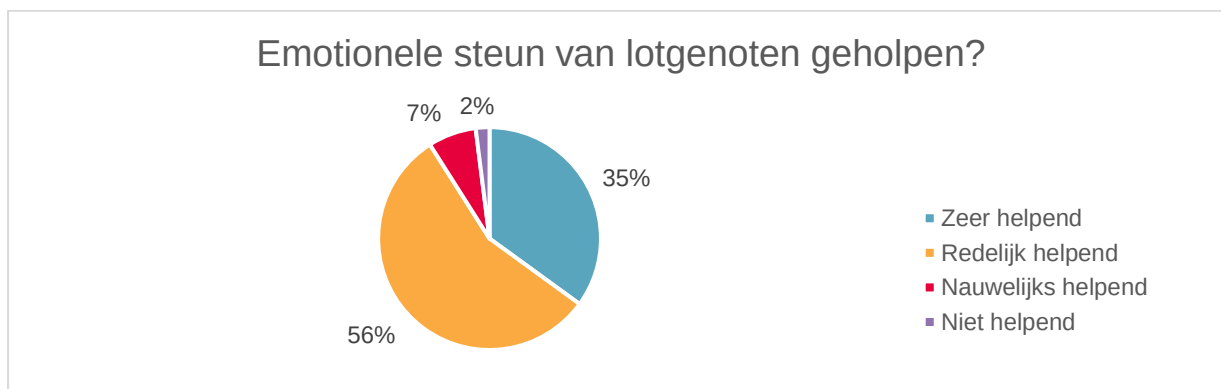
Van de respondenten die aangaven behoefte te hebben aan emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker geeft 62% (n=1353) aan deze daadwerkelijk te hebben gehad. 38% (n=845) heeft deze niet ervaren.

Respondenten met borstkanker geven het vaakst (77%, n=732) aan dat zij behoefte aan emotionele steun hadden én deze ook daadwerkelijk te hebben gekregen in vergelijking met respondenten met een niet-zeldzame, zeldzame en hematologische kanker (51%, n=245; 45%, n=198; 57%, n=173).

Van de respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' geeft 36% (n=12) aan behoefte te hebben gehad aan emotionele steun van lotgenoten én deze daadwerkelijk te hebben gehad ten opzichte van 62% (n=1341) van de respondenten met een andere vorm van kanker.

IN HOEVERRE EMOTIONELE STEUN GEHOLPEN?

Voor 56% (n=1032) van de respondenten die emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker heeft gehad was dit redelijk helpend (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over in hoeverre emotionele steun lotgenoten geholpen heeft:

“Dat dingen waar jij mee worstelt normaal is en sommige dingen gewoon tijd kosten.”

“Heb mij aangemeld op kanker.nl. Kreeg daarna een sympathiek bericht van een van de moderatoren van de groep voor mijn vorm van kanker. Het feit dat er wordt gevraagd of ze je ergens mee kunnen helpen doet je wel wat.”

“De herkenning was vooral fijn.”

“Zien dat je er niet alleen voor staat en dat er altijd wel een luisterend oor voor je is.”

“Vooral helpend qua zelfreflectie.”

“Dat je zeker niet de enige bent met angsten.”

“Fijn om te kunnen delen en steun te vinden, maar uiteindelijk moet je het alleen doen. Zelf je weg vinden hoe er mee om te gaan.”

“Laat je relativieren en is steun in zwaar weer.”

“Gaf me moed om door te vechten aan conditie, manier van eten.”

“Alleen ervaringsdeskundigen snappen echt wat je doormaakt, hoe lief anderen ook proberen.”

HOE IN CONTACT GEKOMEN?

Bij emotionele steun zien we dat de meeste respondenten via hun eigen netwerk (41%), Facebook (25%) of een patiëntenorganisatie (22%) in contact zijn gekomen met andere mensen met hun vorm van kanker van wie zij emotionele steun kregen (tabel 6).

Hoe in contact met lotgenoten die steun gaven? ⁸	Aantal (n)	%
Via mijn eigen netwerk	766	41
Via (een groep op) Facebook	454	25
Via een patiëntenorganisatie	398	22
Anders	342	19
Via het ziekenhuis	323	18
Via een inloophuis	195	11
Via Kanker.nl	183	10
Via een Nederlands forum op internet	108	6
Via de huisarts / praktijkondersteuner (POH-er)	42	2
Via een internationaal forum op internet	35	2
Via het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers	27	2

TABEL 6.

Geslacht

Mannen vonden vaker (36%, n=143) via een patiëntenorganisatie lotgenoten van wie zij emotionele steun kregen dan vrouwen (18%, n=255). Vrouwen kwamen op hun beurt weer vaker (28%, n=409) via Facebook in contact met lotgenoten van wie zij steun kregen dan mannen (11%, n=45).

Leeftijd

Respondenten van 61 jaar of ouder vonden vaker (29%, n=218) emotionele steun van lotgenoten via een patiëntenorganisatie dan respondenten van 60 jaar of jonger (16%, n=180). Emotionele steun door lotgenotencontact via Facebook werd weer vaker (32%, n=354) gerapporteerd door de jongere groep ten opzichte van de oudere groep (13%, n=100).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden komen vaker (26%, n=249) via een patiëntenorganisatie in contact met mensen met hun vorm van kanker van wie zij emotionele steun krijgen dan middelbaar (17%, n=125) en laagopgeleiden (15%, n=18). Datzelfde zien we voor deze groepen bij contacten via het eigen netwerk (46%, n=439; 36%, n=270; 38%, n=45). Laagopgeleiden geven op hun beurt weer vaker (30%, n=36) aan via het ziekenhuis in contact te komen met lotgenoten voor emotionele steun dan middelbaar (19%, n=146) en hoogopgeleiden (15%, n=139).

Kankersoort

Respondenten met een hematologische kanker vinden vaker (60%, n=139) via een patiëntenorganisatie lotgenoten die emotionele steun gaven dan respondenten met een niet-

zeldzame kanker, zeldzame kanker en borstkanker (25%, n=94; 31%, n=81; 8%, n=83). Respondenten met borstkanker (51%, n=504) en niet-zeldzame kanker (46%, n=171) kwamen weer vaker via hun eigen netwerk in contact met anderen met hun vorm van kanker dan respondenten met zeldzame (18%, n=47) en hematologische kanker (18%, n=42).

Ziektefase

Bij respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben zien we dat zij vaker (35%, n=163) aangeven via een patiëntenorganisatie in contact te zijn gekomen met lotgenoten van wie zij emotionele steun kregen dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (17%, n=235). Deze laatste groep geeft juist weer vaker (46%, n=643) via het eigen netwerk in contact te zijn gekomen met lotgenoten dan de eerste groep (27%, n=123).

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

De meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten ervaart na de diagnose (84%) en tijdens de behandeling (83%) veel emotionele steun van hun eigen omgeving. Na de behandeling lijkt deze steun wat af te nemen (62%) en dat geldt ook voor de steun voor de late of langdurige gevolgen (49%). Ruim een derde (35%) van de (ex-)kankerpatiënten voelt zich eenzaam en een kwart (25%) voelt zich niet begrepen als het gaat om hun ziekte. Bijna de helft (48%) geeft aan hun omgeving niet lastig te willen vallen met hun ziekte.

De meest voorkomende klachten of problemen die (ex-)kankerpatiënten krijgen door (de behandeling van) hun vorm van kanker zijn vermoeidheid (76%), verminderde lichamelijke conditie (67%), neuropathie (42%), concentratieproblemen (42%), geheugenproblemen (36%) en haarverlies (36%).

(Ex-)kankerpatiënten met lymfoedeem (92%), hartklachten (85%), angstklachten (81%), depressieve gevoelens (78%) en pijn (76%) geven het vaakst aan dat zij bij deze klachten of problemen behoefte hebben (gehad) aan professionele hulp of nazorg.

Bij lymfoedeem (95%), hartklachten (80%), problemen met bewegen (78%), misselijkheid / braken (78%) en botontkalking (77%) zien we dat (ex-)kankerpatiënten die bij deze klachten of problemen behoefte aan hulp hebben (gehad), het vaakst rapporteren dat zij deze hulp ook daadwerkelijk hebben (gehad).

Hulp wordt meestal via het ziekenhuis gevonden of men zoekt zelf. Bij (ex-)kankerpatiënten die aangeven dat de ontvangen professionele hulp of nazorg *goed of voldoende* heeft geholpen, gaat het vooral om haarverlies (90%), misselijkheid / braken (87%), mond / gebitsproblemen (81%), lymfoedeem (80%), problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (76%) en problemen met praten (76%).

(Ex-)kankerpatiënten waarbij de hulp *onvoldoende of niet geholpen* heeft, rapporteren dit voornamelijk bij seksuele problemen / impotentie (49%), relatieproblemen (44%), neuropathie (40%), geheugenproblemen (33%), vermoeidheid (32%) en concentratieproblemen (32%).

Ruim de helft (59%) van de (ex-)kankerpatiënten heeft behoefte aan praktische tips of adviezen van andere mensen met hun vorm van kanker over de behandeling en/of de gevolgen ervan. 44% heeft daadwerkelijk tips of adviezen van lotgenoten gehad. Bij emotionele steun van andere mensen met hun vorm van kanker zien we dat 42% hier behoefte aan heeft en dat 35% dit daadwerkelijk heeft gekregen. De meerderheid van de mensen die kanker hebben (gehad) ervaart de praktische tips en emotionele steun als helpend.

DISCUSSIE

EENZAAMHEID

Het is bemoedigend om te concluderen dat de meeste mensen met kanker zich aan het begin van hun ziekte-traject emotioneel gesteund voelen door hun omgeving. Echter, tegelijkertijd voelt ruim een derde van de (ex-)kankerpatiënten zich eenzaam, ongeacht de ziekte- of behandelfase. Misschien is het hebben van een ernstige ziekte als kanker sowieso eenzaam, ook al staat je omgeving altijd voor je klaar. Dat lezen we ook terug in de toelichtingen die respondenten op hun antwoorden gaven. Zo zegt een van de respondenten: *“Ondanks alle steun en liefdevolle aandacht, is er de existentiële eenzaamheid.”* Een ander schrijft: *“Het is moeilijk om er over te praten omdat de vooruitzichten goed waren, alleen een operatie, geen chemo, geen bestralingen dus moest ik dankbaar zijn vond ik.... De onzekerheid na de diagnose kan ik moeilijk met anderen delen, omdat zij dit niet begrijpen, dat maakt eenzaam.”*

Naast de eenzaamheid, voelt een kwart van de respondenten zich niet begrepen als het gaat om hun ziekte, zo laat deze peiling zien. Dit werkt mogelijk ook eenzaamheid in de hand. Een respondent: *“Met eenzaam zijn bedoel ik dat iedereen naar je wil luisteren, wil helpen maar uiteindelijk moet jij die ziekte ondergaan en emotioneel een manier vinden om te accepteren dat jij dood gaat en dat is een heel eenzaam proces omdat niemand echt weet hoe het voelt (behalve lotgenoten).”* En een ander schrijft: *“Ik vind het ongelooflijk moeilijk om uit te leggen hoeveel (energie) inspanning sociale contacten mij kosten. Ik zie er goed uit wat tot onbegrip leidt. Ik voel mij daardoor aangevallen en verkeerd beoordeeld, zodat ik mij steeds verder terug trek. Soms durf ik een bepaalde activiteit niet te ondernemen uit angst voor het onbegrip van anderen. Het duurt nu al jaren. Af en toe heb ik er gewoon geen zin meer in.”*

De uitkomsten laten zien dat mensen die eenzaam zijn of zich onbegrepen voelen ook vaker behoefte hebben aan lotgenotencontact voor praktische tips en emotionele steun, dan mensen die zich niet eenzaam voelen. Wij als [patiëntenorganisaties](#) bieden op verschillende manieren lotgenotencontact aan en moedigen (ex-)kankerpatiënten aan om contact te zoeken met een patiëntenorganisatie die past bij hun diagnose of situatie. Daar treffen zij mensen die hetzelfde meemaken en die elkaar mogelijk tot steun kunnen zijn. Binnenlopen bij een [inloophuis](#), ervaringen uitwisselen met anderen via [Kanker.nl](#) of professionele hulp zoeken kan natuurlijk ook. Zeker omdat we in deze peiling zien dat mensen die eenzaam zijn of zich niet begrepen voelen, ook vaker aangeven psychosociale klachten te hebben, zoals depressieve gevoelens, angst, stress en moeite met het accepteren van de ziekte. Er zijn diverse zorgprofessionals en instanties in Nederland die kankerpatiënten deskundige

psychosociale begeleiding kunnen bieden. Patiënten kunnen het [deskundigenbestand](#) van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) of de [Verwijsgids Kanker](#) van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) raadplegen om er een te vinden in de buurt. Zorgverleners in het ziekenhuis en huisartsen raden wij aan om alert te zijn op eenzaamheid en andere psychosociale klachten bij mensen met kanker. Met name bij vrouwen en mensen jonger dan 60 jaar, die deze klachten nog vaker ervaren dan mannen en oudere mensen.

Ook willen wij als patiëntenorganisaties de maatschappij bewust maken dat kanker en de gevolgen ervan mensen een eenzaam gevoel kunnen geven. Die eenzaamheid is uiteraard niet de schuld van de maatschappij en de maatschappij kan deze eenzaamheid ook niet 'oplossen'. Echter, als meer mensen zich bewust zijn van die eenzaamheid, dan leidt dat misschien ook tot meer begrip van de omgeving voor mensen met kanker. Ook als de behandeling al enige tijd geleden is; onderschat de gevolgen van kanker niet.

Tot slot willen we nog terug blikken op de [Week van de Zeldzame Kankers](#), afgelopen voorjaar. In deze week lieten we aan de hand van ervaringsverhalen zien hoe [eenzaam](#) het voor sommige mensen kan voelen als je een zeldzame vorm van kanker hebt. Uit deze peiling blijkt dat dit dus niet alleen voor een deel van de mensen met een zeldzame kanker geldt, maar ook voor een deel van de mensen met een niet-zeldzame kanker.

KLACHTEN

Net als in onze Doneer Je Ervaring peiling over [Late gevolgen van kanker \(2017\)](#), zien we vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie, neuropathie, concentratie- en geheugenproblemen in de top 5 van meest voorkomende klachten en problemen bij (ex-) kankerpatiënten terugkomen.

Vermoeidheid en verminderde lichamelijke conditie zijn bekende gevolgen van kanker en de behandeling ervan. Ongeveer de helft van de mensen met behoefte aan hulp bij vermoeidheid, heeft deze hulp ook daadwerkelijk gehad. Er bestaan diverse vormen van nazorg voor vermoeidheid na kanker, zowel fysiek (bijv. oncologische revalidatie of fysiotherapie) als mentaal (bijv. via een psycholoog of een online programma zoals [Minder moe bij kanker](#)). Kennelijk wordt deze nazorg nog niet altijd aangeboden of gevonden. Dat is jammer, want bijna twee derde van de mensen met kanker in deze peiling geeft aan dat hulp bij vermoeidheid hen goed of voldoende geholpen heeft. Zorgverleners roepen wij op blijvend aandacht te hebben voor vermoeidheid en verminderde conditie en patiënten te informeren over de beschikbare nazorg op dit vlak.

Inzoomende op de cognitieve klachten, dan heeft ongeveer de helft van de mensen met deze klachten behoefte aan professionele hulp hierbij, slechts een derde van deze mensen heeft er daadwerkelijk hulp voor gehad. Het lijkt erop dat veel mensen met concentratie- en geheugenproblemen deze klachten voor lief nemen. Misschien denken ze dat het erbij hoort, dat er niets aan te doen is of hebben ze er eenvoudigweg niet zo veel last van. Mensen die er toch last van hebben en er iets aan willen doen, adviseren wij om dit met hun arts of verpleegkundige in het ziekenhuis te bespreken. Een verwijzing naar een (neuro)psycholoog of ergotherapeut zou een mogelijkheid kunnen zijn. Van de respondenten in deze peiling die

hulp voor cognitieve klachten gehad hebben, geeft iets meer dan de helft aan dat deze hulp goed of voldoende geholpen heeft. Lees op Kanker.nl meer over cognitieve klachten na kanker.

Voor neuropathie verwijzen we naar de peiling '[Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker: wat is jouw ervaring?](#)' eerder dit jaar. Hierin hebben we ervaringen van mensen met neuropathie uitgevraagd, o.a. over hoe zij ermee om gaan.

Bij seksualiteit valt op dat van de respondenten die hulp of nazorg gehad hebben voor seksuele problemen / impotentie, de helft aangeeft dat dit niet of onvoldoende geholpen heeft. Dit vinden wij een opvallend hoog percentage. We zullen op een later moment de uitkomsten nader analyseren om dit percentage beter te kunnen duiden. Daarnaast zullen we deze bevindingen delen met experts op het gebied van seksualiteit en intimiteit.

GESLACHT EN LEEFTIJD

Een opvallende bevinding in deze peiling is dat vrouwen en mensen met een jongere leeftijd meer klachten en problemen rapporteren dan mannen en oudere mensen. Opvallend, maar niet verrassend. In de vele [Doneer Je Ervaring peilingen](#) die we de afgelopen jaren hebben gedaan vinden we regelmatig verschillen tussen mannen en vrouwen en tussen ouderen en jongeren, bijna altijd in het nadeel van vrouwen en jongeren. Hoe kunnen we de soms grote verschillen binnen deze groepen in deze peiling verklaren?

Te beginnen met geslacht. Hebben vrouwen daadwerkelijk vaker klachten en problemen dan mannen? Mogelijk hebben mannen deze klachten ook, maar hebben vrouwen er meer last van. Of zou het kunnen dat vrouwen eerder geneigd zijn dan mannen om hun klachten te (h)erkennen en daarmee ook om erover te praten en ze te rapporteren? Is het voor mannen misschien nog een taboe om voor (sommige) klachten uit te komen, ook in een anonieme enquête? De gemiddelde leeftijd van de respondenten in deze peiling is 60 jaar. Misschien zijn veel van deze mannen opgevoed met het devies 'niet zeuren en doorgaan' en is het voor vrouwen maatschappelijk gezien (nog steeds) meer toegestaan om 'kwetsbaarheid' te tonen? Uiteindelijk maakt het voor ons als patiëntenorganisaties niet veel uit of er daadwerkelijk verschillen tussen mannen en vrouwen zijn, als het om klachten en problemen gaat. Waar het namelijk om gaat is de individuele ervaring van de persoon die de vragenlijst invult. Dat is dezelfde persoon die ook bij een zorgverlener in de spreekkamer zit. De beleving van klachten en problemen is nu eenmaal subjectief en zal daarom altijd van een zorgverlener een aanpak op maat vragen. Over pijn, ongemak of leed valt niet te wedijveren: de ene persoon heeft een hoge pijngrens, de ander niet. De ene persoon maakt zich snel zorgen, de ander slaat de zorgen in de wind. De ene persoon heeft dus andere nazorg nodig, dan de ander. Zorgverleners roepen wij op extra alert te zijn op vrouwen met en na kanker, zeker omdat hun hulpbehoefte groter lijkt te zijn dan die van mannen, aldus deze peiling. Sommige klachten op fysiek vlak zullen snel duidelijk zijn, maar vraag ook door op psychosociale, cognitieve en existentiële klachten. Aan patiënten – man of vrouw - geven wij de boodschap om klachten, van welke aard dan ook, met hun zorgverlener te bespreken. Deze kan dan mogelijk zelf iets betekenen of verwijzen naar een andere deskundige.

In deze peiling zien we dat jongere mensen vaker klachten en problemen na kanker ervaren dan oudere mensen. Ook voelen zij minder begrip en zijn ze vaker eenzaam. Een mogelijke verklaring voor het verschil zou kunnen zijn dat de maatschappij, het leven of de persoon zelf misschien meer verwacht van jongere mensen dan van oudere. Als je jonger bent dan 60 moet je vaak nog werken voor een inkomen. Daarnaast hebben veel van hen een gezin met jonge(re) of studerende kinderen en wellicht daarnaast nog een druk sociaal leven en sport. Het krijgen van een ernstige ziekte als kanker zet al deze facetten van het leven dan extra onder druk, wat kan leiden tot meer klachten op verschillende gebieden. Daarbij komt dat kanker op jongere leeftijd minder vaak voorkomt dan op oudere leeftijd. Hierdoor zijn er waarschijnlijk minder mensen in de omgeving die hetzelfde meemaken, wat de eenzaamheid en het onbegrip mogelijk verhoogt. Uiteraard zijn er ook mensen van boven de 60 die nog werken, maar velen zullen al met pensioen zijn, waardoor kanker geen of nauwelijks impact op werk of financiën zal hebben. Daarnaast is de kans groter dat eventuele kinderen al uit huis, volwassen of zelfstandig zijn, wat het dragen van de ziekte kanker als gezin waarschijnlijk net wat eenvoudiger maakt, dan als kinderen jonger zijn. Natuurlijk kan kanker ook invloed hebben op het sociale leven van oudere mensen. Maar omdat het mogelijk meer in hun omgeving voorkomt, zal er misschien ook meer begrip zijn. Zorgverleners vragen wij om extra oog te hebben voor mensen die op jongere leeftijd door kanker worden getroffen. Hoe redden zij het thuis en in de maatschappij? Zorg voor extra hulp of ondersteuning waar nodig, want zoals deze peiling laat zien is de hulpbehoefte bij deze jongere groep bij veel klachten groter dan bij de oudere groep.

BORSTKANKER

Als we specifiek naar de uitkomsten van borstkankerpatiënten in deze peiling kijken, dan laten zij op verschillende punten minder gunstige uitkomsten zien, dan mensen met een andere vorm van kanker. Zo ervaren zij minder vaak steun van hun omgeving voor de late gevolgen van hun ziekte en voelen zich minder vaak begrepen door hun omgeving. Daarnaast geven zij vaker aan behoefte te hebben aan nazorg bij de klachten en problemen die zij ervaren, maar met uitzondering van hulp voor lymfoedeem, lijken zij die hulp niet vaker ook daadwerkelijk te krijgen. Hoe kunnen we dit verklaren?

Wij denken dat geslacht en leeftijd ook hier een rol spelen: borstkankerpatiënten zijn bijna allemaal vrouw en gemiddeld gezien ook jonger dan andere respondenten in deze peiling. Aansluitend op wat we zojuist al geconstateerd hebben, lijken veel vrouwen en mensen van 60 jaar of jonger het wat lastiger te hebben als het gaat om sociale steun, begrip en nazorg, dan mannen en mensen van 61 jaar of ouder.

Wat wellicht ook uitmaakt is dat borstkanker relatief vaak voorkomt en de prognose in veel gevallen gunstig is. Mogelijk geeft dat de omgeving soms het idee 'dat het wel goed komt'. Zo zegt een respondent met borstkanker: *"De mensen het dichtst bij mij hebben echt wel begrip, maar andere geven opmerkingen als 'je bent nu toch beter' of 'ja, maar je leeft toch nog...'".* Of patiënten hebben zelf het gevoel dat 'ze niet mogen klagen', omdat de vooruitzichten goed zijn. *"Het is moeilijk, voelt als klagen en je bent er nog, dus moet je er mee dealen dat je lichaam in 1 jaar behandeling 10 jaar ouder is geworden!"*, aldus een (ex-) borstkankerpatiënt.

En juist omdat de vooruitzichten gelukkig vaak goed zijn, verwachten mensen die borstkanker hebben gehad wellicht ook vaker van zichzelf dat ze weer terug kunnen naar ‘het oude leven’. Maar terug naar ‘hoe het was’ is niet altijd eenvoudig, immers borstkanker is een ernstige ziekte met alle (late) gevolgen van dien. Een borstkankerpatiënt: *“Na de behandeling waren het achteraf bezien vooral de eisen die ik aan mezelf stelde (niet zeuren, sterk zijn) die maakten dat m’n structurele gebrek aan energie moeilijk of niet bespreekbaar was met anderen. Pas toen ik het bestaan daarvan erkende, kon ik weer verder”*. Bovendien zien we in deze peiling dat borstkankerpatiënten veel late gevolgen van de ziekte en behandeling(en) vaker ervaren dan mensen met een andere vorm van kanker. Vanwege de relatief gunstige levensverwachting kan er ook langduriger last ondervonden worden van deze gevolgen. De [Borstkankervereniging Nederland](#) vraagt zorgverleners deze late gevolgen, gevoelens van ‘niet mogen klagen’ en gevoelens van onbegrip te (h)erkennen bij borstkankerpatiënten, er het gesprek met hen over aan te gaan en hulp te bieden waar nodig. Daarnaast wijst de BVN op [ervaringen](#) van andere borstkankerpatiënten, die mogelijk kunnen helpen.

Er is in Nederland veel nazorg beschikbaar voor mensen die borstkanker hebben (gehad), zowel binnen als buiten het ziekenhuis (zie hiervoor o.a. de [Verwijsgids Kanker](#)). Echter, zoals deze peiling laat zien vindt deze nazorg nog niet altijd zijn weg naar de borstkankerpatiënt, terwijl hier wel veel behoefte aan is. Voor de BVN is dit een signaal dat de toegang tot nazorg nog verder verbeterd dient te worden en zij zal zich daar dan ook blijvend voor inzetten.

LOTGENOTENCONTACT

De uitkomsten van deze peiling bevestigen het belang van lotgenotencontact. Niet alle mensen met kanker hebben er behoefte aan, maar een groot deel wel. Zeker als het gaat om praktische tips en adviezen. Bovendien geeft de grote meerderheid van de mensen die daadwerkelijk praktische tips en emotionele steun van lotgenoten hebben gehad aan dat dit hen geholpen heeft.

Vooraf vrouwen en mensen met een jongere leeftijd hebben behoefte aan lotgenotencontact. Zij hebben dit over het algemeen ook het vaakst gehad, dat geldt ook voor vrouwen met borstkanker. Mensen met een zeldzame kanker komen het minst gunstig uit de resultaten naar voren. Vergeleken met andere vormen van kanker geven zij het vaakst aan behoefte te hebben aan tips en adviezen, maar hebben deze het minst vaak daadwerkelijk ook gehad. Een voor de hand liggende verklaring is uiteraard de zeldzaamheid van de ziekte, waardoor de kans klein is dat je in je eigen omgeving iemand treft met jouw vorm van kanker. Ziekenhuizen zouden hierop kunnen insprijnen. Zeldzame kankers worden vaak in expertisecentra behandeld. Daar komen dus meer mensen met dezelfde vorm van kanker. Wij moedigen ziekenhuizen aan om patiënten met een zeldzame vorm van kanker – die daar behoefte aan hebben – in contact te brengen met andere mensen met die vorm van kanker. Dit kan ook online, via bijvoorbeeld Kanker.nl. Daarnaast is het goed om patiënten te wijzen op het bestaan van het [Patiëntenplatform Zeldzame Kankers](#) voor meer informatie.

Lotgenoten kunnen op verschillende plekken worden gevonden, zowel fysiek (bijv. via het eigen netwerk en via patiëntenorganisaties) als online (bijv. via sociale media of Kanker.nl).

Ook hierin spelen geslacht, leeftijd, opleiding en kankersoort een rol. Zo komen de vrouwen en jongeren in deze peiling vaker via online media in contact met lotgenoten en mannen en ouderen weer vaker via patiëntenorganisaties. Bij opleiding zien we dat hoogopgeleiden frequenter via hun eigen netwerk en patiëntenorganisaties lotgenoten vinden dan laagopgeleiden. Laagopgeleiden komen op hun beurt weer vaker in contact met andere mensen met hun vorm van kanker via hun ziekenhuis. Wij vinden dit een mooie bevinding: ziekenhuizen lijken hiermee het belang van lotgenotencontact te erkennen en bereiken in ieder geval voor een deel een groep die lotgenotencontact minder vaak via andere wegen vindt. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat ziekenhuizen ook hoog- en middelbaar opgeleiden lotgenotencontact aanbiedt, maar dat deze twee groepen al op een andere manier in deze behoefte zijn voorzien. Tot slot zien we nog verschillen voor de soort kanker. Mensen met een vorm van kanker die niet zeldzaam is (zoals borstkanker) komen logischerwijs vaker via hun eigen netwerk in contact met lotgenoten, dan mensen met een zeldzame vorm, die daar weer vaker online platforms voor gebruiken.

SCHAAMTEGEVOELIGE KANKERS

In deze peiling zien we door respondenten met een 'schaamtegevoelige kanker' bevestigd dat zij zich vaker voor hun vorm van kanker schamen dan respondenten met een andere vorm van kanker. Ook vinden zij het vaker lastig om over hun ziekte te praten en hebben zij minder vaak hulp gehad bij problemen met acceptatie van hun ziekte. Schaamte lijkt dus een rol te spelen in het zoeken en vinden van hulp. Zorgverleners die mensen behandelen met 'schaamtegevoelige kanker' vragen we om zich hier extra bewust van te zijn en proactief hulp aan te bieden bij het accepteren en het leren praten over de ziekte. Daarnaast ervaren mensen met een 'schaamtegevoelige kanker' vaker behoefte aan praktische tips van lotgenoten dan mensen met een andere vorm van kanker, maar hebben zij deze minder vaak daadwerkelijk gehad. Van ervaringsdeskundigen leren kan mogelijk helpen bij het overwinnen van de schaamte. Hier ligt dus ook een taak voor patiëntenorganisaties om voor deze groep mensen zichtbaar te zijn en te laten zien hoe men in contact kan komen met lotgenoten. Dit kan uiteraard ook via online fora en ook ziekenhuizen zouden hier iets in kunnen betekenen door mensen met elkaar in contact te brengen als daar behoefte aan is. Aangezien 'schaamtegevoelige kankers' meestal zeldzame vormen van kanker zijn, zal het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers in samenwerking met betreffende kankerpatiëntenorganisaties zich blijvend voor deze groep inzetten om de schaamte en het taboe te doorbreken.

KANTTEKENINGEN

Er zijn een drietal kanttekeningen te plaatsen bij deze peiling, die bij de interpretatie en duiding van de uitkomsten in ogenschouw genomen moeten worden.

Allereerst denken wij dat deze peiling een selectiebias kent. 70% van de respondenten is vrouw. Dat betekent dat het thema van deze vragenlijst 'sociale steun, begrip en nazorg' kennelijk vooral vrouwen heeft aangesproken en in mindere maat mannen. Zijn mannen minder bezig met dit thema? Of voelen zij zich misschien minder uitgenodigd om hun ervaring daarover te delen? Uiteraard is ons streven dat al onze vragenlijsten door iedereen worden

ingevuld, ongeacht het thema. Het thema zou niet moeten bepalen wat de respons is. We kunnen echter niet helemaal voorkomen dat mensen voorkeuren voor bepaalde thema's hebben en nu eenmaal eerder geneigd zijn vragen over iets te beantwoorden dat hen bezig houdt of over iets dat ze interessant vinden. Het thema van de huidige peiling ligt waarschijnlijk dichter bij vrouwen dan bij mannen.

Een andere reden voor de oververtegenwoordiging van vrouwen in deze peiling is dat we door de samenwerking met de BVN een groot bereik onder borstkankerpatiënten hebben. Daarnaast is borstkanker bij vrouwen nu eenmaal een veel voorkomende kanker. Gelukkig hebben we in totaal voldoende mannen weten te bereiken voor een goede analyse, al is het bereik van mannen onder de 60 jaar nog beperkt. Maar dat kan ook zo lijken, omdat juist in deze leeftijdscategorie de grote groep vrouwen met borstkanker valt. We zetten ons er in ieder geval blijvend voor in om ook voldoende mannen van een jongere leeftijd te bereiken met onze peilingen, zodat we ook voor hen nog representatieve uitkomsten kunnen laten zien.

Als het thema van de vragenlijst zo aanspreekt, kan het zijn dat er dan vooral mensen reageren die juist problemen op het gebied van 'sociale steun, begrip en nazorg' ervaren? Dat is goed mogelijk, al denken wij dat de uitkomsten voor zich spreken en laten zien dat veel mensen juist ook goede ervaringen rondom steun, begrip en nazorg hebben. Wij denken dus niet dat de uitkomsten een overschatting van de gevonden problemen zijn.

Bij de resultaten over lotgenotencontact is er sprake van een ander soort selectiebias. De vragenlijst van deze peiling is gemaakt door patiëntenorganisaties en verspreid onder de achterban van patiëntenorganisaties. Deze achterban bestaat veelal uit mensen die in een bepaalde mate behoefte hebben aan lotgenotencontact. Een patiëntenorganisatie is immers – naast belangenbehartiging - in de kern lotgenotencontact. Dat kan in diverse vormen, zoals het lezen van ervaringsverhalen in het magazine of op de website van de patiëntenorganisatie tot het bijwonen van fysieke bijeenkomsten of evenementen met lotgenoten. De vragen over behoefte aan contact met lotgenoten voor tips en emotionele steun, zullen dus waarschijnlijk een overschatting van de werkelijkheid zijn en niet zonder meer generaliseerbaar naar alle mensen met kanker in Nederland. De meeste mensen met kanker zijn namelijk geen lid van een patiëntenorganisatie. Anderzijds hebben we niet alleen respondenten binnen de achterban van patiëntenorganisaties geworven, maar ook daarbuiten via sociale media van partnerorganisaties (zoals KWF en Kanker.nl). Omdat de vragenlijst anoniem was, kunnen we niet vaststellen waar de respondenten precies vandaan komen.

Een tweede kanttekening is de periode waarin de dataverzameling van deze peiling heeft plaatsgevonden: van begin maart tot begin september 2021. Dit was midden in de COVID-19 pandemie waarin er allerlei restricties en maatregelen juist op het persoonlijk vlak actueel waren, zoals 1,5 meter afstand houden, geen hand geven, geen of weinig mensen thuis ontvangen, zonder naasten naar het ziekenhuis gaan en geen of weinig bezoek mogen ontvangen in het ziekenhuis. Al deze maatregelen maken het geven en ontvangen van sociale steun voor sommige mensen nog moeilijker. Bij enkele respondenten lezen we dit ook terug in de open tekstvelden, bijvoorbeeld: *“Corona maakt het allemaal wel veel moeilijker praktisch gezien. Daardoor voel ik mij eenzamer dan ik mij waarschijnlijk anders had gevoeld.”* Het zou dus goed kunnen zijn dat de uitkomsten van deze vragenlijst een overschatting van het probleem zijn. Anderzijds heeft meer dan de helft van de respondenten de behandeling

afgerond en komt een deel daarvan zelfs al niet meer in het ziekenhuis voor controle. Uit andere peilingen weten we dat meestal de helft van de respondenten 5 jaar of langer na diagnose is. Wij vermoeden dat het in deze peiling niet veel anders zal zijn. Deze mensen kunnen langer terugblikken dan dit (COVID-19) jaar en wij vermoeden dan ook dat de uitkomsten voor deze groep betrouwbaar zijn. Echter, van de groep mensen die in de afgelopen twee jaar, gedurende de COVID-19 pandemie, de diagnose kanker kregen kunnen wij ons voorstellen dat zij zich nog eenzamer hebben gevoeld dan als er geen pandemie was geweest.

Tot slot willen we bij de laatste kanttekening inzoomen op ‘problemen met praten’, een van de items bij klachten of problemen die mensen met kanker kunnen ervaren (tabel 2). Hiermee bedoelden wij ‘*fysieke problemen met praten*’ te meten, niet zo zeer ‘*psychische problemen met praten*’, dus dat mensen het moeilijk vinden om over hun ziekte te praten. Wij vermoeden dat dit item door de meeste respondenten juist is geïnterpreteerd, aangezien dit vooral door mensen met hoofd/halskanker, schildklierkanker, een hersentumor, maag- of slokdarmkanker of longkanker gerapporteerd is. Dit zijn kankersoorten waarbij je zou kunnen verwachten dat praten een probleem kan zijn. In hele kleine mate is het echter ook door mensen met een andere vorm van kanker gerapporteerd (zoals borstkanker, bloed- of lymfklierkanker en anuskanker). Bij deze vormen van kanker zou je in eerste instantie geen problemen met praten verwachten. Wij vermoeden daarom dat dit item door de meeste van deze respondenten op een andere manier is geïnterpreteerd, namelijk dat het lastig vinden om over hun ziekte te praten. Bij de duiding van de uitkomsten bij dit item dient hiermee rekening te worden gehouden.

ACTIE

Via een persbericht delen wij de uitkomsten van deze uitvraag breed in de samenleving. Op die manier hopen wij dat er meer bewustwording ontstaat in de maatschappij - onder patiënten, naasten én zorgverleners - over de mogelijke gevolgen van kanker, waaronder eenzaamheid, ook op de langere termijn.

Voor patiëntenorganisaties en ziekenhuizen is het mogelijk de (anonieme) uitkomsten op maat voor hun achterban bij NFK op te vragen, zodat zij specifiek inzicht krijgen en waar nodig gerichte acties kunnen ondernemen ter verbetering van de zorg en de kwaliteit van leven van mensen met kanker.

Daarnaast zullen wij de rapportage delen met relevante partijen en beroepsgroepen (in ieder geval de V&VN Oncologie, IKNL, NVPO, IPSO en [Psycho-Oncologische Centra](#)). We willen bewerkstelligen dat de uitkomsten meegenomen worden in hun beleid en activiteiten.

Belangenbehartiger Roel Masselink zal de uitkomsten van deze peiling onder meer inbrengen bij de evaluatie en beleidsontwikkeling ketenaanpak ‘Depressiepreventie bij chronisch zieken’ van VWS.

Op 17 november 2021 zal belangenbehartiger Marga Schrieks de uitkomsten rondom de 'schaamtegevoelige kankers' presenteren op de V&VN Oncologiedagen, om op deze manier aandacht te vragen voor deze specifieke problematiek en gezamenlijk uit te kijken naar mogelijke oplossingen.

Belangenbehartiger Dorien Tange deelt en bespreekt de uitkomsten op het gebied van seksualiteit en impotentie met de NVPO, de Special Interest Group Oncoseksuologie van de NVVS, de NVU en mogelijk andere wetenschappelijke verenigingen.

De resultaten over lotgenotencontact zullen door NFK en de aangesloten patiëntenorganisaties worden gebruikt voor de doorontwikkeling van (digitaal) lotgenotencontact, mede ter bestrijding van de eenzaamheid.

Tot slot, dient deze rapportage voor NFK en de kankerpatiëntenorganisaties de komende jaren als input en naslagwerk voor de belangenbehartiging van mensen met kanker.

DANKWOORD

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de onderzoekers van IKNL, NKI/AvL en ervaringsdeskundigen van het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ In totaal begonnen 7.049 mensen aan de vragenlijst. Bij de selectievraag *'Deze vragenlijst is bedoeld voor de twee onderstaande doelgroepen. Welke is voor jou van toepassing? a) Ik heb kanker (gehad) b) Ik heb een erfelijke of familiale aanleg / aandoening die kan leiden tot kanker c) geen van bovenstaande'* vulden 177 respondenten antwoord c in. Zij werden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 6.872 respondenten vulden 5.467 de vragenlijst volledig in: 5.385 mensen die antwoord a gaven en 82 mensen antwoord b. Bij opschoning zijn alsnog 32 respondenten geëxcludeerd, omdat uit de antwoorden bleek dat het om dubbele invoer (dezelfde respondenten) ging. Uiteindelijk konden 5.353 respondenten worden meegenomen in de analyse. De respons in groep b was te laag voor analyses en valt buiten de scope van deze rapportage.

² Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

³ 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 of als de diagnose niet onder te brengen was in een van de achterbannen.

⁴ In Doneer Je Ervaring peilingen maken we vaak onderscheid tussen respondenten met een niet-zeldzame kanker en respondenten met een zeldzame kanker. Omdat de groep respondenten met borstkanker (niet-zeldzaam) en de groep respondenten met hematologische kanker (zeldzaam) zo groot zijn in vergelijking met de andere kankersoorten, hebben we besloten om deze los te analyseren. Dit om te voorkomen dat zij de cijfers binnen de groepen niet-zeldzaam en zeldzaam domineren, waardoor mogelijk een vertekend beeld ontstaat. De analyses lieten namelijk zien dat respondenten met borstkanker en hematologisch kanker soms andere uitkomsten hadden, dan respondenten met een andere vorm van kanker.

⁵ Met 'schaamtegevoelige kankers' bedoelen wij kankersoorten aan de geslachtsdelen (zoals vagina, penis, zaadbal, maar ook anus). Dit zijn kankersoorten waar mensen zich voor kunnen schamen (zoals we ook in deze peiling zien) of waarvan de omgeving of de maatschappij het moeilijk vindt om het over te hebben. Deze 'schaamtegevoelige kankers' zijn zeldzaam en NFK zet zich via het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers voor mensen met deze vormen van kanker in. NFK begrijpt de schaamte, maar wil juist die schaamte en het taboe doorbreken, deze vormen van kanker bespreekbaar maken en zorgen voor de juiste zorg.

⁶ Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse, categorale en onbekende ziekenhuizen.

⁷ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 25. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een significant verschil van $p < .05$, zijn in de rapportage opgenomen. Vanwege de grote hoeveelheid aan variabelen in deze peiling zijn - ten gunste van de leesbaarheid - alleen significante en relevante verschillen van 10% of groter opgenomen, tenzij anders vermeld. Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat en de Oneway ANOVA. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

⁸ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁹ Respondenten konden bij vraag 12 *'Heb je professionele hulp of nazorg (gehad) bij onderstaande problemen of klachten?'* per klacht of probleem invullen welke hulp of nazorg zij hebben (gehad), indien dit voor hen van toepassing was. Deze open velden waren niet verplicht. Ten behoeve van deze rapportage is er een ruwe en globale kwalitatieve analyse gedaan met behulp van Survey Monkey (SM). SM zet per klacht of probleem de gegeven antwoorden in een woordwolk, ook weergegeven in een woordlijst. Voor de analyses zijn deze lijsten gebruikt. Een lijst bestaat uit veel voorkomende woorden waarbij het minimale aantal vermeldingen van een woord $n=3$ is. Een onderzoeker heeft vervolgens labels toegevoegd aan de woorden in deze lijst. Bijv. woorden als 'fysiotherapeut ($n=100$)', 'fysiotherapie ($n=100$)', 'fysio ($n=50$)', 'fysio ($n=10$)', 'oncologisch fysiotherapeut ($n=75$)' kregen uiteindelijk allemaal het label 'fysiotherapie ($n=335$)'. De aantallen (n) in dit voorbeeld zijn fictief. Voegwoorden, voorzetsels en andere woorden die ook in de lijsten voorkwamen, maar geen of onduidelijke informatie gaven over de inhoud zijn in de analyses buiten beschouwing

gelaten. Vanwege een storing in SM was het bij sommige klachten of problemen niet mogelijk een analyse in SM te doen. De betreffende antwoorden zijn om die reden op een vergelijkbare manier door middel van [TagCrowd](#) geanalyseerd. Omwille van de tijd is er gekozen voor een ruwe, globale analyse. Wellicht dat op een later moment nog een grondige, meer gedetailleerde kwalitatieve analyse plaatsvindt.

AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl), drs. Roel Masselink (r.masselink@nfk.nl) en drs. Marga Schrieke (m.schrieke@nfk.nl).