

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling

Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?

Inhoud

Inleiding en methode	3
Achtergrond en doel	3
Doelgroep	3
Vraagstelling	3
Vragenlijstontwikkeling	3
Dataverzameling en analyses	3
Resultaten	4
Wie deed er mee aan de peiling?	4
De invloed van kanker op het leven	7
Lichamelijke en psychische gevolgen van kanker	15
Over het dagelijks leven en de gevolgen van kanker	21
Zorg of steun bij de gevolgen van kanker	35
Conclusie en discussie	44
Conclusie	44
Discussie	45
Acties	48
Dankwoord	48
Voetnoten	49
Auteurs	50

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Als patiëntenorganisaties zijn we er voor mensen die leven met of na kanker, ook als de diagnose al enige tijd geleden is. Het doel van deze peiling is beter inzicht krijgen in hoe het met deze groep gaat. De uitkomsten laten zien hoe lang na de diagnose mensen nog gevolgen ervaren van kanker of de behandeling ervan. En wat de invloed ervan is op het dagelijks leven. Door beter te weten welke gevolgen wanneer worden ervaren, kunnen wij als patiëntenorganisaties gericht opkomen voor de belangen van mensen die leven met of na kanker.

Doelgroep

Deze peiling is ingevuld door mensen die langer dan 2 jaar geleden hoorden dat ze kanker hebben of hadden.

Vraagstelling

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Wat is de invloed van kanker op het leven?
- Wat zijn lichamelijke of psychische gevolgen van (de behandeling van) kanker, in de loop van de tijd?
- Van welke professionele zorg of steun wordt voor de gevolgen van (de behandeling van) kanker gebruik gemaakt?

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door ervaringsdeskundigen van vijf verschillende kankerpatiëntenorganisaties en een belangenbehartiger en onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Een adviseur van het Integraal Kankercentrum Nederland ([IKNL](#)), een onderzoeker van de [PROFIELstudie](#) en een communicatieadviseur van [KWF](#) hebben ook meegedacht met de inhoud van de vragenlijst. Betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling hebben tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door de onderzoeker van NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma [Survalyzer](#). De peiling is tussen 24 oktober en 7 november 2023 door NFK landelijk verspreid en ingevuld via <https://doneerjeervaring.nl/> en diverse sociale media (sponsored en organische posts op Facebook en Instagram; LinkedIn en Twitter alleen organische posts). Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. Daarnaast hebben leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. Bovendien hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl, [IPSO Centra voor leven met of na kanker](#) en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur wordt geschat op 15 minuten. Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28.

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal vulden 5710 respondenten de vragenlijst volledig in (tabel 1)¹. Ruim de helft van hen is vrouw (59%) en hoogopgeleid (53%)². Twee derde is bij het invullen van de vragenlijst 60 jaar of ouder (67%) en de meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (30%), hematologische kanker (25%) en prostaatkanker (17%)³. 61% was jonger dan 60 jaar toen zij hoorden dat ze kanker hadden en bij 40% is dat tussen de 5 en 10 jaar geleden. Een kwart (26%) van de respondenten kreeg op het moment van invullen van de vragenlijst een kankerbehandeling⁴ en bijna twee derde (64%) van de respondenten geeft aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden. En 44% komt voor kanker in een topklinisch ziekenhuis.

Vrouwen in deze peiling zijn op het moment van diagnose vaker⁵ (77%, n=2586) jonger dan 60 jaar dan mannen (37%, n=870).

Daarnaast geven vrouwelijke respondenten vaker aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden (75%, n=2462) dan mannelijke (55%, n=1192).

Bij respondenten jonger dan 60 jaar op moment van diagnose is het vaker (36%, n=1242) langer dan 10 jaar geleden dat ze hoorden dat ze kanker hadden dan respondenten van 60 jaar of ouder (15%, n=329).

Ook geven respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar zijn vaker aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden (73%, n=2460) dan respondenten die toen 60 jaar of ouder waren (58%, n=1204).

Tot slot zijn respondenten met borstkanker vaker jonger dan 60 jaar op moment van diagnose (87%, n=1476) dan respondenten met prostaatkanker (19%, n=189).

Kenmerken respondenten		n	%
Geslacht	Man	2353	41
	Vrouw	3346	59
	Anders	11	0
Hoogste opleiding²	Praktisch	629	11
	Middelbaar	1962	34
	Hoog	3016	53
	Zeg ik liever niet / anders	103	2
Huidige leeftijd	18 jaar of jonger	1	0
	Tussen 19 en 39 jaar	182	3
	Tussen 40 en 59 jaar	1696	30
	Tussen 60 en 74 jaar	2758	48
	75 jaar of ouder	1073	19
Diagnose³	Anuskanker	31	1
	Blaas- of nierkanker	166	3
	Bloed- of lymfklierkanker	1433	25
	Borstkanker	1706	30
	Darmkanker	206	4
	Gynaecologische kanker	265	5
	Hersentumor	65	1
	Hoofd/halskanker	111	2
	Longkanker	194	3
	Maag- of slokdarmkanker	169	3
	Melanoom of huidkanker	89	2
	Prostaatcancer	977	17
	Sarcoom	62	1
	Schildklierkanker	35	1
	Zaadbalkanker	53	1
Anders	148	3	
Leeftijd bij diagnose	18 jaar of jonger	41	1
	Tussen 19 en 39 jaar	590	10
	Tussen 40 en 59 jaar	2832	50
	Tussen 60 en 74 jaar	2004	35
	75 jaar of ouder	243	4
Tijd sinds diagnose	Tussen 2 en 5 jaar geleden	1850	32
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	2289	40
	Langer dan 10 jaar geleden	1571	28
Op dit moment kankerbehandeling⁴?	Ja	1494	26
	Nee, maar wel nog controles	2786	49
	Nee, en ook geen controles meer	1066	19
	Nee, nooit gehad, besloten te wachten	139	2
	Nee, eerder wel gehad, besloten te wachten	225	4

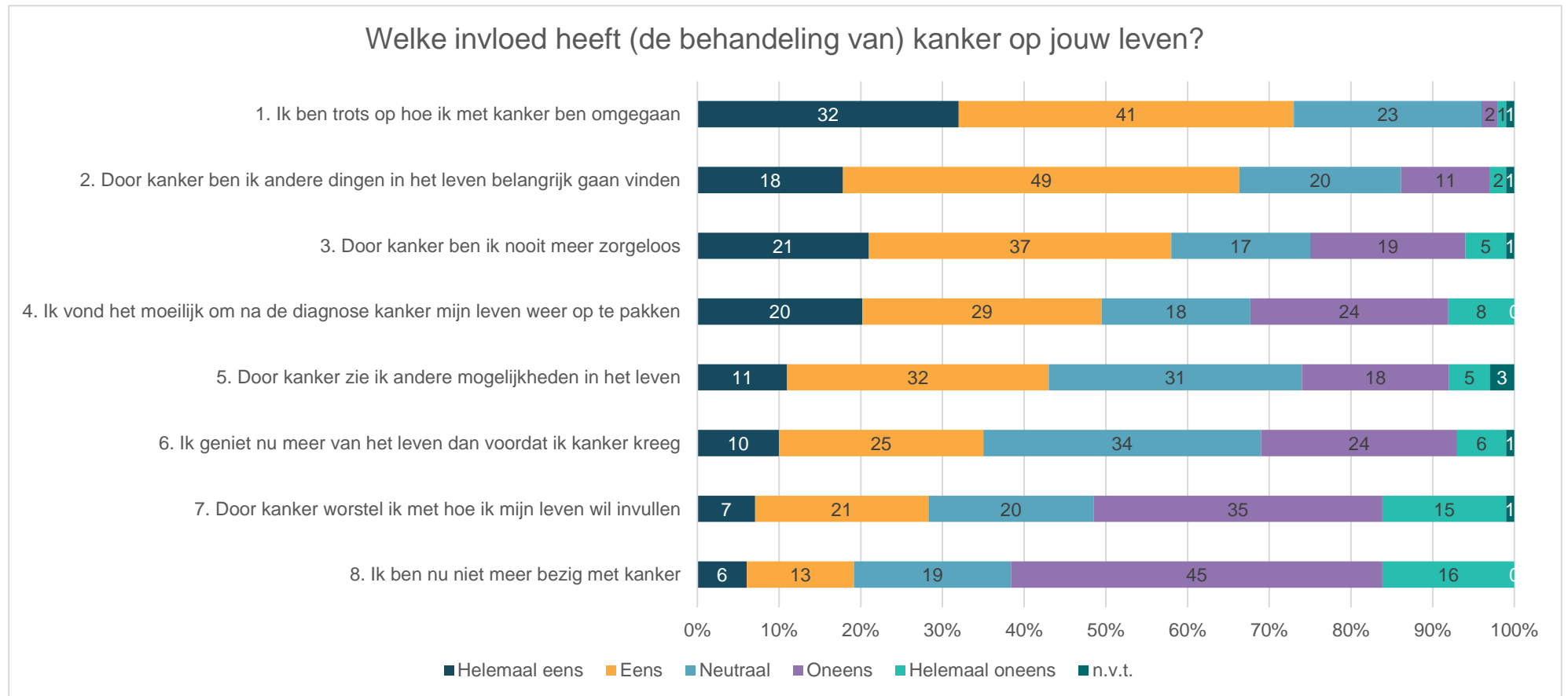
Tabel 1.

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	3497	61
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	167	3
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	884	16
	Ik heb een chronische vorm van kanker	912	16
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	250	4
Ziekenhuis	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis ⁶	1754	31
	Topklinisch ziekenhuis	2492	44
	Algemeen ziekenhuis	1261	22
	Anders	203	2

Tabel 1 (vervolg).

De invloed van kanker op het leven

Bijna driekwart (73%, n=4174) van de respondenten is trots op hoe zij met kanker zijn omgegaan (afbeelding 1). Twee derde (67%, n=3786) is door kanker andere dingen in het leven belangrijk gaan vinden. Tegelijkertijd is door kanker ruim de helft (58%, n=3339) van de respondenten nooit meer zorgeloos en vond de helft (49%, n=2791) het moeilijk om na de diagnose kanker het leven weer op te pakken. 43% (n=2492) ziet door kanker andere mogelijkheden in het leven en een derde (35%, n=1981) geniet meer van het leven dan voordat zij kanker kregen. Ruim een kwart (28%, n=1618) worstelt door kanker hoe zij hun leven willen invullen. Tot slot is 19% (n=1090) niet meer bezig met kanker.



Afbeelding 1.

Geslacht

Vrouwen zijn het vaker (helemaal) eens met mannen met bijna alle stellingen uit afbeelding 1 vaker (helemaal) eens:

- Stelling 1: 81%, n=2697 vs. 63%, n=1468
- Stelling 2: 71%, n=2378 vs. 60%, n=1403
- Stelling 3: 67%, n=2237 vs. 47%, n=1097
- Stelling 4: 59%, n=1958 vs. 35%, n=830
- Stelling 5: 51%, n=1675 vs. 36%, n=813
- Stelling 6: 41%, n=1349 vs. 27%, n=627
- Stelling 7: 33%, n=1096 vs. 22%, n=519

Mannen zijn het vaker (helemaal) eens met stelling 8 (26%, n=607) dan vrouwen (14%, n=476).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op het moment van diagnose jonger dan 60 jaar zijn, zijn het vaker (helemaal) eens met bijna alle stellingen uit afbeelding 1 dan respondenten van 60 jaar of ouder:

- Stelling 1: 79%, n=2728 vs. 65%, n=1446
- Stelling 2: 74%, n=2560 vs. 55%, n=1226
- Stelling 3: 64%, n=2216 vs. 51%, n=1123
- Stelling 4: 58%, n=2005 vs. 35%, n=786
- Stelling 5: 54%, n=1836 vs. 31%, n=656
- Stelling 6: 42%, n=1447 vs. 24%, n=534
- Stelling 7: 34%, n=1177 vs. 20%, n=441

Respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder zijn, geven vaker (25%, n=557) niet meer bezig te zijn met kanker (stelling 8) dan respondenten jonger dan 60 jaar (15%, n=533).

Tijd sinds diagnose

Respondenten die langer dan 10 jaar geleden hoorden dat zij kanker hadden geven vaker (26%, n=411) aan niet meer bezig te zijn met kanker, dan respondenten waarbij dit tussen de 5 en 10 jaar geleden is (18%, n=412) en respondenten die tussen 2 en 5 jaar geleden de diagnose hoorden (15%, n=267).

Respondenten die tussen 2 en 5 jaar geleden de diagnose kanker kregen geven vaker (36%, n=651) aan te worstelen met hoe zij hun leven willen invullen, dan respondenten die tussen de 5 en 10 jaar geleden kanker kregen (29%, n=653) en respondenten bij wie dit langer dan 10 jaar geleden is (20%, n=314).

Ziektefase

Respondenten die aangeven (waarschijnlijk) beter te worden of zijn zeggen vaker (24%, n=859) niet meer bezig te zijn met kanker dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (11%, n=195).

Daarnaast zijn respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn vaker (78%, n=2836) trots op hoe ze met de ziekte zijn omgegaan, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (67%, n=1178).

Ook geeft de groep respondenten die (waarschijnlijk) beter wordt of is vaker (39%, n=1415) aan meer van het leven te genieten, dan de groep respondenten die (waarschijnlijk) niet beter wordt (28%, n=505).

Behandelfase

Respondenten die momenteel niet in behandeling zijn geven vaker (23%, n=967) aan niet meer bezig te zijn met kanker, dan respondenten die momenteel wel in behandeling zijn (8%, n=123).

Bovendien geven respondenten die in behandeling zijn vaker (38%, n=558) aan te worstelen met hoe zij hun leven willen invullen, dan respondenten die niet in behandeling zijn (26%, n=1060).

Voor opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Terugkijkend van diagnose tot nu

We hebben respondenten gevraagd waar zij het meest tegenaan zijn gelopen bij het oppakken van hun leven. Hieronder een greep uit hun reacties⁷.

Waar het meest tegenaan gelopen bij het oppakken van je leven met of na kanker?

“Omgaan met ziekte, omgaan met emoties. Daar heb ik een weg in gevonden maar soms weet ik nog steeds niet waar ik terecht kan met vragen over langdurige klachten bijvoorbeeld. Ook heb ik steeds weer last van schuldgevoel dat ik overleefd heb wanneer iemand in mijn omgeving overlijdt aan kanker.”

“Energie verdelen. Voor je omgeving is het na de behandelingen klaar en zo werkt het niet.”

“Na behandeling met chemokuren was ik kankervrij. Maar wat dan te doen? Hoe verder te herstellen? Je valt in een soort gat. Bovendien kreeg ik geen nazorg van het ziekenhuis en heb dus zelf uitgezocht welke nazorg ik nodig had.”

“Ik ben sneller moe en moet af en toe mijn dag daarnaar indelen.”

“Eigenlijk nergens tegenaan gelopen.”

“De dagelijkse hindernissen als bijwerkingen van de behandelingen (incontinentie). De wetenschap dat de kanker ieder moment kan terugkomen remt bij het maken van toekomstplannen, ik kan niet goed meer verder denken dan een paar jaar.”

“Dat je zo snel mogelijk terug naar normaal wilt maar beter kan uitspreken dat er nog gevolgen zijn.”

“Hoe vertel ik het mijn dierbaren. Je dropt bommen met verdriet. Van chaos naar veerkracht. Een intrigerend proces.”

“De restklachten en geen vertrouwen in mijn lijf, angst dat het terug komt.”

“Iedereen om je heen denkt dat alles gewoon weer doorgaat en dat er niks aan de hand meer is. Mensen, die je nog niet kende voor de diagnose schrikken als je het vertelt. Lastig bij solliciteren, vertel je het wel of niet?”

"Met name toen de behandelingen klaar waren en je leven weer oppakt, was een eenzame tijd om je weg te vinden. Ook mede door cognitieve problemen."

"Dat het leven ineens een stuk korter gaat worden. Hoe om te gaan met elke drie maanden weer horen of er al een behandeling gaat starten. Hoe dat te vertalen in het werk. Opzien tegen zware fysieke behandelingen. Doodsangst."

"Het vrijwel wegvallen van je seksleven."

"Gevoel van onzekerheid. Had (en heb) mijn leven niet meer in de hand. Kan niks doen om het te beïnvloeden. Voor een control freak erg lastig."

"In mijn geval heb ik meer last van de bijwerkingen van de behandelingen dan van de ziekte zelf. En dat is best lastig."

"Accepteren dat ik een ernstige ziekte had."

"Het voor mezelf moeten opkomen. Na de kanker waren mijn prioriteiten veranderd, en als je je nieuwe wensen / inzichten / aanpak niet hardop uitspreekt dan weet niemand het. En de moeite die het kost om verantwoording naar anderen, maar ook aan mezelf, te moeten afleggen als je besluit iets niet te doen (bv om gebrek aan energie, of keuzes door veranderde prioriteiten). Weten dat het een wijs besluit is, maar toch schaamte of bezwaar voelen."

"Vermoeidheid, slapeloosheid. 2 jaar na de diagnose kreeg ik mentale problemen, burn-out klachten. Het kostte een jaar om er weer bovenop te komen met hulp van therapie."

"De mentale effecten! Toen het lichamelijk beter ging kwam er pas ruimte voor de verwerking. Vooral lastig dat iedereen blij voor je is dat je genezen bent, terwijl je zelf je leven opnieuw moet gaan invullen."

"Ik was en ben zelfstandige. Vrijwel direct (2 weken daarna) na mijn operatie ben ik weer aan het werk gegaan. Dat ging eigenlijk niet, maar heb doorgezet. Of dat een gelukkige keuze is geweest, weet ik niet."

"Met name het feit dat m'n hoofd niet meer werkte als voor de kankerbehandelingen. Kan ook de combinatie zijn met in 1 klap in de overgang terecht komen tijdens de chemo."

"De angst dat elk pijntje een voorbode was van terugkerende kanker."

"Onzekerheid op financieel gebied; welk werk kan ik doen ivm energieprobleem en hoe zal dit in de toekomst gaan (ben alleenstaande ouder, kostwinner, eigen huis)."

"Ik heb daar eigenlijk niet echt problemen mee gehad. Ik sta/stond er vrij nuchter in en ben daarna bezig geweest met mijn lichamelijke herstel. Dat duurde een paar weken en toen was het klaar wat mij betreft."

"Re-integreren in mijn baan duurde lang; mijn weerstand is nog altijd zwak; ik heb nog altijd last van bijwerkingen vd behandeling en blijvende schade door de ziekte."

Ook hebben we respondenten gevraagd naar de belangrijkste veranderingen in hun leven nadat zij kanker kregen. Hieronder wederom een greep uit hun reacties⁷.

Wat zijn de belangrijkste veranderingen in je leven nadat je kanker kreeg?

“Je blijft voor altijd bezig met de kanker, nooit meer onbezorgd.”

“Ik ben een ander persoon geworden, in mijn beleving is er een leven vóór en een leven na kanker.”

“Niet meer kunnen werken.”

“Ik luister nu meer naar mijn lichaam en trap eerder op de rem.”

“De onduidelijkheid over hoe mijn gezondheid op langere termijn zich zou ontwikkelen heeft mij doen besluiten in 2005 met vervroegd pensioen te gaan.”

“Ik leef enorm gezond om herhaling te voorkomen. Ik vind dat ik minder goed functioneer op mijn werk.”

“Werk werd veel minder belangrijk voor me. Ik ben een fijner mens geworden voor mezelf en mijn omgeving.”

“Er is in feite niet veel veranderd in m'n leven, want met de stoma is goed te leven. Vooral omdat ik sinds 2 jaar m'n darmen spoel, is het nog makkelijker om een heel normaal leven te lijden.”

“Verminderde conditie. Mindere kansen in mijn loopbaan, met financiële gevolgen.”

“Slapen met bovenlichaam omhoog, om de paar uur eten en drinken.”

“Dat ik meer geniet van leuke dingen en vooral van mijn kleinkinderen.”

“Leven vanuit het perspectief dat ik niet moet denken aan wat niet kan, maar moet leven vanuit wat wel kan.”

“Ik heb me eenzaam gevoeld en dat overvalt me nu nog wel eens. Ik heb erg het besef gekregen dat het leven eindig is en dat je gewoon erg kwetsbaar bent. Het is lastig voor me om plannen te maken, bijv. voor een vakantie.”

“Minder vertrouwen in mijn lichaam, en minder perspectief in het leven.”

“Gedwongen thuis zitten, in die zin dat na het stoppen en verkopen van een zeer drukke praktijk, het dag ritme totaal anders werd. Geen enkel dwangmatig gedoe meer, geen telefoon, ineens heel veel tijd, geen vele dagelijkse menselijke contacten meer.”

“Een andere intimiteitsbeleving. Maar zeker niet minder, maar anders.”

“Leef veel meer bij de dag.”

“Zorgen over terugkeer. Angst. Maar ook ben ik veel gelukkiger en dankbaarder dan vroeger.”

“Contact met zus verbroken omdat het haar echt ontbrak aan inlevingsvermogen.”

“Verlies van m’n baan.”

“Dagelijks proberen optimaal te genieten van alle dingen om je heen. Niet te lang vooruit te kijken, maar nu te leven.”

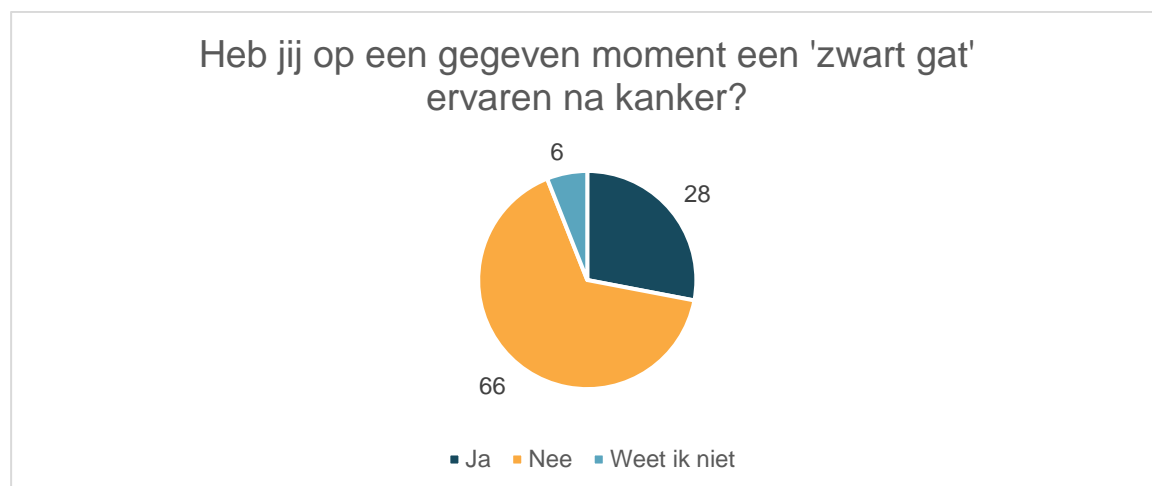
“Ik ben makkelijker geworden, liefdevoller. En heel erg dankbaar dat ik het – tegen aller verwachting – heb overleefd! Maak me ook minder zorgen.”

“Je bent je erg bewust geworden van je kwetsbaarheid, stelt meer dingen bovenaan die echt belangrijk zijn.”

“Uiterlijk door borstampuatie.”

“Geen auto meer rijden waardoor je op den duur niet meer durft. Rijbewijs is nu verlopen door geen keuring aan te gaan op 75 jarige leeftijd. Nog altijd snel moe.”

Sommige mensen zeggen dat ze op een gegeven moment na kanker in een ‘zwart gat’ terecht komen. Anderen herkennen dit niet. Ruim een kwart (28%, n=1593) van de respondenten zegt op een gegeven moment een ‘zwart gat’ te hebben ervaren na kanker (afbeelding 2).



Afbeelding 2.

Geslacht

Vrouwen rapporteren vaker (36%, n=1206) een ‘zwart gat’ te hebben ervaren na kanker, dan mannen (16%, n=385)

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op het moment van diagnose jonger dan 60 jaar zijn geven vaker (36%, n=1232) een ‘zwart gat’ te hebben ervaren na kanker, dan respondenten van 60 jaar of ouder (16%, n=361).

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Respondenten die op een gegeven moment na kanker een 'zwart gat' hebben ervaren, kregen de gelegenheid om uit te leggen wat dit voor hen is (geweest). Hieronder een greep uit hun reacties⁷.

Wat is het 'zwarte gat' voor jou geweest?

"Zwart gat misschien een groot woord, maar het moment dat je klaar bent met behandelen en mensen je haar weer zien groeien. Dan zeggen ze, fijn dan kun je weer vooruit. Maar dat is het moment waarop je zelf denkt... "oke.. en nu?". Dan pas begint het voelen en landen en bedenken hoe nu verder. Stukje verwerken en verdriet toelaten komt nu soms pas."

"Iedereen om me heen ziet mij niet meer als ziek, terwijl ik iedere dag worstel met de angst over doodgaan."

"Na alle behandelingen voelde ik dat. De zekerheid van het ziekenhuis was niet meer. Ik moest net nu ineens weer alleen doen en dat is/was erg moeilijk."

"Voor mij ben ik lang een persoon met kanker gebleven terwijl dat voor de mensen in mijn omgeving volledig weg was."

"Voor mij bestond het zwarte gat uit de onzekerheid van het ontdekken van mijn 2.0 versie, wat kan ik wel/niet, wat wil ik wel/ niet, wat is nog haalbaar van wat ik voorheen kon en deed? Maak ik de juiste keuzes in deze nieuwe situatie."

"Zwaar depressief 2 maanden op bed gelegen, kon niet eten of drinken en wilde niet meer leven..."

"Het feit dat je eigenlijk een heftige periode hebt meegemaakt en het leven gaat gewoon door. Dat vond ik moeilijk. Ook is het een gevoel van overleven geweest. De overlevingsdrang is op een gegeven moment niet meer nodig. Dan komt het zwarte gat."

"Voor mij was het zwarte gat dat ik op alle terreinen opeens niet meer mee kon doen. Met werk, vrijwilligerswerk, sociale contacten, hobby's etc. Na mijn 1e diagnose is lange tijd ook onduidelijk geweest of en in welke mate ik zou herstellen. Eigenlijk zit ik daar nu weer in, maar ervaar ik het niet meer als 'zwart gat'. Net alsof die onzekerheid over mijn toekomst op een bepaalde manier went."

"Voelen dat je niet meer mee over kunt met leeftijdgenoten."

"Zit er nog midden in! Het komt eigenlijk neer op geen "toekomstverwachting" meer te hebben. Waarom zou ik nog een nieuw bed kopen, of nieuwe kleren, etc.?"

"Somberheid bij ernstige klachten, soms jaloezie."

“Op het moment dat je behandeld wordt, ben je vaak in het ziekenhuis. Vrienden, familie en kennissen bellen en appen dagelijks, wekelijks. Als je klaar met behandelen bent, zie je bijna niemand meer, dat is het zwarte gat denk ik.”

“Tijdens en vlak na de behandeling hevige pijnen, totaal gebrek aan energie. Artsen konden die pijnen niet thuisbrengen.”

“Totale eenzaamheid.”

“Voor mij was het zwarte gat het revalidatie-traject. Tussen ziek-zijn en terug-zijn inzitten vond ik erg ingewikkeld.”

“Niet meer mijn bedrijf kunnen leiden en uiteindelijk moeten wegdoen.”

“Schaamte voor amputatie.”

“Voor mij was dat een periode waarin niet veel me kon interesseren. Het ene moment dacht ik: ja leuk of dat doe ik, en gelijk erachteraan: laat maar! Ook weinig behoefte aan mensen om me heen.”

“Voelde me niet meer verbonden met anderen, leven voelde zinloos en somber. Iedereen was blij dat ik nog leefde, maar voor mij begon het proces pas. Toen ik “veilig” was kon ik pas het verdriet en alle emoties voelen.”

“Niet heel extreem dat ik er niet uit kon, maar heb wel geworsteld. Mijn uiterlijk, mijn niet fit zijn, buiten het leven staan (dat idee) want iedereen gaat door en jij weet niet meer hoe...en dan die moeilijke balans van meer moeten werken om terug te keren binnen 2jr en de energiehuishouding naast gewone huishouding en kinderen.”

“Wat is de zingeving zonder werk, hoeveel tijd krijg ik nog om te leven, hoe vul ik die tijd zinvol in.”

“Toen ik hoorde dat het niet te genezen was.”

“Moeite om weer invulling te geven aan het leven; blijven hangen in angst en somberheid. Geen keuzes durven maken (vb. huis kopen of andere baan) vanuit angst weer ziek te worden.”

“Ik wilde dood. Ik zag het niet meer zitten. Ja ik leefde nog, maar wat voor leven was dit? Waar was de kwaliteit? Waar was het geluk? Ik was klaar, maar alles wat ik ooit wilde was er niet meer.”

“Niet weten hoe je leven in te vullen en angst dat het terug komt.”

“Niet weten hoelang je nog te leven hebt. Ik zag een streep aan de horizon, als einde van je leven. Nu na jaren ebt dit weg omdat het tot nu toe goed gaat.”

Lichamelijke en psychische gevolgen van kanker

In de afgelopen 3 maanden had van **alle** respondenten door (de behandeling van) kanker:

- **55%** (n=3122) last van (minimaal 1) **lichamelijke én** (minimaal 1) **psychische** klachten of problemen;
- **33%** (n=1859) last van alleen **lichamelijke** klachten of problemen (minimaal 1);
- **2%** (n=101) last van alleen **psychische** klachten of problemen (minimaal 1);
- **11%** (n=628) **geen** last van klachten of problemen.

Van de respondenten met lichamelijke en/of psychische klachten of problemen varieert het aantal per persoon sterk. Zo geeft 11% (n=535) aan last te hebben van 1 klacht, 10% (n=510) rapporteert 5 klachten, 5% (n=235) heeft 10 klachten, 1% (n=46) heeft 15 klachten en als maximum worden 22 klachten gerapporteerd (0,1%, n=6). Gegroepeerd ziet dat er als volgt uit:

- **55%** (n=2735) tussen **1 – 5** klachten of problemen;
- **33%** (n=1612) tussen **6 – 10** klachten of problemen;
- **10%** (n=498) tussen **11 – 15** klachten of problemen;
- **2%** (n=104) tussen **16 – 22** klachten of problemen.

Geslacht

Vrouwen hebben vaker (64%, n=2150) zowel lichamelijke als psychische klachten, dan mannen (41%, n=967).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op het moment van diagnose jonger dan 60 jaar zijn geven vaker (62%, n=2161) aan zowel lichamelijke als psychische klachten te hebben dan de oudere groep (43%, n=961).

Tijd sinds diagnose

Respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn (59%, n=1094) en respondenten waarbij de diagnose tussen de 5 en 10 jaar geleden is (57%, n=1298) rapporteren vaker lichamelijke en psychische klachten te hebben, dan respondenten langer dan 10 jaar na diagnose (47%, n=730).

Van de respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn, geeft 15% (n=234) aan geen last te hebben van lichamelijke en psychische klachten of problemen. Bij respondenten die tussen 5 en 10 jaar na diagnose zijn is dit 10% (n=218) en bij respondenten 5 jaar geleden ook 10% (n=176). Deze verschillen zijn niet significant, maar wel relevant om te benoemen.

Behandelfase

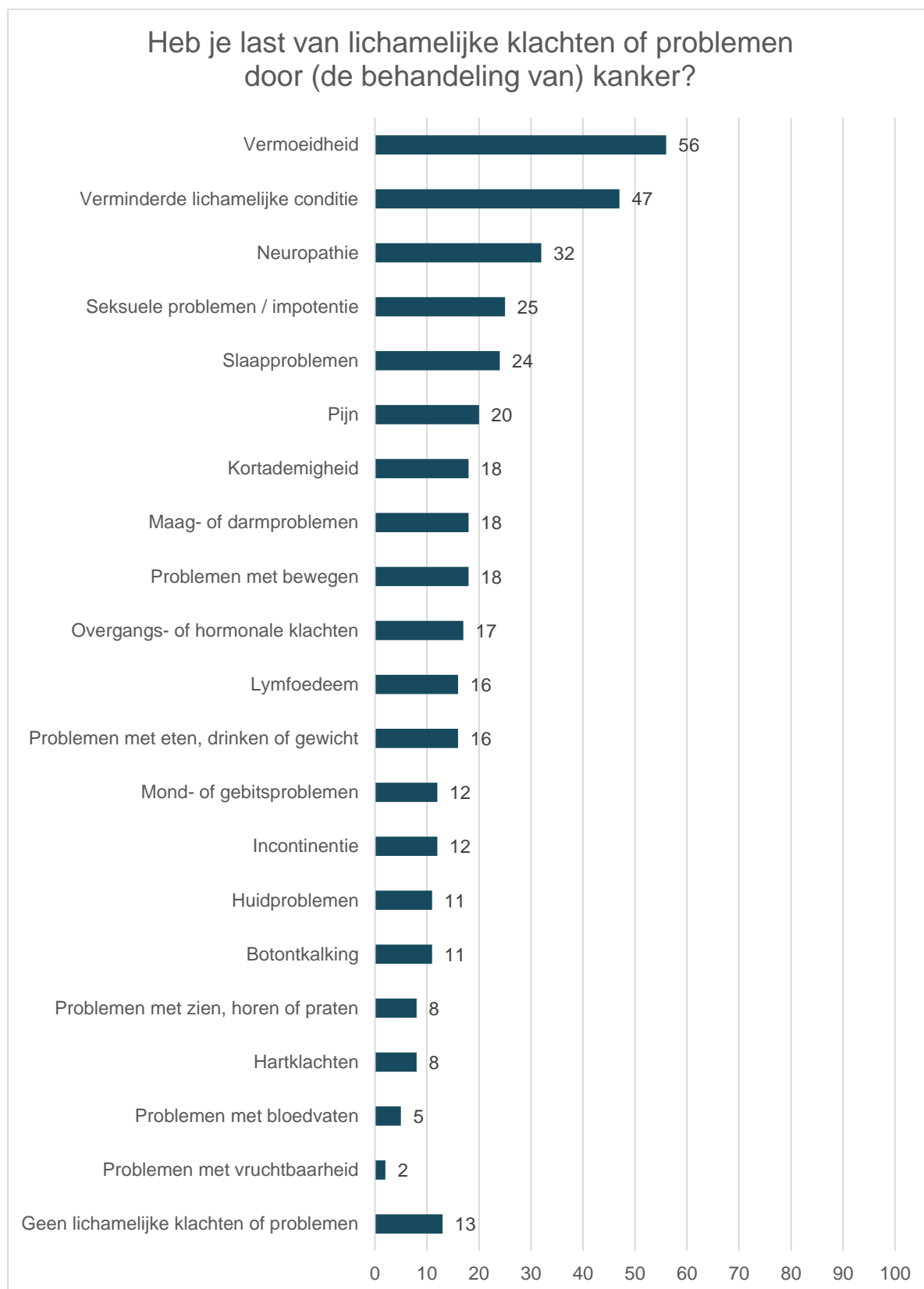
Ook respondenten die momenteel in behandeling zijn geven vaker (65%, n=970) aan zowel lichamelijke als psychische klachten te hebben dan respondenten die momenteel niet in behandeling zijn (51%, n=2152).

Voor ziektefase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Lichamelijke en psychische gevolgen in detail

De meest voorkomende lichamelijke klachten of problemen waar respondenten door (de behandeling van) kanker – in de afgelopen 3 maanden – last van hadden zijn vermoeidheid (56%, n=3207), verminderde lichamelijke conditie (47%, n=2663), neuropathie (32%, n=1833), seksuele problemen / impotentie (25%, n=1433) en slaapproblemen (24%, n=1389). 13% (n=729) ervaart geen lichamelijke gevolgen (afbeelding 3)^{8,15}.

De meest voorkomende psychische klachten of problemen waar respondenten (door de behandeling van) kanker – in de afgelopen 3 maanden – last van hadden zijn geheugen- of concentratieproblemen (32%, n=1824), problemen met accepteren van (gevolgen van) kanker (19%, n=1110), somberheid of depressieve gevoelens (19%, n=1085), problemen met plannen of overzicht houden (18%, n=1037) en angst (16%, n=910). 44% (n=2487) ervaart geen psychische gevolgen (afbeelding 4)^{8,15}.



Afbeelding 3.



Afbeelding 4.

Geslacht

Vrouwen geven vaker dan mannen aan door (de behandeling van) kanker last te hebben van:

- Vermoeidheid: 64%, n=2130 vs. 46%, n=1069
- Lymfoedeem: 22%, n=729 vs. 7%, n=174
- Pijn: 26%, n=880 vs. 11%, n=265
- Neuropathie: 38%, n=1262 vs. 24%, n=567
- Slaapproblemen: 30%, n=1002 vs. 16%, n=384
- Overgangs- of hormonale klachten: 25%, n=827 vs. 7%, n=155
- Botontkalking: 16%, n=519 vs. 6%, n=130
- Angst: 21%, n=712 vs. 8%, n=196
- Problemen met veranderd uiterlijk: 17%, n=574 vs. 4%, n=85
- Geheugen- of concentratieproblemen: 40%, n=1346 vs. 20%, n=474
- Problemen met plannen of overzicht houden: 23%, n=773 vs. 11%, n=263

Mannen hebben door (de behandeling van) kanker vaker (37%, n=876) last van seksuele problemen / impotentie, dan vrouwen (17%, n=556).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op het moment van diagnose jonger dan 60 jaar zijn geven vaker aan door (de behandeling van) kanker last te hebben onderstaande klachten, dan respondenten van 60 jaar of ouder:

- Vermoeidheid: 63%, n=2181 vs. 46%, n=1026
- Lymfoedeem: 20%, n=692 vs. 10%, n=213
- Pijn: 26%, n=881 vs. 12%, n=266
- Overgangs- of hormonale klachten: 24%, n=840 vs. 6%, n=142
- Problemen met veranderd uiterlijk: 16%, n=539 vs. 5%, n=120
- Geheugen- of concentratieproblemen: 40%, n=1390 vs. 19%, n=343
- Problemen met plannen of overzicht houden: 24%, n=825 vs. 10%, n=212

Tijd sinds diagnose

Vermoeidheid (60%, n=1101), geheugen- of concentratieproblemen (35%, n=636), problemen met accepteren van (de gevolgen van) kanker (25%, n=468) en overgangs- of hormonale klachten (22%, n=406) worden vaker gerapporteerd door respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn dan respondenten die al langer dan 10 jaar na diagnose zijn (resp. 49%, n=770; 25%, n=389; 14%, n=213; 11%, n=170)). Zie tabel 2.

Daarnaast zien we dat respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn vaker (53%, n=822) aangeven geen psychische problemen te hebben dan respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn (39%, n=726). Zie eveneens tabel 2.

Ziektefase

Vermoeidheid (66%, n=1180) en verminderde lichamelijke conditie (57%, n=1019) worden vaker gerapporteerd door respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden dan door respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (resp. 52%, n=1890; 42%, n=1520). Zie tabel 2.

Behandelfase

Vermoeidheid (70%, n=1037), verminderde lichamelijke conditie (60%, n=893), geheugen- en concentratieproblemen (40%, n=594), slaapproblemen (32%, n=479), problemen met bewegen (25%, n=367) en overgangs- of hormonale klachten (28%, n=411) worden vaker gerapporteerd door respondenten die op dat moment worden behandeld voor kanker dan respondenten die niet in behandeling zijn (resp. 52%, n=2170; 42%, n=1770; 29%, n=1230; 22%, n=910; 15%, n=643 en 14%, n=571). Zie tabel 2.

Respondenten die geen kankerbehandeling (meer) krijgen ervaren vaker geen lichamelijke en/of psychische klachten of problemen dan respondenten die op dat moment wel een kankerbehandeling krijgen. Zie ook hier tabel 2.

Diagnose

Kijkend naar de verschillende diagnosegroepen dan zien we dat voor alle vormen van kanker geldt dat vermoeidheid en verminderde lichamelijke conditie in de top 5 van meest voorkomende klachten of problemen staan (tabel 3, top 5 is vetgedrukt). Ook neuropathie is bij de meeste vormen van kanker in de top 5 te vinden. De overige klachten of problemen in de top 5 verschillen per vorm van kanker.

Voor opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Had je last van lichamelijke of psychische klachten of problemen door (de behandeling van) kanker?	Tijd sinds diagnose			Ziektefase		Nu behandeling?	
	Tussen 2-5 jaar geleden n=1850	Tussen 5-10 jaar geleden n=2289	> 10 jaar geleden n=1571	(Wrs) beter n=3664	(Wrs) niet beter n=1796	Ja n=1494	Nee n=4216
In de afgelopen 3 maanden	%	%	%	%	%	%	%
Vermoeidheid	60*	59	49	52	66*	70*	52
Verminderde lichamelijke conditie	50	46	44	42	57*	60*	42
Geheugen- of concentratieproblemen	35*	35	25	32	33	40*	29
Neuropathie	30	36	29	31	36	39	30
Seksuele problemen / impotentie	27	26	22	25	25	31	23
Slaapproblemen	27	26	20	23	28	32*	22
Problemen met accepteren van (gevolgen) kanker	25*	19	14	19	20	24	18
Somberheid of depressieve gevoelens	22	19	16	17	23	26	17
Problemen met plannen en overzicht houden	22	19	13	19	18	22	17
Pijn	21	22	17	21	20	26	18
Angst	20	16	11	17	15	19	15
Kortademigheid	18	18	17	15	23	24	16
Maag- of darmproblemen	19	19	18	16	23	25	16
Problemen met bewegen	18	18	18	19	21	25*	15
Overgangs- of hormonale klachten	22*	18	11	21	11	28*	14
Lymfoedeem	15	17	17	19	10	17	16
Problemen met eten, drinken of gewicht	17	17	13	16	16	21	14
Problemen met veranderd uiterlijk	13	12	9	13	10	14	11
Twijfels over (zin van) het leven	12	9	9	9	11	12	9
Mond- of gebitsproblemen	11	12	11	11	13	14	11
Incontinentie (plas of poep niet kunnen ophouden)	11	12	12	11	12	13	11
Huidproblemen	9	11	12	8	16	16	9
Botontkalking	8	13	14	11	12	16	9
Problemen met zien, horen of praten	8	8	9	8	10	10	8
Hartklachten	5	7	11	8	7	7	8
Problemen met bloedvaten	4	5	6	4	5	5	4
Problemen met vruchtbaarheid	2	2	2	3	1	1	2
Geen lichamelijke klachten of problemen	11	12	16	15	10	4	16*
Geen psychische klachten of problemen	39	41	53*	45	42	35	47*
Geen klachten of problemen	10	10	15	13	8	4	14*

Tabel 2.

*= sommige klachten komen significant vaker voor bij bepaalde achtergrondkenmerken⁵. Deze percentages zijn vetgedrukt. Bijv. vermoeidheid 60% (< 5 jr na diagnose) vs. 49% (>10 jr na diagnose).

Had je last van lichamelijke of psychische klachten of problemen door (de behandeling van) kanker?	Anus-kanker n=31	Blaas- of nier-kanker n=166	Bloed- of lymfklier-kanker n=1433	Borst-kanker n=1706	Darm-kanker n=206	Gynae-cologische kanker n=265	Hersen-tumor n=65	Hoofd/hals-kanker n=111	Long-kanker n=194	Maag- of slokdarm-kanker n=169	Melanoom of huid-kanker n=89	Prostaat-kanker n=977	Sarcoom n=62	Schildklier-kanker n=35	Zaadbal-kanker n=53
In de afgelopen 3 maanden	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
Vermoeidheid	45	39	66	64	46	56	72	54	62	50	35	37	48	88	34
Verminderde lichamelijke conditie	42	38	55	48	40	45	59	43	66	56	34	35	39	50	26
Geheugen- of concentratieproblemen	32	16	32	45	21	34	65	22	38	23	16	14	38	47	25
Neuropathie	16	19	43	41	30	27	31	16	31	22	14	12	34	21	32
Seksuele problemen / impotentie	48	26	14	20	19	31	14	14	13	15	7	61	18	15	19
Slaapproblemen	19	21	22	33	15	24	43	20	29	28	14	16	20	35	6
Problemen met accepteren van (gevolgen) kanker	23	12	17	22	15	25	37	22	27	14	15	16	23	41	21
Somberheid, depressieve gevoelens	13	15	19	21	12	21	37	20	23	16	15	16	20	32	21
Problemen met plannen en overzicht houden	19	9	17	27	11	21	46	27	21	11	16	8	16	32	13
Pijn	42	14	15	32	10	21	19	12	23	10	17	9	34	27	13
Angst	23	13	12	23	13	25	26	15	27	10	7	7	16	24	21
Kortademigheid	10	15	22	17	10	11	11	22	49	27	14	10	18	18	8
Maag- of darmproblemen	65	10	22	15	27	29	15	16	17	44	9	10	30	27	6
Problemen met bewegen	26	11	19	22	10	15	31	17	26	10	11	11	31	32	11
Overgangs- of hormonale klachten	0	1	4	37	5	29	17	2	7	2	4	14	10	24	4
Lymfoedeem	7	4	6	32	6	26	3	17	12	2	17	9	21	9	2
Problemen met eten, drinken of gewicht	10	9	10	18	10	14	15	53	25	61	12	8	16	41	8
Problemen met veranderd uiterlijk	10	1	7	21	10	15	12	19	14	4	9	4	16	9	8
Twijfels over (zin van) het leven	7	8	10	11	8	15	22	12	13	9	14	5	13	24	11
Mond- of gebitsproblemen	7	2	14	14	9	9	19	51	18	14	8	3	12	18	2
Incontinentie (plas of poep niet kunnen ophouden)	58	14	7	5	14	20	8	3	5	7	5	33	8	0	0
Huidproblemen	19	7	17	9	7	8	9	15	12	5	22	3	13	21	6
Botontkalking	13	3	10	20	6	8	5	6	6	8	7	7	15	9	4
Problemen met zien, horen of praten	3	5	10	8	4	6	26	31	12	8	11	3	13	12	21
Hartklachten	13	4	10	8	5	5	6	7	8	8	8	3	8	21	9
Problemen met bloedvaten	3	7	6	4	3	5	3	6	8	4	2	3	10	0	6
Problemen met vruchtbaarheid	3	0	1	2	1	8	3	1	0	1	0	1	5	3	23
Geen lichamelijke klachten of problemen	3	31	12	8	27	9	0	11	9	7	44	15	20	6	23
Geen psychische klachten of problemen	45	59	47	31	52	36	12	41	34	54	62	61	38	32	49
Geen klachten of problemen	3	28	11	7	23	8	0	9	8	6	40	14	15	6	11

Tabel 3.

Over het dagelijks leven en de gevolgen van kanker

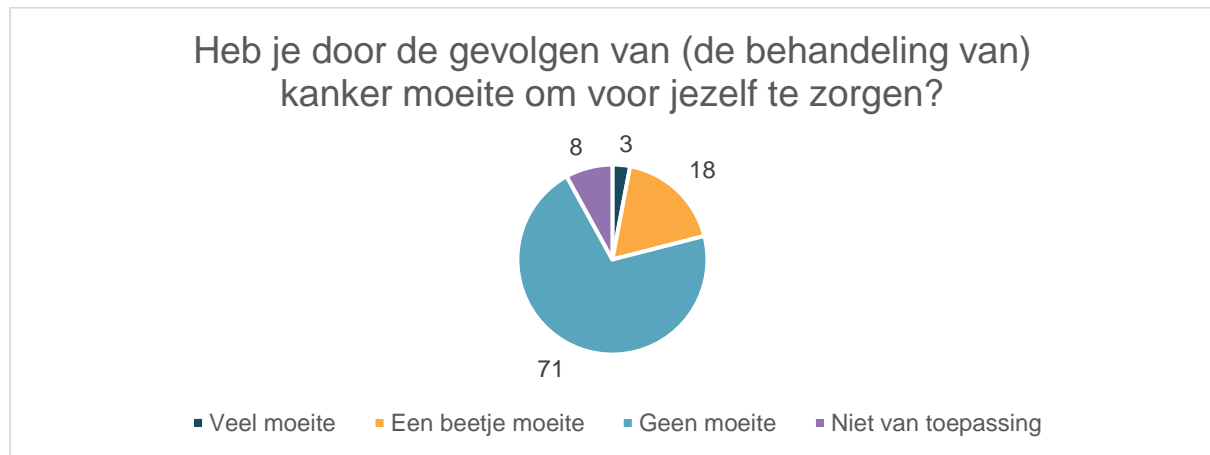
Respondenten mét lichamelijke en/of psychische gevolgen van (de behandeling van) kanker (89%, n=5082) is gevraagd wat de invloed daarvan is op hun dagelijkse leven (in de afgelopen 3 maanden). Daarbij hebben we gekeken naar: 1) de zorg voor zichzelf, hun huishouden en hun gezin; 2) de relatie met mensen in hun omgeving; 3) school of studie; 4) werk; en 5) vrije tijd.

6 van de 5082 respondenten (0,1%) geven aan dat zij geen last hebben van de gevolgen van (de behandeling van) kanker in hun dagelijks leven. De overige 5076 respondenten rapporteren in bepaalde mate last te hebben van de gevolgen van (de behandeling van) kanker op één of meerdere van de bovengenoemde vijf aspecten uit het dagelijks leven.

Hieronder staan de uitkomsten voor deze vijf aspecten.

Dagelijkse zorg voor jezelf, het huishouden en het gezin

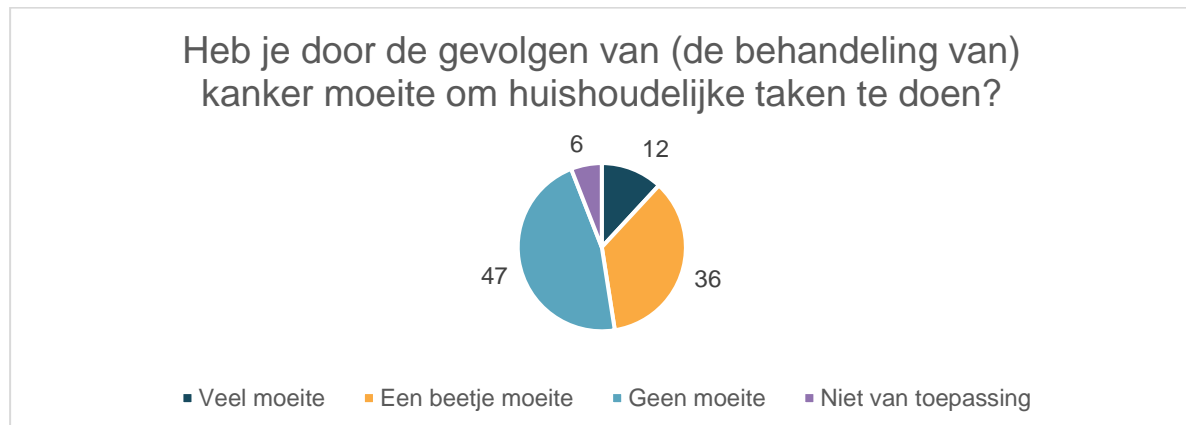
21% (n=1042) van de respondenten geeft aan door de gevolgen van (de behandeling van) kanker in meerdere of mindere mate moeite te hebben om voor zichzelf te zorgen (afbeelding 5).



Afbeelding 5.

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Bijna de helft (48%, n=2395) van de respondenten rapporteert in meerdere of mindere mate moeite te hebben met huishoudelijke taken (afbeelding 6).



Afbeelding 6.

Geslacht

Mannen hebben vaker geen moeite om huishoudelijke taken te doen (67%, n=1251) dan vrouwen (39%, n=1147).

Leeftijd bij diagnose

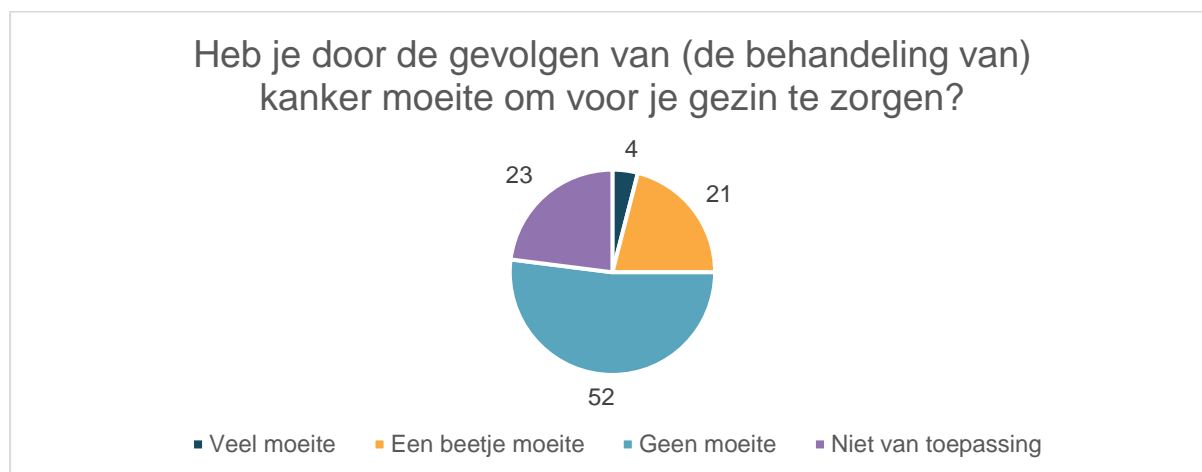
Dat geldt ook voor respondenten die 60 jaar of ouder waren op moment van diagnose (58%, n=1028) versus respondenten die toen jonger dan 60 jaar waren (45%, n=1377), inzake huishoudelijke taken.

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden hebben eveneens vaker (56%, n=1403) geen moeite met huishoudelijke taken dan middelbaar (44%, n=746) en praktisch opgeleiden (42%, n=218).

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase en behandelingsfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Van de respondenten met een gezin (dat nog zorg nodig heeft, n=3910), geeft 25% (n=972) aan in meerdere of mindere mate moeite te hebben om voor zijn of haar gezin te zorgen (afbeelding 7).



Afbeelding 7.

Geslacht

Mannen geven vaker (60%, n=983) geen moeite te hebben om voor hun gezin te zorgen dan vrouwen (47%, n=1052).

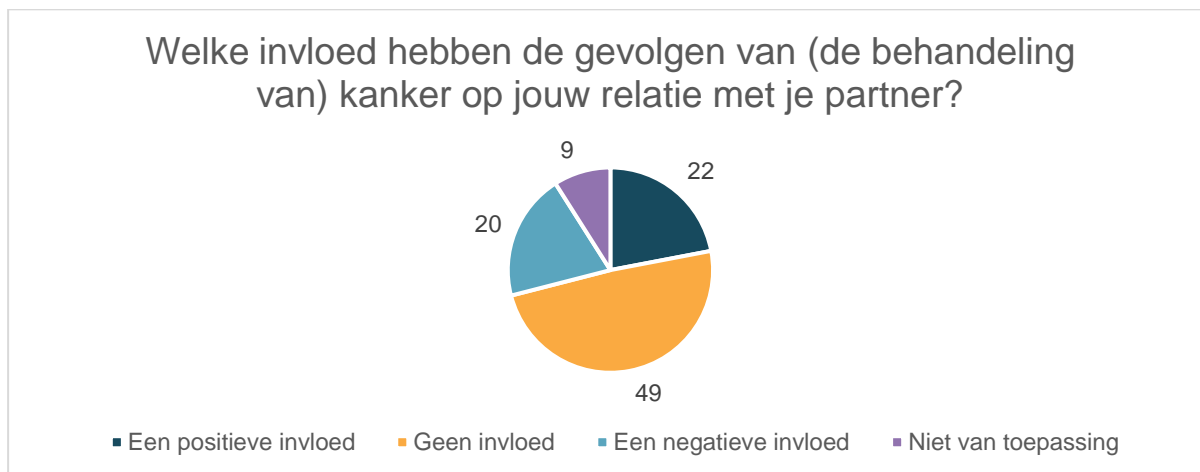
Opleidingsniveau

Dat geldt ook voor hoogopgeleiden: 56% (n=1133) gaf aan geen moeite te hebben om voor hun gezin te zorgen ten opzichte van 49% (n= 683) middelbaar en 45% (n=195) praktisch opgeleiden.

Voor leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase en behandelingsfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

De relatie met mensen in je omgeving

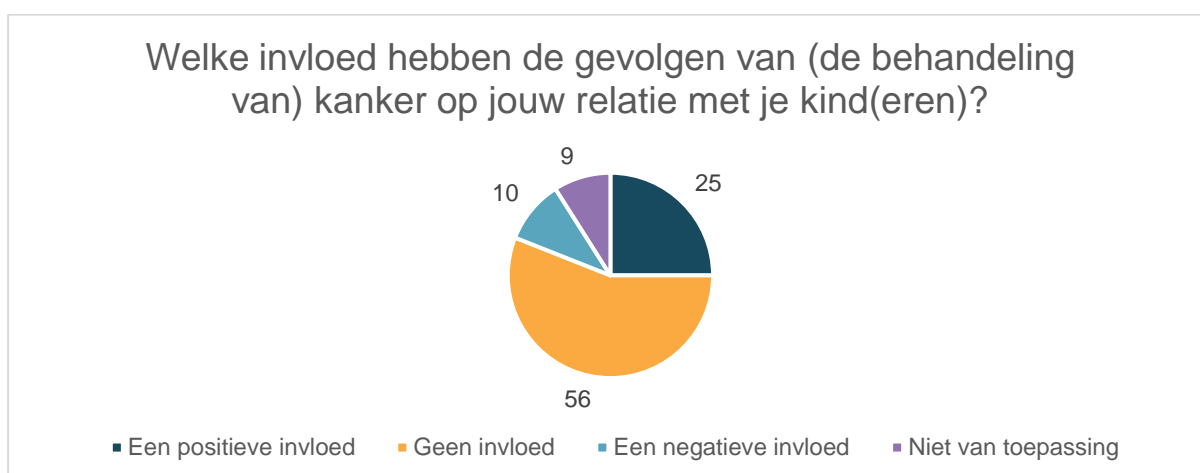
Van de respondenten met een partner (n=4371), geeft 20% (n=862) aan dat de gevolgen van (de behandeling van) kanker een negatieve invloed hebben op hun relatie met hun partner (afbeelding 8).



Afbeelding 8.

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

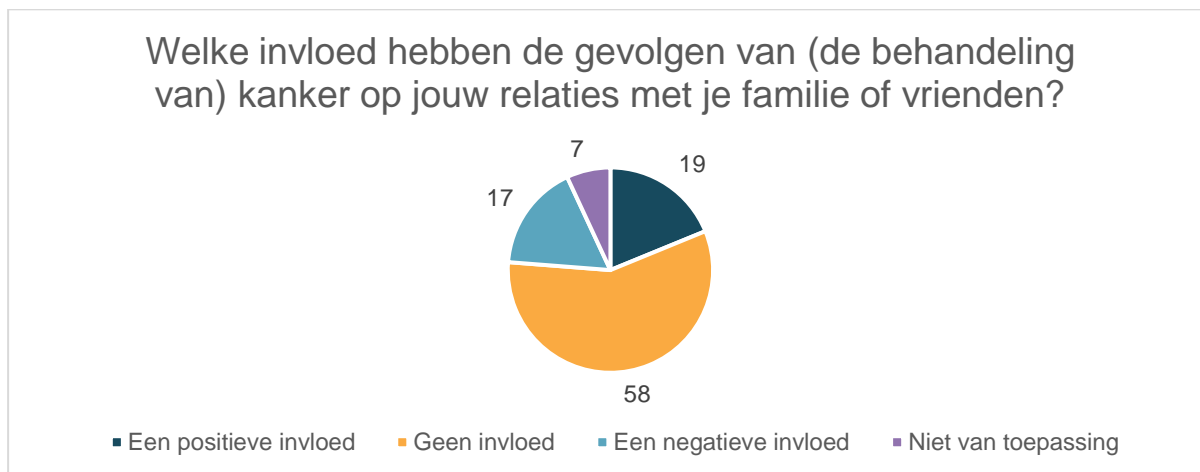
Van de respondenten met kinderen (n=4129), zegt 10% (n=431) dat de gevolgen van (de behandeling van) kanker een negatieve invloed hebben op hun relatie met hun kind(eren), zie afbeelding 9.



Afbeelding 9.

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Verder geeft 17% (n=841) van de respondenten aan dat de gevolgen van (de behandeling van) kanker een negatieve invloed hebben op hun relaties met hun familie of vrienden (afbeelding 10). 0,3% (n=16) vulde in geen familie of vrienden te hebben.



Afbeelding 10.

Geslacht

Vrouwen geven vaker (22%, n=615) aan een negatieve invloed te ervaren op hun relaties met familie of vrienden dan mannen (12%, n=225).

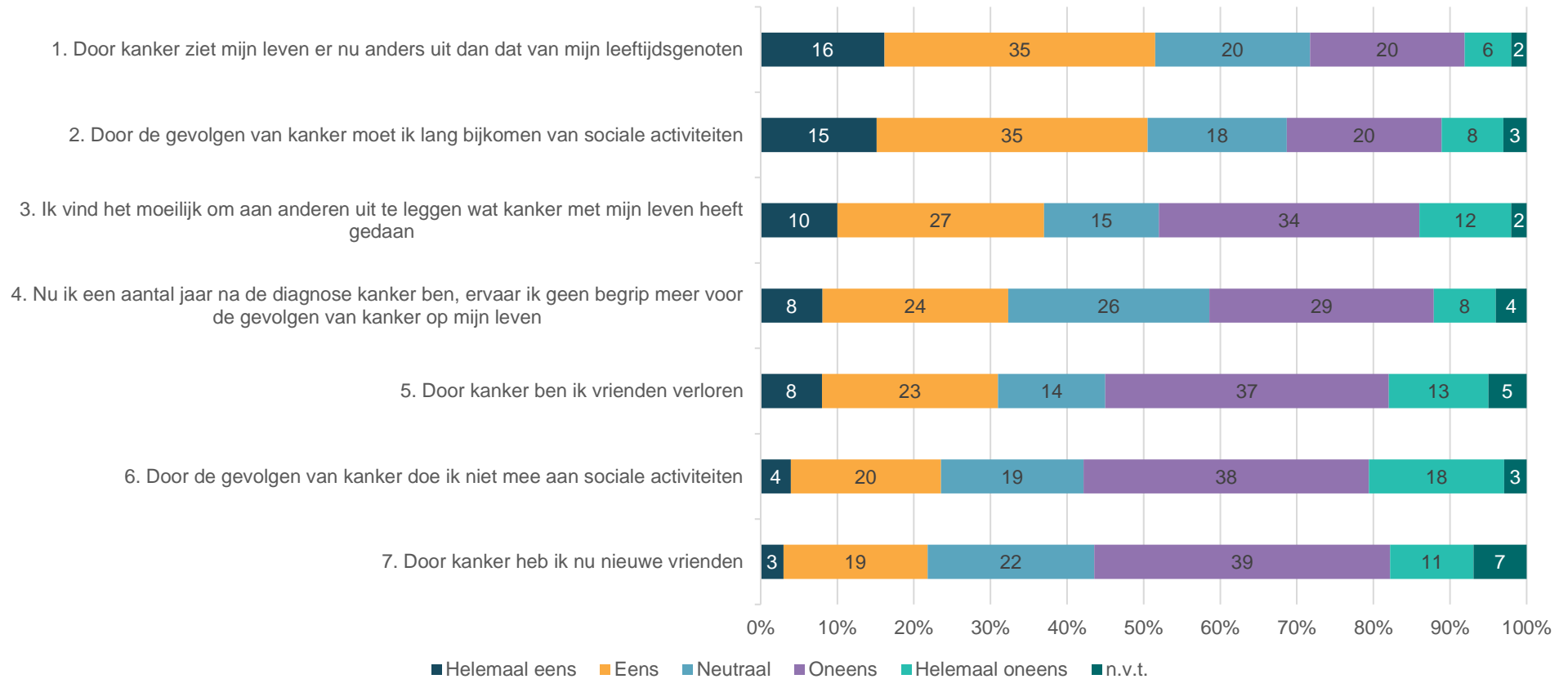
Leeftijd bij diagnose

Dat zien we ook bij respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar zijn (22%, n=666) versus respondenten die dan 60 jaar of ouder zijn (10%, n=175).

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

De helft (51%, n=2606) van de respondenten geeft aan dat hun leven er nu anders uitziet dan dat van hun leeftijdsgenoten (afbeelding 11). Nog eens de helft (50%, n=2567) zegt dat zij lang moeten bijkomen van sociale activiteiten. Bovendien vindt ruim een derde (37%, n=1867) het moeilijk om aan anderen uit te leggen wat kanker met hun leven heeft gedaan. Nog eens een derde (32%, n=1652) ervaart geen begrip meer voor de gevolgen van kanker op hun leven, nu zij een aantal jaar na de diagnose zijn.

Wat zijn de gevolgen van kanker op jouw relaties met mensen in je omgeving?



Afbeelding 11.

Geslacht

Vrouwen zijn het vaker (helemaal) eens met bijna alle stellingen uit afbeelding 11, dan mannen:

- Stelling 2: 61%, n=1837 vs. 38%, n=725
- Stelling 3: 46%, n=1384 vs. 25%, n=480
- Stelling 4: 42%, n=1246 vs. 21%, n=403
- Stelling 5: 39%, n=1163 vs. 20%, n=372
- Stelling 7: 30%, n=848 vs. 13%, n=241

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren zijn het eveneens vaker (helemaal) eens met bijna alle stellingen in vergelijking met respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder waren:

- Stelling 1: 58%, n=1820 vs. 43%, n=786
- Stelling 2: 59%, n=1846 vs. 40%, n=721
- Stelling 3: 42%, n=1328 vs. 29%, n=539
- Stelling 4: 40%, n=1241 vs. 23%, n=411
- Stelling 5: 41%, n=1250 vs. 16%, n=288
- Stelling 7: 29%, n=867 vs. 13%, n=225

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden rapporteren vaker (62%, n=991) dat hun leven er nu anders uitziet dan dat van leeftijdsgenoten (stelling 1) dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn (48%, n=1500).

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven vaker (39%, n=1203) aan geen begrip meer te ervaren voor de gevolgen van kanker (stelling 4) dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (25%, n=400).

Behandelfase

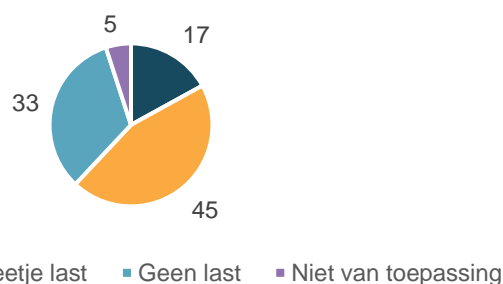
Respondenten die in behandeling zijn geven vaker (61%, n=867) aan dat hun leven er nu anders uitziet dan dat van leeftijdsgenoten (stelling 1) dan respondenten die niet in behandeling zijn (49%, n=1739).

Voor tijd sinds diagnose en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

School of studie

4% (n=177) van de respondenten die gevolgen van (de behandeling van) kanker ervaren, zit op het moment van invullen van de vragenlijst op school of volgt een studie. Van hen geeft 62% (n=109) aan – in de afgelopen 3 maanden – in meerdere of mindere mate last te hebben gehad van de gevolgen (van de behandeling van) kanker bij school of studie (afbeelding 12). 0,02% (n=1) had geen school of studie in verband met vakantie.

Hoeveel last heb je van de gevolgen van (de behandeling van) kanker bij school of studie?



Afbeelding 12.

Geslacht

Mannen geven vaker (60%, n=18) aan geen last te hebben van de gevolgen van kanker bij school of studie dan vrouwen (29%, n=40).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder waren rapporteren ook vaker (69%, n=18) geen last te hebben dan respondenten die jonger dan 60 jaar waren (28%, n=40).

Behandelfase

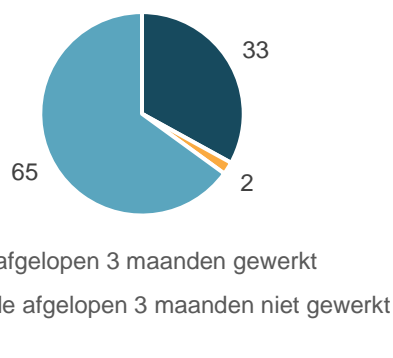
Daarnaast geven respondenten die momenteel geen kankerbehandeling krijgen vaker (37%, n=51) aan geen last te hebben van de gevolgen van kanker voor school of studie dan respondenten die momenteel wel een kankerbehandeling krijgen (25%, n=7).

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Werk

Van de respondenten die gevolgen van (de behandeling van) kanker ervaren, heeft ruim een derde (35%, n=1798) betaald werk⁹ (afbeelding 13).

Heb je op dit moment betaald werk?



Afbeelding 13.

Geslacht

Mannen hebben vaker (76%, n=1511) geen betaald werk dan vrouwen (57%, n=1765).

NB deze uitkomst wordt waarschijnlijk verklaard door de kenmerken van de respondentengroep in deze peiling (zie pagina 4, tweede alinea): mannen zijn ouder dan vrouwen.

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder waren geven eveneens vaker (90%, n=1721) aan geen betaald werk te hebben dan respondenten jonger dan 60 jaar (49%, n=1563).

NB deze uitkomst wordt waarschijnlijk verklaard door het gegeven dat de groep respondenten van 60 jaar of ouder grotendeels bestaat uit mensen die de AOW leeftijd al bereikt hebben en dus vanwege leeftijd niet meer werken.

Tijd sinds diagnose

Respondenten bij wie de diagnose langer dan 10 jaar geleden is gesteld geven vaker (73%, n=972) aan geen betaald werk te hebben dan respondenten bij wie dit tussen de 5 en 10 jaar geleden is (63%, n=1304) en respondenten bij wie dit tussen 2 en 5 jaar geleden is (60%, n=1008).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden hebben vaker (79%, n=1297) geen betaald werk in vergelijking met respondenten die (waarschijnlijk) wel beter worden of zijn (56%, n=1801).

Opleidingsniveau

Ook praktisch opgeleiden hebben vaker (82%, n=455) geen betaald werk dan middelbaar (67%, n=1194) en hoogopgeleiden (59%, n=1566).

Voor behandelfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Inzoomend op de groep respondenten die betaald werk heeft maar in de afgelopen 3 maanden niet aan het werk is geweest, dan geeft driekwart (75%, n=88) aan dat dit komt door de gevolgen van (de behandeling van) kanker. Voor een kwart (25%, n=30) geldt dit niet.

Geslacht

Van de groep die in de afgelopen 3 maanden niet gewerkt heeft, geven vrouwen vaker (81%, n=61) aan dat dit komt door de gevolgen van kanker dan mannen (63%, n=27).

Leeftijd bij diagnose

Ook respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren geven vaker (80%, n=81) aan de afgelopen 3 maanden niet gewerkt te hebben door de gevolgen van kanker dan respondenten die 60 jaar of ouder waren (41%, n=7).

Ziektefase

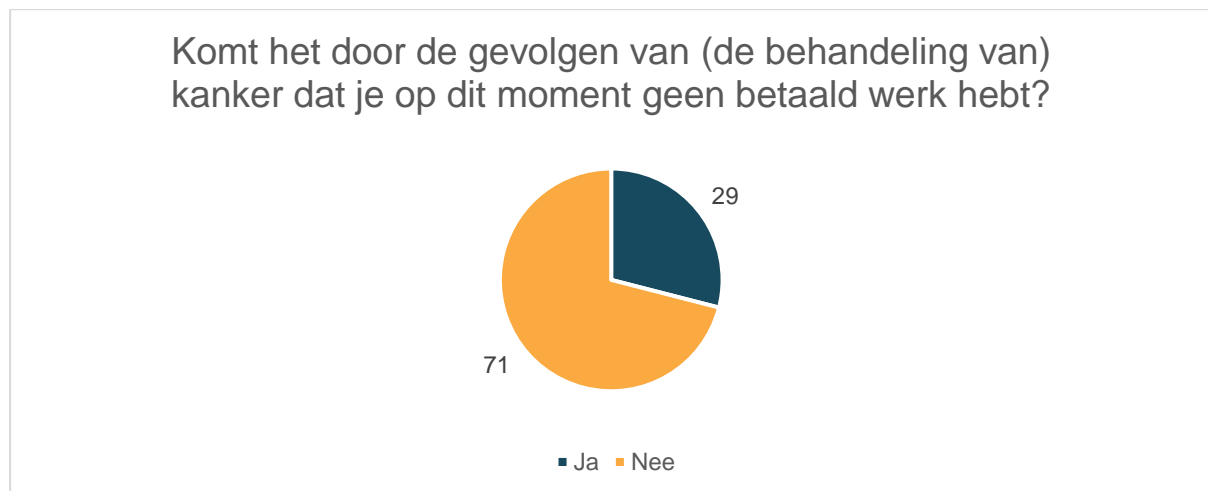
Bovendien rapporteren respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden vaker (82%, n=40) dat zij door de gevolgen van kanker in de afgelopen 3 maanden niet gewerkt hebben ten opzichte van respondenten die (waarschijnlijk) wel beter worden (68%, n=45).

Behandelfase

Dat geldt ook voor respondenten die in behandeling zijn: zij geven vaker (93%, n=38) aan niet gewerkt te hebben door de gevolgen van kanker dan respondenten die niet in behandeling zijn (65%, n=50).

Voor tijd sinds diagnose en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Kijkend naar de groep respondenten die – op het moment van invullen van de vragenlijst – geen betaald werk heeft, dan geeft 29% (n=949) aan dat dit komt door de gevolgen van (de behandeling van) kanker (afbeelding 14).



Afbeelding 14.

Geslacht

Vrouwen geven vaker (41%, n=716) aan dat het door de gevolgen van kanker komt dat zij geen betaald werk hebben dan mannen (15%, n=231).

Leeftijd bij diagnose

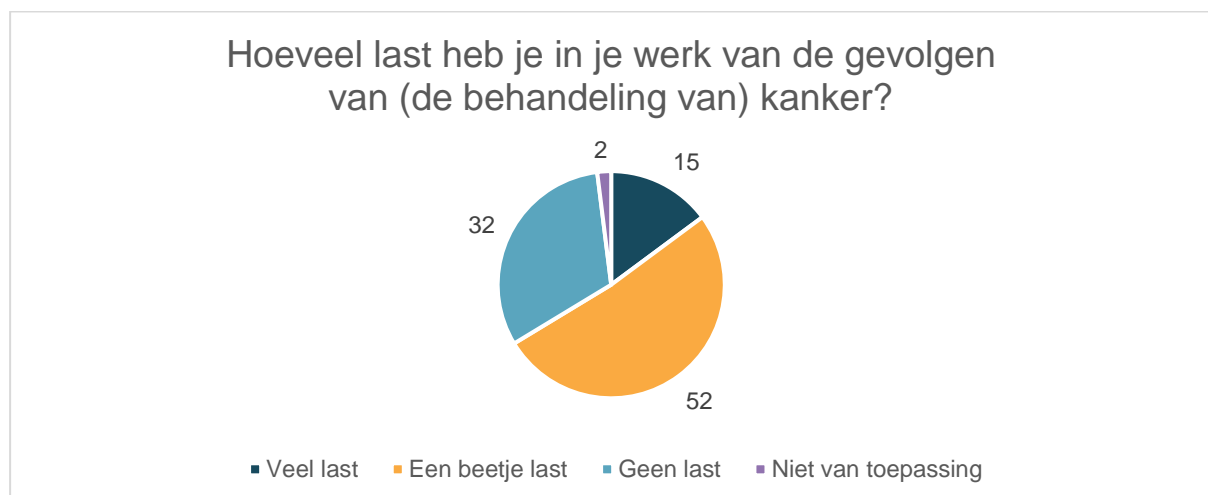
Ook respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren geven vaker (54%, n=841) aan dat het niet hebben van betaald werk komt door de gevolgen van kanker dan respondenten die 60 jaar of ouder waren (6%, n=108).

Opleidingsniveau

Tevens geven middelbaar opgeleiden (33%, n=399) dit vaker dan hoog- (28%, n=437) en praktisch opgeleiden (21%, n=97) aan.

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase en behandelfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Van de respondenten die in de afgelopen 3 maanden gewerkt hebben, geeft 67% (n=1125) aan in die periode in meerdere of mindere mate last te hebben gehad van de gevolgen van (de behandeling van) kanker (afbeelding 15).



Afbeelding 15.

Geslacht

Mannen hebben vaker (46%, n=191) geen last van de gevolgen van kanker in hun werk, dan vrouwen (27%, n=334).

Leeftijd bij diagnose

Datzelfde geldt voor respondenten die op moment van diagnose 60 jaar of ouder waren (46%, n=77) in vergelijking met respondenten die jonger dan 60 waren (30%, n=451).

Tijd sinds diagnose

Respondenten waarbij de diagnose langer dan 10 jaar geleden is geven vaker (41%, n=134) aan geen last te hebben van de gevolgen van kanker in hun werk, ten opzichte van 34% (n=237) van de respondenten bij wie dit tussen de 5 en 10 jaar geleden is en 26% (n=157) bij wie dit tussen 2 en 5 jaar geleden is.

Behandelfase

Respondenten die momenteel geen kankerbehandeling krijgen hebben eveneens vaker (35%, n=428) geen last in hun werk dan respondenten die momenteel wel een kankerbehandeling krijgen (24%, n=100).

Lichamelijke en psychische gevolgen

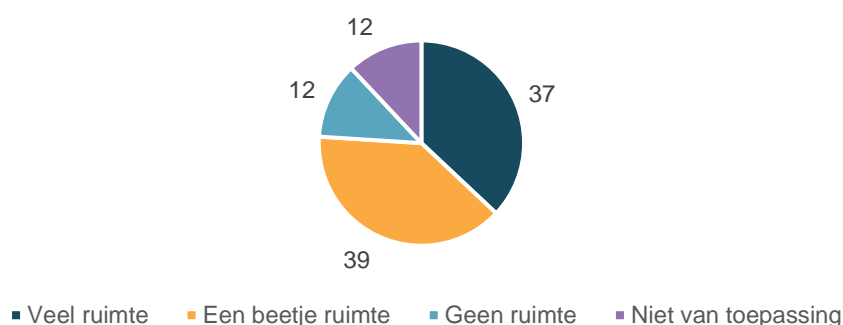
Respondenten die *veel last* hebben van de gevolgen van (de behandeling van) kanker in hun werk, ervaren onderstaande klachten of problemen vaker, dan respondenten die er *een beetje of geen last* van hebben:

• Vermoeidheid:	88% (n=216) vs. 75% (n=657) vs. 34% (n=177)
• Verminderde lichamelijke conditie:	71% (n=174) vs. 48% (n=426) vs. 25% (n=132)
• Pijn:	44% (n=108) vs. 25% (n=223) vs. 9% (n=49)
• Neuropathie:	45% (n=111) vs. 35% (n=331) vs. 24% (n=125)
• Mond- of gebitsproblemen:	17% (n=42) vs. 13% (n=116) vs. 7% (n=35)
• Problemen met eten/drinken/gewicht:	23% (n=57) vs. 16% (n=142) vs. 7% (n=38)
• Maag- of darmproblemen:	25% (n=61) vs. 18% (n=162) vs. 9% (n=47)
• Problemen met zien/horen/praten:	15% (n=36) vs. 8% (n=66) vs. 4% (n=18)
• Problemen met bewegen:	30% (n=73) vs. 18% (n=156) vs. 7% (n=35)
• Slaapproblemen:	44% (n=108) vs. 28% (n=246) vs. 13% (n=69)
• Overgangs- of hormonale problemen:	38% (n=92) vs. 37% (n=326) vs. 22% (n=115)
• Somberheid of depressieve gevoelens:	35% (n=86) vs. 21% (n=180) vs. 9% (n=46)
• Angst:	31% (n=76) vs. 22% (n=193) vs. 12% (n=64)
• Problemen acceptatie (gevolg.) kanker:	46% (n=113) vs. 23% (n=201) vs. 9% (n=47)
• Problemen veranderd uiterlijk:	26% (n=64) vs. 17% (n=149) vs. 8% (n=43)
• Twijfels over (zin van) leven:	19% (n=47) vs. 9% (n=78) vs. 5% (n=25)
• Geheugen- of concentratieproblemen:	69% (n=169) vs. 47% (n=414) vs. 17% (n=88)
• Problemen met plannen/overzicht:	47% (n=116) vs. 24% (n=209) vs. 4% (n=23)

Voor ziektefase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

22% (n=363) van de respondenten die **in de afgelopen 3 maanden gewerkt** hebben vulde in geen behoefte te hebben om op hun werk te praten over de gevolgen van kanker. Kijkend naar de groep die dit niet invulde (n=1317), dan voelt 76% (n=1003) in meerder of mindere mate ruimte op hun werk om te praten over de gevolgen van de gevolgen van (de behandeling van) kanker (afbeelding 16).

Voel je op je werk ruimte om te praten over de gevolgen van (de behandeling van) kanker?



Afbeelding 16.

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelingsfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

39% (n=693) van de respondenten met **betaald werk** geeft aan dat zij blijvend minder uren zijn gaan werken (afbeelding 17)⁸. Ruim een kwart (27%, n=492) zegt dat er niets in hun werk blijvend is veranderd.



Afbeelding 17.

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren geven vaker aan een andere functie (15%, n=235) of een andere baan (16%, n=251) te hebben dan respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder waren (resp. 4%, n=8 en 3%, n=6).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden zijn vaker (46%, n=162) minder uren gaan werken, dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (36%, n=509). Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn geven vaker aan een andere baan te hebben (17%, n=234) of dat er niets is veranderd (30%, n=415) dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (resp. 5%, n=18 en 19%, n=65).

Voor geslacht, tijd sinds diagnose en behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Tot slot wat betreft werk, geeft een kwart (25%, n=444) van de respondenten met **betaald werk** aan dat er iets in hun werk is dat zij door de gevolgen van (de behandeling van) kanker zouden willen veranderen (afbeelding 18).



Afbeelding 18.

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die jonger dan 60 jaar waren ten tijde van de diagnose vulden vaker (27%, n=430) in iets te willen veranderen in hun werk dan respondenten die toen ouder dan 60 jaar waren (8%, n=14).

Opleidingsniveau

Hoog- (26%, n=283) en middelbaar opgeleide (24%, n= 142) respondenten geven vaker aan iets te willen veranderen in hun werk dan praktisch opgeleiden (13%, n=13).

Voor geslacht, tijd sinds diagnose, ziektefase en behandelfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Respondenten die door de gevolgen van (de behandeling van) kanker iets in hun werk zouden willen veranderen, hebben we gevraagd dit toe te lichten. Hieronder een greep uit hun reacties⁷.

Wat zou je door de gevolgen van kanker willen veranderen in je werk?

"Later beginnen in de ochtend. Geen oproepdiensten meer."

"Minder stress en werkdruk omdat mijn brein dat niet kan verwerken."

"Als het financieel zou kunnen, zou ik helemaal niet meer willen werken, maar meer tijd door willen brengen met m'n gezin, omdat ik niet weet hoeveel tijd ik nog heb."

"Kortere dagen werken, na 8 uur werken ben ik helemaal op."

"Dat ik er eerlijk over zou kunnen zijn zonder consequenties."

"Ik zou eigenlijk toch iets uitdagender werk willen aannemen, maar durf dat niet uit angst om dat toch niet te kunnen waarmaken."

"Ik zou veel minder willen werken, bijna alle tijd en energie gaan nu naar mijn werk waardoor er (te weinig) overblijft voor dingen die ik nu belangrijker vind."

"Meer vrijheid in komen en gaan als het lukt ipv strakke opbouwschema's."

"Ik had graag regelmatigere willen werken, maar werk in de verpleging. Ik krijg nu wel hulp bij een gezond rooster."

"Eerder met pensioen mogen."

"Minder werken, ik moet veel werk doen, waarbij ik moet concentreren en kunnen focussen."

"Terug in mijn oude functie."

"Zou graag een sabbatical willen."

"Minder vaak heen en weer rijden, meer vanuit huis als mogelijk. Misschien overigens wel helemaal stoppen met veel werken."

"Wil niet meer de trekker/manager zijn van programma's en projecten."

"Meer willen werken, zelfstandig willen zijn."

"Het is lastig solliciteren met een (sluimerende) ziekte. Ik hoef hiervan geen melding te maken bij de werkgever, maar heb wel een energieprobleem. Als ik tijdens het solliciteren openheid van zaken geef, is de kans groot dat ik de baan niet krijg. Als ik geen openheid van zaken geef en ik word aangenomen, word ik geacht als een volledig gezonde medewerker te functioneren. Als dat niet lukt en ik alsnog openheid van zaken geef, is het vertrouwen weg. [...] Het zou fijn zijn als er een soort begeleiding/bemiddeling naar werk mogelijk is voor mensen met de diagnose kanker en dat bepaalde (financiële) risico's voor de werkgever zijn gedekt. Mensen met kanker kunnen binnen hun grenzen vaak nog een steentje bijdragen op de arbeidsmarkt, maar veelal willen/kunnen werkgevers dit risico niet dragen. [...]"
"Zou graag weer full time ipv parttime willen werken."

“Zou graag weer full time ipv parttime willen werken.”

“Ik zou eenvoudiger werk met minder verantwoordelijkheid willen doen, maar dat verdient te weinig.”

“Aparte werkkamer.”

“Mijn oude salaris terug.”

“Heel suf, maar de temperatuur van het gebouw is eigenlijk te laag voor mijn comfort.”

“Ik zou weer werk willen doen wat zin heeft.”

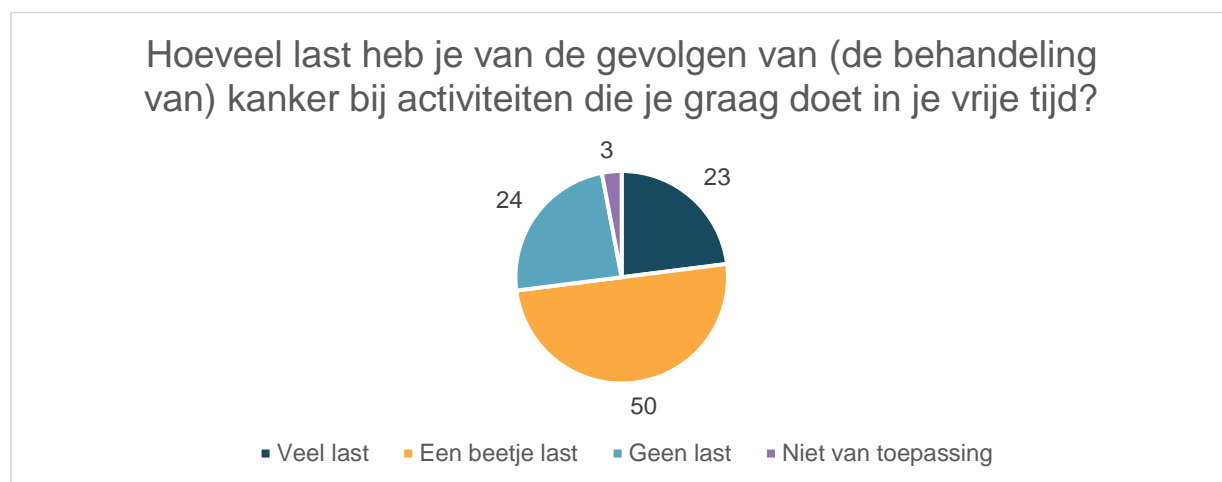
“Ik zou het minder druk willen hebben en minder druk ervaren en minder taken willen. Meer ruimte voor herstel en ruimte voor afspraken bij doktoren en oedeemtherapeute.”

“Mijn oude salaris terug.”

“Ik zou weer werk willen doen wat zin heeft.”

Vrije tijd

Van de respondenten die gevolgen van (de behandeling van) kanker ervaren, rapporteert driekwart (73%, n=3723) daar – in de afgelopen 3 maanden – in meerder of mindere mate last van te hebben bij activiteiten die zij graag doen in hun vrije tijd¹⁰ (afbeelding 19).



Afbeelding 19.

Geslacht

Mannen geven vaker (32%, n=621) aan geen last te ervaren van de gevolgen van kanker bij activiteiten in hun vrije tijd dan vrouwen (20%, n=604).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 60 jaar of ouder waren geven eveneens vaker (31%, n=575) geen last te hebben dan respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren (21%, n=654).

Behandelfase

Daarnaast zeggen respondenten die momenteel geen behandeling krijgen vaker (28%, n=983) aan geen last te ervaren van de gevolgen van kanker in de vrije tijd dan respondenten die momenteel wel behandeling krijgen (17%, n=246).

Voor tijd sinds diagnose, ziektefase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Zorg of steun bij de gevolgen van kanker

Een derde (33%, n=1686) van de respondenten die gevolgen ervaren van (de behandeling van) kanker, heeft daar in de afgelopen 3 maanden professionele zorg of steun¹¹ voor gehad. Zie afbeelding 20.



Afbeelding 20.

Tijd sinds diagnose

Respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn rapporteren vaker (40%, n=667) professionele zorg of steun te krijgen voor de gevolgen van kanker dan respondenten die tussen de 5 en 10 jaar na diagnose zijn (32%, n=652) en respondenten die langer dan 10 jaar geleden de diagnose kregen (27%, n=367).

Ziektefase

Ook respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden geven vaker (43%, n=710) aan professionele zorg of steun te krijgen dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (28%, n=904).

Behandelfase

Respondenten die momenteel in behandeling zijn rapporteren eveneens vaker (50%, n=715) op dit moment professionele zorg of steun te krijgen voor de gevolgen van kanker dan respondenten die niet in behandeling zijn (27%, n=971).

Lichamelijke en psychische gevolgen

Respondenten die op dit moment *wel* professionele zorg of steun krijgen, geven vaker aan onderstaande klachten of problemen te ervaren dan respondenten die *geen* professionele zorg of steun krijgen:

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------------|
| • Vermoeidheid: | 74% (n=1240) vs. 58% (n=1967) |
| • Verminderde lichamelijke conditie: | 64% (n=1068) vs. 47% (n=1595) |
| • Lymfoedeem: | 25% (n=428) vs. 14% (n=477) |
| • Pijn: | 32% (n=536) vs. 18% (n=611) |
| • Problemen met bewegen: | 28% (n=476) vs. 16% (n=534) |

- Slaapproblemen: 34% (n=567) vs. 24% (n=822)
- Somberheid of depressieve gevoelens: 30% (n=502) vs. 17% (n=583)
- Problemen met accepteren van (gevolgen) kanker: 31% (n=514) vs. 18% (n=596)
- Geheugen- of concentratieproblemen: 45% (n=753) vs. 32% (n=1071)
- Problemen met plannen of overzicht houden: 28% (n=467) vs. 17% (n=570)

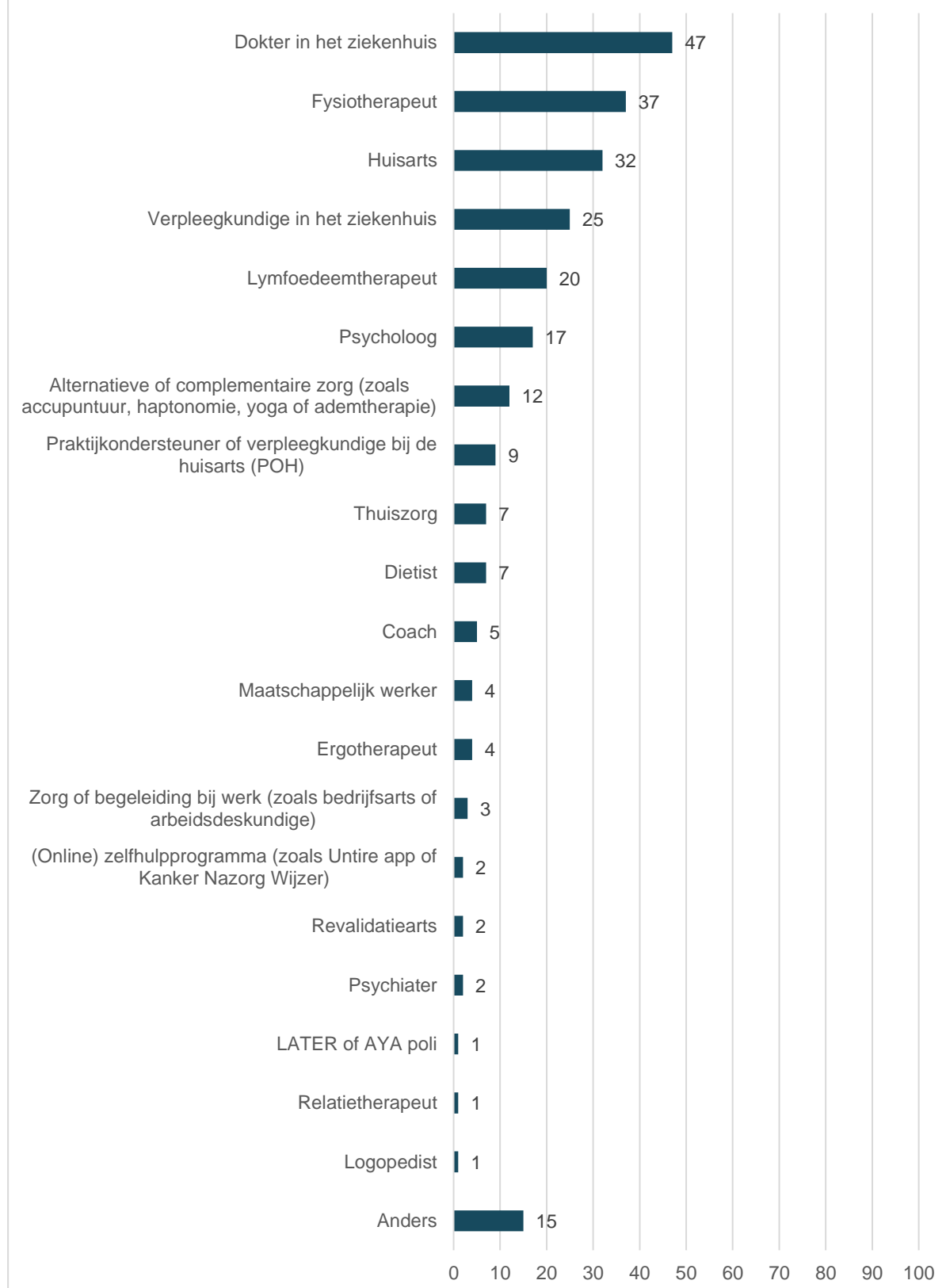
Respondenten met 16 – 22 klachten rapporteren vaker (58%, n=60) op dit moment professionele zorg of steun te krijgen dan respondenten met 11 – 15 klachten (51%, n=254), 6 – 10 klachten (44%, n=702) en respondenten met 1 – 5 klachten (24%, n=649).

Voor geslacht, leeftijd bij diagnose en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Zorg of steun van wie?

Respondenten geven het vaakst aan – in de afgelopen 3 maanden – professionele zorg of steun te hebben gehad van de dokter in het ziekenhuis (47%, n=797), de fysiotherapeut (37%, n=616) en de huisarts (32%, n=538)⁸. Zie afbeelding 21.

Van wie krijg jij professionele zorg of steun voor de gevolgen van (de behandeling van) kanker?



Afbeelding 21.

Geslacht

Vrouwen gaan vaker (43%, n=447) naar de fysiotherapeut voor de gevolgen van kanker dan mannen (27%, n=169). Dat geldt ook voor de lymfoedeemtherapeut (28%, n=298 vs. 5%, n=31), de psycholoog (21%, n=221 vs. 11%, n=71) en alternatieve of complementaire zorg (16%, n=170 vs. 6%, n=35).

Mannen krijgen vaker zorg of steun voor de gevolgen van kanker van de dokter in het ziekenhuis (63%, n=400) dan vrouwen (38%, n=396).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op moment van diagnose jonger dan 60 jaar zijn, krijgen voor de gevolgen van kanker vaker zorg of steun van de fysiotherapeut (40%, n=434 vs. 30%, n=182), de lymfoedeemtherapeut (26%, n=285 vs. 8%, n=46), de psycholoog (22%, n=238 vs. 9%, n=55) en alternatieve of complementaire zorg (16%, n=169 vs. 6%, n=36), dan respondenten die ten tijde van de diagnose 60 jaar of ouder waren.

De oudere groep krijgt weer vaker zorg of steun van de huisarts (38%, n= 229 vs. 28%, n= 309), de dokter in het ziekenhuis (61%, n=365 vs. 40%, n=432) en de verpleegkundige in het ziekenhuis (32%, n=189 vs. 21%, n=233) dan de jongere groep.

Tijd sinds diagnose

Respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn rapporteren vaker (30%, n=201) dat zij zorg of steun krijgen van de verpleegkundige in het ziekenhuis dan de groep die tussen de 5 en 10 jaar na diagnose is (24%, n=155) en de groep langer dan 10 jaar na diagnose (18%, n=66).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden geven vaker aan professionele zorg of steun te krijgen van de huisarts (39%, n=273 vs. 26%, n=239), de dokter in het ziekenhuis (64%, n=456 vs. 33%, n=294) en de verpleegkundige in het ziekenhuis (35%, n=247 vs. 17%, n=157) dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden.

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden maken vaker (32%, n=287) gebruik van de lymfoedeemtherapeut dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (6%, n=39).

Behandelfase

Ook respondenten die niet in behandeling zijn geven vaker (25%, n=245) aan zorg of steun te krijgen van de lymfoedeemtherapeut dan respondenten die momenteel in behandeling zijn (12%, n=86).

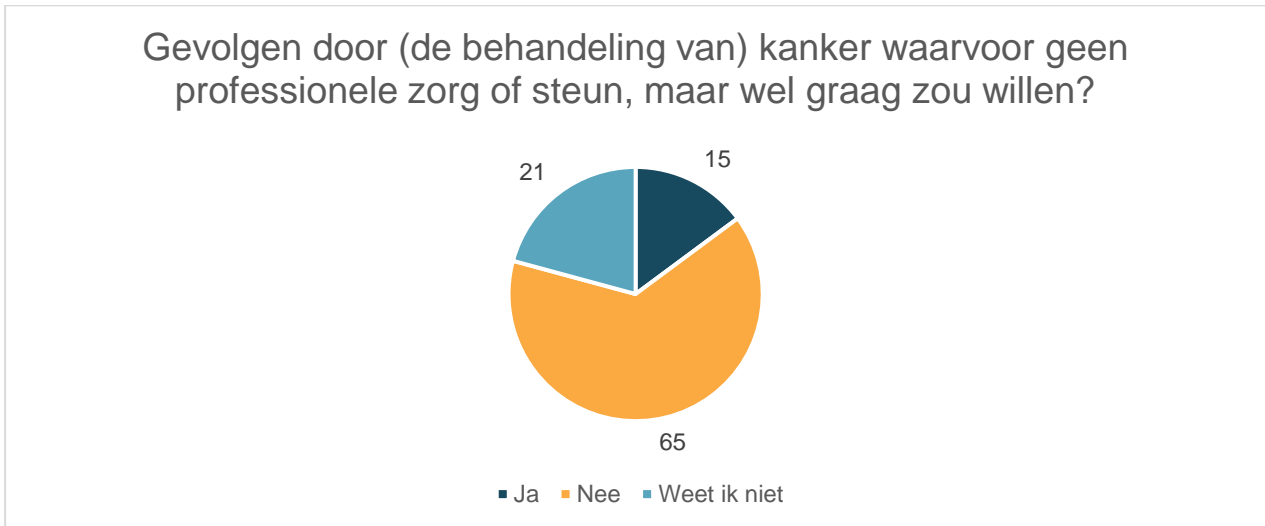
De groep die in behandeling is vulde vaker in zorg of steun te krijgen van de dokter (59%, n=421 vs. 39%, n=376) en verpleegkundige (36%, n=259 vs. 17%, n=163) in het ziekenhuis dan de groep die momenteel niet in behandeling is.

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden (15%, n=132) maken vaker gebruik van alternatieve of complementaire zorg of steun dan middelbaar (10%, n=60) en laagopgeleiden (4%, n=7).

Geen zorg of steun, maar wel gewenst

15% (n=735) van de respondenten geeft aan dat er gevolgen zijn door (de behandeling van) kanker waarvoor zij geen professionele zorg of steun krijgen, maar wel graag zouden willen hebben (afbeelding 22).



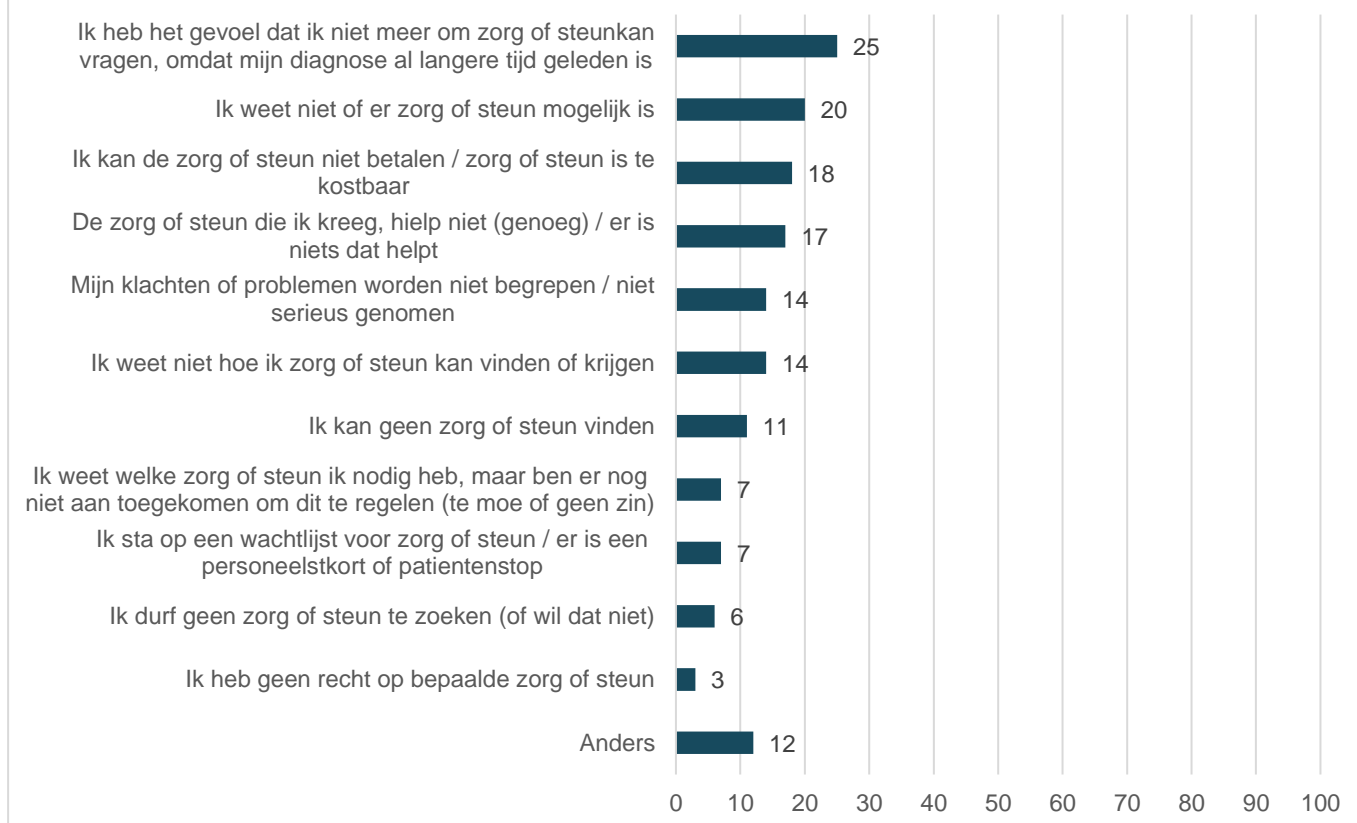
Afbeelding 22.

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Waarom geen zorg of steun?

Van de respondenten die aangeven graag professionele zorg of steun te willen voor de gevolgen van (de behandeling van) kanker maar dit niet krijgen, heeft een kwart (25%, n=177) het gevoel dat ze niet meer om zorg of steun kunnen vragen omdat de diagnose al langer geleden is, 20% (n=143) weet niet of er zorg mogelijk is en 18% (n=130) kan het niet betalen (zie afbeelding 23)^{8, 12}.

Waarom geen professionele zorg of steun voor de gevolgen (door de behandeling van) kanker?



Afbeelding 23.

Geslacht

Vrouwen geven vaker (23%, n=106) aan de zorg of steun niet te kunnen betalen dan mannen (12%, n=23).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose jonger dan 60 jaar waren geven vaker (30%, n=147) aan het gevoel dat zij niet meer om zorg of steun kunnen vragen omdat de diagnose al langer geleden is dan respondenten die toen 60 jaar of ouder waren (19%, n=30).

Tijd sinds diagnose

Respondenten waarbij de diagnose langer dan 10 jaar geleden is (33%, n=47) of tussen de 5 en 10 jaar (35%, n=98) geven vaker aan het gevoel te hebben dat zij niet meer om zorg of steun kunnen vragen omdat de diagnose al langere tijd geleden is dan respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn (14%, n=32).

Ziektefase

Ook respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden hebben vaker (31%, n=137) het gevoel dat zij niet meer om zorg of steun kunnen vragen dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (18%, n=34).

Behandelfase

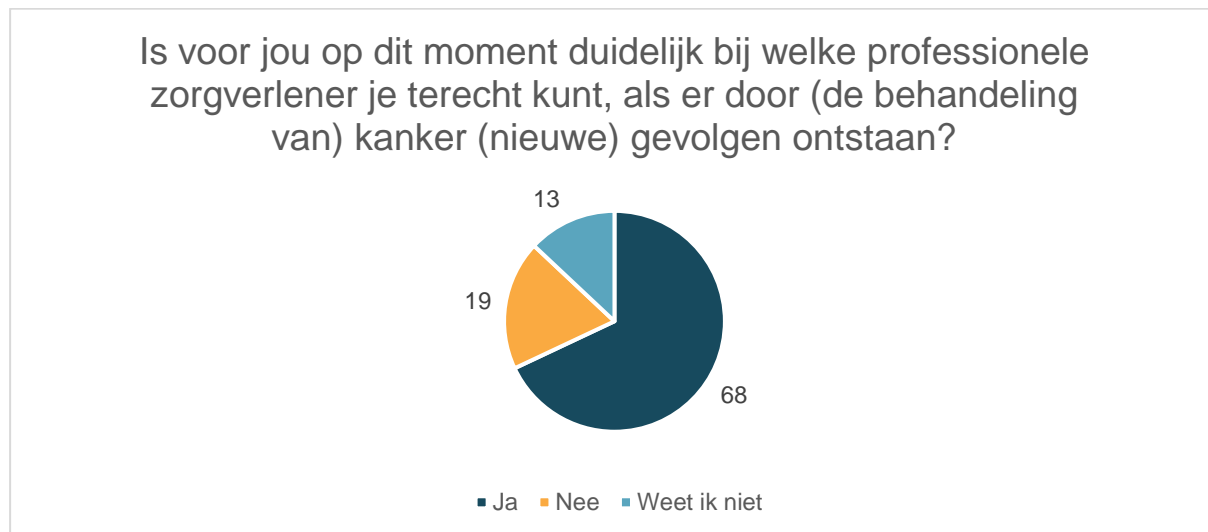
Hier zien we hetzelfde: respondenten die momenteel niet in behandeling zijn geven vaker (31%, n=143) aan het gevoel te hebben dat zij niet meer om zorg of steun kunnen vragen dan respondenten die in behandeling zijn (18%, n=34).

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden geven vaker (30%, n=13) aan niet te weten hoe zij zorg of steun kunnen vinden dan middelbaar (18%, n=37) en hoogopgeleiden (12%, n=44).

Duidelijk bij wie je terecht kunt?

Voor twee derde (68%, n=3886) van alle respondenten uit deze peiling is duidelijk bij wie zij terecht kunnen, als er door (de behandeling van) kanker (nieuwe) lichamelijke of psychische gevolgen ontstaan (afbeelding 24).



Afbeelding 24.

Opleidingsniveau

Voor hoogopgeleiden is vaker (74%, n=2226) duidelijk bij welke professionele zorgverlener zij terecht kunnen dan voor middelbaar (64%, n=1250) en praktisch opgeleiden (55%, n=346).

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, tijd sinds diagnose, ziektefase en behandelfase vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

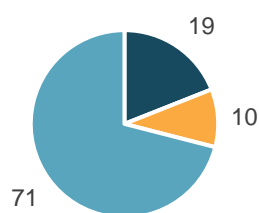
Respondenten die invulden dat voor hen duidelijk is bij welke professionele zorgverlener zij terecht kunnen (n=3886), hebben we open gevraagd om welke zorgverlener het gaat. Sommige respondenten noemden daarbij 1 zorgverlener of instantie, anderen noemden er meer dan 1. Samengevat¹³ werden het meest genoemd:

- Zorgverleners in het ziekenhuis (zoals de behandelend arts of verpleegkundige), n=2917
- De huisarts, n=1365
- Overige zorgverleners in de 1^e of 2^e lijn (zoals de fysiotherapeut of psycholoog), n=735

Steun of hulp van lotgenoten of vrijwilligers

19% (n=967) van de respondenten die gevolgen ervaart van (de behandeling van) kanker krijgt daarvoor op het moment van invullen van de vragenlijst steun of hulp van andere mensen met kanker (lotgenoten) of vrijwilligers¹⁴ (afbeelding 25).

Krijg je steun of hulp van lotgenoten of vrijwilligers voor de gevolgen van (de behandeling van) kanker?



- Ja
- Nee, maar ik zou wel graag steun of hulp van lotgenoten of vrijwilligers willen hebben
- Nee, en ik hoef ook geen steun of hulp van lotgenoten of vrijwilligers

Afbeelding 25.

Tijd sinds diagnose

Respondenten bij wie de diagnose tussen 2 en 5 jaar geleden gesteld is geven vaker (24%, n=400) aan steun of hulp te krijgen van lotgenoten of vrijwilligers dan respondenten bij wie de diagnose tussen de 5 en 10 jaar geleden is (19%, n=383) en respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn (14%, n=184).

Voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose, ziektefase, behandelfase en opleidingsniveau vonden we geen verschillen die significant en relevant zijn.

Aan het eind van de peiling hebben we alle respondenten gevraagd wat hen het meest geholpen heeft. Hieronder een greep uit hun reacties⁷.

Wie of wat heeft jou het meest geholpen bij het verminderen of omgaan met de gevolgen van (de behandeling van) kanker?

“Behandelende artsen in ziekenhuis.”

“Accepteren en een nieuw evenwicht vinden dat was een hele klus, maar nu 10 jaar na diagnose ben ik zover dat het past in mijn leven.”

“Mijn man. Die is echt mijn steun en toeverlaat, mijn rots in de branding.”

“Contact met lotgenoten. Hieruit is 1 beste vriendin voortgekomen waarmee ik wekelijks sport en daarnaast veel leuke activiteiten onderneem.”

“Dat ik m’n baan kon houden, en kon terugkeren naar m’n werk, hoewel ik niet meer in staat was op het oude niveau te functioneren. En: een stabiel en ruim inkomen helpt veel.”

“Sporten, wandelen, bewegen in buitenlucht.”

“Tijd: Na verloop van tijd, krijg je toch een andere kijk op wat er allemaal is gebeurd.”

“Ik zelf. Voelde me alleen ondanks dat ik veel lieve mensen om me heen had.”

“Mijn fysiotherapeut is een grote hulp.”

“Mijn gezin en een aantal vriendinnen.”

“Dat je bij de verpleegkundige van het ziekenhuis altijd terecht kan met vragen.”

“Psycholoog gespecialiseerd in oncologie.”

“Het revalidatie traject en contact met lotgenoten waren heel fijn.”

“De adequate en prettige behandeling in het ziekenhuis door de artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis.”

“Van mij afschrijven in een blog op kanker.nl.”

“De goede beschikbare voorlichting.”

“Eerlijk gezegd niemand.....”

“Van elke dag genieten, en van de kleine dingen in je leven genieten.”

“Mijn buurvrouw, die er altijd was voor mij.”

“Vertrouwen in de medische wetenschap (Hematologie). Vertrouwen in mijn eigen sterke fysieke en stabiele psychische gesteldheid.”

Conclusie en discussie

Conclusie

Aan deze peiling deden 5710 mensen mee die minimaal 2 jaar geleden hoorden dat zij kanker hadden. Kijkend naar de invloed van kanker op hun leven, dan geeft twee derde (66%) van de respondenten aan dat zij door kanker andere dingen in het leven belangrijk zijn gaan vinden. Tegelijkertijd is door kanker ruim de helft (58%) van de respondenten nooit meer zorgeloos en vond de helft (49%) het moeilijk om na de diagnose kanker het leven weer op te pakken. 43% ziet door kanker andere mogelijkheden in het leven en een derde (35%) geniet meer van het leven dan voordat zij kanker kregen. Ruim een kwart (28%) worstelt door kanker hoe zij hun leven willen invullen. 19% is niet meer met kanker bezig en bijna driekwart (73%) van de respondenten is trots op hoe zij met kanker zijn omgegaan.

Een overgrote meerderheid (89%) van alle respondenten heeft – in de afgelopen 3 maanden – last (gehad) van één of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten of problemen door (de behandeling van) kanker. Ruim de helft (55%) heeft last van zowel lichamelijke (minimaal 1) als psychische klachten (minimaal 1). 33% heeft alleen lichamelijke klachten (minimaal 1) en 2% alleen psychische (minimaal 1). 11% zegt geen klachten te hebben. Van de respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn, geeft 85% aan – in de afgelopen 3 maanden – last te hebben (gehad) van één of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten of problemen door (de behandeling van) kanker.

De meest voorkomende lichamelijke klachten of problemen waar respondenten door (de behandeling van) kanker – in de afgelopen 3 maanden – last van hebben zijn vermoeidheid (56%), verminderde lichamelijke conditie (47%), neuropathie (32%), seksuele problemen / impotentie (25%) en slaapproblemen (24%). 13% ervaart geen lichamelijke gevolgen. De meest voorkomende psychische klachten of problemen zijn geheugen- of concentratieproblemen (32%), problemen met accepteren van (gevolgen van) kanker (19%), somberheid of depressieve gevoelens (19%), problemen met plannen of overzicht houden (18%) en angst (16%). 44% ervaart geen psychische gevolgen.

Vermoeidheid (60%), geheugen- of concentratieproblemen (35%), problemen met accepteren van (de gevolgen van) kanker (25%) en overgangs- of hormonale klachten (22%) worden vaker gerapporteerd door respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn dan respondenten die al langer dan 10 jaar na diagnose zijn (resp. 49%, 25%, 14%, 11%). Daarnaast zien we dat respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn vaker (53%) géén psychische problemen ervaren dan respondenten tussen 2 en 5 jaar na diagnose (39%). Veel lichamelijke problemen lijken niet of nauwelijks af te nemen in de loop van de tijd.

De klachten of problemen die respondenten ervaren als gevolg van (de behandeling van) kanker, zijn bij al deze respondenten (in meerdere of mindere mate) van invloed zijn op hun dagelijks leven. Terugdenkend aan de afgelopen 3 maanden, rapporteert 48% moeite te hebben met huishoudelijke taken. Van respondenten met een gezin, geeft een kwart aan moeite te hebben om voor het gezin te zorgen. Van de respondenten met een partner, zegt 20% dat de gevolgen van (de behandeling van) kanker een negatieve invloed hebben op de relatie met hun partner en 17% ervaart een negatieve invloed op hun relaties met familie of vrienden. Van respondenten met een betaalde baan, geeft 67% aan last te hebben van de gevolgen van (de behandeling van) kanker in hun werk. 73% van de respondenten heeft last van de gevolgen van kanker bij activiteiten die zij graag doen in hun vrije tijd.

Een derde van de respondenten die gevolgen ervaren van (de behandeling van) kanker, heeft daar in de afgelopen 3 maanden professionele zorg of steun voor gehad. Het vaakst kregen ze dit van de dokter in het ziekenhuis (47%), de fysiotherapeut (37%) en de huisarts (32%). Respondenten die tussen 2 en 5 jaar na diagnose zijn rapporteren vaker (40%) professionele zorg of steun te krijgen voor de gevolgen van kanker dan respondenten die langer dan 10 jaar geleden de diagnose kregen (27%).

Voor een derde (32%) van alle respondenten uit deze peiling is op dit moment niet duidelijk bij welke professionele zorgverlener zij terecht kunnen, als er door (de behandeling van) kanker (nieuwe) lichamelijke of psychische gevolgen ontstaan.

Discussie

Impact van kanker op het leven

Deze peiling laat zien dat kanker voor veel mensen een grote impact heeft op hun leven, ook lang na de diagnose. Zo geeft de helft van de respondenten aan dat zij het moeilijk vonden om het leven weer op te pakken na de diagnose kanker en meer dan de helft is nooit meer zorgeloos. Patiëntenorganisaties herkennen deze uitkomsten. Kanker betekent vaak intensieve behandelingen, die zowel lichamelijk als psychisch sporen kunnen nalaten. Daarmee verder (leren) leven – blijkt nog niet zo makkelijk. Zoals een respondent zegt: *“Op het moment dat je beter bent, dan valt alles in één keer weg, de bezoeken aan het ziekenhuis etc. Er zijn controles, maar dan moet je opeens weer gaan leven en erop vertrouwen dat “alles” weer ok is.”*

Tegelijkertijd zorgt de ervaring met kanker er bij veel mensen voor dat zij het leven anders zijn gaan waarderen. Zo geeft twee derde van de respondenten in deze peiling aan dat zij door kanker andere dingen in het leven belangrijk zijn gaan vinden. *“Ik geniet meer van de leuke dingen en vooral van mijn kleinkinderen.”*, aldus een respondent. Een ander zegt: *“Ik ben makkelijker geworden, liefdevoller. Maak me ook minder zorgen.”* En weer een ander: *“Volledig gestopt met drinken van alcohol. Ik ben gezonder gaan eten”*. Daarnaast is bijna een driekwart trots op hoe zij met kanker zijn omgegaan, wat wij als patiëntenorganisatie een mooie bevinding vinden. Het is niet niets als je met kanker geconfronteerd wordt. Dat veel mensen dan met een trots gevoel terugkijken op hoe zij ermee om zijn gegaan is bemoedigend.

Lichamelijke en psychische gevolgen

Een overgrote meerderheid (89%) van de respondenten ervaart één of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten of problemen als gevolg van kanker. Ook langer dan 10 jaar na diagnose zijn er nog steeds heel veel mensen die klachten rapporteren (85%). Hoewel het soort en het aantal klachten per persoon verschilt, vinden wij dit een schrikbarend groot percentage. Het laat zien dat de meeste mensen nog lang na de diagnose te maken hebben met de gevolgen van (de behandeling van) kanker. Opvallend is dat veel lichamelijke klachten lijken te blijven, ook naar mate de tijd verstrijkt. Dat betekent dat mensen dus moeten leren leven met de gevolgen van kanker. Neuropathie en lymfoedeem zijn daar een voorbeeld van. Ook vermoeidheid blijft een probleem; nog steeds bijna de helft van de respondenten die al langer dan 10 jaar na de diagnose is, is vermoeid.

Goed nieuws is er ook: het aantal mensen met psychische klachten lijkt over de tijd af te nemen. Een van de respondenten schrijft: *“In het begin was ik vooral bang, later beruste ik hierin en dacht geniet van de kleine dingen”*. De peiling laat tevens zien dat als men nog relatief kort op de diagnose zit, men ook vaker problemen met het accepteren van (de gevolgen van) kanker ervaart, dan als de diagnose al wat verder weg is. Als patiëntenorganisaties vinden wij dit een hoopvolle uitkomst. Het lijkt erop dat met het verstrijken van de jaren mensen anders (leren) omgaan of anders terugkijken op hun

ziekte(periode) en dat misschien het vertrouwen in het lijf en het leven ook weer toeneemt. Desalniettemin kampt ook na meer dan 10 jaar nog steeds een deel van de mensen met psychische klachten door kanker, zoals depressieve gevoelens en angst.

Nagenoeg alle respondenten die gevolgen van (de behandeling van) kanker ervaren, hebben daar in bepaalde mate last van in het dagelijks leven. De meeste last of moeite wordt ervaren bij het doen van huishoudelijke taken, in het werk en bij vrijetijdsbesteding. Bovendien moet de helft lang bijkomen van sociale activiteiten en een derde vindt het moeilijk om uit te leggen wat kanker met hun leven gedaan heeft. Daarnaast geeft een vijfde van de mensen met een partner aan dat de gevolgen van kanker een negatieve invloed hebben op hun relatie met hun partner. Deze peiling legt duidelijk bloot dat voor veel mensen de diagnose kanker nog nagalmt, ook jaren na diagnose en ook als je weer beter bent.

Vooraf het effect op werk lijkt groot. Maar liefst twee derde van de werkenden ervaart last van de gevolgen van (de behandeling van) kanker in hun werk. En van de mensen die geen betaalde baan meer hebben, geeft bijna een derde aan dat dit komt door de gevolgen van kanker, waarbij mensen die jonger zijn op moment van diagnose dit nog vaker aangeven dan mensen die dan al boven de 60 zijn. Wij vragen werkgevers, leidinggevenden en collega's zich hier bewust van te zijn en mensen na kanker de ruimte te geven om – waar mogelijk – hun werk naar wens aan te laten aanpassen. Bijvoorbeeld door flexibelere werkuren of een rustige werkplek aan te bieden. Wij denken dat dit de kans verkleint dat mensen uitvallen. Een positieve bevinding is dat driekwart van de werkende mensen wel enige mate van ruimte voelt om op hun werk te praten over de gevolgen van kanker. Dit biedt een opening om met elkaar in gesprek te blijven over de (on)mogelijkheden. Daar profiteren zowel werknemer als werkgever van.

Uit bovenstaande blijkt wel hoe belangrijk het is dat mensen met of na kanker passende zorg of ondersteuning krijgen bij (late) gevolgen, om zoveel als mogelijk lichamelijke en psychische klachten te voorkomen of te verhelpen. Dit helpt mensen zo goed mogelijk verder te kunnen met hun leven. Niet alle gevolgen zullen te voorkomen zijn, daarom vragen we medisch specialisten zo goed mogelijk met patiënten in gesprek te gaan over de mogelijke consequenties van een behandeling en dan samen een gewogen keuze te maken, mede op basis van wat voor iemand belangrijk is in het leven. Door hier in de spreekkamer goed aandacht aan te besteden, weten patiënten beter wat zij kunnen verwachten en zijn de gevolgen misschien ook beter te verdragen, zoals we zagen in eerdere Doneer Je Ervaring peilingen naar [neuropathie](#) en [lymfoedeem](#). We vinden het dan ook van groot belang dat in de nazorg en nacontrole aandacht is voor de late gevolgen van kankerbehandeling. We dringen er bij zorgverleners in de oncologie én huisartsen op aan hier alert op te zijn en waar mogelijk te behandelen of te verwijzen naar gespecialiseerde zorg. Dit vraagt ook dat er bij zorgverleners voldoende kennis is over de (late) gevolgen van kanker(behandelingen) en het beschikbare aanbod van de zorg en ondersteuning.

Tegen (ex-)kankerpatiënten zeggen we: blijf niet rondlopen met klachten maar zoek of vraag om hulp, ook als je diagnose al langer geleden is. De behandelend arts of verpleegkundige in het ziekenhuis kan verder helpen. En kom je niet meer in het ziekenhuis, vraag dan je huisarts wat er mogelijk is. Niet alle klachten zijn op te lossen, maar er is soms meer mogelijk dan je verwacht en misschien is er wel een manier te vinden om er beter mee te leren omgaan. Op [kanker.nl](#) kun je meer informatie vinden over (late) gevolgen van kanker, en over beschikbare zorg en ondersteuning.

Professionele zorg of steun

Een derde van de respondenten die gevolgen ervaart van (de behandeling van) kanker, krijgt daar professionele zorg of steun voor. Meer dan 10 jaar na diagnose is dat nog een kwart. Het onderstreept het gegeven dat sommige klachten niet of moeilijk overgaan en dat soms ook lang na de diagnose (nog) zorg voor de gevolgen van kanker nodig is. Het is mooi dat

deze zorg er in Nederland is, maar tegelijkertijd zien we in deze peiling dat niet iedereen deze zorg weet te vinden, terwijl een deel hier wel degelijk behoefte aan heeft. Sommige mensen hebben het gevoel dat ze niet meer om zorg kunnen vragen, omdat de diagnose al zo lang geleden is. Ook is er een deel dat de zorg niet kan betalen. Daarnaast zien we mensen met een praktisch opleidingsniveau vaker niet weten bij wie ze terecht kunnen bij (nieuwe) klachten als gevolg van kanker, dan mensen met een middelbaar of hoog opleidingsniveau. Hier ligt een gedeelde taak voor zorgverleners en patiëntenorganisaties: maak op een eenvoudige manier duidelijk waar je voor welke klacht terecht kunt voor zorg of ondersteuning. Zo kun je op [Kanker.nl](https://www.kanker.nl) zoeken in jouw buurt, op klacht of zorgverlener. En voor mensen die het niet kunnen betalen: op kanker.nl is ook informatie te vinden over (niet-medische) hulp en voorzieningen die mensen via de gemeente kunnen krijgen. NFK en de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties zullen zich blijven inzetten voor betaalbare en toegankelijke zorg voor iedereen.

Kanttekeningen

Een sterk punt van deze peiling is de hoge respons, waardoor veel analyses mogelijk zijn en we een goed beeld krijgen van mensen die leven met of na kanker.

De peiling kent echter ook enkele kanttekeningen. Allereerst zien we dat de deelnemende vrouwen een stuk jonger zijn dan de deelnemende mannen. Bij de interpretatie van analyses met betrekking tot leeftijd en geslacht dient hiermee rekening te worden gehouden.

Ten tweede zien we dat opleidingsniveau niet representatief is voor Nederland. In deze peiling is 11% praktisch, 34% middelbaar en 53% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 29%, 40% en 30% uit de [CBS-cijfers](https://www.cbs.nl). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Ook dit dient in acht te worden genomen bij de duiding van de uitkomsten van deze peiling.

Qua diagnosegroepen zijn borstkanker, hematologische kanker en prostaatkanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn veel kleiner in aantal. Voor een deel is dit logisch, want borst- en prostaatkanker komen vaak voor. Toch moet ook hier rekening mee worden gehouden bij de interpretatie van de uitkomsten. Sommige klachten of problemen zijn namelijk duidelijk gerelateerd aan de soort diagnose en bijkomende behandeling. Denk aan seksuele problemen of incontinentie bij prostaatkanker.

Tot slot is er mogelijk sprake van een selectiebias. Deze online peiling is openbaar verspreid. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou?* en meer dan 2 jaar na diagnose was, kon de vragenlijst invullen. Mensen die niet meer met kanker bezig zijn, zullen misschien minder geneigd zijn deel te nemen. Ook kon de lijst enkel online worden ingevuld. Voor (oudere) mensen die niet zo digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn. Daarnaast hebben we vooral geworven onder de achterbannen van patiëntenorganisaties – wellicht zijn deze mensen sowieso al wat bewuster met hun ziekte bezig dan mensen die niet bij een patiëntenorganisatie zijn aangesloten? We hebben echter ons uiterste best gedaan de titel en inleiding van deze peiling zo neutraal mogelijk (niet sturend) te formuleren. In de inleiding was ook de volgende zin opgenomen: ‘Ook als kanker nu geen invloed meer heeft op je leven, help je ons als je de vragenlijst invult’. Daarnaast vinden we in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt.

Acties

De resultaten van deze peiling geven aanleiding tot – in ieder geval – de volgende acties:

Meer aandacht voor (late) gevolgen van kanker

- NFK plaatst de resultaten van deze peiling op nfk.nl en doneerjeervaring.nl, en deelt deze actief via onze sociale media-kanalen. Ook de bij NFK aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en de organisaties die betrokken zijn geweest bij de totstandkoming van deze peiling zullen we vragen dit te doen.
- NFK benadert proactief media met de resultaten van de peiling. Aandacht in de media kan bijdragen aan meer (maatschappelijke) bewustwording over de (lange termijn) gevolgen van kanker op het leven.
- NFK brengt de uitkomsten van deze peiling actief onder de aandacht bij relevante stakeholders, waaronder zorgprofessionals en werkgevers. Kankerpatiëntenorganisaties gebruiken de uitkomsten voor hun eigen tumorspecifieke belangenbehartiging. We gaan op zoek naar mogelijkheden om de resultaten van de peiling onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld via vakmedia of op congressen.
- NFK neemt het initiatief om met kankerpatiëntenorganisaties een gezamenlijk project of activiteit rond (late) gevolgen van kanker te initiëren.

Verbeteren van (vindbaarheid van) zorg en ondersteuning bij (late) gevolgen

- NFK is mede-initiatiefnemer van de Nederlandse Kanker Agenda. Eén van de uitgelichte doelen van deze agenda is “(late) gevolgen”. Vanuit patiëntperspectief draagt NFK actief bij aan het uitwerken van een plan van aanpak voor het doel (late) gevolgen. De resultaten van de peiling vormen hiervoor belangrijke input.
- NFK en de kankerpatiëntenorganisaties (zullen) participeren in projecten die bijdragen aan de uitvoering van de Nederlandse Kanker Agenda. Bijvoorbeeld: om de vindbaarheid van beschikbare zorg en ondersteuning bij/na kanker te verbeteren, zal NFK in 2024 deelnemen aan het door KWF-gefinancierde project “Passende (in)formele hulp bij kanker beter vinden”.
- NFK gaat samen met de kankerpatiëntenorganisaties en kanker.nl aan de slag om meer patiëntinformatie over de (late) gevolgen van kanker aan te bieden.

Meer aandacht voor de gevolgen van kanker op werk

- De peiling laat zien dat de gevolgen van kanker op werk groot kunnen zijn. ‘Werk en kanker’ vormt ook één van de uitgelichte doelen van de Nederlandse Kanker Agenda. Ook hier zal NFK – samen met de kankerpatiëntenorganisaties – actief bijdragen aan het opstellen van een plan van aanpak en de uitvoering hiervan.
- NFK zal inzetten op meer aandacht voor het werken met (late) gevolgen van kanker. Zij heeft – samen met de Hogeschool van Amsterdam en Centrum Werk Gezondheid – initiatief genomen voor een project over werken met late gevolgen van kanker, gericht op arbeidsdeskundigen.

Nog meer zicht op patiëntperspectief rond (late) gevolgen van kanker

- De open antwoorden van deze peiling zullen in het voorjaar van 2024 kwalitatief geanalyseerd worden. NFK gaat op zoek naar mogelijkheden om ook deze resultaten onder de aandacht te brengen via de (vak)media of op congressen.

Dankwoord

Allereerst bedanken de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen NFK alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in hoe het is om verder te leven met of na kanker. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-)kankerpatienten. Ook danken wij vertegenwoordigers van IKNL, de PROFIELstudie, KWF en de ervaringsdeskundige vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties in de werkgroep ‘DJE Verder leven met of na kanker’ voor hun

bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en hun feedback bij de duiding van de uitkomsten. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, IPSO, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ In totaal begonnen 7064 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die langer dan 2 jaar geleden hoorden dat ze kanker hadden. Is dat bij jou het geval?* werd door 6439 respondenten beantwoord met 'Ja, ik hoorde vóór oktober 2021 dat ik kanker'. 567 mensen vulden in 'Nee, ik hoorde na oktober 2021 dat ik kanker had' en 58 mensen 'Nee, ik heb of had geen kanker'. Deze laatste 2 groepen behoorden niet tot de doelgroep van de peiling en werden om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de 6439 respondenten vulden 5713 de vragenlijst volledig in. Na opschoning bleven er 5710 respondenten over, welk zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs.* d) *Anders, namelijk [open].* e) *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.

⁴ Kankerbehandeling werd in de vragenlijst als volgt omschreven: behandelingen die je in of via het ziekenhuis krijgt om de ziekte kanker te stoppen, af te remmen, stabiel te houden of de kans op terugkeer te verkleinen. Bijvoorbeeld: operatie, bestraling, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie of een andere vorm van behandeling of medicijnen die de kanker moet verminderen.

⁵ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een **relevant en significant** verschil van minimaal 10% met een p waarde <.05 zijn in de rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

⁶ Waar gesproken wordt van een universitair medisch centrum (UMC), bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

⁷ Deze peiling heeft duizenden antwoorden op open vragen. Deze worden in het voorjaar van 2024 kwalitatief geanalyseerd door studenten Gezondheidswetenschappen van de VU voor hun bachelor-scriptie. De belangrijkste bevindingen zullen t.z.t. aan deze rapportage worden toegevoegd.

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

⁹ Werk werd in de vragenlijst omschreven als: iedere vorm van werk waarvoor je betaald krijgt. Bijvoorbeeld als werknemer, werkgever, zzp-er, freelancer, ondernemer. Let op, het gaat hier niet over vrijwilligerswerk. Daarover kun je verderop in de vragenlijst iets kwijt.

¹⁰ Vrije tijd werd in de vragenlijst als volgt omschreven: denk aan alle vormen van sport, hobby's, vrijwilligerswerk of andere dingen die je leuk vindt om te doen. Zoals fietsen, tuinieren, lezen, koken of uiteten, muziek en cultuur, oppassen op de kleinkinderen.

¹¹ Professionele zorg of steun werd in de vragenlijst omschreven als alle vormen van zorg of steun door zorgverleners die daarvoor opgeleid zijn. Bijvoorbeeld artsen of verpleegkundigen in het ziekenhuis, van de huisarts, van een (fysio)therapeut of psycholoog in jouw buurt. Maar denk ook aan coaching, alternatieve zorg of online hulpprogramma's.

¹² Het percentage 'Anders, namelijk' was bij deze vraag heel hoog (36%). Dit kan betekenen dat er een antwoordcategorie vergeten is of dat mensen antwoordcategorieën over het hoofd zien. De 253 open antwoorden bij 'Anders, namelijk' zijn vervolgens door de onderzoeker gehercodeerd en teruggebracht naar 87 antwoorden (12%).

Er is als volgt gehercodeerd:

- 1) een antwoord werd alsnog ingedeeld bij een bestaande antwoordcategorie;
- 2) als een antwoord vaker voorkwam, werd er een nieuwe antwoordcategorie van gemaakt (indien punt 1 onmogelijk was);
- 3) bestaande antwoordcategorieën werden aangevuld (waar logisch en mogelijk), zodat een antwoord hier als nog ingedeeld kon worden;
- 4) het antwoord bleef binnen de categorie 'Anders, namelijk'.

De hercodering heeft geresulteerd in:

- 1) 2 nieuwe antwoordcategorieën, namelijk *'Ik weet wel welke zorg ik nodig heb, maar ben er nog niet aan toegekomen'* en *'Ik heb geen recht op bepaalde zorg of krijg het niet'*
- 2) 6 aangepaste antwoordcategorieën: bij 4 categorieën is er een '!' toegevoegd met daarachter een nieuwe (inhoudelijke) tekst. Bij 2 categorieën zijn slechts enkele woorden toegevoegd (hier onderstreept): *'Ik durf geen zorg of steun te zoeken (of wil dat niet)'* en *'Ik weet niet hoe ik zorg of steun kan vinden of krijgen'*.

De hercodering heeft niets aan de top 5 van gegeven antwoorden veranderd.

¹³ De open antwoorden bij deze vraag zijn als volgt geanalyseerd: eerst is een woordwolk in [TagCrowd](#) gemaakt voor een eerste globale idee van de uitkomsten. Vervolgens zijn alle ruwe open antwoorden bij deze vraag in Excel geplakt. Daarna is de woordwolk van TagCrowd als leidraad gebruikt om handmatig woorden te zoeken en tellen in Excel (Ctrl +F). Hierbij heeft de onderzoeker ernaar gestreefd woorden niet dubbel te tellen (bijv. 'fysiotherapeut' en 'fysiotherapeut'). Om deze reden zijn ook woorden als 'arts' zijn niet gebruikt, behalve met meer context (zoals 'huisarts' of 'longarts'). Losse ziekenhuisnamen zijn niet geturfd vanwege de grote hoeveelheid ziekenhuizen en de lage aantallen. UMC's en AVL zijn wel geturfd vanwege de hoge aantallen.

¹⁴ Vrijwilligers werden in de vragenlijst omschreven als: mensen die actief zijn bij bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, centra voor leven met of na kanker of de palliatieve thuiszorg. Vrijwilligers krijgen niet betaald voor hun werk.

¹⁵ Exclusief het antwoord 'anders namelijk'. Bij lichamelijke klachten was dat percentage vrij hoog (15%), maar bij het opschonen van de data bleek dat dit vooral kwam omdat respondenten hier al psychische of cognitieve klachten invulden, terwijl de vraag over psychisch klachten nog moest komen. Ook vulden zij bijv. 'plasproblemen' in terwijl ze 'incontinentie' al aangevinkt hebben. Daarom is 'anders namelijk' hier weggelaten.

Auteurs

Mr. drs. Noor van Willegen (belangenbehartiger, n.vanwillegen@nfk.nl)

Dr. Vivian Engelen (onderzoeker, v.engelen@nfk.nl)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**