



Leven met en na kanker

Ervaringen en inzichten
uit patiëntpeilingen

Oktober 2025

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Wie is NFK?

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 22 kankerpatiëntenorganisaties. Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan.

De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. We maken ons hard voor dat alle mensen de juiste zorg op de juiste plek krijgen, met als doel een zo optimaal mogelijke kwaliteit van hun leven.



Passende zorg in het juiste ziekenhuis



Goed leven met kanker



Passende diagnostiek en behandelingen



Preventie

De 22 aangesloten kankerpatiëntenorganisaties



Het programma

Goed leven met kanker

Wij maken ons hard voor de kwaliteit van het dagelijks leven van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten, zodat zij, passend bij hun mogelijkheden en wensen, kunnen blijven meedoen in de samenleving.

Een aantal relevante thema's zijn:

- late gevolgen
- werk
- financiële gevolgen
- sociaal emotionele ondersteuning
- palliatieve zorg
- samen beslissen
- naasten

Mensen die leven met en na kanker en hun naasten doen mee in de samenleving passend bij hun mogelijkheden, wensen en behoeften.

Een aantal doelen

Focus 2025

- **Late gevolgen:** in 2032 is voor mensen met en na kanker goede zorg en ondersteuning beschikbaar om de impact van late gevolgen van kanker te voorkomen of verminderen.
 - **Werk:** in 2032 kunnen mensen die leven met of na kanker naar eigen wensen, behoeften en draagkracht werken.
 - **Financiële gevolgen:** in 2032 ervaren mensen die leven met of na kanker zo min mogelijk negatieve financiële gevolgen.
-
- **Sociaal emotionele ondersteuning:** in 2032 accepteert de maatschappij mensen met en na kanker en voelen zij zich sociaal-emotioneel gesteund.
 - **Palliatieve zorg:** in 2032 krijgen mensen met ongeneeslijke kanker proactieve palliatieve zorg en ondersteuning gebaseerd op hun waarden, wensen en behoeften.
 - **Samen beslissen:** in 2032 beslissen (zorg)professionals altijd samen met mensen en naasten wat een best passende behandeling is.
 - **Naasten:** in 2032 is er (h)erkenning van de impact van kanker op naasten.

Wat is Doneer Je Ervaring?

Als je leeft met kanker, weet je wat deze ziekte betekent. Voor je lijf, je emoties, je familie en vrienden, je werk, je geld en de zorg die je krijgt. Met vragenlijsten onderzoeken we wat kanker met mensen doet. Zo kunnen we opkomen voor de ruim 900.000 kankerpatiënten in Nederland. Samen veranderen we het leven met kanker.

Doneer Je Ervaring is het peilingsinstrument waarmee NFK en de 22 aangesloten kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) via online vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen van mensen die kanker hebben (gehad). Mensen met een verhoogd risico op kanker door erfelijke of familiale aanleg behoren ook tot de doelgroep.

De uitkomsten van de peilingen worden gebruikt om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met kanker te verbeteren. Ze geven richting aan de belangenbehartiging, zodat we in staat zijn de belangen van (ex-)kankerpatiënten nog beter en gericht te behartigen.

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring .nl

Een initiatief van **nfk**

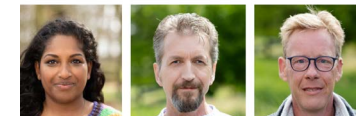
Help jezelf
en anderen.
Doneer je
ervaring met
kanker.

Meld je aan voor het panel
van en voor kankerpatiënten.
Samen veranderen we het
leven met kanker.

Scan de QR-code
en schrijf je in:



Ben jij ons nieuwe gezicht?



Jouw behandeling
tegen kanker, wat vind
jij belangrijk?

Doneer 10 minuten van je tijd en help mee duidelijk
te maken wat patiënten belangrijk vinden.
Scan vóór 5 november de QR-code en vul onze
vragenlijst in.

doneer je ervaring .nl



Inhoudsopgave

Inzichten Doneer Je Ervaring-peilingen

Late gevolgen

Verder leven met of na kanker (2024).....	12
Jouw manier van leven (2024)	16
Iemand dicht bij je met kanker (2023)	20
Zorgen of angst bij kanker (2022).....	24
Contact met andere mensen die geraakt zijn door kanker (2022)	28
Sociale steun, begrip en nazorg (2021)	32
Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen en voeten (2021).....	36

Werk

Kanker, wat betekent dit voor je werk (2019).....	42
Kanker en werk voor naasten (2019)	44
Zzp'er en kanker (2025).....	48

Financiële gevolgen

Financiële gevolgen van kanker	54
Afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering	58

Ook interessant

Intimiteit en seksualiteit bij kanker (2025)	64
Jouw behandeling tegen kanker (2025).....	68

Deze peilingen raken deels het programma Goed leven met of na kanker.

Contact

Contact met NFK.....	74
----------------------	----

Late gevolgen

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

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

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, februari 2024
Lees de volledige resultaten op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **5710** mensen mee die langer dan 2 jaar geleden hoorden dat ze kanker hebben of hadden.



Welke invloed heeft (de behandeling van) kanker op jouw leven?

Ik vond het moeilijk om na de diagnose kanker het leven weer op te pakken



Door kanker ben ik nooit meer zorgeloos



Door kanker ben ik andere dingen in het leven belangrijk gaan vinden



Ik ben trots op hoe ik met kanker ben omgegaan



89% van de respondenten heeft op dit moment last van 1 of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van kanker(behandeling). De 5 meest ervaren klachten:

- vermoeidheid **56%**
- verminderde lichamelijke conditie **47%**
- geheugen -of concentratieproblemen **32%**
- neuropathie **32%**
- seksuele problemen/impotentie **25%**

Ook veel genoemd zijn somberheid of depressieve gevoelens (**19%**) en angst (**16%**).

Van de respondenten die langer dan 10 jaar geleden de diagnose kanker kregen heeft **85%** op dit moment (nog) 1 of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten.

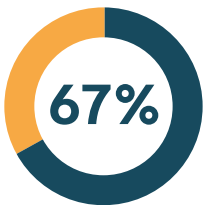


‘Accepteren en een nieuw evenwicht vinden. Dat was een hele klus, maar nu 10 jaar na diagnose ben ik zover dat het past in mijn leven.’

Alle respondenten met lichamelijke en/of psychische klachten ervaren hiervan op dit moment in meer of mindere mate last in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld:

- in hun vrije tijd **73%**
- lang bijkomen van sociale activiteiten **50%**
- met huishoudelijke taken **48%**

Van de respondenten met betaald werk, geeft **67%** aan op dit moment in meer of mindere mate last te hebben van de gevolgen van kanker(behandeling) in het werk.



33% van de respondenten die gevolgen ervaren van (de behandeling van) kanker, krijgt daar op dit moment professionele zorg of steun voor.

Voor **32%** van alle respondenten is op dit moment niet duidelijk bij welke professionele zorgverlener zij terecht kunnen, als er (nieuwe) lichamelijke of psychische gevolgen ontstaan.

“Ik heb op tienjarige leeftijd een osteosarcoom (botkanker) in mijn linker bovenarm gehad. Het ene moment ben ik enorm dankbaar en gelukkig omdat ik er nog ben. Maar soms kan ik me ook erg verdrietig voelen. Over alles wat er gebeurd is en wat er niet meer is, en door de vele fysieke klachten die ik nu nog steeds heb. Zo ben ik chronisch moe, snel ziek, kan ik me slecht concentreren en heb ik hormonale problemen.”

Joy, 30 jaar
Botkanker



Key resultaten

- Voor veel (ex-)kankerpatiënten blijft kanker lang na de diagnose invloed hebben. Twee derde is door kanker anders naar het leven gaan kijken. Tegelijk voelt ruim de helft zich nooit meer zorgeloos, en had bijna de helft moeite het leven weer op te pakken. Bijna driekwart is trots op hoe zij met kanker zijn omgegaan.
- 89% van de respondenten ervaart lichamelijke en/of psychische klachten, ook jaren na de diagnose. Vermoeidheid, concentratieproblemen en neuropathie komen veel voor. Fysieke klachten blijven vaak langdurig bestaan, terwijl psychische klachten bij sommigen na verloop van tijd afnemen.
- De gevolgen van kanker beïnvloeden het dagelijks functioneren: huishoudelijke taken, werk, relaties en vrijetijdsbesteding worden vaak als belastend ervaren. Vooral werk wordt zwaar getroffen: twee derde van de werkenden ondervindt hinder, en een derde is zelfs gestopt met werken door de gevolgen van kanker.
- Een derde krijgt professionele hulp voor klachten, vaker bij mensen korter na diagnose dan bij mensen die al langer hersteld zijn. Tegelijk weet een derde niet waar ze terecht kunnen bij nieuwe klachten. Mensen met een lager opleidingsniveau lopen hier vaker tegenaan.

Ooproep

- Aan zorgverleners: bespreek vroegtijdig de mogelijke gevolgen van behandelingen en geef nazorg bij fysieke en psychische klachten, ook jaren na diagnose.
- Aan patiënten: blijf niet rondlopen met klachten. Vraag om hulp, bij de arts of via de huisarts.
- Aan werkgevers: bied ruimte en maatwerk voor mensen die werken na kanker.
- Aan de samenleving: zie ook na de behandeling nog de behoefte aan steun en erkenning.

“Door betere kwaliteit van zorg neemt het aantal mensen dat kanker overleeft toe. Het kan en mag niet zo zijn dat 85% van die mensen 10 jaar na de diagnose nog steeds fysieke en psychische klachten ervaart. Dat is een te grote groep die belemmerd wordt in het dagelijks leven. Daarom is het essentieel dat zorgverleners al vóór de behandeling in gesprek gaan over wat voor de patiënt belangrijk is. Want hoe kun je een passende behandeling bieden, als je niet weet wie je voor je hebt? Meer passende behandelingen leiden mogelijk tot minder late gevolgen voor patiënten en dat is dan ook waar wij ons voor inzetten. Samen kunnen we dan werken aan minder late gevolgen en een betere kwaliteit van leven na kanker.”

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed Leven



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

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

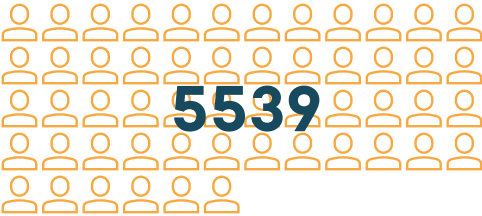
‘Ik wist niet van wie, maar ik wilde graag hulp. Een van de meest vervelende dingen in mijn ziekte-traject is dat ik telkens zelf moest gaan zoeken bij wie ik hulp kon gaan vragen rondom leefstijl.’

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, oktober 2024.

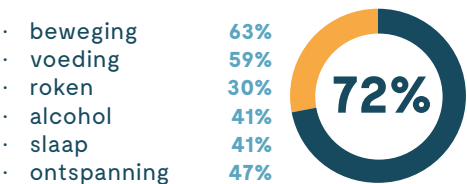
Lees de volledige resultaten met meer verdieping in de verschillende leefstijlonderwerpen op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **5539** mensen mee die kanker hebben of hadden.



Respondenten zochten naar de volgende leefstijlonderwerpen bij kanker:



In totaal zocht **72%** informatie over ten minste één leefstijlonderwerp op.

70% wilde ten minste één leefstijlonderwerp bespreken met zorgverleners. Ruim de helft (**52%**) van hen wilde dit tussen het diagnosegesprek en vóór de start van de behandelingen. Dit gebeurde in de praktijk bij **36%**.

Voor het thema voeding geldt dat **49%** de behoefte had om hierover te praten, maar dit is bij **17%** van hen niet gebeurd.

Het percentage respondenten bij wie de volgende onderwerpen zijn besproken door de zorgverlener: (excl. weet niet / n.v.t.)

- behandelingen kunnen gevolgen hebben op je leefstijl **57%**
- een gezonde leefstijl is belangrijk bij de behandeling **56%**
- wat je kunt of moet veranderen aan je leefstijl bij kanker **37%**

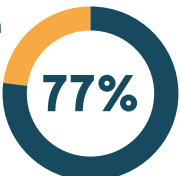
Bij **32%** is geen enkel van de leefstijlonderwerpen (beweging, voeding, roken, alcohol, slaap, ontspanning) besproken met zorgverleners in het ziekenhuis.

‘Naast de 3-maandelijkse controles wordt er ook om de 2-3 maanden contact met mij opgenomen hoe het met mij gaat. Zowel geestelijk als lichamelijk. Hierbij worden goede adviezen gegeven.’

De aandacht voor leefstijl bij kanker in het ziekenhuis krijgt van de respondenten gemiddeld een **7,1**.

Wel lopen de ervaringen uiteen: **20%** geeft een onvoldoende (1 t/m 5), **26%** een voldoende (6 en 7) en **54%** een goed (8 t/m 10).

77% van de respondenten heeft geprobeerd iets te doen of te veranderen aan hun leefstijl bij kanker.



- Respondenten die iets probeerden te doen of veranderen aan hun leefstijl bij kanker
- Respondenten die hierbij hulp wilden

beweging	69%	50%
voeding	57%	51%
roken (stoppen of minderen)	12%	23%
alcohol (stoppen of minderen)	34%	4%
slaap	20%	40%
ontspanning	39%	31%

Het percentage respondenten dat het helemaal gelukt is om iets te veranderen aan hun leefstijl bij:

- beweging **64%**
- voeding **61%**
- roken **81%**
- alcohol **86%**
- slaap **51%**
- ontspanning **63%**

‘Ik vond het fijn om te sporten onder begeleiding van een fysiotherapeut om weer vertrouwen te krijgen in mijn lichaam. (...)’

“In 2021 kreeg ik de diagnose PTO met uitzaaiing in de lymfeklieren. Ik geloof erin dat je niet moet vechten tegen kanker. Je moet ermee leren omgaan: fysiek én mentaal. Ik wilde zelf ook iets doen, ergens invloed op hebben. Het heeft mij enorm geholpen om aan de slag te gaan met mijn leefstijl. Ik heb mijn voedingspatroon aangepast, ben veel gaan wandelen, zocht de natuur op, ging tuinieren en zingen, deed aan yoga en nam regelmatig massages. Een verpleegkundig specialist zou hierin een waardevolle rol kunnen spelen, door de patiënt te vragen ‘Wat kan of wil jij zelf doen?’”

Inke, 56 jaar
Primaire Tumor Onbekend



Key resultaten

- Het thema leefstijl leeft bij (ex)kankerpatienten.
- Patiënten hebben behoefte aan het gesprek over leefstijl met een zorgverlener in het ziekenhuis, en dan vooral beweging, voeding en ontspanning. Dit gebeurt echter nog niet altijd. De meerderheid van de patienten vind ook dat de arts of verpleegkundige over leefstijl moet beginnen, en het liefst al voor de start van de eerste behandeling.
- Patiënten willen graag iets proberen te doen of te veranderen aan hun leefstijl, vooral voeding en bewegen zijn belangrijke thema's. De helft van de mensen willen hier ook graag hulp bij, waarbij de peiling ook laat zien dat wanneer mensen hulp of ondersteuning krijgen, zij ook vaker aangaven dat het lukte om met hun leefstijl aan de slag te gaan.
- Patiënten gaan zelf op zoek naar informatie, vooral bewegen, voeding en ontspanning.

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

"Het merendeel van de mensen met kanker is geïnteresseerd in het bespreken van bepaalde leefstijlonderwerpen met de zorgprofessional in het ziekenhuis. Wij zien dan ook graag dat zorgprofessionals aandacht hebben voor leefstijl bij (de) kanker(behandeling). We zien dat bij de mensen die hun diagnose in de afgelopen vijf jaar kregen, leefstijl vaker besproken werd, dan bij mensen die eerder gediagnosticeerd zijn. Bij deze groep vond dat gesprek ook vaker plaats tussen diagnose en start van de behandeling. Dit is een positieve ontwikkeling en we hopen dat dit verder doorzet."

Lieke Visser,
Belangenbehartiger Preventie



Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou?

‘Ik miste begrip voor de impact van kanker voor mij als partner, van familie, artsen en omgeving. Ik heb me erg alleen gevoeld in mijn verdriet.’

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, maart 2023
Lees de volledige resultaten op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

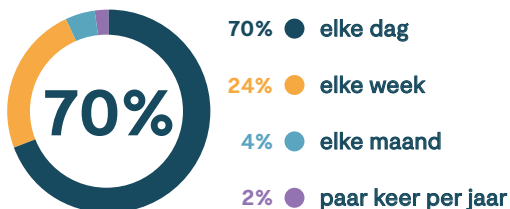
Aan deze peiling deden **3171** naasten van mensen die kanker hebben of hadden mee.



Op de vraag ‘Hoe ervaar je het om naaste van iemand met kanker te zijn?’ geven respondenten het vaakst aan:

- vind het fijn om er voor mijn naaste te kunnen zijn **93%**
- ben bang om mijn naaste te verliezen **83%**
- voel me machteloos **73%**
- houd me sterker dan ik ben **67%**
- pas mijn eigen leven helemaal aan, aan dat van naaste **55%**

Bijna alle respondenten (**92%**) gaven extra steun of hulp aan hun naaste nadat hij of zij kanker kreeg.



Deze extra steun of hulp geven of gaven respondenten het vaakst in de vorm van:

- een luisterend oor **90%**
- rijden naar ziekenhuis of andere zorgverleners **73%**
- afleiding of ontspanning **71%**
- overleggen of contact met ziekenhuis of andere zorgverleners **60%**
- praktische hulp in dagelijks huishouden **59%**

‘Ik heb het met liefde gedaan, maar het was wel zwaar.’

Het geven van extra steun of hulp wordt door respondenten in het dagelijks leven als volgt ervaren:

- vind het vanzelfsprekend om steun of hulp te geven **98%**
- ben dankbaar dat ik steun of hulp kan geven **89%**
- heb genoeg tijd om steun of hulp te geven **58%**
- heb genoeg energie om steun of hulp te geven **57%**
- vind het emotioneel zwaar om steun of hulp te geven **55%**

25% van de respondenten geeft aan zich schuldig te voelen als hij of zij iets leuks voor zichzelf doet.

92% van de respondenten geeft aan zelf ook iets nodig te hebben (paars). Kregen zij ook wat zij nodig hebben (geel)?

Top 5:

Een luisterend oor	70%	70%
Afleiding of ontspanning met anderen	48%	51%
Tijd voor zichzelf	43%	39%
Steun of begrip van werk	40%	71%
Dat de arts of verpleegkundige hen serieus neemt als gesprekspartner	38%	74%

Er is bij respondenten ook behoefte aan informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn (**26%**), ervaringsverhalen of contact met lotgenoten (**23%**) en/of emotionele hulp van een expert (**22%**). Achtereenvolgens heeft slechts **25%**, **36%** en **38%** van hen dit ook gekregen.



‘Accepteer de aangeboden hulp van je omgeving en durf erom te vragen als het nodig is. Mijn ervaring is dat mensen blij zijn als ze iets voor je kunnen doen.’

“Toen ik in 2014 hoorde dat ik uitgezaaide prostaatkanker heb, wist ik niet goed wat dat nou eigenlijk was en wat mijn vooruitzicht was. In 2016 werd bij mijn vrouw de Ziekte van Kahler ontdekt, ook ongeneeslijk. Ineens werd ik ook naaste. De dankbaarheid die ik voel, overheerst en hebben we nu samen, hand in hand. De behandelingen zijn pittig, voor ons allebei. Erover praten helpt mij heel erg. Je bent immers niet alleen met je kanker, al heb je het wel alleen.”

Herman, 73 jaar
Prostaatkanker



Key resultaten

- De meeste mensen zijn er graag voor hun naaste met kanker, maar geven tegelijkertijd aan dat het zwaar is. Er is vaak angst en machteloosheid, maar ook dankbaarheid dat ze iets voor hun naaste kunnen doen. Een tegenstrijdigheid die heel begrijpelijk is.
- In deze peiling zien we ook dat twee derde van de respondenten zich sterker houdt dan dat ze zijn en 4 op de 10 voelt zich eenzaam. Bovendien geeft meer dan de helft aan zijn of haar eigen leven helemaal aan te passen aan dat van hun naaste met kanker.
- Naasten hebben zelf ook behoeften, vooral aan een luisterend oor, ontspanning, tijd voor zichzelf en steun vanuit werk. De meeste naasten voelen zich serieus genomen door zorgverleners, maar behoeften aan financiële steun, emotionele hulp of informatie blijven vaker on vervuld.
- Nabestaanden laten in deze peiling minder gunstige uitkomsten zien vergeleken met mensen van wie de naaste in leven is. Zij voelden zich vaker machteloos en pasten vaker hun leven aan aan dat van de naaste met kanker. Ook hielden zij zich vaker sterker dan dat ze daadwerkelijk waren en voelden zij zich vaker eenzaam.

"Alles draait om de partner, ziekenhuisbezoek, omgaan met de onderzoeksuitslag, informeren van de kinderen, familie. Omgaan met de reacties van anderen, de boel draaiende houden; emotioneel en fysiek een enorme inspanning. Gedaan met liefde, maar het was wel zwaar."

"Vrijwel iedereen in Nederland kent wel iemand die kanker heeft (gehad). Voor veel naasten is het vanzelfsprekend om er te zijn voor een geliefde met kanker. En hoewel deze mensen vaak met liefde hun naaste ondersteunen, geven ze in de peiling aan zelf ook hulp nodig te hebben. Dat vraagt niet alleen iets van zorgverleners, maar ook van ons allemaal. We moeten verder kijken dan de spreekkamer. Een luisterend oor, een helpende hand of simpelweg begrip. En dan heb ik het niet alleen over patiënten en naasten, maar ook over werkgevers, burens en vrienden. Help elkaar!"

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



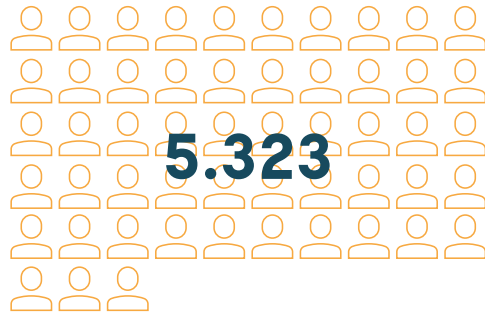
Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring?

'Ben er gelukkig niet altijd mee bezig, maar het kan mij plots overvallen als ik pijntjes in mijn lichaam voel. Vooral als ik mijn rug voel. Is het spierpijn, of toch uitgezaaide kanker?!'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), februari 2022.

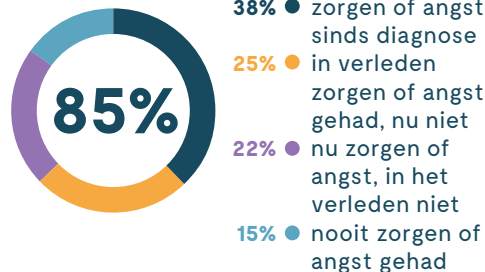
Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **5.323** mensen mee die kanker hebben (gehad).



'Ik sta niet meer onbevangen in het leven en heb ook moeite om toekomstplannen te maken.'

Een overgrote meerderheid van de respondenten (85%) geeft aan nu of in het verleden zorgen of angst te (hebben) ervaren door kanker:



Respondenten gaven een cijfer voor hun zorgen of angst: **1** staat voor geen zorgen of angst en **10** staat voor heel veel zorgen of angst.

(Ex-)kankerpatiënten maken zich meest zorgen over of zijn angstig om:

- uitgezaaide kanker te krijgen / niet meer beter te worden **6,7**
- opnieuw kanker te krijgen in hetzelfde gebied **6,3**
- gevolgen van (de behandeling van) kanker voor zichzelf **6,3**

Situaties die bij de respondenten zorgen of angst oproepen of versterken zijn:

- medische onderzoeken en (na)controles **64%**
- lichamelijke klachten / ziek zijn **51%**
- nadenken over de toekomst **42%**

'Angst blijft, ook al wordt het met de jaren minder. Ik ben me erg bewust van alles wat er in mijn lichaam gebeurt en voel alles.'

Zorgen of angst bij kanker hebben bij de (ex-)kankerpatiënten vooral een negatieve impact op seks en intimiteit (53%), minder plezier hebben in dingen die ze normaal wel leuk vinden (50%) en (vrijwilligers)werk niet (goed) meer kunnen uitvoeren (43%).

Bijna alle respondenten (96%) geven aan dat de zorgen of angst een negatieve impact heeft op de kwaliteit van hun leven. Bij zeven op de tien is deze invloed groot tot zeer groot.



'Alles is veranderd na de diagnose. Er is een leven voor en na. Dit gevoel is moeilijk te omschrijven. Als ik het in woorden zou moeten uitdrukken, zou ik zeggen dat er sprake is van voortdurende alertheid of onrust.'

Respondenten geven aan dat de zorgen of angst zich vooral uiten door:

- piekeren / niet los kunnen laten **61%**
- zenuwachtig of onrustig gevoel **51%**
- slecht slapen **48%**

Bijna alle (ex-)kankerpatiënten (91%) hadden of hebben behoefte aan steun of begeleiding voor hun zorgen of angst bij kanker. Ze hebben vooral behoefte aan:

- erover praten **67%**
- afleiding / leuke dingen doen **53%**
- psychische hulp / coaching **35%**

"In mijn amandel kreeg ik een plaveiselcelcarcinoom met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. Ik ervaar mijn leven met en na kanker als zeer waardevol en intens. De angst dat de kanker terugkomt, blijft natuurlijk wel altijd aanwezig. Hoewel ik van nature positief ben en goed kan relativeren, merk ik heel soms dat ik bij normale klachten toch aan het ergste denk."

Richard, 57 jaar
Plaveiselcarcinoom



Key resultaten

- De zorgen en angst die patiënten ervaren spelen een grote rol in hun dagelijks leven. Bijna alle respondenten (96 procent) geven aan dat zorgen of angst de kwaliteit van hun leven negatief beïnvloeden. Voor zeven op de tien mensen is deze impact zelfs groot tot zeer groot. Zorgen of angst uiten zich vooral door piekeren en niet los kunnen laten. Ruim de helft ervaart een zenuwachtig of onrustig gevoel en de helft slaapt slecht. Voor één op de tien is de angst zo hevig, dat er sprake is van paniekaanvallen.
- Negen op de tien kankerpatiënten heeft behoefte aan steun voor hun zorgen of angst. Respondenten geven aan dat ze met name behoefte hebben om erover te praten, afleiding of leuke dingen te doen en psychische hulp of coaching te krijgen. Het onderzoek laat zien dat als mensen de gewenste steun of begeleiding krijgen, dit gemiddeld bij negen op de tien mensen ook daadwerkelijk helpt.
- De relatief jongere groep (60 jaar of jonger) ervaart meer negatieve impact op onderdelen van het dagelijks leven en kwaliteit van leven. Ook hebben zij, en vrouwen in het algemeen, meer behoefte aan hulp of begeleiding bij zorgen of angst.

"Ik leef niet meer zoals voorheen. Ik heb een ander toekomstperspectief en weet dat ik niet meer ver vooruit kan kijken / wil kijken. Dat kan soms lastig zijn, omdat de onbezorgdheid en het onbezorgde plannen van een leven weg is."

"Het krijgen van kanker zet je leven op zijn kop. Zowel voor, tijdens als na de behandeling van kanker ervaren mensen zorgen en angst. Veel mensen hebben in die periode behoefte aan gesprekken met een lotgenoot: iemand die hetzelfde heeft doorgemaakt. Lotgenotencontact kan dan enorm waardevol zijn. Dit is een vorm van informele zorg. Toch weten nog te weinig mensen de weg naar het informele zorgaanbod te vinden. Daarom werken wij samen met partners aan een sterkere samenwerking tussen zorgverleners in het ziekenhuis, in de eerstelijnszorg en in de informele zorg, bijvoorbeeld kankerpatiëntenorganisaties. Met als doel dat mensen voor, tijdens en na hun behandeling de voor hen passende (psychische) ondersteuning krijgen."

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



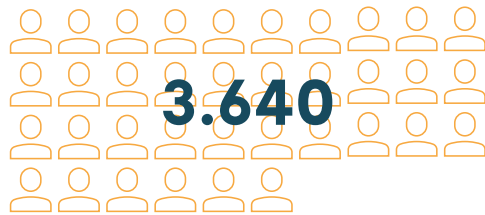
Contact met andere mensen die geraakt zijn door kanker, wat is jouw ervaring?

‘Door het lotgenotencontact voelde ik me minder alleen en meer begrepen. Ook het gevoel dat we elkaar konden helpen gaf steun.’

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2022.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **3.640** mensen mee die kanker hebben (gehad).



Een meerderheid van de respondenten (**54%**) geeft aan geïnformeerd te zijn over lotgenotencontact:

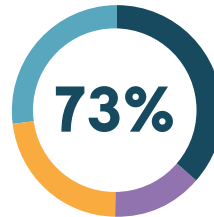


‘Ik heb een folder gekregen en het is benoemd, maar niet concreet hoe ik het aan kon pakken.’

Van de respondenten die geïnformeerd zijn over lotgenotencontact, geeft **59%** aan dat dit (ook) door zorgverleners in het ziekenhuis gebeurd is.

73% van de respondenten had op een zeker moment behoefte aan lotgenotencontact:

- Wel behoefte (37%)
- Mogelijk in de toekomst (14%)
- Ja, vroeger behoefte gehad (23%)
- Geen behoefte (27%)



De meeste behoefte aan lotgenotencontact zien we bij vrouwen, mensen tussen de 18 en 39 jaar, mensen die niet meer beter worden of mensen met een chronische vorm van kanker.

Er is behoefte aan lotgenotencontact in alle fases van de behandelingen, ook jaren nadat deze zijn afgerond. De meest genoemde redenen voor de behoefte aan het contact met lotgenoten zijn:

- Ik wil ervaringen van anderen horen of lezen (**68%**)
- Ik heb behoefte aan tips en praktische informatie (**62%**)
- Ik wil ervaringen delen met anderen die mijn situatie (h)erkennen (**54%**)

‘Voornamelijk begrip bij elkaar vinden, een half woord is vaak al genoeg.’

Respondenten die geen behoefte aan lotgenotencontact hebben (gehad) gaven hiervoor als redenen:

- Ik ervaar al genoeg steun en begrip in mijn naaste omgeving (**45%**)
- Ik praat of deel mijn ervaringen liever met mijn naaste omgeving, niet met vreemden (**45%**)
- Ik vind informatie en tips ook zonder lotgenotencontact (**36%**)

Zeven op de tien mensen die behoefte hadden aan lotgenotencontact, hebben dit ook gehad (**72%**). Dit gebeurt het vaakst via:

- Online berichten uitwisselen via een Facebookgroep of Instagram (**32%**)
- Deelname aan een bijeenkomst van een patiëntenorganisatie (**25%**)
- Een gespreksgroep (**20%**)

85% vindt het van belang dat lotgenotencontact aansluit op hun eigen situatie. Bijvoorbeeld qua medische situatie, (late) gevolgen en dezelfde leeftijd.

94% heeft wat gehad aan lotgenotencontact, zoals steun, (h)erkenning en begrip, tips, informatie en een luisterend oor. Respondenten bevelen lotgenotencontact aan (cijfer **8,5**).

“Ik ben in 1996 geopereerd aan een hersentumor ter grootte van een forse mandarijn en daarna bestraald. Het heeft mij enorm geholpen om met lotgenoten over mijn hersentumor te praten. Je bent niet alleen, al heb je dat gevoel in het begin zeker. Het lezen van andermans ervaring en manier van omgaan met de situatie heeft mij een soort van rust gegeven. En nu haal ik steun uit het bieden van steun aan anderen.”

Han, 64 jaar
Hersentumor



Key resultaten

- Ruim de helft van de (ex-)kankerpatiënten ontving via zorgverleners in het ziekenhuis informatie over lotgenotencontact, vooral mondeling of schriftelijk. De meest genoemde bronnen waren patiëntenorganisaties en online platforms zoals kanker.nl of fora. Toch gaf ruim een derde aan géén informatie te hebben ontvangen. Dit toont ruimte voor verbetering, zeker omdat bijna iedereen die wél ervaring heeft met lotgenotencontact dit als waardevol beoordeelt.
- De meerderheid van de respondenten had of heeft behoefte aan lotgenotencontact – in alle fases van ziekte. Jongeren onder de 40 jaar noemden die behoefte opvallend vaker. Een kwart van de respondenten gaf aan geen behoefte te hebben, vooral vanwege voldoende steun uit de omgeving of andere informatiebronnen.
- Mensen geven aan vooral behoefte te hebben aan (h)erkenning, ervaringen delen, praktische tips en steun. De wensen over de vorm verschillen sterk: online contact, fysieke bijeenkomsten, 1-op-1 of in groepen. Digitale vormen zijn sinds corona populairder geworden.
- Veel mensen willen contact met anderen die in een vergelijkbare medische situatie zitten of van ongeveer dezelfde leeftijd zijn. Wanneer lotgenotencontact als minder passend wordt ervaren, komt dat vaak doordat het onvoldoende aansluit op de eigen situatie.
- Oncologische revalidatie wordt regelmatig genoemd als een vanzelfsprekende manier waarop lotgenoten elkaar ontmoeten, bijvoorbeeld tijdens samen sporten. Ook dit is een kansrijke vorm van informeel contact.

“Praten met lotgenoten is anders dan praten met familie of vrienden. Je hoeft niets uit te leggen. Soms hoef je ook niks te zeggen. Eén blik is genoeg. Dat is zó waardevol. In je omgeving merk je dat mensen na een tijdje doorgaan met hun leven. Voor hen wordt jouw ziekte ‘gewoon’. Maar voor jou is het er elke dag. Een warme deken die ik zocht, die heb ik gevonden bij lotgenoten.”



Bidjai, 60 jaar
Leukemie

Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?

‘Iedereen wil naar je luisteren en je helpen, maar uiteindelijk moet jij de ziekte ondergaan en dat is een heel eenzaam proces. Niemand weet echt hoe het voelt, behalve lotgenoten.’

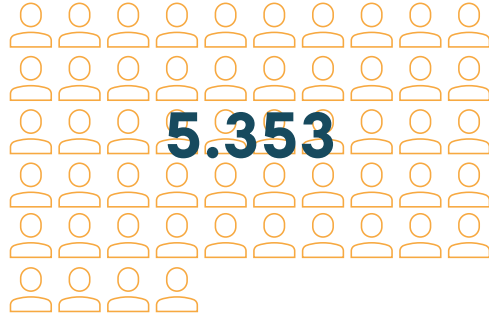
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2021.

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

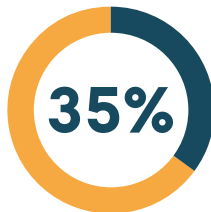
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **5.353** mensen mee die kanker hebben (gehad). **70%** van de respondenten is vrouw en de gemiddelde leeftijd is **60 jaar**.



De meerderheid van de respondenten ervaart na de diagnose (**84%**) en tijdens de behandeling (**83%**) veel emotionele steun van hun eigen omgeving. Na de behandeling lijkt deze steun wat af te nemen (**62%**). Dat geldt ook voor de steun voor de late of langdurige gevolgen (**49%**).

Ruim een derde (**35%**) van de (ex-)kankerpatiënten voelt zich eenzaam als het gaat om hun ziekte. Een kwart (**25%**) voelt zich niet begrepen en bijna de helft (**48%**) geeft aan hun omgeving niet lastig te willen vallen.



77%

67%

39%

23%

15%

Verschillen tussen mannen en vrouwen:

- emotionele steun na behandeling **66%**
- steun voor late of langdurige gevolgen **50%**
- omgeving niet willen lastig vallen met ziekte **53%**
- eenzaam voelen **41%**
- niet begrepen voelen **30%**



66%

50%

53%

41%

30%

Respondenten van **61 jaar en ouder** ervaren vaker (**62%**) steun voor de late of langdurige gevolgen dan mensen van **60 jaar of jonger (47%)**. De jongere groep voelt zich vaker (**43%**) eenzaam dan de oudere groep (**29%**) en voelt zich ook vaker niet begrepen (**34% vs 17%**).

De meest voorkomende klachten of problemen die patiënten krijgen door hun vorm van kanker zijn:

- vermoeidheid **76%**
- verminderde lichamelijke conditie **67%**
- neuropathie **42%**
- concentratieproblemen **42%**
- geheugenproblemen **36%**

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

Respondenten die behoefte hebben aan professionele nazorg geven het **vaakst** aan dat zij deze hulp ook hebben gehad bij:

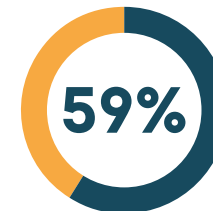
- lymfoedeem **95%**
- hartklachten **80%**
- problemen met bewegen **78%**

Bij onderstaande klachten werd het **minst vaak** professionele nazorg gerapporteerd, terwijl hier wel behoefte aan was:

- problemen met verzekeren **14%**
- geldproblemen **18%**
- problemen met veranderd uiterlijk **31%**

‘Ik heb uiteindelijk voor alles hulp gehad, maar heb er wel zelf om moeten vragen.’

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



“Begin 2020 werd duidelijk dat ik naast blaaskanker ook prostaatkanker had, en er werden kankercellen in mijn plasbuis gevonden. Onze wereld stond op zijn kop na het horen van dit nieuws. Ik heb ontzettend veel steun aan mijn vrouw. Je naasten zijn van groot belang in zo’n traject en ik was voor mijn omgeving soms best moeilijk en egoïstisch. Het was een lange weg, maar inmiddels zien we de toekomst positief voor ons.”

Wim, 74 jaar
Blaaskanker



Key resultaten

- Hoewel de meeste mensen met kanker zich in het begin van hun traject gesteund voelen, ervaart ruim een derde toch een gevoel van eenzaamheid, ongeacht de fase van hun ziekte. Ondanks met steun van de omgeving, blijven gevoelens van isolatie bestaan. Een kwart voelt zich niet begrepen door andere, wat eenzaamheid kan versterken.
- Lotgenoten zijn belangrijk: mensen die zich eenzaam voelen hebben hier vaker behoefte aan. Lotgenoten bieden praktische tips en emotionele steun. Mensen met een zeldzame vorm van kanker hebben meer moeite met lotgenoten vinden.
- Mensen met schaamtegevoelige kankers ervaren vaker schaamte, vinden praten over hun ziekte moeilijker en krijgen minder vaak hulp bij acceptatie. Hier is extra aandacht nodig van zorgverleners en kanker patiëntenorganisaties.
- Vrouwen en jongere mensen (<60 jaar) rapporteren vaker klachten en problemen dan mannen en ouderen. Dit kan komen door maatschappelijke verwachtingen, taboes of verschil in hulpzoekgedrag. Jongeren ondervinden extra druk vanwege werk, gezin en sociale verplichtingen.
- Mensen die zich eenzaam of onbegrepen voelen, ervaren vaker depressieve gevoelens, angst, stress en acceptatieproblemen. Er is psychosociale hulp beschikbaar via o.a. NVPO en IKNL, maar alertheid van zorgverleners hierop blijft cruciaal, vooral bij vrouwen en jongere mensen.
- De top 5 van klachten is vergelijkbaar met eerdere peilingen. Hulp bij vermoeidheid helpt vaak goed, maar wordt nog niet altijd gevonden of aangeboden. Cognitieve klachten worden vaak geaccepteerd of niet besproken, terwijl hulp via (neuro) psychologen of ergotherapeuten kan helpen.

“Kanker kan je eenzaam maken, zelfs als je omringd bent door mensen die om je geven. Ruim een derde van de (ex-)kankerpatiënten voelt zich eenzaam, ongeacht de ziekte- of behandelfase. Misschien is het hebben van een ernstige ziekte als kanker sowieso eenzaam, ook al staat je omgeving altijd voor je klaar. Ondanks dat het lastig kan zijn om over kanker en de gevolgen te praten, moedigen wij mensen aan met elkaar in gesprek te gaan en steun te bieden waar mogelijk. Woorden of een klein gebaar kunnen soms al het verschil maken.”

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



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

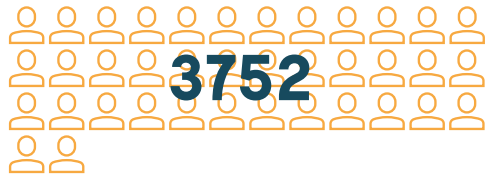
Pijn, doof gevoel of tintelingen in handen of voeten bij kanker: wat is jouw ervaring?

'Ik ben tevreden over dat we iets gevonden hebben wat redelijk helpt. Maar ik ben stom geweest om niet gelijk te hebben vermeld dat ik een probleem had met mijn voeten.'

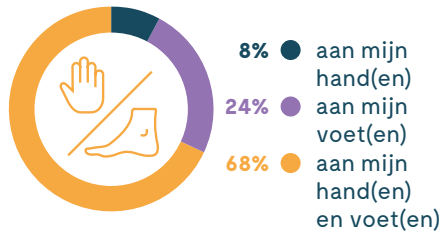
Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), april 2021

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **3752** (ex-)kankerpatiënten met neuropathie mee.



68% kreeg tijdens of na de behandeling van kanker pijn of andere klachten aan zowel (hand)en als voet(en).



De meest voorkomende klachten zijn prikkelingen of tintelingen, doof of verminderd gevoel en veranderd gevoel. Bij de helft (**54%**) duurt de neuropathie meer dan 2 jaar.

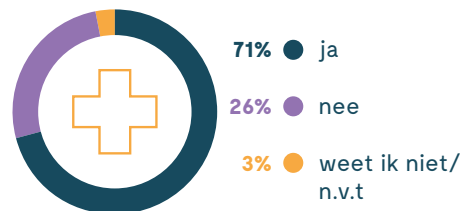
'Ik wist wat de risico's waren, maar ik wilde ook graag alles doen om te overleven.'

Bij de volgende dagelijkse activiteiten ervaren respondenten het vaakst beperkingen door neuropathie:



	altijd/vaak	soms/nooit
· sport	41%	59%
· wandelen	40%	60%
· werk	33%	67%
· hobby	32%	68%
· slapen	32%	68%
· huishoudelijke activiteiten	32%	68%

71% van de respondenten heeft iets gedaan of geprobeerd om neuropathie te verminderen of om ermee om te gaan.



Het gaat vooral om methodes rondom temperatuur, beweging of houding, hulpmiddelen, complementaire zorg en therapie of behandeling.

Informatievoorziening ziekenhuis

- Bij **53%** hebben de zorgverleners vóór de start van de behandeling verteld over neuropathie.
- Bij **35%** hebben de zorgverleners verteld wat te doen bij neuropathie.
- Bij **70%** hebben de zorgverleners tijdens of na de behandeling aandacht gehad voor neuropathie.



Rapportcijfer tevredenheid over de aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis voor neuropathie:

- als de zorgverlener vóór de start van de behandeling over neuropathie heeft verteld
- als dit niet is gebeurd

7,6

5,8

Begrip omgeving voor neuropathie

	altijd/vaak	soms/nooit
· partner	85%	15%
· kinderen	78%	22%
· familie/vrienden/bekenden	65%	35%
· collega's/zakenrelaties	55%	45%
· werkgever	57%	43%

Mensen die vooraf geïnformeerd zijn, ervaren vaker dat hun omgeving begrip toont voor de neuropathie dan mensen die niet geïnformeerd zijn.

"Eind 2019 kreeg ik de diagnose zaadbalkanker, met uitzaaiingen naar de lymfeklieren. De behandeling ging goed, het was soms heftig, maar over het algemeen ben ik er goed doorheen gekomen. De late effecten waar ik tot op de dag van vandaag mee te maken heb, vind ik lastig om mee om te gaan."

Nigel, 32 jaar
Zaadbalkanker



Key resultaten

- Deze peiling laat zien dat neuropathie een aandoening is waar (ex-)kankerpatiënten zich niet zomaar bij neerleggen, zeker niet als ze er veel last van hebben. Veel mensen hebben iets geprobeerd of gedaan om de neuropathie te verminderen of om ermee om te gaan.
- Opvallend is het beperkt aantal respondenten dat aangeeft dat de kankerbehandeling is aangepast, bijvoorbeeld door de dosis van de chemotherapie te verlagen.
- Als we iets uit deze peiling kunnen concluderen dan is het dat informatievoorziening over neuropathie mensen met kanker helpt en zeer gewaardeerd wordt. Zeker als zorgverleners dit vóór de start van de kankerbehandeling doen. Helaas wordt dit nog maar door de helft van de zorgverleners in de ziekenhuizen gedaan, al lijkt hier in toenemende mate aandacht voor te zijn – een uitkomst die we toejuichen.
- Mensen die goed door hun zorgverleners in het ziekenhuis geïnformeerd worden, gaan ook minder vaak naar de huisarts voor hun neuropathieklachten.
- De omgeving van (ex-)kankerpatiënten met neuropathie lijkt overwegend begripvol ten aanzien van de neuropathieklachten. Wel zien we: hoe verder weg het contact, hoe minder begrip.

“De zorgverleners in het ziekenhuis hebben het besluit genomen de oorzaak van de problemen handen / voeten (chemo) direct te stoppen en namen het daarmee serieus, omdat het onomkeerbaar is. Goede afweging gemaakt met aantal chemokuren ten opzichte van behandeling kanker en de winst van gevoel in handen / voeten door eerder te stoppen.”

“Deze peiling bevestigt hoe belangrijk het is dat een zorgverlener alle voor- en nadelen van een behandeling deelt met de patiënt. En hoe belangrijk het is dat wat iemand belangrijk vindt in het leven, wordt meegenomen in de overwegingen. Iemand die bijvoorbeeld graag piano speelt, zal functieverlies door neuropathie anders ervaren dan iemand die dat niet doet. Daarom is het van belang dat de zorgverlener en de patiënt samen beslissen hoe het behandelplan eruit gaat zien. Dat gebeurt al steeds vaker, maar het kan nog beter.”

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



Werk

Kanker, wat betekent dit voor je werk?

'Ik stond niet stil bij de veranderingen in mijn leven voor het werk. Het had wellicht geholpen als iemand daar serieus met mij over had gesproken.'

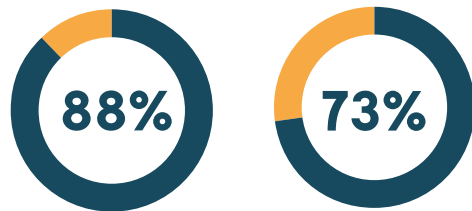
Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, februari 2019.
Lees de volledige resultaten op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan dit onderzoek deden **4102** mensen mee: **3500** (ex-)kankerpatiënten en **602** naasten. Eén op de tien patiënten (**10%**) geeft aan zijn baan verloren te hebben vanwege de kanker(behandeling).

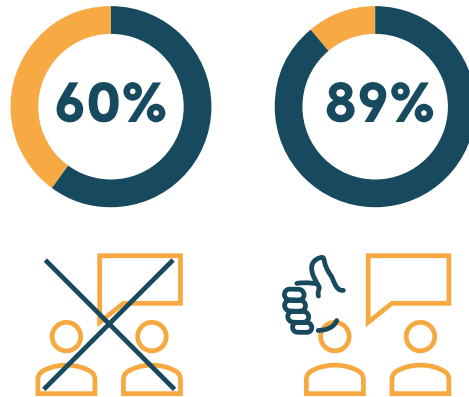


De meerderheid van de patiënten (**88%**) en naasten (**73%**) geeft aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling).



De meeste patiënten hebben zich (gedeeltelijk) ziekgemeld (**48%**), zijn (tijdelijk) gestopt met werken (**27%**) of zijn (tijdelijk) minder uren gaan werken (**24%**).

Van de patiënten geeft **60%** aan dat de gevolgen van de kanker(behandeling) op werk niet besproken zijn door de zorgverlener in het ziekenhuis. Van de patiënten bij wie de gevolgen wél besproken zijn, zegt **89%** dat het hen in meer of mindere mate geholpen heeft.



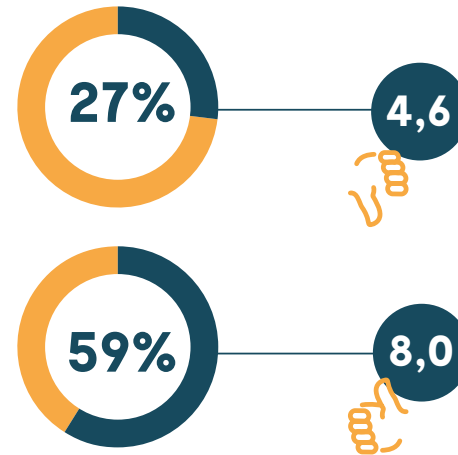
'Geen enkele zorgverlener heeft gevraagd hoe mijn situatie met betrekking tot werk was.'

Bijna tweederde van de patiënten (**60%**) geeft aan dat de kanker(behandeling) financiële gevolgen heeft. Zij ervaren deze gevolgen soms (**50%**), vaak (**15%**) of altijd (**8%**) als een probleem.

Iets minder dan de helft van de patiënten (**45%**) is begeleid door een arts gespecialiseerd in werk, meestal een bedrijfsarts.



Ruim een kwart van de patiënten (**27%**) geeft aan iets gemist te hebben in de begeleiding van de bedrijfsarts en geeft gemiddeld de begeleiding een rapportcijfer van **4,6**. De groep patiënten die niets gemist heeft in de begeleiding (**59%**) is heel tevreden en geeft een **8,0**.



"Mijn werk vind ik echt heel leuk. Het geeft me vastigheid en voldoening. Kanker hebben hoeft niet te betekenen dat ik moet stoppen met mijn leven leiden. Ik heb mijn collega's zelf verteld dat ik ziek ben. Enerzijds omdat ik zelf het beste in kan schatten wat ik nog wel en niet kan en hoe onze samenwerking zou veranderen. Anderzijds omdat ik regie wilde houden op mijn verhaal."

Gerson, 48 jaar
Uitgezaaide melanoom



Kanker bij je naaste, wat betekent dit voor je werk?

‘Mijn werkgever zei destijds letterlijk: je dochter heeft kanker, jij niet, dan kun je toch gewoon komen werken...?’

Bron: landelijk onderzoek NFK i.s.m. 18 lidorganisaties en landelijk onderzoek VOKK. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), februari 2019.

Het panel van en voor kankerpatiënten

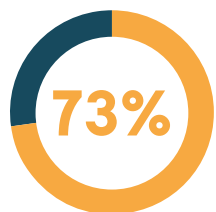
doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**

Aan dit onderzoek deden in totaal **1.022** naasten mee: **602** naasten van volwassen patiënten en **420** ouders van kinderen met kanker.

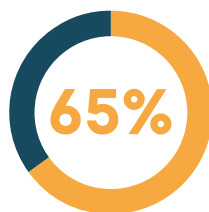
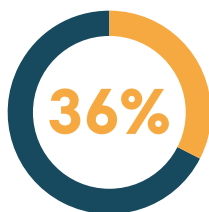


Bijna driekwart (**73%**) van de naasten van volwassenen en bijna alle ouders (**96%**) geven aan dat hun werksituatie (tijdelijk) is aangepast vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste.

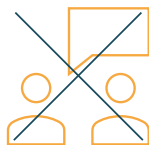


Bij de ouders meldt bijna de helft (**48%**) zich (gedeeltelijk) ziek, bij de naasten van volwassenen is dit 1 op de 5 (**21%**).

Ruim een derde (**36%**) van de naasten van volwassenen heeft behoefte aan professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) van hun naaste. Bij de ouders is dit twee derde (**65%**).

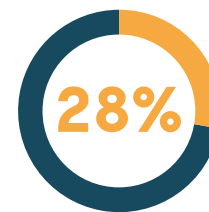
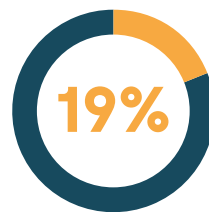


Van de ouders en naasten van volwassenen die behoefte hebben aan professionele steun heeft respectievelijk **59%** en **58%** dit niet gekregen.



‘Ik meldde mij tijdelijk ziek in verband met stressklachten en hevige migraine. Mij werd toen door de arboarts verteld dat ik zelf niet ziek was, en mij daarom niet ziek kon melden.’

Van de naasten van volwassenen heeft **19%** professionele steun gehad, tegenover **28%** bij de ouders.



Bijna alle naasten (**91%**) geven aan dat de professionele steun die ze hebben gekregen in meer of mindere mate heeft geholpen.

‘Ik heb veel aan de gesprekken met mijn psycholoog. Zij helpt mij om te gaan met het onbegrip van mijn werkgever.’

Twee derde van de ouders (**66%**) geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen heeft (gehad). Zij ervaren dit soms (**49%**), vaak (**20%**) of altijd (**7%**) als een probleem.



Key resultaten

- Kanker en de behandeling daarvan heeft bijna altijd invloed op de werksituatie van patiënten. De meeste mensen melden zich (gedeeltelijk) ziek, stoppen (tijdelijk) met werken of gaan (tijdelijk) minder uren werken. Patiënten die de keuze voor (tijdelijke) aanpassing van de werksituatie samen met de werk- / opdrachtgever maken zijn daarover het meest tevreden.
- Het loont als zorgverleners in het ziekenhuis de gevolgen van de kanker(behandeling) voor het werk van de patiënt met hen bespreken: de meeste patiënten voelen zich hierdoor geholpen. Er zijn echter nog te weinig zorgverleners die aandacht hebben voor de gevolgen van kanker(behandeling) op de werksituatie van de patiënt.
- Bedrijfsartsen schieten nog te vaak te kort in de begeleiding van (ex-)kankerpatiënten. Kennis over kanker en de gevolgen daarvan lijkt te ontbreken. Patiënten voelen zich vaak niet begrepen.
- De meerderheid van de patiënten ervaart financiële gevolgen van de kanker(behandeling). Dit uit zich vooral in een terugval in inkomen en meer zorguitgaven. Ook tweederde van de ouders geeft aan dat het combineren van werk en zorg voor hun kind financiële gevolgen heeft (gehad).
- Naasten blijken gebaat bij professionele steun bij hun werk, vanwege de kanker(behandeling) bij hun naaste. Echter, nog niet alle naasten die hier behoefte aan hebben, krijgen deze steun ook daadwerkelijk.

"Geen begrip op mijn werk, als je op kantoor verschijnt dan ben je "gezond" vindt men."

"Werk biedt naast een inkomen ook zingeving en draagt bij aan herstel. Werk als vast onderdeel in het behandeltraject zorgt ervoor dat de gevolgen van kanker op het dagelijks leven van mensen, zoals zingeving en financiën, beperkt wordt."

Monique de Jong,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



"Achteraf gezien had ik graag betere / meer voorlichting gehad: dat het voor herstel en reïntegratie het best is om 'aangehaakt' te blijven."

Zzp'er en kanker, wat is jouw ervaring?

'Ik voelde me heel verantwoordelijk, daarom ging ik snel weer aan het werk. Nam niet de tijd die ik eigenlijk verdiende.'

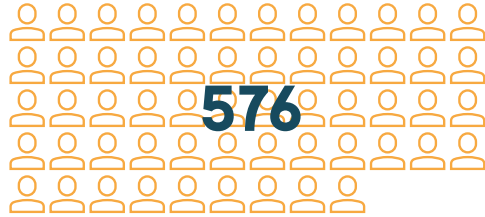
Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, mei 2025.

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

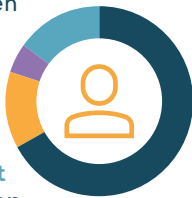
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **576** volwassenen mee die kanker hebben (gehad) en zzp'er waren voor of na kanker.



De werksituatie van de deelnemers:

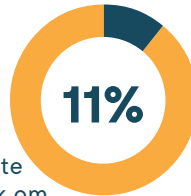
- 67% ● Voor kanker zzp'er, en gebleven
- 13% ● Voor kanker zzp'er, niet gebleven
- 5% ● Voor kanker zzp'er, weet nog niet of ik het kan blijven
- 15% ● Voor kanker geen zzp'er, erna geworden



27% van de mensen die zzp'er waren **voordat** ze kanker kregen, had een **arbeidsongeschiktheidsverzekering (AOV)** afgesloten.

'Dankzij mijn arbeidsongeschiktheidsverzekering kon ik mijn hoofd boven water houden.'

11% van de deelnemers heeft **na** de diagnose kanker een AOV aangevraagd (n=42).



Hier van vond de overgrote meerderheid het moeilijk om de AOV-aanvraag in te vullen. Het gemiddeld rapportcijfer is een **3,2**. **52%** geeft een **1**.

Redenen waarom mensen géén AOV hebben aangevraagd:

- Te duur
- Heb al een andere financiële oplossing
- Kom toch niet in aanmerking

'Ik ervaar een drempel om hiermee aan de slag te gaan omdat ik ergens vrees dat ik geen of een heel dure AOV moet gaan afsluiten.'

Van de deelnemers die na diagnose een AOV-aanvraag deden, is 63% geweigerd door de verzekeraar.

Kanker en/of de gevolgen daarvan zijn volgens respondenten de belangrijkste redenen voor het weigeren van een AOV door de verzekeraar.

33% werd geaccepteerd met een duurdere premie of andere voorwaarden.

Ruim de helft van de deelnemers kan ondanks eventuele kankergevolgen werken als zzp'er.



- 25% ● Niet of nauwelijks klachten
- 30% ● Klachten, maar deze hebben weinig invloed op werk als zzp'er (gehad)
- 45% ● Klachten, en deze hebben veel invloed op werk als zzp'er (gehad)

60% van de deelnemers geeft aan financiële gevolgen te ervaren bij werken als zzp'er rondom kanker, zoals:

- Inkomensverlies
- Aanspreken van spaargeld
- Financiële afhankelijkheid van anderen

66% van de deelnemers geeft aan emotionele gevolgen te ervaren bij werken als zzp'er rondom kanker, zoals:

- Onzekerheid en angst
- Verdriet iets te verliezen
- Stress

'Ik kreeg echt stress, want kon bijvoorbeeld mijn belasting niet betalen. Ik moest lenen. Ik heb nog steeds geen buffer. Dat vind ik echt lastig. Ben ik niet gewend.'

"In 2019 werd bij mij per toeval kleine speekselklierkanker ontdekt in de luchtpijp. Door middel van een operatie (laryngectomie) is mijn gehele strottenhoofd inclusief mijn stembanden verwijderd. Het is ingrijpend, zeker als je een prater bent zoals ik. Ik kan mijn werk als zelfstandig ondernemer dan ook niet meer uitvoeren."

Riet, 65 jaar
Speekselklierkanker



Key resultaten

- De grootste groep bleef ook na kanker, al dan niet in deeltijd, werkzaam als zzp'er.
- Zowel voor kanker als na kanker was de meerderheid niet verzekerd voor inkomensverlies door arbeidsongeschiktheid, niet via een arbeidsongeschiktheidsverzekering bij een verzekeraar, en ook niet op andere manieren zoals een Broodfonds. De hoofdredenen om geen AOV af te sluiten zijn dat het te duur is, dat het niet nodig is en/of dat er al iets anders is of was geregeld.
 - Ruim een kwart van de respondenten die voor de diagnose kanker zzp'er waren, had wel een arbeidsongeschiktheidsverzekering via een verzekeraar (27%). Dat is iets boven het landelijk gemiddelde van zzp'ers (21%, bron: CBS).
 - Specifiek bij respondenten die na kanker zzp'er zijn geworden, wordt de reden 'ik dacht dat ik niet in aanmerking kwam' om geen arbeidsongeschiktheidsverzekering aan te vragen genoemd.
- Ondanks (late) gevolgen kan deel toch werken maar de financiële en emotionele impact is groot.

“Verzekeraars wilden er, ook 5 jaar na dato, niet aan om mij een volledige AOV te verstrekken. Ik heb sindsdien enkel een ongeval AOV. Het invullen van de formulieren was relatief eenvoudig, maar ook mijn tussenpersoon moest ik de situatie meermaals toelichten.”

“Deze uitkomsten laten zien dat het niet vanzelfsprekend is dat je een AOV kunt afsluiten na kanker. Wij vinden het belangrijk dat mensen met kanker toegang houden tot arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, zonder uitsluiting of fors hogere premie.”

Monique de Jong,
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



**Financiële
gevolgen**

Financiële gevolgen van kanker, wat is jouw ervaring?

'Ik word financieel bijgestaan door mijn partner en ouders, omdat ik zelf niet in staat ben om te werken. Ik weet nog niet in hoeverre ik straks fulltime kan werken.'

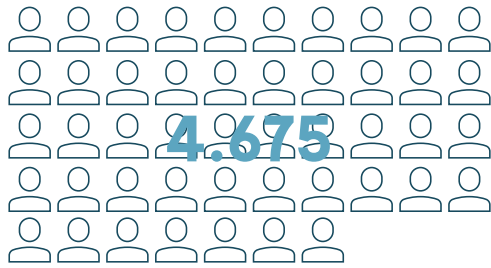
Bron: landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), december 2021.

Het panel van en voor kankerpatiënten

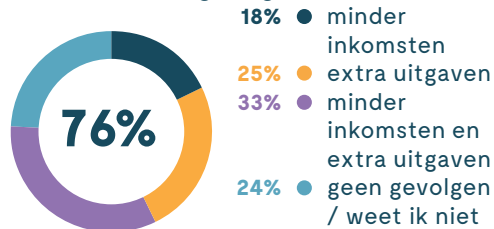
doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **4.675** mensen mee die kanker hebben (gehad).



Driekwart (76%) van de respondenten ervaart financiële gevolgen van hun ziekte:



Van de (ex-)kankerpatiënten die minder inkomsten hadden, zegt **60%** dat deze daling blijvend is. Voor **52%** was de daling (zeer) groot. Bij de helft (**53%**) begint de daling binnen 1 jaar na diagnose.

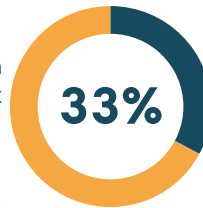
Van de (ex-)kankerpatiënten die extra uitgaven hadden, zegt **32%** dat deze blijvend zijn. Voor **31%** waren de extra uitgaven (zeer) groot.

(Ex-)kankerpatiënten die financiële gevolgen ervaren van hun ziekte geven aan dat deze vooral een negatieve invloed hebben op:

- psychisch welzijn **54%**
- sport / hobby / vrije tijd **48%**
- kunnen doen van werk **37%**
- lichamelijk welzijn **37%**
- mobiliteit **34%**

'Ik loop er niet mee te koop, maar als iemand er naar vraagt zou ik er gewoon over praten. Tot nog toe heeft nog nooit iemand hiernaar gevraagd.'

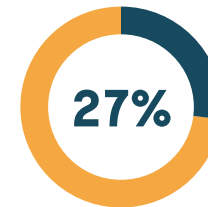
Een derde (33%) van de (ex-)kankerpatiënten met financiële gevolgen vindt het niet makkelijk om over deze gevolgen te praten. Een kwart (24%) vindt dat het niemand wat aan gaat en 15% schaamt zich.



De maatregelen die (ex-)kankerpatiënten met financiële gevolgen hebben genomen:

- bezuinigd op luxe zaken **47%**
- niet of minder sparen **43%**
- spaargeld opmaken **35%**
- bezuinigd op dagelijkse zaken **28%**
- bezittingen verkocht **10%**

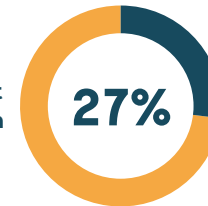
Van de (ex-)kankerpatiënten die financiële gevolgen hadden, heeft **27%** behoefte aan financiële hulp of financiële ondersteuning. Van



hen geeft **33%** aan daadwerkelijk financiële hulp of financiële ondersteuning te hebben gehad. Deze hulp of ondersteuning was vooral afkomstig van naasten.

'Het spreekwoordelijk dubbeltje kan maar 1 maal worden omgedraaid. Ik heb mezelf dingen ontzegd om mijn partner en kinderen 'te sparen'. Dat is in een periode van ziekte niet heel fijn.'

Een jaar na diagnose geeft **27%** van de respondenten aan dat zij eerder moeilijk dan makkelijk, moeilijk of zeer moeilijk konden rondkomen. Vóór de



diagnose is dit **11%**. Drie jaar na diagnose geeft nog steeds **27%** van de respondenten aan dat zij moeilijk(er) konden rondkomen. Langer dan vijf jaar na diagnose is dit **24%**.

Key resultaten

- De financiële impact van kanker is groot: Kanker leidt vaak tot financiële gevolgen, zoals inkomensverlies en extra uitgaven.
- Deze financiële gevolgen hebben invloed op het dagelijks leven en raken vooral het psychisch welzijn, maar ook vrije tijd, werk, lichamelijk functioneren en mobiliteit.
- Een derde van de patiënten vindt het lastig om over financiële gevolgen van kanker te praten.
- Van de groep patiënten die behoefte heeft aan financiële hulp of ondersteuning heeft maar een derde deze hulp gekregen, vooral afkomstig van naasten.

Oproep

- Meer bewustwording over de financiële impact van kanker.
- Actieve rol van zorgverleners, werkgevers en naasten in het signaleren en bespreekbaar maken van geldzorgen.
- Betere vindbaarheid en toegankelijkheid van hulp en informatie.
- Beleidsmaatregelen om financiële risico's, vooral voor ondernemers en zelfstandigen, beter af te dekken.

"Ik ben voor mijn werk afgekeurd en werk nu in een lagere salarisschaal."

"Ik moest stoppen met mijn bedrijf. Ik kreeg geen financiële steun."

"Stel de vraag of iemand het allemaal wel redt. Naast de angst en zorgen die je door kanker kunt hebben over je gezondheid, komen daar vaak ook nog geldzorgen en onzekerheid over de financiële toekomst bij. Sommige mensen kunnen niet meer of alleen minder werken, of moeten een andere baan zoeken, met mogelijk grote financiële gevolgen."

Monique de Jong
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



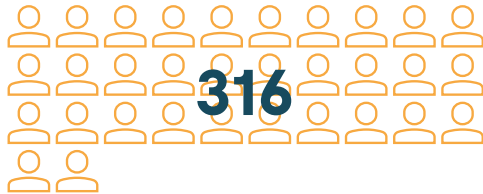
Afsluiten van overlijdensrisico-verzekering bij kanker

‘Van het label kanker kom je nooit meer af, zelfs niet als je helemaal genezen bent en alles weer kan doen wat je voor de ziekte deed.’

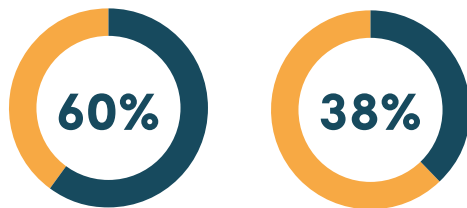
Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, augustus 2019.
Lees de volledige resultaten op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **316** mensen mee die kanker hebben of hadden en die na hun diagnose een overlijdensrisicoverzekering (ORV) hebben afgesloten, of dit hebben geprobeerd.



Zes op de tien ondervraagden (60%) geeft aan dat het hen niet gelukt is om een ORV af te sluiten. Bij 38% lukte dit wel, na één (24%) of meerdere pogingen (14%).



Ruim driekwart (76%) van de respondenten had de ORV nodig voor (de aanvraag van) een hypotheek. 30% gaf (ook) een andere reden, zoals aanvulling pensioen of een persoonlijke lening.

Redenen waarom het afsluiten van een ORV niet gelukt is:

- Geweigerd door verzekeraar, met als reden diagnose kanker **62%**
- Aanbod van verzekeraar zelf geweigerd, omdat de kosten die boven op basispremie kwamen te hoog waren **26%**
- Verzekeraar heeft geen aanbod gedaan, omdat patiënt verzekeraar geen toestemming heeft gegeven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts **7%**
- Geweigerd door verzekeraar zonder reden **5%**

Mensen die 5 jaar of korter na diagnose een ORV hebben geprobeerd af te sluiten zeggen vaker dat het niet gelukt is (70%) dan mensen bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is op het moment van aanvragen (47%).



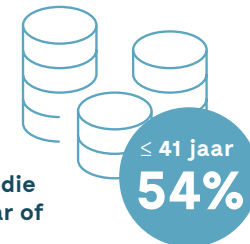
‘Ik vind het jammer dat verzekeraars weinig kennis hebben van de huidige overlevingskansen van verschillende kankersoorten.’

‘Ik heb in de eerste twee jaar van de polis een premie van ruim 170 euro moeten betalen. De reguliere premie is 16,53 euro. Op het moment van afsluiten van de verzekering was ik zes jaar ‘schoon’. Het voelt als met terugwerkende kracht gestraft worden.’

Wat er nodig was om wel een ORV af te kunnen sluiten:

- Verzekeraar toestemming geven om extra medische informatie op te vragen bij (huis)arts **65%**
- Boven op basispremie blijvend extra premie betalen **42%**
- Boven op basispremie tijdelijk extra premie betalen **17%**

Mensen die bij diagnose 41 jaar of jonger waren moesten vaker blijvend extra premie betalen (54%) dan mensen die bij diagnose 42 jaar of ouder waren (32%).



Key resultaten

- Mensen die kanker hebben (gehad), ondervinden grote moeite bij het afsluiten van een overlijdensrisicoverzekering (ORV). Zelfs na de 5 jaarsoverlevingsgrens lukt het de helft van de mensen niet een ORV af te sluiten. De 5 jaarsgrens is een belangrijk moment, omdat de kans dat de kanker daarna nog terugkomt vrij klein is (uiteraard afhankelijk van diagnose en prognose).
 - Zes op de tien mensen lukte het niet om zo'n verzekering af te sluiten.
 - Van hen werd 62% door de verzekeraar geweigerd vanwege de diagnose kanker.
 - Een kwart weigerde zelf, omdat de kosten die bovenop de basispremie kwamen te hoog waren.

NIUWS 18 nov 2020 • 5 min

Schone lei-beleid ex-kankerpatiënt per 1 januari 2021 van kracht



NIUWS 19 dec 2024 • 2 min

Termijntabel schone lei-regeling uitgebreid: vijf kankersoorten toegevoegd



“De overlevingskansen voor veel kankersoorten nemen toe, en met de schone lei-regeling kunnen mensen die kanker hebben gehad, makkelijker een levenverzekering afsluiten. Deze groep patiënten bieden we hiermee een nieuwe start en als NFK zijn wij dan ook trots op dit resultaat. Want mensen die met en na kanker leven, hebben het recht om zo goed mogelijk mee te doen in de maatschappij.”

Monique de Jong
Belangenbehartiger Goed leven met kanker



Ook interessant

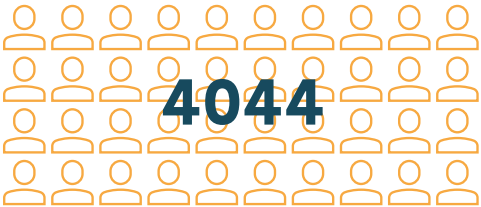
Intimiteit en seksualiteit na kanker, wat is jouw ervaring?

‘Hoewel de lust sterk is verminderd, mis ik het wel. Soms wil ik gewoon een orgasme, ook al is dat ver weg en enigszins onbereikbaar.’

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, juni 2025.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van **nfk**

Aan deze peiling deden **4044** volwassenen mee die kanker hebben of hadden.



De respondenten gaven een cijfer aan hun **intimiteit** en **seksleven** vóór kanker en nu:

Voor	Nu
7,8	6,2
7,5	4,8

Bij **75%** van de respondenten heeft de kanker(behandeling) **ooit** negatieve gevolgen gehad op de **intimiteit** en het **seksleven**. **84%** van hen heeft **nu** nog negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksleven.

♂ **De meest voorkomende gevolgen:** ♀

- | | |
|--|--|
| 76% Erectieproblemen | 64% Geen/minder zin om te vrijen |
| 41% Orgasme problemen | 50% Geen/moeilijker vochtige vagina |
| 39% Geen/minder zin om te vrijen | 40% Pijn bij vrijen |
| 32% Problemen met zelfbevrediging | 38% Onzeker over eigen uiterlijk |
| 28% Geen/minder intimiteitsgevoel met partner | 37% Niet/minder van vrijen genieten |

Informatievoorziening

84% van de respondenten vindt het belangrijk dat een arts of verpleegkundige hen laat weten dat de kanker(behandeling) negatieve gevolgen kan hebben voor intimiteit en seksualiteit.

Heeft de arts of verpleegkundige je laten weten dat de kanker(behandeling) negatieve gevolgen kan hebben op je intimiteit of seksleven?

- Nee **49%**
- Ja, voor de start van de behandeling **30%**
- Ja, tijdens de behandeling **10%**
- Ja, na de behandeling (nacontrole) **8%**
- Ander ziekenhuis heeft dit me (ook) laten weten **4%**
- Weet ik niet meer **10%**

‘Je wilt niet alleen weten of je behandeld kan worden, maar ook of er een leven na of tijdens kanker is.’

Aandacht

77% vindt het belangrijk dat een arts of verpleegkundige hen vraagt naar (mogelijke) negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksleven.

Respondenten beoordelen de aandacht van de arts en verpleegkundige voor mogelijke negatieve gevolgen gemiddeld met een 5,6 en 5,7.

24% van de respondenten krijgt of kreeg hulp bij negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op intimiteit en seksualiteit.

Van de respondenten die geen hulp kregen, had 34% nu of in het verleden wel hulp gewild voor de negatieve gevolgen.

31% had geen hulp gewild, **35%** weet het niet.



Waarom hebben respondenten die hulp wilden of niet weten of ze hulp wilden, geen hulp gehad?

- De meest voorkomende antwoorden:**
- Er is geen hulp aangeboden **60%**
 - Niet weten welke hulp kan helpen **41%**
 - Schaamte om hulp te zoeken **17%**

Als zorgverleners aandacht hebben voor de partner bij intimiteit en seksualiteit, zien we positievere uitkomsten:

- Vaker begrip van de partner voor de negatieve gevolgen
- Vaker goed kunnen praten met de partner over de negatieve gevolgen
- Minder vaak hebben de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit de relatie met de partner verslechterd



“Over seksualiteit tijdens en na kanker moet veel meer gepraat worden. Zowel in de spreekkamer als daarbuiten. Het is een thema dat zo ingewikkeld kan zijn, omdat je op je kwetsbaarst bent. Blijven deze klachten? Is het normaal dat ik 30 ben en geen zin meer heb? Kan ik nog normaal klaarkomen? Seks weer leuk en lekker gaan vinden? Met wie kan ik erover praten? Ik had zoveel vragen. Als je kijkt naar hoeveel mensen klachten hebben op dit vlak en hoeveel mensen hulp hadden gewild, dan is er nog flink wat werk aan de winkel. Daar moeten we allemaal ons steentje aan bijdragen.”

Kim, 33 jaar
Baarmoederhalskanker



Key resultaten

- Uit de PROFIELstudie (2019) kwam dat ongeveer 40% van de mensen met kanker geen zin in seks ervaart, ten opzichte van 23% van de algemene bevolking. In de huidige Doneer Je Ervaring-peiling heeft 50% van de respondenten geen zin om te vrijen. De respondenten geven ook lagere cijfers aan hun intimiteit en seksualiteit na kanker, dan voor kanker.
- De meerderheid van de respondenten vindt het belangrijk dat er aandacht is vanuit ziekenhuis voor de mogelijke negatieve gevolgen van de kanker(behandeling). Een groot deel heeft deze informatie niet gekregen. (Ex-)patiënten zijn niet zo tevreden over de aandacht van de arts en verpleegkundige, zij krijgen gemiddeld een 5,6 en 5,7 respectievelijk.
- Een kwart van de respondenten die negatieve gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ervaart, krijgt hier hulp voor. Dit reikt van steun van de partner tot medicijnen, hulpmiddelen, bekkenfysiotherapeut, seksuoloog of patiëntenorganisatie. Tweederde van de respondenten die geen hulp kregen, zouden wel hulp willen of weten niet of ze hulp willen. Velen geven aan dat hen geen hulp is aangeboden of dat zij niet weten wat hen kan helpen.
- Hoe beter (ex-)patiënt en partner met elkaar over de negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit kunnen praten of hoe begripvoller de partner, hoe minder vaak er een negatieve impact op de relatie is en hoe hoger de tevredenheid met hun intimiteit en seksleven.

"Het is belangrijk dat de arts dit onderwerp aansnijdt. Zelf doe je dat niet gemakkelijk."

"Praten over intimiteit en seksualiteit is vaak persoonlijk en gevoelig. Toch hoort dit onderwerp thuis in de spreekkamer. Kanker en de behandeling daarvan kunnen ingrijpende gevolgen hebben voor iemands intimiteit en seksualiteit, en daarmee ook voor de relatie met een partner. Thuis praten over deze problemen helpt. Wanneer een zorgverlener hierover in de spreekkamer begint, wordt het makkelijker om er thuis samen over verder te praten."

Dagna Lek,
Belangenbehartiger Goed Leven



Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?

‘Wanneer de behandeling mij het leven onmogelijk maakt, dan is de lengte van leven niet meer belangrijk.’

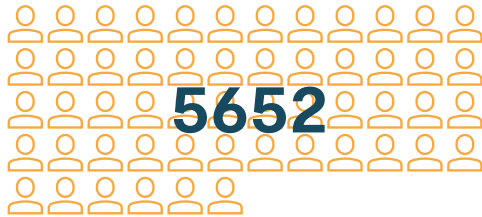
Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, februari 2025.

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van nfk

Aan deze peiling deden **5652** volwassenen mee die kanker hebben of hadden.



Als respondenten nu samen met hun arts zouden moeten beslissen over een kankerbehandeling, wat vinden zij dan belangrijk? Top 5:

- de gevolgen op mijn dagelijks leven **68%**
- wat mijn arts mij aanraadt **55%**
- hoe groot de kans is dat de kanker wegblijft of niet erger wordt **51%**
- mogelijke lichamelijke/psychische klachten tijdens een behandeling **51%**
- mogelijke lichamelijke/psychische klachten jaren na een behandeling **51%**

De bovenste drie onderwerpen werden in rangorde het meest belangrijk gevonden ten opzichte van andere onderwerpen.



‘Alles is afhankelijk van het soort klachten en bijwerkingen en in welke fase van het leven je bent.’

Wat vinden respondenten als het gaat om de gevolgen van hun behandeling(en) op hun dagelijks leven?

Ik vind een goed leven belangrijker dan een lang leven **73%**

Als ik door een kankerbehandeling nooit meer voor mezelf kan zorgen, dan wil ik die behandeling niet **62%**

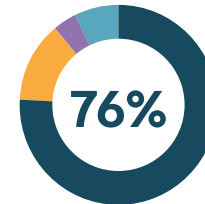
Ik wil iedere behandeling die mogelijk is om langer te blijven leven **38%**

Als ik door een kankerbehandeling niet meer de dingen kan doen die ik waardevol vind, dan wil ik die behandeling niet **39%**

Als ik door een kankerbehandeling nooit meer de partner, (groot)ouder of vriend(in) kan zijn die ik wil zijn, dan wil ik die behandeling niet **32%**

Als ik jaren na een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik die behandeling niet **24%**

Terugkijkend op hun kankerbehandeling(en) en de mogelijke gevolgen, zouden respondenten achteraf voor dezelfde behandeling(en) gaan?



- 76%** ● Ja, ik zou voor dezelfde behandeling(en) van toen gaan
- 13%** ● Deels, voor sommige behandelingen van toen zou ik wel gaan en voor sommige niet
- 4%** ● Nee, ik zou niet voor dezelfde behandeling(en) van toen gaan
- 7%** ● Weet ik (nog) niet

‘Het leven dat ik nu heb met alle late gevolgen die ik nu ervaar neem ik graag voor lief. Het alternatief was de dood.’

37% van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn maakt het niet uit als hun medicijn de samenleving veel geld kost.



40% van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn wil weten wat de kosten van hun medicijn voor de samenleving zijn.

“De ‘standaard’ behandeling is dat je chemoradiotherapie krijgt en daarna wordt de slokdarm verwijderd. Maar juist dat laatste gaat in op de kwaliteit van leven. Ik zou niet meer plat kunnen liggen en niet meer normaal kan eten [alleen nog kleine porties verdeeld over meerdere momenten van de dag]. Daar zag ik heel erg tegenop en ben ik mij in gaan verdiepen. Toen heb ik gezien dat er een trial was.”

Marian, 62 jaar
Slokdarmkanker



Key resultaten

- De uitkomsten tonen aan dat niet alleen overleving of levensverlenging belangrijk is, maar ook de impact van behandelingen op het dagelijks leven.
- Gevolgen voor het dagelijks leven zijn cruciaal.
Belangrijke thema's zijn:
 - Psychische en lichamelijke korte en lange termijn gevolgen
 - Zelfstandig kunnen zorgen voor zichzelf
 - Kunnen doen wat waardevol is
- Één op de zes respondenten geeft aan niet of gedeeltelijk voor dezelfde behandeling te gaan. Redenen die hiervoor genoemd zijn, waren vaak: (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten, ontevreden met gekozen behandeling, negatieve impact van behandeling op dagelijks leven, informatievoorziening die niet goed of onvoldoende was en dat de behandeling geen tot weinig effect had.
- De kosten van een kankermedicijn voor de samenleving zijn geen taboe voor respondenten.

"Voor hobby's en sport zijn alternatieven te vinden. Voor wie je bent als mens / partner / vriendin etc. is dat een stuk lastiger. En het opgeven van je onafhankelijkheid? Dat vraagt uitzonderlijk veel veerkracht."

"Er moet ruimte worden gemaakt voor wat patiënten belangrijk vinden. Dat begint al bij de ontwikkeling van medicijnen, en daarna bij de beoordeling voor toelating tot het verzekerde pakket. Ontwikkelaars, farmaceutische bedrijven, zorgverleners, het Zorginstituut en zorgverzekeraars moeten op voorhand deze aspecten meewegen; niet alleen de klinische waarde, maar in gelijke mate ook de patiëntwaarde."

Carin Louis,
Belangenbehartiger Passende diagnostiek en behandelingen



Contact

Contact

Bij vragen of meer informatie, neem contact op met de belangenbehartigers van NFK.



Monique de Jong

Belangenbehartiger Goed leven met kanker

m.dejong@nfk.nl



Carin Louis

Belangenbehartiger Passende diagnostiek en behandelingen

c.louis@nfk.nl



Lieke Visser

Belangenbehartiger Preventie

l.visser@nfk.nl

Voor vragen over deze bundel, neem contact op met de communicatieafdeling van NFK, via communicatie@nfk.nl.

Dit is een verzameling van de Doneer Je Ervaring-peilingen over verschillende thema's rondom Goed leven met kanker. Deze bundel zullen we blijven updaten om de meest recente resultaten en inzichten te kunnen delen.

Oktober 2025