



**VIVIAN ENGELEN**  
Onderzoeker Doneer  
Je Ervaring, NFK,  
Utrecht



**NOOR VAN WILLEGEN**  
Belangenbehartiger  
Goed leven met  
kanker, NFK, Utrecht

# NAASTEN

## Heb bij kanker niet alleen oog voor de patiënt

De impact van kanker reikt verder dan de patiënt. Ook het leven van mensen in de omgeving kan ingrijpend veranderen. Heb oog voor naasten, want niet iedereen krijgt wat hij of zij nodig heeft of durft daarom te vragen.

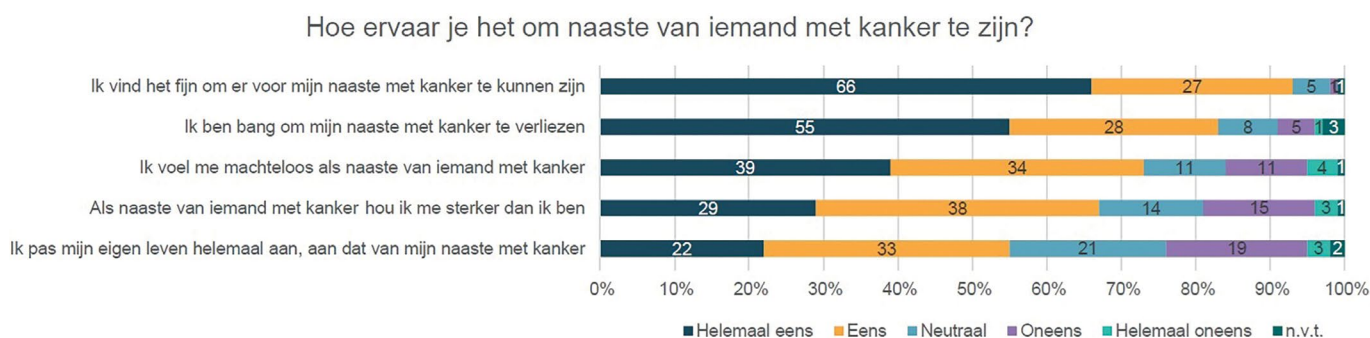
In Nederland leven ruim 900.000 mensen met of na kanker. Vaak raakt de ziekte niet alleen de persoon die de diagnose krijgt. Naasten van de kankerpatiënt kunnen ook grote impact ervaren op hun leven, zowel in emotionele als praktische zin. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft in 2023 een 'Doneer Je Ervaring-peiling' gedaan (zie kadertekst 'Betere zorg en kwaliteit van leven' op pagina 39). Het doel: meer zicht krijgen op de ervaringen en behoeften van naasten van mensen met kanker. 3171 naasten

van mensen met kanker vulden de vragenlijst in. Het ging onder meer om partners, kinderen, ouders, broers/zussen, vrienden en overige familieleden. Ook nabestaanden hebben meegedaan aan de peiling.

### Fijn, bang, machteloos

'Ik heb het met liefde gedaan, maar het was wel zwaar.' Deze quote van een respondent geeft krachtig weer hoe veel mensen het ervaren om naaste van iemand met kanker te zijn. Bijna alle

**Figuur 1: Ervaringen van naasten van mensen met kanker**



## 'Ik heb het met liefde gedaan, maar het was wel zwaar'

**Tabel 1: Overzicht steun en hulp naasten**

Wat voor soort extra steun of hulp geef of gaf je aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg?

	N	%
Een luisterend oor, er zijn voor mijn naaste	2640	90
Rijden naar ziekenhuis of andere zorgverleners	2144	73
Afleiding/ontspanning (bijvoorbeeld samen leuke dingen doen)	2086	71
Overleggen/contact met ziekenhuis of andere zorgverleners	1749	60
Praktische hulp in dagelijks huishouden (bijvoorbeeld schoonmaken, koken, boodschappen)	1723	59

(93 procent) respondenten vinden het fijn er voor hun naaste te kunnen zijn. Tegelijkertijd is de meerderheid (83 procent) bang de naaste te verliezen en voelt bijna driekwart (73 procent) zich machteloos. Twee derde van de respondenten (67 procent) houdt zich sterker dan dat ze zijn en

de helft (55 procent) past zijn of haar eigen leven helemaal aan, aan dat van de naaste met kanker (zie figuur 1 op de vorige pagina).

### Schuldig

Bijna alle respondenten (92 procent) geven extra steun of hulp aan hun naaste nadat hij of zij de diagnose kanker heeft gekregen. In tabel 1 zie je in welke vorm dit het vaakst gebeurt.

Van de respondenten die extra steun of hulp geven, doet bijna driekwart dit elke dag. Hoewel nagenoeg alle (98 procent) respondenten die extra steun of hulp geven dit vanzelfsprekend vinden, ervaart 55 procent het als emotioneel zwaar. 25 procent geeft zelfs aan zich schuldig te voelen als hij of zij iets leuks voor zichzelf doet.

### Luisterend oor

Ruim 90 procent van de naasten laat weten zelf ook iets nodig te hebben. Het gaat dan vooral om een luisterend oor (70 procent), afleiding of ontspanning met anderen (48 procent) en tijd voor zichzelf (43 procent). 38 procent van de respondenten heeft de behoefte dat de arts of verpleegkundige hen als naaste serieus neemt als gesprekspartner. Steun of begrip door de arts of verpleegkundige in het ziekenhuis of van de huisarts voor hem/haar als naaste wordt door respectievelijk 37 en 34 procent genoemd.

Naasten hebben vooral iets nodig tijdens de behandeling van hun naaste met kanker. Nabestaanden geven aan vooral behoeften te hebben gehad rondom of na het overlijden van hun naaste.

### Serieuze gesprekspartner

Het goede nieuws is dat respondenten die aangeven 'door zorgverleners serieus genomen te willen worden als gesprekspartner' het vaakst melden dit ook daadwerkelijk te hebben ervaren (74 procent). Een respondent: 'De artsen en



verpleegkundigen hebben mij als gelijkwaardig behandeld.'

Steun of begrip door de arts, verpleegkundige of huisarts wordt minder vaak ervaren. Bij ongeveer 40 procent van de mensen die aangeeft dit nodig te hebben, blijft deze behoefte onvervuld.

### Psychische hulp

Lang niet alle respondenten met behoefte aan psychische hulp hebben deze daadwerkelijk gekregen. 22 procent heeft hier behoefte aan, terwijl 72 procent van hen deze hulp niet heeft gekregen. Saskia (64) verloor haar man in 2023 aan een zeldzame vorm van kanker. 'We hebben de begeleiding van de huisarts in de laatste levensfase van mijn man als heel goed ervaren. Zorg of begeleiding door een poh hebben we niet gehad. Dit is niet aangeboden. Denkend aan die mogelijkheid van ondersteuning door een poh zouden praktische zaken misschien doorgenomen kunnen worden. En waar je emotioneel tegenaan zou kunnen lopen. Zeker als iemand weinig medische/verzorgende kennis heeft, kan ik me voorstellen dat informatie nodig is. Wij hebben ons denk ik wel goed gered.'

### Adviezen

De resultaten van de peiling laten zien dat het belangrijk is dat naasten van mensen met kanker

## Zorg en kwaliteit van leven

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties.

Elke aangesloten organisatie 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 lid-organisaties. Doneer Je Ervaring is een peilinginstrument waarmee NFK en de aangesloten organisaties via online vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen van mensen die kanker hebben (gehad). De uitkomsten van de peilingen worden gebruikt om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met kanker te verbeteren. Zie [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl).

## Scholing over de mentale kant

Voor de poh-ggz is een scholing in de maak: Mentale Kant van Kanker.

Die wordt ontwikkeld door de Landelijke Vereniging POH-GGZ, PsyHAG (netwerk van kaderhuisartsen ggz) en de vijf psycho-oncologische centra (POC's) in Nederland. NFK en PsyHAG waarborgen het patiëntperspectief en huisartsenperspectief. De eendaagse, geaccrediteerde scholing wordt vanaf september 2024 kosteloos aangeboden door de POC's. Meer informatie is te verkrijgen bij het POC in je regio. De scholing is mede mogelijk gemaakt door KWF Kankerbestrijding en de Nationale Postcode Loterij.

niet uit het oog worden verloren, ook niet binnen de huisartsenpraktijk.

- Blijf alert op behoeften van naasten van mensen met kanker. Niet iedereen krijgt wat hij of zij nodig heeft, kan passende hulp of ondersteuning vinden of durft daar om te vragen. Vooral psychische hulp of ondersteuning wordt niet altijd gevonden, terwijl deze soms ook kan worden geboden via een poh-ggz of poh-iz (intensieve zorg).
- Weet je dat iemand naaste is van iemand met kanker? Vraag af en toe door hoe het met de naaste zelf gaat. Uit de peiling blijkt dat mensen zich vaak sterker houden dan ze zijn of dat ze zichzelf wegcijferen.
- Wijs naasten op mogelijkheden van (extra) informatie en ondersteuning via [Kanker.nl/naasten](https://kanker.nl/naasten), bij een kankerpatiëntenorganisatie of een IPSO-centrum voor leven met en na kanker in de regio. Deze organisaties bieden veelal ook bijeenkomsten en informatie speciaal voor naasten.

Meer informatie over de peiling is te vinden in *Iemand dicht bij je met kanker, hoe is of was dat voor jou? Doneer Je Ervaring-rapport* uit maart 2023. De data in de tabel en de figuur zijn met toestemming overgenomen uit dit rapport. Zie [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl). ■