

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling

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

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Kankerpatiëntenorganisaties zijn er voor álle mensen die leven met kanker, dus ook voor naasten. Het doel van deze peiling is meer inzicht krijgen in de ervaringen en behoeftes van naasten van mensen met kanker, zodat wij nog beter kunnen opkomen voor hun belangen.

Doelgroep

De vragenlijst van deze peiling kon ingevuld worden door naasten van mensen die kanker hebben of hadden. Dit kan een partner, ouder, kind, vriend(in) of andere naaste zijn. Ook nabestaanden van mensen met kanker behoren tot de doelgroep.

Vraagstelling

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Hoe is het om naaste van iemand met kanker te zijn?
- Wat voor soort steun of hulp geven naasten van mensen met kanker? En welke gevolgen heeft dat voor hun dagelijks leven?
- Wat hebben naasten van mensen met kanker nodig? En krijgen zij ook wat zij nodig hebben?

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst is gemaakt door ervaringsdeskundigen van zeven verschillende kankerpatiëntenorganisaties en een belangenbehartiger en onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Een onderzoeker van het Integraal Kankercentrum Nederland ([IKNL](#)), een onderzoeker van het Helen Dowling Instituut ([HDI](#)), een communicatieadviseur van [KWF](#) Kankerbestrijding en een vertegenwoordiger van [MantelzorgNL](#) 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 waren in handen van de onderzoeker van NFK.

Dataverzameling

De lijst is tussen 13 december 2022 en 31 januari 2023 door NFK landelijk verspreid via www.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 vragenlijst 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 vragenlijst ontvangen. Bovendien hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur was 15 minuten.

Resultaten

Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

In totaal vulden 3171 naasten van mensen met kanker de vragenlijst in (tabel 1)¹. Driekwart is vrouw, bijna de helft (46%) is hoogopgeleid, 41% is tussen de 60 en 74 jaar op het moment van het invullen van de vragenlijst en 45% was tussen de 40 en 59 jaar toen hun naaste de diagnose kanker kreeg. Ruim de helft (59%) is partner van iemand die kanker kreeg en 41% geeft aan dat hun naaste tussen de 60 en 74 jaar was toen bij hem of haar kanker werd vastgesteld. Bij een derde van de respondenten is het korter dan 2 jaar geleden dat hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had. De meest voorkomende vormen van kanker bij de naasten zijn bloed- of lymfklierkanker (18%), prostaatcancer (13%) en borstkanker (11%). Een derde van de respondenten geeft aan dat hun naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt en nog eens een derde zegt dat hun naaste is overleden; zij zijn nabestaande.

Respondenten		n	%
Geslacht	Man	786	25
	Vrouw	2374	75
	Anders / wil ik liever niet zeggen	11	0
Hoogste opleiding²	Praktisch	481	15
	Middelbaar	1148	36
	Hoog	1464	46
	Anders / wil ik liever niet zeggen	78	3
Huidige leeftijd	17 jaar of jonger	12	0
	Tussen 18 en 39 jaar	359	11
	Tussen 40 en 59 jaar	1185	37
	Tussen 60 en 74 jaar	1309	41
	75 jaar of ouder	306	10
Leeftijd toen zijn/haar naaste kanker kreeg	17 jaar of jonger	87	3
	Tussen 18 en 39 jaar	543	17
	Tussen 40 en 59 jaar	1440	45
	Tussen 60 en 74 jaar	998	32
	75 jaar of ouder	103	3
Relatie met zijn/haar naaste met kanker	Partner	1876	59
	Kind	504	16
	Ouder / verzorger	279	9
	Broer / zus	241	8
	Vriend(in)	143	5
	(Schoon)familie overig ³	98	3
	Anders	30	1

Tabel 1.

Respondenten (vervolg)		n	%
Leeftijd van naaste toen hij/zij kanker kreeg	17 jaar of jonger	94	3
	Tussen 18 en 39 jaar	347	11
	Tussen 40 en 59 jaar	1203	38
	Tussen 60 en 74 jaar	1305	41
	75 jaar of ouder	220	7
	Weet ik niet (meer)	2	0
Wanneer kreeg naaste kanker	Korter dan 2 jaar geleden	1033	33
	Tussen 2 en 5 jaar geleden	966	31
	Tussen 5 en 10 jaar geleden	623	20
	Langer dan 10 jaar geleden	539	17
	Weet ik niet (meer)	10	0
Kankerdiagnose naaste⁴	Alvleesklierkanker	139	4
	Asbestkanker	46	2
	Blaas- of nierkanker	114	4
	Bloed- of lymfklierkanker	582	18
	Borstkanker	349	11
	Botkanker	34	1
	Darmkanker	281	9
	Galblaas- of galwegkanker	30	1
	Gynaecologische kanker	145	5
	Hersentumor	124	4
	Hoofd/halskanker	65	2
	Longkanker	314	10
	Maag- of slokdarmkanker	139	4
	Melanoom of huidkanker	133	4
	Prostaatcancer	420	13
	Sarcoom	64	2
	Zaadbalkanker	32	1
	Anders	156	5
	Weet ik niet	4	0
Ziektfase van naaste	(Waarschijnlijk) beter	1054	33
	(Waarschijnlijk) niet beter	944	30
	Overleden	1051	33
	Weet ik niet	122	4
Ziekenhuis van naaste	UMC ⁵	1065	34
	Topklinisch ziekenhuis	1081	34
	Algemeen ziekenhuis	487	15
	In meerdere ziekenhuizen	400	13
	Anders / buitenland / weet ik niet	138	4

Tabel 1 (vervolg).

Hieronder staan relevante kenmerken van respondenten per type naaste:

PARTNERS (n=1876)



71% is vrouw
17% is praktisch, **37%** middelbaar en **45%** hoogopgeleid
8% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
25% is nabestaande

KINDEREN (n=504)



83% is vrouw
9% is praktisch, **33%** middelbaar en **58%** hoogopgeleid
56% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
56% is nabestaande

OUDERS / VERZORGERS (n=279)



81% is vrouw
11% is praktisch, **46%** middelbaar en **43%** hoogopgeleid
28% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
37% is nabestaande

BROERS / ZUSSEN (n=241)



85% is vrouw
14% is praktisch, **36%** middelbaar en **50%** hoogopgeleid
22% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
50% is nabestaande

VRIEND(INN)EN (n=143)



81% is vrouw
6% is praktisch, **38%** middelbaar en **55%** hoogopgeleid
25% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
43% is nabestaande

(SCHOON)FAMILIE OVERIG (n=98)



68% is vrouw
21% is praktisch, **37%** middelbaar en **42%** hoogopgeleid
34% was < 40 jaar toen zijn of haar naaste kanker kreeg
44% is nabestaande

Relatie met naaste

(Schoon)familie overig (32%, n=31) en partners (29%, n=542) geven het vaakst aan **man** te zijn; kinderen (17%, n=84) en broers/zussen (15%, n=36) zijn dat het minst vaak⁶.

(Schoon)familie overig (21%, n=20) en partners (19%, n=339) zijn het vaakst **praktisch opgeleid**; kinderen (9%, n=43) en vriend(inn)en (6%, n=9) het minst vaak.

Verder waren kinderen (56%, n=282) en (schoon)familie (34%, n=33) het vaakst **jonger dan 40 jaar** toen hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had; broers/zussen (22%, n=52) en partners (8%, n=144) het minst vaak. NB 11% (n=54) van de kinderen waren zelf 17 jaar of jonger toen hun ouder kanker kreeg.

Kinderen (96%, n=486) en ouders/verzorgers (76%, n=212) geven het vaakst aan dat hun **naaste jonger dan 60 jaar was toen hij/zij kanker kreeg**; broers/zussen (71%, n=170) en partners (54%, n=1015) het minst vaak. NB. bij 25% (n=69) van de ouders/verzorgers gaat om kinderen die 17 jaar of jonger waren toen zij de diagnose kanker kregen.

Voor vriend(inn)en (75%, n=107) en (schoon)familie overig (72%, n=71) is het het vaakst **korter dan 5 jaar geleden** dat hun naaste kanker kreeg; voor kinderen (56%, n=284) en ouders/verzorgers (56%, n=157) het minst vaak.

Tot slot geven kinderen (56%, n=274) en broers/zussen (50%, n=117) het vaakst aan dat hun naaste is **overleden**; ouders/verzorgers (37%, n=98) en partners (25%, n=449) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Respondenten van 60 jaar of ouder zijn vaker (25%, n=265) **praktisch opgeleid** dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (13%, n=176) en respondenten jonger dan 40 jaar (7%, n=40).

Respondenten jonger dan 40 jaar geven vaker (75%, n=471) dat hun naaste **jonger dan 60 jaar was toen hij /zij hoorde dat hij/zij kanker had** dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (68%, n=975) en respondenten van 60 jaar of ouder (18%, n=198).

Voor respondenten van 60 jaar of ouder is het vaker **korter dan 5 jaar geleden** dat hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had dan voor respondenten tussen de 40 en 60 jaar (60%, n=867) en respondenten jonger dan 40 jaar (50%, n=316).

Tot slot zijn respondenten jonger dan 40 jaar vaker (43%, n=264) **nabestaande** dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (37%, n=508) en respondenten van 60 jaar of ouder (27%, n=279).

Ziektefase van naaste

Respondenten die een naaste hebben die (waarschijnlijk) beter is of wordt zijn vaker **man** (32%, n=336) dan respondenten die nabestaande zijn (22%, n=232) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (21%, n=194).

Nabestaanden waren vaker (25%, n=264) **jonger dan 40 jaar** toen hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter wordt (20%, n=215) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter is of wordt (15%, n=264).

Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt geven vaker (53%, n=501) aan dat **hun naaste 60 jaar of ouder was toen hij/zij hoorde dat hij/zij kanker had**

dan nabestaanden (52%, n=542) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (40%, n=425).

Nabestaanden zeggen vaker (50%, n=528) dat het **5 jaar of langer geleden** is dat hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (31%, n=330) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (30%, n=284).

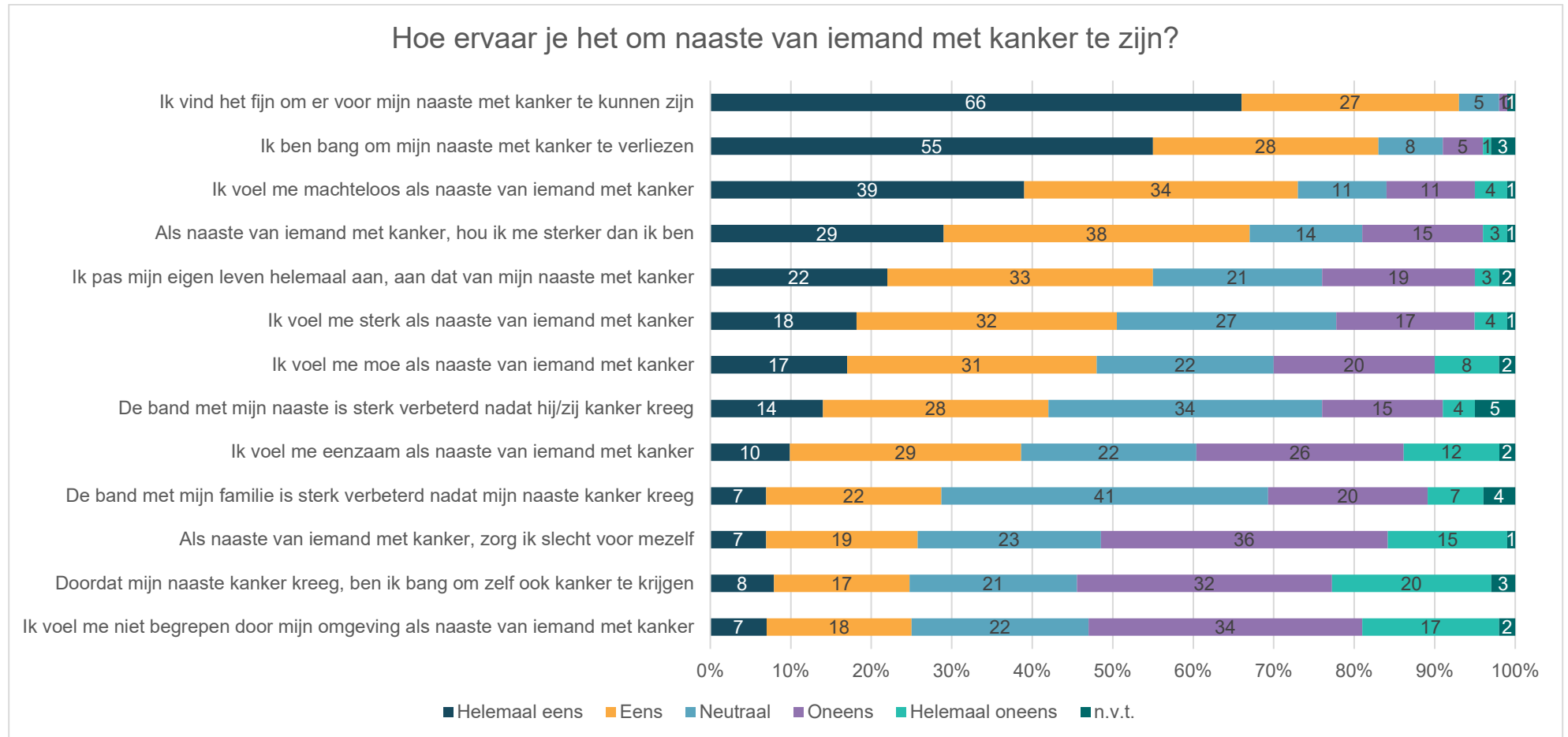
Opleiding

Hoogopgeleiden waren vaker (25%, n=367) **jonger dan 40 jaar** toen hun naaste hoorde dat hij/zij kanker had dan middelbaar (18%, n=211) en praktisch opgeleiden (8%, n=40).

Hoog- (54%, n=796) en middelbaar (54%, n=623) opgeleiden geven vaker aan dat hun **naaste jonger dan 60 jaar was toen hij/zij hoorde dat hij/zij kanker had** dan praktisch opgeleiden (40%, n=191).

Hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn

Bijna alle (93%, n=2967) respondenten vinden het fijn om er voor hun naaste met kanker te kunnen zijn⁷ (afbeelding 1). Ook is de meerderheid (83%, n=2633) bang om hun naaste met kanker te verliezen en voelt driekwart (73%, n=2332) zich machteloos. Twee derde (67%, n=2112) houdt zich sterker dan dat ze zijn en de helft (55%, n=1732) past zijn of haar eigen leven helemaal aan, aan dat van de naaste met kanker.



Afbeelding 1

Relatie met naaste

Ouders/verzorgers (87%, n=240) en kinderen (85%, n=429) voelen zich het vaakst **machteloos**; vriend(inn)en (73%, n=104) en partners (69%, n=1279) het minst vaak.

Ouders/verzorgers (81%, n=221) en kinderen (74%, n=372) **houden** zich tevens het vaakst **sterker** dan dat ze zijn; vriend(inn)en (58%, n=83) en (schoon)familie overig (57%, n=55) het minst vaak.

Het eigen **leven** werd het vaakst helemaal **aangepast** aan dat van de naaste door ouders/verzorgers (65%, n=175) en partners (62%, n=1151); (schoon)familie overig (29%, n=26) en vriend(inn)en (20%, n=28) deden dit het minst vaak.

Partners (58%, n=1073) en ouders/verzorgers (52%, n=140) geven het vaakst aan zich **sterk** te voelen als naaste van iemand met kanker; vriend(inn)en (36%, n=51) en (schoon)familie overig (28%, n=27) het minst vaak.

Daarnaast voelen ouders/verzorgers (61%, n=166) en kinderen (52%, n=258) zich het vaakst **moe**; (schoon)familie overig (31%, n=29) en vriend(inn)en (23%, n=32) het minst vaak.

Broers/zussen (59%, n=135) en vriend(inn)en (56%, n=76) geven het vaakst aan dat de **band** met hun **naaste** sterk verbeterd is nadat hij/zij kanker kreeg; (schoon)familie overig (44%, n=38) en partners (41%, n=749) het minst vaak.

Ouders/verzorgers (46%, n=125) en kinderen (44%, n=217) voelen zich het vaakst **eenzaam**; vriend(inn)en (30%, n=42) en (schoon)familie overig (18%, n=16) het minst vaak.

Daarnaast geven broers/zussen (45%, n=104) en kinderen (37%, n=183) het vaakst aan dat de **band** met hun **familie** sterk is verbeterd nadat hun naaste kanker kreeg; door partners (25%, n=456) en vriend(inn)en (11%, n=13) werd dit het minst vaak aangegeven.

Als het gaat om **zelfverzorging** zien we dat kinderen (33%, n=165) en ouders/verzorgers (32%, n=87) het vaakst aangeven **slecht** voor zichzelf te zorgen als naaste van iemand met kanker; vriend(inn)en (16%, n=22) en (schoon)familie overig (11%, n=10) geven dat het minst vaak aan.

Kinderen (48%, n=239) en broers/zussen (39%, n=89) zijn het vaakst **bang** om zelf ook **kanker** te krijgen; (schoon)familie overig (28%, n=27) en partners (17%, n=302) het minst vaak.

Tot slot zien we dat kinderen (33%, n=162) en ouders/verzorgers (30%, n=80) zich het vaakst **niet begrepen** voelen door de omgeving; vriend(inn)en (20%, n=28) en (schoon)familie overig (9%, n=9) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Machteloosheid wordt vaker ervaren door respondenten die jonger dan 40 jaar waren (85%, n=530) toen zij hoorden dat hun naaste kanker had dan respondenten die op dat moment tussen de 40 en 60 jaar (77%, n=1108) en respondenten die toen 60 jaar of ouder (64%, n=694) waren.

Daarnaast **houden** respondenten jonger dan 40 jaar zich vaker (78%, n=488) **sterker** dan dat ze zijn dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (69%, n=983) en respondenten van 60 jaar of ouder (59%, n=641).

Respondenten van 60 jaar of ouder geven vaker (62%, n=675) aan dat zij zich **sterk** voelen als naaste van iemand met kanker dan respondenten die tussen de 40 en 60 jaar waren (48%, n=689) en respondenten die jonger dan 40 jaar waren (36%, n=225).

Daarnaast voelen respondenten jonger dan 40 jaar zich vaker (52%, n=318) **moe** dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (54%, n=773) en respondenten van 60 jaar of ouder (40%, n=431).

Respondenten jonger dan 40 jaar rapporteren eveneens vaker (48%, n=297) zich als naaste van iemand met kanker **eenzaam** te voelen dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (44%, n=618) en respondenten van 60 jaar of ouder (30%, n=325).

Ook **zorgen** respondenten jonger dan 40 jaar vaker (34%, n=209) **slecht voor zichzelf** als naaste van iemand met kanker dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (28%, n=403) en respondenten van 60 jaar of ouder (18%, n=191).

De groep respondenten jonger dan 40 jaar is tevens vaker (45%, n=284) **bang om zelf kanker te krijgen** dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (26%, n=361) en respondenten van 60 jaar of ouder (14%, n=146).

Tot slot wordt **onbegrip** door de omgeving wordt vaker ervaren door respondenten jonger dan 40 jaar (40%, n=250) dan door respondenten tussen 40 en 60 jaar (26%, n=368) en respondenten van 60 jaar of ouder (16%, n=170).

Ziektefase van naaste

Nabestaanden waren vaker (92%, n=893) **bang** om hun naaste te **verliezen** dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (87%, n=820) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (77%, n=810).

Nabestaanden rapporteerden ook vaker (85%, n=889) dat zij zich **machteloos** voelden dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (70%, n=661) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (67%, n=699).

Daarnaast **hielden** nabestaanden zich vaker (78%, n=810) **sterker** dan zij waren dan respondenten waarvan de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (63%, n=589) en respondenten waarvan de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (60%, n=631).

Tevens **pasten** nabestaanden vaker (69%, n=696) hun eigen **leven** helemaal **aan** aan dat van hun naaste dan respondenten waarvan de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (51%, n=477) en respondenten waarvan de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (47%, n=489).

Verder vulden nabestaanden vaker (54%, n=558) in dat zij zich **moe** voelden dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (48%, n=448) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (43%, n=451).

Respondenten die nabestaande zijn geven vaker (46%, n=474) aan dat zij zich **eenzaam** voelden dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (40%, n=378) en respondenten die aangeven dat hun naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (33%, n=338).

Verder **zorgden** nabestaanden vaker (34%, n=351) **slechter** voor zichzelf dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (22%, n=226) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (21%, n=201).

Tot slot waren nabestaanden vaker (37%, n=376) **bang** om zelf ook **kanker** te krijgen dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (20%, n=186) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (19%, n=201).

Opleiding

Praktisch opgeleiden geven vaker (62%, n=289) aan zich **sterk** te voelen als naaste van iemand met kanker dan middelbaar (50%, n=568) en hoogopgeleiden (48%, n=690).

Ook **passen** praktisch opgeleiden vaker (64%, n=291) hun eigen **leven** helemaal **aan** aan dat van hun naaste met kanker dan middelbaar (59%, n=666) en hoogopgeleiden (51%, n=735).

Hoe mensen het ervaren om naaste van iemand met kanker te zijn:

“Je eigen leven verwaarloos je soms, gewoon doordat je er zoveel mogelijk – d.w.z. dag en nacht - voor je partner wilt zijn.”

“De slechtste tijd, maar ook de mooiste tijd.”

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

“Ik ben gestopt met werken zodat we nog zoveel mogelijk tijd samen door kunnen brengen en ik bij alle ziekenhuis bezoeken aanwezig kan zijn.”

“De wereld wordt kleiner, intiemer de tijd die we mochten ontvangen, daar hebben we bewuster van genoten met verdriet, onmacht maar ook vreugde en blijdschap om kleine en grote zegeningen.”

“Doordat we vrij jong zijn (beide 30 bij diagnose) werd ik in het begin echt wel aan de kant gezet door de familie (ook al waren we 10 jaar samen en 6 jaar samenwonend).”

“Het leven is nooit meer mooi geweest.”

“Ik ben als zelfstandig ondernemer gestopt en weer in loondienst gaan werken om meer mijn partner te kunnen steunen met de ziekte.”

“Alles is veranderd. In het begin liep ik meer op mijn tenen, durfde niet meer (ver) weg, durfde niet meer te kibbelen. Het zijn golfbewegingen. Soms overvalt het je, soms lijkt je het even te zijn vergeten. Maar ergens is het er altijd; soms op de achtergrond, soms vlak voor je neus. Ik ben bang voor wat komen gaat.”

“Als naaste lijkt je niet mee te tellen, bijna niemand vraagt hoe het met je gaat terwijl je leven ook op z'n kop staat”

“Mijn partner en mijn stiefkinderen werden steeds afstandelijker tegenover mij, alsof ik er de schuld van was dat zij deze ziekte had gekregen.”

“Ik merkte dat ik nauwelijks nog de deur uit durfde, vooral in haar laatste fase. Maar ook toen het nog redelijk goed ging voelde ik me bezwaard haar alleen te laten.”

“Dat heb ik met liefde gedaan. Ik wist ook dat hij nog maar kort te leven had en wilde met hart en ziel voor hem zorgen. Ik voelde me krachtig. Toch heb ik ook eigen dingen ondernomen om weer extra op te laden én niet voortdurend bij mijn man op z'n nek te zitten.”

“Mijn leven is stil komen te staan omdat voor mijn partner geen behandeling mogelijk is/was behalve pijnbestrijding. Maar dat pak ik wel weer op als alles achter de rug is.”

“In het begin van de ziekte is er over het algemeen veel begrip en steun, naarmate het langer duurt vlakt dit af en is de betrokkenheid minder.”

“We weten elkaar beter te vinden in positieve dingen van het leven zoals intimiteit, gezamenlijke hobby's. Bij ons is het glas altijd half vol en we zeggen iedere dag tegen elkaar dat we gelukkig zijn met elkaar.”

“Alles staat in het teken van mijn naaste. Alle afspraken zowel privé als werk wordt daar omheen aangepast.”

“De band met mijn man is de laatste maanden van zijn leven verslechterd door de hoge dosis morfine, ik kon helemaal niets meer goed doen in zijn ogen.”

“Alles draait nu even om mijn vader en moeder. Gelukkig heeft mijn partner en vrienden hier begrip voor.”

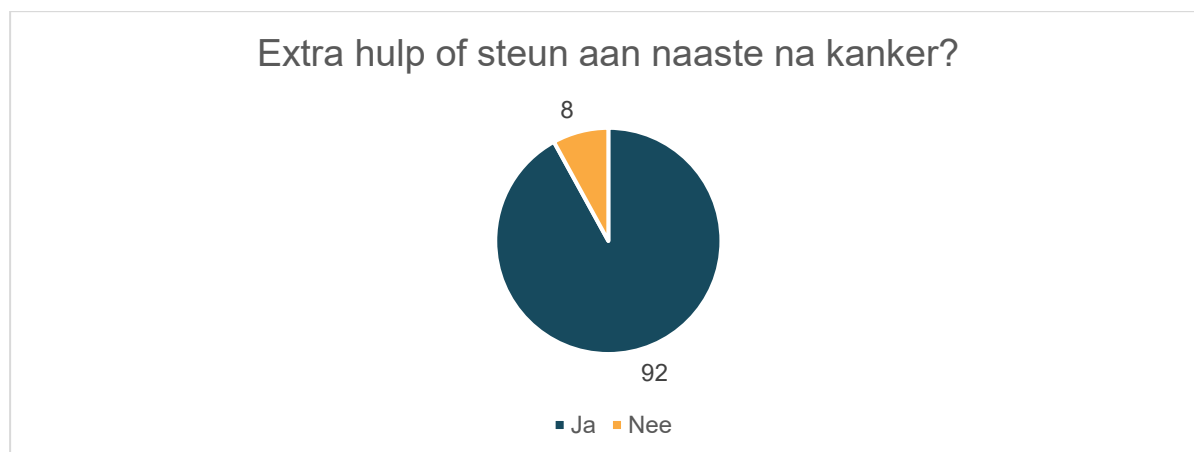
“Wij staan er beiden positief en strijdbaar in. Dat maakt het makkelijker. En we leven in het moment, per dag.”

“Je bent er gewoon belangeloos voor je naasten, vanzelfsprekend en met liefde. Mijn pa was er vroeger altijd voor mij en ik was er voor hem tijdens zijn ziekte!”

“Alles wat binnen mijn mogelijkheden lag, heb ik met liefde gedaan. Nog steeds als het weer nodig zou zijn.”

Steun of hulp die mensen aan hun naasten met kanker geven

De grote meerderheid (92%, n=2924) van de respondenten geeft aan dat zij extra steun of hulp aan hun naaste geven of gaven nadat hij/zij kanker kreeg (afbeelding 2).



Afbeelding 2.

Soort steun of hulp

Respondenten geven het vaakst extra steun of hulp aan hun naaste in de vorm van 'een luisterend oor' (90%), 'rijden naar het ziekenhuis of andere zorgverleners' (73%), 'afleiding / ontspanning' (71%), 'overleggen / contact met ziekenhuis of andere zorgverleners' (60%) en 'praktische hulp in het dagelijks huishouden' (59%)⁸. Zie tabel 2.

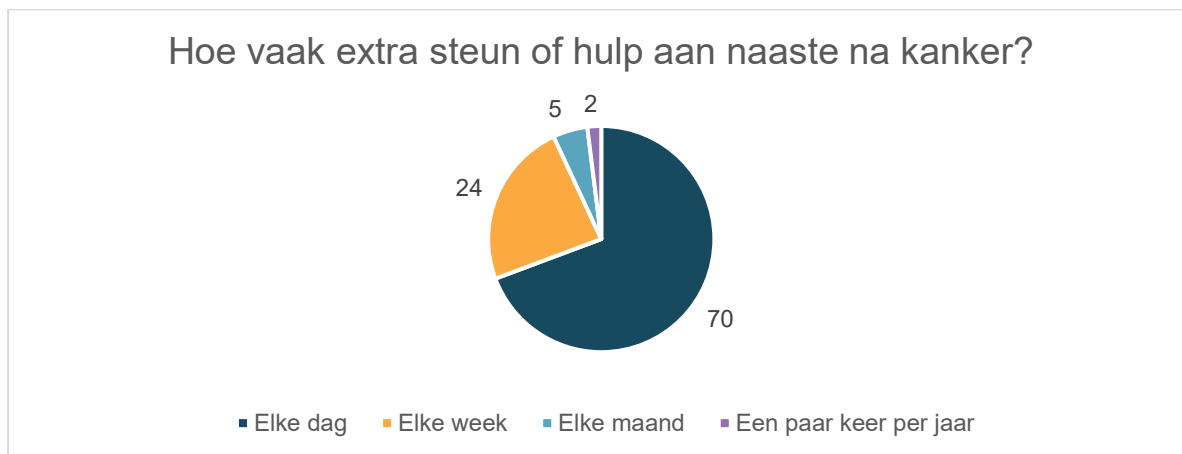
Wat voor soort extra steun of hulp geef of gaf je aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg?⁸

	n	%
<i>Een luisterend oor, er zijn voor mijn naaste</i>	2640	90
<i>Rijden naar ziekenhuis of andere zorgverleners</i>	2144	73
<i>Afleiding / ontspanning (bijv. samen leuke dingen doen)</i>	2086	71
<i>Overleggen / contact met ziekenhuis of andere zorgverleners</i>	1749	60
<i>Praktische hulp in dagelijks huishouden (bijv. schoonmaken, koken, boodschappen)</i>	1723	59
<i>Zoeken van informatie (bijv. over ziekte, behandeling of nazorg)</i>	1698	58
<i>Hulp bij de verzorging (bijv. wassen, aankleden)</i>	1141	39
<i>Medische hulp (bijv. medicijnen geven, wondverzorging)</i>	1065	36
<i>Praktische hulp in de tuin of met klussen</i>	903	31
<i>Praktische hulp bij de administratie</i>	698	24
<i>Hulp bij verzorgen / opvangen kinderen of huisdieren</i>	568	19
<i>Financiële steun</i>	243	8
<i>Anders</i>	228	8

Tabel 2.

Hoe vaak steun of hulp

Bijna driekwart (70%, n=2047) van de respondenten die extra steun of hulp geeft aan hun naaste nadat hij/zij kanker kreeg doet of deed dat elke dag (afbeelding 3).



Afbeelding 3.

Relatie met naaste

Partners (88%, n=1526) en ouders/verzorgers (66%, n=172) rapporteren het vaakst **elke dag** extra steun of hulp aan hun naaste te geven; vriend(inn)en (26%, n=33) en (schoon)familie overig (15%, n=13) rapporteerden het minst vaak elke dag steun of hulp te geven.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Respondenten die 60 jaar of ouder waren ten tijde van de diagnose kanker bij hun naaste gaven vaker (77%, n=768) aan **elke dag** extra steun of hulp te geven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (71%, n=954) en respondenten van 40 jaar of jonger (57%, n=325).

Ziektefase van naaste

Voor ziektefase van de naaste zijn geen relevante significante verschillen gevonden.

Opleiding

Praktisch opgeleiden geven vaker (80%, n=346) **elke dag** extra steun of hulp aan hun naaste nadat hij/zij kanker kreeg dan middelbaar (73%, n=769) en hoogopgeleiden (64%, n=875).

Moment steun of hulp

Als we kijken naar het moment waarop de extra steun of hulp gegeven wordt⁸, dan is het meteen ook belangrijk om naar de ziektefase van de naaste te kijken, aangezien niet alle respondenten alle genoemde momenten in tabel 3 doormaken. Wat dan opvalt is dat respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt het vaakst steun of hulp geven tijdens de behandelingen (86%). Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt gegeven op hun beurt het vaakst steun of hulp bij slechtnieuwsgesprekken (81%) en bij respondenten die nabestaande zijn is dat rondom het overlijden (87%).

Op welk moment tijdens de ziekte van je naaste geef of gaf je de meeste extra steun of hulp? ⁸	Ziektefase naaste					
	(Waarschijnlijk) beter		(Waarschijnlijk) niet beter		Overleden	
	n	%	n	%	n	%
<i>Random de diagnose</i>	731	75	636	75	695	70
<i>Bij slecht nieuws of belangrijke gesprekken met zorgverlener</i>	689	71*	690	81*	723	73
<i>Tijdens behandelingen</i>	833	86*	663	78	706	72*
<i>Na de behandelingen, tijdens de controles</i>	686	71*	559	66	580	59*
<i>Toen hij/zij (waarschijnlijk) weer beter was</i>	292	30*	46	5*	83	8*
<i>Random het overlijden</i>	5	1	23	3*	858	87*

*significant en relevant verschillend van elkaar

Tabel 3.

Relatie met naaste

Random diagnose geven partners (78%, n=1367) en ouders/verzorgers het vaakst aan de meeste steun of hulp te geven aan hun naaste; broers/zussen (64%, n=142) en (schoon)familie overig (52%, n=44) het minst vaak.

Bij **slecht nieuws** komt naar voren dat partners (83%, n=1442) en kinderen (69%, n=321) het vaakst de meeste extra steun of hulp geven; vriend(inn)en (54%, n=70) en (schoon)familie overig (48%, n=41) het minst vaak.

Tijdens behandelingen zijn het de partners (82%, n=1431) en ouders/verzorgers (82%, n=211) die de meeste extra steun of hulp geven; kinderen (71%, n=329) en (schoon)familie overig (68%, n=58) het minst.

Na de behandelingen, tijdens de controles geven vooral de partners (70%, n=1227) en ouders/verzorgers (68%, n=175) aan op dat moment de meeste extra steun of hulp te geven; broers/zussen (50%, n=112) en (schoon)familie overig (37%, n=31) het minst.

Kijkend naar de fase waarin de naaste (**waarschijnlijk**) **weer beter** was, dan geven ouders/verzorgers (18%, n=47) en vriend(inn)en (17%, n=22) het vaakst aan de meeste extra steun of hulp te geven; broers/zussen (12%, n=26) en (schoon)familie overig (4%, n=3) het minst vaak.

Random het overlijden geven kinderen (52%, n=241) en broers/zussen (42%, n=93) het vaakst aan de meeste extra steun of hulp te hebben gegeven; ouders/verzorgers (30%, n=77) en partners (23%, n=403) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Respondenten die 60 jaar of ouder waren ten tijde van de diagnose kanker bij hun naaste geven vaker aan (77%, n=767) **rondom diagnose** extra steun of hulp te hebben gegeven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (75%, n=1013) en respondenten jonger dan 40 jaar (64%, n=370).

Ook bij **slechts nieuws** zien we dat respondenten van 60 jaar of ouder vaker (78%, n=777) zeggen extra steun of hulp te hebben gegeven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (76%, n=1031) en respondenten jonger dan 40 jaar (67%, n=383).

Random het overlijden zien we het tegenovergestelde: respondenten jonger dan 40 jaar geven vaker (38%, n=211) aan op dat moment de meeste extra steun of hulp te hebben

gegeven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (33%, n=439) en respondenten van 60 jaar of ouder (24%, n=237).

Ziektefase van naaste

Significante en relevante verschillen zijn aangeduid met een * in tabel 3.

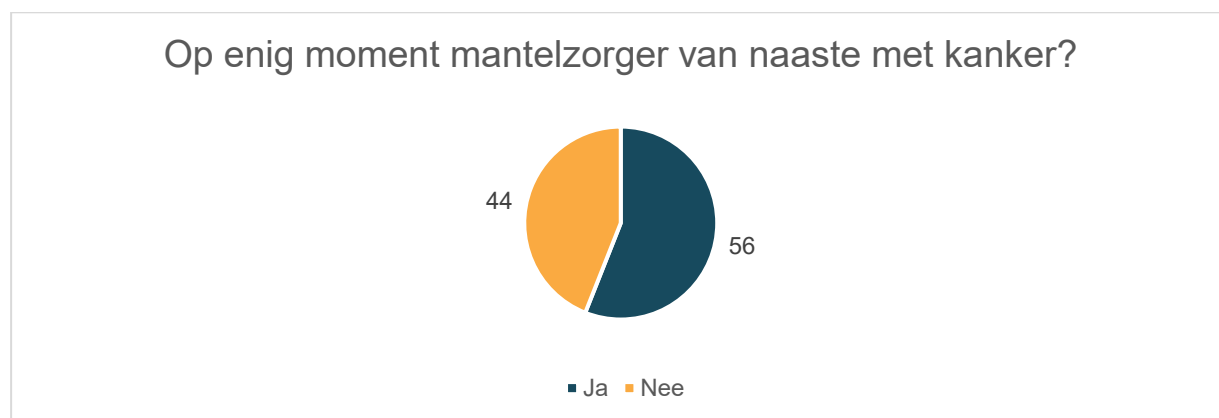
Opleiding

Voor opleiding zijn geen relevante significante verschillen gevonden.

Mantelzorg

Mantelzorg is alle hulp aan iemand die hulp nodig heeft door iemand uit zijn of haar directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan mensen in een instelling horen daarbij. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke hulp'. Het gaat om onbetaalde hulp. Bron: [Mantelzorg Nederland](#).

Van de respondenten die extra steun of hulp aan hun naaste gaven nadat hij/zij kanker kreeg voelt of voelde iets meer dan de helft (56%, n=1625) zich op enig moment mantelzorger (zoals hierboven omschreven) van hun naaste met kanker (afbeelding 4).



Afbeelding 4.

Relatie met naaste

Partners (63%, n=1102) en kinderen (53%, n=247) rapporteren het vaakst dat zij zich mantelzorger voelen; vriend(inn)en (28%, n=36) en (schoon)familie overig (21%, n=18) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Respondenten die tussen de 40 en 60 jaar waren op het moment dat hun naaste kanker kreeg voelen zich vaker (59%, n=791) mantelzorger dan respondent van 60 jaar of ouder (57%, n=563) en respondenten jonger dan 40 jaar (47%, n=271).

Ziektefase van naaste

Nabestaanden geven vaker (60%, n=594) aan dat zij zich op enig moment mantelzorger voelden dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (56%, n=477) en van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (49%, n=481).

Opleiding

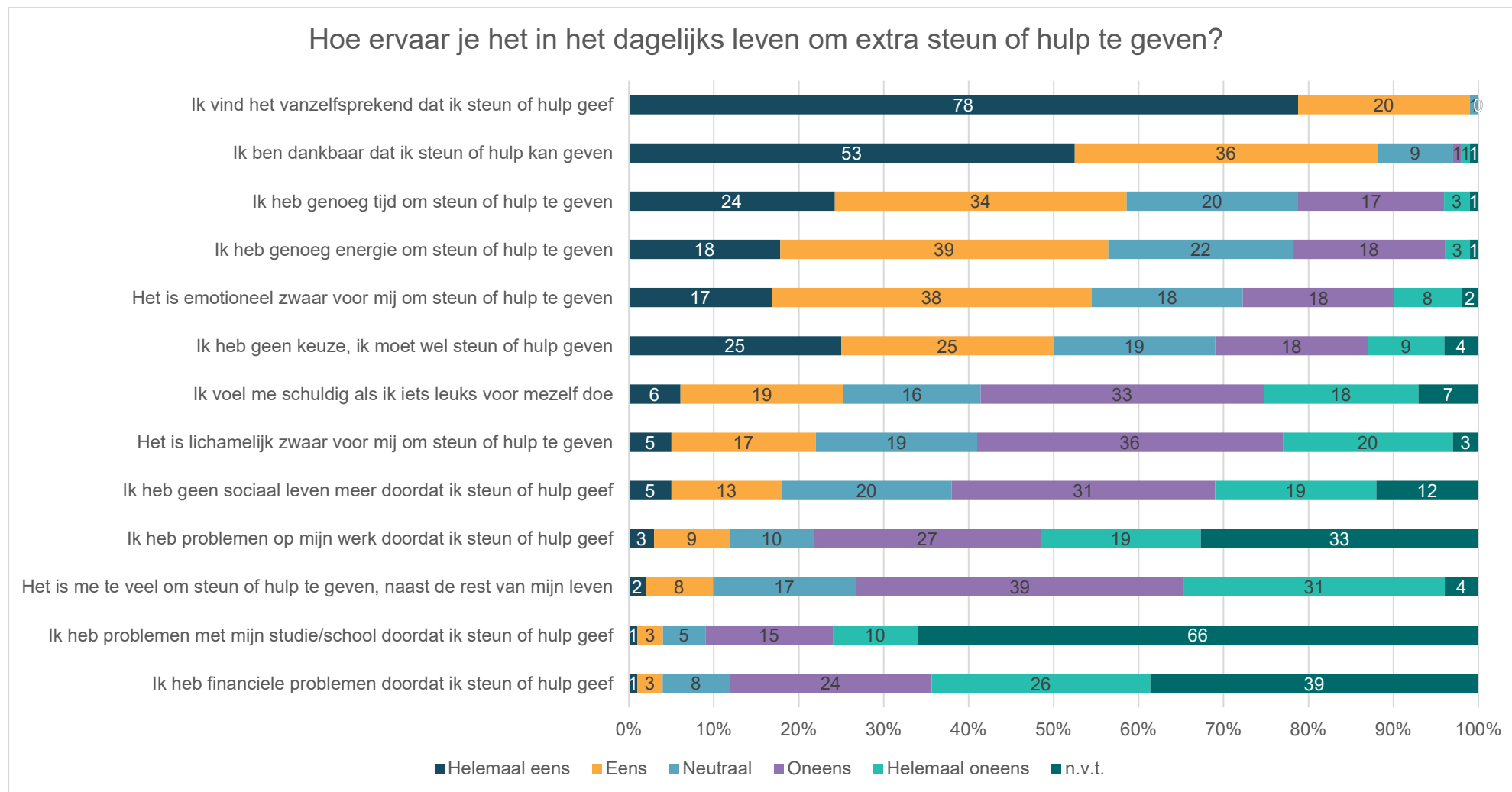
Voor opleiding zijn geen relevante significante verschillen gevonden.

Soort steun of hulp

Met uitzondering van 'een luisterend oor', 'afleiding / ontspanning' en 'financiële steun' (tabel 2), geven mantelzorgers alle soorten steun of hulp vaker aan hun naaste nadat hij/zij kanker kreeg dan respondenten die aangeven zich geen mantelzorger te voelen.

Gevolgen van het geven van steun of hulp voor het dagelijkse leven

Nogmaals inzoomend op de respondenten die extra steun of hulp aan hun naaste gaven nadat hij/zij kanker kreeg, dan zien we dat nagenoeg alle (98%, n=2876) respondenten dit vanzelfsprekend vinden, dat 89% (n=2572) hier dankbaar voor is en dat ruim de helft (58%, n=1710) genoeg tijd en genoeg energie (57%, n=1661) heeft om steun of hulp te geven⁷ (afbeelding 5). 55% (n=1611) ervaart het als emotioneel zwaar.



Afbeelding 5.

Relatie met naaste

Partners (67%, n=1150) en vriend(inn)en (58%, n=74) geven het vaakst aan **genoeg tijd** te hebben om steun of hulp te geven; broers/zussen (50%, n=110) en kinderen (38%, n=173) het minst vaak.

Partners (61%, n=1063) en ouders/verzorgers (58%, n=148) zeggen het vaakst **genoeg energie** te hebben; (schoon)familie overig (51%, n=42) en kinderen (43%, n=199) het minst vaak.

Voor kinderen (64%, n=294) en ouders/verzorgers (63%, n=159) is het het vaakst **emotioneel zwaar** om steun of hulp te geven; voor vriend(inn)en (51%, n=65) en (schoon)familie overig (46%, n=38) het minst vaak.

Ouders/verzorgers (62%, n=152) en partners (59%, n=992) rapporteren het vaakst dat zij **geen keuze** hebben en wel steun of hulp moeten geven; vriend(inn)en (27%, n=33) en (schoon)familie overig (26%, n=21) het minst vaak.

Verder geven kinderen (34%, n=149), partners (28%, n=452) en ouders/verzorgers (28%, n=66) het vaakst aan zich **schuldig** te voelen als zij iets leuks voor zichzelf gaan doen; dit is het minst vaak het geval bij (schoon)familie overig (14%, n=11) en vriend(inn)en (14%, n=17).

Ouders/verzorgers (24%, n=52) en partners (23%, n=356) hebben het vaakst **geen sociaal leven** meer doordat zij steun of hulp geven; (schoon)familie overig (7%, n=5) en vriend(inn)en (7%, n=8) het minst vaak.

Als het gaat over **werk** dan geven ouders/verzorgers (25%, n=46) en kinderen (22%, n=83) het vaakst aan hier **problemen** te hebben doordat zij steun of hulp geven; (schoon)familie overig (7%, n=4) en vriend(inn)en (7%, n=7) het minst vaak.

Tot slot zeggen kinderen (15%, n=66) en ouders/verzorgers (11%, n=26) het vaakst dat het hen **te veel** is om steun of hulp te geven, naast de rest van hun leven; dit wordt het minst vaak aangegeven door partners (9%, n=144) en vriend(inn)en (4%, n=5).

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Respondenten die ten tijde van de kankerdiagnose bij de naaste 60 jaar of ouder waren geven vaker (83%, n=815) **genoeg tijd** te hebben om steun of hulp te geven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (50%, n=673) en respondenten van 40 jaar of jonger (39%, n=222).

Bij energie zien we hetzelfde beeld: bij respondenten van 60 jaar of ouder geeft 72% (n=709) aan **genoeg energie** te hebben om steun of hulp te geven ten opzichte van 52% (n=703) van de respondenten tussen de 40 en 60 jaar en 44% (n=249) van de respondenten jonger dan 40 jaar.

Respondenten jonger dan 40 jaar geven vaker (67%, n=378) aan dat het **emotioneel zwaar** voor hen is om steun of hulp te geven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (60%, n=808) en respondenten van 60 jaar of ouder (44%, n=425).

Daarnaast rapporteren respondenten jonger dan 40 jaar vaker (39%, n=212) dat zij zich **schuldig** voelen als zij iets leuks voor zichzelf gaan doen dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (30%, n=393) en respondenten van 60 jaar en ouder (17%, n=145).

Ook hebben respondenten jonger dan 40 jaar vaker (23%, n=115) problemen op het **werk** doordat zij steun of hulp geven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (18%, n=202) en respondenten van 60 jaar of ouder (11%, n=41).

Datzelfde geldt voor school: respondenten jonger dan 40 jaar geven vaker (23%, n=68) aan problemen te hebben met hun **studie/school** doordat zij steun of hulp geven dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (9%, n=43) en respondenten van 60 jaar of ouder (1%, n=1).

Ziektefase van naaste

Nabestaanden zeggen vaker (66%, n=638) dat het **emotioneel zwaar** voor hen was om steun of hulp te geven dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (55%, n=461) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (47%, n=450).

Daarnaast geven nabestaanden vaker (36%, n=319) aan zich **schuldig** te voelen wanneer zij iets leuks voor zichzelf deden dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (25%, n=199) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (23%, n=210).

Nabestaanden van mensen met kanker rapporteren tevens vaker (33%, n=311) dat het **lichamelijk zwaar** voor hen was om steun of hulp te geven dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (18%, n=170) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (18%, n=147).

Nabestaanden geven ook vaker (30%, n=251) aan dat zij **geen sociaal leven** meer hadden doordat zij steun of hulp gaven dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (17%, n=124) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (15%, n=132).

Opleiding

Praktisch opgeleiden geven vaker (95%, n=402) aan zich **dankbaar** te voelen dan middelbaar (90%, n=936) en hoogopgeleiden (85%, n=1168).

Praktisch opgeleiden zeggen ook vaker (76%, n=320) **genoeg tijd** te hebben om steun of hulp te geven dan middelbaar (59%, n=607) en hoogopgeleiden (54%, n=740).

Hoogopgeleiden vulden vaker (58%, n=791) in dat het voor hen **emotioneel zwaar** is om steun of hulp te geven dan middelbaar (57%, n=583) en praktisch opgeleiden (47%, n=195).

Ook gaven hoogopgeleiden vaker (15%, n=75) aan dat zij **problemen met studie/school** hadden doordat zij steun of hulp gaven dan middelbaar (10%, n=34) en praktisch opgeleiden (1%, n=1).

Hoe naasten van mensen met kanker het geven van steun in het dagelijks leven ervaren:

“Ik vind t vanzelfsprekend dat ik hulp geef maar ik merk dat t emotioneel steeds zwaarder wordt. Alle aandacht gaat uit naar de patiënt en de naaste wordt vaak vergeten.”

“Je gaat op een automatische piloot door. Je kiest niet, je bent er voor je kind. In alles. Niets is teveel.”

“Mijn vader heeft jaren lang voor mij gezorgd en stond altijd voor mij klaar. Voor mij was het zo vanzelfsprekend dat ik er voor hem was.”

“Ik vond het zwaar om extra steun en hulp te geven. Enerzijds spreekt het vanzelf dat je dat voor je echtgenoot doet, anderzijds is er in feite geen keuze. Je bent ineens mantelzorger tegen wil en dank. [..].”

“Ben heel dankbaar, dat ik dit allemaal voor hem heb kunnen doen.”

“Schuldig voelde ik me niet, als ik iets voor mezelf deed, alleen het laatste jaar voelde ik altijd spanning, dat er maar niets fout zou gaan thuis. Daardoor ervaar je de momenten voor jezelf toch niet als ontspanning.”

“Ik voelde me vaak alleen in mijn zorg voor mijn broer.”

“Je sociale netwerk valt uit elkaar als het slecht gaat. Dat is jammer en soms zwaar.”

“Ik kan niet meer zoveel steun geven als ik zou willen omdat ik zelf 94 jaar ben.”

“Ik heb het hier over ons eigen kind. Daar kan je nooit teveel voor doen. We hebben haar in alles gesteund.”

“Super dankbaar dat ik ze kon helpen, kwam recht uit mijn hart, maar was en is nog ontzettend zwaar. Maar doe ik toch.”

“Je partner verzorgen, ervoor diegene zijn. Ik heb het met veel liefde gedaan. Je bent samen in goede en slechte tijden. Het was zwaar en soms moeilijk. Maar het was ook fijn om te mogen doen. Samen met de kinderen.”

“Ik ervaar het als een zwaar juk.”

“Het was heel zwaar om als mantelzorger te fungeren, omdat ik alleen was en de zorg niet kon overdragen aan een ander [..]. De vermoeidheid sloeg toe, maar je bleef werken want er moest wel brood op de plank komen. Vooral de laatste maand van haar leven vond ik het zwaarst, want toen was ik er dagelijks naast mijn werk.”

“Als je partner ziek is heb je er alles voor over om alles te doen wat mogelijk is. En dat levert zo nu en dan problemen op het werk op en je hebt geen tijd naast je man, gezin en werk voor andere mensen en dingen.”

“Ik was blij met alles wat ik wel kon doen voor haar. Want het voelde als weinig, ik wist dat ik haar niet beter kon maken. Dus ik was blij dat ik er op deze manier voor haar kon zijn.”

“Energie vind ik lastig, je komt in een soort overlevingsstand, waarbij je volgens mij ook "valse energie" krijgt om te helpen. Wat ik vooral had was dat het mentaal heel erg uitputtend was, omdat mijn man en ik er allebei voor ons persoonlijk op een heel andere manier mee om moesten gaan (dit putte mij mentaal enorm uit) en dat je jezelf als partner niet meer zo gezien voelt tijdens het proces.”

“Het was fysiek en emotioneel ontzettend zwaar maar zou het direct weer doen!!”

“Soms word het echt teveel en dit al bijna 4 jaar. Laatste tijd zie ik het af en toe niet meer zitten, er valt met hem zo moeilijk te praten.”

“Ik vond het een straf.”

“Gestopt met werken om voor mijn zieke partner te zijn en ons gezin draaiende te houden.”

Wat naasten van mensen met kanker nodig hebben

Respondenten hebben als naaste van iemand met kanker het vaakst 'een luisterend oor' (70%), 'afleiding / ontspanning met anderen' (48%), 'tijd voor zichzelf' (43%), 'steun of begrip van werk' (40%) en 'dat de arts of verpleegkundige hen serieus neemt als gesprekspartner' (38%) nodig⁸ (tabel 4). 8% geeft aan 'niets nodig te hebben (gehad)'.

Respondenten die een naaste hebben die **(waarschijnlijk) beter** is of wordt hebben het vaakst iets nodig **tijdens de behandeling**, maar ook **rondom diagnose** en **na de behandeling, tijdens de controles** van hun naaste (tabel 4).

Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker? ⁸	Totale groep (n=3171)		(Wrs) beter (n=1054)		Ziektefase naaste: (waarschijnlijk) beter (n=1054) Op welk moment het meeste nodig? ⁸									
	n	%	n	%	Rondom diagnose		Tijdens behandeling		Na behandeling, tijdens controles		Toen hij/zij (wrs) beter was		Rondom of na overlijden	
					n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Een luisterend oor, dat er iemand voor mij is (bijv. familie, vrienden, bureu)	2212	70	724	69	562	78	576	80	357	49	174	24	6	1
Afleiding / ontspanning met anderen (bijv. samen leuke dingen doen)	1505	48	510	48	197	39	348	68	255	50	172	34	2	0
Tijd voor mezelf	1351	43	461	44	159	35	336	73	185	40	141	31	4	1
Steun of begrip van werk voor mij als naaste (bijv. van leidinggevende, collega's)	1281	40	433	41	297	69	382	88	225	52	80	19	3	1
Dat de arts of verpleegkundige mij als naaste serieus neemt als gesprekspartner	1191	38	374	36	293	78	321	86	253	68	81	22	2	1
Steun of begrip van de arts of verpleegkundige voor mij als naaste	1170	37	382	36	275	72	330	86	225	59	74	19	5	1
Steun of begrip van huisarts voor mij als naaste	1086	34	293	28	206	70	220	75	156	53	94	32	1	0
Vrij van mijn werk	907	29	304	29	189	62	284	93	149	49	36	12	4	1
Informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn	833	26	244	23	180	74	189	78	149	61	84	34	1	0
Ervaringsverhalen of contact met lotgenoten	721	23	214	20	112	57	152	71	117	55	87	55	2	1
Emotionele hulp van een expert (bijv. psycholoog)	703	22	186	18	91	49	126	68	104	56	82	44	6	3
Hulp bij verzorging / verpleging / huishouden van mijn naaste	550	17	132	13	34	26	110	83	50	38	26	20	2	2
Steun of begrip uit religie of spiritualiteit	230	7	74	7	52	70	58	78	34	46	25	34	2	3
Steun of begrip van studie/school voor mij als naaste	154	5	50	5	33	66	42	84	21	42	7	14	0	0
Financiële steun	153	5	38	4	8	21	27	71	20	53	13	34	1	3
Vrij van studie/school	78	3	19	2	13	68	16	84	9	47	2	11	0	0
Anders	170	5	45	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ik heb / had niets nodig	250	8	87	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 4.

Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt hebben het vaakst iets nodig tijdens de behandeling en rondom de diagnose (tabel 5). Maar ook na de behandeling, tijdens de controles hebben zij vaak nog bepaalde behoeftes.

Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker? ⁸	Totale groep (n=3171)		(Wrs) niet beter (n=944)		Ziektefase naaste: (waarschijnlijk) niet beter (n=944) Op welk moment het meeste nodig? ⁸									
					Rondom diagnose		Tijdens behandeling		Na behandeling, tijdens controles		Toen hij/zij (wrs) beter was		Rondom of na overlijden	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Een luisterend oor, dat er iemand voor mij is (bijv. familie, vrienden, bureu)	2212	70	681	72	514	76	495	73	394	58	33	5	41	6
Afleiding / ontspanning met anderen (bijv. samen leuke dingen doen)	1505	48	531	56	224	42	345	65	324	61	58	11	14	3
Tijd voor mezelf	1351	43	477	51	218	46	330	69	250	52	35	7	23	5
Steun of begrip van werk voor mij als naaste (bijv. van leidinggevende, collega's)	1281	40	345	37	250	73	283	82	208	60	18	5	31	9
Dat de arts of verpleegkundige mij als naaste serieus neemt als gesprekspartner	1191	38	361	38	271	75	289	80	268	74	20	6	16	4
Steun of begrip van de arts of verpleegkundige voor mij als naaste	1170	37	311	33	242	78	245	79	213	69	9	3	18	6
Steun of begrip van huisarts voor mij als naaste	1086	34	310	33	216	70	215	69	187	60	16	5	24	8
Vrij van mijn werk	907	29	220	23	142	65	185	84	129	59	6	3	30	14
Informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn	833	26	258	27	197	76	196	76	168	65	16	6	20	8
Ervaringsverhalen of contact met lotgenoten	721	23	238	25	152	64	182	77	149	63	14	6	18	8
Emotionele hulp van een expert (bijv. psycholoog)	703	22	217	23	136	63	146	67	132	61	18	8	31	14
Hulp bij verzorging / verpleging / huishouden van mijn naaste	550	17	104	11	37	36	85	82	52	50	4	4	18	17
Steun of begrip uit religie of spiritualiteit	230	7	76	8	53	70	54	71	50	66	5	7	7	9
Steun of begrip van studie/school voor mij als naaste	154	5	31	3	26	84	28	90	21	68	1	3	3	10
Financiële steun	153	5	49	5	23	47	38	78	36	74	6	12	9	18
Vrij van studie/school	78	3	18	2	15	83	17	94	12	67	0	0	2	11
Anders	170	5	52	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Ik heb / had niets nodig	250	8	74	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 5.

Nabestaanden hebben het vaakst iets nodig **rondom of na het overlijden** (tabel 6). Maar ook **tijdens de behandeling** en **rondom de diagnose** van hun naaste hadden zij bepaalde behoeftes.

Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker?⁸	Totale groep (n=3171)		Overleden (n=1051)		Ziektefase naaste: overleden (n=1051) Op welk moment het meeste nodig?⁸									
					Rondom diagnose		Tijdens behandeling		Na behandeling, tijdens controles		Toen hij/zij (wrs) beter was		Rondom of na overlijden	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<i>Een luisterend oor, dat er iemand voor mij is (bijv. familie, vrienden, bureu)</i>	2212	70	727	69	502	69	438	60	311	43	50	7	629	87
<i>Afleiding / ontspanning met anderen (bijv. samen leuke dingen doen)</i>	1505	48	405	39	157	39	261	64	147	36	36	9	253	63
<i>Tijd voor mezelf</i>	1351	43	365	35	147	40	210	58	118	32	26	7	265	73
<i>Steun of begrip van werk voor mij als naaste (bijv. van leidinggevende, collega's)</i>	1281	40	468	45	284	61	326	70	180	39	31	7	412	88
<i>Dat de arts of verpleegkundige mij als naaste serieus neemt als gesprekspartner</i>	1191	38	416	40	305	73	333	80	256	62	39	9	255	61
<i>Steun of begrip van de arts of verpleegkundige voor mij als naaste</i>	1170	37	444	42	305	69	334	75	235	53	27	6	290	65
<i>Steun of begrip van huisarts voor mij als naaste</i>	1086	34	441	42	278	63	255	58	186	42	32	7	370	84
<i>Vrij van mijn werk</i>	907	29	360	34	185	51	255	71	147	41	15	4	331	92
<i>Informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn</i>	833	26	292	28	208	71	205	70	148	51	35	12	190	65
<i>Ervaringsverhalen of contact met lotgenoten</i>	721	23	242	23	149	62	150	62	97	40	25	10	175	72
<i>Emotionele hulp van een expert (bijv. psycholoog)</i>	703	22	269	26	133	49	127	47	88	33	24	9	239	89
<i>Hulp bij verzorging / verpleging / huishouden van mijn naaste</i>	550	17	302	29	57	19	208	69	106	35	15	5	190	63
<i>Steun of begrip uit religie of spiritualiteit</i>	230	7	67	6	36	54	40	60	20	30	13	19	62	93
<i>Steun of begrip van studie/school voor mij als naaste</i>	154	5	71	7	48	68	53	75	31	44	10	14	61	86
<i>Financiële steun</i>	153	5	58	6	26	45	45	78	36	62	8	14	43	74
<i>Vrij van studie/school</i>	78	3	40	4	20	50	26	65	11	28	3	8	37	93
<i>Anders</i>	170	5	64	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<i>Ik heb / had niets nodig</i>	250	8	77	7	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

Tabel 6.

Relatie met naaste

(Schoon)familie overig (25%, n=24) en vriend(inn)en (19%, n=27) geven het vaakst aan **niets nodig** te hebben; kinderen (5%, n=27) en ouders/verzorgers (4%, n=12) het minst vaak.

Ouders/verzorgers (75%, n=210) en kinderen (72%, n=361) zeggen het vaakst **een luisterend oor** nodig te hebben; vriend(inn)en (61%, n=87) en (schoon)familie overig (52%, n=51).

Kinderen (54%, n=270) en partners (49%, n=910) geven het vaakst aan **afleiding / ontspanning** met anderen nodig te hebben; vriend(inn)en (41%, n=58) en broers/zussen (37%, n=90) het minst vaak.

Partners (48%, n=901) en kinderen (41%, n=206) rapporteren het vaakst behoefte te hebben aan **tijd voor zichzelf**; vriend(inn)en (27%, n=39) en (schoon)familie overig (25%, n=24) het minst vaak.

Aan **steun of begrip op het werk** hebben kinderen (56%, n=280) en ouders/verzorgers (48%, n=134) het vaakst behoefte: het minst vaak zien we dit bij (schoon)familie overig (36%, n=35) en vriend(inn)en (32%, n=45).

Partners (46%, n=867) en ouders/verzorgers (32%, n=89) willen het vaakst **serieus genomen** worden door de arts of verpleegkundige als **gesprekspartner**; vriend(inn)en (11%, n=15) en (schoon)familie overig (9%, n=9) het minst vaak.

Partners (45%, n=847) en ouders/verzorgers (36%, n=100) hebben tevens het vaakst **steun of begrip van de arts of verpleegkundige** nodig; (schoon)familie overig (7%, n=7) en vriend(inn)en (6%, n=9) het minst vaak.

Steun of begrip van de huisarts werd eveneens het vaakst aangevinkt door partners (42%, n=784) en ouders/verzorgers (35%, n=98); het minst vaak door vriend(inn)en (6%, n=9) en (schoon)familie overig (10%, n=10).

Kinderen (39%, n=194) en ouders/verzorgers (37%, n=103) geven het vaakst aan **vrij te willen van hun werk**; vriend(inn)en (15%, n=21) en (schoon)familie overig (13%, n=13) het minst vaak.

Daarnaast hebben ouders/verzorgers (28%, n=77) en partners (28%, n=516) het vaakst behoefte aan **informatie over hoe het is** om naaste van iemand met kanker te zijn: het minst vaak wordt dit aangegeven door vriend(inn)en (17%, n=24) en (schoon)familie overig (14%, n=14).

Ouders/verzorgers (31%, n=87) en partners (24%, n=458) rapporteren ook het vaakst **ervaringsverhalen of lotgenotencontact** nodig te hebben ten opzichte van broers/zussen (12%, n=28) en (schoon)familie overig (9%, n=9).

Aan **emotionele hulp van een expert** hebben ouders/verzorgers (34%, n=94) en kinderen (28%, n=140) het vaakst behoefte; (schoon)familie overig (11%, n=11) en vriend(inn)en (9%, n=13) het minst vaak.

Verder geven kinderen (20%, n=99) en partners (19%, n=363) het vaakst aan **hulp bij de verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste nodig te hebben; vriend(inn)en (6%, n=9) en (schoon)familie overig (3%, n=3) het minst vaak.

Tot slot geven kinderen (16%, n=79) en (schoon)familie overig (12%, n=12) het vaakst aan behoefte te hebben aan **steun of begrip van studie/school**: ouders/verzorgers (4%, n=11) en partners (2%, n=33) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Aan **afleiding / ontspanning met anderen** hebben respondenten die jonger dan 40 jaar waren ten tijde van de diagnose kanker bij hun naaste vaker (59%, n=370) behoefte dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (49%, n=701) en respondenten van 60 jaar of ouder (39%, n=434).

Respondenten tussen de 40 en 60 jaar (47%, n=675) en respondenten jonger dan 40 jaar (46%, n=290) hebben vaker **tijd voor zichzelf** nodig dan respondenten van 60 jaar of ouder (35%, n=386).

Daarnaast geven respondenten jonger dan 40 vaker (59%, n=372) aan **steun of begrip van hun werk** nodig te hebben dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (53%, n=768) en respondenten van 60 jaar of ouder (13%, n=141).

Respondenten tussen de 40 en 60 jaar (41%, n=592) en respondenten van 60 jaar of ouder (39%, n=431) willen vaker dat de arts of verpleegkundige hen **serieus neemt als gesprekspartner** dan respondenten jonger dan 40 jaar (27%, n=168).

Respondenten tussen de 40 en 60 jaar (40%, n=573) en respondenten van 60 jaar of ouder (38%, n=415) geven vaker aan **steun of begrip van de arts of verpleegkundige** voor hen als naaste nodig te hebben dan respondenten jonger dan 40 jaar (29%, n=182).

Behoeft aan **steun of begrip van de huisarts** speelt eveneens vaker bij respondenten van 60 jaar of ouder (38%, n=420) en respondenten tussen de 40 en 60 jaar (36%, n=519) in vergelijking met respondenten jonger dan 40 jaar (23%, n=147).

42% (n=263) van de respondenten jonger dan 40 en 38% (n=552) van de respondenten tussen de 40 en 60 jaar wil graag **vrij van werk** in vergelijking met 8% (n=92) van de respondenten die 60 jaar of ouder zijn.

Respondenten van 40 jaar of jonger geven vaker (33%, n=205) aan **emotionele hulp van een expert** nodig te hebben dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (25%, n=362) en respondenten van 60 jaar of ouder (12%, n=136).

Ook aan **steun of begrip van mijn studie / school** is vaker behoefte bij respondenten jonger dan 40 jaar (19%, n=120) dan bij respondenten tussen de 40 en 60 jaar (2%, n=30) en respondenten van 60 jaar of ouder (0%, n=4).

Bij **vrij van studie / school** zien we dat respondenten jonger dan 40 jaar dit eveneens vaker (10%, n=62) nodig hebben dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (1%, n=16) en respondenten van 60 jaar of ouder (0%, n=0).

Ziektefase van naaste

Aan **afleiding / ontspanning met anderen** hebben respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt vaker (56%, n=531) behoefte dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (48%, n=510) en respondenten die nabestaande zijn (39%, n=405).

Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt geven vaker (51%, n=477) **tijd voor zichzelf** nodig te hebben dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (44%, n=461) en respondenten die nabestaande zijn (35%, n=365).

Nabestaanden hebben op hun beurt weer vaker (42%, n=441) **steun of begrip van de huisarts** voor hen als naaste nodig dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (33%, n=310) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (28%, n=293).

Nabestaanden hebben ook vaker (34%, n=360) behoefte aan **vrij van hun werk** dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (29%, n=304) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (23%, n=220).

Tot slot geven nabestaanden vaker (29%, n=302) aan **hulp bij de verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste nodig te hebben dan respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) beter is of wordt (13%, n=132) en respondenten van wie de naaste (waarschijnlijk) niet beter wordt (11%, n=104).

Opleiding

Hoog- (72%, n=1056) en middelbaar opgeleiden (71%, n=813) geven vaker aan een **luisterend oor** nodig te hebben dan praktisch opgeleiden (61%, n=294).

Daarnaast rapporteren hoogopgeleiden vaker (52%, n=757) behoefte te hebben aan **afleiding / ontspanning** met anderen dan middelbaar (48%, n=545) en praktisch opgeleiden (36%, n=171).

Hoogopgeleiden geven tevens vaker (49%, n=720) aan **tijd voor zichzelf** nodig te hebben (gehad) dan middelbaar (39%, n=452) en praktisch opgeleiden (32%, n=152).

Aan **steun of begrip van hun werk** hebben hoogopgeleiden eveneens vaker (47%, n=682) behoefte dan middelbaar (41%, n=470) en praktisch opgeleiden (24%, n=113).

Hoogopgeleiden hebben ook vaker (33%, n=486) **vrij van hun werk** nodig dan middelbaar (27%, n=328) en praktisch opgeleiden (16%, n=79).

Als het gaat om **ervaringsverhalen of contact met lotgenoten** dan rapporteren hoog- (25%, n=367) en middelbaar opgeleiden (23%, n=261) ook vaker dit nodig te hebben in vergelijking met praktisch opgeleiden (14%, n=69).

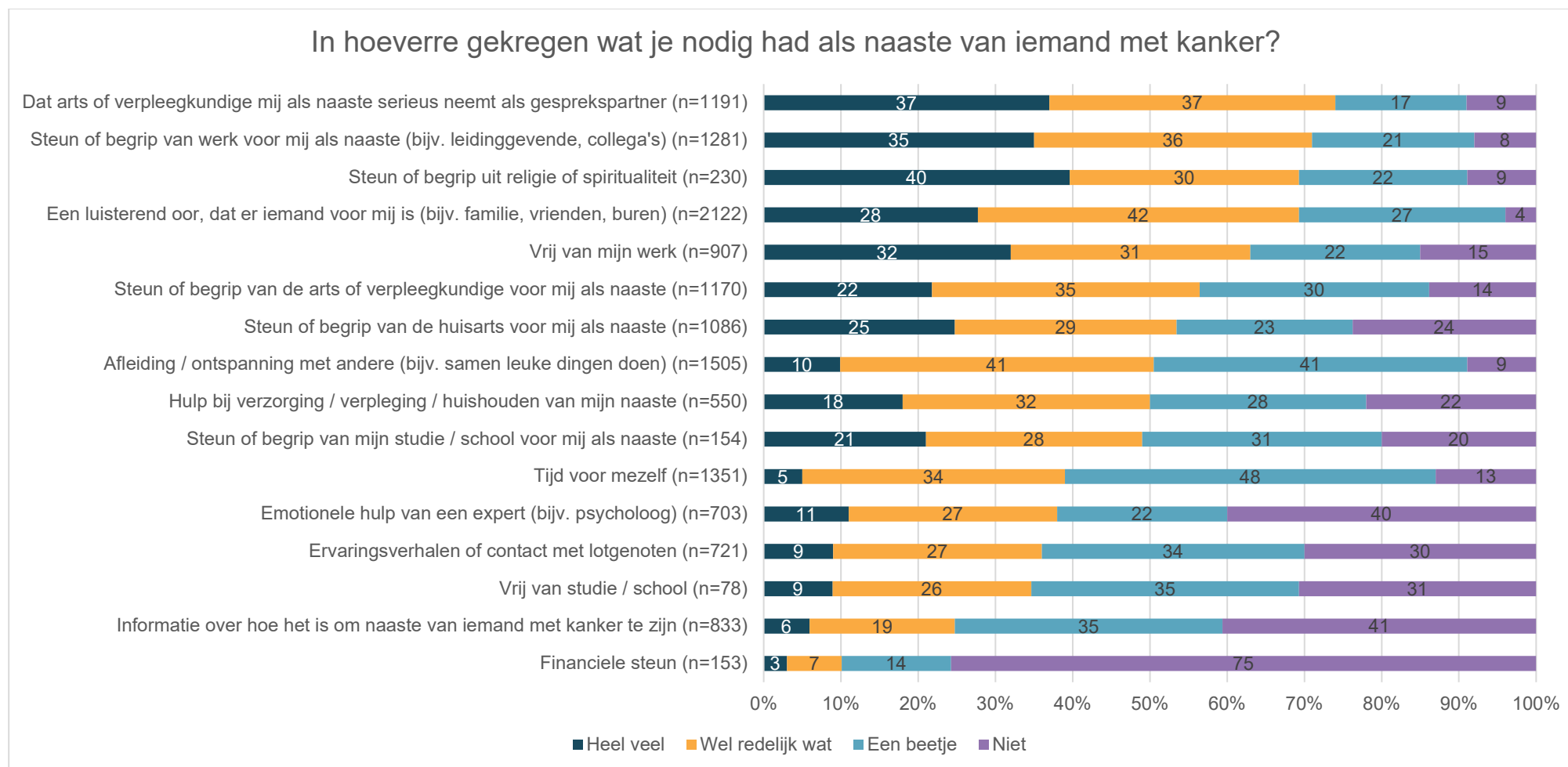
Tot slot geven hoogopgeleiden vaker (26%, n=375) aan **emotionele hulp** nodig te hebben van een expert dan middelbaar (22%, n=252) en praktisch opgeleiden (13%, n=61).

Mantelzorger

Met uitzondering van 'afleiding / ontspanning met anderen', 'steun of begrip van mijn studie / school', 'steun of begrip uit religie of spiritualiteit', 'vrij van studie / school' en 'financiële steun' (tabel 4 t/m 6) hebben mantelzorgers alle soorten steun of hulp voor zichzelf vaker nodig dan respondenten die aangaven zich geen mantelzorger te voelen.

Kregen naasten van mensen met kanker wat zij nodig hadden?

Respondenten die 'door zorgverleners serieus genomen wilden worden als gesprekspartner', geven het vaakst aan dit ook daadwerkelijk te hebben ervaren (74%, n=879). Zie afbeelding 6. Van de respondenten die behoefte hadden aan 'steun van hun werk' (71%, n=909), 'steun uit religie of spiritualiteit' (70%, n=160) en/of behoefte hadden aan 'een luisterend oor' (70%, n=1526) zegt ruim twee derde dit te hebben gekregen. 63% (n=567) van de respondenten die graag 'vrij wenste van hun werk' heeft dit ook gehad. Anderzijds, geven respondenten met behoefte aan 'financiële steun' (75%, n=115), 'informatie over hoe het is om naaste te zijn' (41%, n=337), 'emotionele hulp van een expert' (40%, n=284), 'vrij van studie / school' (31%, n=24) en 'ervaringsverhalen' (30%, n=218) het vaakst aan dit niet gehad te hebben.



Afbeelding 6.

Relatie met naaste

Van de respondenten die door de arts of verpleegkundige **serieus** genomen wilden worden als **gesprekspartner** geven ouders/verzorgers (79%, n=70) en partners (77%, n=666) het vaakst aan dat dit *heel veel of wel redelijk wat* het geval was; kinderen (61%, n=95) en vriend(inn)en (47%, n=7) het minst vaak.

Bij respondenten met behoefte aan **steun of begrip van hun werk** zien we dat dit vooral door partners (75%, n=517) en ouders/verzorgers (73%, n=98) als *heel veel of wel redelijk wat* is ervaren; kinderen (63%, n=177) en vriend(inn)en (62%, n=28) geven dit het minst vaak aan.

Kijkend naar respondenten die behoefte hadden aan **vrij van hun werk**, geven partners (69%, n=351) en ouders/verzorgers (67%, n=69) het vaakst aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad; vriend(inn)en (43%, n=9) en (schoon)familie overig (39%, n=5) het minst vaak.

Ouders/verzorgers (63%, n=63) en partners (60%, n=504) met behoefte aan **steun of begrip van de arts of verpleegkundige** voor hen als naaste hebben dit het vaakst *heel veel of wel redelijk wat* gehad, ten opzichte van (schoon)familie overig (43%, n=3) en vriend(inn)en (0%, n=0) het minst vaak.

Bij de huisarts zien we vergelijkbare uitkomsten: van de respondenten met behoefte aan **steun of begrip van de huisarts** voor hen als naaste hebben ouders/verzorgers (57%, n=56) en partners (55%, n=432) dit het vaakst *heel veel of wel redelijk wat* ervaren; (schoon)familie overig (40%, n=4) en vriend(inn)en (22%, n=2) het minst vaak.

Van de respondenten met behoefte aan **afleiding / ontspanning** met anderen geven vriend(inn)en (69%, n=40) en (schoon)familie overig (65%, n=26) het vaakst aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad; partners (49%, n=443) en ouders/verzorgers (47%, n=59) het minst vaak.

Partners (53%, n=192) en kinderen (53%, n=52) die **hulp bij de verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste nodig hadden hebben dit het vaakst *heel veel of wel redelijk wat* gehad; ouders/verzorgers (33%, n=17) en vriend(inn)en (22%, n=2) het minst vaak.

Tot slot geven vriend(inn)en (56%, n=22) en broers/zussen (48%, n=32) met behoefte aan **tijd voor zichzelf** het vaakst aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad; (schoon)familie overig (38%, n=9) en kinderen (38%, n=77) het minst vaak.

Leeftijd toen naaste kanker kreeg

Van de respondenten die graag willen dat de arts of verpleegkundige hen **serieus** neemt als **gesprekspartner** zien we dat mensen die 60 jaar of ouder waren op het moment van de kankerdiagnose bij hun naaste dit vaker (78%, n=334) *heel veel of wel redelijk wat* hebben ervaren dan mensen tussen de 40 en 60 jaar (74%, n=438) en mensen van 40 jaar of jonger (64%, n=107).

Inzoomend op respondenten met behoefte aan **vrij van hun werk** zien we dat mensen van 60 jaar of ouder dit vaker (66%, n=61) *heel veel of wel redelijk wat* hebben gehad dan mensen tussen de 40 en 60 jaar (66%, n=366) en mensen jonger dan 40 jaar (53%, n=140).

Bij respondenten met behoefte aan **steun of begrip van de arts of verpleegkundige** geven mensen van 60 jaar of ouder vaker (62%, n=257) aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (54%, n=310) en respondenten jonger dan 40 jaar (51%, n=92).

Uitkomsten bij behoefte aan **steun of begrip van de huisarts** zijn vergelijkbaar: respondenten van 60 jaar of ouder geven vaker (59%, n=248) aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben ervaren dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (50%, n=260) en respondenten jonger dan 40 jaar (47%, n=69).

Bij respondenten die hulp bij de **verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste nodig hadden, zien we dat mensen van 60 jaar of ouder dit vaker (58%, n=94) *heel veel of wel redelijk wat* hebben gehad dan mensen tussen de 40 en 60 (47%, n=136) en mensen van 40 jaar of jonger (43%, n=44).

32% (n=79) van de respondenten van 60 jaar of ouder met behoefte aan **informatie over hoe het is** om naaste van iemand met kanker te zijn heeft dit *heel veel of wel redelijk wat* gehad, in vergelijking met 23% (n=92) van de respondenten tussen 40 en 60 jaar en 18% (n=34) van de respondenten jonger dan 40 jaar.

Tot slot, van de respondenten met behoefte aan **tijd voor zichzelf** geven mensen van 60 jaar of ouder vaker (51%, n=195) aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan respondenten tussen de 40 en 60 jaar (35%, n=237) en respondenten van 40 jaar of jonger (34%, n=98).

Ziektefase van naaste

Nabestaanden met behoefte aan **hulp bij verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste rapporteren vaker (60%, n=181) deze *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt (42%, n=55) en respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (35%, n=36).

Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt die behoefte hebben aan **ervaringsverhalen** geven op hun beurt vaker (42%, n=89) aan deze *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt (39%, n=93) en nabestaanden (27%, n=65).

Opleiding

Praktisch opgeleiden die behoefte hadden aan **hulp bij verzorging / verpleging / huishouden** van hun naaste geven vaker (68%, n=53) aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan middelbaar (51%, n=104) of hoogopgeleiden (44%, n=114).

Mantelzorger

Bij respondenten die **steun of begrip uit religie of spiritualiteit** nodig hebben blijkt dat mantelzorgers dit minder vaak (60%, n=79) *heel veel of wel redelijk wat* ervaren hebben dan respondenten die geen mantelzorger zijn (81%, n=69).

Als het gaat om **afleiding/ontspanning** met anderen dan zien we eveneens dat mantelzorgers dit minder vaak (42%, n=357) *heel veel of wel redelijk wat* hebben gehad dan respondenten die geen mantelzorger zijn (61%, n=354).

Dat is ook het geval bij de groep respondenten met behoefte aan **steun of begrip van studie/school**: mantelzorgers hebben dit minder vaak (40%, n=29) *heel veel of wel redelijk wat* ervaren dan respondenten die geen mantelzorger zijn (59%, n=37).

Van de respondenten met behoefte aan **tijd voor zichzelf** geven de mantelzorgers minder vaak (32%, n=281) aan dit *heel veel of wel redelijk wat* te hebben gehad dan respondenten die geen mantelzorger zijn (53%, n=219).

Wat naasten van mensen met kanker zeggen over krijgen wat zij nodig hebben:

“De artsen en verpleegkundigen hebben mij als gelijkwaardig behandeld.”

“Ik heb gelukkig veel steun gehad rondom het ziek zijn van mijn man van zowel familie, vriendinnen, collega's, burens en huisarts.”

“Mijn werkgever was zeer begripvol en gaf alle tijd. Heel belangrijk!”

“Ik heb me zo alleen en in de steek gelaten gevoeld en nog altijd ben ik bezig met de verwerking van alles.”

“Van mijn werkgever kreeg ik nagenoeg geen steun en ook kostte het al mijn vrije dagen. Dit zou beter moeten en kunnen. Het ziekenhuis liet te wensen over qua communicatie naar de familie toe.”

“Moest alles zelf uitzoeken en hulp vragen, niemand die mij op sleeptouw nam.”

“Leuke dingen doen met anderen doe ik te weinig omdat ik me dan schuldig voel. Om professionele hulp moest ik zelf op onderzoek uit. Werd niet aangeboden.”

“Een luisterend oor dat er voor mij was. Dat waren mijn vrienden die er constant voor mij waren ondanks alles en ik mocht hun bellen 24/7. Er was geen tijd voor afleiding omdat er helaas maar 24 uur in een dag zit. En collega's willen niet dagelijks horen dat het moeilijk is. Er is begrip voor maar ik mag niet te veel ervan verwachten.”

“Als naaste van een jongvolwassene met kanker vond ik het heel moeilijk om in contact te komen met lotgenoten van mijn leeftijd.”

“Ik mocht wel vrij nemen met eigen vakantie-uren. Maar daardoor geen vakantiedagen meer. Die moest ik extra kopen.”

“Huisarts heeft nooit ergens naar gevraagd, ook niet tijdens de chemotherapie.”

“Er zijn wel ervaringen van ouders met kleine kinderen met kanker, maar niet van ouders met een volwassen kind met kanker.”

“Zelf hulp van een psycholoog gezocht, nadat ik ziekgemeld op mijn werk was.”

“Kreeg niks vanuit het ziekenhuis aangeboden met een folder of de route naar hulp.”

“Pas toen ik zelf instortte heb ik zelf hulp moeten zoeken maar ben mede ingestort doordat ik niet gesteund werd uit het werk en ziekenhuis.”

“Had gevoel dat we te oud waren om goede voorlichting te krijgen.”

“Er is wel een facebookgroep, maar die is ook voor de patiënten. Om hen geen verdriet te doen / ongerust te maken stel ik daar niet alle vragen waar ik als naaste tegenaan loop.”

“Psychologische hulp 2 jaar nadat partner genezen was verklaard als gevolg van een depressie door uitputting.”

“Waardevolle informatie kunnen lezen via internet en kanker platformen zoals kanker.nl, IKNL, KWF etc.”

“Hulp bij verpleging alleen aan het einde van zijn leven door de thuiszorg, maar dat was echt geweldig.”

Wat naasten van mensen met kanker het meeste helpt:

“Een luisterend oor, een welgemeende knuffel en een arm om me heen.”

“Dat ik iets voor mezelf deed iedere dag: nl. schilderen, yoga of sporten.”

“Psychologische begeleiding om emoties een plek te geven en uitputting van energie te beheersen.”

“De vraag: “hoe gaat het met jullie?””

“Duidelijke en eerlijke informatie van de huisarts en oncologisch verpleegkundige.”

“Toekomstgerichte plannen blijven maken samen.”

“Moed houden en zo goed mogelijk de dagelijkse huis-tuin-rituelen doorgang te geven; dat niet te verwaarlozen.”

“Dat de case manager en de arts mij ziet als een echte partner. Dat er niet alleen met mijn partner gepraat wordt maar ook met mij.”

“Begrip op mijn werk, zodat ik wat vaker flexibel kon zijn met mijn uren.”

“Het kunnen helpen, iets betekenen voor de ander en dat dat erg gewaardeerd werd.”

“De in ons geval gelukkig geruststellende diagnoses en controles door artsen en verpleegkundigen.”

“Lotgenotencontact en zoeken op internet naar ervaringen en behandelingen.”

“Het zelf meegemaakt hebben.”

“Dat onze kinderen er altijd waren en daar veel steun aan hadden.”

“Onvoorwaardelijke altijd aanwezige steun van familie en vrienden en collega's.”

“De verdieping van onze relatie.”

“Mijn geloof en mijn vertrouwen in God.”

“Samen praten, lachen, huilen en genieten van wat het leven te bieden heeft en daarnaast tijd voor mezelf om op te laden (wandelen).”

“Een goede afleiding zoeken. In sport, zwemmen.”

“Iemand die even echt naar je luistert, even kookt, iets in het huishouden voor je doet zonder erom te hoeven vragen.”

Wat naasten van mensen met kanker het meeste missen:

“Samen gezellig uit eten, samen reizen, samen fietsen, wandelen.”

“De intimiteit met mijn man.”

“Een luisterend oor, iemand die er voor mij is. En ervaringsverhalen waarin je herkenning kunt vinden.”

“Het spontaan op pad gaan, alles moest met een zekere planning.”

“Met name begrip van het zorgpersoneel die voetstoots aannamen dat ik wel alles zou doen voor mijn echtgenoot, zeker in de laatste periode van zijn ziekte.”

“Contact met huisarts tijdens (lange)palliatieve periode.”

“Mijn partner zoals hij voor de diagnose was.”

“Begrip voor de impact van kanker voor mij als partner van familie, artsen, omgeving. Ik heb me erg alleen gevoeld in mijn verdriet.”

“Me-time, ontspanning. Ik sta 7 dagen per week, 24 uur per dag aan.”

“Het gewone dagelijkse leven. Het even niet op de kleinkinderen kunnen passen omdat het te druk is voor m'n man.”

“Lotgenoten. Iemand die weet wat je doormaakt.”

“Dat ik als vriendin niet werd gezien als de belangrijkste contactpersoon door het ziekenhuis [..].”

“Praktische informatie, hulp bij het zoeken naar de beste behandelmethodes, goede uitleg waarbij voors en tegens duidelijk worden uitgelegd. Een goed informatiepunt waar je met je vragen en problemen naar toe kunt.”

“Empathie van de artsen! Serieus genomen worden als gesprekspartner.”

“Onbezorgd leven. Er is altijd angst, druk en spanning. Het is er altijd!”

“Het liefelijk erbij zijn: was door Corona niet mogelijk: vanaf dat diagnose dat het terug was en uitgezaaid tot overlijden: vijf maanden. Moest op afstand blijven.....”

“Zonder erom te hoeven vragen meer tijd vanuit werk. Ik heb het benoemd en er was empathie maar geen aanbod voor vrije uren/dagen.”

“Normale manier van leven. Je staat in de overlevingsmodus.”

“Mensen die ook echt naar mij vragen als partner van iemand met kanker.”

“Iemand voor mezelf om het van me af te praten.”

Conclusie en discussie

Conclusie

Bijna alle (93%) respondenten vinden het fijn om er voor hun naaste met kanker te kunnen zijn. Tegelijkertijd is de meerderheid (83%) bang om hun naaste met kanker te verliezen en voelt driekwart (73%) zich machteloos. Twee derde (67%) houdt zich sterker dan dat ze zijn en de helft (55%) past zijn of haar eigen leven helemaal aan, aan dat van de naaste met kanker.

De grote meerderheid (92%) van de respondenten zegt dat zij extra steun of hulp aan hun naaste geven of gaven nadat hij/zij kanker kreeg. Daarbij gaat het vooral om 'een luisterend oor' (90%), 'rijden naar het ziekenhuis of andere zorgverleners' (73%), 'afleiding / ontspanning' (71%), 'overleggen / contact met ziekenhuis of andere zorgverleners' (60%) en/of 'praktische hulp in het dagelijks huishouden' (59%).

Van de respondenten die extra steun of hulp geven doet bijna driekwart (70%) dit elke dag. Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) beter is of wordt geven het vaakst steun of hulp geven tijdens de behandelingen (86%). Respondenten met een naaste die (waarschijnlijk) niet beter wordt geven op hun beurt het vaakst steun of hulp bij slechtnieuwsgesprekken (81%) en bij respondenten die nabestaande zijn was dat rondom het overlijden (87%). Iets meer dan de helft (56%) van de respondenten die extra steun of hulp geeft voelt zich op enig moment mantelzorger van hun naaste met kanker.

Verder zien we dat nagenoeg alle (98%) respondenten die extra steun of hulp geven dit vanzelfsprekend vinden, dat 89% hier dankbaar voor is, dat ruim de helft (58%) genoeg tijd en genoeg energie (57%) heeft om steun of hulp te geven, maar dat 55% het als emotioneel zwaar ervaart.

Zelf hebben respondenten - als naaste van iemand met kanker - het vaakst 'een luisterend oor' (70%), 'afleiding / ontspanning met anderen' (48%), 'tijd voor zichzelf' (43%), 'steun of begrip van werk' (40%) en/of 'dat de arts of verpleegkundige hen serieus neemt als gesprekspartner' (38%) nodig. 8% geeft aan niets nodig te hebben (gehad).

Kijkend naar het moment, dan zien we dat respondenten vooral iets nodig hebben tijdens de behandeling van hun naaste met kanker. Nabestaanden hebben vooral behoeftes rondom of na het overlijden van hun naaste.

Driekwart van de respondenten die behoefte heeft om 'door zorgverleners serieus genomen te worden als gesprekspartner', geeft aan dit ook daadwerkelijk te hebben ervaren. Van de respondenten met behoefte aan 'steun van hun werk', 'steun uit religie of spiritualiteit' en/of 'een luisterend oor' zegt ruim twee derde dit te hebben gekregen. 63% van de respondenten die graag 'vrij van hun werk' wilden heeft dit ook gehad. Anderzijds, geven respondenten met behoefte aan 'financiële steun', 'informatie over hoe het is om naaste te zijn', 'emotionele hulp van een expert', 'vrij van studie / school' en 'ervaringsverhalen' het vaakst aan dit niet of maar een beetje te hebben gehad.

Discussie

Liefdevolle tegenstrijdigheid

Het algemene beeld dat uit deze peiling naar voren komt is er een van liefde. 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. Zoals deze respondent zegt: *"Alles draait om de partner, ziekenhuisbezoek, omgaan met de onderzoeksuitslag, informeren van de kinderen, familie enz. Omgaan met de reacties van anderen, de boel*

draaiende houden; emotioneel en fysiek een enorme inspanning. Gedaan met liefde maar het was wel zwaar.” Een andere respondent: “De slechtste tijd, maar ook de mooiste tijd.” Echter, dat kanker de liefde soms ook in de weg zit en relaties onder druk kan zetten blijkt uit o.a. wat deze respondent zegt: *“De band met mijn man is de laatste maanden van zijn leven verslechterd door de hoge dosis morfine, ik kon helemaal niets meer goed doen in zijn ogen.”*

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. Sonja Adriaansz van Patiëntenplatform Sarcomen was betrokken bij de totstandkoming van deze peiling. Zij verloor haar partner aan kanker en zegt hierover: *“Ik denk dat het geleidelijk gaat. Je staat er niet bij stil. Als je in die situatie zit heb je het in eerste instantie niet door. Je ziet het pas als je erop terug kijkt. Vroeger vroeg ik vaak aan mensen in zo’n situatie of ze nog iets voor zichzelf deden. Nu doe ik dat niet meer, omdat ik weet dat het niet altijd zo werkt. Je gaat door omdat het moet, maar vooral ook omdat je het wil.”* Ook blijkt uit de resultaten dat een kwart van de respondenten die extra steun of hulp geeft zich schuldig voelt als zij iets leuks voor zichzelf gaan doen. De vraag rijst: hoe blijf je mentaal gezond? Op welke manier kun je af en toe op adem komen? Kortom: hoe hou je het vol als naaste? Marije van der Lee is gz-psycholoog en hoofd onderzoek van het [Helen Dowling Instituut](#). Ook zij werkte mee aan deze peiling. Zij zegt hierover: *“Hoe begrijpelijk en liefdevol het ook is dat mensen hun eigen leven helemaal opzij zetten voor hun naaste – vaak ook omdat ze geen keuze hebben – toch raden wij naasten aan om te proberen tijd voor zichzelf te nemen. Af en toe wat afstand en afleiding is belangrijk, ook om op een later moment er weer voor de naaste met kanker te kunnen zijn.”*

Meer aandacht voor ervaringsverhalen en psychische hulp

Het goede nieuws is dat veel naasten lijken te krijgen waar zij behoefte aan hebben, zoals serieus genomen worden door zorgverleners, begrip van hun werk of een luisterend oor. *“De artsen en verpleegkundigen hebben mij als gelijkwaardig behandeld”,* aldus een respondent. Een ander zegt: *“Ik heb gelukkig veel steun gehad rondom het ziek zijn van mijn man van zowel familie, vriendinnen, collega’s, burens en huisarts.”* En weer iemand anders: *“Mijn werkgever was zeer begripvol en gaf alle tijd. Heel belangrijk!”*

Echter, niet alle naasten hebben positieve ervaringen. Een respondent schrijft: *“Ik heb me zo alleen en in de steek gelaten gevoeld en nog altijd ben ik bezig met de verwerking van alles.”* Of een andere respondent: *“Van mijn werkgever kreeg ik nagenoeg geen steun en ook kostte het al mijn vrije dagen. Dit zou beter moeten en kunnen. Het ziekenhuis liet te wensen over qua communicatie naar de familie toe.”*

Ook is er bij een deel van de respondenten een onvervulde behoefte aan ervaringsverhalen, informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn en psychische hulp. Niet iedereen lijkt dit goed te kunnen vinden of het wordt niet aangeboden. *“Moest alles zelf uitzoeken en hulp vragen, niemand die mij op sleeptouw nam”,* aldus een respondent. Een ander: *“Leuke dingen doen met anderen doe ik te weinig omdat ik me dan schuldig voel. Om professionele hulp moest ik zelf op onderzoek uit. Werd niet aangeboden.”*

Kankerpatiëntenorganisaties nemen dit signaal serieus en zullen via hun kanalen – zoals magazines, websites, sociale media – (extra en blijvend) aandacht vragen voor de positie, het welzijn en de behoefte van naasten. Daarnaast maken wij zorgverleners in het ziekenhuis en huisartsen erop attent de naasten van kankerpatiënten niet uit het oog te verliezen. Zoals we in deze peiling zien, houden naasten zich vaak sterker dan dat ze zijn of cijferen zichzelf weg. Af en toe goed doorvragen hoe het met de naaste gaat is belangrijk. Mochten zij signaleren dat mentale ondersteuning iets kan bijdragen aan het welzijn van de naaste (en daarmee ook aan de patiënt), dan dringen wij erop aan hen te verwijzen naar [patiëntenorganisaties](#) of [IPSO centra voor leven met en na kanker](#) voor lotgenotencontact of

professionele hulp van bijv. een psycholoog of maatschappelijk werker (o.a. te vinden via <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning>).

Let op ouders, kinderen en partners van mensen met kanker

In deze peiling zien we dat de ervaringen en behoeftes van de verschillende soorten naasten kunnen variëren. Ouders, kinderen en partners lijken het meest te lijden onder het zijn van een naaste van iemand met kanker. Zo geven ouders en kinderen vaker aan zich machteloos, eenzaam en niet begrepen te voelen en houden zich vaker sterker dan ze zijn, vergeleken met bijvoorbeeld vrienden of andere familie. Partners en ouders passen op hun beurt het vaakst hun leven helemaal aan, geven het vaakst elke dag extra steun of hulp en hebben het vaakst geen sociaal leven meer, vergeleken met andere naasten. Daarnaast voelen kinderen, ouders en partners zich vaker schuldig als zij iets leuks voor zichzelf gaan doen.

Opvallend is dat partners minder vaak rapporteren zich machteloos te voelen dan andere naasten. Misschien komt dit omdat zij vaak samenwonen met hun partner en dagelijks iets voor hem of haar kunnen betekenen. Anderzijds zien we dat partners het minst vaak aangeven dat de band met hun naaste of familie sterk is verbeterd. Juist doordat partners er dagelijks voor hun partner met kanker zijn, maken zij ook de moeilijke momenten van hun naaste mee. Misschien moeten zij de 'klappen' opvangen en is dat minder bevorderlijk voor de band met de naaste en familie? Opmerkelijk is wel, dat ondanks dat zij waarschijnlijk het hele ziekteproces van dichtbij meemaken partners het minst vaak bang zijn om zelf kanker te krijgen vergeleken met andere naasten.

Bij ouders/verzorgers en kinderen speelt leeftijd waarschijnlijk een rol. Als je hoort dat je kind of je ouder kanker heeft dan is dat altijd een heel naar bericht. Maar als je kind nog heel jong is of je bent zelf nog kind als je dit hoort over je ouder, dan is dit zo mogelijk een nog veel zwaardere boodschap dan als het om volwassenen gaat. Hoe ga je daar gezien de jonge leeftijden mee om? In deze peiling ging het bij de ouders om een kwart die te maken had met kinderen met kanker van 17 jaar of jonger; van de kinderen was ruim een tiende 17 jaar of jonger toen hun ouder kanker kreeg. Nadere analyses zijn nodig om te kijken of beide groepen andere uitkomsten laten zien ten opzichte van ouders met volwassen kinderen met kanker of volwassen kinderen met ouders met kanker. Echter, beide groepen zijn vrij klein dus wij verwachten niet dat de uitkomsten erg zullen verschillen met die in deze rapportage. Daarnaast is het zo dat het altijd erg is als je kind of ouder kanker krijgt, ongeacht de leeftijd. De band tussen ouders en kinderen is misschien wel de sterkste die er bestaat. Het is om die reden niet verrassend dat ouders en kinderen zich ten opzichte van andere naasten het vaakst machteloos, eenzaam en moe voelen. Het is goed als kankerpatiëntenorganisaties en zorgverleners zich hier extra bewust van zijn. Zij kunnen verhalen delen of lotgenotencontact specifiek voor deze groepen aanbieden. Zorgverleners kunnen ook hier weer gericht verwijzen naar hulp. Verder zullen wij de uitkomsten specifiek daar waar het kinderkanker betreft, delen en bespreken met de [Vereniging Kinderkanker Nederland](#). Uiteraard zijn de uitkomsten ook beschikbaar voor alle andere [aangesloten patiëntenorganisaties](#) bij NFK.

Wij vinden het belangrijk om te benoemen dat zorgverleners, maar ook de samenleving in het algemeen voor alle naasten van mensen met kanker aandacht heeft. Hoewel ouders, kinderen en partners het meest lijken te lijden onder het zijn van een naaste van iemand met kanker, moeten we de mensen die ogenschijnlijk wat verder weg staan - zoals de broers en zussen, vrienden en overige familie - niet vergeten. De relatie die je hebt met je naaste met kanker zegt maar tot een bepaalde hoogte iets over je betrokkenheid en band. Je kunt bijvoorbeeld als neef of als vriendin zo een goede band hebben met je naaste met kanker, dat je misschien wel dichterbij staat dan de partner, ouder of het kind. Wat de relatie met de naaste met kanker is, doet er dus eigenlijk niet zoveel toe. Bovendien heeft niet iedereen een partner, ouder of kind. Als je als kankerpatiënt altijd een vriendin of oom meeneemt naar het ziekenhuis, dan dienen zij net zo serieus genomen te worden als gesprekspartner door

zorgverleners dan een partner of ouder. Deze peiling laat zien dat dat nog nauwelijks het geval is. Hetzelfde zien we als het gaat om steun of begrip op het werk. Werkgevers roepen wij op om te vragen wat de werknemer als naaste nodig heeft, ongeacht de relatie. De een wil volledig voor zijn/haar naaste zorgen, de ander wil juist (parttime) blijven werken. Het gaat hier om maatwerk; dat biedt steun en voorkomt stress en mogelijk zelfs uitval. Daarbij is het belangrijk dat naasten zich durven uitspreken, vertellen wat hun behoeften zijn, zodat werkgevers, zorgverleners en de verdere omgeving daar rekening mee kan houden.

Jonge leeftijd

Aanvullend op de paragraaf hierboven zien we dat hoe jonger de naaste op het moment van de kankerdiagnose hoe meer het hebben van een dierbare met kanker impact lijkt te hebben op het leven. Dit is niet verrassend. Op jonge leeftijd doen de meeste mensen nog volop mee in de maatschappij die van alles van hen vraagt (bijv. school, werk, gezinsleven met jonge kinderen). De combinatie met iemand die dicht bij je staat die kanker krijgt en die steun of hulp nodig heeft kan dan een uitdaging zijn. Zo zegt een van de respondenten: *“Gestopt met werken om voor mijn zieke partner te zijn en ons gezin draaiende te houden.”* Daarnaast komt kanker minder vaak voor op jonge leeftijd dan op oudere leeftijd. Om die reden zijn er misschien ook minder mensen in je omgeving die begrijpen wat je doormaakt. Dit wordt bevestigd door de uitkomsten van deze peiling: 40% van de respondenten jonger dan 40 jaar voelt zich niet begrepen ten opzichte van 16% van de respondenten van 60 jaar of ouder. Ook voelen zij zich een stuk vaker eenzaam en zorgen zij vaker slecht voor zichzelf dan de oudere groepen. Verder geeft de jongere groep vaker aan bang te zijn zelf ook kanker te krijgen vergeleken met de oudere groepen.

Belangrijk om op te merken is dat er bij de respondenten van 40 jaar of jonger meer mensen zitten die nabestaande zijn (43%) vergeleken met respondenten die 60 jaar of ouder zijn (27%). In deze peiling laten nabestaanden minder gunstige uitkomsten zien. Als je iemand verliest is dat altijd verdrietig en zal dat altijd impact op je leven hebben. Dus mogelijk verklaart dat ook voor een deel waarom de jongere groep minder positief scoort.

Nabestaanden

Hierboven benoemden we het al: 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. Daarnaast viel het geven van steun of hulp hen vaker emotioneel zwaar en hadden zij vaker geen sociaal leven meer dan de groepen respondenten met een naaste die leeft. Deze uitkomsten zijn goed te begrijpen. Immers, afscheid moeten nemen van een dierbare is verdrietig en zwaar. Als je weet dat je naaste kans heeft om te genezen, kun je de emotionele last en de impact van het geven van steun of hulp op je leven misschien beter dragen. Dan zou je verwachten dat de uitkomsten van nabestaanden min of meer overeenkomen met de uitkomsten van de groep naasten die een dierbare hebben die (waarschijnlijk) niet beter wordt. Dat is echter niet overal het geval. Hoewel we in de vragenlijst duidelijk hebben gevraagd om terug te denken aan de periode dat de naaste ziek was en hun mening te geven over hoe het toen voor hen was, is het goed mogelijk dat respondenten hier overheen gelezen hebben en de vraag over het ‘nu’ hebben beantwoord. Dus over hun leven als nabestaande. Maar ook als dat het geval zou zijn, dan zijn de uitkomsten nog steeds relevant en aangrijpend. Sonja Adriaansz: *“Tijdens de ziekte van mijn partner stond ik in de overleefstand. Pas maanden na het overlijden realiseerde ik me hoe zwaar het was. Als je weet dat je partner niet meer beter wordt dan wil je alles doen wat mogelijk is. Waarom? Omdat je het niet over kunt doen. Je hebt maar 1x de kans en je wil niet met een schuldgevoel achterblijven van ‘had ik maar...’”* Ook mensen die iemand aan kanker verloren hebben moeten we als samenleving niet uit het oog verliezen. In het ziekenhuis komen ze niet meer, maar de huisarts kan hier wel ondersteuning bieden en waar nodig verwijzen naar psychische zorg. Voor kankerpatientenorganisaties is het wat lastiger

om deze doelgroep te bedienen. Hebben nabestaanden daar eigenlijk wel behoefte aan? Zij kunnen zich voorstellen dat je als nabestaande liever niets meer met kanker te maken wilt hebben. Dit wordt ook wel bevestigd in deze peiling. Nabestaanden hebben minder vaak behoefte aan ervaringsverhalen of lotgenotencontact dan naasten van mensen die in leven zijn. Daarnaast: maakt het uit of je nabestaande bent van iemand met kanker of van iemand met een andere ziekte (bijv. dementie of een hartstilstand) of oorzaak van overlijden (bijv. een ongeluk)? Als kankerpatiëntenorganisaties denken wij dat het voor sommige naasten troostend kan zijn om vergelijkbare verhalen te horen over bijv. het ziekteproces, maar dat het tegelijkertijd ook steunend is om contact te hebben met nabestaanden die hun dierbare op een andere manier verloren zijn. Organisaties als [IPSO centra voor leven met en na kanker](#) en [Humanitas](#) bieden hulp bij rouw en verlies.

Kanttekening

Uit de reacties in de open velden maken we op dat veel respondenten niet alleen naaste, maar zelf ook kankerpatiënt zijn of zijn geweest. Om hoeveel het precies gaat, weten we niet. We weten ook niet of dit de resultaten kleurt. Enerzijds kan het extra zwaar zijn als je zelf ziek bent en je ook nog voor een zieke naaste moet zorgen. Anderzijds ben je ook lotgenoten en snap je wellicht beter wat je naaste doormaakt of nodig heeft. Bovendien is het de vraag of het uitzonderlijk is: zelf kanker hebben en ook naaste zijn. Zoals algemeen bekend krijgt 1 op de 3 mensen kanker. Bij een eventueel vervolgonderzoek onder naasten adviseren wij goed uit te vragen of men zelf ook kanker heeft (gehad).

Tips van naasten voor andere naasten van mensen met kanker:

“Volg je/jullie eigen hart en doe wat voor jou goed voelt, samen met jouw naaste, dan kun je nooit spijt krijgen.”

“Schroom niet om hulp te vragen, bv. eens een keer rijden.”

“Zoek afleiding voor de momenten dat je het zelf even niet meer ziet zitten.”

“Wees jezelf, weet dat je verdriet, wanhoop en onmacht mag hebben. Laat een ander je niet vertellen hoe je jezelf moet voelen of hoe lang je er nog last van mag hebben.”

“Zoek zelf (ook) psychologische hulp.”

“Zoek contact met lotgenoten, er zijn best wat vrijwilligersorganisaties die hierop gericht zijn. Hier komen mensen die weten wat je meemaakt. Het is fijn om te kunnen delen.”

“Spreek uit wat je behoeften zijn aan je omgeving. Soms weten mensen gewoon niet wat ze moeten doen of zeggen. Iedereen is daar ook anders in. Dus als je aangeeft wat je prettig vindt, kan dat helpen.”

“Vraag hulp bij de patiëntenverenigingen, zij kunnen je voorzien van informatie die je vaak zelf niet kan vinden.”

“Probeer 1 persoon als vertrouwenspersoon te regelen. Dat het nooit te veel is om diegene aan te spreken. Om je verhaal kwijt te kunnen.”

“Ga altijd mee naar ziekenhuis, schrijf je vragen samen op! En blijf samen in gesprek.”

“Vergeet niet dat jij er ook mag zijn. Je hoeft niet altijd goed weer te spelen. Je mag er zijn ook met alle gevoelens die erbij horen.”

“Genieten van de kleine dingen en niet teveel vooruit willen kijken.”

“Zorg ook altijd goed voor jezelf, dan kun je beter zorgen voor anderen.”

“Zoek afleiding in praktische dingen die (indirect) ook iets voor de zieke betekenen, bijvoorbeeld de tuin, het huishouden, of kunst.”

“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. Praat erover en wees open, zodat mensen weten wat er aan de hand is.”

“Vooral je verhaal blijven delen met mensen uit je omgeving.”

“Vraag om hulp voor jezelf wanneer jij deze nodig hebt en bespreek ook jouw zorgen en verdriet.”

“Proberen met je werkgever (indien van toepassing) afspraken te maken over minder of tijdelijk stoppen met werken met behoud van loon om er zoveel mogelijk te kunnen zijn voor je naaste.”

“Veel praten, knuffelen en samen zijn met je zieke partner, de kinderen en de verdere familie.”

“Zorg voor een netwerk om je heen. Ik stond en sta er nu alleen voor.”

Acties

Door middel van deze Doneer Je Ervaring-peiling hebben we voor het eerst een breed beeld gekregen van ervaringen en behoeften van naasten van mensen met kanker. De resultaten van de peiling geven aanleiding tot – in ieder geval - de volgende acties:

Meer oog voor naasten van mensen met kanker

- We plaatsen de resultaten van deze peiling op nfk.nl en doneerjeervaring.nl, en delen 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.
- Wij benaderen proactief media met de resultaten van de peiling. Aandacht in de media kan bijdragen aan (maatschappelijke) bewustwording van de impact die kanker ook op het leven van naasten van kankerpatiënten heeft.
- We brengen de uitkomsten van deze uitvraag actief onder de aandacht bij relevante stakeholders, waaronder zorgprofessionals, aanbieders van informele zorg en werkgevers. We gaan op zoek naar mogelijkheden om de resultaten van de uitvraag onder de aandacht te brengen bij deze doelgroepen, bijvoorbeeld via vakmedia of op congressen. De eerste uitkomsten presenteren we op het congres van de Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie (NVPO) in maart 2023.

Betere informatievoorziening gericht op naasten

- We bespreken de uitkomsten met de kankerpatiëntenorganisaties en kanker.nl. We willen via webpagina's, in blogs of op sociale media vaker expliciet aandacht besteden aan (ervaringsverhalen van) naasten. Dit geldt ook voor het aanbod aan (online) bijeenkomsten en activiteiten.
- NFK zal de kankerpatiëntenorganisaties – indien daar behoefte aan is – faciliteren en ondersteunen om initiatieven te delen en uit te wisselen, bijvoorbeeld via een inspiratiesessie.

Hulp, zorg en ondersteuning voor naasten

- Samen met stakeholders – zoals kanker.nl – zetten we in op het goed vindbaar maken van het huidige aanbod aan (psychosociale) zorg en ondersteuning voor naasten, zowel in de formele zorg als de informele zorg.
- Met deze peiling hopen wij dat er meer aandacht komt voor naasten en dat zij de ruimte ervaren om hun gevoelens en behoeften te bespreken met zowel mensen in hun omgeving als met vb. hun huisarts. Het bespreken van gevoelens en behoeften kan helpend zijn, en opent ook – waar nodig – de weg naar verdere hulp en begeleiding.
- We brengen de resultaten van de peiling actief onder de aandacht bij zorgverleners, waaronder de koepels van huisartsen en verpleegkundigen. We vragen bij hen aandacht voor het (vroegtijdig) signaleren en onderkennen van behoeften van naasten, en hen eventueel te wijzen op beschikbare hulp en zorg.
- Met aanbieders van informele zorg (bijv. IPSO) gaan we in gesprek om te bekijken wat hun huidige aanbod voor naasten is en in hoeverre dit past bij hun behoeften.

Meer aandacht voor naasten op de werkvloer

- We nemen de resultaten van deze peiling mee in onze belangenbehartiging rond het thema 'kanker en werk'.
- In samenspraak met andere stakeholders zoals Patiëntfederatie Nederland en Mantelzorg Nederland gaan we na waar knelpunten zitten in de huidige regelingen rond o.a. (zorg)verlof voor naasten van mensen met een ernstige/chronische ziekte, en waar eventueel politieke lobby of belangenbehartiging nodig is.

Vervolgonderzoek

Graag nodigen wij wetenschappers uit om kennis te nemen van de uitkomsten van deze peiling en deze te gebruiken als input voor verdiepend onderzoek naar naasten van mensen met kanker.

Dankwoord

Allereerst bedanken de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen NFK alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen weten wij beter wat er speelt bij naasten van mensen met kanker. Ook danken wij vertegenwoordigers van het Helen Dowling Instituut, IKNL, KWF en Mantelzorg NL en de ervaringsdeskundige vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties in de werkgroep 'DJE naasten' 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, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ In totaal begonnen 4.652 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Deze vragenlijst is bedoeld voor iedereen die een naaste met kanker heeft of had. Dit kan een partner, ouder, kind, vriend(in) of andere naaste zijn. Ook nabestaanden van mensen met kanker kunnen deze vragenlijst invullen. Heb of had jij iemand met kanker in je omgeving?* werd door 4.581 respondenten met 'ja' beantwoord en 71 met 'nee'. Deze laatste groep werd gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de 4.581 respondenten vulden 3.171 de vragenlijst volledig in. Deze 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) Wil ik liever niet zeggen, e) Anders, namelijk [open].*

³ Met (schoon)familie overig bedoelen we alle andere familie dan ouders, kinderen, broers/zussen, zoals kleinkinderen, grootouders, schoonouders, schoondochters/zonen, schoonbroers/zussen, neven/nichten en tantes/ooms.

⁴ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30. Botkanker behoort niet tot een bepaalde patiëntenorganisatie maar is vanwege het relatief grote aantal toch apart opgenomen.

⁵ Waar gesproken wordt van een universitair medisch centrum (UMC), bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

⁶ Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 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.

⁷ Voorafgaand aan deze vraag stond de volgende mededeling: **Let op: de uitspraken zijn zo geschreven dat het over het nu gaat. Is het langer geleden dat je naaste kanker had of is je naaste overleden? Denk dan terug aan de periode dat je naaste ziek was en geef je mening over hoe het toen voor jou was.**

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

Contactpersonen

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