

Bijlage

Analyse open vragen

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

Inhoud

Inleiding en methode	3
Inleiding	3
Methode	3
Resultaten	3
Respondenten	3
‘Waar ben je het meest tegenaan gelopen bij het oppakken van je leven met of na kanker?’	4
‘Is er iets in je werk dat je door de gevolgen van (de behandeling van) kanker zou willen veranderen?’	11
‘Wat zijn de belangrijkste veranderingen in je leven nadat je kanker kreeg?’	16
‘Wie of wat heeft je het meest geholpen bij het verminderen van, of omgaan met, de gevolgen van (de behandeling van) kanker?’	26
Resultaten per vraag in tabellen	33
Conclusie	54
Kanttekeningen	54
Auteurs	54
Begeleiding	54

Inleiding en methode

Inleiding

In de Doneer Je Ervaring (DJE) peiling [Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? \(2024\)](#) beantwoordden 5710 respondenten naast gesloten vragen ook een aantal open vragen. De antwoorden op deze open vragen zijn in het voorjaar van 2024 kwalitatief geanalyseerd door twee studenten Gezondheidswetenschappen van de VU. Zij deden dit nadat zij aan de VU het vak 'kwalitatief onderzoek' hadden gevolgd en schreven beiden een bachelor-scriptie over de uitkomsten.

Dit verslag is een weergave van de bevindingen van deze kwalitatieve analyse en is een bijlage van de rapportage [Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? \(2024\)](#).

Methode

Omdat de studenten niet betrokken waren bij de dataverzameling, hebben zij eerst alle (open) data doorgelezen en geanonimiseerd, zodat ze vertrouwd konden raken met de data en deze anoniem geüpload kon worden in het softwareprogramma MAXQDA. Daarin werden kernwoorden uit zinnen steeds gelabeld met een samenvattend woord (*het open coderen*). Daarna werden al deze labels geordend en werden overeenkomende labels (bijv. vrouw/vriendin/man) gebundeld in een overkoepelend label (voorbeeld: partner) (*het axiaal coderen*). Tot slot werden de labels ondergebracht in overkoepelende hoofdthema's (voorbeeld: partner onder 'sociale omgeving') (*het selectief coderen*). Daarna werden de resultaten weergegeven in een tabel en beschreven in tekst, met enkele citaten ter verheldering.

Om de eigen invloed van de studenten te beperken, is ervoor gekozen hen steeds de eerste antwoorden samen te laten coderen en al het daarop volgende werk steeds te bespreken en laten controleren, zowel onderling als met twee begeleiders van de VU en van NFK.

Resultaten

Respondenten

In totaal vulden 5710 respondenten de vragenlijst volledig in. Ruim de helft van hen was vrouw (59%). Twee derde was bij het invullen van de vragenlijst 60 jaar of ouder (67%) en de meest voorkomende diagnoses waren borstkanker (30%), hematologische kanker (25%) en prostaatcancer (17%). Een kwart van de respondenten was op het moment van het invullen van de vragenlijst nog onder behandeling voor kanker en bijna twee derde (64%) van de respondenten geeft aan (waarschijnlijk) beter te zijn of te worden.

Meer informatie over de respondenten en kwantitatieve uitkomsten zijn te lezen in de rapportage van [Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? \(2024\)](#).

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

Overzicht van domeinen

Uit de thematische analyse kwam naar voren dat een klein deel van de respondenten nergens tegenaan liep bij het oppakken van hun leven met of na kanker. Onder respondenten die wel aangaven tegen barrières op te zijn gelopen, kwamen acht belangrijke hoofdthema's naar voren, namelijk: “ik ervaar lichamelijke problemen als gevolg van mijn kanker”, “mentaal heb ik het moeilijk”, “ik ervaar cognitieve problemen als gevolg van mijn kanker”, “sociaal gezien ervaar ik meer uitdagingen”, “ik vind het moeilijk om mijn leven na kanker opnieuw in te richten”, “werken is voor mij niet meer vanzelfsprekend”, “sinds kanker ervaar ik problemen op financieel gebied” en “ik ervaar problemen met de zorg”. Dit laatste hoofdthema is onderverdeeld in barrières betreffende de behandeling zelf en de nazorg. Alle domeinen zullen hieronder nader worden toegelicht.

Ik ervaar lichamelijke problemen als gevolg van mijn kanker

Veel respondenten gaven aan fysieke problemen te ervaren tijdens het oppakken van hun leven na kanker. Voorbeelden van dergelijke fysieke problemen waren bijwerkingen van de behandeling, ontstane functiebeperkingen, een veranderd uiterlijk en een breed scala aan andere specifieke klachten. Relatief veel respondenten gaven bijvoorbeeld aan te kampen met hevige vermoeidheid. Ook een lagere weerstand ten gevolge van de bestralingen vormde voor veel respondenten een belemmering tijdens het oppakken van hun leven. De impact van de lagere weerstand was met name groot tijdens de COVID-19 pandemie, toen de hoge kans op besmetting tot angst en eenzaamheid leidde. Veel mannen die prostaatcancer hadden (gehad), worstelden daarnaast met een veranderde seksualiteit, incontinentie en impotentie.

Ook speelde voor sommige respondenten een “*tegenvallend ziekteverloop*” een grote rol. Kanker krijgen betekent voor velen dat het leven anders gaat dan verwacht. Dit wordt vooral als problematisch ervaren door degenen die ongeneeslijk ziek zijn, uitzaaiingen blijken te hebben of meerdere kankerdiagnoses krijgen. Daarnaast geven enkele respondenten aan veel ziek te zijn, en dat de kanker altijd op de achtergrond aanwezig is. Sommigen zeggen zelfs dat hun leven door kanker wordt ingenomen.

‘Het leven wordt nu door de kanker in genomen! Want er is een tweede kanker bij gekomen: multiple myeloom, de ziekte van Kahler. Zeer vaak naar het ziekenhuis voor de kuren! Daarbij vragen de dagelijkse medicijnen tijd!’

‘Door de chronische vermoeidheid was het onmogelijk om mijn leven voort te zetten zoals voordat de vermoeidheid mijn doen en laten ging bepalen.’

‘[Ik heb moeite] met realiseren en rekening houden met mijn slechter werkend immuunsysteem en meer oppassen en situaties uit de weg gaan om eventuele besmettingen uit de weg te gaan.’

‘Door de bestraling heb ik moeite met plassen, krijg niet of bijna geen erectie meer en dat stoort mijn (ons) seksuele leven.’

Mentaal heb ik het moeilijk

Behalve fysieke problemen, gaven respondenten ook aan mentale problemen te ervaren tijdens het oppakken van hun leven na kanker. Velen gaven bijvoorbeeld aan te kampen met onzekerheid rondom het verdere verloop van hun ziekte. Dit werd vooral aangegeven door respondenten met een onbekende kankersoort of een chronische kanker waarbij uitzaaiingen verwacht werden. Meerderen omschreven dit als het zwaard van Damocles dat boven hun hoofd hangt. Ook was er veel twijfel, met name met betrekking tot de vraag 'Ben ik echt kankervrij?'. Deze twijfel speelde vooral op rondom de periodieke controle en gaf op dat moment relatief veel spanning en angst voor slechte gezondheidsuitslagen, zoals uitzaaiingen of terugkeer van kanker. Deze twijfel hing vaak sterk samen met een verloren vertrouwen in het eigen lichaam en een hoge alertheid op symptomen. Naast onzekerheid en twijfels met betrekking tot het verdere verloop van de ziekte ervoer men ook zorgen over de toekomst. Een klein deel van de respondenten had bijvoorbeeld moeite met het durven boeken van een vakantie. Voor een groter deel lag het verlies van zorgeloosheid op een heel ander vlak. Zij waren namelijk erg bezig met de naderende dood en zeiden al in bonustijd te leven. Hierdoor beseften zij steeds meer dat het leven eindig was en de naderende dood verlamde hen in het maken van toekomstplannen.

Ook had een klein deel van de respondenten mentale problemen, zoals depressie en/of extreme moeite met het leren omgaan met beperkingen. Opvallend was dat een substantieel deel aangaf emotioneler te zijn en dat dit zich uitte in een wisselend humeur of verdriet en somberheid, samenhangend met een schuldgevoel over het nog in leven zijn. Juist dat schuldgevoel en het ervaren van beperkingen leidde bij een klein deel tot zingevingsproblematiek en zich nutteloos voelen.

Een deel van de respondenten gaf aan pas tegen de verwerking van kanker aan te lopen op het moment dat de behandeling achter de rug was en ze echt weer op adem konden komen. Dit kwam mede door het feit dat men minder begeleiding kreeg op dat moment, terwijl de omgeving vaak niet meer doorheeft dat ze nog erg met kanker bezig zijn. De verwerking van kanker wordt soms bemoeilijkt door een gebrek aan lotgenoten in de omgeving, waardoor de respondenten minder begrip ondervonden voor hun verwerkingsproces. Anderen probeerden positief te zijn, dankbaar te zijn, te geloven in hun herstel, bij een deel lukte dit, maar lang niet iedereen ervaaarde daarin geslaagd te zijn. Velen gaven daarom aan dat er echt een leven voor en leven na kanker was en dat ze nu anders in het leven staan, een nieuwe realiteit. Ook geeft een deel van de respondenten aan moeite te hebben met het accepteren van de gevolgen van kanker, zoals hun veranderde lichaam en/of een vroege dood.

'In de beginperiode had ik het erg zwaar, ging door een proces van ontkenning. Ik heb in die periode veel gedronken en ben depressief geworden. Ervaarde weinig steun (vroeg er ook niet om) en wist niet van het bestaan van patiëntengroepen.'

'Het niet meer zorgeloos kunnen denken. Ik ben heel positief, maar het vertrouwen in het lichaam is dusdanig aangetast dat dat soms lastig is. Bij elk klein pijntje denk je nu, het zal toch niet... kanker zijn.'

'Niet weten hoelang dat leven duurt. Veel beslissingen genomen met het idee dat dat erg kort zou zijn, dat blijkt niet het geval.'

'Na de chemokuren en de stamceltransplantatie had ik eerder last van stress. Zeker op mijn werk. Toen ik gestopt ben met werken, ging dat beter.'

'Ik heb met vlagen last van "overlevingsschuld". Vooral als er een jong sprankelend iemand in mijn omgeving overlijdt steekt dit de kop op.'

'Beseffen dat ik niet de fitte oude dame wordt die ik graag had willen worden.'

'Na de behandelingen, amputatie, chemo's en bestralen, komt het verwerken. Maar je wordt dan losgelaten door het ziekenhuis en de omgeving denkt ook dat alles klaar is. Het mentale verwerken begint dan pas. Ook duurt het lang voordat je weer een beetje conditie hebt. Dat was een moeilijk jaar.'

'Er is een nieuwe realiteit. Hoofd, hart en lijf moeten leren om weer opnieuw af te stemmen op elkaar. Mijn hoofd wilde te veel, mijn lijf kan niet alles meer en mijn hart was nog aan het rouwen.'

'Je hebt een leven voor kanker en na kanker. Het zal nooit meer helemaal verdwijnen want mensen om je heen kunnen nog opmerkingen plaatsen van "jij weer hoe het is, of wat zal je blij zijn dat je er nog bent etc." Terwijl je zelf niet iedere keer terug wilt kijken.'

Ik ervaar cognitieve problemen als gevolg van mijn kanker

Een groot deel van de respondenten gaf aan cognitieve problemen te hebben. Dit probleem werd vooral benadrukt door degenen die nog actief waren op de arbeidsmarkt. Voor sommigen van hen was dit zelfs een reden voor moeilijkheden op het werk, zoals respondenten die meldden dat de afgenomen concentratie uiteindelijk leidde tot verlies van hun baan. Daarnaast werden verschillende andere cognitieve problemen genoemd, waaronder mentale vermoeidheid, dat onder sommige patiënten – vaak met een medische achtergrond - ook bekend stond als "chemobrein". Een dergelijk chemobrein bemoeilijkte vaak de concentratie, wat allerlei praktische problemen met zich meebracht. Respondenten gaven aan geheugenproblemen te ervaren, niet meer te kunnen multitasken en moeite te hebben met het vinden van woorden. Deze cognitieve problemen kwamen vaak voor in combinatie met het hebben van moeite met het verwerken van prikkels, vermoeidheid, en een toename in emoties.

'Verlies van baan doordat ik me niet meer goed kon concentreren en achterstand opliep v.w.b. de nieuwe procedures op het werk.'

'Slecht geheugen door de bestraling op het hoofd.'

'Dat ik geen moeder kon zijn doordat ik fysiek zo zwak/ziek was en dat ik door mijn chemobrein alles vergat/niet kon concentreren/continu mijn hoofd vol zat.'

'Vergeetachtig, minder concentratie, sneller overprikkeld.'

Sociaal gezien ervaar ik meer uitdagingen

Een relatief groot deel van de respondenten ervoer problemen met betrekking tot de omgeving. Een veel genoemd voorbeeld hiervan waren “problemen m.b.t. gezin”. Deze problemen werden soms versterkt door zorgen over de erfelijkheid van kanker en/of de impact van kanker op de kinderen of kindervens. Ook raakte regelmatig de relatie met de partner onder druk, wat zelfs bij een deel van de respondenten heeft geleid tot een scheiding. Anderen hadden moeite met de gedachte dat hun partner mogelijk alleen zou komen te staan.

Op allerlei manieren hadden de respondenten “moeite om het sociale leven op te pakken”, want de tijd heeft voor veel van hen door alle behandelingen voor hun gevoel stilgestaan. Hierdoor is er, vooral bij degenen die jong kanker kregen, een verschil met leeftijdsgenoten qua levensfase. Een groot deel benoemt dat ze zich daardoor soms eenzaam voelen, en dat kanker een eenzaam proces is. Dit komt mede doordat ze vaak last minute door hun beperkingen afspraken af moeten zeggen of dat bij kankervrij verklaarde mensen hun sociaal netwerk te hoge verwachtingen heeft van het feit dat ze ‘beter’ zijn. Ook kunnen er grote verschuivingen in het sociaal netwerk plaatsvinden. Degene die eerst dichtbij leek, zijn mensen waarvan ze onverwacht geen steun krijgen, mede daardoor merken ze dat ze sommige vrienden kwijtraken.

Veel respondenten ondervonden daarnaast moeite met het “communiceren met hun omgeving over kanker”. Dat kan komen omdat ze merken dat zijzelf of anderen het onderwerp kanker proberen te vermijden, bijvoorbeeld omdat ze het een moeilijk gespreksonderwerp vinden, men anderen niet tot last wilden zijn, en/of men niet wilde ‘zeuren’. Ook ergerden diverse respondenten zich aan de onwetendheid van hun omgeving met betrekking tot bijvoorbeeld het Wait-and-See-proces, waarbij je wel ziek bent maar niet behandeld wordt. Een enkeling voelde zich niet gehoord. Andere respondenten gaven dat de interesse van de omgeving met betrekking tot hun ziekteproces met name minder werd gedurende de tijd vorderde.

Een deel van de respondenten gaf tevens aan “onbegrip of ongewenste reacties van de omgeving” te hebben ervaren. Dit uitte zich bijvoorbeeld in veel te veel aandacht door de omgeving, wat als betuttelend werd ervaren, bijvoorbeeld , dat respondenten constant werd gevraagd hoe het met ze gaat. Daarnaast hadden sommige respondenten te maken met vooroordelen, ‘je zult wel hebben gerookt’ of ‘met een hersentumor zul je wel niets meer kunnen’ en soms zelfs door hun omgeving dood verklaard worden.

‘Onbegrip van mijn omgeving. Klaar met behandelingen betekent nog niet klaar met kanker.’

‘Emoties omtrent het leven met mijn familieleden, m'n partner komt mogelijk voortijdig zonder te zitten, wat ga ik allemaal missen bij het opgroeien van m'n kleinkinderen, hoe ontwikkelen m'n kinderen en hun partners zich.’

‘Het is me tegengevallen dat van alle mensen om je heen er maar betrekkelijk weinig met je mee leven. Mensen waar je meer van verwachtte, haakten af maar van de andere kant, mensen die ver van je afstanden waren ineens heel dichtbij.’

‘Mijn omgeving vond ik lastig; wilde er niet te veel over praten omdat anders als zeur over zou komen terwijl ik er onbewust nog wel mee bezig was.’

Werkproblemen

Hoewel een enkele respondent aangaf dat ze gewoon zijn blijven werken tijdens en na de behandeling, gaf een groot deel aan dat ze door kanker niet meer konden werken of dat ze moeite hadden met het oppakken van hun werk. Dit had vaak te maken met cognitieve problemen. Ook bracht het solliciteren diverse problemen met zich mee. Na een kankertraject van meer dan twee jaar mag een Nederlandse werkgever de zieke werknemer ontslaan. Wanneer mensen dan nog langer doorbehandeld worden en zij daardoor een periode niet werken, ontstaat er een gat in het cv. Een aantal respondenten gaf aan dit een moeilijk onderwerp te vinden om met potentiële werkgevers te bespreken, omdat werkgevers (ex-)kankerpatiënten als een groter risico kunnen beschouwen.

Een relatief klein deel van de respondenten gaf daarnaast aan dat ze vrijwilligerswerk zijn gaan doen bij een (kankergerelateerde) organisatie. Vaak geven ze aan dat dit helpend was op het gebied van maatschappelijke participatie, anderzijds brengt het ook verantwoordelijkheden met zich mee. Hierdoor namen sommige respondenten te veel hooi op hun vork of konden ze aangegane verplichtingen niet nakomen, wat vervolgens teleurstelling en frustratie opleverde.

‘Werken is lastig. Concentratie en moeilijke opdrachten kan ik niet zo goed meer als voorheen. Hoofdrekenen bijvoorbeeld en complexe opdrachten vergen heel veel energie en ik doe er veel langer over dan voorheen.’

‘Ga maar eens solliciteren na kanker. Het is met grote moeite dat je je nieuwe werkgever vertelt (nog voor het tekenen van een overeenkomst) dat je kanker hebt gehad wegens de angst dat de nieuwe werkgever alsnog terugkrabbelt omdat hij/zij je als groter risico kan beschouwen.’

Ik vind het moeilijk om mijn leven na kanker opnieuw in te richten

Diverse respondenten hebben aangegeven moeite te hebben (gehad) met het oppakken van hun ‘normale’ leven. Zo ervoeren zij bijvoorbeeld moeite met het doen van het huishouden of dat ze hun hobby niet meer (goed) konden uitoefenen. Ook had men het soms moeilijk met het aanpassen van hun leefstijl, welke soms noodzakelijk was als gevolg van (hun) kanker(behandeling). Voorbeelden hiervan waren voldoende drinken en/of het vermijden van de zon (beide i.v.m. medicijngebruik). Ook gaven velen aan de planning van hun dagelijks leven om te hebben moeten gooien doordat ze beperkt zijn door een verlaagd energieniveau of andere beperkingen. Dit zorgt ervoor dat mensen worstelen met het vinden van een nieuwe balans. En waar de één nog vragen heeft over hoe lang hij of zij nog te leven heeft, zijn anderen juist weer bezig met re-integreren in de maatschappij.

Respondenten die onzeker waren over de tijd die hen nog restte gaven aan dat ze het daardoor met name moeilijk vinden in het dagelijks leven nog nieuwe dingen op te pakken. Ze geven daarom aan nu meer in het ‘nu’ leven. Respondenten die weer dienden te re-integreren in de maatschappij gaven aan vanwege hun beperkingen soms moeite te hebben om het veeleisende oude ritme van huishouden, mantelzorg, werk of studie en sociaal leven weer op te pakken.

Zoals in het vorige thema naar voren kwam, zijn velen gestopt met werken. Dit brengt de nodige vragen met zich mee, zowel voor mensen die onzeker waren over de tijd die hen nog restte en diegenen die bezig waren met re-integreren. Een belangrijk voorbeeld daarvan was: “Hoe nu het leven in te richten?” Dit behelst zowel een zoektocht naar zingevende activiteiten en het vinden van een balans tussen werk en leuke dingen doen.

‘Het natraject. Ik dacht mijn leven weer op te pakken zoals daarvoor maar daar is niks van waar. Ik zit nog steeds thuis, werken lukt nog niet. Het gewone leven oppakken valt mij mentaal zwaar.’

‘Eerste keer ga je er weer vol tegenaan, nu ik niet meer kan genezen kijk ik veel meer wat ik nog wil met m'n leven (...) ik wil nog graag werken, want nuttig en zinvol bezig zijn past bij mij, maar wil ook zeker tijd hebben om de dingen te doen die ik leuk vind met de mensen die ik leuk vind en dit in combinatie met m'n beschikbare energie vind ik een lastige puzzel.’

Sinds kanker ervaar ik problemen op financieel gebied

De respondenten die aanliepen tegen de financiële toestand waren vaak degenen die jong kanker kregen en hierdoor moeite hadden een huis te kopen omdat hypotheek en allerlei verzekeringen protocollen hebben wat betreft het verstrekken van diensten aan mensen die recent kanker hebben gekregen. Ook ZZP'ers hadden soms nog nauwelijks inkomen omdat ze tijd nodig hadden voor de behandelingen en het herstel.

Sommigen maakten zich zorgen om hun financiële toestand omdat ze de terugkeer naar het arbeidsproces als moeilijk ervoeren en daarom minder uren gingen werken en daardoor minder inkomsten hadden.

‘Het gevecht met werk, werkgever UWV, de omgeving en naasten. Ik heb het gevoel dat ik geen volwaardig mens meer ben, afgeschreven voor werk, banken en verzekeringen. Zoek het maar uit.’

‘Het herstel na de bestralingen. Duurde even vanwege brandwonden. Ik was in die tijd [...] (ZZP-er) en moest vanwege gebrek aan inkomen snel mijn werk weer oppakken. Dat viel in den beginnen niet mee, want was snel vermoeid.’

‘[Ik ben] in eerste instantie gedeeltelijk afgekeurd en daardoor kreeg ik minder salaris en heb nu nog steeds minder salaris.’

Ik ervaar problemen met de zorg

Dit hoofdthema omvat twee grote subthema's. "Problemen met betrekking tot de behandeling" en "Geen of slechte nazorg".

"Problemen met betrekking tot de behandeling" hadden vooral in eerdere stadia te maken met het feit dat mensen moeite hadden met de keuze voor een behandeling en daar achteraf ook vaak nog over bleven twijfelen. De hormoonbehandelingen en vooral de bijwerkingen daarvan werden als zwaar ervaren, evenals het frequente bezoek aan het ziekenhuis om kuren te ondergaan. Ook gingen de operaties niet altijd goed, of duurde het lang voordat deze plaatsvonden.

In latere stadia hadden problemen met betrekking tot zorg vaak te maken met het feit dat men veel medicatie moest slikken of een pittige revalidatie had.

Een deel van de respondenten ervoer het als zeer onprettig dat ze nu in het medische circuit waren beland. De vele afspraken gaven hen het idee dat ze hun regie kwijtraakten. Ook ervoer een deel onbegrip van het ziekenhuis. Dat kwam doordat er geen overleg tussen

verschillende professionals plaatsvond, of omdat ze het idee hadden niet serieus genomen te worden met hun klachten en stuitten op onkunde of onbegrip van artsen.

Het grootste deel van de problemen met betrekking tot zorg had te maken met “geen of slechte nazorg”. Een deel beklagde zich erover dat er zoveel controleafspraken waren. Anderen misten juist die verzekering van controles dat het goed gaat. Overall was er een gemis aan begeleiding na de periode in het ziekenhuis. Respondenten gaven aan dat ze veel zelf moesten uitzoeken, bijvoorbeeld zelf aanvullende hulpverlening regelen en niet goed geïnformeerd waren welke mogelijkheden er zijn op dat gebied.

‘Je bent ermee bezig: steeds naar ziekenhuis en controle te moeten, alsmede het slikken van medicijnen.’

‘Ik moest veel moeite doen om onder controle bij het ziekenhuis te kunnen blijven. Dat vond ik onjuist en confronterend.’

‘Dat ik na mijn behandeling niet wist ‘hoe nu verder’. (viel in een zwart gat) Vanuit het ziekenhuis werd mij niets aangeboden. Moest dus zelf op zoek.’

‘Is er iets in je werk dat je door de gevolgen van (de behandeling van) kanker zou willen veranderen?’

Overzicht van domeinen

In de vragenlijst werd respondenten met betaald werk gevraagd of ze iets zouden willen veranderen in hun werk naar aanleiding van kanker. Degenen die ‘ja’ antwoordden (25%, n=444) konden in een open vraag toelichten wat dat was. Regelmatig werd aangegeven dat de gewenste verandering niet mogelijk was. Uit de thematische analyse van de antwoorden van respondenten die wel aangaven iets te willen veranderen in hun werk, acht belangrijke domeinen naar voren waarop verandering gewenst was, namelijk: “Arbeidsvoorwaarden”, “Financiën”, “Functie veranderen”, “Werkgever”, “Minder werkdruk”, “Meer begrip”, “Werkplek” en “Zelf”. Alle acht domeinen zullen hieronder nader worden toegelicht.

Arbeidsvoorwaarden

Veel respondenten gaven aan andere arbeidsvoorwaarden te willen met betrekking tot de tijdsindeling van de week. Sommigen geven aan behoefte te hebben aan meer rustmomenten tijdens de werkdag, of flexibiliteit om zelf hun uren in te delen op basis van hun energie, terwijl anderen vooral meer regelmaat willen en de vroege diensten of nachtshift-werk niet meer doen.

Velen gaven aan dat ze minder willen of zijn gaan werken. Ze willen een andere balans, minder werken en meer vrije tijd. Dit zouden ze willen doen door minder te vergaderen en zo kortere werkdagen te maken. Enkele respondenten geven aan een sabbatical te willen. Maar vaker dan dat wordt aangegeven dat ze het liefst helemaal willen stoppen met werken en met vervroegd pensioen gaan.

Ook komt het voor dat mensen het liefst weer meer willen gaan werken, bijvoorbeeld voor meer financiële lucht. Echter, dat is niet altijd mogelijk in verband met regels rondom uitkeringen of omdat ze zelf daarin beperkt zijn.

‘Ik zou graag meer vrijheid hebben in het indelen van mijn uren, omdat mijn energie per dag wisselt. In mijn functie als leidinggevende is dit lastig.’

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

‘Niet te vroeg beginnen, mijn lichaam start minder snel op. Fijn zou zijn dat de werkdag niet voor 10.00 uur begint. Maar dat is in Nederland bijna niet te doen.’

‘Ik zou willen dat ik meer zou kunnen werken als het zoals nu goed gaat. Alleen is dat i.v.m. uitkering niet mogelijk. Dat vind ik jammer dat je niet vooruit kan gaan.’

‘Iets meer rustpauzes in een dienst, en minder dagen aaneengesloten, meer balans.’

Functie veranderen

Een deel van de respondenten geeft aan dat ze van functie zouden willen veranderen. Een enkeling geeft bijvoorbeeld aan met een andere doelgroep, meer collega’s, of met minder beeldschermen te willen werken.

Twijfels over de huidige functie zijn soms groot. Iemand geeft aan in een andere sector te willen werken die minder fysiek belastend is. Ook worden het onderwijs en banen met veel klantcontact als te belastend ervaren. In het grootste deel van de gevallen zou men dus graag lichter werk willen doen.

Echter, ook een substantieel deel van de mensen die van functie willen veranderen, zouden het niveau van hun werk willen verhogen omdat ze een meer inhoudelijke uitdaging zoeken. Echter, niet iedereen durft die stap te zetten, uit angst dat niet te kunnen waarmaken. Of ze krijgen er de kans niet toe, omdat ze korte dagen werken.

Er is een drempel om te solliciteren na kanker, er kunnen allerlei morele dilemma's spelen. Al hoeft men van kanker in het verleden geen melding te maken bij de werkgever, kunnen beperkingen wel belemmeren in de nieuwe functie. Iemand schrijft:

'Als ik tijdens het solliciteren openheid van zaken geef, is de kans groot dat ik de baan niet krijg. Als ik geen openheid van zaken geef en ik word aangenomen, word ik geacht als een volledig gezonde medewerker te functioneren. Als dat niet lukt en ik alsnog openheid van zaken geef, is het vertrouwen weg. Zonder openheid van zaken raak ik uiteindelijk de baan weer kwijt. Ik probeer steeds zelf in te schatten wat ik nog aankan, maar bij een nieuwe baan is dat lastig te beoordelen.'

'Ik werk met chronisch zieken en zou graag een ander raakvlak willen met mijn werk. Ben voorbeeld kennis overdragen aan nieuwe collega's. Zelf minder consulten voeren.'

Financiën

Voor een groot deel van de respondenten, en vooral ZZP-ers, is het financiële aspect aan werk bepalend voor de mate waarin verandering in hun werk mogelijk is. Wanneer het geld niet het probleem zou zijn, waren ze wel minder gaan werken, ander werk gaan doen of minder werkdruk gehad. Daarom geeft iemand aan graag ruimte te willen om open en eerlijk afspraken te maken met het UWV.

Voor sommigen blijkt het werk echt te belastend en willen/gingen het proces in om een (gedeeltelijke) uitkering aan te vragen. Meerdere mensen willen minder werken mogelijk maken met een stukje WIA uitkering. Eén respondent geeft aan dat hij uiteindelijk graag wil loskomen van WIA.

'Het zou fijn zijn als er een soort begeleiding/bemiddeling naar werk mogelijk is voor mensen met de diagnose kanker en dat bepaalde (financiële) risico's voor de werkgever zijn gedekt. Mensen met kanker kunnen binnen hun grenzen vaak nog een steentje bijdragen op de arbeidsmarkt.'

'Als zzp'er moet je wel door. Je hebt nergens recht op, kan niet even bijkomen en is geen verzekeraar die je wilt verzekeren als je dat al zou kunnen betalen.'

Werkgever

De meesten die iets zouden willen veranderen met betrekking tot hun werkgever, zouden willen dat er meer begeleiding is vanuit hen bij het oppakken van hun werk na kanker. Ze geven aan daarvoor een betere voorlichting aan leidinggevenden en bedrijfsartsen over de impact van behandelingen bij kanker en re-integratie te willen.

Ook blijkt ziekmelding bij werkgevers niet altijd mogelijk zoals gewenst. Als mensen onder werktijd naar een arts moeten, wordt hun gevraagd dat voortaan op hun vrije dag te plannen. Eén respondent geeft aan dat diens werknemer niet op de hoogte is van zijn ziekte. Bij een ander is zijn chef wel op de hoogte van zijn ziekte, waarna hem bepaalde restricties wat betreft werk zijn opgelegd: niet meer offshore mogen gaan.

'Ik moet 9,5 u per dag werken en dat is ontzettend zwaar. Ik meld me nooit ziek maar als ik onder werktijd naar een arts moet dan willen ze dat je op je vrije dag gaat.'

'Betere re-integratie begeleiding vanuit werkgever en bedrijfsarts voor kankerpatiënten.'

'Meer bekendheid bij werkgevers over gevolgen van/na kanker behandelingen.'

'Meer begrip van mijn leidinggevende voor mijn haperende lichaam (en daaruit volgende ziekmeldingen).'

'Toch meer begrip en rekening houden met mij en dan van boven af (leidinggevende / management) In de zorg is weinig begrip en ruimte om rekening te houden met mensen die last hebben van de gevolgen van kanker.'

'Ik mis wel dat mijn leidinggevendenden nooit vragen hoe het met mij gaat.'

Minder werkdruk

Stress door werk speelt een grote rol in het leven van een deel van de respondenten. Ze geven aan geen gestresst bestaan meer te willen ervaren, bijvoorbeeld door minder aan deadlines gebonden te zijn en langer over taken mogen doen. Zo hopen ze dat de tijdsdruk afneemt.

Ook zou een enkeling graag verlichting van zorgtaken willen en minder verantwoordelijkheid willen dragen. Dat zouden ze willen realiseren door het aantal taken te verminderen. De maatschappelijke druk om te werken wordt door een respondent als te zwaar ervaren. Soms heeft druk ook te maken met eigen perfectionisme, wordt aangegeven.

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

'Heb ik gedaan door verantwoordelijkheden eerst te gaan delen en daarna zelfs af te staan. Heeft alleen niet geholpen; dan nog was het 'op' qua energie.'

'Minder stressvol werken, wat in de thuiszorg erg lastig is.'

'Minder stress en minder werkdruk. Het lijkt alsof alles veel sneller gaat dan voorheen.'

Meer begrip

Een relatief klein deel van de respondenten benoemt dat ze graag meer begrip zouden willen krijgen. Zoals hierboven omschreven gaat dit veelal om begrip vanuit de leidinggevende. Echter wordt vaak in bredere zin benoemd dat men meer begrip wil ervaren op de werkvloer waar soms een stigma heerst op kanker. Dit begrip zou zich kunnen uiten in de vorm van open belangstelling, betrokkenheid, meer waardering en een betere bespreekbaarheid. Concreet worden een aantal zaken benoemd waarvoor meer begrip nodig is. Denk aan begrip voor de hersteltijd die na kanker nodig is, en dat bijvoorbeeld controleafspraken tijd en energie kosten. Ook begrip voor overgangsklachten die versneld komen na sommige behandelingen of begrip voor een veranderd toiletgebruik blijkt volgens sommigen nodig. Daarnaast heeft een enkeling het gevoel dat keuzes en prioriteiten die door kanker veranderd zijn, te zeer verdedigd moeten worden.

'Meer begrip van mijn leidinggevende voor mijn haperende lichaam (en daaruit volgende ziekmeldingen).'

'Meer begrip, ik schrijf alles op maar toch werd gezegd dat ik vergeetachtig was en dat ze daar zorgen om maakte. I.p.v. kijken hoe je het samen zou kunnen gaan aanpakken. Altijd mijn agenda bij de hand.'

'Meer echt begrip voor ernstige ziektes. Mijn indruk is dat overspannen mensen meer begrepen en vertroeteld worden, dat klinkt heel onaardig. Maar ik heb ervaren dat mijn (nieuwe) kwetsbaarheid niet begrepen wordt en onzichtbaar is.'

'Klein beetje meer begrip voor vermoeidheid en slecht geheugen zou tof zijn.'

'Voor mensen die nog in behandeling zijn zoals ik met hormoontherapie, oedeemtherapie en injecties moet er meer ruimte zijn voor begrip en rustmomenten. Ik moet 9,5 uur per dag werken en dat is ontzettend zwaar. Ik meld me nooit ziek maar als ik onder werktijd naar een arts moet dan willen ze dat je op je vrije dag gaat.'

Werkplek

Niet alle respondenten zijn tevreden over hun werkplek. Zo wordt door sommigen genoemd dat ze hun huidige werkplekken graag zouden inwisselen voor een prikkelarme werkplek. Een aparte werkkamer of meer thuiswerken zou hen helpen. Bovendien zou thuiswerken schelen in reistijd. Daarnaast geven relatief veel mensen aan dat ze moeite hebben met het vele zitten. Ze zouden daarom bijvoorbeeld meer afwisseling bij het zitwerk willen. Aangezien sommige (ex-)kankerpatiënten te maken hebben met een verminderde weerstand, zou het helpen wanneer er geen bijeenkomsten in krappe ruimtes meer zijn, gezien bijvoorbeeld Covid-19.

Ook de faciliteiten met betrekking tot toiletgebruik kunnen soms verbetering gebruiken. Om minder opvallend met incontinentiemateriaal naar het toilet te kunnen gaan, zou het helpen wanneer ze hun kantoor dichterbij een wc hebben, of in ieder geval op dezelfde etage. Overige zaken met betrekking tot de werkplek behelzen de temperatuur die heerst op de werkplek. De een geeft aan dat de temperatuur van het gebouw eigenlijk te laag is voor een comfortabele werkervaring, en een ander zou graag een betere klimaatbeheersing of airco krijgen om met de hitte in combinatie met compressiekleding om te gaan in de zomers.

'Niet teveel prikkels, kantoortuin te druk.'

'Ik zou graag een goed instelbare stoel hebben op mijn werk. Doordat ik uitzaaiingen in mijn rug heb gehad, heb ik blijvende schade en kan ik niet meer lang staan.'

Zelf

Het laatste en achtste hoofdthema is "zelf". Dit thema omvat allerlei zaken rondom het eigen functioneren, maar ook de twee belangrijke subthema's "cognitieve problemen" en "angst". Door de respondenten worden een aantal dingen benoemd die ze bij zichzelf graag anders zouden willen zien. Een relatief groot deel van wat mensen bij zichzelf graag anders zouden willen, heeft te maken met het energieniveau dat ze hebben. Dit zouden ze graag hoger zien, ze zouden wat dat betreft hun oude ik weer terug willen, om hun oude functie weer te kunnen uitoefenen. Ook is die energie hard nodig om een studie af te kunnen maken of zich verder te ontwikkelen door bijvoorbeeld een mediatraining te volgen.

Verder zouden enkelen meer geduld willen hebben. Anderen willen graag zelfverzekerdheid terug, om voor zichzelf te kunnen opkomen en de eigen regie weer in de hand te nemen. Dit is echter niet altijd makkelijk. Iemand beschrijft dat hij graag weer verder vooruit zou willen kijken wat betreft werk, maar dat dit door de ziekte erg moeilijk is geworden. Cognitieve problemen op de werkvloer hangen vaak samen met een verminderde concentratie door een 'chemobrein' of mentale vermoeidheid. De angstgevoelens die sommigen voelen hebben te maken met werkzekerheid - angst om ontslagen te worden - maar ook met durf.

Een aantal mensen benoemen dat ze zitten met zingevingsvragen over hun werk. Ze zouden graag nuttig en betekenisvol werk doen. Zo heeft iemand moeite met het slijten van zijn dagen op het werk, voor geld. Echter, een ander geeft aan, dat het in de praktijk verstandiger is om te blijven werken op een stabiele plek met goede arbeidsvoorwaarden en begrip voor je ziekte.

'Je zoekt naar meer zingeving. Maar in de praktijk is het verstandiger om te blijven werken op een stabiele plek met goede arbeidsvoorwaarden en begrip voor je ziekte.'

'Ik zou wensen dat ik volledig kon functioneren maar dat gaat niet meer.'

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

Overzicht van domeinen

Op de vraag wat de belangrijkste veranderingen waren in het leven van de respondenten na het krijgen van kanker, antwoordde een deel van de respondenten dat er weinig of geen verandering plaatsvond. De antwoorden van hen die verandering benoemden, waren op te delen in acht hoofdthema's: "Fysieke gevolgen", "Mentale gezondheid veranderd", "Veranderd contact met/visie op zorgverlening", "Relatie met sociale contacten veranderd", "Dagelijks leven veranderd", "Veranderde verwachtingen", "Identiteit veranderd" en "Andere visie op het leven". Hieronder worden deze bevindingen verder toegelicht.

Weinig/geen verandering

Een beperkt segment van de respondenten gaf aan weinig of geen veranderingen te hebben ervaren in het leven nadat zij kanker kregen. Zo gaven enkelen aan geen beperkingen te ervaren, hun leefwijze nauwelijks te hebben veranderd, niet bewuster te zijn gaan leven of niet zo stil te staan bij (de invloed van) kanker. Meerderen gaven aan dat iets anders (een andere ziekte, pensioen, etc.) meer invloed had op hun leven. Een deel van hen die weinig of geen verandering ervaarden, gaf aan inmiddels genezen te zijn of (nog) niet in behandeling te zijn.

‘Geen veranderingen. Geaccepteerd als risico van het leven en gewoon doorgedaan.’

‘In het dagelijks leven ervaar ik geen beperkingen. Ik heb geluk gehad en ben de artsen heel dankbaar.’

‘Door immuuntherapie die aanslaat is mijn leven weer op orde en ben ik niet met kanker bezig.’

‘Kan ik geen antwoord op geven; ik verzet me ook tegen de opvatting "dat kanker je leven rijker maakt" dat is echt niet zo; is gewoon een kl.....ziekte waar je mee moet dealen. Ik heb geen spirituele gevoelens o.i.d. gekregen.’

‘Feitelijk is er nauwelijks iets veranderd in mijn leven. Ik heb de twee gevallen kanker als een soort griepjes ervaren. Belangrijk is de juiste artsen te vinden en dat is mij gelukt.’

‘Er is eigenlijk weinig veranderd. Degene die van mij houden, houden nog steeds van mij.’

Fysieke gevolgen

Een relatief groot deel van de respondenten ervoer fysieke gevolgen van kanker als de grootste verandering in hun leven met of na kanker. Vooral de toegenomen vermoeidheid was voor velen een grote verandering waarmee ze moesten leren leven. Respondenten gaven aan dat ze nu minder energie hebben, waardoor ze minder dan vroeger op een dag kunnen doen. Het ervaren van cognitieve problemen zoals een verminderde prikkelverwerking, geheugen en concentratie waren ook grote veranderingen. Vooral de respondenten die werken ervoeren dat het tekort aan focus hen belemmert.

Minder fit zijn is een verandering die zich afspeelt op het gebied van fysieke conditie. Sommige respondenten geven aan dat ze veel moeite doen om fit te blijven, maar dat dit niet altijd lukt. Verder werden allerlei andere beperkingen en fysieke klachten gemeld, waardoor de kwaliteit van leven was verminderd. Respondenten noemden bijvoorbeeld allerlei bijwerkingen, moeite met praten, overgangsklachten, een veranderde stem en verminderde weerstand waardoor meer infecties ontstaan. Relatief veel mensen noemden pijn als klacht en velen hadden problemen met incontinentie. Ook werd een aantal genoodzaakt tot het gebruik van een stoma en een katheter.

Een fysiek gevolg betrof soms ook uiterlijke verandering zoals verouderd lichaam, verlies van haar, een veranderd gewicht of verandering door amputatie. Deze amputatie bracht vaak een prothese met zich mee, of dat men aangepaste kleding moest gaan dragen.

'Minder energie en snel overprikkeld door drukke plekken. Ik vermijd plekken waar ik lang moet staan en/of waar het druk is.'

'Ik voelde me "dommer" geworden door het slechte concentratie vermogen.'

'Weinig energie, snel moe. Geheugen is minder geworden. Ik MOET nu mijn agenda bijhouden. Soms ben ik ineens de naam van iemand kwijt of moet ik naar de juiste woorden zoeken.'

'Ik kreeg een stoma en daar heb ik m'n leven gedeeltelijk op moeten aanpassen.'

'Dat ik mijn borst mis en sindsdien bezig ben met reconstructie. Mijn leven word steeds onderbroken in het kader van deze reconstructie. Dat is steeds weer aanpassen en weer herstellen.'

'Ik kan niet meer wandelen. Van 30 km naar nog ca 200 meter per keer. Dat was mijn grootste hobby, heb ik dus op moeten geven (vond ik persoonlijk het allergenste).'

'De schade door bestralingen aan o.a. m'n speekselklieren / keel / slokdarm waardoor ik slecht kan slikken / eten. Ernstige vermoeidheid en veel nare bijwerkingen door immunotherapie.'

'Mijn uiterlijk! Ben echt een hele andere vrouw.'

'Mijn lijf voelt van binnen alsof ik 85 jaar ben. En ik ben enorm snel overprikkeld.'

'Weinig energie qua waar ik de meeste moeite mee heb; het fijnste is dat ik mijn haar weer terug heb gekregen en geaccepteerd heb.'

'Vermoeidheid en fysieke problemen zoals bewegingsbeperkingen en spierpijn van rug. Ook de neuropathieën van voeten en handen is best lastig.'

Mentale gezondheid veranderd

Een groot deel van de respondenten gaf aan dat hun mentale gezondheid beïnvloed was door (de gevolgen van) kanker. Zo gaf een groot deel van de respondenten aan angst anders te ervaren. Waar een enkeling aangaf minder angst te ervaren, gaf de meerderheid aan meer angst te ervaren. Zo waren veel respondenten bang voor terugkeer of verergering van hun ziekte, waardoor ze alerter zijn geworden voor pijntjes en veranderingen in hun lichaam. Ook gaven veel respondenten aan dat ze onzekerder waren geworden en dat hun onbevangenheid weg was. Vaak werd genoemd dat zorgeloosheid compleet verdwenen was. Enkele respondenten gaven aan specifiek voor de behandeling van kanker bang te zijn.

Daarnaast gaven meerdere respondenten aan veranderd te zijn in hun emotionele ervaring. Enerzijds gaven respondenten aan emotioneler te zijn geworden. Hierbij zeiden sommigen bijvoorbeeld verdrietiger te zijn of meer boosheid te ervaren. Ook gaven meerdere respondenten aan depressief of somberder te zijn en ervaarde een deel van de respondenten meer humeurwisselingen. Anderzijds gaven enkele respondenten aan juist harder of minder emotioneel te zijn geworden.

Verder gaven veel respondenten diverse overige mentale problemen aan. Zo zeiden een paar respondenten minder zin of interesse te hebben in dingen, gaven sommigen aan moeite te hebben met maatschappelijke participatie of meer in zichzelf te zijn gekeerd en werd piekeren regelmatig genoemd. Ook gaven veel respondenten aan minder goed in hun vel te zitten. Hierbij werd vermeld dat er meer stress ervaren werd, dat men minder kon genieten, of het gevoel had te kort te schieten. Enkele gaven aan te kampen met PTSS en burn-outklachten. Een enkeling benoemde suïcidale gedachten.

Een kleiner deel van de respondenten gaf aan positieve mentale gevolgen te hebben ervaren. Hierbij werd voornamelijk genoemd dat men zich minder druk maakte om dingen of minder stress ervaart. Ook dankbaarheid, blijheid en positief zijn werden veel genoemd. Verder kwam onder meer het ervaren van meer innerlijke rust, ongeremder zijn, en gelukkiger voelen aan bod. Tot slot gaven meerdere respondenten aan zich beter te voelen door minder bezig te zijn met wat andere mensen van hen vinden.

'Angst, pijntjes, zorgeloosheid, emoties veranderd, minder zin in dingen, piekeren, meer stress, minder druk maken, dankbaar/blij, rust, gelukkiger, schijnt aan anderen.'

'Het zorgeloze en onbevangene qua gezondheid ben ik helemaal kwijt. Ik besef ook dat ik nooit meer volledig vertrouwen in mijn lichaam zal krijgen. Er is altijd een zekere angst op de loer, angst of kanker terugkomt.'

'Ik ben nooit meer zorgeloos, altijd dat stemmetje in mijn hoofd.'

'De vaak emotionele manier van reageren op zaken omdat haast niks zo ernstig kunnen zijn dan te horen krijgen dat je op het randje van de dood hebt gebalanceerd.'

'Ik ben apathischer geworden, doe minder, zelfs de dingen die ik voorheen leuk vond, interesseren me nog maar weinig.'

'Me veel minder druk maken over dingen, wat het leven eigenlijk veel makkelijker maakt. Ik voel me mentaal uiteindelijk veel sterker.'

'Ik ben zoveel gelukkiger dan voor kanker. Kanker was zowel de vreselijkste als de mooiste tijd van mijn leven.'

'Mentaal alleen maar sterker, positiever en zelfs gelukkiger geworden!'

'Ik ben veel opener geworden, en eigenlijk ook meer uitgesproken en standvastiger. Ik kan nu schijt hebben aan mensen als dat nodig is.'

Veranderd contact met / visie op zorgverlening

Een relatief kleine groep geeft aan dat hun contact met zorgverlening is veranderd. Een groot deel van hen geeft aan nu frequenter naar het ziekenhuis te (moeten) gaan voor behandeling, wat tijd en energie kost, of voor controleafspraken, wat soms tot spanning en onzekerheid leidt. Ook geven enkele respondenten aan dat de grootste verandering in hun leven is dat zij nu andere medische ondersteuning krijgen zoals psychische ondersteuning of fysiotherapie. Verder geven respondenten aan (nog) medicatie te gebruiken, waarbij meermaals wordt genoemd dat het ervaren van bijwerkingen de grootste verandering in het leven met of na kanker is. Verder geven enkele respondenten aan dat zij complementaire zorg zijn gaan gebruiken. Ook wordt genoemd dat respondenten nu hulp in huis krijgen. Respondenten geven ook aan dat hun visie op zorgverlening is veranderd. Zo geven zij aan het belang van informatie nu meer in te zien. Sommigen geven aan een gebrek aan voorlichting te ervaren en zien het als de grootste verandering in hun leven dat zij nu zelf actief bezig zijn met meer informatie zoeken. Een groep respondenten benoemt andere frustraties op zorggebied. Zo hebben enkelen een medische fout meegemaakt, geven sommigen aan gebrek aan hulp te ervaren en wordt genoemd dat men minder vertrouwen heeft in de zorg. Gelukkig geven anderen juist aan dat de grootste verandering in hun leven is dat zij nu meer waardering hebben gekregen voor de goede gezondheidszorg.

'De regelmatige contacten in het ziekenhuis, de onderzoeken, de chemokuren zijn bepalend in mijn leven geweest.'

'Geen buitenwereld meer behalve het ziekenhuis.'

'De terugkerende controle is het enige wat veranderd is met betrekking tot de kanker.'

'Moet wennen aan de regelmatige bezoeken aan het ziekenhuis en iedere dag niet vergeten de medicatie te nemen.'

'Nog meer bewust van het belang van goede en passende informatie op het juiste moment.'

'Het vertrouwen in artsen is totaal weg.'

'Bewustzijn van het feit dat je in Nederland woont en goede zorg krijgt.'

Relatie met sociale contacten veranderd

Veel respondenten gaven aan dat de grootste verandering in hun leven na een kankerdiagnose bestond uit de invloed van hun ziekte op hun sociale omgeving. Allereerst gaven veel respondenten aan invloed op hun relatie met hun partner te ervaren. Sommigen ervoeren veel steun vanuit hun partner. Anderen voelden zich schuldig richting hun partner of maakten zich zorgen om hun partner. Ook werd genoemd dat partners een andere rol kregen: een verzorgende rol. Veel respondenten gaven aan dat de gevolgen van kanker negatieve invloed hadden op hun seksuele activiteit. Een groep respondenten gaf aan dat hun relatie, als gevolg van hun ziek zijn, was stukgelopen. Een aantal respondenten gaf aan het als grootste verandering te ervaren sinds/na hun ziekte een nieuwe partner te hebben. Meerdere respondenten gaven aan dat de gevolgen van hun ziekte invloed hadden op het daten.

Ook de invloed van (de gevolgen van) kanker op het gezin, kinderen en kleinkinderen wordt veel genoemd. Respondenten geven aan de ene kant aan minder energie te hebben om actief bezig te zijn met hun kinderen, zich zorgen te maken om hun (klein-)kinderen en te merken dat hun (klein-)kinderen beïnvloed worden door hun ziekte. Maar anderzijds geven ook veel respondenten aan nu nog meer van hun gezin te genieten en dit nu op de eerste plaats te zetten.

Met betrekking tot sociale contacten geeft een kleine groep respondenten aan dat de grootste verandering is dat zij nu lotgenotencontact hebben. Dit contact heeft soms tot verdriet geleid, wanneer lotgenoten overleden, maar is ook tot steun geweest en heeft tot vriendschappen geleid.

Veel respondenten geven aan dat bestaande vriendschappen en overige relaties beïnvloed zijn door hun ziekte. Respondenten gaven aan zich gesteund te hebben gevoeld, mensen beter te hebben leren kennen en zelf nu meer tijd en aandacht te hebben voor anderen, waardoor relaties sterker zijn geworden. Anderzijds zijn relaties soms minder sterk geworden, doordat contact verbroken werd. Daarbij geven respondenten aan dat er soms onbegrip is geweest vanuit de omgeving en dat anderen het contact met hen verbroken hebben. Andere respondenten geven aan juist zelf het contact te hebben verbroken, waarbij men onder andere als reden noemde 'negatieve energie te mijden'.

Respondenten gaven aan zich anders te voelen dan anderen en te ervaren dat anderen doorgaan terwijl zij stil staan. Meerdere respondenten gaven aan zich eenzaam te voelen: omdat zij zich niet begrepen voelen en/of omdat zij nu geen partner en/of kinderen hebben. Anderzijds geven sommigen aan juist graag alleen te zijn.

Een deel van de respondenten geeft aan door hun ziekte anderen meer te helpen. Dit gebeurt onder meer door vrijwilligerswerk te doen en door anderen te waarschuwen voor de gevaren van kanker.

'Partner die verzorger was geworden en dan weer partner moest gaan worden.'

'Scheiding omdat partner niet kon accepteren dat ik niet dezelfde was voor kanker en ik verlies van gezondheid had.'

'Het is moeilijker om een vrouw te versieren, je moet eerst een zwaar verhaal ophangen. Ik was er toch al niet goed in en nu helemaal niet meer.'

'Ik was niet meer de moeder die voor de kinderen zorgde (de rollen werden omgedraaid).'

'Mijn kinderen (tieners nu) zijn nog belangrijker voor me geworden, ik wil er meer voor ze zijn.'

'Heb ontdekt wie echte vrienden zijn. Er zijn er ook heel wat afgeschreven.'

'Ik waardeer verbondenheid met mensen meer en investeer daar meer in.'

'Ik ben me bewuster dat ik tijd wil doorbrengen met de mensen die ik liefheb.'

'Familie en vrienden hebben het contact verbroken omdat ze niet met de ziekte om kunnen gaan.'

'Terwijl het leven van de meeste mensen om mij heen in de hoogste versnelling doorgaat, doe ik nog maar mondjesmaat mee. Dat is verdrietig en confronterend.'

'Ik heb me eenzaam gevoeld en dat overvalt me nu nog wel eens.'

'Ik ben meer waarde gaan hechten aan vriendschappen, aan het leven in het algemeen en aan het besef hoe mooi en bijzonder het is om te leven. Ik ben me nog meer gaan inzetten voor anderen.'

Dagelijks leven veranderd

Veel respondenten gaven aan dat de grootste verandering in hun leven met of na kanker een verandering in hun dagelijks leven was.

Bij een deel van de respondenten betrof dit een positieve verandering. Zo gaf een groep respondenten aan leefstijlverbeteringen te hebben doorgevoerd. Men noemde hierbij ook sport en meditatie. Ook gaf een groep respondenten aan zich door (de gevolgen van) kanker meer te zijn gaan focussen op hun hobby. Helaas gaf een ander deel van de respondenten aan hun hobby juist te hebben opgegeven als gevolg van kanker. Zo zeiden respondenten bijvoorbeeld dat zij niet meer in staat waren hun sport uit te oefenen.

Veel respondenten gaven aan dat de grootste verandering in hun leven plaatsvond op het gebied van werk. Daarbij gaven de meesten aan te moeten of willen stoppen of minderen qua (vrijwilligers)werk. Ook gaven enkelen aan hun studie niet te kunnen afmaken. Echter gaven enkelen ook aan juist een opleiding te zijn gestart.

Een relatief grote groep respondenten gaf aan in het dagelijks leven grenzen te ervaren. Daarbij gaf men aan balans te moeten zoeken, meer regelmaat nodig te hebben, hulpmiddelen te moeten gebruiken en reisbeperkingen te ervaren. Ook zeiden respondenten het rustiger aan te doen. Enerzijds was dit soms uit noodzaak. Anderzijds gaven respondenten aan 'niet meer in de sneltrein te willen' en tot de conclusie te zijn gekomen dat vaker niets doen ook fijn is. Respondenten gaven aan activiteiten anders te plannen. Waar de een aangaf alles te plannen en niks meer spontaan te doen, gaf de ander juist aan enkel op korte termijn te denken zonder het dagelijks leven te ver vooruit te plannen. Een groep respondenten gaf aan hun leven te hebben omgegooid, meer te ondernemen in het dagelijks leven of meer te focussen op dagelijkse zaken. Enkele respondenten gaven aan meer vrijheid te ervaren in hun leven met/na kanker.

'Ik ben yoga gaan doen, meer bewegen, mediterrane eten en verder geen suiker, geen alcohol en geen koolhydraten.'

'Ik heb veel tijd voor hobby's waar ik eerder niet aan toe kwam en die weinig energie kosten, zoals handwerken, krant en boeken lezen, luisterboeken, koken.'

'Ik heb "Afscheid" moeten nemen van leuke bezigheden, zoals tennis, padellen.'

'Ik ben mijn werk veel minder belangrijk gaan vinden. En stop meer energie in hobby's, sport en contacten met familie, vrienden en bekenden.'

'Dat je na 43 jaar keihard werken opeens thuis komt te zitten en daaraan moest wennen.'

'Ben opleiding gestart die ik al lang wilde doen.'

'Kan niet alles meer doen wat ik zou willen.'

'Leef veel bewuster, wil niet meer mee in de sneltrein, probeer daar op te letten maar is lastig als zelfstandige. Kies wel voor mijn rustmomenten en weet dat ik na een feest/avond 2 dagen moet bijkomen, in de zin van wel werken maar ik weet dat ik dan geen intensieve afspraak moet plannen'

'Ik kan geen afspraken meer maken voor de toekomst. Zelfs niet voor over een week.'

Veranderde verwachtingen

Een kleiner deel van de respondenten gaf aan persoonlijke verwachtingen te hebben aangepast. Daarbij zeiden de meesten van hen dat hun toekomstplannen veranderd waren. Hierbij werden diverse voorbeelden genoemd. Enerzijds gaf iemand aan eerder te zijn gaan settelen. Anderzijds gaf iemand aan later kinderen te hebben gekregen dan (voor kanker) verwacht. Veel respondenten gaven aan hun verwachting ooit (meer) kinderen te krijgen op te hebben moeten geven door kinderloosheid. Verder werd ook het opgeven van dromen in het algemeen genoemd, gaf men aan verwachtingen te moeten bijstellen door financiële beperkingen en zeiden enkelen na/met kanker geen huis meer te (kunnen) kopen of ervoor te hebben gekozen te gaan verhuizen. Een paar respondenten zeiden hun verwachtingen te hebben bijgesteld door de lat minder hoog te hebben gelegd.

Een deel van de respondenten gaf aan dat alles was veranderd door kanker en dat het leven nooit meer hetzelfde zou worden. Hierdoor moesten zij verwachtingen bijstellen en langetermijnvooruitzichten loslaten. Enkelen noemden hierbij te ervaren dat er een leven voor en een leven na kanker is.

'Toekomstplannen veranderd, eerder settelen, later kinderen, kinderloosheid, dromen opgeven, financiële beperkingen, huis kopen, nooit meer hetzelfde, lange termijn loslaten, leven voor en na.'

'Ik ga gewoon door natuurlijk maar heb wel mijn toekomstplannen moeten bijstellen.'

'De toekomst die je met je partner had uitgestippeld valt na de diagnose helemaal in duigen. Niets is meer hetzelfde.'

'Ik had graag kinderen gewild, maar door de operatie is dit niet meer mogelijk.'

'Ik heb mijn beroepskeuze aan moeten passen. Mijn droom om verpleegkundige te worden kon niet meer.'

'Minder inkomen en daar moesten we erg aan wennen.'

'Het loslaten van de lange termijn vooruitzichten.'

'Je past je aan aan het tempo van de kanker, helaas.'

Identiteit veranderd

Een relatief klein deel van de respondenten gaf aan dat hun veranderde identiteit hoorde bij de belangrijkste veranderingen. Hiervan had het grootste deel te maken met een veranderd zelfbeeld, respondenten ervoeren dat ze niet meer dezelfde waren. Dit pakte vaak positief uit, men gaf bijvoorbeeld aan trots te zijn op eigen lijf, en dat ze hun uiterlijk minder belangrijk waren gaan vinden. Ook durfden sommigen zichzelf centraler te zetten door bijvoorbeeld hulp te vragen, voor zichzelf op te komen, meer zelfliefde te hebben en meer naar hun eigen gevoel te luisteren.

Ook merkten een aantal respondenten dat ze meer zelfkennis hadden gekregen in wie ze zijn. Ze ontdekten bijvoorbeeld gedurende het ziekteproces dat ze sterker zijn dan ze dachten. Zij benoemden dat ze persoonlijke groei hadden doorgemaakt en meer inzicht in zichzelf hadden gekregen. Opvallend was dat een enkele respondent die jong kanker had gekregen, dit niet als persoonlijke groei zag, maar aangaf dat ze noodzakelijkerwijs snel volwassen was geworden.

Waar sommige respondenten ervoeren dat ze meer zelfvertrouwen hebben gekregen, werd dit bij anderen juist minder. Relatief veel respondenten gaven aan dat ze minder vertrouwen hadden gekregen in hun eigen lichaam, dit was vooral lastig voor degenen die er niet ziek uitzagen, maar het wel waren. Ze waren zich opeens bewust geraakt dat patiënt-zijn nu een onderdeel van hun identiteit was.

Tot slot gaven de respondenten aan dat hun karakter op allerlei verschillende manieren was veranderd. Soms ten slechte, wanneer respondenten ongeduldiger werden, een korter lontje hadden dan vroeger of minder initiatiefnemer waren geworden. Meestal echter een verbetering, wanneer ze geduldiger, milder, idealistischer, makkelijker, liever en - vaak genoemd - empathischer waren geworden.

'Ik heb ook geleerd hoe sterk en veerkrachtig ik ben en dat heeft me veel vertrouwen gegeven in hoe ik om kan gaan met zware en heftige situaties, zowel fysiek als mentaal. Dat is een geruststellende gedachte.'

'Ben van energieke en egoïstische solist volgens velen veel milder en socialer geworden.'

'Ik was een persoon die veel ruimte gaf aan de ander, en minder aan mezelf. Ik ben veel opener geworden, en eigenlijk ook meer uitgesproken en standvastiger. Ik kan nu schijt hebben aan mensen als dat nodig is.'

'Psychisch erg aan mezelf gewerkt en er sterker dan voor de kanker uitgekomen.'

'Je bent ineens kankerpatiënt en dat blijf je.'

'Ik heb moeten leren dat ik een chronische vorm van kanker heb, alleen dat ik niet de kanker ben. Ik ben mezelf en zal moeten dealen met deze diagnose.'

Andere visie op het leven

Een groot deel van de respondenten gaf aan nu een andere visie op het leven te hebben dan voor hun kankerdiagnose. Dit had vaak te maken met het feit dat ze bewust waren geraakt van de eindigheid van het leven. In dit kader deelden velen hun verwerkingservaringen en wijsheden. Bijvoorbeeld dat men ervoer dat niets in het leven vanzelfsprekend is en dat door hun ziekte bleek dat het leven niet maakbaar of controleerbaar is - gezondheid is namelijk kwetsbaar. Daarom had een aantal respondenten nu geleerd meer te gaan luisteren naar hun lichaam. Daarnaast vonden respondenten dat ze anders waren gaan denken, meer waren gaan relativiseren, bijvoorbeeld dat het leven meer is dan geld en werken.

Daarnaast gaven veel respondenten concreet aan dat hun prioriteiten waren veranderd. Zo legden sommigen nu meer de focus op zingeving. Ze gingen zich meer verdiepen in het stoïcisme bijvoorbeeld. Anderen hadden nu meer aandacht voor spiritualiteit of gingen meer de focus op God leggen.

Ook waren de respondenten andere dingen belangrijk gaan vinden en sommige dingen juist heel onbelangrijk. Als gevolg hiervan waren ze andere keuzes gaan maken, bijvoorbeeld nu de kwaliteit van leven vooropstellen, meer voor zichzelf kiezen, of vooral 'doen wat ik wil'. Vooral respondenten die meer beperkt waren, ervoeren dat ze nu echt keuzes moesten gaan maken, wat soms meer keuzestress gaf, terwijl ze voor anderen juist de keuzes vergemakkelijkten.

Andere respondenten benoemden dat hun visie op het leven was veranderd in de zin dat ze levenslustiger waren geworden. Velen schreven dat ze meer genieten van het leven, bijvoorbeeld door meer op vakantie te gaan, zegeningen bewuster te tellen en vooral door meer te genieten van kleine dingen, zoals schoonheid in de natuur. Ook vinden velen het belangrijk om alles uit het leven te halen. Minder zuinig leven, en sneller dingen doen van een bucketlist bijvoorbeeld, of meer kiezen voor 'pluk de dag'. Door bewuster te leven in het moment, en meer de focus te leggen op herinneringen maken, proberen vele respondenten geen tijd meer te verspillen en niets belangrijks meer uit te stellen.

De acceptatie en weer beter voelen was voor veel respondenten een belangrijk proces. Soms was de visie op het leven in het oppakken van hun leven na kanker namelijk gestempeld door problemen. Zo schrijven mensen dat ze moesten vechten om weer mee te kunnen doen, of dat ze nog steeds twijfelden over *keuze in behandeling*. Het herstel werd soms als eindeloos lang ervaren, ondanks vertrouwen in herstel. Gewoon 'het leven leven' was soms lastig omdat men niet meer, of minder zelfstandig was geworden. Het acceptatieproces pakte vaak ook positief uit. Mensen gaven aan dat ze geluk hadden gehad, dat ze zich probeerden te focussen op wat wel kan, dat ze zo goed mogelijk doorgaan en soms dat ze dankbaar ervaren dat ze het hebben overleefd en zien het leven

(of de bonustijd) die nog voor hen ligt als een nieuwe kans. Ook wordt door respondenten genoemd dat ze niet willen dat hun leven door kanker wordt bepaald, er zo goed mogelijk mee leven, zodat het naar de achtergrond verdwijnt. Aanpassing aan de status quo wordt door velen als essentieel gezien. Blij zijn dat je het overleeft en verder de controle loslaten, jezelf vertellen dat je veel hebt geleerd, sterker bent geworden en je inzetten in re-integratie.

In het acceptatieproces speelt ook mee dat sommigen zich mentaal vast voorbereiden op de terugkeer van kanker. Dit bewustzijn van mogelijke terugkomst wordt als helpend ervaren om te kunnen omgaan met kanker, maar heeft verder weinig invloed, schrijven sommigen. Velen geven dus aan dat ze hebben geaccepteerd en vooruit willen kijken. Echter, vooral door de chronisch zieken, mensen met uitgezaaide kanker werd benoemd dat kanker onderdeel blijft van het leven en soms zelfs hun (visie op) leven beheerst. Sommigen ervoeren dat ze nog steeds in de overleefstand staan, of worden veel geconfronteerd met het feit dat ze ziek zijn. Het leven oppakken lukte niet zo goed, bijvoorbeeld omdat ze geen of minder perspectief hebben, en in plaats daarvan bezig zijn hun levenseinde te regelen.

'Het leren omgaan met de palliatieve status. Realistische hoop houden, maar toch weten waarschijnlijk niet oud te worden. En toch zoveel mogelijk leven en daarmee blij zijn in het nu. Het went soms maar nooit helemaal.'

'Dat ik het leven anders bekijk en veel meer geniet van de kleine dingen en meer op vakantie ga.'

'Naast perioden van angst ook veel meer kunnen genieten van mooie momenten. beter prioriteiten kunnen stellen.'

'Nog meer genieten van alles.'

'Veel afleiding zoeken door allerlei leuke dingen te ondernemen waar ik gelukkig van word, dat helpt, extra positief zijn, heel vaak ook blij omdat ik er nog ben, en daardoor geen tijd willen verspillen, dus genieten van en met mijn gezin.'

'Door de confrontatie met de dreiging van de dood ben ik diep het alternatieve circuit ingedoken om hulp te krijgen, ik mediteer nu 2 keer per dag en ben op zoek gegaan naar de reden van mijn bestaan.'

'Vermoeidheid. Overprikkeldheid. Maar uiteindelijk ook het berusten in het feit dat dit nu mijn leven is en dat het oké is. Minder op zoek naar "meer" en "beter".'

‘Wie of wat heeft je het meest geholpen bij het verminderen van, of omgaan met, de gevolgen van (de behandeling van) kanker?’

Overzicht van domeinen

Op de vraag wie of wat het meest geholpen heeft bij het verminderen van of omgaan met de gevolgen van (de behandeling van kanker), antwoordde een relatief grote groep dat niets of niemand hen geholpen had. De antwoorden van hen die iets of iemand benoemden, waren op te delen in negen hoofdthema's: "Sociale omgeving", "Zorgverlening", "Positief verloop ziekte-traject", "Ikzelf", "Spiritualiteit, religie en zingeving", "Helpen van andere (toekomstige) patiënten", "Acceptatie en verwerking", "Doorgaan en dagelijks leven" en "Financiële zekerheid." Hieronder worden deze bevindingen verder toegelicht.

Niets/niemand

Een relatief grote groep respondenten gaf aan dat niets of niemand hen geholpen had. Sommigen gaven aan dat er wel hulp beschikbaar was, maar dat er zoveel verschillende bronnen van hulp waren geweest dat zij niet konden beoordelen wie of wat het méést belangrijk was. Anderen gaven aan dat er wel hulp was aangeboden, maar dat die hulp niet toereikend was. Respondenten ervaarden dat gebrek aan hulp leidde tot verdriet en frustratie. Sommigen voelden zich niet begrepen door hun sociale omgeving, anderen benoemden gebrek aan professionele ondersteuning. Enkele respondenten gaven aan niets of niemand te hebben gehad omdat zij hier zelf geen behoefte aan hadden of omdat zij zelf mensen op afstand hadden gehouden.

‘Eerlijk gezegd heb ik best veel hulp gekregen maar het heeft me weinig geholpen.’

‘Voor mijn gevoel is er niemand die me geholpen heeft bij het omgaan en accepteren van mijn beperkingen. Ik heb me dan ook vaak erg eenzaam gevoeld en dat maakt me tot op de dag van vandaag nog erg verdrietig...’

‘Het lijkt erop dat iedereen alleen maar zijn eigen vakgebied bekijkt en de rest over de schutting gegooid wordt. Niet mijn afdeling, dus door naar 't volgende loket. Echt jammer.’

‘Ik ben nogal een eenling en dat werkt in deze situatie tegen mij. Ik realiseer me nu dat ik iedereen zelf op afstand gehouden heb.’

‘Als ik eerlijk ben dan heb ik met er helemaal zelf doorheen geworsteld omdat steun ontbrak of ik niet wist waar ik terecht zou kunnen.’

Sociale omgeving

De meerderheid van de respondenten gaf aan dat één of meerdere mensen uit hun sociale omgeving het meest geholpen hadden. Allereerst noemde een grote groep lotgenotencontact. Men had lotgenoten leren kennen via inloophuizen, patiëntenverenigingen, sociale media of via de behandeling. Sommigen hadden via lotgenotencontact nieuwe vriendschappen opgebouwd, terwijl anderen het meest hadden gehad aan lotgenoten met wie ze voorafgaand aan hun ziekte al bevriend waren. Respondenten deden afleidende activiteiten met lotgenoten, lachten samen, bespraken herkenbare problemen en wisselden kennis en ervaring uit. Daarnaast speelde familie een grote rol. Allereerst werden partners genoemd, die zorg of huishoudelijke taken op zich namen, een luisterend oor boden en begripvol/liefdevol waren. Een enkeling gaf aan juist een liefdesrelatie te hebben verbroken, omdat de partner niet ondersteunend was. Naast partners werden ook kinderen, ouders, broers/zussen, kleinkinderen en overige familieleden

genoemd die tot steun waren geweest. Met betrekking tot (klein-)kinderen zeiden respondenten vaak dat deze hen afleiding, motivatie en moed boden. Naast familie werden ook vrienden veel genoemd, net als burens en overige sociale contacten zoals kerkleden en verre kennissen. Verder benoemden meerdere respondenten iemand uit hun sociale omgeving die hen voornamelijk had geholpen met kennis vanuit zijn/haar beroepsfunctie. Hierbij ging het bijvoorbeeld om mensen met ervaring in de oncologische zorg of kennis over financiële ondersteuning. Respondenten gaven vaak aan graag veel in openheid te delen, hoewel een enkeling juist aangaf weinig met de ziekte bezig te willen zijn en zich hierin gesteund te voelen door de omgeving. Naast begrip en mentale steun bood de sociale omgeving ook adviezen en praktische hulp. Ook ondersteuning op de werkvloer werd genoemd. Zo ervoeren mensen een luisterend oor vanuit werkgevers en collega's en boden werkgevers en collega's de ruimte om hun werk aan te passen aan hun welzijn. Tot slot gaf een aantal respondenten aan dat hun huisdier hen het meest hielp: vanwege de aandacht die het dier vroeg, maar ook vanwege de liefde voor of vanuit het dier.

Hoewel sommige respondenten aangaven dat hun omgeving hen nooit volledig zou begrijpen, was het merendeel van de respondenten dus overwegend positief over de sociale omgeving.

'Vooral de eerste jaren was contact met lotgenoten belangrijk m.b.t. informatie ('ieder jaar gaat 't een ietsje beter', 'probeer te accepteren dat je niet meer de oude wordt', 'je bent niet de enige'). Herkenning bij anderen was en is steunend.'

'De steun van mijn echtgenoot. Vol geduld, en alles met liefde en begrip. Hij is mijn geliefde, psycholoog en alles waar ik op vertrouw.'

'De geboorte van mijn kleinkinderen zorgde ervoor dat ik mijn mindset veranderde. Je wilt die kinderen groot zien worden! En ik geniet enorm als we met ons gezin bij elkaar zijn.'

'Mijn vriendin die oncologieverpleegkundige is geweest, heeft me veel uitgelegd. En nog steeds. Want verpleegkundigen die mijn chemokuur gaven, hebben geen één keer gevraagd hoe het is geweest en niks uitgelegd!'

'Mijn werkgever heeft mij geholpen door begrip te tonen en realistische eisen te stellen.'

'De hond [naam hond]. Enorme steun geweest als ik mij belabberd voelde. En de reden om naar buiten te moeten. Ja, de hond heeft mij erg gesteund.'

'De liefde en aandacht van de mensen om mij heen zijn een heel grote steun geweest tijdens de behandelingen en daar heb ik een tijd op geteerd. Daar ben ik nog altijd heel dankbaar voor.'

Zorgverlening

Ook zorgverlening werd veel genoemd door respondenten. Allereerst noemden zij hierbij een specifieke vorm van zorg. Zo werden oncologische behandelingen genoemd, waaronder chemotherapie, medicatie, operaties en zuurstoftherapie. Een paar respondenten waren gebaat bij geneesmiddelenonderzoek. Sommige respondenten gaven aan het als helpend te hebben ervaren zelf keuzes te (mogen) maken in de behandeling. De start van behandeling gaf voor meerdere respondenten mentale rust. Veel respondenten gaven aan

controleafspraken het meest helpend te vinden. Hoewel deze tot spanning konden leiden, gaf het achteraf mentale rust en zekerheid. Naast oncologische behandeling werden pijnstilling, slaapmedicatie en behandeling van restklachten zoals incontinentie genoemd. Ook revalidatie kwam veel naar voren. Verder hadden veel respondenten hulp gehaald uit complementaire geneeskunde, waaronder acupunctuur, orthomoleculaire artsen en natuurgeneesmiddelen. Ook complementaire therapieën zoals reïncarnatietherapie en energetische therapie werden genoemd. Sommige respondenten benoemden de specifieke hulpverlener die hen geholpen had. Daarbij werden diverse ziekenhuisspecialisten genoemd, waaronder oncologen, radiologen en verpleegkundig specialisten. Ook huisartsen, bedrijfsartsen en paramedische zorgverleners zoals fysiotherapeuten werden veel genoemd. Veel respondenten gaven aan geholpen te zijn door psychische ondersteuning, onder meer in de vorm van psychologen, maatschappelijk werkers en coaches. Er werden meerdere redenen genoemd waarom een specifieke zorgverlener het meest hielp. Hierbij werd onder andere gezegd dat deze zorgverleners duidelijke informatie gaven, alles bespreekbaar maakten, begripvol waren en hun patiënten serieus namen. Een positieve houding had niet alleen een positief effect op de (ex-)patiënten, maar ook op hun omgeving.

Enkele respondenten gaven aan dat hun eigen houding ten opzichte van zorgverlening hen het meest geholpen had. Zo zochten zij actief informatie (veelal met behulp van patiëntenverenigingen), stelden zij (kritische) vragen en volgden zij adviezen op. Naast medische zorgverlening werd ook niet-medische zorgverlening zoals huishoudelijke hulp genoemd.

'De diagnose weten, en daarna zo snel mogelijk starten met een behandeling. Toen had ik het gevoel: nu wordt er iets gedaan. Psychisch knapte ik toen op.'

'Professionele controles. De wetenschap dat je jaarlijks wordt onderzocht. Helaas is dit voor mij het laatste controlejaar. Zou het graag op eigen verzoek willen continueren.'

'Ik ben dankbaar voor de artsen en verpleegkundigen in [...], wat een liefdevolle betrokken mensen.'

'De specialistisch oncologisch verpleegkundige in [...] was echt de rots in de branding.'

'Meerdere EMDR-behandelingen bij een neuropsycholoog hebben de emotionele lading van deze zeer stressvolle en uiterst traumatische ervaring sterk doen verminderen. Hierdoor ben ik in staat er nu redelijk makkelijk over te kunnen praten, wat in [jaartal] niet echt mogelijk was.'

'Ik heb contact gehad met een vitaliteitscoach en energetisch coach en wordt nu begeleidt door een re-integratiecoach. Elke persoon was belangrijk op dát moment in mijn herstel.'

'Het is heel belangrijk dat de zorgverleners begrip en belangstelling voor je hebben en vooral dat zij niet alleen vaardig, maar ook aardig zijn en blijven.'

'Voor mij was belangrijk de chirurg die mij opereerde. Hij zag mij als mens en niet als 'geval borstkanker.'

‘Vooral niet voor zoete koek slikken wat de behandelaren zeggen. Altijd een second opinion doen.’

‘Goed luisteren naar de uroloog, vertrouwen op zijn woorden, [...]. Onze ervaring is positief.’

Positief verloop zieketraject

Een relatief grote groep respondenten gaf aan dat het positieve verloop van hun zieketraject het meest had geholpen. Sommigen gaven daarbij aan dat zij inmiddels genezen waren of dat hun ziekte in remissie was. Anderen waren (nog) in behandeling, maar positieve prognoses en succesvolle behandelingen gaven hen moed om door te blijven gaan.

‘Een positieve prognose. I was lucky.’

‘Het goede resultaat van de operatie helpt mij het meest.’

‘Toen ik de diagnose kreeg was het schrikken. Toen ik hoorde dat het een basaal carcinoom was, was ik gerust. Het was behandelbaar.’

Ikzelf

Relatief veel respondenten gaven aan zichzelf het meest te hebben geholpen. Daarbij benoemden zij hun eigen (positieve) levenshouding en bepaalde karaktereigenschappen, zoals optimistisch zijn, nuchter zijn, geduldig zijn en een doorzetter zijn. Enkele respondenten gaven aan zichzelf te hebben geholpen door hulp te durven vragen of door hulp te kunnen aanvaarden. Anderen gaven juist aan zelf alles in eigen hand te hebben gehouden. Sommige respondenten gaven aan dat hun eerdere ervaringen met kanker of hun eigen professionele kennis het meest ondersteunend waren geweest. Verder gaven meerdere respondenten aan dat het helpend was om tegen zichzelf te zeggen: ‘Ik heb een ziekte, maar ben niet mijn ziekte.’ Zo voelden zij zich niet constant een patiënt. Tot slot gaven respondenten aan zichzelf centraler te zetten, beter voor zichzelf te zorgen en goed te luisteren naar zichzelf en hun eigen lichaam. Respondenten gaven aan zelfvertrouwen te hebben (ontwikkeld) en trots terug te kunnen kijken op hun eigen houding in hun ziekteproces.

‘Vanaf de diagnose ben ik blijven focussen op het positieve – het was behandelbaar [...], ik kon werken, etc. Kijken naar het positieve was de norm.’

‘Uiteindelijk heb ik mezelf het meest geholpen door op zoek te blijven naar goede hulp en ondersteuning.’

‘Heb zelf steeds regie gehouden.’

‘Gewoon nuchter blijven nadenken en zelf bloedanalyse interpreteren. Mijn hele leven heb ik in een laboratorium gewerkt, dat heeft mij enorm geholpen. Enorme procentuele stijging van PSA-gehalte tijdig onderkennen en de uroloog vragen om weer met Zoladex te gaan beginnen.’

'Mindset: Ik BEN niet ziek, ik HEB een ziekte (die niet overgaat).'

'Zelf goed blijven luisteren naar de signalen van je lijf. Voor jezelf kiezen.'

'Wie mij het meest geholpen heeft... ben ik zelf! Ik vind terugkijkend naar de laatste jaren dat ik ontzettend sterk ben geweest [...] en ik ben gewoon ontzettend trots op mezelf!!!'

Spiritualiteit, religie en zingeving

Een aantal respondenten gaf aan dat hun religie of God zelf hen het meest geholpen had. Ook waren respondenten zich gaan richten op spiritualiteit, meditatie, mindfulness en yoga. Anderen gaven aan dat filosofie, en dan met name het stoïcisme, hen het meest geholpen had. Religie, spiritualiteit en filosofie hielpen respondenten om hun ziekte te accepteren, te relativiseren of te begrijpen en bood hen steun en kracht om vol te houden.

'Mijn geloof in een Almachtig God helpt mij. Hij heeft alles in Zijn hand en heeft zelfs door mijn ziekte heen het beste met mij voor.'

'Ik heb mezelf het meest geholpen door ziekte die je overkomt of krijgt in een spiritueel perspectief te plaatsen. Daarnaast hebben mensen die op dezelfde wijze kijken naar ziekte en gezondheid mij soms ook kunnen helpen.'

'Nu haal ik kracht uit Stoïcijnse filosofen: Maak je geen zorgen over dingen waar je geen invloed op hebt.'

Helpen van andere (toekomstige) patiënten

Een relatief kleine groep respondenten gaf aan dat het hen geholpen had om andere (toekomstige) patiënten te helpen. Dat deden ze onder andere door middel van vrijwilligerswerk binnen patiëntenverenigingen, deelname aan kankergerelateerde sponsoracties en deelname aan onderzoek. Het helpen van anderen hielp niet alleen henzelf in hun persoonlijke verwerkingsproces, maar ze ervoeren ook dat het van waarde was om anderen door hun ziekteproces heen te begeleiden.

'Het invullen van vragenlijsten zoals deze helpen me gek genoeg ook. Om even stil te staan bij wat er is gebeurd én om anderen te helpen door het proces heen te gaan.'

'Ik vond en vind het fijn om een luisterend oor te zijn voor mensen in m'n omgeving die nu kanker hebben. Soms geef ik ze wat tips die bij mij goed hebben gewerkt, maar ik realiseer me dat iedereen kanker op zijn eigen manier doorstaat.'

'Verder heeft het me geholpen om vrijwilligerswerk te gaan doen voor [patiëntvereniging X]. Zo houd ik nog een soort van contact met die episode in mijn leven.'

Acceptatie en verwerking

Relatief veel respondenten zeiden dat het hen het meest hielp om hun ziekte en de gevolgen hiervan te accepteren en verwerken. Acceptatie gaven zij op verschillende manieren vorm. Voorbeelden hiervan waren 'relativeren', 'zich overgeven aan het ziekteproces' en 'verwachtingen loslaten'. Ook het verstrijken van de tijd werd veel genoemd. Respondenten gaven aan dat het na langere tijd makkelijker werd om om te gaan met de gevolgen van hun ziekte. Ook waren er respondenten die een andere ernstige gebeurtenis, zoals een nieuwe kankerdiagnose of overlijdensgevallen in de omgeving, hadden meegemaakt, wat hen hielp om (de gevolgen van) kanker te accepteren of relativeren. Sommige respondenten accepteerden hun ziekte door hun eigen dood voor te bereiden, terwijl anderen juist aangaven niet te ver vooruit te willen kijken. Zij wilden niet piekeren, maar kozen ervoor meer in het nu te leven. Respondenten gaven ook aan dat het toelaten van angst, het gebruiken van humor of op een andere manier stilstaan bij emoties hen hielp. Daarnaast kwamen verschillende verwerkingstechnieken naar voren. Zo waren respondenten gebaat bij podcasts, boeken of inspirerende quotes over het omgaan met (de gevolgen van) kanker. Anderen schreven over hun ziekteproces, kozen voor creatieve verwerking of volgden een cursus om beter om te gaan met de gevolgen van kanker. Hierbij werden ook trainingen via patiëntenorganisaties genoemd.

'Acceptatie en overgave. Nooit gevochten tegen de kanker, het was (is) deel van mij.'

'Zoals bij zoveel dingen: de tijd maakt dat de scherpste kantjes gladder gemaakt worden.'

'De dood van mijn broer zette me weer volledig terug op aarde. Mijn angsten werden sterk verminderd en ik ben weer volop en positief doorgestaan met leven.'

'Leef vandaag en maak je geen zorgen over de toekomst. Die is niet te voorspellen.'

'Het meest heeft mij geholpen dat ik in staat ben mijn eigen emoties te voelen en daarmee om te gaan. ik heb het vermogen om door een diep dal te gaan.'

'Als je een probleem hebt, maak daar geen probleem van, anders heb je er twee!'

'Een cursus 'Anders omgaan met kanker'.'

Doorgaan en dagelijks leven

Veel respondenten gaven aan dat zij 'gewoon doorgaan' als meest helpend hadden ervaren. Sommigen van hen wilden niet te veel met hun ziekte bezig zijn, focusten zich vooral op wat ze nog konden of staken zelfs 'de kop in het zand'. Een deel van hen moest wel doorgaan, omdat er vanwege zorg voor anderen of andere grote zaken, zoals een verbouwing, geen tijd was om ziek te zijn. Om door te kunnen gaan met het dagelijks leven moesten respondenten soms omgaan met noodzakelijke aanpassingen. Zo gaven respondenten aan het nu rustiger aan te doen en/of hulpmiddelen te gebruiken, zoals incontinentiemateriaal of een scootmobiel. Ook het aannemen van een gezonde(re) leefstijl had veel respondenten geholpen. Hierbij noemden zij onder meer het verminderen van middelengebruik, het aanpassen van voeding en het verhogen van fysieke activiteit. Sporten leidde hierbij niet alleen tot een verbetering van conditie, maar vormde ook een goede uitlaatklep. Sommige respondenten gaven aan dat hun werkzaamheden hen het meest geholpen hadden. Hoewel sommige respondenten aangaven dat het voor hen de beste optie was om

te stoppen of minderen met (vrijwilligers)werk of een andere functie te kiezen, gaven anderen juist aan dat het doorzetten van of starten met (vrijwilligers)werk hen het meest hielp. Veel respondenten zeiden dat het hielp om actief te blijven. Ze zeiden hierbij bijvoorbeeld dat het belangrijk was om een goed dagritme te hebben, hobby's te vinden of behouden en voldoende afleiding te zoeken. Ook gaven respondenten aan dat genieten hen hielp, waarbij in het bijzonder werd genoemd dat zij in het dagelijks leven nu meer genieten van de kleine dingen dan voor hun ziekte.

'Ik denk het leven weer zo snel mogelijk proberen op te pakken en er niet in blijven "hangen".'

'Struisvogelen, doen alsof er niets aan de hand is.'

'Ik was bezig met een verhuizing en verbouwing. Heel pittig tijdens de chemo. Maar geen tijd om ziek te zijn. Is inderdaad heel zwaar maar dit heeft mij geholpen om verder te gaan.'

'Ik heb mijn leven en activiteiten anders ingericht zodat ik het beter vol kan houden en ik mijzelf niet uitput.'

'De draad weer oppakken. Maar bepaalde patronen zijn aangepast. Fiets nu elke dag 15 km van huis naar werk zonder ondersteuning, vroeger met de auto. Afvallen en eetpatroon aangepast op advies van diëtiste. Voel me fitter dan voorheen.'

'Ben gewoon blijven werken en na pensioen bezig met vrijwilligerswerk in de gezondheidszorg [...] en in het ziekenhuis. Gaan zitten en piekeren lijkt mij geen goed idee.'

'Blijf zolang mogelijk doen wat je deed voordat je ziek werd. Je verliest al genoeg.'

'Iedere dag genieten van het leven.'

Financiële zekerheid

Een klein aantal respondenten gaf aan dat financiële zekerheid hen het meest geholpen had. Hierbij noemden zij onder andere een solidariteitsbijdrage, erfenis en het hebben van een stabiel inkomen. Ook uitkeringen werden genoemd. Financiële zekerheid nam zorgen weg en gaf respondenten te tijd en ruimte zich te richten op herstel en verwerking.

'Een erfenis waardoor ik geen geldzorgen heb.'

'Het hebben van een uitkering hielp, zodat ik tijd had om dingen op een rijtje en op de rit te krijgen.'

Resultaten per vraag in tabellen

Tabel 1: Overzicht van hoofdthema's met bijbehorende subthema's en voorbeelden.

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

Hoofdthema	Subthema	Sub-subthema's (niet elk subthema bevatte sub-subthema's)
ik ervaar lichamelijke problemen als gevolg van mijn kanker (n = 3708)	Fysieke problemen (n = 203)	n.v.t.
	Tegenvallend ziekteverloop (n = 133)	Veel ziek zijn - leven gaat anders dan verwacht - leven wordt door kanker ingenomen - altijd op de achtergrond aanwezig - meerdere kankerdiagnoses - ongeneeslijk ziek zijn - uitzaaiingen hebben
	Bijwerkingen behandelingen (n = 1279)	Vermoeidheid - diabetes - heftige klachten in eerste herstelperiode - restverschijnselen - herstel van de operatie - tijd tot herstel - langdurende impact - late gevolgen - klachten van: chemo - bestraling - hormoontherapie
	Functiebeperking (n = 1095)	Seksualiteit - grenzen ervaren in conditie en energie - verlies van fijne motoriek - krachtverlies - evenwichtsstoornis - geen auto meer kunnen rijden - beperking in mobiliteit - beperking in gewicht tillen
	Veranderd uiterlijk (n = 68)	Kleding niet meer passen - mastectomie - littekens - haarverlies
	Overige specifieke fysieke klachten (n = 930)	Eetproblemen - lagere weerstand - neuropathie - slaapproblemen - incontinentie - amputatie - hersenletsel - veranderde stem - pijn - kortademigheid - darmproblemen - hartklachten - duizeligheid - zicht verslechterd - hoofdpijn - nierfunctie verminderd - epilepsie - rugklachten - diarree - armproblematiek - opvliegers - slecht gehoor - misselijkheid - lymfoedeem - moeite met op gewicht blijven - stijfheid - kortademigheid - osteoporose - vage klachten - pijn in gewrichten - overgangsklachten

mentaal heb ik het moeilijk (n = 2243)	Mentale problemen (n = 91)	n.v.t.
	Tegen mezelf aanlopen (n = 45)	Moeite met goede zelfzorg - ander zelfbeeld - moeite met zelfacceptatie - moeite met de kankerpatiëntidentiteit - ambitie is verminderd - verminderde belastbaarheid - karakterverandering
	Leven voor en leven na (n = 160)	Leren omgaan met beperkingen - veranderd lichaam - moeite met het leven van een jonge bejaarde - anders in het leven staan - ik heb nu levenshaast - mezelf proberen terug te vinden - moeite met prioriteiten bepalen
	Angst (n = 344)	Gespannen zijn - angst voor uitzaaiing - onterechte angst - de angst voor beperkingen - angst voor terugkeer van kanker - angst niet meer beter te worden/dood - angst voor virusinfectie
	Depressie (n = 32)	n.v.t.
	Onzekerheid rondom kankerontwikkeling (n = 463)	Onwetendheid over verloop herstelproces - onbekende kankersoort - onrust - ongerustheid - moeten afwachten - onzekerheid over verloop ontwikkelen kanker - ingewikkeld behandelproces - 'Zwaard van Damocles' - spanning rondom stamcel donor vinden – twijfel, ben ik echt kankervrij - spanning rond periodieke controle - toekomstonzekerheid - onzekerheid levensperspectief - onzekerheid terugkomen kanker
	Verloren vertrouwen in mijn lichaam (n = 229)	Alertheid bij symptomen - moeite met zelfvertrouwen terugvinden - besef van kwetsbaarheid
	Toekomstzorgen (n = 359)	Doemdenken - onbevangenheid kwijt - verlies zorgeloosheid - moeilijk een vakantie kunnen/durven plannen - onzekerheid rondom fysieke gevolgen - aanvaarden van het wait and see beleid - besef van naderende dood - ik leef al in bonustijd - levenseinde moeten regelen - (kleine) overlevingskansen - toekomstplannen - zorgen overwinnen - terugkomst kanker? - besef van eindigheid van leven - negatieve voorspellingen -

schakelen: dood of misschien toch niet?

	Emotioneler zijn (n = 75)	Schuldgevoel - verdriet - somberheid - onmacht - minder kunnen genieten - schaamte - scepsis - proberen weer blij te zijn
	Zingeingsproblematiek (n = 36)	Zoeken naar maatschappelijke relevantie in het leven - nutteloos voelen - verveling
	Aanlopen tegen verwerking kanker (n = 283)	Schakelen bij elke uitzaaiing - meer beperkingen dan verwacht - grenzen moeten leren kennen - frustratie over beperkingen - controles confronteren steeds met kanker - dagelijks denken aan kanker - gebrek aan lotgenotencontact - proberen positief te zijn en kanker te accepteren -
	Overige mentale problemen (n = 126)	In een gat terecht komen - teveel relativieren - geen veerkracht hebben - moeite om me weer gezond te voelen - overspannen zijn - dealen met uitgestelde rouwverwerking - straatangst opgebouwd - de impact van jong kanker hebben - confrontatie 'ouder worden' - PTSS - stress - vol hoofd - druk van kanker - verminderde levenslust
ik ervaar cognitieve problemen als gevolg van mijn kanker (n = 262)	Cognitieve problemen (n = 25)	n.v.t.
	Mentale vermoeidheid (n = 4)	n.v.t.
	Geheugenproblemen (n = 73)	n.v.t.
	Moeite met prikkels (n = 51)	n.v.t.
	Concentratieproblemen (n = 104)	n.v.t.
	Woordvindingsproblemen (n = 3)	n.v.t.
	Niet meer kunnen multitasken (n = 2)	n.v.t.
 sociaal gezien ervaar ik meer uitdagingen (n = 1124)	Problemen t.o.v. omgeving (n = 36)	n.v.t.
	Afhankelijk geworden van anderen (n = 14)	n.v.t.

Vrienden kwijtraken (n = 14)	n.v.t.
Onbegrip en/of verlies van familie (n = 10)	n.v.t.
Problemen m.b.t. gezin (n = 192)	Zorg voor en impact op kinderen - problemen rond kindwens - problemen m.b.t. partner - zorgen rond erfelijkheid - kinderen willen zien opgroeien - moeite met geruistellen van echtgenoot en kinderen
Moeite om sociale leven op te pakken (n = 180)	Eenzaamheid - anderen hebben (te) hoge verwachtingen - verschil fase met leeftijdsgenoten - moeten leren opkomen voor mezelf - stigma op kanker - verschuiving in sociaal netwerk - afspraken af moeten zeggen
Moeite met communicatie over kanker (n = 81)	De onwetendheid van andere mensen - men/ik wil praten over kanker in gesprek - moeilijk gespreksonderwerp - niet gehoord voelen - 'zeur' - taboe
Geen steun (n = 28)	n.v.t.
Onbegrip/ongewenste reactie omgeving (n = 536)	Onbegrip - zorgen van omgeving - teveel aandacht door omgeving - omgeving kan niet goed met 'kankerpatiënt' omgaan - vooroordelen - dood verklaard worden - medelijden
Mensen vergeten het (n = 33)	Gebrek aan interesse - steeds minder interesse
ik vind het moeilijk om mijn leven na kanker opnieuw in te richten (n = 384)	
Moeite met het 'normale' leven oppakken (n = 78)	n.v.t.
Aanpassingen maken qua gezonde leefstijl (n = 30)	Voldoende drinken - moeten beschermen tegen de zon
Hoe leven in te richten? (n = 97)	Balans vinden - doen wat je leuk vind
Hoe lang nog te leven? (n = 14)	Moeilijk om nieuwe dingen op te pakken - gaan leven in het 'nu'
Aanpassingen in dagelijks leven (n = 92)	Moeite met huishouden - hobby niet meer (goed) kunnen uitoefenen - planning dagelijks leven -

		vanzelfsprekendheid verdwenen - structuur in leven verloren
	Moeten re-integreren in maatschappij (n = 47)	De tijd heeft stilgestaan - druk met mantelzorgtaak - problemen m.b.t. studie - proberen in het oude ritme te komen
	Verminderde levenskwaliteit (n = 26)	Terugvallen verwerken - 'alles kwijtgeraakt'
werken is voor mij niet meer vanzelfsprekend (n = 746)	Werkproblemen algemeen (n = 214)	n.v.t.
	Solliciteren (n = 25)	Werk vinden - verzwijgen van kankerverleden - gat in loopbaan
	Niet meer kunnen werken (n = 219)	Stoppen met werk - ontslag - werk- UWV - bedrijfsartsen - afgekeurd worden
	Vrijwilligerswerk (n = 10)	Werken voor kankerorganisatie
	Moeite met oppakken van het werk (n = 278)	Onbegrip van collega's - werkgever - moeite met beroepsperspectief - ziekmelden - werken i.c.m. vermoeidheid - vechten om te kunnen blijven werken - te snel weer aan het werk
sinds kanker ervaar ik problemen op financieel gebied (n = 97)	Problemen op financieel gebied algemeen (n = 42)	n.v.t.
	Werk i.c.m. financiën (n = 52)	Doordat ik ZZP'er ben maar minder kan werken - verdien ik minder
	Zorgverzekeraar (n = 3)	n.v.t.
ik ervaar problemen met de zorg (n = 607)	Aanlopen tegen problemen met zorg algemeen (n = 29)	n.v.t.
Mijn behandeling vraagt veel van me (n = 302)	Problemen m.b.t. de behandeling (n = 78)	Moeite met keuze van de behandeling - hormoonbehandelingen moeten ondergaan - veel kuren moeten ondergaan
	Gebrek aan communicatie en begrip (n = 91)	Onbegrip vanuit ziekenhuis - geen overleg tussen professionals - moeilijk om vertrouwen te hervinden in zorg/arts - klachten worden niet serieus genomen - te hoge drempel voor second opinion -

		onkunde/onbegrip van artsen - problemen rond diagnose - medische informatie is te ingewikkeld - moeilijk om begrijpelijke informatie te vinden - weinig informatie vindbaar vanwege zeldzaamheid kanker
	Problemen rond de operatie (n = 15)	n.v.t.
	Medicatie slikken (n = 54)	n.v.t.
	Tegen protocollen oplopen (n = 13)	Geen bloeddonor mogen zijn - niet meer aan onderzoek mogen meedoen
	In het medische circuit terechtkomen (n = 51)	Autonomie/regie kwijt - veel afspraken
na mijn kankerbehandeling kreeg ik geen/slechte nazorg (n = 276)	Geen of slechte nazorg (n = 68)	n.v.t.
	Gemis aan begeleiding na het ziekenhuis (n = 116)	Veel zelf moeten uitzoeken - zelf hulpverlening moeten zoeken
	Te veel/te weinig controleafspraken (n = 32)	n.v.t.
	Geen of slechte fysiobehandelingen (n = 5)	n.v.t.
	Te pittige revalidatie (n = 23)	n.v.t.
	Lange wachttijden psycholoog (n = 2)	n.v.t.
	Niet goed geïnformeerd zijn (n = 30)	Onwetendheid over de gevolgen van bestralingen - onwetendheid hulpmiddelen

Tabel 2: Overzicht van hoofdthema's met bijbehorende subthema's en voorbeelden.

Is er iets in je werk dat je door de gevolgen van (de behandeling van) kanker zou willen veranderen?

Hoofdthema	Subthema	Sub-subthema's
Ik wil andere arbeidsvoorwaarden (n = 221)	Arbeidsvoorwaarden (n = 6)	n.v.t.
	Minder werken (n = 126)	Andere balans: minder werk en meer vrije tijd - minder vergaderen - stoppen met werken - kortere werkdagen - minder overuren - meer rust – sabbatical nemen
	Meer werken (n = 17)	Hele dagen kunnen maken - energie voor overuren
	Tijden veranderen (n = 5)	n.v.t.
	Ik heb behoefte aan regelmaat (n = 17)	Vroege diensten niet doen - geen shiftwerk meer
	Ik heb behoefte aan flexibiliteit (n = 20)	Meer vrijheid - meer autonomie
	Ik wil meer rust tijdens werkdag (n = 21)	Meer me time krijgen
	Vervroegd pensioen (n = 9)	n.v.t.
	Ik zou een andere functie of takenpakket willen (n = 68)	'Functie veranderen' (n = 31)
Lichter werk (n = 13)		n.v.t.
Seniorenbeleid krijgen (n = 1)		n.v.t.
Meer samenwerken (n = 1)		n.v.t.
Andere doelgroep (n = 1)		n.v.t.
Meer kansen (n = 1)		n.v.t.
Niveau werk verhogen (n = 4)		n.v.t.
Lastig om te solliciteren (n = 2)		n.v.t.
Weg uit onderwijs (n = 4)		n.v.t.
Minder klantcontact (n = 1)		n.v.t.

	Alleen nog leuke dingen doen (n = 4)	n.v.t.
	Minder belastend werk doen (n = 4)	n.v.t.
	Beeldschermwerk minderen (n = 1)	n.v.t.
Mijn financiën (n = 45)	Financiën (n = 29)	n.v.t.
	ZZP (n = 8)	n.v.t.
	Uitkering (n = 5)	n.v.t.
	WIA aanvraag (n = 2)	n.v.t.
	UWV (n = 1)	n.v.t.
Het moet anders rond mijn werkgever (n = 44)	'Werkgever' (n = 9)	n.v.t.
	Begeleiding bij oppakken werk (n = 13)	n.v.t.
	Re-integratie (n = 7)	n.v.t.
	Meer kennis over impact van kanker (n = 7)	n.v.t.
	Betere voorlichting rond kanker op de werkvloer (n = 5)	n.v.t.
	Restricties opheffen (n = 1)	n.v.t.
	Werkgever op de hoogte van ziekte (n = 2)	n.v.t.
Ik wil minder werkdruk ervaren (n = 60)	Minder werkdruk (n = 18)	n.v.t.
	Taken verminderen (n = 10)	n.v.t.
	Minder maatschappelijke druk (n = 1)	n.v.t.
	Verantwoordelijkheid (n = 4)	n.v.t.
	Verlichting van zorgtaken (n = 2)	n.v.t.
	Tijdsdruk (n = 5)	n.v.t.
	Deadlines	n.v.t.

	(n = 1)	
	Langer over taken mogen doen (n = 1)	n.v.t.
	Minder stress (n = 18)	n.v.t.
Meer begrip krijgen (n = 44)	'Meer begrip' (n = 30)	n.v.t.
	Minder last hebben van stigma rond kanker (n = 1)	n.v.t.
	Meer belangstelling (n = 1)	n.v.t.
	Meer begrip rond ziekmelding (n = 5)	n.v.t.
	Betrokkenheid (n = 1)	n.v.t.
	Waardering (n = 1)	n.v.t.
	Bespreekbaarheid van kanker verhogen (n = 2)	n.v.t.
	Meer begrip voor overgangsklachten (n = 1)	n.v.t.
	Begrip toiletgebruik (n = 1)	n.v.t.
	Mijn shiftvoorkeuren niet hoeven verdedigen (n = 1)	n.v.t.
Mijn werkplek veranderen (n = 33)	'Werkplek' (n = 4)	n.v.t.
	Prikkelarme werkplek (n = 8)	n.v.t.
	Meer infectiemaatregelen (n = 1)	n.v.t.
	Minder reistijd (n = 2)	n.v.t.
	Meer mogen thuiswerken (n = 4)	n.v.t.
	Betere faciliteiten voor toiletgebruik (n = 3)	n.v.t.
	Temperatuur op werk (n = 2)	n.v.t.
	Meer afwisseling van zitwerk (n = 6)	n.v.t.
	Aparte werkkamer (n = 1)	n.v.t.

	Aangepast meubilair krijgen (n = 2)	n.v.t.
Mezelf (n = 64)	Mezelf (n = 1)	n.v.t.
	Mijn energieniveau (n = 18)	Oude ik weer terug qua energie
	Minder last van mijn cognitieve problemen (n = 22)	Vermoeidheid - concentratie
	Minder angst (n = 7)	Werkzekerheid - angst voor ontslag - angst om uitdagender werk niet waar te kunnen maken
	Meer werkplezier (n = 1)	n.v.t.
	Mijn toekomstperspectief (n = 1)	n.v.t.
	Meer geduld hebben (n = 1)	n.v.t.
	Meer zelfverzekerdheid (n = 1)	n.v.t.
	Beter opkomen voor mezelf (n = 2)	n.v.t.
	Regie terugkrijgen (n = 1)	n.v.t.
	Meer zingeving werk (n = 6)	Niet werken voor geld
	Mediatraining volgen (n = 1)	n.v.t.
	Studie afmaken (n = 2)	n.v.t.

Tabel 3: Overzicht van hoofdthema's met bijbehorende subthema's en voorbeelden.

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

Hoofdthema	Subthema	Voorbeelden
Weinig / geen verandering (n=379)	Weinig/geen verandering (geen verdere toelichting) (n=368)	Er zijn wel veranderingen in mijn leven, maar niet door kanker – Het is niet anders dan wanneer ik geen kanker gehad zou hebben – Ik merk er weinig van
	Een andere ziekte had meer invloed (n=3)	Ik ben al jaren ziek door iets anders – Mijn darmziekte heeft meer invloed
	Mijn leefwijze is nauwelijks veranderd (n=6)	Ik sta nog hetzelfde in het leven – Ik ben niet ineens meer gaan genieten – Ik leefde al bewust, ik ben niet ineens bewuster gaan leven
	Ik sta er niet bij stil (n=2)	Ik heb er nooit bij stilgestaan – Het houdt me nu niet meer bezig
Fysieke gevolgen (n=3263)	Uiterlijke verandering (n=316)	Amputatie (<i>Borstimplantaten, Reconstructie, Prothese(neus), Aangepaste kleding dragen</i>) - Gewichtstoename – Gewichtsverlies – Haarverandering (<i>Kaal geworden, Pruik dragen, Geen wenkbrauwen meer, Dunner haar</i>) – Littekens - Minder aantrekkelijk voelen - Minder vrouwelijk/minder mannelijk voelen – Nagelverandering - Verouderd lichaam (<i>Ik zie er zo oud uit nu, Ik voel me nu bejaard</i>) – Verminkt voelen
	Cognitieve verandering (n=215)	Blijvend hersenletsel (<i>Niet Aangeboren Hersenletsel</i>) - Chemobrein – Geheugen en concentratie verminderd (<i>Moeite met focus, Vergeetachtig, Chaotisch geworden</i>) – Niet meer kunnen multitasken – Verminderde prikkelverwerking (<i>Snel overprikkeld, Moeite met fel licht/drukke/geluid</i>)
	Conditie veranderd (n=131)	Conditie verminderd (<i>Minder fit</i>) – Veel moeite moeten doen om fit te blijven – Minder sterk zijn – Veel tijd besteed aan conditie opbouwen, maar het is weer beter geworden – Veel tijd besteed aan conditie opbouwen, maar het is nooit meer geworden als daarvoor
	Vermoeidheid (n=919)	Minder energie hebben, Actieradius verkleind
	Overige fysieke klachten/beperkingen (n=1682)	Andere vorm van kanker gekregen – Andere ziektes gekregen (<i>Hartfalen, Diabetes, Darmziekte</i>) – Bijwerkingen en restklachten –

		<p>Buismaag (<i>Niet meer liggend kunnen slapen, Kleine hoeveelheden eten</i>) – Duizeligheid – Epilepsie – Gehoorschade – Geen speeksel meer – Gewrichts- en spierklachten (<i>Achillespees, Knie, Rug, Verlamming</i>) – Huidproblemen – Hormoonveranderingen – Impotentie – Incontinentie (<i>Stoma, Katheter, Frequenter toiletbezoek, Moeite met plassen, Veranderde stoelgang</i>) – Jeuk – Klapvoet – Kortademigheid – Meer last van veroudering – Minder kwaliteit van leven ervaren – Minder mobiel geworden (<i>Moeite met lopen, Rolstoelafhankelijk</i>) – Moeite met praten (<i>Stem veranderd</i>) – Neuropathie – Oedeem – Overgangsklachten (<i>Opvliegers</i>) – Pijn – Slaapproblemen – Verminderde (fijne) motoriek – Verminderde orgaanfunctie (<i>Nierfunctie afgenomen, Longkwam verwijderd</i>) – Verminderde schildklierfunctie – Verminderde weerstand (<i>Vaak verkouden, Veel infecties</i>) – Verminderd zicht</p>
Mentale gezondheid veranderd (n=1317)	Angst anders ervaren (n=589)	<p>Bezorgder om gezondheid – Angst voor terugkeer/verergering (<i>Sterke focus op uitslagen, Alerter zijn, Sneller naar de dokter, Sneller bezorg bij pijntjes, Altijd alert op symptomen</i>) – Bezorger zijn in het algemeen (<i>Onbevangenheid weg, Meer onzekerheid, Meer toekomstzorgen, Geen zorgeloosheid meer</i>) – Angst dat de ziekte zichtbaar is voor anderen – Angst voor de behandeling (<i>Bang voor ziekenhuizen, Bang voor pijn/bijwerkingen</i>) – Angst meer omzetten in actie – Geen angst meer ervaren (<i>Minder hypochondrie, Geen FOMO ervaren</i>) – Zorgeloos geworden</p>
	Veranderde emotie (n=102)	<p>Emotioneler geworden (<i>Verdrietiger, Meer boosheid, Frustratie ervaren</i>) – Emotielozer geworden – Harder geworden – Somberder/Depressief geworden – Meer humeurwisselingen</p>
	Mentale problemen ervaren (n=370)	<p>Minder zin/interesse in dingen – Meer moeite met maatschappelijke</p>

		participatie – Meer in mijzelf gekeerd – Geen baas boven me accepteren – Piekeren/Mentale last van kanker <i>(Bezorgd om achterblijvers, Bang om een zeurpiet te worden, Mentale last ervaren vanwege gendragerschap, Nutteloos voelen vanwege baanverlies, Er ligt een druk op me)</i> – Minder goed in mijn vel <i>(Lustelozer, Minder flexibel, Meer stress - Minder genieten- Onrustiger</i> – Suïcidaal - Burn-out - Verslaving ontwikkeld – Motivatieproblemen – Minder scherp zijn – Gevoel hebben tekort te schieten – Mentaal minder weerbaar – Zwart gat ervaren – Trauma/Rouw
	Positieve mentale gevolgen (n=256)	Mentaal sterker voelen – Minder depressief – Meer innerlijke rust ervaren – Meer dankbaarheid <i>(Minder zeuren, Blijer zijn)</i> – Rustiger geworden <i>(Minder stress ervaren, Minder druk maken)</i> – Doorzettingsvermogen ontwikkeld – Gelukkiger – Ongeremder in uitingen – Meer compassie voor het leven – Liefde sterker ervaren – Positief zijn – Mindfull zijn – Minder aantrekken van anderen <i>(Schijft aan anderen)</i>
Veranderd contact met/visie op zorgverlening (n=325)	Enkel contact willen met artsen indien noodzakelijk (n=1)	n.v.t.
	Frequenter ziekenhuisbezoek (n=180)	Behandeling ondergaan – Controle-afspraken hebben – Vaker medische problemen ervaren
	Therapie ondergaan (n=21)	Fysiotherapie –Oedeemtherapie - Psychische hulp krijgen
	Andere zorgverlening gekregen (n=74)	Naar verzorgingstehuis gegaan – Medicatie moeten gebruiken – Complementaire zorg gaan gebruiken – Hulp in huis gekregen
	Belang van medische informatie meer inzien (n=14)	Meer informatie delen met anderen – Zelf meer informatie zoeken – Een gebrek aan voorlichting (over kanker/gevolgen) ervaren
	Frustraties ervaren op zorggebied (n=26)	Problemen ervaren met zorgverzekering – Moeten wennen aan thuiszorg – Gebrek aan hulp ervaren – Minder vertrouwen in de zorg – Medische fout meegemaakt
	Waardering gekregen voor de goede zorg (n=9)	n.v.t.

Relatie met sociale contacten / sociale omgeving veranderd (n=1233)	Invloed op/vanuit (relatie met) partner ervaren (n=505)	Partner steunt mij – Partner begrijpt mij niet – Scheiding doormaken – Seksleven veranderd – Moeite met daten – Nieuwe relatie gekregen door kanker (<i>Partner leren kennen tijdens behandeling</i>)
	Invloed op/vanuit gezin (n=132)	Minder energie voor gezin – Ik ben minder vriendelijk tegen mijn gezin – Invloed op/vanuit kinderen (<i>Sterkere band gekregen, Mijn kinderen maken zich zorgen om mijn toekomst, Ik maak mij zorgen om mijn kinderen, Ik wil mijn kinderen groot zien worden, Ik ben niet de ouder die ik zou willen zijn, Mijn kinderen zijn veel zelfredzamer geworden</i>) – Invloed op/vanuit kleinkinderen (<i>Ik wil mijn kleinkinderen groot zien worden, Ik kan niet meer oppassen</i>)
	Lotgenotencontact ontwikkeld (n=26)	Anderen overleefden het niet – Sterke band gekregen met mensen die mij begrijpen
	Mensen beter leren kennen (n=40)	Ontdekken wie echt om je geeft – Steun ervaren
	Meer tijd/aandacht voor mensen (n=140)	Meer bezig zijn met het helpen van anderen (<i>Vrijwilliger geworden</i>) – Bezorgd zijn om anderen – Omgeving gerust stellen
	Opnieuw meten verhouden tot anderen (n=284)	Sterkere relaties gekregen – Vriendschappen zijn veranderd – Zelf open moeten/willen zijn ten opzichte van omgeving – Contacten kwijtgeraakt (<i>Negatieve energie gaan vermijden, Drukke/groepen vermijden, Geen contact ervaren vanuit anderen, Zelf contact verbreken</i>) – Ik sta stil, de rest gaat door – Ik ben anders dan anderen – Anderen zien mij als patiënt
	Onbegrip ervaren (n=53)	Gebrek aan steun – Ik krijg geen begrip op mijn werk - Gezeur van anderen frustrereert mij – Ik vind de aandacht van anderen onprettig
	Alleen zijn (n=50)	Eenzamer voelen – Ik heb geen partner/kinderen – Mijn wereld is veel kleiner geworden – Ik vertoon zelfisolatie (<i>Moeite met communiceren</i>) – Ik vind het nu fijner om alleen te zijn
	Band met huisdier veranderd (n=3)	Meer tijd voor huisdier – Onvoorwaardelijke liefde voelen
Dagelijks leven veranderd (n=2149)	Leefstijl verbeterd (n=154)	Meer sporten – Yoga – Mediteren – Zon vermijden – Gezonder leven –

		Minder alcohol – Stoppen met roken – Voeding aanpassen
	Meer focus op hobby (n=37)	Gaan wandelen – Creativiteit ontwikkeld – Gaan schrijven – Musea bezoeken – Bowlen – Muziek maken
	Hobby opgeven (n=113)	Niet meer kunnen wandelen – Sporten lukt niet meer – Niet meer alles kunnen – Niet meer dezelfde dingen leuk vinden
	Invloed ervaren op werk (n=1018)	Stoppen met werken – Minder werken (<i>Geen grote klussen meer doen, Geen nieuw werk meer zoeken</i>) – Stoppen met vrijwilligerswerk – Studie niet af kunnen maken – Kankergerelateerd werk gaan doen – Andere opleiding gaan doen
	Grenzen ervaren / minder kunnen (n=739)	Niet meer kunnen autorijden – Nieuwe balans moeten zoeken (<i>Lichaam en hoofd niet in balans, Meer regelmaat nodig</i>) – Rustiger aan doen (<i>Meer thuis zitten, Minder actief, Activiteiten meer doseren, Proberen stress te vermijden, Nee zeggen, Vaker niets doen, Meer tijd voor mezelf nemen</i>) – Minder vrijheid ervaren (<i>Alles kost meer tijd, Dingen kosten meer moeite, Niet meer ongeremd dingen doen</i>) – Activiteiten anders plannen (<i>Alles goed moeten plannen, Meer op korte termijn denken, Afspraken soms moeten afzeggen</i>) – Grenzen overschrijven – Hulpmiddelen nodig (<i>Incontinentiemateriaal, Steunkousen, Rollator</i>) – Minder op vakantie kunnen – Beperkingen ervaren bij reizen (<i>Last minute moeten afzeggen, Veel bagage mee moeten nemen</i>) -
	Meer vrijheid (n=8)	Niks moet meer
	Leven anders indelen (n=80)	Ik wil mijn leven anders indelen – Ik moet mijn leven anders indelen - Ik heb mijn leven omgegooid (<i>Ontslag nemen, Doen wat ik belangrijk vind, Niet meer uitstellen wat ik altijd al wilde</i>)– Andere tijdsinvulling kiezen (<i>Betere balans tussen werk en privé kiezen, Meer dingen gaan doen, Nieuwe dingen ondernemen</i>)
Veranderde verwachtingen (n=272)	Toekomstplannen veranderd (n=213)	Verwachtingen bijstellen – Geen huis kopen – Verhuizen – Sneller settelen – Later kind(eren) krijgen –

		Kinderloosheid – Zwangerschap moeten afbreken – Droom opgeven – Lat minder hoog – Levenstempo verlagen – Meer financiële beperkingen
	Alles is veranderd (n=59)	Veel kwijt geraakt – Ik was nog een kind toen ik ziek was – Het wordt nooit meer hetzelfde – Er is geen gewoon meer – Er is een leven voor & een leven na
Identiteit veranderd (n=383)	Persoonlijkheid veranderd (n=68)	Persoonlijkheid negatief veranderd (<i>Ongeduldiger zijn, Korter lontje hebben, Minder initiatief nemen</i>) – Persoonlijkheid positief veranderd (<i>Geduldiger zijn, Milder geworden, Idealistischer, Makkelijker geworden, Liever geworden, Meer empathisch</i>)
	Meer zelfkennis / inzicht (n=29)	Ontdekt hoe sterk ik ben – Persoonlijke groei doorgemaakt – Snel volwassen geworden
	Meer bewustzijn van patiënt-zijn (n=22)	Ik zie er niet ziek uit, maar ben het wel
	Zelfbeeld veranderd (n=179)	Meer zelfvertrouwen – Minder zelfvertrouwen – Minder vertrouwen in eigen lichaam – Trots op eigen lijf – Ik ben niet meer dezelfde – Ik heb kanker, maar ik ben mezelf – Geen slachtoffer willen zijn van kanker – Uiterlijk minder belangrijk
	Zelf centraler (n=85)	Hulp durven vragen – Voor mezelf opkomen – Meer zelfliefde – Dichter bij mezelf zijn (<i>Gevoel boven verstand, Meer naar mezelf luisteren</i>)
Andere visie op het leven (n=2041)	Anders naar het leven kijken (n=77)	Meer nadenken over het leven – Andere levensinstelling – Anders denken
	Meer gericht op gezondheid (n=68)	Gezondheid is niet vanzelfsprekend – Meer nadenken over (on)gezond zijn
	Prioriteiten veranderd (n=320)	Andere keuzes maken – Andere dingen belangrijk – Doen wat ik zelf leuk vind – Meer voor mezelf kiezen – Onbelangrijke dingen schrappen – Kleine dingen onbelangrijk geworden – Werk staat nu op de tweede plek – Het gaat nu vooral om mensen/gezondheid – Niet uitstellen wat ik belangrijk vind
	Verwerkingsproces (n=613)	Niets is vanzelfsprekend (<i>Vrijblijvendheid is weg, Alles is betrekkelijk</i>) – Relativeren – Kwetsbaarder geworden (<i>Leven blijkt niet maakbaar, Geen controle</i>)

	<p><i>hebben, Kwetsbaarheid van het leven voelen) – Kanker blijft je leven beheersen (In overleefstand blijven staan, Volledig herstellen lukt niet, Leven oppakken lukt niet, Minder perspectief) – Weer vooruit kijken (Minder mee bezig zijn) – (Kiezen voor) Acceptatie (Het leven leven, Focussen op wat kan, Leven niet laten bepalen, Zo goed mogelijk mee leven, Leren omgaan met de ziekte, Controle loslaten)</i></p>
Meer levenslust (n=770)	<p><i>Meer genieten (Meer op vakantie, Meer genieten van natuur, Leven meer waarderen, Vaker stilstaan bij goede momenten, Sneller tevreden zijn, Zegeningen bewust tellen, Meer genieten van kleine dingen) – Alles uit het leven halen (Bewuster in het hier en nu leven, leven zoals ik denk dat goed is, Intensiever leven, Levenshaast ervaren, Geen tijd verspillen, Meer leuke dingen doen, Mooie herinneringen maken, Minder zuinig leven, Pluk de dag, Bucketlist afwerken)</i></p>
Meer bewust van de eindigheid van het leven (n=162)	<p><i>In bonustijd leven – Tijd wordt iets relatiefs – Bezig zijn met de dood</i></p>
Focus op zingeving (n=31)	<p><i>Meer verdiepen in stoïcisme - Meer focus op God – Meer aandacht voor spiritualiteit</i></p>

Tabel 4: Overzicht van hoofdthema's met bijbehorende subthema's en voorbeelden.

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

Hoofdthema	Subthema	Voorbeelden
Niemand/niets (n=146)	Niemand/niets (<i>geen verdere toelichting</i>) (n=103)	n.v.t.
	Niets zal (genoeg) helpen (n=6)	Ik kreeg wel hulp, maar het hielp niet - De klachten zijn niet te verminderen
	Ik wilde zelf geen hulp (n=3)	Anderen op afstand gehouden – Geen hulp nodig
	Ik wist niet waar ik terecht kon (n=3)	n.v.t.
	Gebrek aan hulp ervaren (n=31)	Mensen vergeten het, maar ik nog niet – Frustratie en verdriet – Niemand begrijpt mij helemaal – Professionals kijken niet voorbij hun eigen specialisme – Ik zou in de toekomst meer hulp willen
Sociale omgeving (n=5371)	Lotgenoten (n=724)	Inloophuis – Patiëntenvereniging – Gespreksgroep – Contact via sociale media – Publiek voorbeeldpersoon – Nieuwe vrienden door kanker – Lotgenoot in bestaande omgeving – Volledig begrepen worden – Humor – Zien dat het bij anderen goed afloopt
	Familie (n=3177)	Partner* – Relatie verbreken bij gebrek aan steun – Gezin – Kinderen – Kleinkinderen – Ouders – Broers/zussen – Overige (schoon-)familie – Familie vanuit beroepsfunctie - Doorgaan voor familie – Negatieve invloed op familie willen voorkomen
	Vrienden (n=722)	Vrienden vanuit beroepsfunctie
	Omgeving overig (n=277)	Buren – Kerkleden – Verre kennissen – Vrienden van kinderen
	Verklaring manier van hulp uit sociale omgeving (n=282)	Bespreekbaarheid – Begrip – Adviezen – Praktische hulp – Kaartjes/bloemen krijgen – Steun – Liefde – Zelf van betekenis willen zijn voor anderen – Zelf open zijn naar omgeving (<i>Rondzendmail maken</i>)
	Support op de werkvloer (n=144)	Werkgever – Collega's – Verzuimcoördinator – Flexibel werk – Realistische eisen
	Huisdieren (n=45)	Routine – Liefde
Zorgverlening (n=3747)	Zorgvorm (n=455)	Behandeling van kanker (<i>Chemotherapie, Geneesmiddelenonderzoek, Medicatie, Operatie, Zuurstoftherapie</i>) – Behandeling van gevolgen (<i>Incontinentie behandeld, Pijnstilling, Slaapmedicatie, Vermoeidheid behandeld</i>) – Revalidatie – Controle-afspraken (<i>Zekerheid, Mentale rust</i>) – Complementaire geneeskunde (<i>Acupunctuur, Compassietherapie, Energetische therapie, Haptonoom, Healing, Homeopathie</i> ,

		<i>Hypnotherapie, Massage, Orthomoleculaire geneeskunde, Osteopathie, Natuurgeneesmiddelen, NEI Therapie, Reïncarnatietherapie) – Psychische ondersteuning (EMDR, Acceptance Commitment Therapie, Relatietherapie, Cognitieve gedragstherapie, Lichaamsgerichte therapie, Systeemtherapie, Rouwtherapie, Creatieve therapie, Muziektherapie, Gestalttherapie)</i>
	Hulp-/Zorgverlener (n=2935)	<i>Artsen (Bedrijfsarts, Cardioloog, Chirurg, Dermatoloog, Endocrinoloog, Gynaecoloog, Hematoloog, Huisarts, Internist, KNO-arts, Longarts, MDL-arts, Nefroloog, Neuroloog, Oncoloog, Radioloog, Revalidatiearts, Sportarts, Uroloog) – Verpleegkundig specialist – Verpleegkundigen – Paramedische zorgverleners (Casemanager, Chiropractor, Diëtist, Ergotherapeut, Fysio, Huidtherapeut, Logopedist, Oedeemtherapeut, Ondersteuningsconsulent, Palliatieve zorgverlener, Prothese technicus, Seksuoloog, Thuiszorgmedewerker) – Psychische hulpverleners (Psycho-oncologisch centrum, Psychiater, Psychotherapeut, Psycholoog, Maatschappelijk werker, Praktijkondersteuner huisarts, Ambulant begeleider, Geestelijk verzorger, Coach)</i>
	Houding van professional (n=132)	<i>Duidelijke info geven - Alles bespreekbaar maken (Ruimte voor niet medische gesprekken) - Begrip - Vriendelijkheid, Patiënt zien als mens - Patiënt serieus nemen - Altijd beschikbaar zijn voor patiënt - Goed doorverwijzen - Positieve houding t.o.v. omgeving patiënt</i>
	Eigen houding ten opzichte van zorg (n=210)	<i>Adviezen opvolgen - Openheid richting zorgverlener - Zelf informatie zoeken (Handboek patiëntenvereniging) - Vragen stellen - Kritisch durven zijn (Second opinion) - Niet-noodzakelijke witte jassen mijden - Vertrouwen in medische wetenschap</i>
	Niet-medische zorg (n=15)	<i>Digitale hulp/app - Hulp in huishouding - Personal trainer</i>
Positief ziekteverloop (n=127)	Ik leef nog (n=3)	n.v.t.
	Op tijd erbij (n=6)	<i>Vroegtijdige diagnose</i>
	Goede uitslagen (n=59)	<i>Behandeling (b)lijkt effectief - Geluk gehad – Genezing -Positieve prognose (Behandelbaar, Milde kankervorm, Weinig behandeling nodig, Weinig kans op herhaling) - Ziekte in remissie</i>

	Weinig/geen last van gehad (n=59)	Geen complicaties – Geen/Weinig gevolgen – Het viel me mee – Ik voel me niet zo ziek
Ik heb mijzelf het meest geholpen (n=932)	Ikzelf (<i>geen verdere toelichting</i>) (n=368)	n.v.t.
	Mijn karakter (n=439)	Doorzettingsvermogen/Wilskracht (<i>Vechtlust, Levenswil, Veerkracht, Zelfdiscipline</i>) – Geduld - Nuchterheid – Optimisme (<i>Positief zijn</i>) – Hoopvol zijn
	Hulp vragen (n=21)	Actief zoeken naar oplossingen - Hulp aanvaarden
	Zelf regie houden (n=24)	Eigen weg zien te vinden
	Eigen (professionele) kennis en ervaring (n=17)	Beroepservaring - Eigen eerdere ervaringen met kanker - Ervaringen van kanker bij naasten
	Ik ben niet mijn ziekte (n=6)	Mindset - Niet constant patiënt voelen
	Zelf centraler (n=38)	Goed voor mezelf zorgen (<i>Aan mezelf werken, Voor mezelf opkomen</i>) - Dicht bij mezelf blijven (<i>Voor mezelf kiezen</i>) - Naar mijzelf/mijn eigen lichaam luisteren (<i>Alert zijn op symptomen, Uitvinden hoe ik nu in elkaar zit</i>)
	Zelfvertrouwen (n=19)	Vertrouwen in eigen kunnen - Vertrouwen in eigen lichaam - Trots terugkijken op proces
Levensovertuiging (n=140)	Zingeving (n=1)	n.v.t.
	Religie (n=74)	Vasthouden aan religie - Geholpen door God - God geneest - Boeddhisme
	Filosofie (n=5)	Stoïcisme
	Spiritualiteit (n=60)	Eckhart Tolle - Positieve affirmaties - Voorspellingen over ziekte – Meditatie - Mindfulness - Yoga
Andere (toekomstige) patiënten helpen (n=19)	Anderen waarschuwen voor (de gevaren van) kanker (n=1)	n.v.t.
	Kanker-gerelateerd vrijwilligerswerk (n=15)	Andere patiënten een luisterend oor bieden – Helpen bij patiëntenvereniging
	Meedoen aan sponsoracties (n=2)	CitySwim – Alpe d’Huzes
	Meedoen aan onderzoek (n=1)	Vragenlijsten invullen
Verwerkingsproces (n=407)	Acceptatie (n=121)	Realiteit onder ogen zien – Dansen met de omstandigheden – Aanvaarden – Het leven nemen zoals het komt – Ziekte accepteren – Gevolgen accepteren – Accepteren dat je niet alles kunt
	Reflectie (n=6)	Anders denken nu - Blij als ik zie waar ik vandaan kom - Tevreden terugkijken op leven
	Relativeren (n=38)	Zie het als een avontuur

	Overgave aan proces (n=12)	Geen verwachtingen hebben – Loslaten - Niet vechten met kanker - Niet van weglopen
	Tijd (n=75)	Het verdwijnt naar de achtergrond – Tijd haalt de scherpste randjes eraf
	Andere ernstige gebeurtenis (n=6)	Nog een kankerdiagnose – Herseninfarct - Overlijdensgeval in omgeving
	Dood voorbereiden (n=2)	Notaris inschakelen
	Niet te ver vooruitkijken (n=43)	Leven in het nu - Met de dag leven - Niet piekeren - Rustig afwachten
	(Tijd nemen voor) emoties (n=21)	Angst toelaten – Huilen – Humor - Negatieve emoties de ruimte geven
	Verwerkingstechnieken (n=83)	Lezen/luisteren over omgaan met kanker (<i>Inspirerende quotes, Podcasts, Boeken</i>) - Schrijven (<i>Dagboek bijhouden</i>) - Creatieve verwerking - Opleiding/cursus over omgaan met kanker (<i>Cursus bij patiëntenvereniging - NLP-opleiding</i>)
Doorgaan en dagelijks leven (n=996)	Gewoon doorgaan (n=206)	Focussen op wat wel kan - Niet zo mee bezig zijn (<i>Kop in het zand, Geen zelfmedelijden hebben, Soms overdrijven andere patiënten</i>) - Geen tijd om ziek te zijn (<i>Anderen hebben zorg nodig, Verbouwing</i>) - Weer erbij horen
	Doorgaan met (noodzakelijke) aanpassingen (n=77)	Rustig aan doen (<i>Goed omgaan met energiegebrek, Grenzen stellen, Me-time, Nieuw evenwicht zoeken</i>) - Hulpmiddelen (<i>Incontinentiemateriaal, Fijne woning, Scootmobiel, Speciale boodschappenwagen, Warmte</i>)
	Gezondere leefstijl (n=373)	Voeding aanpassen - Alcoholgebruik minderen - Stoppen met roken - Sport/beweging (<i>Conditie opbouwen Uitlaatklep, Sociale activiteit, Sport voor kankerpatiënten, Zwemmen, Koudwaterzwemmen, Yoga, Fietsen, Wandelen</i>) - Veel in de natuur zijn - Zon vermijden
	Werk (n=133)	Vrijwilligerswerk gaan doen - Weer gaan/blijven werken - Werksituatie veranderen (<i>Minder werken, Niet werken, Veranderen van functie</i>)
	Actief blijven / dingen ondernemen (n=207)	Afleiding - Activiteiten/bezigheden (<i>Hobby: Creativiteit, Reizen, Tuinieren, Muziek maken/luisteren</i>) - Dagritme gehouden - Leuke dingen doen - Genieten (<i>Dankbaarheid, Doen wat ik leuk/belangrijk vind, Genieten van de kleine dingen, Pluk de dag, Stilstaan bij goede momenten</i>)
Financiële zekerheid (n=5)	Erfenis, Stabiel inkomen, Solidariteitsbijdrage, Uitkering (n=5)	Geen zorgen hoeven maken – Tijd en ruimte om leven op de rit te krijgen

*Waar 'vriendin'(n=12) werd ingevuld zonder verdere context, is besloten deze personen mee te rekenen onder partner

Conclusie

Deze kwalitatieve analyse geeft uitgebreid inzicht in (1) waar (ex-)kankerpatienten het meest tegenaanlopen bij het oppakken van hun leven met of na kanker, (2) wat de belangrijkste veranderingen in hun leven zijn, (3) wie of wat hen het meest geholpen heeft bij het omgaan met de gevolgen en (4) of er iets is dat zij in hun werk zouden willen veranderen, en wat dan. De uitkomsten zijn een verdiepende en gedetailleerdere aanvulling op de gesloten vragen in de rapportage [Verder leven met of na kanker, hoe is dat voor jou? \(2024\)](#).

Kanttekeningen

Een van de sterke punten van dit onderzoek is dat de invloed van de studenten als datacodeerders op de respondenten uitgesloten was, doordat zij niet betrokken waren bij het verzamelen van de antwoorden. Verder hebben de studenten steeds onderling hun werk vergeleken en besproken met twee begeleiders, om zo hun eigen invloed te beperken. Ook hebben ze de hoofd- en subthema's opgesteld vanuit de antwoorden, in plaats van ze vooraf vast te stellen, waardoor de resultaten zo dicht mogelijk bij de antwoorden van de respondenten liggen.

Een nadeel aan de analyse van de open vragen was dat de open vragen online en anoniem waren ingevuld, waardoor er niet de mogelijkheid bestond verder te vragen op antwoorden die onduidelijk waren. Als doorvragen mogelijk was geweest, had dit wellicht ook kunnen leiden tot diepere inzichten.

Auteurs

Anna Haase (student Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam)

Mirthe Huissen (student Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam)

Begeleiding

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

Vanuit de VU: Dr. Hanneke van Dongen (universitair hoofddocent, afdeling gezondheidswetenschappen, Faculteit der Bètawetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een Initiatief van **nfk**