

Behoeften en steun bij het omgaan met kanker

Ervaringen van 25 mensen tijdens hun reis vanaf de eerste symptomen

- over verbinding, informatie en empowerment -

Almere, april 2025

Drs. Esther van Weele, Vestalia

Drs. Johanna Kasperkovitz-Oosterloo, IPSO en Kasperkovitz Beleidsonderzoek en advies



Voorwoord

Meer mens, minder patiënt

Door Pieter Hilhorst

Voor veel inzichten geldt: 'zodra je het weet, klinkt het logisch'. Het is dan bijna niet meer voor te stellen dat je er, voor je het wist, anders over dacht. Dat is volgens de socioloog Anthony Giddens ook de makke van veel sociaal-wetenschappelijk onderzoek. Zodra de uitkomsten worden gepresenteerd, dan is het menselijk brein zo creatief dat we onmiddellijk een verklaring kunnen verzinnen waarom dit de uitkomst moet zijn. Hij heeft daarom wel eens bij een onderzoekspresentatie niet de conclusies verteld, maar het omgekeerde. Iedereen knikte instemmend. Om vervolgens zijn publiek te verbazen met de boodschap dat dit dus allemaal niet klopt.

Voor dit rapport 'Behoeften en steun bij het omgaan met kanker' geldt iets vergelijkbaars. De uitkomsten krijgen vooral waarde doordat ze impliciete ideeën ontkrachten. Deze impliciete aanname is dat de waarde van kankerzorg is gelegen in de behandeling. Dat is op zich ook niet onwaar. Het wordt pas problematisch als daaraan wordt toegevoegd dat al het andere dus eigenlijk niet van belang is. Zo wordt vergeten dat mensen meer zijn dan een patiënt. Natuurlijk willen mensen graag genezen, maar ze willen ook steun bij het omgaan met hun lot, met de angst en onzekerheid die dat met zich meebrengt. En nu komt de vraag: bij wie kunnen zij terecht voor die steun? Is dat de medisch specialist, de verpleegkundige, lotgenoten of familie en partners? Mensen ervaren meer steun van verpleegkundigen dan van medisch specialisten. Maar nog veel meer van hun partner en familie. En op de vraag van wie ze de meeste steun hebben gekregen, antwoordden meer respondenten lotgenoten dan een verpleegkundige. Voor de kwaliteit van leven met en na kanker blijken de medische professionals dus niet in het midden, maar aan de rand te staan. Zodra je het antwoord kent, is het logisch. Alleen hebben we daar de zorg niet op ingericht.

In de zorg staat de behandeling centraal. In dit rapport wordt een veel rijker beeld geschetst van de wensen van mensen met en na kanker. Ze hebben niet alleen een behoefte aan informatie (dat sluit nog goed aan bij de centrale plaats voor de behandeling), maar ook behoefte aan verbinding en aan empowerment (grip hebben op het eigen bestaan dat door de ziekte op losse schroeven staat). Uit de behoefte aan steun en het belang daarbij van lotgenoten en naasten vloeien drie fundamentele aanbevelingen voort.

De eerste aanbeveling gaat over de relatie tussen de medische professionals en de patiënt. Bij Positieve Gezondheid gaat het minder over de afwezigheid van ziekten en beperkingen en ligt de nadruk meer op het vermogen om je aan te passen en om eigen regie te voeren. Dat brengt een opdracht met zich mee voor de inrichting van de zorg. Voor die eigen regie helpt het als mensen met kanker een vast aanspreekpunt hebben tijdens hun behandeling. Een respondent raadt lotgenoten ook aan om gesprekken met medisch specialisten op te nemen. Dan kun je het nog een keer terugluisteren en voorkom je dat je belangrijke informatie mist. Laat mensen ook vooral iemand meenemen naar die gesprekken, een naaste of een buddy. Het helpt ook als het in die gesprekken over meer gaat dan alleen de verschillende behandelmogelijkheden. Of zoals een van de respondenten zegt: "Er is nooit gevraagd: wat is voor jullie belangrijk in het leven?"

De tweede aanbeveling gaat over het belang van naasten. De respondenten krijgen van hen de meeste steun. Dat betekent dat de zorg in kwaliteit toeneemt als er aandacht is voor die naasten. Het is voor patiënten van belang dat naasten die steun kunnen blijven geven. Of zoals een van de respondenten zegt: "Mijn partner was bang dat hij zou omvallen." Soms maken patiënten zich ook extra zorgen om hun naasten. "Ik miste iemand die het complete overzicht had. Het ging niet goed met mijn kind, maar daar was geen aandacht voor."

Een derde aanbeveling gaat over het belang van lotgenoten. Ik denk dat niet veel medische professionals vooraf hadden gedacht dat respondenten daar meer steun van hebben ontvangen dan van verpleegkundigen of artsen. Nu wordt contact met lotgenoten via bijvoorbeeld IPSO centra of kankerpatiëntenorganisaties gezien als een extraatje waar mensen wel of geen gebruik van maken. Hoe zorg je ervoor dat het contact met deze lotgenoten of ervaringsgenoten routine wordt? Daarvoor moet het een vast onderdeel worden van het behandelplan.

Zodra je weet dat lotgenoten en naasten meer steun bieden dan medische professionals, klinkt dat logisch. Het is alleen nog wel een hele opgave om dat inzicht ook te gebruiken om de zorg anders in te richten.

Pieter Hilhorst is onderzoeker bij het Ben Sijet Centrum in Amsterdam.

22 april 2025

Inhoud

Voorwoord.....	2
Samenvatting.....	5
Aanleiding.....	13
Methodologie	13
Patiëntreis als methodiek.....	13
Doelgroep	13
Doelen van de patiëntreis	14
Onvervulde behoeften - methodiek.....	14
Ontwikkeling vragenlijst interviews.....	15
Uitvoering en verwerking	16
Geïnterviewde patiënten	17
Bloem en Stalpers: model van Subjectief Beleefde Gezondheid (SBG).....	21
Positieve Gezondheid: zes dimensies die een rol spelen.....	23
Dimensie 'Mentaal welbevinden'	27
Dimensie 'Meedoen'	32
Dimensie 'Kwaliteit van leven'	37
Dimensie 'Dagelijks functioneren'	40
Dimensie Zingeving	44
Informatie.....	48
Totaalbeeld van de invulling van de behoefte aan steun	53
Eigen manier van omgaan met het traject van kanker	54
Van wie hebben de deelnemers de meeste steun ervaren?	55
Over welke steun waren de deelnemers het meest ontevreden?	61
Welke steun ontbrak het meest?	63
Verbetervoorstellen van de deelnemers	65
Thema's tijdens de patiëntreis, conclusies en aanbevelingen.....	71

Samenvatting

Om de behoeften van mensen die kanker krijgen goed in beeld te brengen is een onderzoek uitgevoerd naar de reis van de patiënt gedurende en na het oncologisch traject. Hiervoor zijn diepte-interviews gevoerd met 25 mensen die momenteel in behandeling zijn voor kanker, genezen verklaard zijn of leven met uitgezaaide kanker die niet meer te behandelen is.

Omdat kanker niet alleen gaat over de ziekte en de behandeling, maar alle aspecten van het leven beïnvloedt en vaak ontwricht, is dit vanuit een holistisch perspectief gedaan. Hiervoor is het model Positieve Gezondheid gebruikt met zes dimensies die een rol spelen voor de veerkracht om om te gaan met kanker en alle gevolgen daarvan. Daar is nog als extra dimensie 'Informatie' aan toegevoegd.

Voor deze zeven dimensies is in de interviews gevraagd welke aspecten per dimensie speelden tijdens de persoonlijke reis van de patiënt en of mensen voor deze aspecten wel of geen behoefte aan steun hadden. Vervolgens is per aspect waarvoor men behoefte aan steun had, gevraagd of deze steun ook aangeboden is en of men wel of niet tevreden was over deze steun. Daarna is gekeken van welke steunbronnen de geïnterviewden de meeste steun ervaren hebben, over welke steun ze het meest ontevreden waren, en welke steun zij het meest gemist hebben. Tot slot is gevraagd aan de geïnterviewden welke voorstellen zij hebben voor verbetering van de zorg en ondersteuning van mensen met kanker.

DIMENSIE LICHAAMSFUNCTIES

Wat speelde er?

Bijna alle geïnterviewden hadden last van *vermoeidheid of gebrek aan energie* en van *veranderingen in slapen*. Bij een zeer groot aantal speelden ook *verminderde conditie of kracht*, *pijn*, *verminderd vertrouwen in het eigen lichaam*, *veranderingen in eten, smaak en geur*, *gewichtsveranderingen*, *veranderingen op het gebied van seksualiteit* en *spanningsklachten*.

Waarbij had men behoefte aan steun?

De meeste behoefte aan steun werd ervaren op het gebied van *vermoeidheid of gebrek aan energie*, *pijn*, *verminderde conditie of kracht* en *verminderd vertrouwen in het eigen lichaam*.

Alle deelnemers waar *lymfoedeem* aan de orde was, hadden behoefte aan steun. Ook als *pijn* of *neuropathie* speelde, hadden de meeste mensen behoefte aan steun.

Voor *veranderingen in slapen* en *veranderingen in seksueel functioneren* was de laagste steunbehoefte. Het grootste deel van de deelnemers voor wie deze aspecten speelden, leerden zelf met deze veranderingen omgaan.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

De meeste als positief ervaren steun hebben mensen gekregen voor *verminderde conditie of kracht* en voor *gebrek aan energie of vermoeidheid*, hoewel voor deze aspecten ook een deel van de mensen ontevreden was over de ontvangen steun. Alle mensen die steun kregen voor *lymfoedeem* of voor *spanningsklachten* waren tevreden over deze steun.

De meeste steun, waarover deelnemers ontevreden waren, kregen zij op het gebied van *neuropathie* en *pijn*, waarbij respondenten de opmerking maakten dat het hier vooral ontevredenheid betrof over het resultaat van de steun. Van alle mensen die steun vroegen bij *veranderingen in slapen*, waren de meesten ontevreden over deze steun.

Welke steun ontbrak?

Op twee derde van de aspecten kreeg een (klein) aantal deelnemers geen steun aangeboden. Het meest (bij drie deelnemers) kwam dit voor rondom *verminderd vertrouwen in het eigen lichaam*.

DIMENSIE MENTAAL WELBEVINDEN

Wat speelde er?

Bijna alle deelnemers hadden te maken met *moeite met concentreren en onthouden* en met *zorgen over de zorgen van hun naasten*. Verder kwam zeer veel voor: *verdrietig voelen, bang zijn dat de kanker uitzaait, onzekerheid en oplossingen zoeken om de situatie te veranderen*.

Waarbij had men behoefte aan steun?

Alle deelnemers waar de behoefte speelde om *gerustgesteld te worden door artsen* wilden deze geruststelling ook ontvangen. Daarna was de grootste behoefte aan steun op het gebied van *angstig voelen, verdrietig voelen, onzekerheid, bang zijn dat de kanker uitzaait, zich onbegrepen voelen, zorgen over de zorgen van de naasten en aandacht willen krijgen voor de eigen gevoelens*. Op alle aspecten wilde de helft of meer van de deelnemers steun ontvangen.

Opvallend is dat, hoewel *moeite met concentreren en onthouden* voor de meeste deelnemers speelt, hier de laagste behoefte aan steun voor is. Meer dan de helft van de mensen ging op hun eigen manier om met *de veranderingen in concentratie of geheugen*. Ook zocht meer dan de helft van de mensen voor wie het speelde, zelf oplossingen om *situaties te veranderen*. En iets meer dan de helft van de mensen voor wie het speelde, had geen behoefte aan steun bij hun *eenzaamheid*. In de interviews is meerdere keren benoemd dat "je het alleen te doen hebt".

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Op deze dimensie waren mensen op veel van de aspecten meestal tevreden over de geboden steun.

Het minst tevreden over geboden steun waren mensen als het ging om *moeite met concentreren en onthouden*.

Welke steun ontbrak?

Op 14 van de 20 aspecten die we binnen deze dimensie bevroegd hebben, kregen 1 of 2 mensen die daar behoefte aan hadden geen steun aangeboden. Er waren twee gebieden waar meer deelnemers helemaal geen steun aangeboden kregen, namelijk *zich eenzaam voelen* en *zich onbegrepen voelen*.

DIMENSIE MEEDOEN

Wat speelde er?

Aspecten, die in deze dimensie bij de meeste deelnemers speelden waren: *zorgen om de naasten of mantelzorger, veranderingen binnen het gezin, familie en vriendenkring, veranderingen in de houding en het gedrag van anderen richting de geïnterviewde, met andere mensen kunnen praten over de kanker en zinvol werk of bezigheden kunnen uitvoeren*.

Waarbij had men behoefte aan steun?

Voor de aspecten, die binnen deze dimensie voor mensen een rol speelden, hadden veel mensen behoefte aan steun.

Vrijwel alle deelnemers voor wie dit een rol speelde, wilden steun bij de *toegang tot professionele zorg als zichzelf, hun familie of vrienden dit nodig hadden*. Daarnaast werd de meeste behoefte aan steun ervaren op de aspecten: *met andere mensen kunnen praten over de kanker en veranderingen binnen het gezin, familie en vriendenkring*.

Op het gebied van *veranderingen in de houding en gedrag van anderen richting de geïnterviewde, veranderingen in (seksuele) relaties en zorgen om de naasten* werd de minste steun gevraagd. In de interviews werd aangegeven dat dit veranderingen waren waartoe je jezelf ook moest leren verhouden. Aangemerkt kan worden dat deze aspecten vaak speelden, waarbij ongeveer de helft van de mensen op deze aspecten geen steunbehoefte had en de andere helft wel.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Over *steun binnen de eigen omgeving* waren alle mensen tevreden; dat gold tevens voor bijna alle mensen t.a.v. *het kunnen praten met andere mensen over de kanker en de veranderingen binnen het gezin, familie en vriendenkring*. Ook op het gebied van *contact met andere mensen, zich serieus genomen voelen door andere mensen, begrip van anderen ontvangen* waren de meesten tevreden over de geboden steun.

We zien dat *de steun uit de eigen directe kring* het meest gewaardeerd wordt door de geïnterviewden. Binnen deze dimensie werd ook *de steun door lotgenoten* benoemd als waardevol.

Op de dimensie 'meedoen' is echter ook veel steun geboden waarover mensen niet tevreden waren. Negatieve uitschieter hierin is steun op het gebied van *toegang tot professionele zorg als zichzelf, hun familie of vrienden dit nodig hadden*.

Minder dan helft van de mensen was tevreden over de ontvangen steun voor de aspecten: *veranderingen in je (seksuele) relaties, het worden behandeld als een mens en niet als een nummer, veranderingen in houding en gedrag van anderen richting de geïnterviewde en zinvol werk of zinvolle bezigheden kunnen uitvoeren*.

Welke steun ontbrak?

Op 10 van de 13 aspecten die we binnen deze dimensie hebben gedefinieerd, werd aan één of meerdere mensen die daaraan behoefte hadden geen steun geboden. Steun werd het meest gemist bij het aspect *te worden behandeld als een mens en niet als een nummer*. En verder voor *zinvol werk of bezigheden kunnen uitvoeren, veranderingen in (seksuele) relaties en veranderingen in houding en gedrag van anderen richting de geïnterviewde*.

DIMENSIE KWALITEIT VAN LEVEN

Wat speelde er?

Op deze dimensie speelden voor de meeste geïnterviewden *het niet in staat zijn om de dingen te doen die ze gewend waren te doen, veranderingen in balans in het leven ervaren en kunnen genieten*. Ook *intimiteit ervaren* was bij veel van de deelnemers een aspect dat speelde.

Waarbij had men behoefte aan steun?

De meeste deelnemers hadden behoefte aan steun op het gebied van *het niet in staat zijn om de dingen te doen die ze gewend waren te doen en veranderingen in balans in het leven ervaren*.

De meeste mensen voor wie *gemis aan grip op de situatie* speelde, wilden hier ook steun bij ontvangen.

Het aspect waar de meeste mensen zelf een weg in vonden en geen steunbehoefte voor hadden is: *kunnen genieten*. Voor wie *geldproblemen* of *vragen over verzekeren* speelde, was er meestal niet direct een ondersteuningsbehoefte.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Wat de *veranderingen in balans in het leven* betreft hebben de meeste deelnemers steun gekregen waarover zij tevreden waren. Rondom *het niet in staat zijn om de dingen te doen die mensen gewend waren te doen* en voor *het behandeld willen worden in een aantrekkelijke omgeving* is, naast positief ervaren steun, ook steun geboden waarover mensen niet tevreden waren.

Welke steun ontbrak?

Op 8 van de 10 aspecten binnen deze dimensie hebben één of meerdere mensen steun gemist. Vooral op het gebied van *intimiteit ervaren* en *gemis ervaren aan grip op de situatie* heeft een deel van de mensen helemaal geen steun ontvangen. Ook wat de *veranderingen in balans in het leven* betreft hebben twee deelnemers geen steun gekregen.

DIMENSIE DAGELIJKS FUNCTIONEREN

Wat speelde er?

Het aspect dat bij deze dimensie voor de meeste geïnterviewden speelde, was *het kennen van grenzen: wat je wel en niet kunt*. Ook *ruimte op het werk om te kunnen re-integreren* en *zorgen over het werk (behoud of opbouw)* waren voor veel mensen een belangrijk issue.

Waarbij had men behoefte aan steun?

De meeste mensen voor wie *ruimte op het werk om te kunnen re-integreren* en *zorgen over het werk* speelden, hadden behoefte aan steun. Ook was er vrij veel behoefte aan steun op het gebied van het aspect *grenzen kennen*, hoewel ook een deel van de mensen die behoefte niet had (en er zelf mee leerde omgaan).

Moeite om dingen uit handen te geven kan bij ziekte aan het licht komen. Dat gold ook voor een deel van de geïnterviewden. Het grootste deel hiervan leerde zelf hiermee om te gaan en had geen steunbehoefte.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

De meeste geïnterviewden waren tevreden over de ontvangen steun op het gebied van *praktische hulp (boodschappen, vervoer e.d.)*, *grenzen kennen*, *ruimte op het werk om te re-integreren* en *werk om en rond het huis*. Voor praktische hulp gold dat iedereen steun aangeboden kreeg, waarover het overgrote deel van de mensen tevreden was. Wat *ruimte op het werk om te re-integreren* en *zorgen over het werk (behoud of opbouw)* betreft, kregen echter ook veel mensen steun waarover ze niet tevreden waren.

Welke steun ontbrak?

Op 8 van de 9 aspecten van deze dimensie kregen een aantal mensen, die behoefte aan steun hadden, deze niet. Op het gebied van *zorgen over het werk* kregen vier mensen helemaal geen steun aangeboden. Van de mensen, die behoefte hadden aan *steun bij het regelen van hulp*, kreeg de helft geen steun hierbij en voor zover deze wél werd aangeboden, was maar één geïnterviewde hierover tevreden. Daarbij moet aangemerkt worden dat maar een klein aantal deelnemers hierbij steun wilde.

DIMENSIE ZINGEVING

Wat speelde er?

Vrijwel alle aspecten van de dimensie 'Zingeving' speelden voor twee derde of meer van de geïnterviewden. *Her-prioriteren wat voor hem of haar belangrijk is en nuttig bezig willen zijn* waren aspecten die het meest aan de orde waren in de reis.

Waarbij had men behoefte aan steun?

Hoewel *her-prioriteren* en *nuttig bezig willen zijn* voor vrijwel alle deelnemers aan de orde was, kon meer dan de helft hiermee zelf uit de voeten en zij hadden geen behoefte aan steun.

Voor alle zingevingsaspecten had steeds ongeveer de helft (of iets meer) van de mensen bij wie dit speelde, behoefte aan steun. De meeste behoefte aan steun was voor *gevoelens over dood en doodgaan*.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Op alle aspecten van de dimensie 'Zingeving' werd vaak steun aangeboden en dan ook meestal naar tevredenheid. Voor *betekenis geven aan de ervaring* en *hoop houden* kregen alle mensen, die daar behoefte aan hadden, steun waarover ze tevreden waren.

Op het aspect *nuttig bezig willen zijn* was minder dan de helft tevreden. Ook over *steun bij gevoelens over dood en doodgaan* was niet iedereen tevreden.

Welke steun ontbrak?

Opvallend is dat hier op minder aspecten dan in andere dimensies steun ontbrak, namelijk op 'slechts' 5 van de 10 onderscheiden aspecten. Waar het ging om *gevoelens over dood en doodgaan* werd het vaakst helemaal geen steun geboden.

INFORMATIE

Wat speelde er?

Op veel aspecten speelde een grote behoefte aan informatie. Het meest was dit het geval voor *zaken die je zelf kunt ondernemen om jezelf te helpen beter te worden*, informatie over *fysieke activiteit (beweging)* en *voeding*, *geïnformeerd worden of de kanker onder controle is of verminderd* en *met vragen terecht kunnen bij één vast persoon in het ziekenhuis*.

Waarbij had men behoefte aan steun?

De behoefte aan steun was op alle aspecten van informatie zonder uitzondering zeer groot. Voor deze dimensie gaat steun over het daadwerkelijk verkrijgen van de informatie met de juiste inhoud en aandacht, voldoende afgestemd op de persoonlijke behoefte.

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Hoewel de behoefte aan steun op alle aspecten van informatie zo groot was, waren er op een groot aantal van die aspecten meer mensen aan wie geen steun geboden is of die ontevreden waren over de ontvangen steun, dan mensen die tevreden waren over de ontvangen steun.

Deelnemers waren het meest tevreden over *het geïnformeerd worden over of de kanker onder controle is*, en *terecht kunnen bij een vast aanspreekpunt*. Het vaste aanspreekpunt stond voor een aantal respondenten ook in de top van hun steunbronnen.

Een grote negatieve uitschieter is *voldoende geïnformeerd worden over voor- en nadelen van behandelingen voordat je een keuze maakt*: slechts een kwart was tevreden, meer dan de helft (9 van de 17 mensen) was ontevreden, en bijna een kwart heeft het helemaal niet ontvangen.

Ook geïnformeerd worden over zaken die je zelf kunt doen om je te helpen beter te worden en informatie ontvangen over fysieke activiteit (beweging) en voeding sprongen er in negatieve zin uit: 7 van 18 respectievelijk 19 mensen waren ontevreden over de geboden steun.

Welke steun ontbrak?

Bij meer dan de helft van de mensen die behoefte hadden aan steun op het gebied van *meer keuze welke kankerspecialisten je wilt zien en meer keuze in welk ziekenhuis je behandeld wilt worden* ontbrak deze steun (5 respectievelijk 6 van 9 mensen).

Op het gebied van *advanced care planning en end of life informatie* is aan geen van degenen die hieraan behoefte hadden steun aangeboden.

Samenvattend zijn de on vervulde informatiebehoeften met name gericht op het kunnen nemen van (gezamenlijke) besluiten over behandelingen, specialisten en ziekenhuis, en op het zelf kunnen omgaan met ziekte, gezondheid en herstel (informatie ten behoeve van empowerment).

TOTAALBEELD VAN DE INVULLING VAN DE BEHOEFTE AAN STEUN

Als we naar het totaalbeeld kijken van alle aspecten van de verschillende dimensies, waarop mensen graag steun wilden krijgen, zien we het volgende:

Op de dimensies 'Dagelijks Functioneren' en 'Informatie' blijft het aanbod achter bij de behoefte: op beide gebieden kregen mensen slechts voor de helft van de aspecten steun waarover ze tevreden waren. Voor (ruim) een vijfde van de aspecten hebben mensen zelfs helemaal geen steun gekregen terwijl zij daar wel behoefte aan hadden. Op de dimensie 'Lichaamsfuncties' zijn mensen voor een kwart van de aspecten ontevreden over de geboden steun.

Het best bij de behoeften passende steun is er op de dimensies 'Mentaal Welbevinden' en 'Zingeving' gegeven. Voor beide dimensies heeft de *eigen eerste kring* een belangrijk rol gespeeld in het verlenen van deze steun, en ook *lotgenoten* hebben belangrijke steun geboden.

VAN WIE HEBBEN DE DEELNEMERS DE MEESTE STEUN ERVAREN?

De deelnemers hebben aan het einde van het interview nagedacht over de vraag van wie ze de meeste steun hebben ervaren. De volgende steunbronnen zijn het vaakst aangemerkt als de belangrijkste steunbron:

1. de partner (20 keer benoemd als belangrijke steunbron);
2. eigen gezin/familie (17 keer benoemd);
3. verpleegkundigen (16 keer benoemd);
4. 13 keer benoemd zijn:
 - a. lotgenoten;
 - b. fysiotherapeuten;
 - c. vrienden.

De eerste kring rondom de patiënt bestaat uit de partner, gezin en familie. Deze blijkt uit de interviews een erg belangrijke steun voor mensen die worden geconfronteerd met kanker.

Binnen de formele zorg zijn verpleegkundigen en fysiotherapeuten een belangrijke bron van steun geweest.

Ook lotgenoten en vrienden hebben vaak belangrijke steun gegeven.

VERBETERVOORSTELLEN VAN DE DEELNEMERS

Alle deelnemers hebben meegedacht over verbetervoorstellen voor het traject bij kanker aan de hand van een terugblik op hun eigen reis als patiënt. Samenvattend zien de geïnterviewden de volgende verbeteringen als wenselijk:

- Zet de mens centraal.
- Bied holistische zorg.
- Verbeteringen tijdens de primaire behandeling:
 - bied integrale zorg;
 - verbeter de informatie en voorlichting;
 - meer aandacht voor gevolgen;
 - bied geestelijke begeleiding;
 - meer aandacht voor voeding.
- Verbeter de nazorg:
 - formeel (bij afronding primaire behandelingen);
 - informeel (en de inzet van lotgenoten/ervaringsdeskundigen.)

DRIE CENTRALE THEMA'S BIJ DE PATIËN TREIS

Kijkend naar alle aspecten, die tijdens de patiëntreis een rol speelden, en waarbij behoefte was aan ondersteuning, kunnen we drie hoofdthema's onderscheiden, namelijk:

Behoeft e aan verbinding

Behoeft e aan informatie

Behoeft e aan empowerment

Behoeft e aan verbinding gaat over het gezien willen worden als een heel mens, zowel op lichamelijk als geestelijk vlak, en het verkrijgen van bij hun persoonlijke situatie aansluitende zorg en aandacht. Empowerment is gedefinieerd als het proces waarbij iemand gestimuleerd wordt zelfstandig te beslissen en te handelen en voor zichzelf op te komen.

2 TRANSITIEMOMENTEN

In de patiëntreis zijn 5 fasen onderscheiden (symptoom-, diagnose-, behandel-, herstelfase en de fase van leven met en na kanker). Er zijn twee transitie momenten die duidelijk aandacht vragen, te weten: de overgang van diagnose naar het starten van de behandeling en de overgang van het afronden van de behandelingen naar de herstelfase (het moment waarop 'het zwarte gat' wordt geïnitieerd).

Symptoom-
fase

Diagnose-
fase

Transitie

Behandel-
fase

Transitie

Herstel-
fase

Leven na kanker
Leven met kanker

In de laatste fase is leven met kanker of leven na kanker samen opgenomen. De behoeften van mensen die leven met kanker en behandelingen ondergaan, zijn opgenomen in de bespreking van de diagnose- en behandelfase. Informatie over steun en behoeften van mensen, die in een stabiele palliatieve fase of in *wait-and-see* fase zitten, zijn opgenomen in de fase leven met kanker.

8 ONDERWERPEN IN DE PATIËN TREIS DIE AANDACHT BEHOEVEN

Kijkend naar de 5 fasen in de patiëntreis, met daaraan toegevoegd de 2 specifieke transitie momenten, zijn in de gehele reis 8 onderwerpen aan de orde waarop de meeste deelnemers behoeften aan zorg of steun hebben ervaren, die nog niet of niet naar tevredenheid ingevuld werden. Het gaat daarbij om:

1. samen beslissen;
2. de mens centraal;
3. nazorg;
4. vast aanspreekpunt/1-loket (ook voor naasten);
5. omgaan met lichamelijke gevolgen;
6. omgaan met de dood/end-of-life;
7. eigen regie;
8. werk.

In het hoofdstuk met conclusies wordt beschreven wat er bij elk van deze onderwerpen in de huidige situatie ontbreekt en worden aanbevelingen gedaan hoe dit verbeterd kan worden.

SLEUTELFIGUREN

Gebaseerd op de inventarisatie van steunbronnen voor de deelnemers zijn een aantal sleutelfiguren naar voren gekomen, namelijk verpleegkundigen (in de rol van een vast aanspreekpunt), fysiotherapeuten en lotgenoten. Sleutelfiguren zijn mensen die het vertrouwen hebben, laagdrempelig toegankelijk zijn en een brug kunnen bouwen tussen de (in)formele zorg en de persoon met kanker. Ook kunnen zij problemen (h)erkennen en mensen gemakkelijk begeleiden naar passende mogelijkheden, indien daar behoeftes liggen.

De waarde van deze sleutelfiguren voor patiënten en naasten is groot en het is aan te bevelen om hun inzet verder uit te breiden en te versterken.

Aanleiding

Het voorliggende rapport is onderdeel van een drie jaar durend project over het toekomstbestendig organiseren en financieren van informele psychosociale zorg bij kanker. Dit project wordt gefinancierd door het Ministerie van VWS en loopt van 2022 tot en met 2025.

Om te komen tot een samenhangende en complete aanpak voor het realiseren van toekomstbestendige informele psychosociale zorg bij kanker zijn vier hoofdlijnen met diverse deelprojecten gedefinieerd. Deze hoofdlijnen zijn:

1. Onderzoek naar en opzet van een businesscase over waarde, financiering en borging van de informele psychosociale zorg bij kanker binnen het zorgstelsel;
2. Kwaliteitsopbouw en -borging van informele psychosociale zorg bij kanker;
3. Stimuleren en uitbouwen van de samenwerking tussen de formele en informele psychosociale oncologische zorg en ondersteuning;
4. Integreren van de inzichten uit de eerste drie hoofdlijnen tot een ontwerp voor de gehele informele psychosociale zorg in de oncologie. Dit ontwerp kan tevens geschikt zijn als inspiratie voor andere ziektebeelden en andere sectoren waar vrijwilligers ingezet worden.

Voor dit gehele project worden de patiënt en de naasten die met kanker geconfronteerd worden als uitgangspunt genomen. Om hun behoeften goed in beeld te brengen is één van de deelprojecten binnen hoofdlijn 3 een onderzoek naar de 'reis' van de patiënt gedurende en na het oncologisch traject. Dit rapport beschrijft de resultaten van dit deelproject.

Methodologie

In een uitgebreide verkenningsfase zijn onder andere onderzocht wat patiëntreizen zijn, voor welke doelgroep deze worden gebruikt, hoe deze worden toegepast in de zorg, op welke manieren reizen in beeld gebracht kunnen worden, welke methoden voor verzamelen van de patiëntreizen bekend zijn en welke doelen patiëntreizen kunnen dienen.

Patiëntreis als methodiek

Op basis van deze informatie is besloten te werken met kwalitatieve interviews en een papieren A3 format waarop de patiëntreis wordt ingetekend. In dit format zijn op de horizontale as vijf verschillende fasen weergegeven, te weten: de fase van symptomen, diagnose, behandeling, herstel en de fase van leven met/na de ziekte.

Op de verticale as is opgenomen:

- een tijdlijn met ruimte voor het verhaal van de geïnterviewde over hoe hij/zij de periode met kanker heeft ervaren;
- een lijn om specifieke werkaspecten weer te geven;
- een kader om hoogte- en dieptepunten in het lichamelijk welzijn weer te geven en
- een kader om hoogte- en dieptepunten in het emotioneel welzijn weer te geven.

Doelgroep

Als doelgroep is gekozen voor de groep mensen die leven met of na kanker. Het verhaal van de eventuele naaste(n) is meegenomen in het verhaal van de patiënt.

Bij voorkeur bestaat de groep respondenten uit mensen die in verschillende ziektefasen zitten (dus in behandeling, na behandeling of in de palliatieve fase).

Tevens is de voorkeur een brede groep mensen te interviewen, waardoor is besloten niet te werven via de informele zorg / IPSO centra. Vanwege het kwalitatieve onderzoek leek een start met 20 patiënten zinvol, om vervolgens te bekijken of dit een afsplitsing was van een brede groep mensen met/na kanker.

IPSO heeft een oproep geplaatst op LinkedIn. Binnen 24 uur hadden 25 mensen bevestigd dat ze wilden deelnemen aan dit onderzoek. Alle 25 personen zijn uitgenodigd voor een gesprek, waarvan er 24 daadwerkelijk zijn geïnterviewd. Voorafgaand aan de start is een pilot uitgevoerd met één respondent. De gegevens van deze respondent zijn ook meegenomen in het onderzoek, waardoor er gegevens zijn van 25 respondenten.

Doelen van de patiëntreis

Het hele project bestaat uit twee delen, te weten:

- in kaart brengen van patiëntreizen;
- het vertalen van patiëntreizen naar bruikbare materialen voor de informele en/of formele zorg.

Beoogde doelen voor het eerste deel van dit project zijn:

1. Ontwikkeling van een gezamenlijke patiëntgerichte denkwijze, ten behoeve van bijvoorbeeld de ontwikkeling van gezamenlijke taal, het beter laten aansluiten van informatiestromen en/of patiëntgericht denken integreren in processen.
2. Bevestigen en ontkrachten van interne ideeën over wat patiënten willen of nodig hebben.
3. Ontdekken van frustraties en onvervulde behoeften van de patiënt (waar schiet de zorg nog te kort?) en ontdekken waar men juist heel tevreden over is om zo te kunnen zoeken naar verbeteringen, aanvullingen en alternatieven in de huidige procesgang.

Onvervulde behoeften - methodiek

In toenemende mate is er binnen de Nederlandse gezondheidszorg aandacht voor zelfmanagement van patiënten en de rol van positieve gezondheid. De aandacht voor zelfmanagement past bij de nieuwe definitie van gezondheid¹: het vermogen om zich aan te passen en zelfmanagement te voeren in het licht van sociale, fysieke en emotionele uitdagingen.

Deze definitie geldt ook als er sprake is van kanker. De primaire behandeling verloopt binnen de structuur van de tweedelijnszorg; daarnaast is een patiënt vooral thuis/zelf aan zet om om te gaan met de diagnose kanker, de behandeling voor kanker en de gevolgen van de kanker(behandeling). Na het afronden van de primaire behandelingen zijn een patiënt en zijn/haar naaste(n) voor het grootste deel van de tijd op zichzelf gericht om te dealen met de gevolgen van de kanker(behandeling) en om de eigen kwaliteit van leven te vergroten na de impact hebbende behandeling.

De Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) deed in 2017 en in 2024 een onderzoek naar late gevolgen onder een groep van bijna 3700 respectievelijk ruim 5700 mensen tijdens of na kanker. Uit onderzoek blijkt dat ruim twee derde van deze groep mensen late gevolgen ervaart².

¹ Huber M, Knottnerus JA, Green L, et al. How should we define health? BMJ.2011;343:d4163. doi: 10.1136/bmj.d4163.

² IKNL (2023). Kanker in Nederland: trends & prognoses tot en met 2032.

Het herstellen na een kankerbehandeling en het hervinden van de kwaliteit van leven is te bezien in drie aspecten van herstel³:

- klinisch herstel (herstel van symptomen);
- rehabilitatie (maatschappelijk herstel);
- persoonlijk herstel.

In de oncologische zorg ligt de nadruk op het klinisch herstel, waarbij het betrekken van maatschappelijk herstel steeds meer urgentie krijgt. De informele zorg heeft de focus meer liggen op persoonlijk herstel. Interessant om te weten te komen is wat iemand met/na kanker zelf doet, hoe hij/zij zijn netwerk benut voor steun, in hoeverre lotgenoten empoweren, ofwel stimuleren om de eigen kracht te vinden en die te activeren, en in hoeverre en op welke wijze professionele zorg hierbij ondersteunt.

Welke ondersteuning heeft iemand met kanker en zijn/haar naaste(n) nodig tijdens de primaire behandeling en tijdens de herstelfasen om zijn/haar leven op te pakken/te leven? Welke ondersteuningsbehoeften spelen een rol, welke worden naar tevredenheid vervuld, en welke blijven onvervuld?

Deze vragen zijn uitgangspunt geweest voor het tweede deel van de methodiek.

Er zijn vele wetenschappelijke onderzoeken geanalyseerd over (onvervulde) behoeften tijdens en na kanker (voor verschillende tumorsoorten, in verschillende ziektestadia). Daarnaast zijn verschillende 'Doneer je Ervaring' rapportages (NFK, 2017-2024) geraadpleegd.

Alle gevonden mogelijke behoeften (vervuld of onvervuld) zijn gecategoriseerd volgens de zes dimensies van positieve gezondheid. Hieraan is één categorie toegevoegd, namelijk informatie.

In totaal zijn er ongeveer 100 verschillende behoeften vastgesteld. Hiervan zijn kaartjes gemaakt die in de interviews zijn voorgelegd aan de respondenten, waarbij ze hebben aangegeven:

1. of deze behoefte voor hen ergens in de patiëntreis aan de orde was/voor hen speelde;
2. of ze bij alle behoeften die speelden behoefte hadden aan steun of zorg*;
3. of ze bij de behoeften waarvoor ze steun of zorg wilden, deze steun of zorg hebben:
 - o ontvangen en hierover tevreden zijn;
 - o ontvangen en hierover niet tevreden zijn;
 - o niet hebben ontvangen.

* In deze rapportage hanteren we verder de term 'steun'. Voor de geïnterviewden is steun gedefinieerd als: 'steun of zorg die gegeven kan worden door de eigen omgeving, door zorgverleners, door vrijwilligers uit de georganiseerde informele zorg of door andere betrokkenen'.

Ontwikkeling vragenlijst interviews

Er is een vragenlijst ontwikkeld die bestond uit drie delen:

1. Algemene gegevens voor het onderzoek;
2. Vragen om het verhaal van de reis van de respondent uiteen te laten zetten;
3. Vragen om de behoeften in kaart te brengen.

³ GGZ-standaarden (2017). Generieke module herstelondersteuning.

In het algemene deel zijn ook stellingen opgenomen om de typologie van 'Subjectief Beleefde Gezondheid' (SBC) te bepalen (Bloem & Stalpers⁴). Op een later moment wordt bepaald of dit een bruikbare typologie is bij deze doelgroep grootte.

De eerste versie van de vragenlijst is getest in een pilot met een respondent die binnen de doelgroep valt. Op basis van deze pilot is de definitieve vragenlijst vastgesteld.

Gebaseerd op deze pilotuitvoering bleek de tijdsinvestering per gesprek ongeveer 2 uur te zijn.

Uitvoering en verwerking

In september en oktober 2024 zijn door een onderzoeker alle gesprekken gevoerd.

Door een projectmedewerker van IPSO zijn alle data van de respondenten en hun (onvervulde) behoeften ingevoerd in een digitaal enquête-verwerkingsprogramma.

Deze data zijn vervolgens geanalyseerd door twee onderzoekers en verder uitgewerkt in grafische weergaven en beschrijvingen. Kwalitatieve data zijn verzameld en toegevoegd aan de kwantitatieve data.

⁴ Bloem, Sjaak & Stalpers, Joost & Groenland, Edward & Montfort, Kees & van Raaij, Fred & De Rooij, Karla. (2020). Segmentation of health-care consumers: Psychological determinants of subjective health and other person-related variables. BMC Health Services Research. 20. 10.1186/s12913-020-05560-4.

Geïnterviewde patiënten

De deelnemers aan de interviews waren erg gemotiveerd om hun verhaal te delen. Redenen, die hiervoor genoemd werden, waren het terugkijken en reflecteren op hun ervaringen, het delen hiervan, maar vooral het bijdragen aan verbeteringen van het aanbod vanuit formele en informele zorg en anderen in dezelfde situatie willen helpen. Enerzijds wilden mensen graag laten weten welk aanbod als prettig ervaren is en anderzijds werd vaak genoemd dat zij wilden helpen 'het gat te dichten': het gat tussen formele en informele zorg en het gat waarin mensen na afronding van de behandeling vallen. Velen gaven aan toch een aantal essentiële dingen gemist te hebben en dit graag via dit onderzoek mee te willen geven voor verbetering van de toekomstige zorg voor mensen met kanker.

Van de 25 geïnterviewden waren 22 vrouw en 3 man. Ten tijde van dit onderzoek waren 9 geïnterviewden tussen 40 en 50 jaar oud, 9 waren tussen 50 en 60 jaar en 7 waren tussen 60 en 70 jaar. De leeftijd van de geïnterviewden was verhoudingsgewijs laag, aangezien meer dan 80% van de mensen de diagnose kanker boven de 60 jaar krijgt⁵ (IKNL, 2023).

23 van de 25 geïnterviewden zaten ten tijde van hun diagnose nog volop in het arbeidsproces. Op het moment van dit onderzoek waren slechts 11 daarvan weer aan het werk. Van alle mensen, die terug naar werk waren, was vrijwel niemand weer volledig terug in uren.

5 mensen waren tijdens dit onderzoek in behandeling, 14 waren genezen verklaard en 6 waren palliatief/ leefden met uitgezaaide kanker.

De kankersoorten waarmee de geïnterviewden te maken hadden waren zeer divers: 11 mensen hadden met (al dan niet uitgezaaide) borstkanker te maken, 6 mensen hadden een hematologische kanker (non-hodgkin (2x), Hodgkin, Kahler, AML en MPN), 2 hadden blaaskanker, 2 een vorm van NET (dunne darm en alvleesklier) en 1 deelnemer had te maken met ofwel baarmoederhalskanker, ofwel melanoom, darmkanker, longkanker of slokdarmkanker.

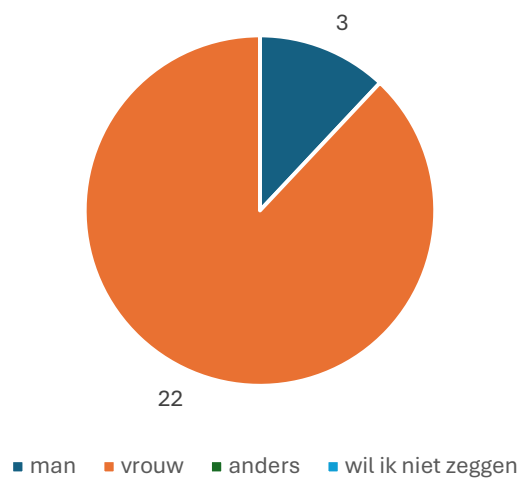
De woonplaatsen van de deelnemers waren goed gespreid over het land: Doetinchem, Hilversum, Nieuw-Vennep, Lisse, Lissebroek, Deventer (2x), Santpoort, Scherpenzeel, Haarlem, Leidschendam, Nijmegen, Gouda, Veendam, Arnhem, Eindhoven (3x), Geldrop, Hoogland, Utrecht, Hilversum, Zevenhuizen en regio Katwoude.

10 van de geïnterviewden bezochten wel eens een IPSO Centrum of waren daar (een aantal jaren na hun diagnose) werkzaam als vrijwilliger of coördinator; 15 van de geïnterviewden deden dit niet.

⁵ <https://iknl.nl/nieuws/2023/kansopkanker>

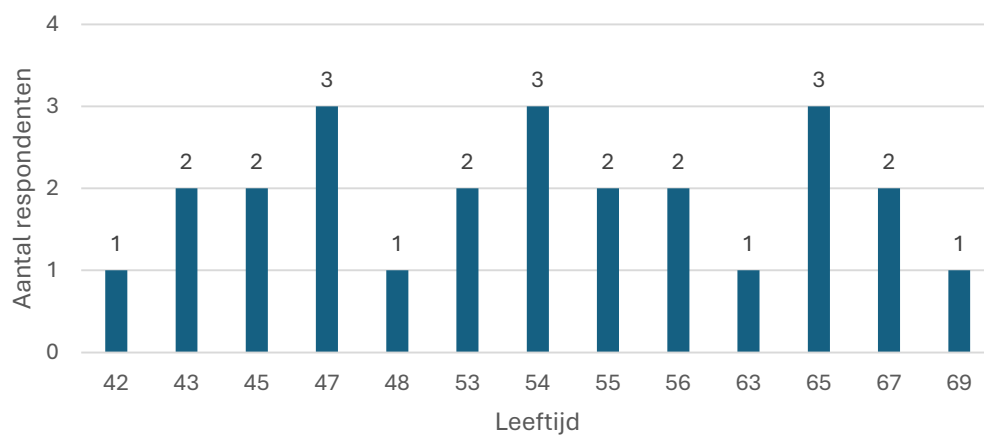
Figuur 1

Geslacht deelnemende patiënten



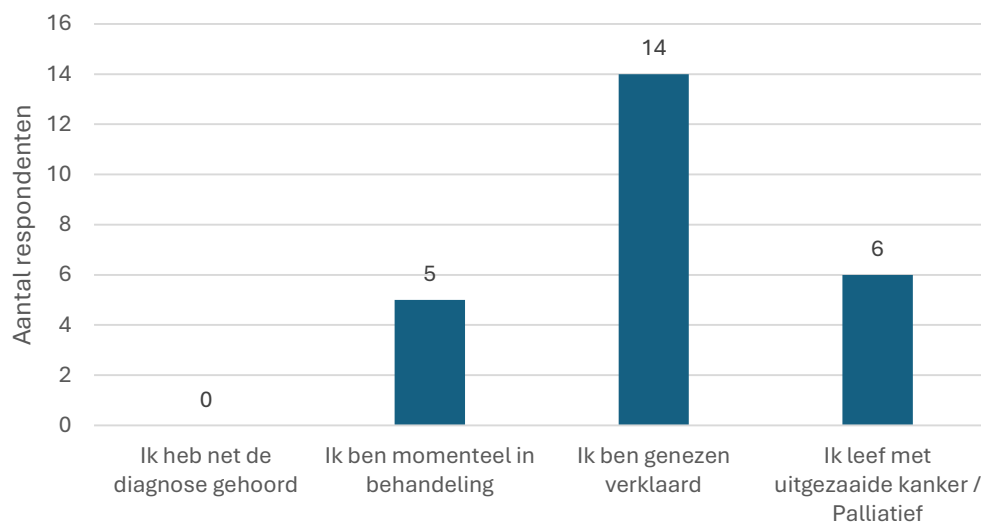
Figuur 2

Huidige leeftijd deelnemende patiënten



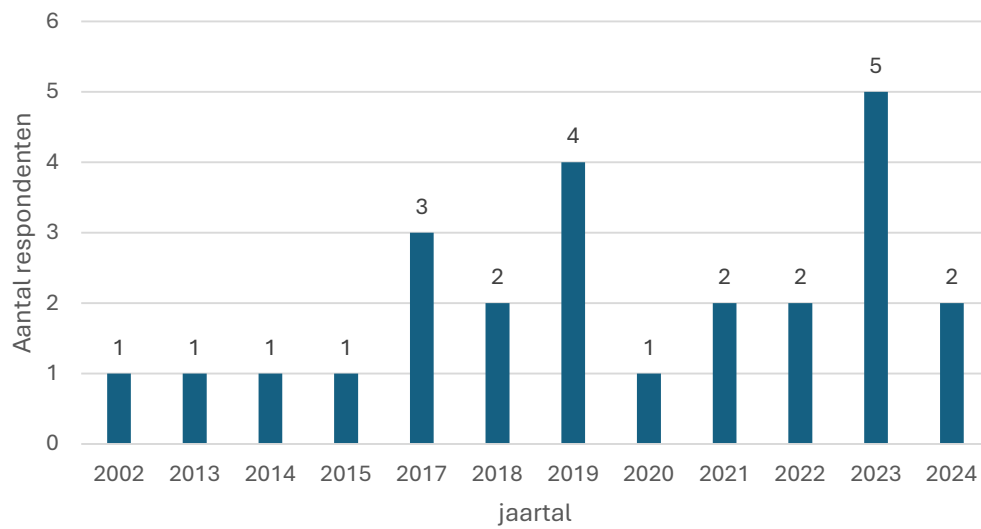
Figuur 3

Fase van de ziekte op dit moment



Figuur 4

Jaar van (eerste) diagnose



Gezinssituatie ten tijde van de diagnose:

Burgerlijke staat

Samenlevend (getrouwd/samenwonend): 24

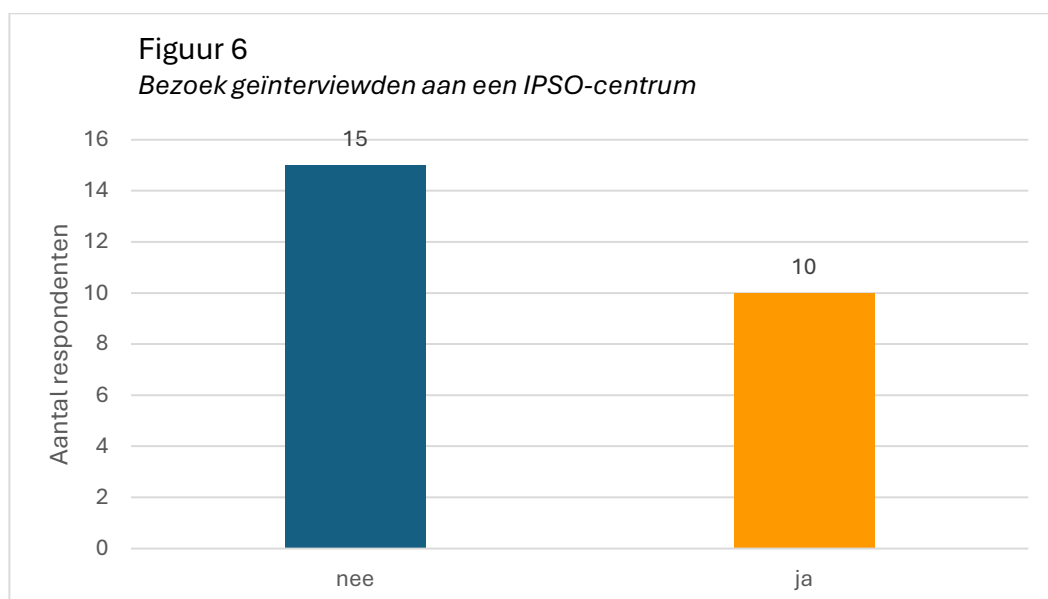
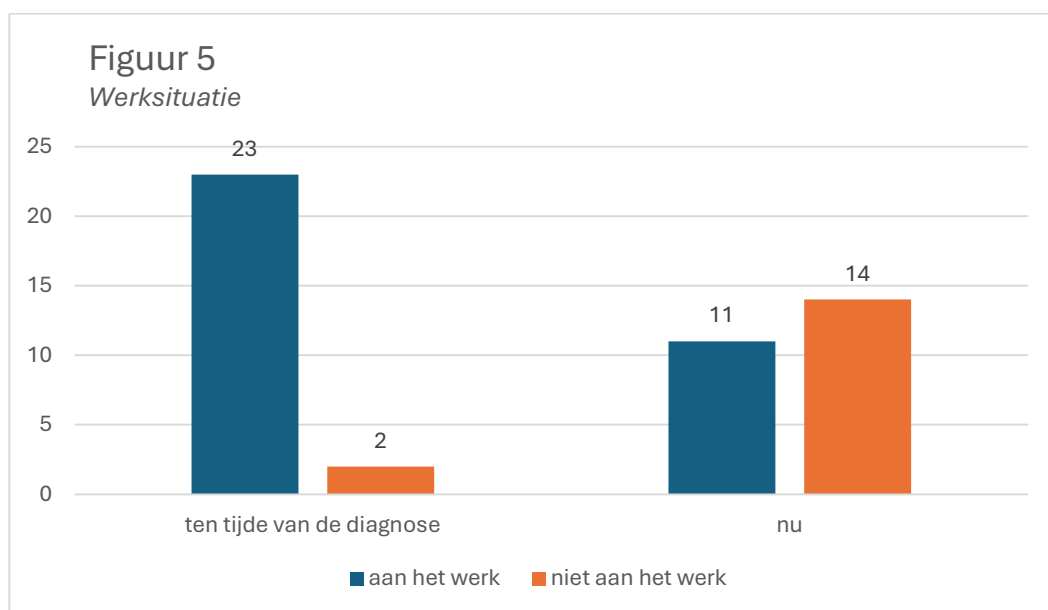
Alleenstaand: 1

Kinderen totaal, leeftijd ten tijde van diagnose van de ouder:

Thuiswonend (10 jaar of jonger): 14

Thuiswonend (11 jaar of ouder): 19

Uitwonend: 20

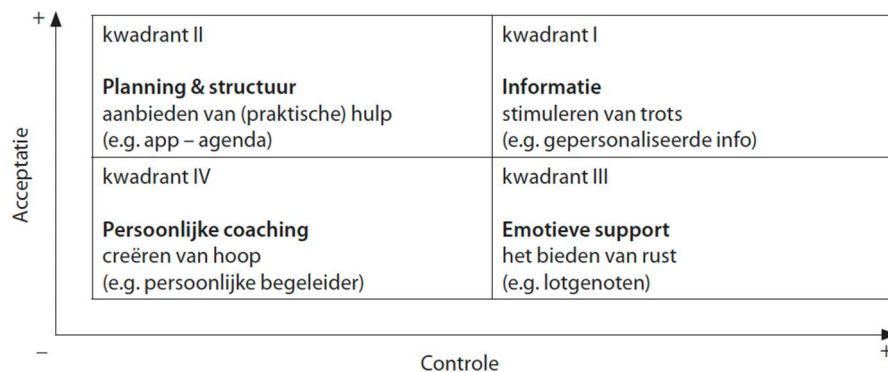


Bloem en Stalpers: model van Subjectief Beleefde Gezondheid (SBG)

Bloem & Stalpers⁶ hebben een patiënttypologie ontwikkeld. De typologie helpt bepalen welke acties en initiatieven het best bijdragen aan verbetering van de gezondheidsbeleving van zorgconsumenten. De typologie geeft een indeling in vier kwadranten weer en is gebaseerd op twee determinanten van subjectief beleefde gezondheid (SBG): acceptatie en controle⁷.

Figuur 7

Typen zorgconsumenten



Een toelichting op de vier kwadranten:

Kwadrant I

Dit zijn individuen met hoge niveaus van acceptatie en controle. Individuen in dit kwadrant hebben een hoog niveau van zelfvertrouwen. De basale behoefte in dit kwadrant bestaat uit het verkrijgen en vergaren van informatie teneinde het gevoel van trots en eigenwaarde te versterken.

Kwadrant II

Dit zijn individuen met een hoog niveau van acceptatie in combinatie met lage niveaus van controle. Individuen in dit kwadrant zijn zoekers; zij zijn in principe gemotiveerd om te veranderen, maar ontberen het overzicht, de expertise en de vaardigheden om dit te doen. De basale behoefte richt zich op het verkrijgen van planning en structuur; dit wordt gerealiseerd door het bieden van praktische (instrumentele) hulp.

Kwadrant III

Dit zijn individuen met hoge niveaus van controle en lage niveaus van acceptatie. In dit kwadrant zien individuen hun gezondheidstoestand of aandoening als hun vijand. Zij verspillen energie en verzetten zich. De basale behoefte betreft het verkrijgen van emotionele support. Dit kan gerealiseerd worden door het bieden van rust.

Kwadrant IV

Dit zijn individuen met lage niveaus van acceptatie en controle. Individuen in dit kwadrant zijn veelal passief en inert en hun aspiratieniveau is laag. De basale behoefte kan worden ingevuld met persoonlijke coaching. Dit wordt gerealiseerd door het individu bij de hand te nemen en hem of haar hoop te bieden.

⁶ Bloem JG, Stalpers JFG. *Subjective experienced health as a driver of health-care behaviour*. Nyenrode Research Papers Series. 2012;12(01):1–22.

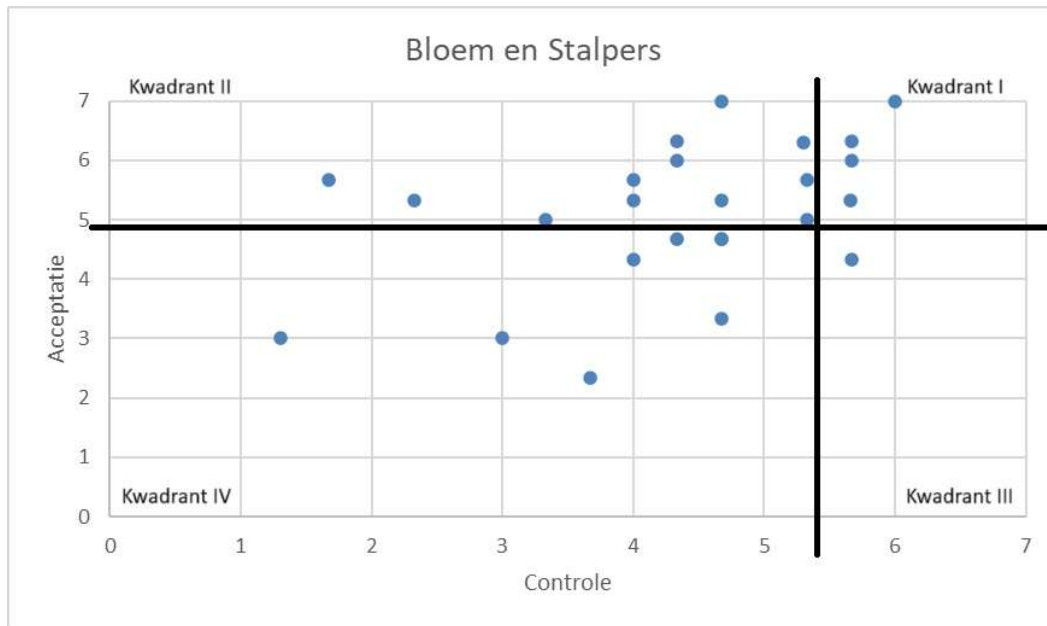
⁷ Stalpers, J.F.G. (2009). *Psychological determinants of subjective health*. Doctoral dissertation. Breukelen: Nyenrode Business Universiteit.

De determinanten zijn dynamische constructen: scores van zorgpatiënten kunnen veranderen over tijd en omstandigheden. Dit betekent dat individuen geen vaste positie hebben binnen het kwadrantenstelsel over tijd, maar er kan wel een dominante positie aanwezig zijn (geweest).

Aan de hand van door Bloem en Stalpers ontwikkelde indicatoren zijn de 25 deelnemers aan de interviews over de reis van de patiënt ingedeeld in de vier kwadranten. Dit geeft het volgende beeld:

Figuur 8

De 25 respondenten afgezet tegen de typen zorgconsumenten van Bloem en Stalpers



Daarmee zijn alle kwadranten in de groep geïnterviewden vertegenwoordigd, zij het voor kwadrant III maar door één deelnemer. Opvallend is dat veel mensen boven het afkappunt scoren op acceptatie.

In de interviews is de respondenten gevraagd wat hun belangrijkste, eigen manier was van omgaan met hun reis bij kanker. Hierin vallen een aantal dingen op:

Deelnemers in kwadrant I wilden regie houden of hebben regie gehouden in het maken van (andere dan voorgestelde) behandelkeuzes, terwijl respondenten in de andere kwadranten dit niet hebben genoemd.

Geïnterviewden in kwadrant II en IV gaven aan te (blijven) delen met anderen (partner, familie, lotgenoten), terwijl mensen uit kwadranten I en III (hoge controle) dit niet aangaven.

Deelnemers in kwadrant I en II (hoge acceptatie) gaven vaak aan dat een bepaalde denkwijze hen goed hielp (zoals leven met de dag, positief blijven, stap voor stap leven, zichzelf eraan overgeven en loslaten), waar dat in kwadranten III en IV nauwelijks werd benoemd.

Geïnterviewden in kwadrant II spraken het meest over het zoeken naar afleiding (in de vorm van (leuke) activiteiten, sporten of werken). Mensen in alle kwadranten spraken over het zelfstandig zoeken naar en lezen van informatie.

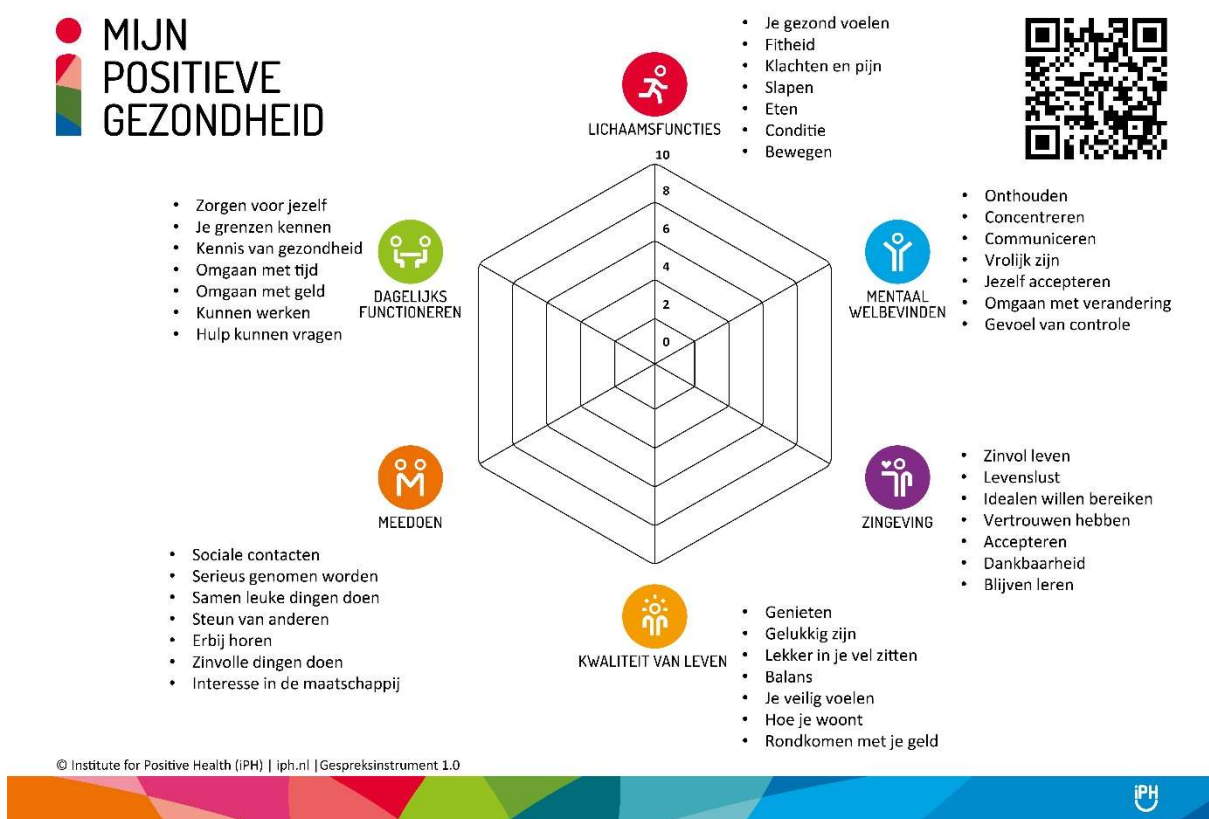
Positieve Gezondheid: zes dimensies die een rol spelen

Positieve Gezondheid is een bredere kijk op gezondheid, ontwikkeld door voormalig huisarts en onderzoeker Machteld Huber⁸. Deze benadering richt zich op het vermogen van mensen om met de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen in het leven om te gaan en om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

Het model van Positieve Gezondheid is uitgewerkt in zes dimensies.

Figuur 9

Het spinnenweb van Positieve Gezondheid met de zes dimensies



Al deze dimensies spelen een rol bij het omgaan met kanker, zowel voor de patiënt als voor zijn/haar naaste(n). Daarom hebben we voor de reis van de patiënt deze dimensies als uitgangspunt genomen voor de vragen over behoeften en al dan niet ervaren steun op deze dimensies. Hierna wordt per dimensie uitgewerkt:

1. in hoeverre de verschillende aspecten van de betreffende dimensies speelden voor de geïnterviewden;
2. of zij behoefte hadden aan steun hierbij;
3. in hoeverre deze steun geboden werd, en zo ja:
4. of deze steun naar tevredenheid was of niet.

⁸ <https://www.iph.nl/positieve-gezondheid/wat-is-het/>

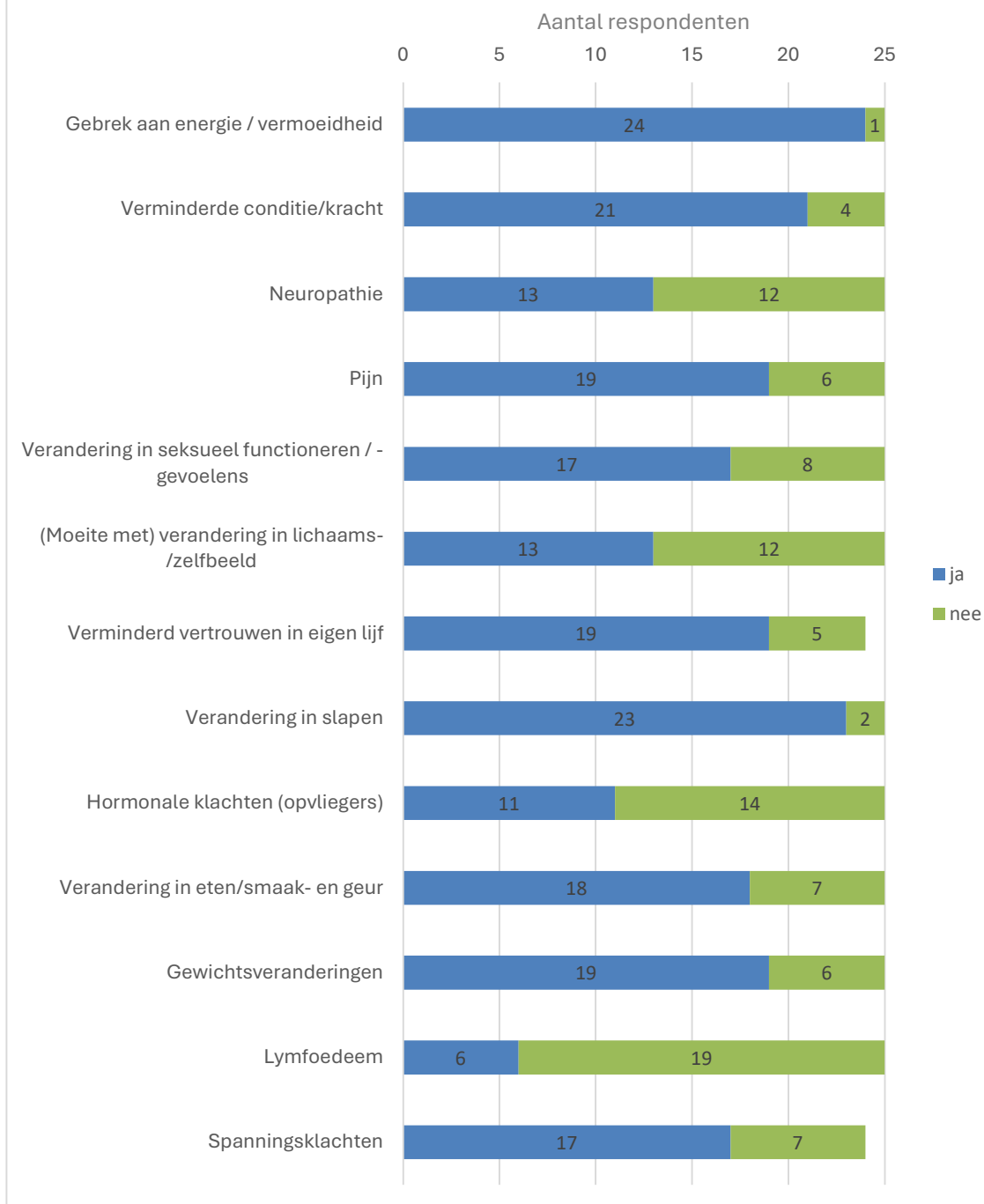
Dimensie 'Lichaamsfuncties'

Wat speelde er?

Bijna alle geïnterviewden hadden last van *vermoeidheid/gebrek aan energie* en *veranderingen in slapen*. Bij een zeer groot aantal speelden ook de aspecten: *verminderde conditie/kracht*, *pijn*, *verminderd vertrouwen in het eigen lichaam*, *veranderingen in eten/smaak en geur*, *gewichtsveranderingen*, *veranderingen in seksueel functioneren/gevoelens* en *spanningsklachten*.

Figuur 10

Speelden deze aspecten van de dimensie Lichaamsfuncties?



'Mensen zien aan de buitenkant niet hoe moe je bent.'

Waarbij had men behoefte aan steun?

De meeste behoefte aan steun werd ervaren op het gebied van de aspecten: *vermoeidheid/gebrek aan energie, pijn, verminderde conditie/kracht en verminderd vertrouwen in het eigen lichaam.*

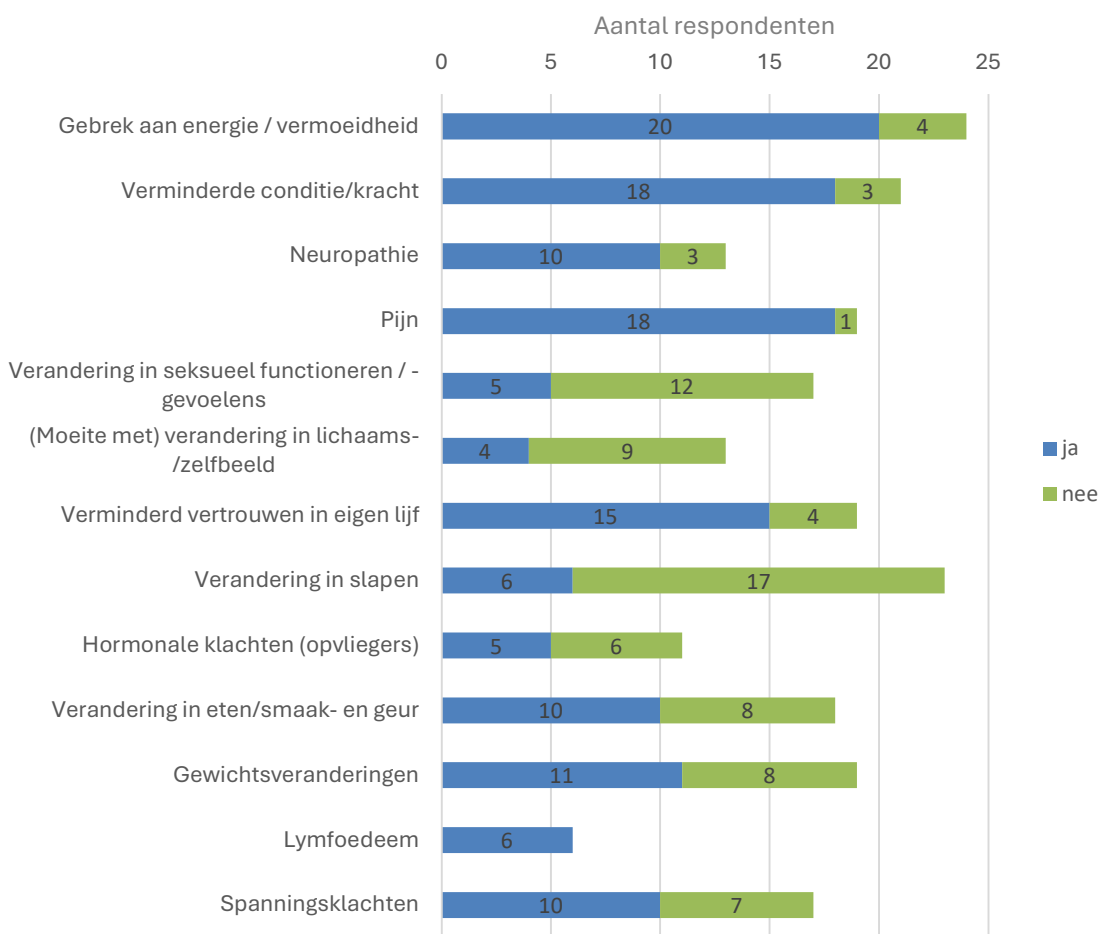
Alle deelnemers bij wie *lymfoedeem* aan de orde was, hadden behoefte aan steun. Ook als *pijn* of *neuropathie* speelde, hadden de meeste mensen behoefte aan steun.

Voor *veranderingen in slapen* en *veranderingen in seksueel functioneren* was de laagste steunbehoefte. Het grootste deel van de deelnemers voor wie deze aspecten speelden, konden/leerden zelf met deze veranderingen omgaan.

'De vele complicaties gingen in mijn lijf zitten, mijn stresslevel was zo hoog. Ik heb zelf yoga geregeld.'

Figuur 11

Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?



'Na de operatie zei de chirurg alleen: 'blijf fit', maar verder niets.'

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

De meeste als positief ervaren steun hebben mensen gekregen voor *verminderde conditie/kracht* en voor *gebrek aan energie/vermoeidheid*, hoewel voor beide aspecten ook een deel van de mensen ontevreden was over de ontvangen steun. Alle mensen die steun kregen bij *lymfoedeem* en/of voor *spanningsklachten* waren tevreden over deze steun.

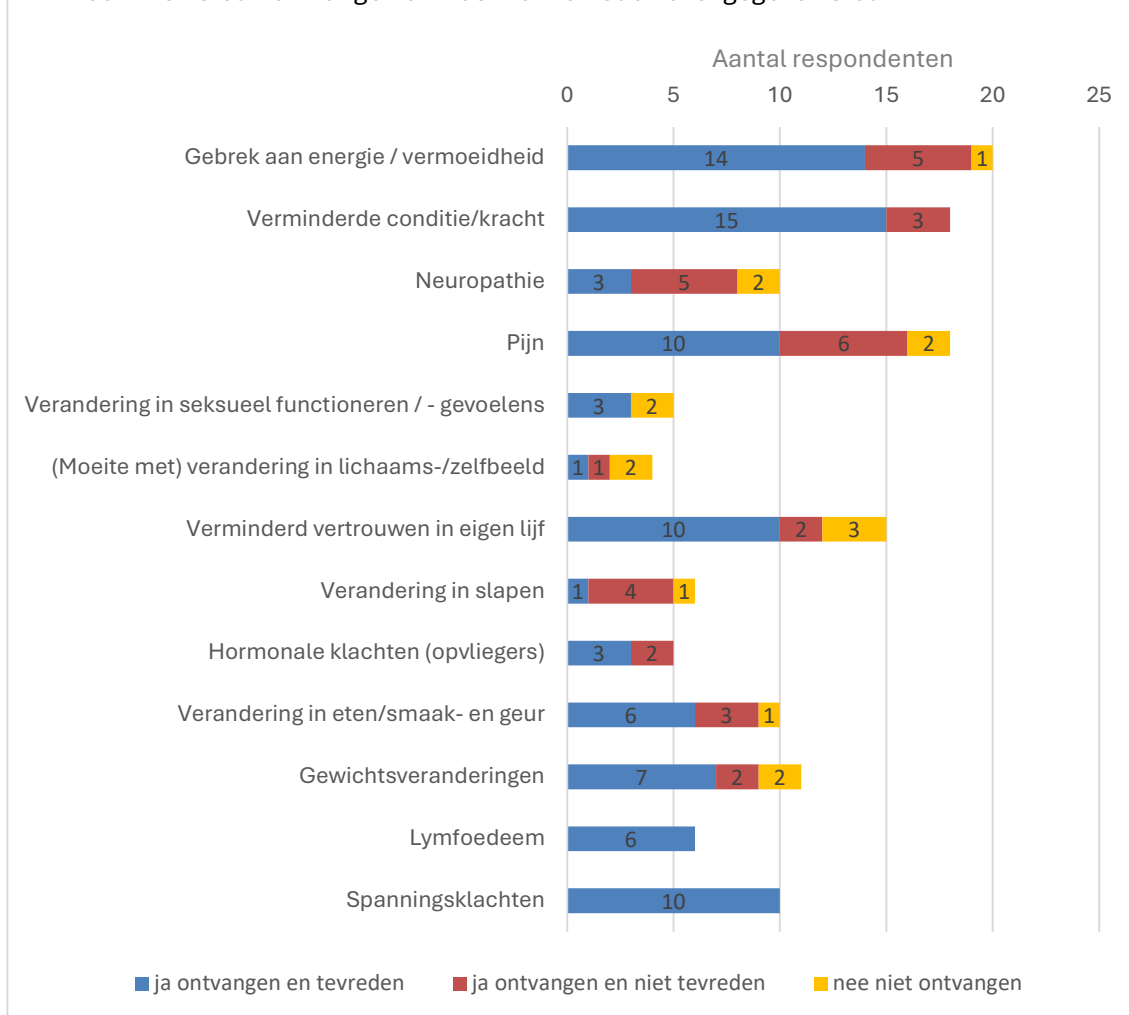
De meeste steun waarover deelnemers ontevreden waren, kregen zij op het gebied van *neuropathie* en *pijn*, waarbij respondenten de opmerking maakten dat het hier vooral ontevredenheid betrof over het resultaat van de steun. Van alle mensen, die steun vroegen bij *veranderingen in slapen*, waren de meesten ontevreden over deze ontvangen steun.

Welke steun ontbrak?

Op twee derde van de aspecten kreeg een (klein) aantal deelnemers geen steun aangeboden. Het meest (bij drie deelnemers) kwam dit voor rondom *verminderd vertrouwen in het eigen lichaam*.

Figuur 12

Heeft men steun ontvangen en was men tevreden over gegeven steun?



Dimensie 'Mentaal welbevinden'

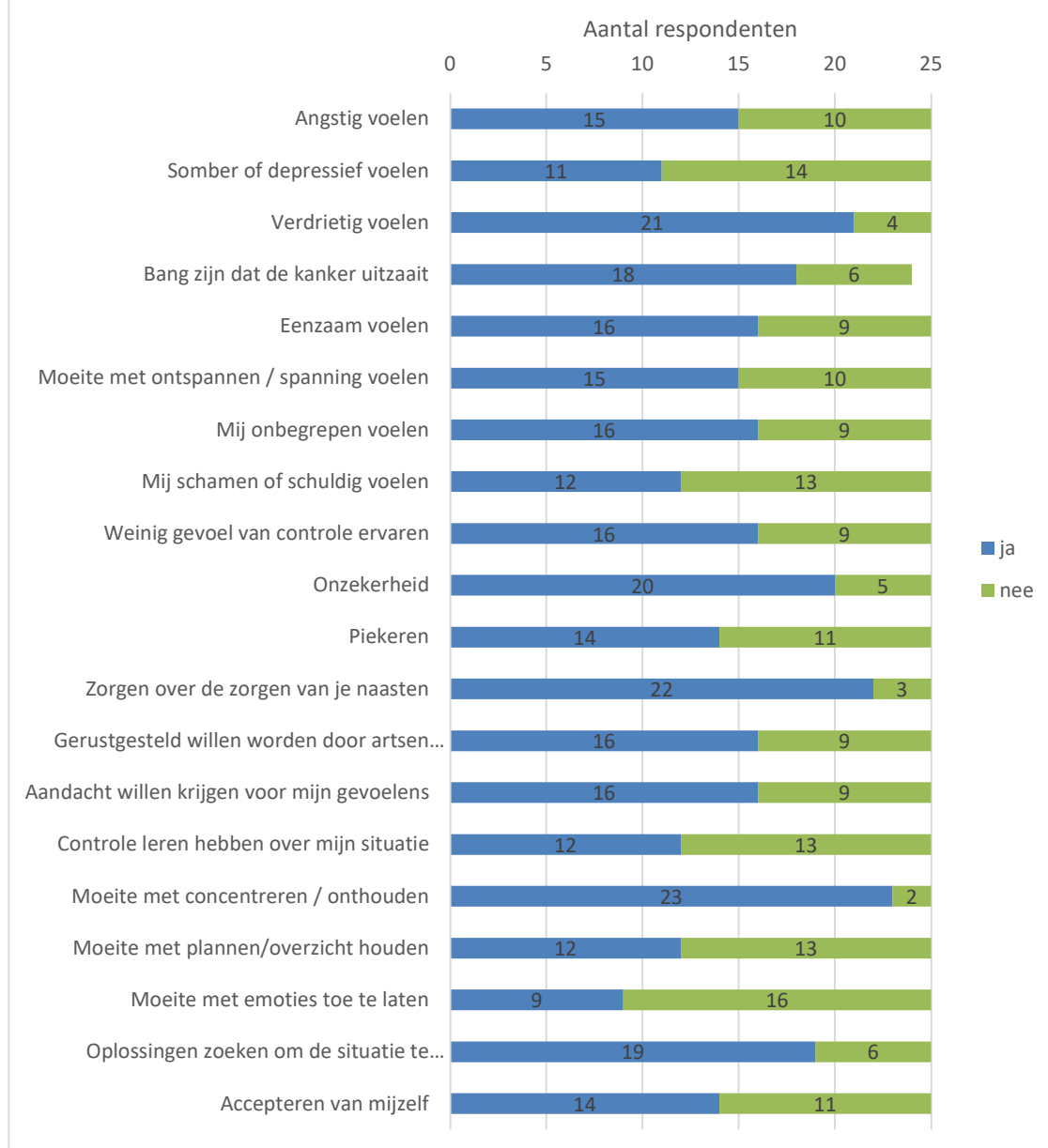
Wat speelde er?

Bijna alle deelnemers hadden te maken met de aspecten: *moeite met concentreren en onthouden* en met *zorgen over de zorgen van hun naaste(n)*. Verder kwam zeer veel voor: *verdrietig voelen, bang zijn dat de kanker uitzaait, onzekerheid en oplossingen zoeken om de situatie te veranderen*.

'Ik had zorgen om de zorgen van mijn kind. Ik kreeg een appje van hem: "Mama, ga je dood?"'

Figuur 13

Speelden deze aspecten binnen de dimensie 'Mentaal welbevinden'?



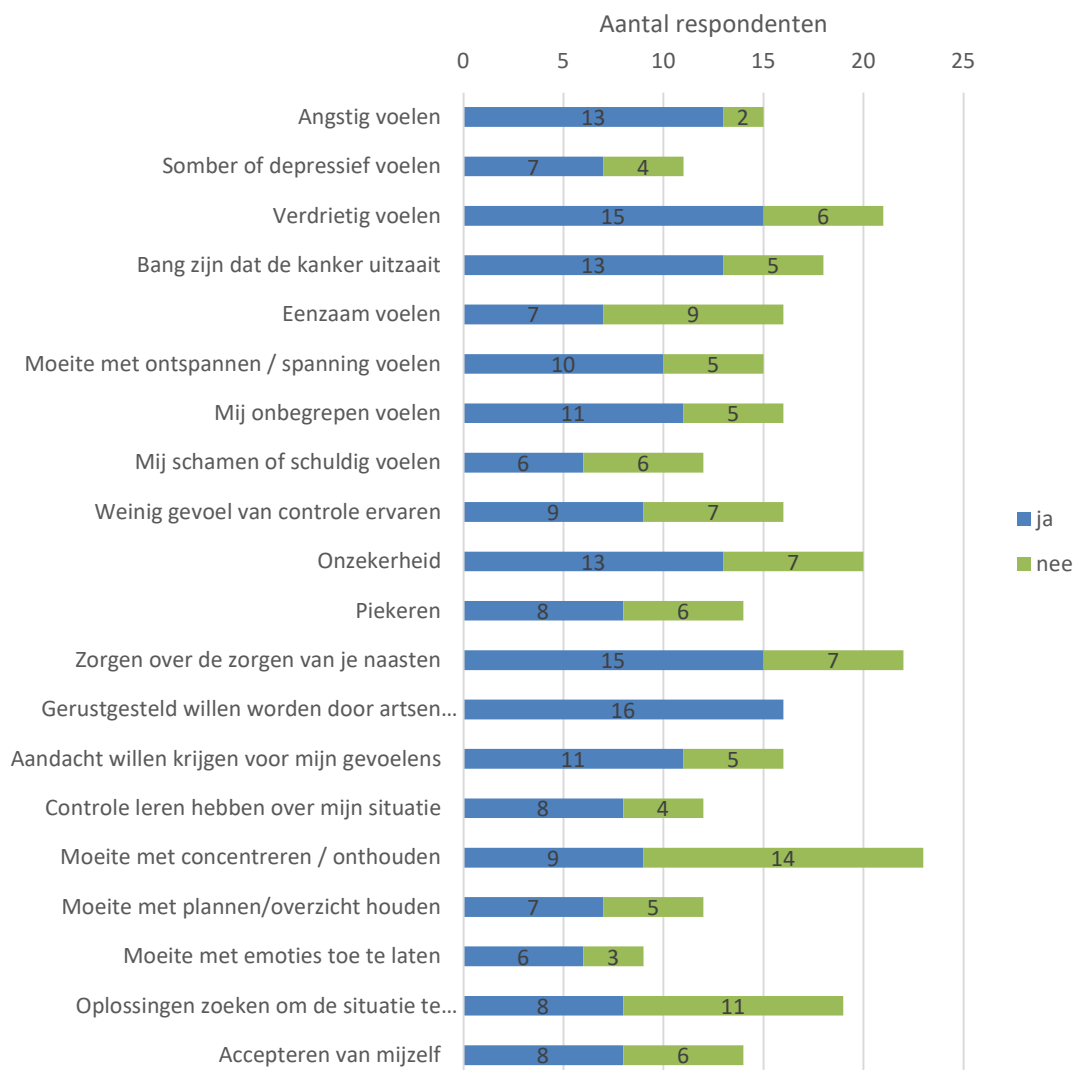
*'Mijn arts zei: "je bent jong", maar ik had zoveel angst, ik wilde een amputatie.
De arts ging niet in op mijn angst.*

Waarbij had men behoefte aan steun?

Alle deelnemers, waar de behoefte speelde om *gerustgesteld te worden door artsen*, wilden deze geruststelling ook ontvangen. Daarna was de grootste behoefte aan steun op het gebied van *angstig voelen, verdrietig voelen, onzekerheid, bang zijn dat de kanker uitzaait, zich onbegrepen voelen, zorgen over de zorgen van de naasten en aandacht willen krijgen voor de eigen gevoelens*. Op alle aspecten wilde de helft of meer van de deelnemers steun ontvangen.

Opvallend is dat - hoewel *moeite met concentreren/onthouden* voor de meeste deelnemers speelt - hier de laagste behoefte aan steun voor is. Meer dan de helft van de mensen ging op hun eigen manier om met de *veranderingen in concentratie of geheugen*. Ook zocht meer dan de helft van de mensen voor wie het speelde, zelf oplossingen *om situaties te veranderen*. En iets meer dan de helft van de mensen voor wie het speelde, had geen behoefte aan steun bij hun *eenzaamheid*. In de interviews is meerdere keren benoemd "dat je het alleen te doen hebt".

'Ik voelde me heel eenzaam, maar ik ben positiever dan ik dacht.'

Figuur 14*Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?*

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Binnen deze dimensie waren mensen op veel van de aspecten meestal tevreden over de geboden steun.

Het minst tevreden over geboden steun waren mensen als het ging om *moeite met concentreren/onthouden*.

'Ik dacht dat het gebrek aan concentratie aan mijzelf lag; informatie aan het einde van mijn chemobehandeling had het genormaliseerd.'

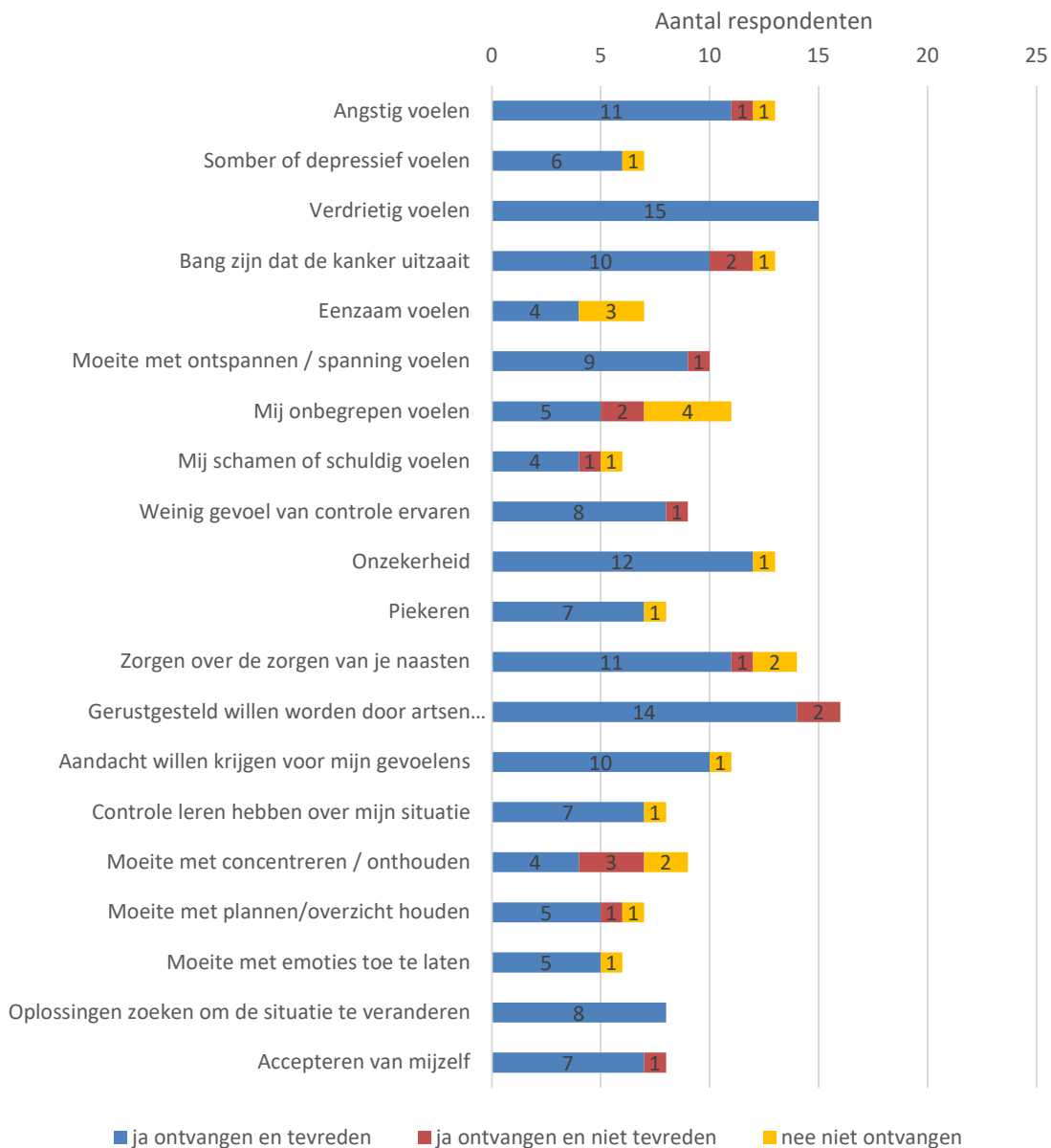
Welke steun ontbrak?

Op 14 van de 20 aspecten, die we binnen deze dimensie bevraagd hebben, kregen 1 of 2 mensen die daar behoefte aan hadden geen steun aangeboden. Er waren twee gebieden waar meer deelnemers helemaal geen steun aangeboden kregen, namelijk *zich eenzaam voelen* en *zich onbegrepen voelen*.

'Bestraling krijgen is zo kwetsbaar. De eerste keer bloot en niemand reageerde op mijn tranen.'

Figuur 15

Heeft men steun ontvangen en zo ja, was men tevreden over de gegeven steun?



Dimensie 'Meedoen'

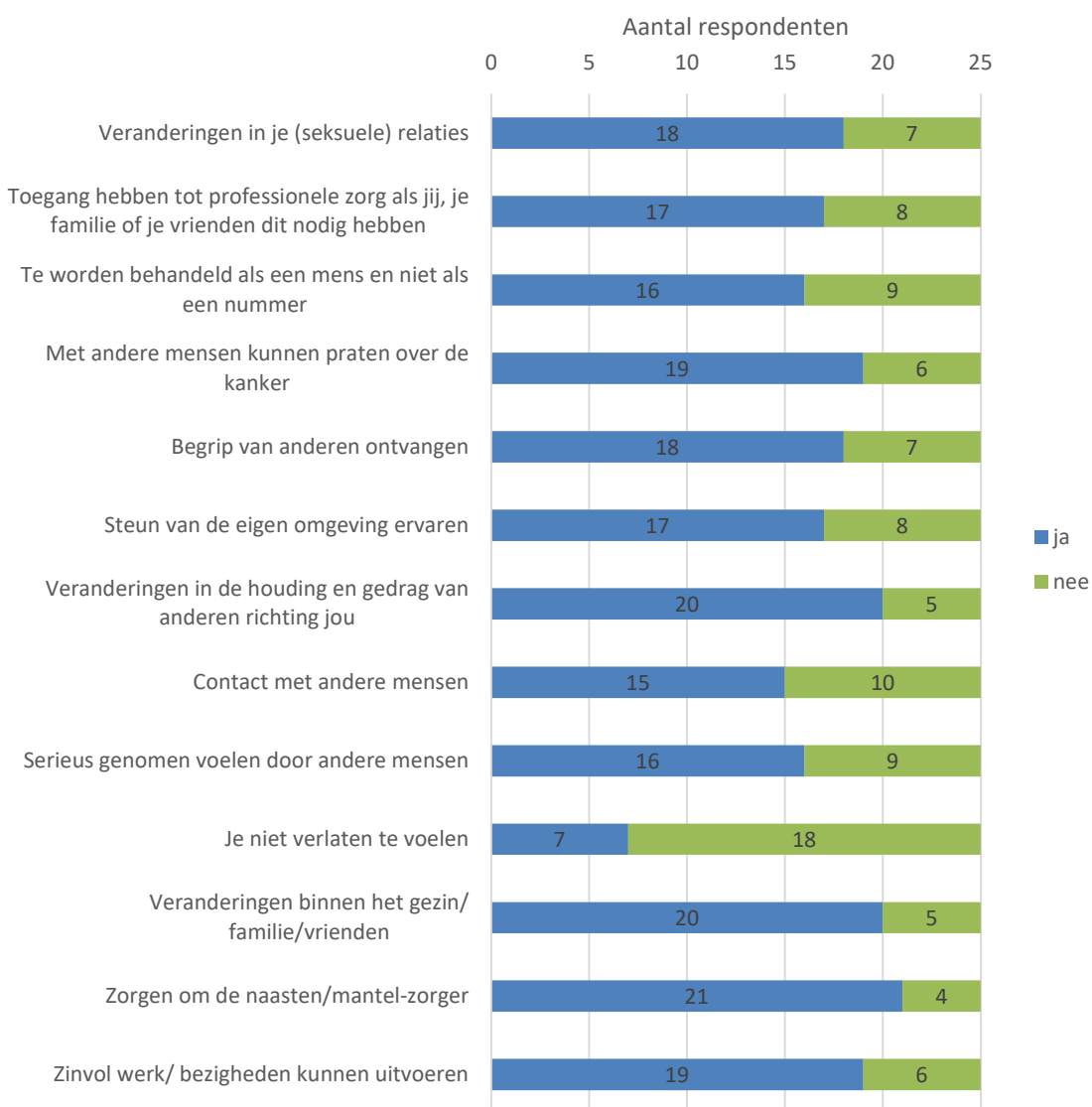
Wat speelde er?

Aspecten, die in deze dimensie bij de meeste deelnemers speelden, waren: *zorgen om de naasten/mantelzorger, veranderingen binnen het gezin/familie/vriendenkring, veranderingen in de houding en het gedrag van anderen richting de geïnterviewde, met andere mensen kunnen praten over de kanker en zinvol werk/bezigheden kunnen uitvoeren.*

'Ik voelde mij heel eenzaam, ik moest alles zelf regelen, ook mijn sociale contacten.'

Figuur 16

Speelden deze aspecten binnen de dimensie 'Meedoen'?



'Mijn partner was bang dat hij om zou vallen, hij voelde zich ontredderd.'

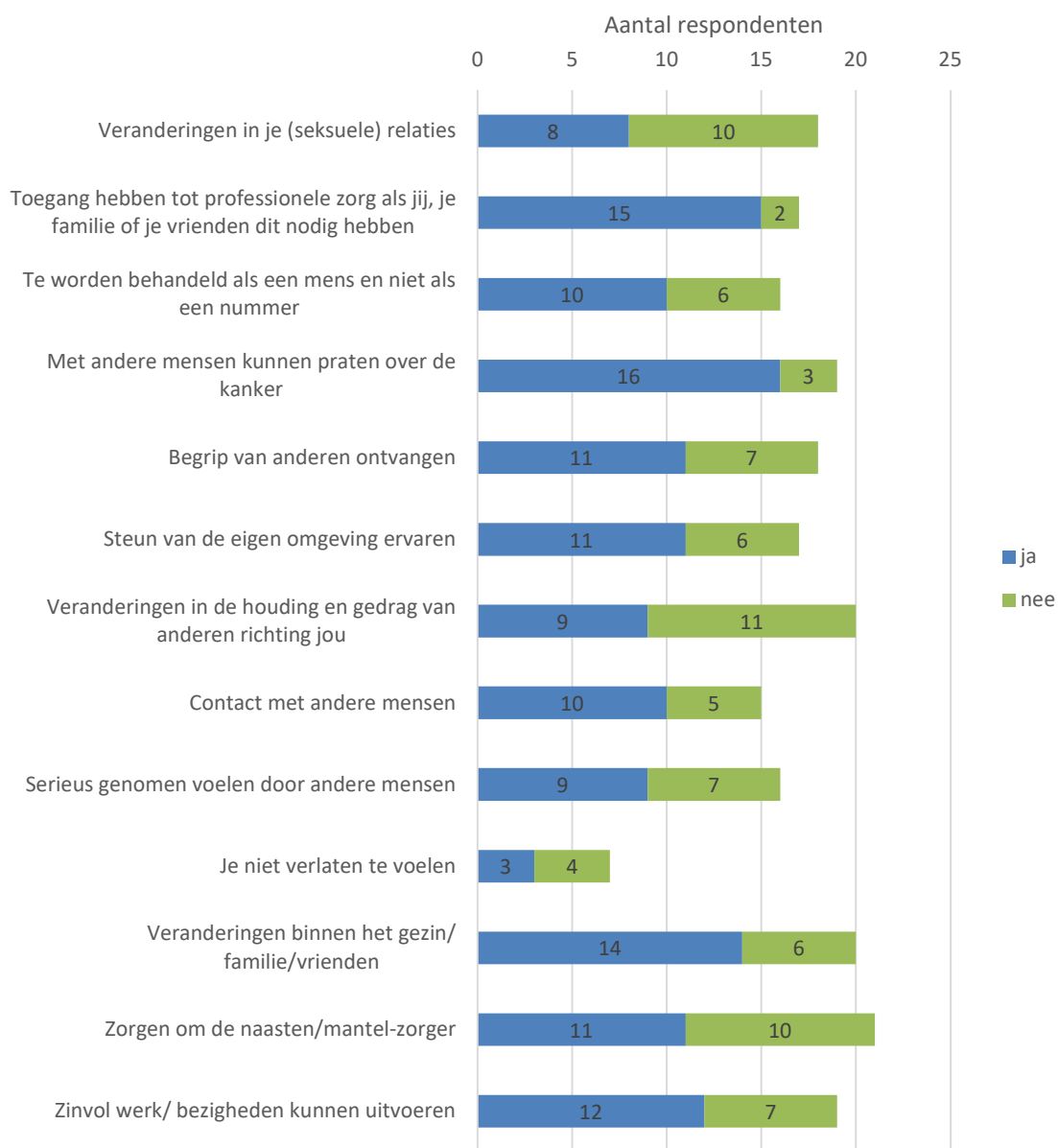
Waarbij had men behoefte aan steun?

Voor de aspecten, die binnen deze dimensie voor mensen een rol speelden, hadden veel mensen behoefte aan steun.

Vrijwel alle deelnemers voor wie dit een rol speelde, wilden steun bij de *toegang tot professionele zorg als zichzelf, hun familie of vrienden dit nodig hadden*. Daarnaast werd de meeste behoefte aan steun ervaren op de aspecten: *met andere mensen kunnen praten over de kanker en veranderingen binnen het gezin/familie/vriendenkring*.

Voor de aspecten veranderingen in de *houding en gedrag van anderen richting jou, veranderingen in je (seksuele) relaties en zorgen om de naasten* werd de minste steun gevraagd. In de interviews werd aangegeven dat dit veranderingen waren waartoe je jezelf ook moest leren verhouden. Aangemerkt kan worden dat deze aspecten vaak speelden, waarbij ongeveer de helft van de mensen op deze aspecten geen steunbehoefte had en de andere helft wel.

'Ik kon best zelf koken, maar merkte dat mijn netwerk zich soms machteloos voelde en dan is een pannetje soep laten maken een goed idee.'

Figuur 17*Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?*

*'Ik miste iemand die het complete overzicht had.
Het ging niet goed met mijn kind, maar daar was geen aandacht voor.'*

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Over steun binnen de eigen omgeving waren alle mensen tevreden. Dat gold tevens voor bijna alle mensen m.b.t. het kunnen praten met andere mensen over de kanker en de veranderingen binnen het gezin/familie/vrienden. Ook op het gebied van contact met andere mensen, zich serieus genomen voelen door andere mensen, en begrip van anderen ontvangen waren de meesten tevreden over de geboden steun.

'Mijn vrouw was te allen tijde een belangrijke steun.'

We zien dat de steun uit de eigen directe kring het meest gewaardeerd wordt door de geïnterviewden. Binnen deze dimensie werd ook de steun door lotgenoten benoemd als waardevol.

Op de dimensie 'meedoen' is echter ook veel steun geboden waarover mensen niet tevreden waren. Negatieve uitschieter hierin is steun op het gebied van toegang tot professionele zorg als zichzelf, hun familie of vrienden dit nodig hadden.

Minder dan helft van de mensen was tevreden over de ontvangen steun voor de aspecten: veranderingen in je (seksuele) relaties, het worden behandeld als een mens en niet als een nummer, veranderingen in houding en gedrag van anderen richting jou en zinvol werk of zinvolle bezigheden kunnen uitvoeren.

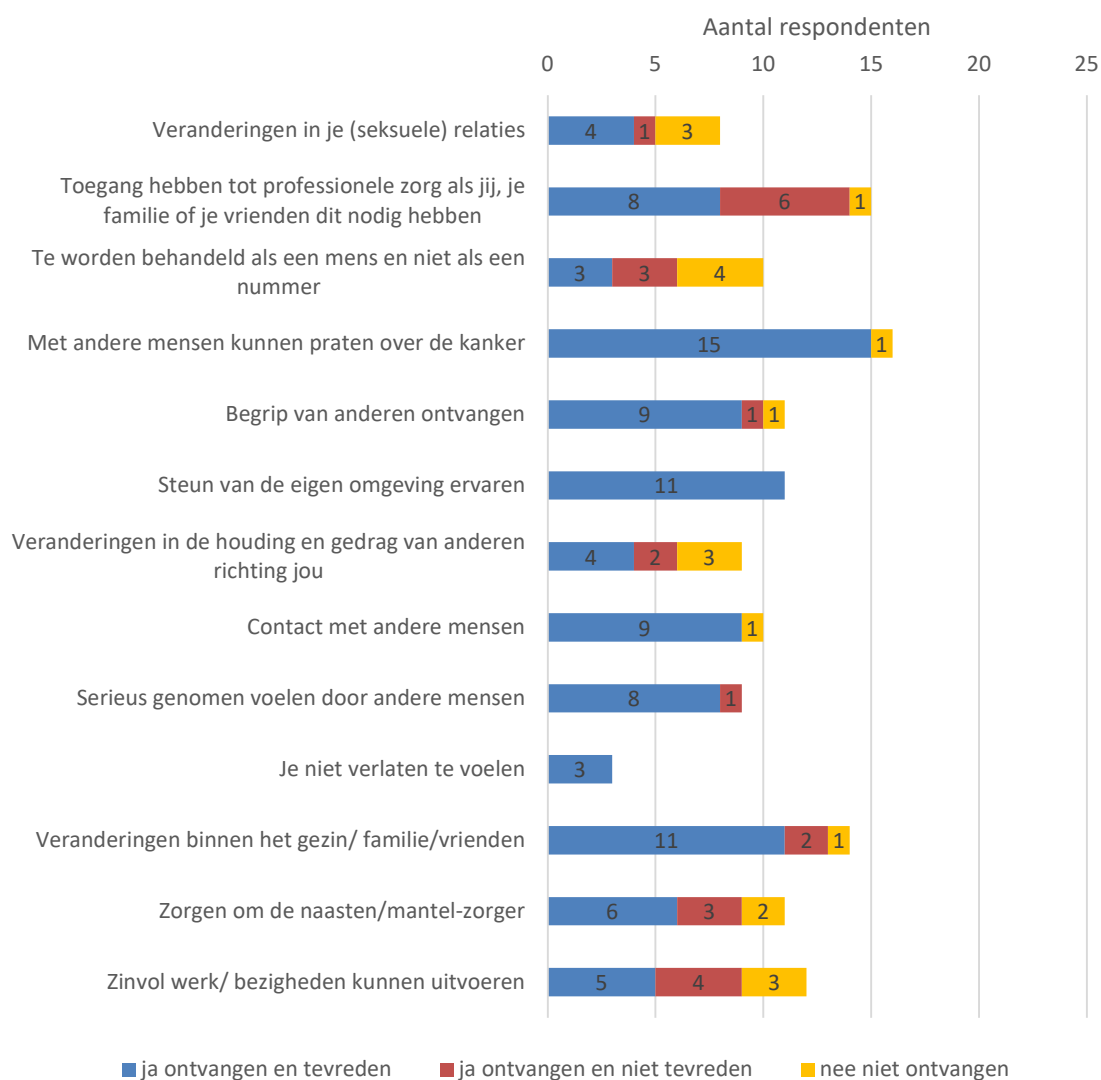
Welke steun ontbrak?

Op 10 van de 13 aspecten, die we binnen deze dimensie hebben gedefinieerd, werd aan één of meerdere mensen, die wel behoefte aan steun hadden, geen steun geboden. Steun werd het meest gemist bij het aspect te worden behandeld als een mens en niet als een nummer. En verder voor zinvol werk/bezigheden kunnen uitvoeren, veranderingen in je (seksuele) relaties en veranderingen in houding en gedrag van anderen richting jou.

'Ik voelde mij een fabriek.'

Figuur 18

Heeft men steun ontvangen en zo ja, was men tevreden over de gegeven steun?



Dimensie 'Kwaliteit van leven'

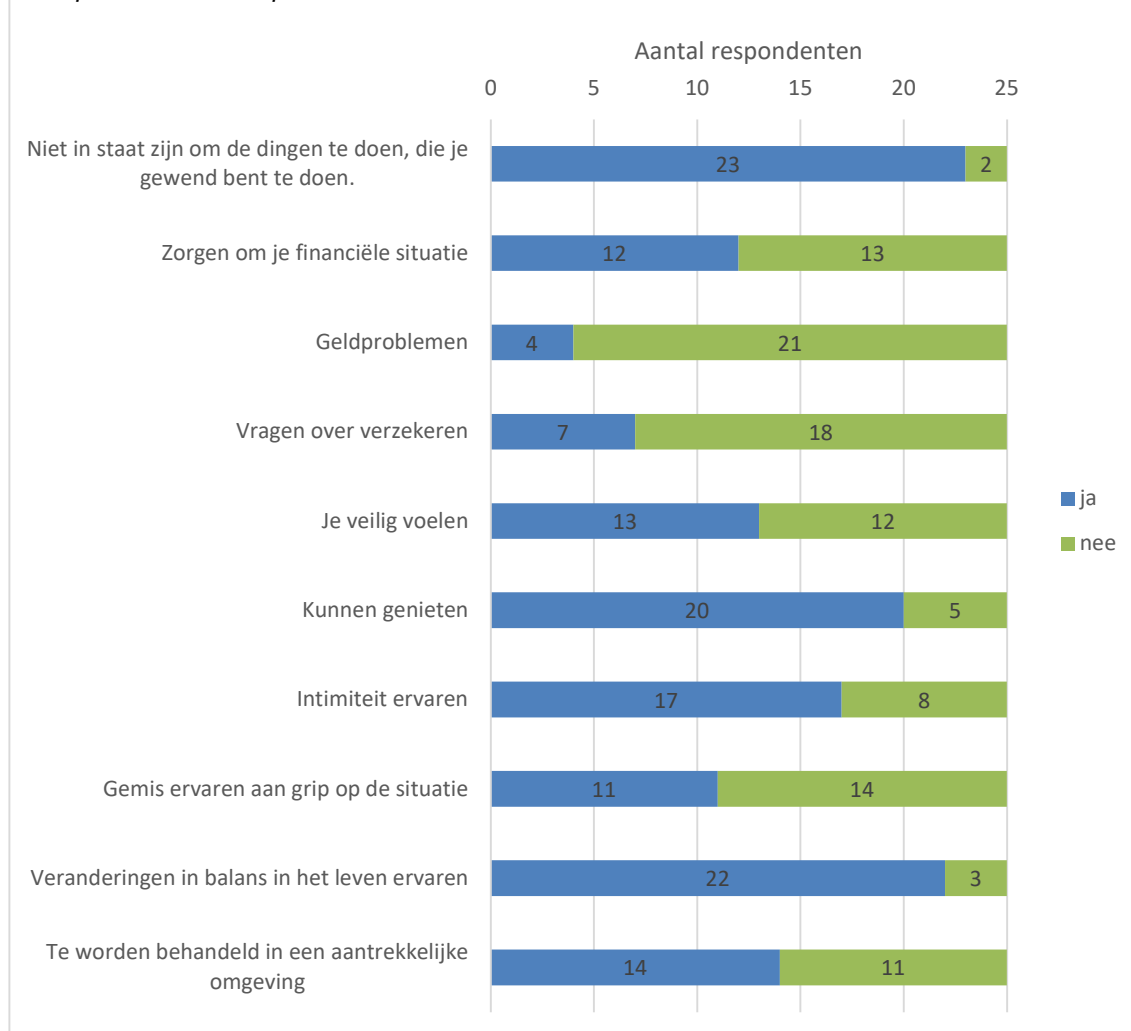
'Je raakt gewend aan je ellende.'

Wat speelde er?

Op deze dimensie speelden voor de meeste geïnterviewden de aspecten: *het niet in staat zijn om de dingen te doen die ze gewend waren te doen, veranderingen in balans in het leven ervaren en kunnen genieten*. Ook *intimiteit ervaren* was bij veel van de deelnemers een aspect dat aan de orde was.

Figuur 19

Speelden deze aspecten binnen de dimensie 'Kwaliteit van leven'?



*'De omgeving ziet je lopen, ze denken: ze is er weer!
Maar zo voelt het niet, ik had totaal geen grip.'*

Waarbij had men behoefte aan steun?

De meeste deelnemers hadden behoefte aan steun op het gebied van *het niet in staat zijn om de dingen te doen die ze gewend waren te doen* en *veranderingen in balans in het leven* ervaren.

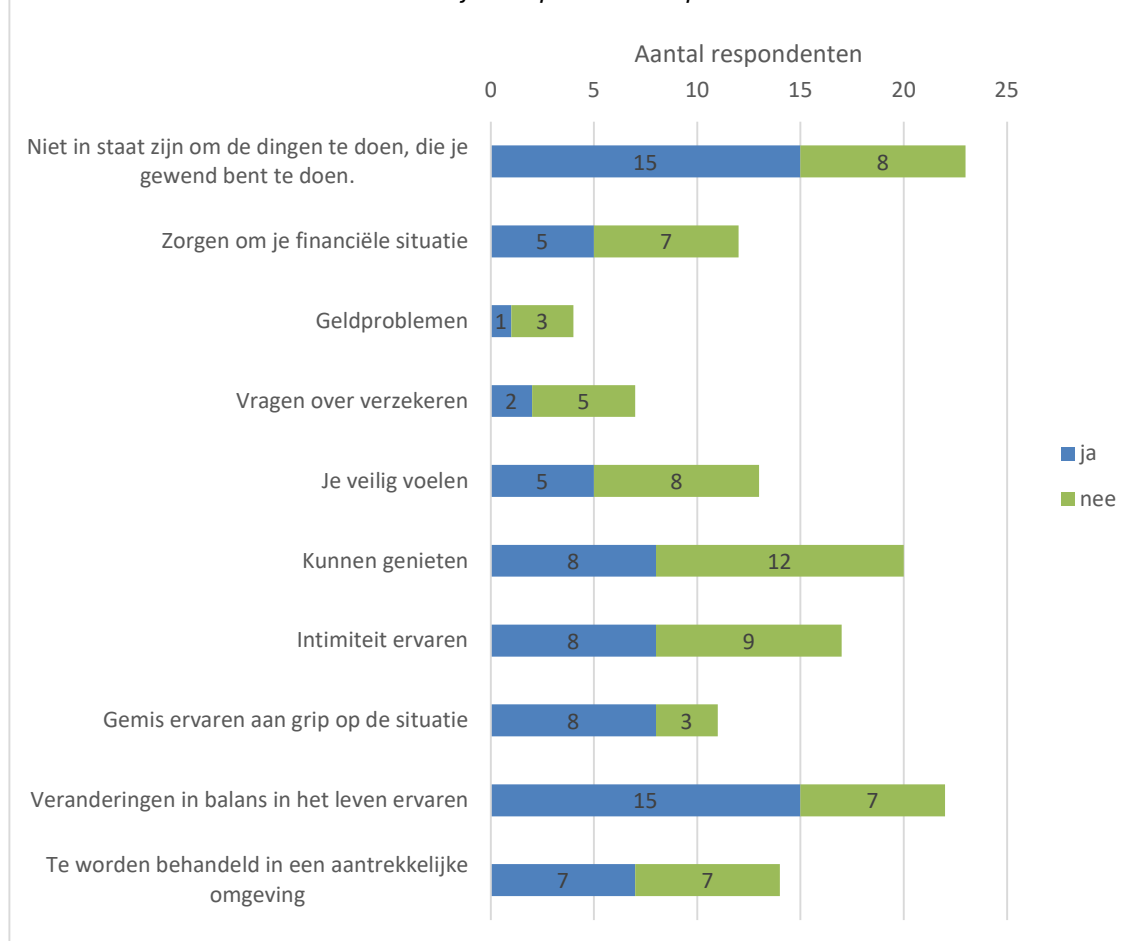
De meeste mensen voor wie *gemis aan grip op de situatie* speelde, wilden hier ook steun bij ontvangen.

Het aspect waar de meeste mensen zelf een weg in vonden en geen steunbehoefte voor hadden is: *kunnen genieten*. Voor wie *geldproblemen* of *vragen over verzekeren* speelde, was er meestal niet direct een ondersteuningsbehoefte.

'Ik kon er gelukkig zelf goed over praten.'

Figuur 20

Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?



'Je leert leven met de gevolgen van de kankerbehandeling, maar daarvoor moest ik wel door een heel diep en eenzaam zwart gat.'

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

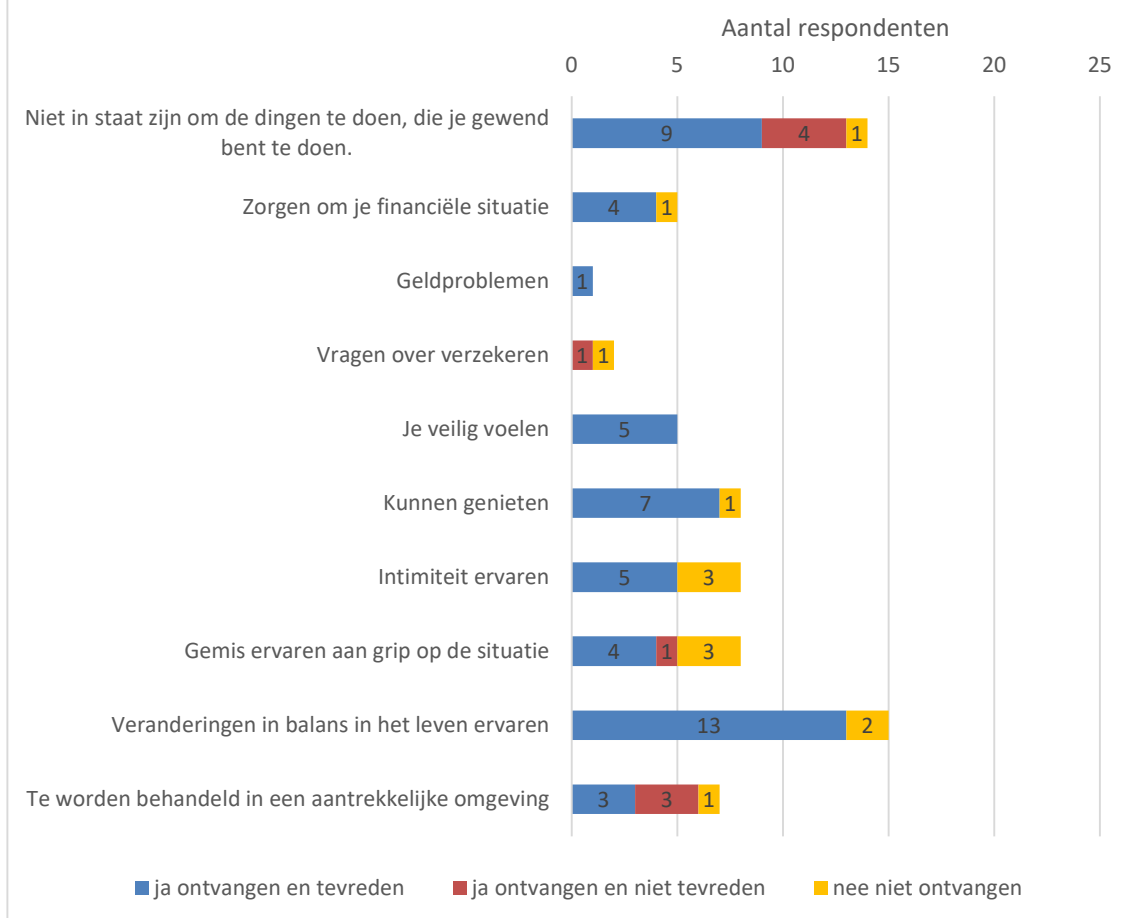
Wat de veranderingen in balans in het leven betreft hebben de meeste deelnemers steun gekregen waarover zij tevreden waren. Rondom het *niet in staat zijn om de dingen te doen die mensen gewend waren te doen* en voor het *behandeld willen worden in een aantrekkelijke omgeving* is - naast positief ervaren steun - ook steun geboden waarover mensen niet tevreden waren.

Welke steun ontbrak?

Op 8 van de 10 aspecten binnen deze dimensie hebben één of meerdere mensen steun gemist. Vooral op het gebied van *intimiteit ervaren* en *gemis ervaren aan grip op de situatie* heeft een deel van de mensen helemaal geen steun ontvangen. Ook wat de *veranderingen in balans in het leven* betreft hebben twee deelnemers geen steun gekregen.

Figuur 21

Heeft men steun ontvangen en zo ja, was men tevreden over de gegeven steun?



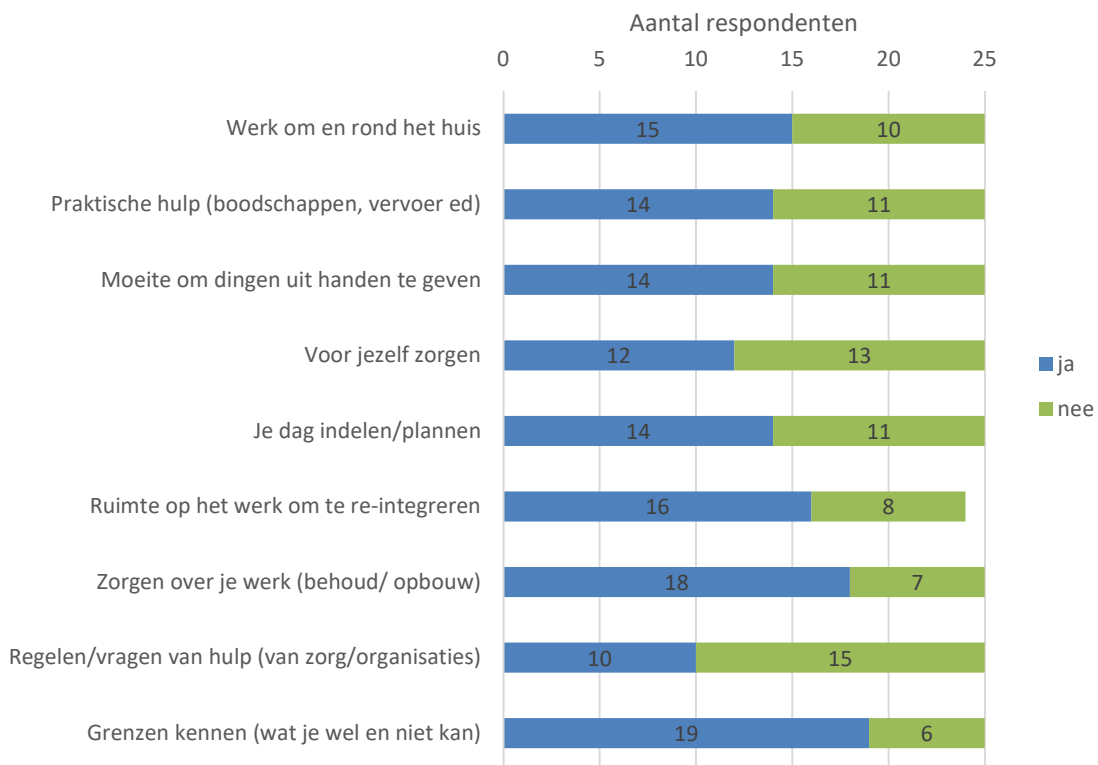
Dimensie 'Dagelijks functioneren'

Wat speelde er?

Het aspect dat bij deze dimensie voor de meeste geïnterviewden speelde, was het *kennen van grenzen*: wat je wel en niet kunt. Ook *ruimte op het werk om te kunnen re-integreren* en *zorgen over het werk (behoud/opbouw)* waren voor veel mensen een belangrijk issue.

Figuur 22

Speelden deze aspecten binnen de dimensie 'Dagelijks functioneren'?



'Mijn werk oppakken was een heftig en eenzaam traject.'

Waarbij had men behoefte aan steun?

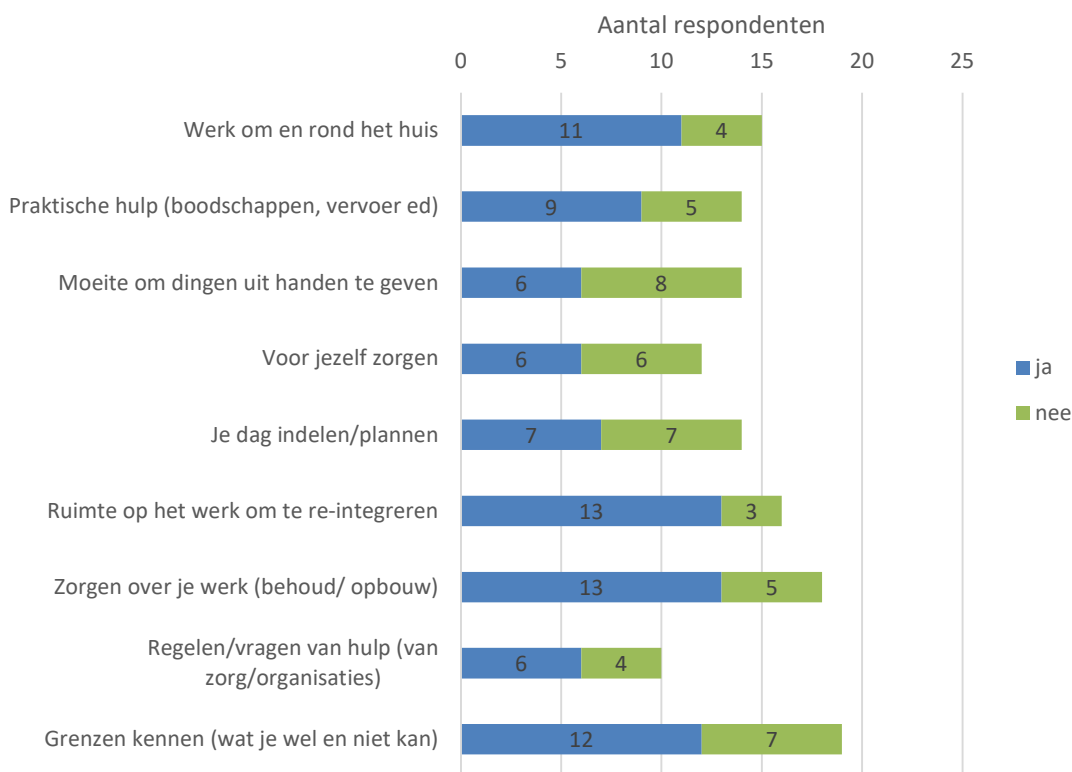
De meeste mensen voor wie *ruimte op het werk om te kunnen re-integreren* en *zorgen over het werk (behoud/opbouw)* speelden, hadden behoefte aan steun. Ook was er vrij veel behoefte aan steun op het gebied van het aspect *grenzen kennen*, hoewel ook een deel van de mensen die behoefte niet had (en er zelf mee leerde omgaan).

'Ik organiseerde mijn eigen revalidatie door te gaan sporten, maar ging vervolgens te veel over mijn eigen grenzen.'

Moeite om dingen uit handen te geven kan bij ziekte aan het licht komen. Dat gold ook voor een deel van de geïnterviewden. Het grootste deel hiervan leerde zelf hiermee omgaan en had geen steunbehoefte.

Figuur 23

Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?



*'Bedrijfsarts: "Dit is psychisch, heeft niet met kanker te maken.
Je kunt 100% terug naar werk"'*

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

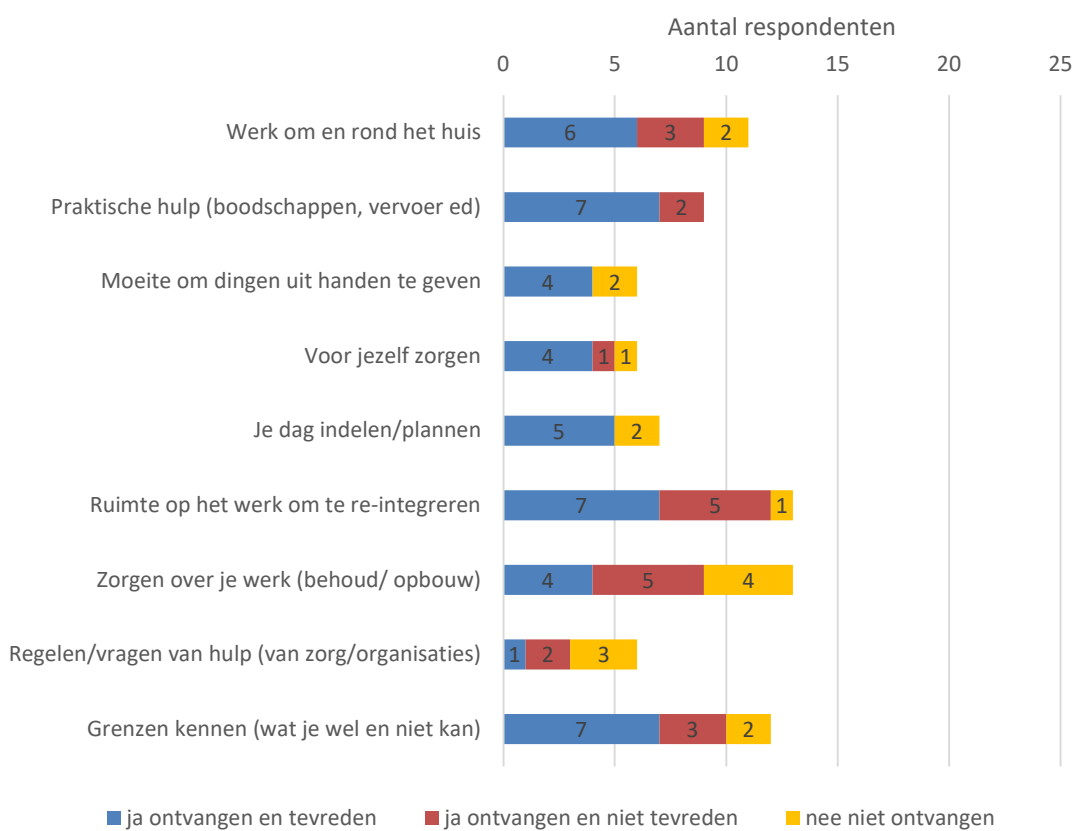
De meeste geïnterviewden waren tevreden over de ontvangen steun op het gebied van *praktische hulp* (boodschappen, vervoer e.d.), *grenzen kennen*, *ruimte op het werk om te re-integreren* en *werk om en rond het huis*. Voor *praktische hulp* gold dat iedereen steun aangeboden kreeg, waarover het overgrote deel van de mensen tevreden was. Wat *ruimte op het werk om te re-integreren* en *zorgen over het werk (behoud/opbouw)* betreft, kregen echter ook veel mensen steun waarover ze niet tevreden waren.

Welke steun ontbrak?

Op 8 van de 9 aspecten van deze dimensie kreeg een aantal mensen niet de steun waar ze wel behoefte aan hadden. Op het gebied van *zorgen over het werk* kregen vier mensen helemaal geen steun aangeboden. Van de mensen die behoefte hadden aan steun bij het *regelen/vragen van hulp* kreeg de helft geen steun hierbij en voor zover deze wél werd aangeboden was maar één geïnterviewde hierover tevreden. Daarbij moet aangemerkt worden dat maar een klein aantal deelnemers hierbij steun wilde.

Figuur 24

Heeft men steun ontvangen en zo ja, was men tevreden over de gegeven steun?



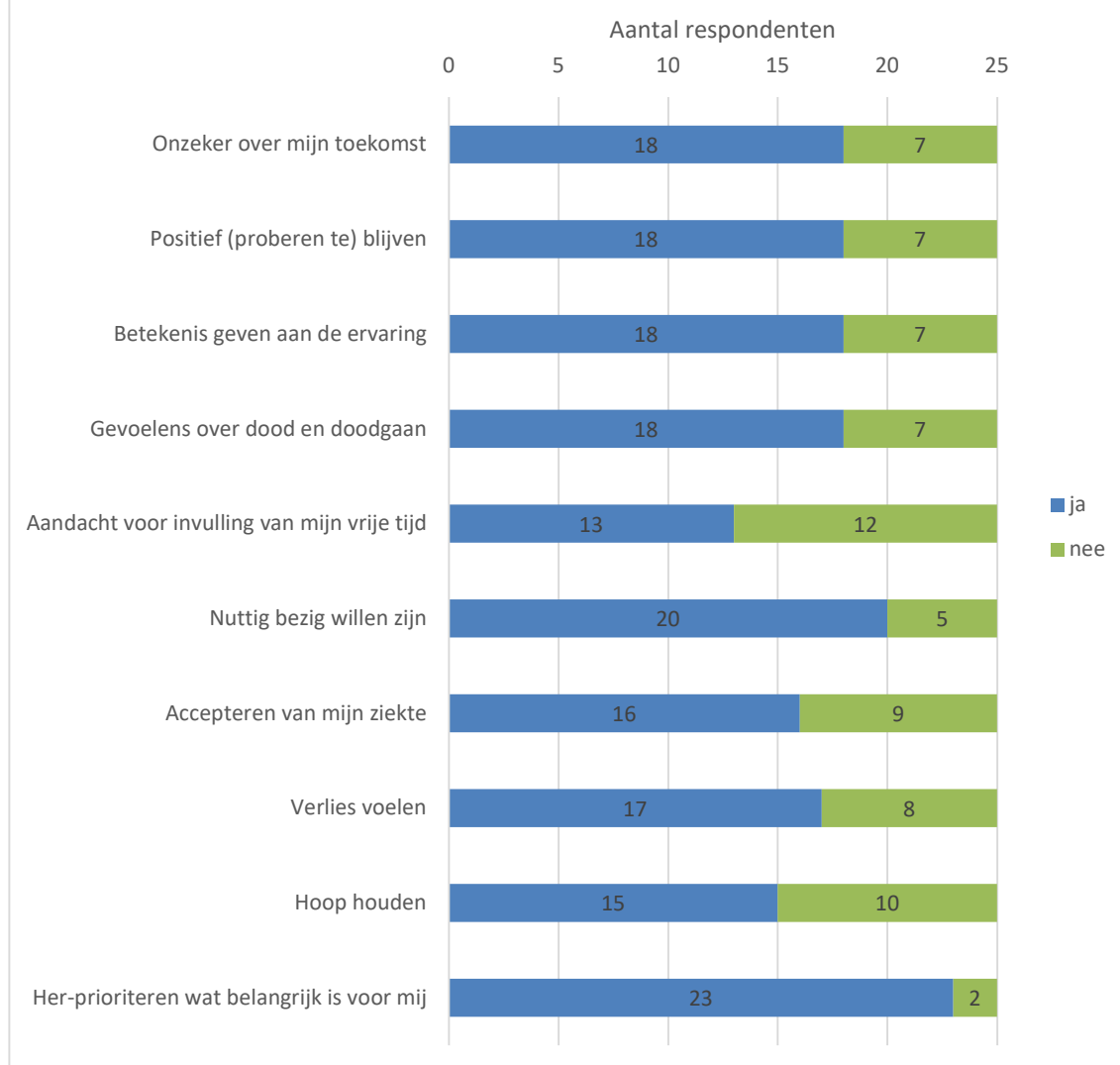
Dimensie Zingeving

Wat speelde er?

Vrijwel alle aspecten van de dimensie 'Zingeving' speelden voor twee derde of meer van de geïnterviewden. *Her-prioriteren wat voor hem of haar belangrijk is en nuttig bezig willen zijn* waren aspecten die het meest aan de orde waren in de reis.

Figuur 25

Speelden deze aspecten binnen de dimensie 'Zingeving'?



'Ik wilde mijn traject betekenis leren geven, mijn verlies voelen en leren accepteren. Dat was voor mij belangrijk.'

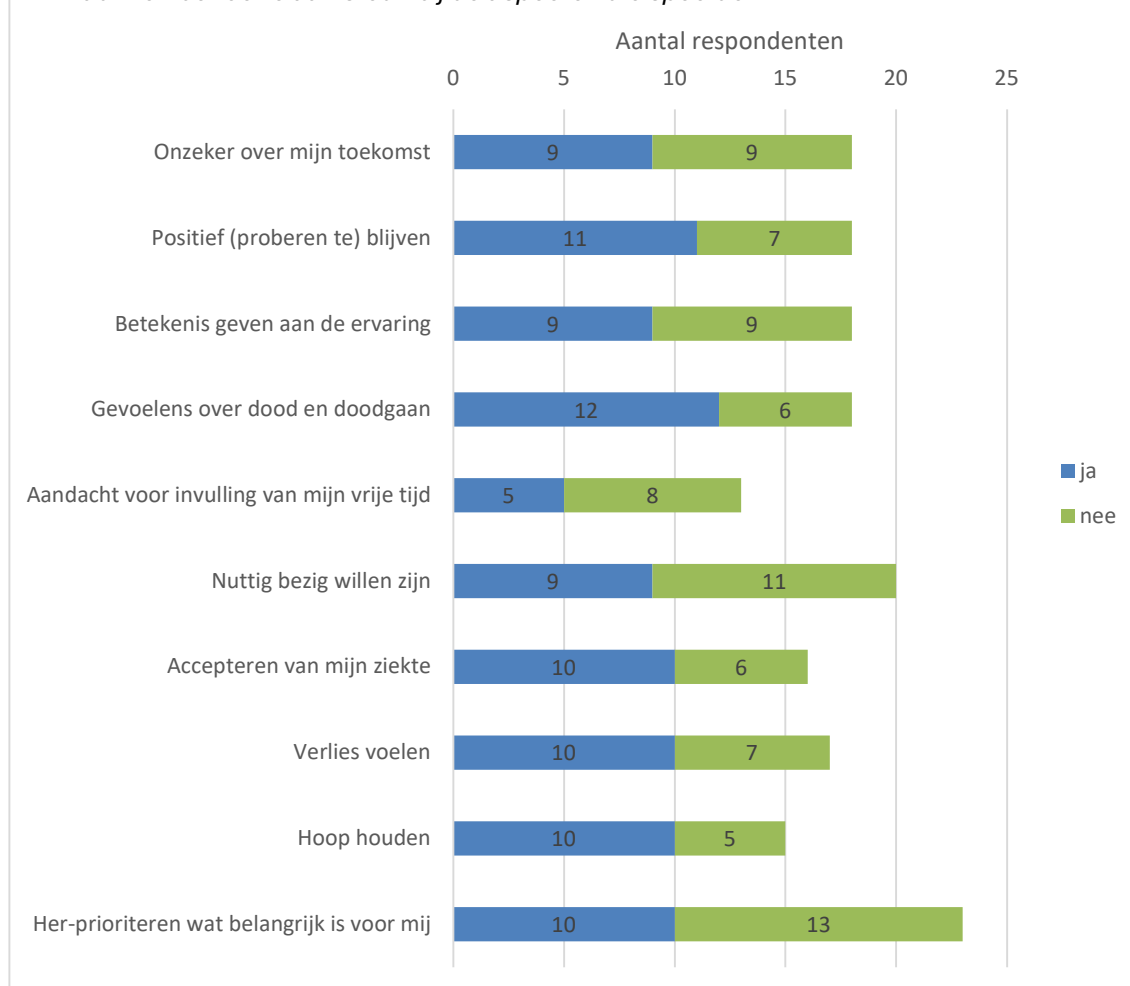
Waarbij had men behoefte aan steun?

Hoewel *her-prioriteren* en *nuttig bezig willen zijn* voor vrijwel alle deelnemers aan de orde was, kon meer dan de helft hiermee zelf uit de voeten en had geen behoefte aan steun.

Voor alle zingevingaspecten had steeds ongeveer de helft (of iets meer) van de mensen bij wie dit speelde, behoefte aan steun. De meeste behoefte aan steun was voor *gevoelens over dood en doodgaan*.

Figuur 26

Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?



*'Als je in behandeling bent, is de dood niet relevant.
Niemand heeft het met mij besproken, terwijl ik al in de regelstand stond.'*

Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Op alle aspecten van de dimensie 'Zingeving' werd vaak steun aangeboden en dan ook meestal naar tevredenheid. Voor *betekenis geven aan de ervaring* en *hoop houden* kregen alle mensen, die daar behoefte aan hadden, steun waarover ze tevreden waren.

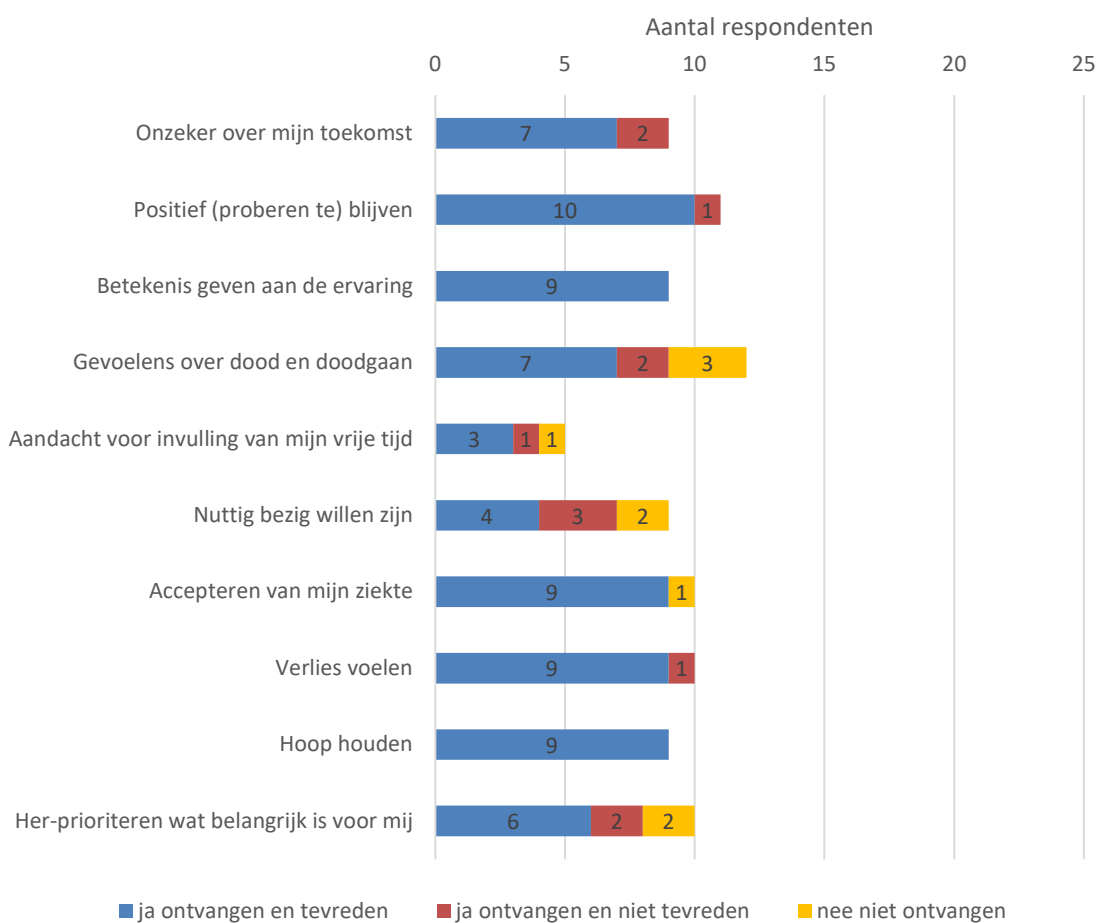
Op het aspect *nuttig bezig willen zijn* was minder dan de helft tevreden over de geboden steun. Ook over steun bij *gevoelens over dood en doodgaan* was niet iedereen tevreden.

Welke steun ontbrak?

Opvallend is dat hier op minder aspecten dan in andere dimensies steun ontbrak, namelijk op 'slechts' 5 van de 10 onderscheiden aspecten. Waar het ging om *gevoelens over dood en doodgaan* werd het vaakst helemaal geen steun geboden.

Figuur 27

Heeft men steun ontvangen en zo ja, was men tevreden over de gegeven steun?



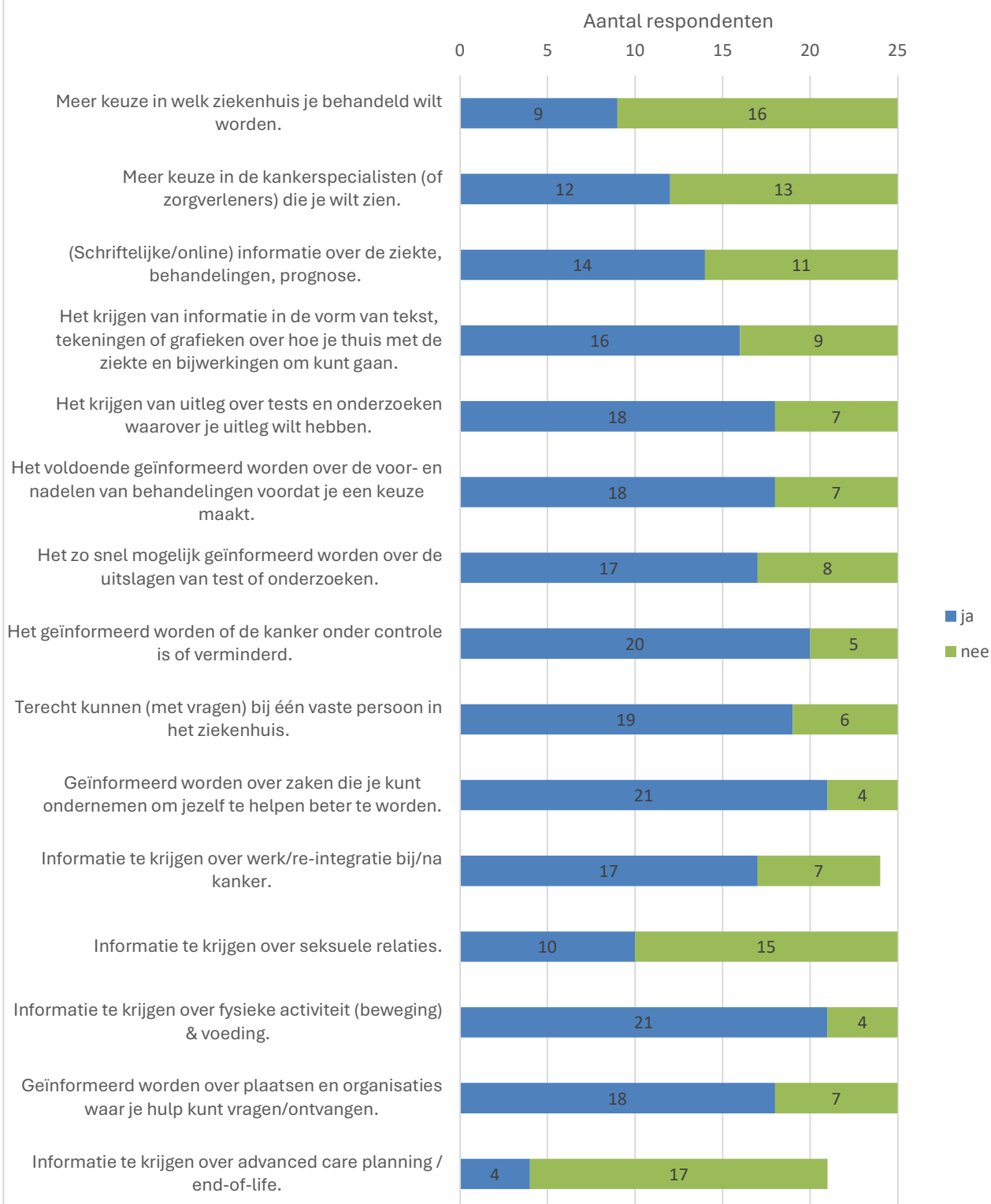
Informatie

Als zevende dimensie hebben we 'Informatie' toegevoegd.

Wat speelde er?

Op veel aspecten speelde een grote behoefte aan informatie. Het meest was dit het geval voor *zaken die je zelf kunt ondernemen om jezelf te helpen beter te worden, informatie over fysieke activiteit (beweging) en voeding, geïnformeerd worden of de kanker onder controle is dan wel verminderd en met vragen terecht kunnen bij één vast persoon in het ziekenhuis.*

Figuur 28

Speelden deze aspecten op het gebied van informatie?

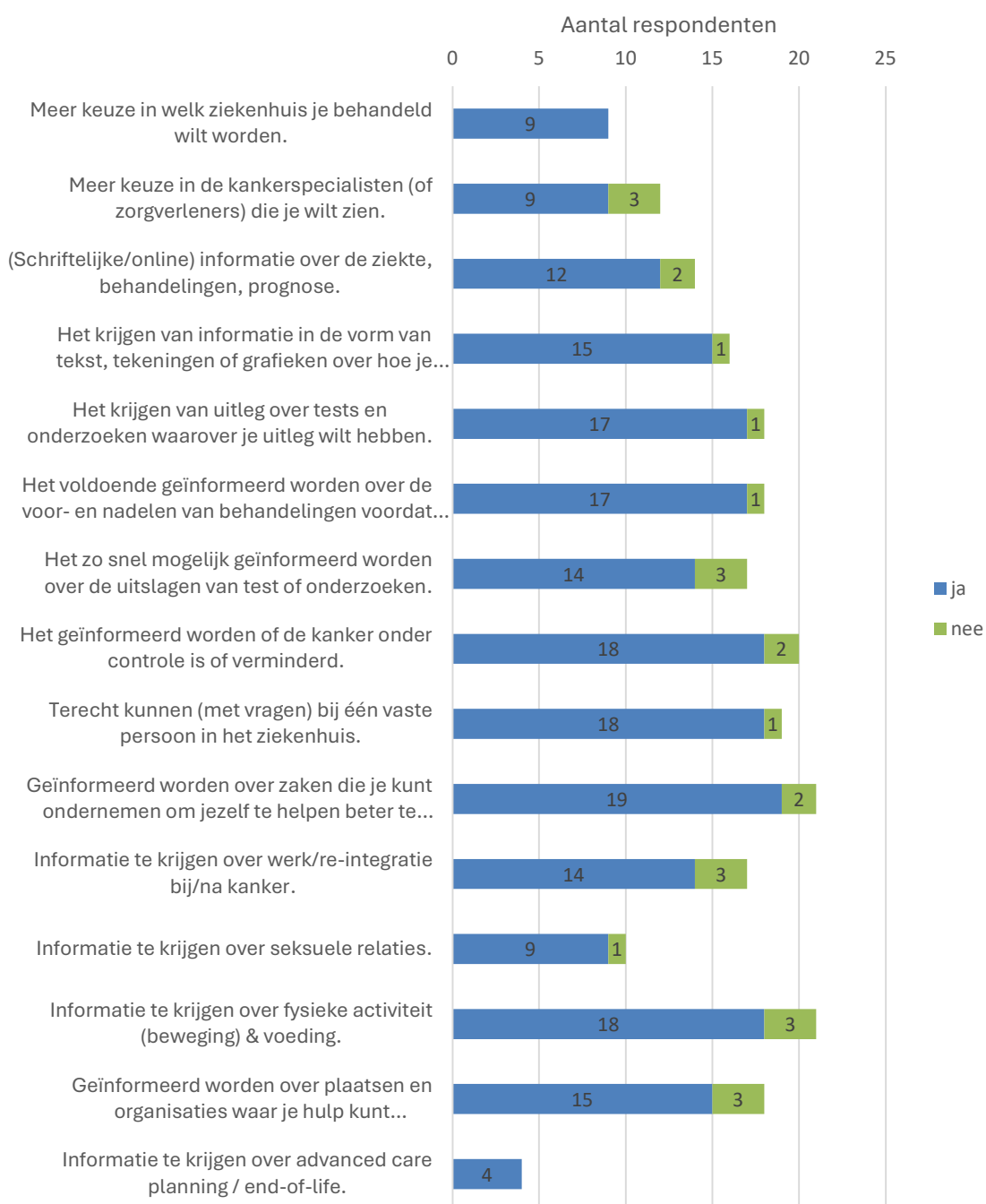
'Mijn mammacare-verpleegkundige dacht met me mee, en belde me om 17:30 uur omdat dat tijdstip voor mij goed was.'

Waarbij had men behoefte aan steun?

De behoefte aan steun was op alle aspecten van 'informatie' zonder uitzondering zeer groot. Voor deze dimensie gaat 'steun' over: het daadwerkelijk verkrijgen van de informatie met de juiste inhoud en aandacht, voldoende afgestemd op de persoonlijke behoefte.

Figuur 29

Had men behoefte aan steun bij de aspecten die speelden?



Waarvoor heeft men steun gekregen en was men daarover tevreden?

Hoewel de behoefte aan steun op alle aspecten van 'informatie' zo groot was, waren er op een groot aantal van die aspecten meer mensen aan wie geen steun geboden is of die ontevreden waren over de ontvangen steun, dan mensen die tevreden waren over de ontvangen steun.

Deelnemers waren het meest tevreden over *het geïnformeerd worden of de kanker onder controle is* en over *terecht kunnen bij een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis*. Het vaste aanspreekpunt stond voor een aantal respondenten ook in de top van hun steunbronnen.

Een grote negatieve uitschieter is *voldoende geïnformeerd worden over voor- en nadelen van behandelingen voordat je een keuze maakt*: slechts een kwart was tevreden, meer dan de helft (9 van de 17 mensen) was ontevreden, en bijna een kwart heeft het helemaal niet ontvangen.

'Als ze meer over de gevolgen hadden verteld, had ik misschien wel andere keuzes gemaakt.'

Ook *geïnformeerd worden over zaken die je zelf kunt doen om je te helpen beter te worden* en *informatie ontvangen over fysieke activiteit (beweging) en voeding* sprongen er in negatieve zin uit: 7 van 18 respectievelijk 19 mensen waren ontevreden over de geboden steun.

Welke steun ontbrak?

Bij meer dan de helft van de mensen die behoefte hadden aan steun op het gebied van *meer keuze welke kankerspecialisten je wilt zien* en *meer keuze in welk ziekenhuis je behandeld wilt worden* ontbrak deze steun (5 respectievelijk 6 van 9 mensen).

Op het gebied van *advanced care planning/end of life* informatie is aan geen van degenen die hieraan behoefte hadden steun aangeboden.

Samenvattend zijn de on vervulde informatiebehoeften met name gericht op:

- *het kunnen nemen van (gezamenlijke) besluiten over behandelingen, specialisten en/of ziekenhuis,*

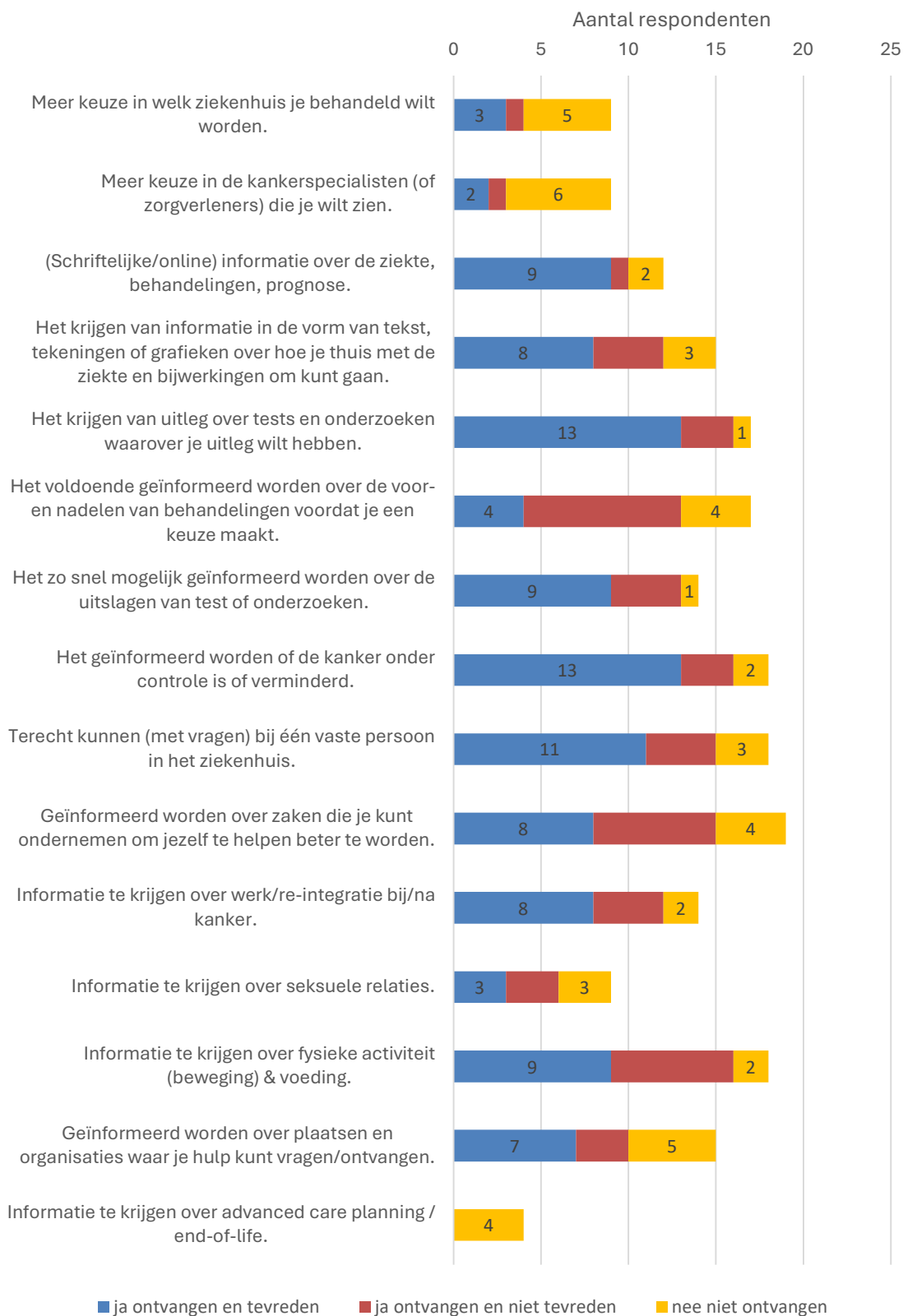
en op:

- *het zelf kunnen omgaan met ziekte, gezondheid en herstel (informatie t.b.v. empowerment).*

'Ik heb vaak gedacht: wat moet ik veel zelf uitzoeken.'

Figuur 30

Heeft men steun ontvangen en was men tevreden over gegeven steun?



Totaalbeeld van de invulling van de behoefte aan steun

Als we naar het totaalbeeld kijken van alle aspecten van de verschillende dimensies waarop mensen graag steun wilden krijgen, zien we het volgende:

Op de dimensies 'Dagelijks Functioneren' en 'Informatie' blijft het aanbod achter bij de behoefte: op beide gebieden kregen mensen slechts voor de helft van de aspecten steun waarover ze tevreden waren. Voor (ruim) een vijfde van de aspecten hebben mensen zelfs helemaal geen steun gekregen terwijl zij daar wel behoefte aan hadden.

Op de dimensie 'Lichaamsfuncties' zijn mensen voor een kwart van de aspecten ontevreden over de geboden steun⁹.

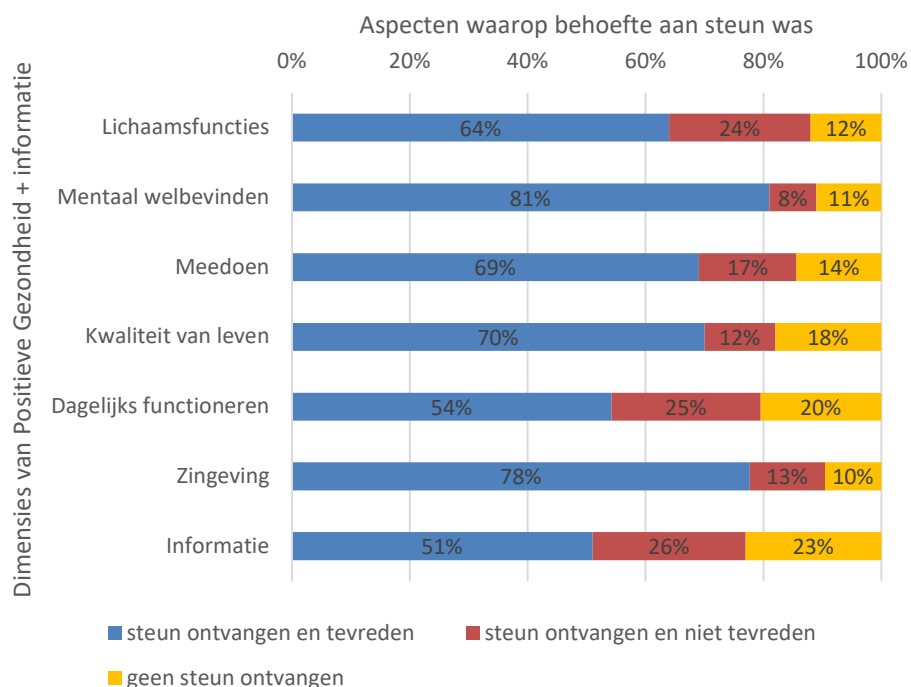
'De uroloog zag alleen technische mogelijkheden; wat de blijvende gevolgen waren werd niet gezegd (bijvoorbeeld blijvende incontinentie).'

Op de dimensies 'Mentaal Welbevinden' en 'Zingeving' is het vaakst een positieve reactie gegeven bij de behoefte aan passende steun. Voor beide dimensies heeft de eigen eerste kring een belangrijke rol gespeeld in het verlenen van deze steun, en ook lotgenoten hebben belangrijke steun geboden.

'Lotgenoten helpen je te erkennen wat er is.'

Figuur 31

Invulling behoefte aan steun



⁹ In een eerdere versie van dit rapport werd abusievelijk het percentage gerelateerd aan mensen in plaats van aan aspecten.

Eigen manier van omgaan met het traject van kanker

Voor de zes dimensies van positieve gezondheid bleek dat voor een deel van de aspecten, die speelden, weinig behoefte aan steun was. Dit gold soms voor enkele mensen tot wel 17 mensen die geen steunbehoefte hadden bij *veranderingen in slapen*, terwijl dit voor 23 mensen speelde. Dit betekent dat mensen hier hun eigen weg in vonden of hier zelfstandig mee leerden omgaan.

"Eigen zuurstofmasker eerst" was mijn motto om hierdoor heen te raken.'

In de interviews is de deelnemers gevraagd wat hun manieren van omgaan met het traject van kanker waren. Het hielp mensen om met het traject van kanker om te gaan door:

1. hun denkwijze (aan te passen), bijvoorbeeld door positief te leven (het glas is half vol), te leven met de dag, en alles stap voor stap aan te gaan;
2. zelf sturing te houden, door bijvoorbeeld veel zelf te regelen, gesprekken goed voor te bereiden, voor jezelf blijven opkomen, keuzes maken;
3. zoveel mogelijk in actie te blijven, door bijvoorbeeld afleiding te zoeken, leuke dingen te doen, sporten, doelen te stellen, te blijven werken, schouders eronder te blijven zetten;
4. er over te blijven praten/delen met anderen, zoals partner, familie, vrienden, lotgenoten;
5. het zoveel mogelijk te accepteren door bijvoorbeeld tijd en rust te nemen voor zichzelf, zichzelf eraan over te geven, te relativiseren, dingen los te laten;
6. zich te richten op verwerken en betekenis geven, bijvoorbeeld door veel in stilte in de natuur te zijn, schrijven, spiritualiteit, opleidingen.

Op mijn dieptepunt dacht ik: ik leef maar één keer, ik ga geen concessies meer doen en nu kiezen voor waar ik blij van word.'

Van wie hebben de deelnemers de meeste steun ervaren?

De deelnemers hebben aan het einde van het interview nagedacht over de vraag van wie ze de meeste steun hebben ervaren. De meeste geïnterviewden stelden een top 5 samen. Hieronder is een overzicht van alle genoemde meest belangrijke steunbronnen weergegeven.

PARTNER

De partner wordt 20x benoemd als belangrijke steunbron, maar niet elke deelnemer heeft een partner. Voor de meeste deelnemers, die wel een partner hebben, is de partner als belangrijkste steunbron benoemd. Opmerkingen over deze steunbron zijn:

- 'Mijn rots in de branding';
- 'Een steun op alle fronten';
- 'Mijn alles, ik kon praten en mijn emoties delen';
- 'Hij was er echt, had tijd voor me';
- 'Hij was er zowel in praktische zin als in aandacht kunnen geven';
- 'Mijn partner is tevens medisch onderlegd'.

'Mijn partner las alles wat er te lezen viel over deze vorm van kanker en de behandelingen.'

FAMILIE

Familie is door 17 geïnterviewden genoemd als belangrijke steunbron. Hierbij kan nog onderscheid gemaakt worden tussen kinderen, het gezin van herkomst (zoals ouders of een broer of zus) en familie (niet nader toegespitst).

Opmerkingen die zijn gemaakt:

- 'Kinderen gaven steun op alle fronten';
- 'Familie bood praktische steun, zoals tuinonderhoud, maar toonde ook begrip en hield rekening met me'.

VRIENDEN/OVERIGE NAASTEN

Vrienden worden 13 keer benoemd als steunbron; hiervan wordt 9 keer specifiek vriendinnen genoemd.

Als belangrijk steunende naasten worden ook mensen met een professionele rol genoemd, die ook in die rol worden benut, zoals een vriendin/oud-collega als coach, een oud-huisarts die meekijkt in de dossiers en een chirurg en arts uit de eigen kenniskring.

Verder wordt de sociale omgeving als geheel benoemd, en worden burens 2 keer benoemd.

Gemaakte opmerkingen zijn:

- 'Er bleef een vaste kern aan vrienden over';
- 'Zij bieden vooral praktische steun';
- 'Staan altijd klaar';
- 'Je kunt er je verhaal bij doen';
- 'Zij stuurde wekelijks bloemen';
- 'Ze tonen begrip, houden rekening met je'.

HUISARTS / POH'ER

4 geïnterviewden benoemen hun huisarts als belangrijke steunbron en 1 persoon noemt de POH'er als één van de meest belangrijke steunbronnen.

Opmerkingen:

- 'De huisarts belt regelmatig, ik kan bij hem terecht';
- 'Ik voel me gehoord door mijn huisarts. Hij belt regelmatig. Ik kan altijd langskomen en hij zoekt dingen voor mij uit'.

'De huisarts belde iedere 6 weken, deze nam tijd voor me en vroeg of ik wat nodig had.'

ARTSEN

Een aantal mensen is in twee verschillende ziekenhuizen behandeld, en zij konden daardoor een vergelijking maken tussen beide ziekenhuizen. In een aantal gevallen resulteerde dat erin dat de arts(en) in het ene ziekenhuis als steunbron werd(en) benoemd, en de arts(en) in het andere ziekenhuis (juist) niet.

De arts is 9 maal benoemd als meest belangrijke steunbron. Er zijn verschillende artsen genoemd, te weten: hematoloog (2x), chirurg, radioloog, oncoloog en de behandelend arts.

Opmerkingen:

- 'Ik had een fijne band met mijn arts, ze gaf me regie';
- 'Ik voelde me serieus genomen';
- 'De radioloog hield een operatie tegen, daar ben ik hem dankbaar voor';
- 'De artsen gaven me goede informatie'.

VERPLEEGKUNDIGEN (EN VAST AANSPREEKPUNT)

16 respondenten hebben één of meerdere verpleegkundigen genoemd.

5 keer is de verpleegkundig specialist genoemd, 6 keer de (oncologie/mammacare)-verpleegkundige(n) en 6 keer is het vaste aanspreekpunt (VAP) genoemd (soms in een dubbele rol (bijvoorbeeld verpleegkundige én vast aanspreekpunt).

Ook is een physician assistant en een researchverpleegkundige genoemd als meest belangrijke steunbron.

Opmerkingen:

- 'Ze was empathisch en warm';
- 'Ze geven aandacht';
- 'Ze straalden uit: 'er was altijd tijd';
- 'Ik voelde me serieus genomen';
- 'Ik kon altijd bellen';
- 'Ze vragen goed door';
- 'Ik ontving informatie'.

'Mijn vaste aanspreekpunt bleef steeds alles uitleggen, ze nam alle tijd voor me. Dat gaf me houvast.'

PSYCHOLOOG

8 keer is de (medisch) psycholoog genoemd als één van de meest belangrijke steunbronnen. Dit zijn zowel medisch psychologen, die gedurende de behandeling of in de herstelfase zijn ingezet, als psychologen uit de eerste lijn of uit een psycho-oncologisch centrum. 1 deelnemer heeft specifiek genoemd dat de psycholoog pas na twee jaar is ingezet.

*‘De psycholoog hielp mij in te zien wat normaal was en wat niet.
Zij plaatste mijn gevolgen in perspectief.’*

OVERIGE 2E LIJNS ZORG

6 geïnterviewden hebben de volgende zorgprofessionals uit de tweede lijn benoemd als steunbron:

- geestelijk verzorger (2x);
- medisch maatschappelijk werk;
- arts en laboranten radiotherapie;
- diëtist (bij gewichtsverlies): regulier;
- ondersteuningsconsulent.

REVALIDATIE (MULTIDISCIPLINAIRE (NA)ZORG)

3 deelnemers hebben het multidisciplinaire revalidatietraject als belangrijke steunbron benoemd. Binnen deze setting zijn de (oncologie)fysiotherapeut en ergotherapeut als specifieke steunbron aangemerkt.

1 geïnterviewde heeft een multidisciplinaire leefstijlinterventie (GLi) gevolgd en daar de diëtist en fysiotherapeut als steunbron ervaren.

FYSIOTHERAPIE

De fysiotherapeut is door 9 geïnterviewden genoemd als één van de meest belangrijke steunbronnen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen een oncologiefysiotherapeut (4x), een oedeemfysiotherapeut (2x) en 3x is geen verbijzondering verteld. Deze fysiotherapeuten zijn met name in de eerste lijn bezocht.

Opmerkingen:

- ‘Ze houdt me in de gaten.’
- ‘Ze geef tips!’
- ‘We sparren samen, dat is heel fijn en het geeft bevestiging’.

*‘De oncologiefysiotherapeut hielp mij zowel fysiek als geestelijk bij mijn
nieuwe ik.’*

PARAMEDICI (NIET FYSIOTHERAPIE)

Als paramedici zijn - naast fysiotherapie - apart nog genoemd: een ergotherapeut, diëtist en een sportinstructrice (door 3 verschillende geïnterviewden).

COMPLEMENTAIRE EN ALTERNATIEVE ZORG

9 deelnemers hebben complementaire of alternatieve zorg ingezet, en hebben deze als belangrijke steunbron ervaren. 2 deelnemers hebben de acupuncturist genoemd, waarbij werd aangegeven dat deze hielp om bijwerkingen te beperken, maar daarnaast ook de weg verlichtte. Overige steunbronnen waren:

- acupuncturist;
- acupuncturist: 'verlichtte mijn weg + hielp bijwerking beperken';
- Reiki-master;
- natuurarts;
- natuurvoedingsdiëtist;
- alternatieve zorg via eigen netwerk (diverse inzet).

COACH

1 deelnemer heeft als steunbron een coach genoemd die psychosociale ondersteuning heeft geboden.

LOTGENOTEN

13 geïnterviewden hebben belangrijke steun ervaren door lotgenotencontact. 6 van hen zijn in contact gekomen via een kankerpatiëntenorganisatie, 3 respondenten zijn in contact gekomen via een IPSO centrum en 1 geïnterviewde heeft via Facebook lotgenoten gevonden op een borstkankerplatform.

Verder heeft 1 respondent steun gehad van een lotgenoot via haar fysiotherapie en aan een broer met kanker als lotgenoot.

Toelichtingen:

- (h)erkenning;
- 'zij zitten in eenzelfde soort situatie / leeftijd';
- erkenning en herkenning bij mentale klachten en werk;
- het krijgen van tips via hen over andere beschikbare zorg;
- het krijgen van tips over wat "normaal" is.

WERK GERELATEERDE STEUNBRON

Hoewel werk en re-integratie voor een groot deel van de geïnterviewden een opgave was waarbij zij steun hebben gemist, hebben 6 deelnemers wel belangrijke steun ontvangen. Tweemaal betrof het hierbij de bedrijfsarts, 1 keer is een gespecialiseerde coach genoemd en 5 keer is een steunbron binnen de werkomgeving genoemd (leidinggevende, werkgever, directeur, manager).

Een gemaakte opmerking was dat het fijn was dat er ruimte op het werk werd geboden.

ANDERS

Een 4tal deelnemers gaf nog een andere belangrijke steunbron aan, te weten:

- stembevrijder t.b.v. geestelijke verzorging;
- 'Kanker in beeld: hulp bij accepteren van mijzelf, moeite met zelfbeeld';
- 'financieel adviseur die eenmalig een financieel plaatje maakte, wat voor mij heel belangrijk was op dat moment';
- Stichting Droomdag.

INFORMATIE

6 deelnemers gaven informatiebronnen als belangrijke steunbron aan. Vermoedelijk is dat nog vaker een belangrijke steunbron geweest, maar is het niet altijd benoemd omdat is gedacht aan menselijke steunbronnen. 2 maal is het patiëntendossier genoemd, verder is 4 maal online informatie benoemd, die via kanker.nl, KWF of KPO's is verkregen.

ZELFZORG/EIGEN ONTWIKKELING

Als laatste zijn er 2 deelnemers die zelfzorg (veel buiten en wandelen in de natuur) en hun eigen ontwikkeling (opleiding en systemisch werk) hebben benoemd als belangrijke bron van steun.

OVERALL OPMERKINGEN OVER DE STEUNBRONNEN

Hieronder volgen nog een aantal opmerkingen die zijn gemaakt over de steunbronnen in algemene zin. Deze zijn onderverdeeld in belangrijke, positieve aspecten van de steunbronnen, en als kanttekeningen.

Wat wordt in de steun als belangrijk ervaren?

- 'dat ik mijn onzekerheid kan tonen';
- 'dat ik mij rot kan/mag voelen';
- 'dat de ander accepteert dat het zo is';
- 'duidelijke, eerlijke en directe communicatie (mijn arts is direct, zoals ik: we zeggen eerlijk hoe het is)';
- 'dat ik mijn vragen kan stellen';
- 'er voor mij zijn en/of mij vasthouden (afhankelijk van wie in welke relatie). Het gevoel kunnen geven: 'ik doe er toe';
- 'steun geeft grip, waardoor minder sores en ik minder ging nadenken';
- 'de klik die je hebt met deze mensen';
- 'dat men jouw dossiers goed kent. Het gaat om iemands gezondheid! De professionele zorg hoort kennis te hebben van je dossier. Daardoor voel je je serieus genomen. Ik verwacht dit echt van de professionele zorg ("je speelt niet met iemands gezondheid"). Ik vind het echt heel kwalijk als iemand het dossier niet heeft gelezen ("het gaat hier over leven en dood")'.

Kanttekeningen

- 'Ook al had ik steunbronnen, ik was niet altijd tevreden over het resultaat van die steun.'
- 'Ik heb heel veel zelf uitgezocht. Zorgverleners (die ik als steunbron heb genoemd) zijn op mijn eigen initiatief betrokken geraakt.'
- 'Ik heb vooral zelf de alternatieve zorg geregeld.'
- 'Ik kan zelf goed hulp vragen. Ik ben open, dus mensen zien wat ik nodig heb.'
- 'Ik was zelf heel open; daardoor was het voor de omgeving ook gemakkelijker om erover in gesprek te gaan.'

Conclusie

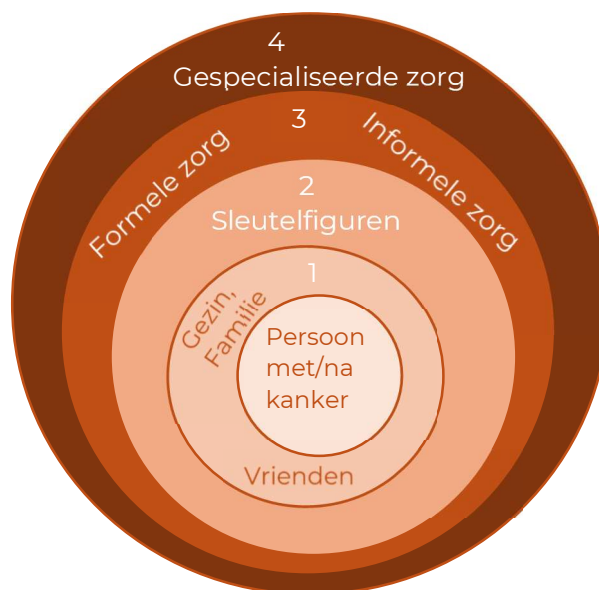
De volgende steunbronnen zijn het vaakst aangemerkt als de meest belangrijke steunbron:

1. de partner (20 keer benoemd als belangrijke steunbron)
2. eigen gezin/familie (17 keer benoemd)
3. verpleegkundigen (16 keer benoemd)
4. 13 keer benoemd zijn:
 - a. lotgenoten
 - b. fysiotherapeuten
 - c. vrienden

De eerste kring van partner, gezin en familie is een erg belangrijke steun voor mensen die worden geconfronteerd met kanker.

Binnen de formele zorg zijn verpleegkundigen en fysiotherapeuten een belangrijke bron van steun geweest. Ook lotgenoten en vrienden hebben vaak belangrijke steun gegeven.

Vanuit de inventarisatie aan steunbronnen kunnen we onderstaand model, gebaseerd op het kringenmodel van Gersons invullen voor iemand met kanker. Sleutelfiguren, die hieruit het vaakst naar voren komen, zijn verpleegkundigen (vast aanspreekpunt), fysiotherapeuten en lotgenoten.



Over welke steun waren de deelnemers het meest ontevreden?

STEUN BIJ GEVOELEN

4 deelnemers gaven aan het meest ontevreden te zijn over de steun die zij hebben ontvangen rondom hun *gevoelens van angst*, twee deelnemers over *gevoelens die zij hadden rondom doodgaan*, en 2 deelnemers over *cognitieve problemen*. 5 mensen gaven andere gevoelens aan waarbij ze over de steun het minst tevreden waren. *Gevoelens rondom dood en doodgaan* hebben betrekking op de dimensie 'zingeving'; de andere genoemde gevoelens op de dimensie 'mentaal welbevinden'.

*'Ik kreeg uitleg over angst (voor terugkeer),
maar daarmee leerde ik er nog niet mee omgaan.'*

STEUN BIJ LICHAMELIJK FUNCTIONEREN

Een groot aantal deelnemers heeft de geboden steun of zorg bij *fysieke problemen* als onvoldoende ervaren. Op de vraag over welke steun de geïnterviewden het meest ontevreden waren, hebben 18 mensen antwoorden gegeven binnen het domein 'lichaamsfuncties'. 6 mensen waren over de steun/zorg bij *neuropathie* het meest ontevreden, 5 mensen gaven dit aan voor *pijn*, 3 mensen ervoeren ontevredenheid over de steun bij *gebrek aan energie/vermoeidheid*. Ook waren 3 deelnemers het meest ontevreden over de verkregen steun bij het *gemis aan vertrouwen in hun eigen lijf* en voor 2 mensen gold dit voor *slaapproblemen*.

*'Wat neuropathie in de praktijk betekent, was me niet uitgelegd.
Ik schrok me rot toen ik een koude deurklink pakte
en de deur niet meer open kreeg.'*

STEUN BIJ EN/OF INFORMATIE OVER WAT JE ZELF KUNT DOEN / EMPOWERMENT

5 geïnterviewden gaven aan het meest ontevreden te zijn over de informatie die zij hebben gekregen over *wat ze zelf konden doen op het gebied van bewegen en voeding*, zowel voorafgaand, als tijdens en na de behandeling voor kanker. Daarnaast waren 2 deelnemers in algemene zin het meest ontevreden over de informatie rondom *zaken die je zelf kunt ondernemen om jezelf te helpen beter te worden*. Ook gaven 2 mensen aan het meest ontevreden te zijn over de steun die ze hebben ontvangen bij *vragen over zichzelf uitspreken/tonen*. En 3 mensen hadden een verschillende reden om de meeste ontevredenheid te benoemen rondom *eigen regie*.

*'Ik ben heel erg blij met mijn zelfgeregelde revalidatietraject:
vooral rondom fysiek herstel en de energieverdeling.'*

WERK / FINANCIEL

Werk was voor veel deelnemers aan de orde (zie hiervoor ook de toelichting in de paragraaf over de dimensie 'Dagelijks functioneren'). 6 mensen waren over specifieke *steun rondom werk* het meest ontevreden.

'Mensen snappen het niet; ziek zijn is niet hetzelfde als weg zijn.'

(PROCES VAN) ZORG

Over (de procesgang in) de zorg zijn een aantal thema's naar voren gekomen waarover geïnterviewden het meest ontevreden waren:

- 7 mensen waren over de *bejegening (op bepaalde gebieden)* het meest ontevreden.
- 6 mensen hebben de *zorg rondom behandelkeuzes* als meest onvoldoende ervaren. Hierbij ging het om *het aanbieden van behandelkeuzes én het voldoende informeren over voor- en nadelen van de behandelkeuzes*.
- 4 mensen waren over (de *snelheid van*) de *uitslagen van onderzoeken* het meest ontevreden.
- Hoewel veel mensen hebben aangegeven dat zij een *vast aanspreekpunt* als positief hebben ervaren, zijn er ook 3 mensen die dit juist hebben gemist.
- 3 mensen hebben de *aantrekkelijkheid van de omgeving* aangemerkt als één van de zaken waar ze het meest ontevreden over waren.

INFORMATIE

In de vorige categorieën is de informatievoorziening al diverse keren benoemd, specifiek gekoppeld aan een thema. Daarnaast waren 7 mensen het meest ontevreden over de *informatie over hun diagnose en/of de gevolgen voor de toekomst*. 4 mensen waren ontevreden over de *voorlichting en/of uitleg*. 2 mensen misten *specifieke informatiematerialen*.

'Je wordt niet voorgelicht over de tijd erna. 'Het zwarte gat' wordt benoemd, maar hoe ziet dat er dan uit? En wat kun je doen?'

VINDBAARHEID VAN ZORG (VOOR NAASTEN)

Steun bij het zoeken naar juiste zorg of ondersteuningsmogelijkheden is ook een aantal keren benoemd als onderwerp waar men het meest ontevreden over was. 4 mensen waren het meest ontevreden over *steun bij het zoeken naar mogelijke hulp voor henzelf*, 3 mensen noemden dit onderwerp voor *hun naasten*.

'Ik heb heel veel zelf uitgezocht en geregeld, maar het had sneller en gemakkelijker gekund als daar wat meer hulp bij was geweest.'

Welke steun ontbrak het meest?

STEUN BIJ LICHAMELIJK FUNCTIONEREN

Een aantal deelnemers heeft zorg het meest gemist op het gebied van *lichaamsfuncties*: 2 respondenten hebben *neuropathie* genoemd en 2 respondenten de *aandacht voor seksueel functioneren*.

‘Over seksualiteit wordt niet gesproken; ik ben er zelf maar over begonnen.’

STEUN BIJ GEVOELEN (MENTAAL WELBEVINDEN)

Verschillende geïnterviewden hebben het meest steun gemist op het gebied van hun *mentaal welbevinden*. Verschillende gevoelens hebben daarbij een rol gespeeld voor de individuele respondenten.

Op het gebied van *cognitieve problemen* is door 3 mensen aangegeven zorg of steun te hebben gemist. Ook op het gebied van *acceptatie van en grip op de situatie* hebben 3 mensen steun gemist.

‘Je hebt hulp nodig om je eigen regie te voeren.’

END-OF-LIFE /AANDACHT VOOR DOOD(GAAN)

Deze categorie bestaat uit zowel een gemis aan aandacht voor *gevoelens over de dood en over doodgaan* als een gemis aan aandacht voor *praktische zaken*, genoemd door in totaal 4 deelnemers.

EMPOWERMENT

Veel deelnemers hebben het meest steun gemist bij zaken die in hun beleving hadden kunnen helpen *om zelf beter met de situatie om te kunnen gaan*. Ze hadden behoefte aan meer empowerment. Voor 5 mensen gaat het hierbij specifiek over *wat ze zelf hadden kunnen doen op het gebied van beweging en vooral voeding*. 2 mensen hebben in algemene zin aangegeven meer informatie te willen ontvangen over *wat ze zelf kunnen doen* en 4 mensen hebben voor hen specifieke zaken omschreven waarbij ze ondersteuning hebben gemist.

WERK / FINANCIËEL (DAGELIJKS FUNCTIONEREN)

9 deelnemers hebben *werkissues* genoemd waarvoor zij steun het meest hebben gemist.

(PROCES VAN) ZORG

In het proces van zorg zijn gelijke onderwerpen benoemd waar geïnterviewden ook ontevreden over waren, zoals *een vast aanspeekpunt*, *keuzes in het medische traject* en rondom de *bejegening* en *snelheid*. Een nieuwe categorie is het *gemis aan nazorg (rondom de gevolgen van de behandeling)*: 5 deelnemers gaven aan op dit gebied steun het meest te hebben gemist.

INFORMATIE

7 geïnterviewden hadden een informatiebehoefte waarvoor ze steun hebben gemist. Uit de opmerkingen van mensen blijkt dat ze nu veel informatie zelf hebben moeten uitzoeken.

ZORG VOOR NAASTEN EN ZORG VOOR DE ZORGEN VAN NAASTEN

4 deelnemers hebben steun het meest gemist voor *hun naasten*. Het ging hierbij vooral over (systemische) aandacht voor het hele gezin.

“Ik viel buiten de boot, was geen AYA meer maar had wel een jong gezin.”

Verbetervoorstellen van de deelnemers

Alle deelnemers hebben meegedacht over verbetervoorstellen voor het traject bij kanker aan de hand van een terugblik op hun eigen reis als patiënt. In deze paragraaf zijn alle verbetervoorstellen opgenomen, uitgesplitst naar de volgende categorieën:

- Zet de mens centraal.
- Bied holistische zorg.
- Verbeteringen tijdens de primaire behandeling:
 - bied integrale zorg;
 - verbeter de informatie en voorlichting;
 - meer aandacht voor gevolgen;
 - bied geestelijke begeleiding;
 - meer aandacht voor voeding.
- Verbeter de nazorg
 - formeel (bij afronding primaire behandelingen);
 - informeel (en de inzet van lotgenoten/ervaringsdeskundigen).
- Praktische adviezen aan:
 - de mens met kanker;
 - zorgverleners;
 - de zorgverzekeraar;
 - de onderzoekers.
- Overige verbetervoorstellen.

Goed om te weten is dat veel verbetervoorstellen elkaar raken. Er zit dus ook enige overlap in de verbetervoorstellen. In sommige gevallen is een deel van het verbetervoorstel dubbel opgenomen.

Deze paragraaf eindigt met een compliment van één van de deelnemers aan mensen werkzaam binnen de oncologische zorg.

DE MENS CENTRAAL

- 'Als je er mag zijn met alles wat er is, zou zorg op maat mogelijk zijn en zou ik minder eenzaam zijn geweest.'
- 'Aandacht voor wat jij belangrijk vindt, hoe houd je regie, hoe ga je om met alle onzekerheid? Hiervoor is in ieder geval een combinatie van ervaringsdeskundige / lotgenoot én een casemanager nodig.'
- 'Aandacht voor jou is als persoon.'
- 'Dat er mensen aan je denken (bijv. kaartje bij operatie).'
- 'De mens centraal.'
- 'Bewustwording dat je het als zorgprofessional niet altijd goed kan doen. Maar blijf wel je best doen zo goed mogelijk aan te sluiten bij de mens vóór je.'
- 'Echte aandacht! Aansluiten bij de patiënt.'
- 'Zorg bieden op het moment van behoefte van de patiënt op basis van empathie en verbinding in plaats van de protocollen volgen, waarin het moment van aandacht vooraf wordt bepaald.'

BIED HOLISTISCHE ZORG

- 'Nu heeft kanker een medische insteek, maar er zit zoveel omheen. Het ziekenhuis is maar één schil. Wie bedient de andere schillen? Moet ik dat zelf doen of zelf uitzoeken? Of waar kan er (geïntegreerde) hulp worden geboden (zoals in USA / Duitsland)? Waar kan ik dit vinden? Wie kan mij hierover informeren?'
- 'Meer integrale zorg is nodig maar hoe te regelen? Een casemanager zou kunnen, maar geeft ook hoge kosten. Dat is vooral negatief voor de mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Andere suggesties zijn: via folders / online / huisarts / één loket.'
- 'Aandacht voor de fysieke én emotionele balans in het hele traject. Als het fysiek minder met je gaat, gaan de emoties meer meespelen, en komen vervolgens ook trauma's en oud zeer boven. Alles eronder (moeten) houden = vermoeider worden. Zorgverleners: besef dit!'
- 'Verbeter de zachte zorg: het lichaam van mensen met kanker loopt trauma op.'
- 'Meer aandacht voor de emotionele laag.'
- 'Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker, in ziekenhuis of informeel (maakt me niet uit), vult gat of voorkomt gat.'
- 'Organiseer altijd een MDO (multidisciplinair overleg) als verschillende specialismen betrokken zijn of zet een casemanager arts in.'

VERBETERINGEN TIJDENS DE PRIMAIRE BEHANDELING

Hierbinnen worden vijf categorieën besproken: integrale zorg, informatie en voorlichting, aandacht voor gevolgen, aandacht voor voeding en aandacht voor geestelijk functioneren.

Bied integrale zorg

- Samenwerking met niet-reguliere zorg zou een optie moeten zijn, denk aan de natuurvoedingsdiëtist.
- Er is veel meer bekend dan de reguliere zorg kent.
- Alternatieve zorg meenemen in het ziekenhuis, zodat we daarover ook geïnformeerd worden.
- De informatievoorziening zou aan moeten sluiten, denk aan *Integrative Medicine* en mogelijkheden zoals paardencoaching.
- Geen hoge barrières voor aanvullende zorg (verzekering).

Informatie en voorlichting (over o.a. aanvullende hulp en ondersteuning)

- 'Waar kan ik hulp en ondersteuning vinden en krijgen? Ik zou daarover betere informatie willen ontvangen. Nu heb ik zelf gezocht op Kanker.nl en bij de patiëntenorganisatie maar het is flink zoeken. Waar vind ik aanbod?'
- 'Soms weet je niet waar je behoefte aan hebt, om zelf te kunnen kiezen waar je aan mee wilt doen / zelf keuzes kunnen maken (in vrijheid dingen kunnen doen).'
- 'Waar kan ik hulp vinden?'
- 'Zorg dat de mens met kanker wordt geïnformeerd over waar er (geïntegreerde) hulp wordt geboden.'
- 'Toegankelijkheid van informatie.'
- 'Zorg voor juiste informatie.'
- 'Betere voorlichting over hormoontherapie. Een klein percentage maakt het af, overleg over stoppen of wisselen van therapie. Nu erg gemist.'
- 'Verbeter de voorlichting met het uitgangspunt: wat is generieke informatie en wat is specifiek voor deze persoon?'

Aandacht voor gevolgen (zowel fysiek, emotioneel als praktisch)

- 'Bespreek seksualiteit.'
- 'Wacht niet tot mensen vragen, maar zet zaken eerder op de kaart (zoals schaamte, pruiken) en bespreek het.'
- 'Zorg voor delen van tips & tricks. Bijvoorbeeld: houd er rekening mee dat mensen suffice dingen zeggen / wegduiken e.d. Wat kun je dan doen/ wat helpt?'
- 'Zorg dat mensen standaard fysiek aan de slag gaan met spieropbouw en duurtraining.'

Aandacht voor geestelijke begeleiding

- 'Geestelijke begeleiding zou veel vanzelfsprekender moeten zijn. Waarom is dit niet aangeboden in het ziekenhuis? (Op de vraag of geestelijke begeleiding ook informeel verzorgd kan worden in het ziekenhuis is het antwoord: "informeel hangt af van de bagage van de vrijwilliger". In principe zijn ze gedreven en welwillend, maar hebben ze de bagage om deze gesprekken te voeren? Zijn ze professioneel genoeg hiervoor?).'
- 'Meer aandacht voor de Centra voor Levensvragen.'
- 'Geestelijke begeleiding zou veel vanzelfsprekender moeten zijn.'

Aandacht voor voeding

- 'De formele zorg weet te weinig over voeding om op maat mee te denken (ik kreeg bijvoorbeeld standaard maagzuurremmers, wat in mijn persoonlijke situatie compleet averechts werkte).'
- 'Voeding (zeker bij slokdarmkanker, maar ook in algemene zin) is persoonsafhankelijk.'
- 'Samenwerking met niet reguliere zorg zou een optie moeten zijn, denk aan de natuurvoedingsdiëtist.'
- 'Voeding moet maatwerk zijn.'
- 'Voeding meenemen in hapklare brokken in het ziekenhuis; zorg dat we goed over dit onderwerp geïnformeerd worden.'
- 'Van voeding weet men te weinig. Er is veel meer bekend. Het is persoonsafhankelijk. Begeleiding zou meer op maat moeten zijn! Denk ook aan samenwerking met natuurvoedingsdiëtist (niet reguliere zorg).'

VERBETER DE NAZORG

(na afronding van primaire behandelingen, ter voorkoming van 'het zwarte gat')

Hieronder worden verbetervoorstellen weergegeven, ingedeeld naar voorstellen voor de informele zorg en voorstellen voor de formele zorg.

In de formele zorg

- 'Nazorggesprek met verpleegkundige: 'hoe dan verder'?'
- 'Afrondingsgesprek in het ziekenhuis -> voor welke klachten kun je waar terecht + wat is er verder in de omgeving voor nazorg (+ iemand met een holistische blik)? Het is mij gelukt, maar het heeft tijd gekost en ik werk in de zorg, ken de weg een beetje. Ze zeggen: "pas op voor het zwarte gat"! In het ziekenhuis volgt geen follow-up. Dit kan evt. ook als intake bij een IPSO centrum (praten over gevolgen (tijdens behandeling)). Zorg dat mensen zijn voorbereid op het feit dat klachten langer (kunnen) duren.'
- 'Zorg voor een exit gesprek met een verpleegkundig specialist a.d.h.v. bijvoorbeeld positieve gezondheid. En bied wegwijs / geef houvast om je leven weer op te bouwen.'

- 'Meer aandacht voor "het zwarte gat" en chemobrein. Advies is: geef informatie aan het einde van de chemo over gevolgen en normalisering van gevolgen.'
- 'Je krijgt kanker. Alle info gaat langs je heen want je bent in de overlevingsstand. Advies: halverwege + aan het eind info geven over gevolgen (zoals overgang, na 1 jaar mentaal) + organisaties (weten waarheen + doorverwijzen naar psycholoog / gynaecoloog als je eraan toe bent).'
- 'Terugkomst van programma "Herstel & Balans" is gewenst (of een ander programma dat fysieke en psychosociale aspecten combineert)!'
- 'Je zou toegang moeten krijgen tot alles wat nodig is voor je herstel.'
- 'Geef iedereen 1 jaar na afronding een revalidatie-advies (leefstijl/fitheid: zie leef-fit-traject van IPSO centrum De Eik met een fysiotherapeut, ergotherapeut en coach). Wellicht beter om dit standaard in de 1e lijn te bieden i.p.v. in een IPSO centrum, omdat het dan vergoede zorg is.'
- 'Zorg voor een MDO-intake na afronding van de behandelingen.'
- 'Stuur iedereen standaard aan het eind van het traject naar een IPSO centrum.'
- 'Herstelondersteuning: na de laatste controle start "het zwarte gat". Er zou verwijzing moeten zijn naar revalidatie en IPSO centrum, iets waar je direct terecht kan met aandacht voor/ samenwerking tussen lichaam en geest.'

In de informele zorg (lotgenoten/ervaringsdeskundigen)

- 'Mensen moeten ergens heel laagdrempelig heen kunnen om hun verhaal te doen, zonder iets te moeten / hoeven (centrum).'
- 'Zorg dat iedereen een intake bij IPSO centrum krijgt waarin de gevolgen worden besproken.'
- 'Kunnen zijn in een fijne omgeving.'
- 'Een aanspreekpunt hebben in een centrum (informele zorg).'
- 'Onderzoek beter/meer: wat wel in lotgenotengroep en wat niet?'
- 'Informele zorg is er en beschikbaar. Dit zou duidelijker moeten zijn voor patiënten (tijdens en na de behandeling voor kanker). Ook na 2 jaar of later is het niet gek als je behoefte hebt aan nazorg. Ben je net klaar met de behandelingen, dan begint het pas. Het is onzeker en eng. Dan ga je pas nadenken over wat je nodig hebt. Eigen regie zoeken. Hier kunnen lotgenoten een rol in spelen/ondersteunen.'
- 'Iemand kunnen meenemen die verstand van zaken heeft bij moeilijke/zware gesprekken (bijvoorbeeld behandelbesluiten, uitslagen). Ik had nu een oud-huisarts uit mijn eigen netwerk, maar zoiets zou voor iedereen toegankelijk moeten zijn. Dit zou een buddy/lotgenoot kunnen zijn (vanuit IPSO centrum), iemand die helpt structureren, vertalen, inzichtelijk maken e.d.'
- 'Meer programma's als "Samen Varen" en deze voor iedereen toegankelijk maken. Lotgenoten bij elkaar die verwend worden, geïnformeerd worden, kennis ontvangen en steun aan elkaar hebben. Ik heb gezien dat dit heel veel waarde heeft voor mensen met kanker.'
- 'Betere kennisuitwisseling tussen ziekenhuis richting IPSO centra en v.v. (bijvoorbeeld oncoloog stuurt flyer). Meer uitwisseling door bijvoorbeeld studiedagen.'
- 'Professionele invulling van de informele zorg (belangrijk deel van het hersteltraject) zodat je het niet alleen hoeft te doen. Makkelijk instappen, geen losse stukjes / organisaties, voor iedereen toegankelijk, niemand buiten sluiten.'

ADVIEZEN

Deelnemers hebben ook praktische adviezen gegeven voor mensen met kanker, zorgverleners, zorgverzekeraars en de onderzoekers. Hieronder volgen deze adviezen:

Adviezen aan de mens met kanker zelf

- 'Blijf niet hangen in je oude identiteit, neem stappen naar je nieuwe identiteit.'
- 'Neem je gesprekken op.'
- 'Houd een document/verslag bij en/of typ verhalen in de app (voor naasten): dit helpt je bij de verwerking.'

Adviezen aan zorgverleners

- 'Uitleggen wat je gaat doen.'
- 'Mensen niet zomaar vastpakken.'
- 'Niet voor een ander invullen.'
- 'Tip: vraag om een (kerst)kaartje als het goed gaat, zodat je niet alleen rouwkaarten ontvangt.'

Adviezen voor de zorgverzekeraar

- 'Zorgverzekeraars: meebetalen aan specifieke programma's als fysio/sporten bij oncologiefysiotherapeut. Dit geeft meer zekerheid / vertrouwen dan in de sportschool sporten.'
- 'Vergoed "Herstel & Balans" programma weer.'
- 'Verzekeraars minder macht geven (dit bepaalt hoe er met mensen wordt om gegaan, verzekering wil alles dicht timmeren, daardoor is er minder ruimte).'

Adviezen aan de onderzoekers

- 'Leren van *good practices*: hoe kreeg mijn chirurg en mammacare verpleegkundige het voor elkaar om me continu het gevoel te geven: "wij hebben tijd voor jou!"'
- 'Maak gebruik van *good practices*. Dit kan helpen bij de materiaalontwikkeling/het vervolg van dit project.'

OVERIGE VERBETERVOORSTELLEN

- 'Verbetering in neurodiverse zorg (o.a. ADHD): het is best ingewikkeld! Aandacht hiervoor is belangrijk. Voor iemand met ADHD komt alles ongefilterd binnen.'
- 'Huisarts zou meer interesse in je moeten hebben. Dat is belangrijk en gewenst. Hij zou bijvoorbeeld standaard langs moeten komen in de behandelperiode.'
- 'Meer aandacht voor de symptoomfase: oppakken door medici. Als tumoren niet helemaal duidelijk zijn of als specialisten verschillende meningen hebben, laat een patiënt er niet mee zitten. Ga handelen voor duidelijkheid, in dit geval eerder een punctie doen. Laat een patiënt niet zitten in deze onzekerheid.'
- 'Digitale *goodie bag* voor 'als je ouder ziek is':
 - Erasmus heeft bijvoorbeeld een map voor kinderen;
 - hoe ga je om met kinderen als je kanker hebt?'

COMPLIMENT

Een mooie afsluiter van deze paragraaf.

Een respondent wilde graag het volgende compliment achterlaten:

“De (formele en informele) zorg zet zich in met hart en ziel. Persoonlijke aandacht is geweldig. Bijzonder dat er mensen zijn die voor zulke zieke mensen willen zorgen”.

Thema's tijdens de patiëntreis, conclusies en aanbevelingen

Als we kijken naar alle aspecten die tijdens de patiëntreis een rol speelden, en waarvoor behoefte was aan ondersteuning, kunnen we drie hoofdthema's onderscheiden, namelijk:

1. behoefte aan verbinding;
2. behoefte aan informatie;
3. behoefte aan empowerment.

Behoeftte aan verbinding gaat over het gezien willen worden als een heel mens, zowel op lichamelijk als geestelijk vlak, en het verkrijgen van bij de persoonlijke situatie aansluitende zorg en aandacht. Empowerment is gedefinieerd als het proces waarbij iemand gestimuleerd wordt zelfstandig te beslissen en te handelen, en voor zichzelf op te komen.

5 FASEN EN 2 TRANSITIEMOMENTEN

Tijdens de patiëntreis zijn 5 fasen onderscheiden (symptoom-, diagnose-, behandel-, herstelfase en de fase van leven met/na kanker). Er zijn 2 transitiemomenten die duidelijk aandacht vragen, te weten: de overgang van diagnose naar het starten van de behandeling (waarin samen beslissen een belangrijk onderwerp is) en de overgang van het afronden van de behandelingen naar de herstelfase (het moment waarop 'het zwarte gat' naar voren komt/kan komen).



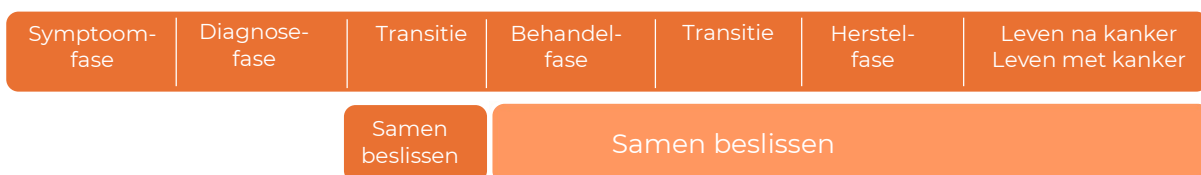
In de laatste fase is leven met kanker of leven na kanker samen opgenomen. De behoeften van mensen, die leven met kanker en die behandelingen ondergaan, zijn opgenomen in de bespreking van de diagnose- en behandel-fase. Informatie over steun en behoeften van mensen die in een stabiele palliatieve fase of in *wait-and-see* fase zitten, zijn opgenomen in de fase leven met kanker.

8 ONDERWERPEN IN DE PATIËN TREIS

Kijkend naar de 5 fasen in de patiëntreis, met daaraan toegevoegd de 2 specifieke transitiemomenten, zijn in de gehele reis 8 onderwerpen aan de orde waarop de meeste deelnemers (latente) behoeften aan zorg of steun hebben ervaren.

Hieronder worden deze 8 onderwerpen verder uitgewerkt.

1. SAMEN BESLISSEN



Opvallend is dat veel mensen behoefte hadden aan het verkrijgen van voldoende informatie over de *voor- en nadelen van een behandeling voordat je een keuze maakt* en dat meer dan driekwart van de geïnterviewden niet tevreden was of die informatie niet heeft ontvangen.

Voor een behoorlijk aantal deelnemers waren dit latente behoeften die bewust werden gemaakt door de gebruikte methode in het onderzoek. Ook *meer keuze in welk ziekenhuis je behandeld wilt worden en door welke kankerspecialist (of zorgverleners)* werd veel gemist.

‘De behandelkeuze voorleggen was eenrichtingsverkeer.’

Op het gebied van samen beslissen lijkt winst te behalen door informatie over *voor- en nadelen van behandelingen* te geven, het *bieden van meer opties* en de *gevolgen van de behandeling te vertalen naar de betekenis voor de persoon*. Aspecten rondom samen beslissen spelen in de eerste transitiefase.

Samen beslissen speelt ook een rol tijdens de behandel- en herstelfase, en ook in de fase van leven met kanker. Deelnemers hebben ook behoefte aan het bespreken van opties rondom niet-reguliere zorg (alternatief of complementair) of informele zorg (wel of niet naar een IPSO centrum) om daar vervolgens samen over te kunnen beslissen.

Een aantal deelnemers heeft in het gesprek aangegeven dat het maken van een behandelkeuze, die niet de voorkeur had van de artsen, hen moeite kostte. Enkele geïnterviewden hebben deelgenomen aan dit onderzoek om andere mensen met kanker bewust te maken dat er altijd een keuze is.

‘Ik maakte andere keuzes dan me werden voorgelegd; het kostte veel moeite artsen hierin mee te laten gaan’

Er zijn ook positieve ervaringen op het gebied van samen beslissen gedeeld.

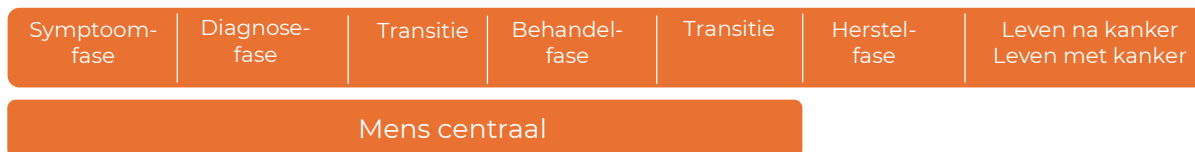
‘De chirurg in het ene ziekenhuis gaf mij één behandeladvies; de chirurg uit het andere ziekenhuis legde mij heel goed uit wat de consequenties van de operatie waren en gaf mij de keuze.’

Aanbeveling

Binnen de formele zorg is samen beslissen al langer een thema. Toch blijken op dit gebied nog on vervulde behoeften of ontevredenheid over het proces van samen beslissen aanwezig te zijn. De formele zorg wordt uitgenodigd kritisch te kijken naar het huidige proces van samen beslissen en kan verder onderzoeken hoe zij samen beslissen op het gebied van aanvullende, complementaire en/of informele zorg kunnen aanbieden.

De georganiseerde informele zorg kan ondersteunend zijn door keuzehulpen beter beschikbaar te maken, ook voor minder veel voorkomende tumorsoorten. Ook is een aanbeveling om meer getrainde ervaringsdeskundigen of lotgenoten in te zetten, die geraadpleegd kunnen worden bij behandelkeuzes. Binnen de georganiseerde informele zorg kan in samenwerking met de formele zorg onderzocht worden hoe samen beslissen verder ondersteund kan worden.

2. MENS CENTRAAL



Over het aspect 'te worden behandeld als een mens en niet als een nummer' waren maar weinig deelnemers voor wie dit speelde tevreden. Deelnemers voelden zich niet voldoende gezien in hun gehele menszijn, en dit gold ook voor de naasten. Dit onderwerp komt ook terug in de paragraaf over meest ontevreden invulling van steunbehoeften (onder het kopje 'bejegening').

'Er is nooit gevraagd: wat is voor jullie belangrijk in het leven?'

Enkele geïnterviewden deelden op dit onderwerp positieve ervaringen:

*'Mijn vast aanspreekpunt bleef steeds alles uitleggen;
ze nam alle tijd voor me. Dat gaf me houvast.'*

'Mijn chirurg had aandacht voor mij, mijn gezin én mijn werk.'

Aanbeveling

Een mooie aanbeveling vanuit de deelnemers is het verzamelen van *good practices*. Een tweetal geïnterviewden hebben goede voorbeelden van dit onderwerp in hun ziekenhuis gezien. *Good practices* kunnen een goede inspiratie- en leerbron zijn.

Ook kan in samenwerking met de formele zorg onderzocht worden hoe aandacht voor de mens binnen de eerste fasen van de patiëntreis meer belicht kan worden, en wat ervoor nodig is om dit in het zorgpad op te nemen. Lopende samenwerkingen en nieuwe initiatieven tussen formele en informele zorg kunnen landelijk meer gedeeld worden.

Andere verbeter suggesties van deelnemers zijn te lezen in de paragraaf met verbeter voorstellen (mens centraal, holistische zorg en geestelijke begeleiding).

3. NAZORG



Een grote behoefte is betere steun en zorg bij de transitie van de (structuur van de) behandelingen naar de herstelfase waarbij de patiënt, geconfronteerd met gevolgen, het leven weer oppakt. "Verbeter de nazorg" was een belangrijke aanbeveling vanuit de deelnemers.

Veel deelnemers hebben in de interviews gesproken over "het zwarte gat" en missen voorbereiding en begeleiding bij de overgang van de behandelingen in het ziekenhuis naar het herstel en het leven weer oppakken.

Dit zien we terug in de ontevredenheid over en/of gemiste behoeften aan het geïnformeerd worden wat je zelf kunt doen, en geïnformeerd worden over plaatsen en organisaties waar je hulp kunt vragen/ontvangen.

'Ik heb alles gedaan om die kanker weg te krijgen. Dan is het weg en waarom voel ik mij dan zo? Wat heb ik niet goed gedaan? Het voelde heel erg als falen'.

Een geïnterviewde deelde een positieve ervaring over de overgang van de behandelingen naar de herstelfase:

'Het positieve gezondheidsgesprek aan het einde van mijn behandeltraject gaf een goede houvast voor het oppakken van mijn leven.'

Aanbeveling

Een aanbeveling is om een vervolgproject in te richten voor het verbeteren van dit transitiemoment. Deelnemers hebben aangegeven behoefte te hebben aan het goed inrichten van de follow-up na de behandelingen. Bijvoorbeeld door een nazorg-, exit- of afrondingsgesprek door verpleegkundigen in het ziekenhuis op te nemen in het zorgpad. In het gesprek kan worden besproken hoe je met gevolgen kunt omgaan, hoe je je revalidatie/herstel zelf kunt inrichten en wat er in de omgeving te vinden is aan ondersteuning. Er zijn ook suggesties gedaan dit gesprek te laten plaatsvinden in een IPSO centrum (aan de hand van een positieve gezondheidsgesprek).

Ook het uitwerken van andere vormen van aandacht voor dit transitiemoment en het toegankelijk maken van (laagdrempelige) nazorgmogelijkheden zijn aan te bevelen. Hierbij kun je denken aan adviezen die deelnemers gaven, zoals het verkrijgen van een revalidatie-advies op maat, of een intake bij een IPSO centrum of een advies om een lotgenotengroep te bezoeken. Ook een informatiemarkt die de weg wijst in ondersteuningsmogelijkheden is een optie voor betere nazorg (zie verder het volgende onderwerp).

4. VAST AANSPREEKPUNT/1-LOKET (OOK VOOR DE NAASTEN)



Hoewel deelnemers verpleegkundigen en/of vaste aanspreekpunten als één van de meest belangrijke steunbronnen hebben ervaren, betreft dit met name de periode tijdens de behandelingen. Ook voor de overgang van de behandelingen in het ziekenhuis naar het herstel en het leven weer oppakken is er behoefte aan een vaste coördinator, aanspreekpunt of loket.

Wat voor veel mensen op dit gebied een on vervulde behoefte was of er speelde ontevredenheid met de geboden steun, was het *geïnformeerd worden over plaatsen en organisaties waar je hulp kunt vragen/ontvangen* (zowel voor zichzelf als voor hun naasten). Ook misten verschillende respondenten *aandacht voor hun naaste(n)*, zoals hun kind, hun partner of één van de ouders. Naast aandacht voor het hele (gezins)systeem ging dit ook over toegang tot zorg, een sociale kaart of het geïnformeerd worden over plaatsen waar zij hulp konden krijgen.

'Ik miste iemand die het complete overzicht had (het ging niet goed met mijn kind, maar daar was geen aandacht voor).'

Aanbeveling

Ontwikkel projecten die zich richten op betere informatie over mogelijke plaatsen en organisaties die hulp kunnen bieden en/of het vergemakkelijken van toegang tot professionele zorg. Hierbij hebben deelnemers aangegeven dat het fijn zou zijn als er één plek of één vast aanspreekpunt voor zou zijn. Dit kan zowel opgepakt worden door de formele zorg (tweede of eerste lijn) als door de informele zorg. Zie voor meer verbetersuggesties van de deelnemers zelf het onderdeel 'Nazorg' in de paragraaf 'Verbetervoorstellen'.

'Een informatiemarkt in het ziekenhuis hielp te weten wat er in de omgeving allemaal is.'

5. OMGAAN MET LICHAAMELIJKE GEVOLGEN



Gebrek aan energie/vermoeidheid speelde voor vrijwel alle deelnemers, en bijna iedereen had hierbij een steunbehoefte. Hoewel niet iedereen tevreden was over de geboden steun, werd in veel gevallen de positieve rol van fysiotherapeuten besproken. Zij komen terug in het overzicht van meest belangrijke steunbron.

'De oncologiefysiotherapeut helpt me bij mijn vermoeidheid. Ook weet ze veel en ik kan ook goed met haar sparren, dat is fijn.'

Binnen de dimensie 'lichaamsfuncties' is meer dan de helft van de deelnemers ontevreden over de geboden steun voor *neuropathie*. Dit geldt tevens voor een kwart van de geboden steun voor *pijn*. Deelnemers geven aan dat het hier vooral gaat over het effect van de steun. Goede informatie op maat kan ondersteunend zijn.

'Met goede voorlichting had ik het (neuropathie) beter kunnen accepteren.'

Deze aspecten speelden veelal tijdens de behandeling, maar ook in de herstelfase was *gebrek aan energie/vermoeidheid* een veel besproken aspect.

Verder zijn behoorlijk wat deelnemers ontevreden over de *informatie over fysieke activiteit en voeding*. Voedingsadviezen op maat is door verschillende deelnemers benoemd als verbeteronderwerp.

Aanbeveling

Naast de wens dat de interventies betere resultaten geven, is er vooral behoefte aan verbeterde informatie over de aspecten *neuropathie, pijn, gebrek aan energie/vermoeidheid en beweging & voeding* ten behoeve van het er zelf beter mee om kunnen gaan. Zowel de formele als de informele zorg kunnen aandacht besteden aan het verbeteren van deze informatie.

6. OMGAAN MET DE DOOD/END-OF-LIFE



Voor de mensen voor wie het aan de orde was (ongeacht hun levensverwachting) had twee derde behoefte aan steun bij hun *gevoelens over dood en doodgaan*. Echter werd aan bijna de helft geen steun geboden, of was men niet tevreden over de steun. Bij de diagnose 'kanker' wordt elk mens geconfronteerd met de dood en een steunbehoefte kan gelden voor iedereen, ongeacht de prognose.

'Eerst ging ik dood, na een aantal weken bleek het een andere vorm van kanker en ging ik toch niet dood.'

Voor sommige deelnemers hebben lotgenoten hulp geboden om met deze gevoelens om te gaan. Er zijn ook suggesties gedaan voor meer aandacht voor geestelijke begeleiding in het ziekenhuis.

Geen van de deelnemers, die informatie wilden over *advanced care planning/end-of-life*, heeft deze ontvangen.

Aanbeveling

Bewustwording dat steunbehoefte op het gebied van *gevoelens over dood/doodgaan of informatie over end-of-life issues* kunnen spelen is belangrijk. Dit geldt zowel voor de formele als de informele zorg. Vanuit de palliatieve hoek zijn afgelopen jaren campagnes opgestart om meer met elkaar te praten over de dood. Wellicht kan aangesloten worden bij deze campagnes om een vertaalslag te maken naar professionals en vrijwilligers in de oncologische zorg, waarbij zij meer bewust worden gemaakt en meer tools krijgen om het gesprek aan te gaan.

7. EIGEN REGIE



Eigen regie voeren wordt vooral noodzaak in de herstelfase, als de zorg in het ziekenhuis is afgerond en de persoon zelf het leven weer oppakt en de gevolgen van de behandeling nog een (grote) rol spelen. De behoefte aan *ondersteuning van eigen regie* speelt al vanaf de behandelfase.

De tweede grootste steunbehoefte was *informatie krijgen over zaken die je kunt ondernemen om jezelf te helpen beter te worden*. Hierover was niet iedereen tevreden of gaf aan deze steun te hebben gemist. Alle deelnemers hebben er behoefte aan om eigen regie te voeren over de gevolgen van hun ziekte en over hun leefstijl. Voor een deel van de aspecten gaat dat ook goed, maar er zijn ook aspecten waarvoor meer behoefte aan ondersteuning is.

Eén aspect is *informatie verkrijgen over fysieke activiteit (bewegen) en voeding*. Meerdere deelnemers hebben aangegeven zelf een (oncologie)fysiotherapeut te hebben geregeld of zijn zelf gaan bewegen of sporten. Het ervaren van grenzen was hierbij een uitdaging. Wat betreft voeding gaven deelnemers aan dat deze niet voldoende op hun situatie was afgestemd. Verbetersuggesties van de deelnemers op het gebied van voeding zijn te lezen in de betreffende paragraaf.

Ook *aandacht voor vertrouwen in je eigen lijf, verandering in slapen, intimiteit ervaren, veranderingen in je (seksuele) relaties* en informatie hierover werden gemist.

De behoefte aan steun rondom *veranderingen in balans in het leven, grip ervaren op de situatie en niet in staat zijn om de dingen te doen, die je gewend bent te doen* was groot, en deze is ook niet altijd voldoende gewaardeerd of ontvangen.

Voor de zes dimensies van positieve gezondheid zien we dat een aanzienlijk deel van de deelnemers zelf om kon gaan met de aspecten die voor hen speelden in het traject. De geïnterviewden geven aan meer ondersteuning te willen om meer regie te kunnen nemen over aspecten die speelden of nog spelen. Denk hierbij aan verbeterde informatievoorziening en (beter) begrijpen en leren omgaan met gevolgen. Er zijn door de deelnemers diverse verbetersuggesties gegeven om *de eigen regie* te ondersteunen.

'Ik had het fijn gevonden als iemand me had geholpen bij mijn fysieke herstel, voeding en intimiteit.'

Aanbeveling

Er is een grote informatiebehoefte over hoe je regie kunt houden/nemen voor bijvoorbeeld leefstijl, zoals *bewegen en voeding* waar passende informatie over wat je zelf kunt doen wordt gemist. Onderzoek op landelijk niveau, maar ook binnen een regio, kan plaatsvinden om te onderzoeken hoe informele en formele zorg samen deze informatiebehoefte beter passend kunnen maken. Contact met lotgenoten/ervaringsdeskundigen vanuit de informele zorg kan een grote(re) rol spelen om de eigen regie te ondersteunen. Deelnemers hebben hiervoor verbetersuggesties gegeven, zoals via de formele zorg de bewustwording van IPSO centra verhogen, meer programma's toegankelijk maken, of een aanspreekpunt in een IPSO centrum creëren.

8. WERK



Ten tijde van de diagnose werkten 23 deelnemers. Ten tijde van het interview werkten nog maar 11 deelnemers (figuur 5). Een groot deel van de geïnterviewden is zijn of haar baan kwijtgeraakt omdat hij/zij niet binnen 2 jaar gere-integreerd was. Dit heeft op verschillende fronten behoorlijke impact (financieel, structuur, meedoen). Veel deelnemers hebben in de interviews besproken hoe hun (soms langdurige en moeizame) re-integratietraject eruitzag.

‘Mijn werktraject was een dramaproces dat slopend was.’

We kunnen dit ook terugzien in de steunbehoeften rondom *ruimte op het werk om te re-integreren en zorgen over je werk (behoud/opbouw)*. Een groot deel van de deelnemers is ontevreden over geboden steun of heeft deze gemist.

‘Ik miste een coördinator die je kunt inschakelen om te helpen bij terugkeer naar werk.’

In relatie tot werk kan ook *moeite met concentreren/onthouden* (mentaal welbevinden) genoemd worden. Hiervoor heeft een deel van de mensen steun gemist of kreeg het wel, maar was er ontevreden over. Bekend is dat *cognitieve problemen* de re-integratie negatief kunnen beïnvloeden.

Binnen zowel de formele zorg, de informele zorg als ook buiten de zorg blijft aandacht voor werk een belangrijk aandachtspunt. Een groot deel van de deelnemers is zijn of haar baan kwijtgeraakt en heeft niet een positieve ervaring gehad bij het re-integreren. Het re-integratieproces gaat nog een tijd door na de afronding van de behandelingen. Voor mensen is het belangrijk dat zij ook in die periode informatie en/of begeleiding kunnen vinden/ontvangen.

Aanbeveling

Re-integratie is een verantwoordelijkheid tussen werknemer en werkgever. Er is nog veel winst te behalen op dit gebied, waar ook de formele en informele zorg een rol in kunnen spelen. Een inschatting van Ecorys is dat alleen al door aandacht voor werk vanuit de IPSO centra mensen eerder aan het werk kunnen en weer volledig kunnen re-integreren. Het potentieel verminderde ziekteverzuim heeft een waarde van € 30 miljoen (Ecorys, 2022).

Aandacht voor de zorgen van mensen met kanker die werk hebben, informatie over werk en vragen over begeleiding kunnen vanuit de formele en informele zorg beter/meer beantwoord worden. Aanbeveling is hier via bewustwordingscampagnes aandacht aan te besteden.

Op het gebied van werk kan een vervolgproject ontwikkeld worden om werk vanzelfsprekender in de georganiseerde informele zorg onder de aandacht te brengen. Het uitwerken van een reis van een werknemer met kanker is hierbij een mogelijkheid, om zodoende goed zicht te krijgen op de behoeften op verschillende momenten in de patiëntreis.

SLEUTELFIGUREN

Gebaseerd op de inventarisatie van steunbronnen voor de deelnemers zijn een aantal sleutelfiguren naar voren gekomen, namelijk verpleegkundigen (in de rol van een vast aanspreekpunt), fysiotherapeuten en lotgenoten. Sleutelfiguren zijn mensen die het vertrouwen hebben, laagdrempelig toegankelijk zijn en een brug kunnen bouwen tussen de (in)formele zorg en de persoon met kanker. Ook kunnen ze problemen (h)erkennen en mensen gemakkelijk begeleiden naar passende mogelijkheden, indien daar behoeftes liggen.

Aanbeveling

Ons bewustzijn over de waarde van sleutelfiguren voor mensen met of na kanker kan verder vergroot worden. In dit verslag zijn verschillende goede voorbeelden terug te lezen. Eventueel kan voor vergroting van deze bewustwording materiaal ontwikkeld worden.

Ook kan verder onderzoek opleveren hoe binnen de oncologische zorg sleutelfiguren vaker en meer gestructureerd kunnen worden ingezet/benut ten behoeve van de brugfunctie die zij kunnen hebben.

