

# ZORGEN OF ANGST BIJ KANKER, WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE<sup>1</sup> – 27 JANUARI 2022

## INLEIDING EN METHODE

### ACHTERGROND

Als je kanker hebt kun je je zorgen maken of je angstig voelen. Dit kan invloed hebben op je dagelijks leven. Als patiëntenorganisaties willen wij weten hoe (ex-)kankerpatiënten dit ervaren.

### DOEL

Het doel van deze peiling is om meer zicht te krijgen op of, en zo ja hoe, mensen met kanker zorgen of angst ervaren, en of daarbij knelpunten zijn. Als er knelpunten worden gesignaleerd, kunnen patiëntenorganisaties en NFK bijdragen aan oplossingen of het verbeteren van toegang tot hulp en begeleiding.

### DOELGROEP

Volwassenen die kanker hebben (gehad) konden de vragenlijst invullen. Volwassenen met een erfelijke of familiale aanleg of aandoening die kan leiden tot kanker, maar zonder kanker, konden de vragenlijst deze keer niet invullen. Mensen die geen zorgen of angst bij kanker hebben ervaren, konden ook deelnemen.

### VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

- In welke mate ervaren (ex-)kankerpatiënten zorgen of angst bij kanker en wat is de aard van deze zorgen of angst?
- Hoe uit(t)ten de zorgen of angst zich en welke impact hebben zorgen of angst?
- Wat zijn de behoeftes en ervaringen met steun en begeleiding bij zorgen of angst vanwege kanker?

### OPZET

De vragenlijst is ontwikkeld door een onderzoeker en belangenbehartigers van NFK in samenwerking met ervaringsdeskundige vrijwilligers. Onderzoekers van het [Julius Centrum](#) en het [Helen Dowling Instituut](#) (HDI) hebben ook meegedacht.

De digitale vragenlijst is tussen 30 november 2021 en 14 december 2021 onder de aandacht gebracht via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl) en sociale media. Patiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de vragenlijst toegestuurd. Ook leden van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel hebben deze uitnodiging ontvangen. Daarnaast hebben partnerorganisaties zoals KWF, Kanker.nl en sommige ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst werd anoniem ingevuld en de gemiddelde invulduur was 14 minuten.

## RESULTATEN

### WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 5.323 mensen die kanker hebben (gehad) de vragenlijst volledig in<sup>2</sup> (tabel 1). Bijna twee derde (64%) van de respondenten is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 62 jaar. Bijna de helft (48%) is hoogopgeleid en de meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (33%), hematologische kanker (16%) en prostaatkanker (14%). Twee derde (67%) van de respondenten heeft een niet-zeldzame vorm van kanker, bij 81% is er geen sprake van erfelijke aanleg. Gemiddeld is het 6 jaar geleden sinds de diagnose kanker. Zeven op de tien (71%) geven aan (waarschijnlijk) beter te worden of te zijn en de helft (50%) heeft de behandeling afgerond en staat onder nacontrole van het ziekenhuis. Behandeling of (na)controle van kanker vond bij 44% plaats in een topklinisch ziekenhuis.

<b>Respondenten</b>		<b>Aantal (n)</b>	<b>%</b>
<i>Geslacht</i>	Man	1.918	36
	Vrouw	3.399	64
	Anders	6	0
<i>Leeftijd</i>	60 jaar of jonger	2.220	42
	61 jaar of ouder	3.081	58
<i>Opleidingsniveau<sup>3</sup></i>	Laag	809	15
	Middelbaar	1.870	35
	Hoog	2.538	48
	Anders	106	2
<i>Kankersoort<sup>4</sup></i>	Anuskanker	40	1
	Blaas- of nierkanker	220	4
	Bloed- of lymfeklierkanker	840	16
	Borstkanker	1.754	33
	Darmkanker	566	11
	Gynaecologische kanker	272	5
	Hersentumor	49	1
	Hoofdhalskanker	95	2
	Longkanker	183	3
	Maag- of slokdarmkanker	113	2
	Melanoom / huidkanker	141	3
	Prostaatcancer	716	14
	Sarcoom	109	2
	Schildklierkanker	37	1
	Anders	155	3
<i>Zeldzaam vs niet-zeldzaam<sup>5</sup></i>	Niet-zeldzame kanker	3.566	67
	Zeldzame kanker	1.750	33
	Onbekend	7	0
<i>Erfelijke aanleg</i>	Ja, aangetoonde genmutatie	185	4
	Komt veel voor in familie	814	15
	Nee (niet dat ik weet)	4.324	81
<i>Diagnosejaar</i>	0 t/m 2 jaar na diagnose	1.811	34
	3 t/m 5 jaar na diagnose	1.354	26
	6 t/m 10 jaar na diagnose	1.175	22
	Langer dan 10 jaar na diagnose	940	18
<i>Ziektefase</i>	Ik ben of word (waarschijnlijk) beter	3.562	71
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	800	16
	Ik heb een chronische vorm van kanker	663	13
<i>Behandelfase</i>	Ik moet nog starten met behandeling	61	1
	Ik word op dit moment behandeld	1.469	28
	Ik word bewust niet behandeld (afwachtend beleid of actief volgen)	259	5
	Mijn behandeling is afgerond en sta onder controle van ziekenhuis	2.675	50
	Mijn behandeling is afgerond en sta niet meer onder controle van ziekenhuis	859	16
<i>Ziekenhuis van behandeling of (na)controle</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis <sup>6</sup>	1.598	30
	Topklinisch ziekenhuis	2.344	44
	Algemeen ziekenhuis	1.244	23
	Anders	137	3

TABEL 1.

De mannen die deelnamen aan deze peiling zijn gemiddeld ouder (68 jaar, n=1.910) dan de vrouwen (59 jaar, n=3.385)<sup>7</sup>. Ruim de helft (55%, n=1.872) van de vrouwen is 60 jaar of jonger, bij mannen is dit 18% (n=345).

## OVER DE AARD VAN ZORGEN OF ANGST

Om de impact van kanker(behandeling) op zorgen en angst te kunnen duiden, hebben we eerst uitgevraagd in hoeverre mensen vóór hun diagnose zichzelf als zorgelijk of angstig zagen. Er kon een cijfer gegeven worden tussen de 1 (totaal niet zorgelijk of angstig) en 10 (zeer zorgelijk of angstig). Gemiddeld wordt het cijfer 3,0 gegeven, wat staat voor weinig zorgelijk of angstig. Tabel 2. geeft een samenvatting (gecategoriseerd vanwege de leesbaarheid):

Hoe zou je jezelf over het algemeen omschrijven voordat je kanker kreeg? (Basis: alle respondenten (n=5.323))	Aantal (n)	%
Cijfer 1 (totaal niet zorgelijk or angstig)	1.635	31
Cijfers 2 t/m 4	2.486	47
Cijfers 5 t/m 7	827	16
Cijfers 8 t/m 10 (zeer zorgelijk of angstig)	375	7
Totaal	5.323	100

TABEL 2.

Vervolgens vroegen we naar ervaren zorgen of angst bij kanker. De overgrote meerderheid (85%) heeft, op enig moment, zorgen of angst bij hun vorm van kanker. Het antwoord *'Ik maak me sinds mijn diagnose zorgen of heb angst'* wordt het meest gegeven (38%). Tabel 3. Geeft een overzicht.

Wat is het meest op jou van toepassing bij jouw soort kanker? (Basis: alle respondenten (n=5.323))	Aantal (n)	%
Ik heb me nooit zorgen gemaakt of angst gehad	812	15
Ik maakte me in het verleden zorgen of had angst, maar nu niet of nauwelijks meer	1.333	25
Ik maak me sinds mijn diagnose zorgen of heb angst	2.028	38
Ik maak me nu zorgen of heb angst, maar eerder niet of nauwelijks	1.150	22
Totaal	5.323	100

TABEL 3.

Mensen die voor hun diagnose niet zorgelijk of angstig waren (cijfer 1, n=1.635), geven vaker aan bij kanker geen zorgen of angst gehad te hebben (27%) dan mensen die een ander cijfer (n=3.688) gaven (10% zegt 'ik heb me nooit zorgen gemaakt of angst gehad'). Toch geldt voor beide groepen dat de meerderheid bij kanker op enig moment zorgen of angst ervaart.

## WAAROVER ERVAREN MENSEN ZORGEN OF ANGST

---

We hebben de respondenten die (ooit) zorgen of angst hadden bij hun vorm van kanker (n=4.511) een negental onderwerpen voorgelegd waarvan wij verwachtten dat (ex)kankerpatiënten zich hier zorgen om kunnen maken of angst bij ervaren. Respondenten konden per onderwerp een cijfer geven tussen de 1 (geen zorgen of angst) en 10 (heel veel zorgen of angst).

De meeste zorgen of angst heeft men over:

- Uitgezaaide kanker krijgen (en dus niet meer beter worden)  
*(gemiddelde: 6,7; 50% geeft cijfer 8 of 9 of 10 en heeft veel zorgen of angst hierover)*
- Opnieuw kanker krijgen (hetzelfde gebied)  
*(gemiddelde: 6,3; 39% geeft cijfer 8 of 9 of 10 en heeft veel zorgen of angst hierover)*
- Gevolgen van kanker voor mijzelf  
*(gemiddelde: 6,3; 40% geeft cijfer 8 of 9 of 10 en heeft veel zorgen of angst hierover)*

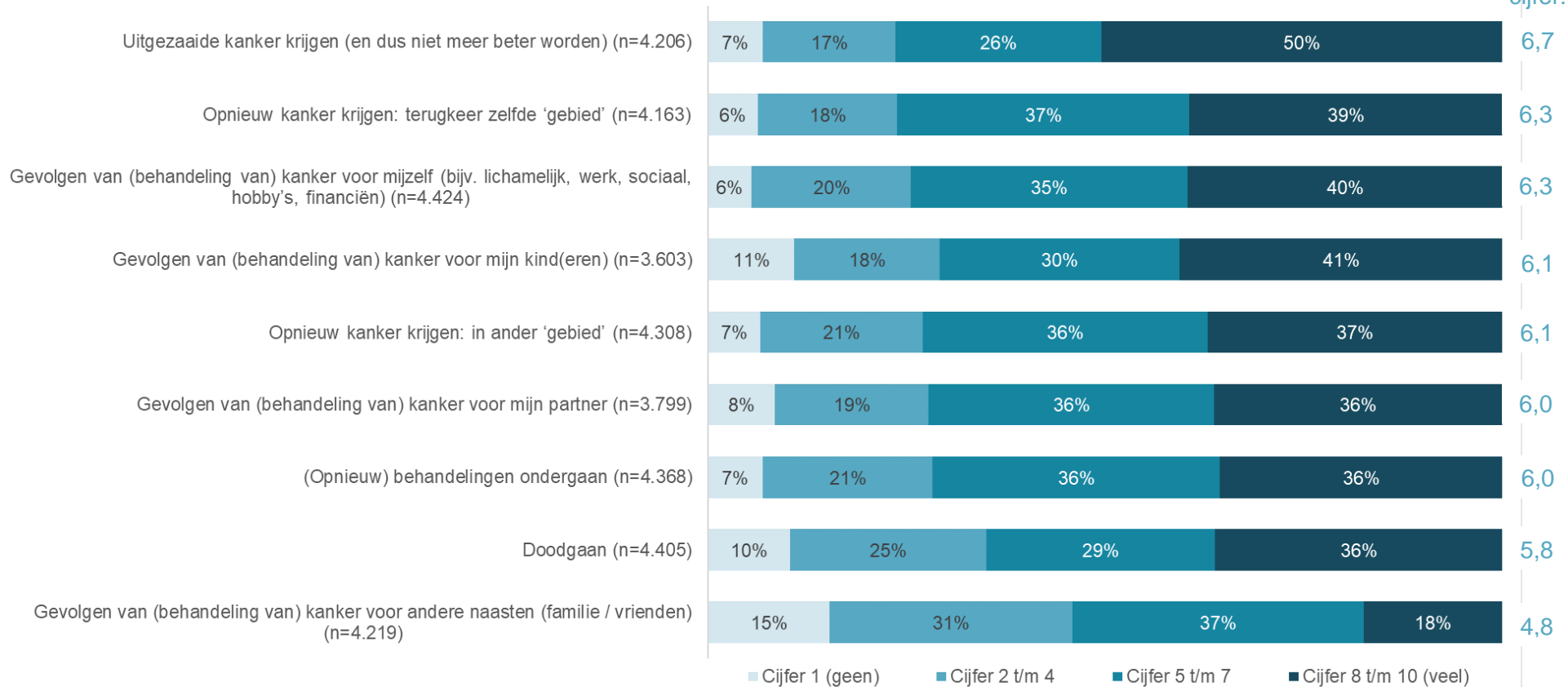
Met uitzondering van de onderwerpen 'Gevolgen van (behandeling van) kanker voor naasten anders dan kinderen of partner' en 'doodgaan', wordt er op de andere onderwerpen door zeven op de tien mensen een cijfer van 5 of hoger gegeven en is er sprake van redelijk tot veel zorgen of angst. Afbeelding 1 geeft een volledig overzicht van de onderwerpen, verdeling van de cijfers en de gemiddelden.

In hoeverre maak(te) je je zorgen of heb/had je angst over de onderstaande onderwerpen bij jouw kankersoort?

Rapportcijfer 1 = geen tot en met 10 is heel veel (excl. 'niet van toepassing')

Basis = (ooit) zorgen of angst vanwege jouw soort kanker (n=4.511)

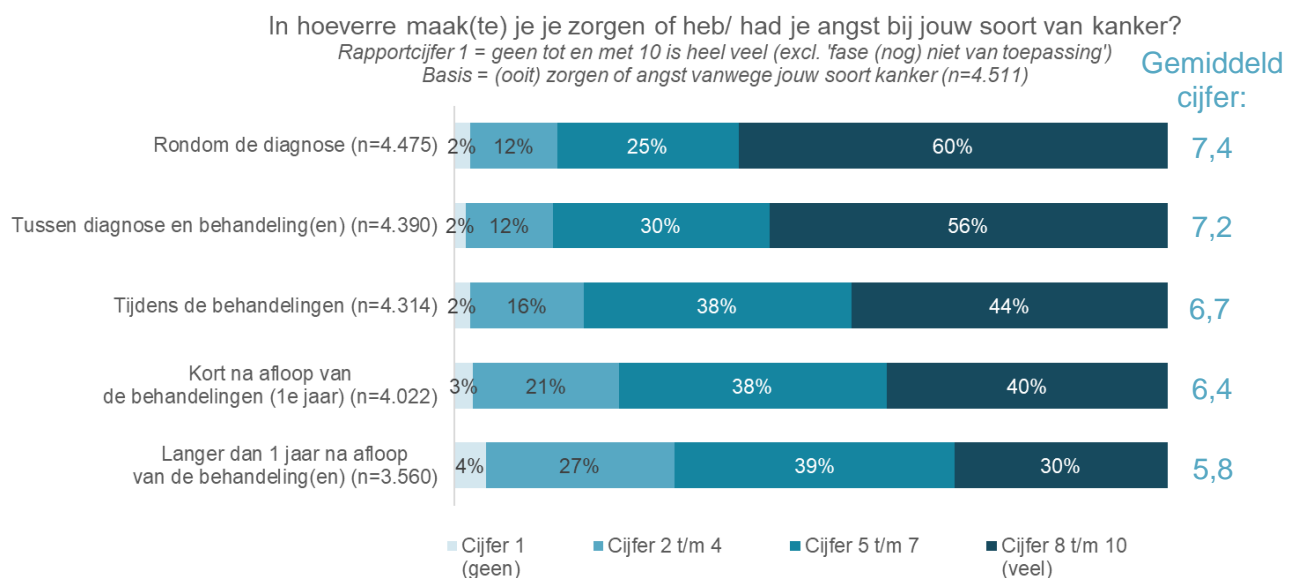
Gemiddeld  
cijfer:



AFBEELDING 2.

## WANNEER ERVAREN MENSEN ZORGEN OF ANGST

Mensen zie zorgen of angst ervaren bij kanker, hebben deze gevoelens zowel voor, tijdens, als na het behandeltraject. De mate van de zorgen of angst neemt geleidelijk af, maar verdwijnt niet. Rondom de diagnose zijn de zorgen of angst het grootst. Gemiddeld wordt dan het cijfer 7,4 gegeven, wat staat voor 'redelijk veel zorgen of angst'. Zes op de tien respondenten (60%) ervaren in deze periode rondom de diagnose veel/zorgen of angst (cijfer 8, 9 of 10). Langer dan één jaar na afloop van de behandelingen ervaren nog drie op de tien mensen deze grote mate van zorgen of angst (30%) en is het gemiddelde cijfer een 5,8. Afbeelding 2 geeft het volledige overzicht, alleen de uitkomsten van mensen op wie de specifieke fase van toepassing is zijn weergegeven.



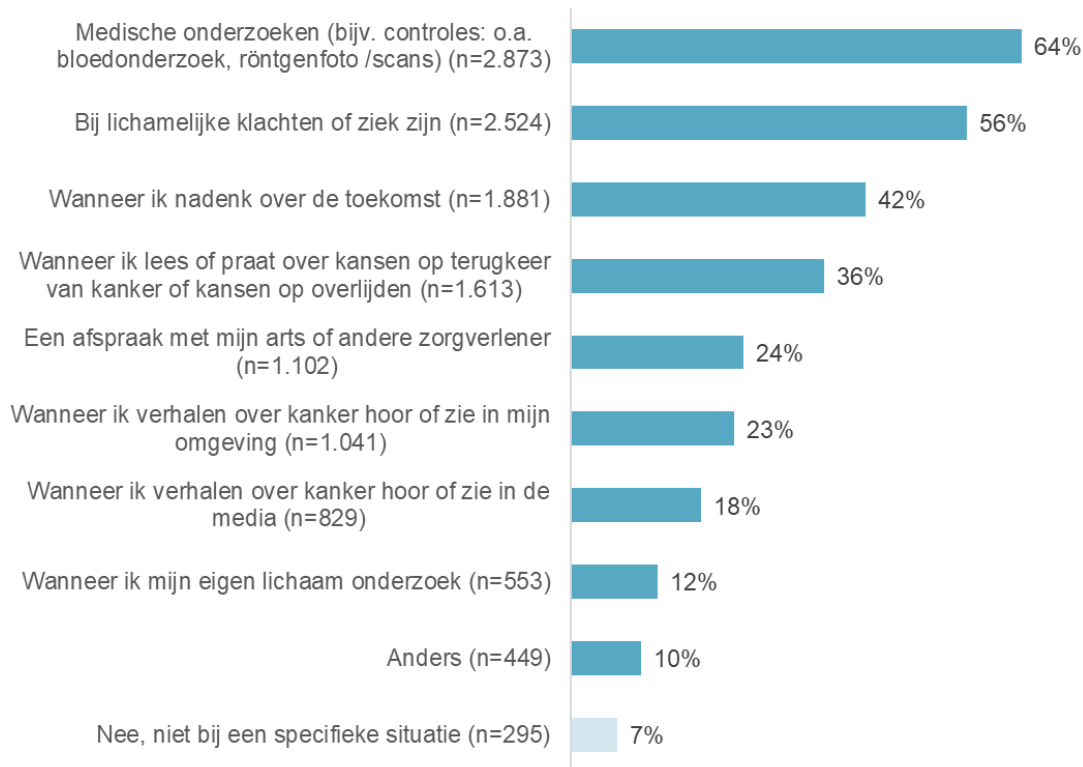
AFBEELDING 2.

Bij bijna alle respondenten zijn er situaties die zorgen of angst bij kanker oproepen of versterken. Slechts 7% geeft aan dat er geen specifieke situaties zijn. De top-3 van meest genoemde situaties zijn:

- Bij medische onderzoeken (bijv. (na)controles, scans) 64%
- Bij lichamelijke klachten of ziek zijn 56%
- Wanneer ik nadenk over de toekomst 42%

Afbeelding 3 geeft het volledige overzicht.

Zijn er situaties die de zorgen of angst oproepen of versterken bij jouw  
vorm van kanker? *Meerdere antwoorden mogelijk*  
Basis = (ooit) zorgen of angst vanwege jouw soort kanker (n=4.511)



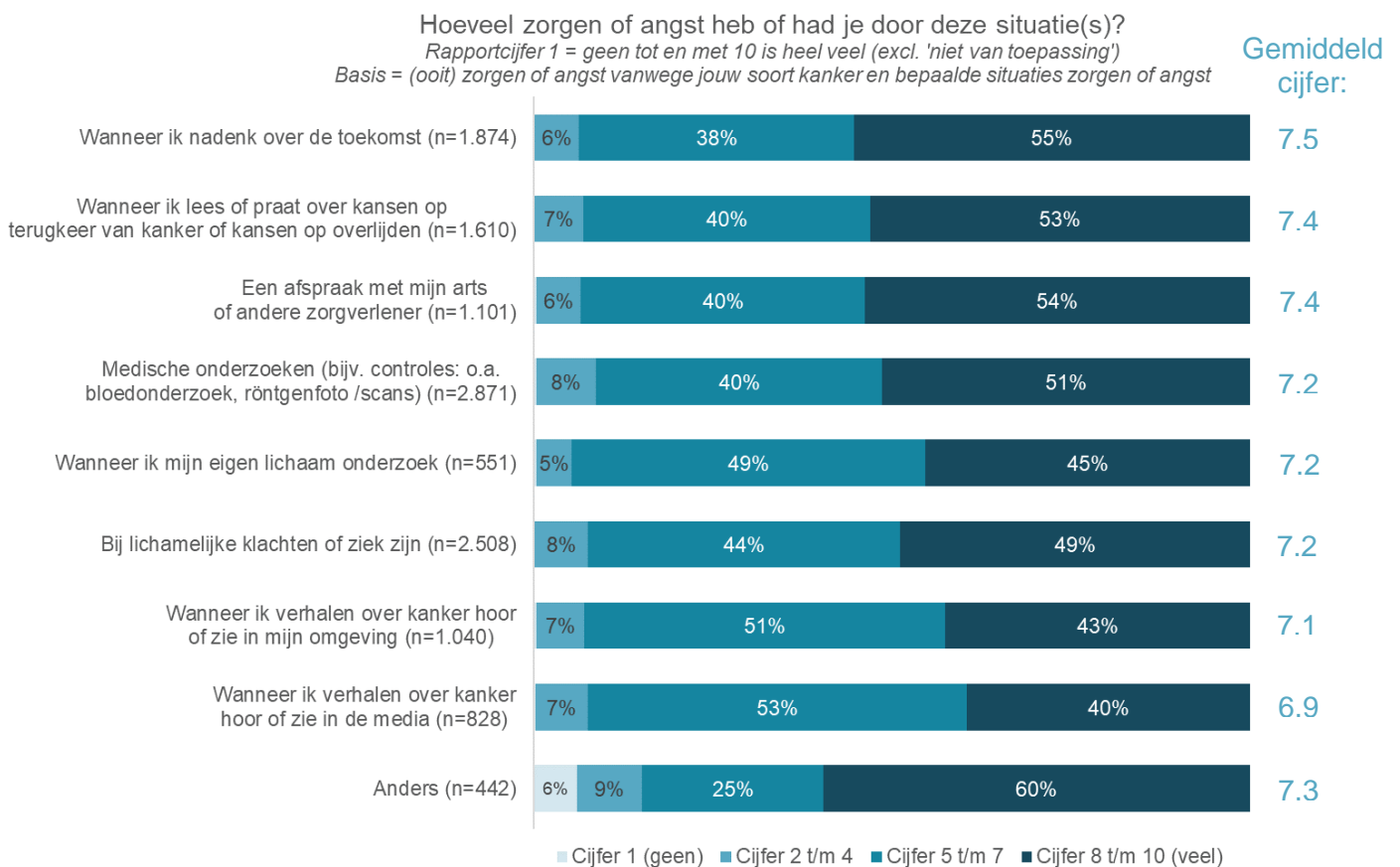
AFBEELDING 3.



Respondenten die aangaven dat één of meerdere situaties zorgen of angst oproepen of versterken, vroegen wij om met een cijfer aan te geven hoeveel zorgen of angst zij bij deze situatie(s) ervaren. De hoogste cijfers werden toegekend aan de volgende drie situaties:

- Wanneer ik nadenk over de toekomst 7,5
- Wanneer ik lees of praat over kansen op terugkeer of overlijden 7,4
- Een afspraak met mijn arts of andere zorgverlener 7,4

Afbeelding 4 geeft een volledig overzicht.



AFBEELDING 4.

## HOE OMSCHRIJVEN (EX)KANKERPATIËNTEN HET GEVOEL ZELF

We hebben het steeds over 'zorgen of angst' bij kanker, maar hoe omschrijven de (ex)kankerpatiënten dit zelf? Bijna drieduizend mensen (n=2.957) hebben deze open vraag beantwoord. Zorgen of angst lijken goede omschrijvingen (meest genoemd in toelichtingen). Aanvullend worden de volgende benamingen het meest gegeven:

- Onzeker(heid) 17% (n=509)
- Onrust(ig) / ongerust 12% (n=352)

## **Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over de aard van zorgen of angst bij kanker en wanneer zij dit ervaren:**

*“Alles is veranderd na de diagnose. Er is een leven voor en na. Dit gevoel is moeilijk te omschrijven en wordt misschien alleen begrepen door mensen die zelf kanker hebben (gehad). Als ik het in woorden zou moeten uitdrukken zou ik zeggen dat er sprake is van voortdurende alertheid of onrust.”*

*“Veel piekeren, slecht slapen, onrust in je hoofd.”*

*“Spanning, angst, zorgen en verdriet. Het is mijn lichaam gaan zitten, zorgt voor een onrustig gevoel (anxiety)”*

*“De dagen tussen het doen van onderzoek en de uitslag bij de arts zijn zenuwslopend. Toch wil ik graag dat de scan en het bloed goed onderzocht worden.”*

*“Angst varieert van het ene moment tot het andere. Aan de ene kant is een afspraak of controle een moment dat je weer bewust wordt geconfronteerd met je chronische ziekte. Aan de andere kant weet je ook weer even waar je staat.”*

*“Wanneer ik buikpijn heb of zoals nu pijn in mijn rug dan raak ik in paniek. Ik moet mezelf dan echt dwingen om niet direct de dokter te bellen.”*

*“Zorgen vanwege informatiegebrek. Niet weten welke klachten bij ziekte of medicatie horen. Zorgen om hoe het in werk gaat en in toekomst, betreffende aankunnen van het werk en/of leven.”*

*“Angst blijft ook al wordt het met de jaren minder toch... ben me erg bewust van alles wat er in mijn lichaam gebeurt. En voel alles.”*

*“Ben er gelukkig niet altijd mee bezig maar kan mij plots overvallen als ik pijntjes in mijn lichaam voel. Vooral als ik mijn rug voel. Bijvoorbeeld de vraag van, is het spierpijn, of toch uitgezaaide kanker?!”*

*“Ieder scan en bloedonderzoeken weer spannend, als het maar niet...”*

*“Aangezien ik nu een palliatieve behandeling heb is de dood ongewis en tegelijkertijd dichtbij. Als ik bepaalde klachten heb is mijn angst dat het komt door de kanker.”*

*“Vriendin die na een paar jaar toch uitzaaiingen heeft en nu nog maar een paar maanden heeft. Dit maakt mij zeer angstig want het ging met haar ook heel goed. Het is een sluipmoordenaar.”*

*“Het was altijd weer spannend. Dat lijkt mij zeer menselijk. Maar na een goede uitslag, altijd weer opgelucht naar huis. En het weer lekker een jaar loslaten. Dat even angstige gevoel was de opluchting er na altijd waard.”*

*“Diverse keren in mijn leven lichamelijke klachten en onderzoek. Daardoor zorgen. Nu ook hartpatiënt geworden door bestralingsschade en daardoor lekkende hartkleppen. Minder angst voor terugkomen van kanker. Wel zorgen omdat ik niet meer mag werken noch sporten en mijn hart steeds slechter wordt...”*

*“Hier heb ik even last van gehad in de periode tussen diagnose en operatie. Daarna niet meer.”*

*“Ik was op moment dat radioloog mij resultaten van onderzoeken en behandelplan vertelde volledig van slag. Van hetgeen hij zei drong niets tot mij door. Die toestand heeft een dag geduurd.”*

*“Ieder knobbeltje, verharding voelt verdacht op een moment bij zelfonderzoek.”*

*“Het is altijd spannend na onderzoeken omdat je vaak één week moet wachten op de uitslag!”*

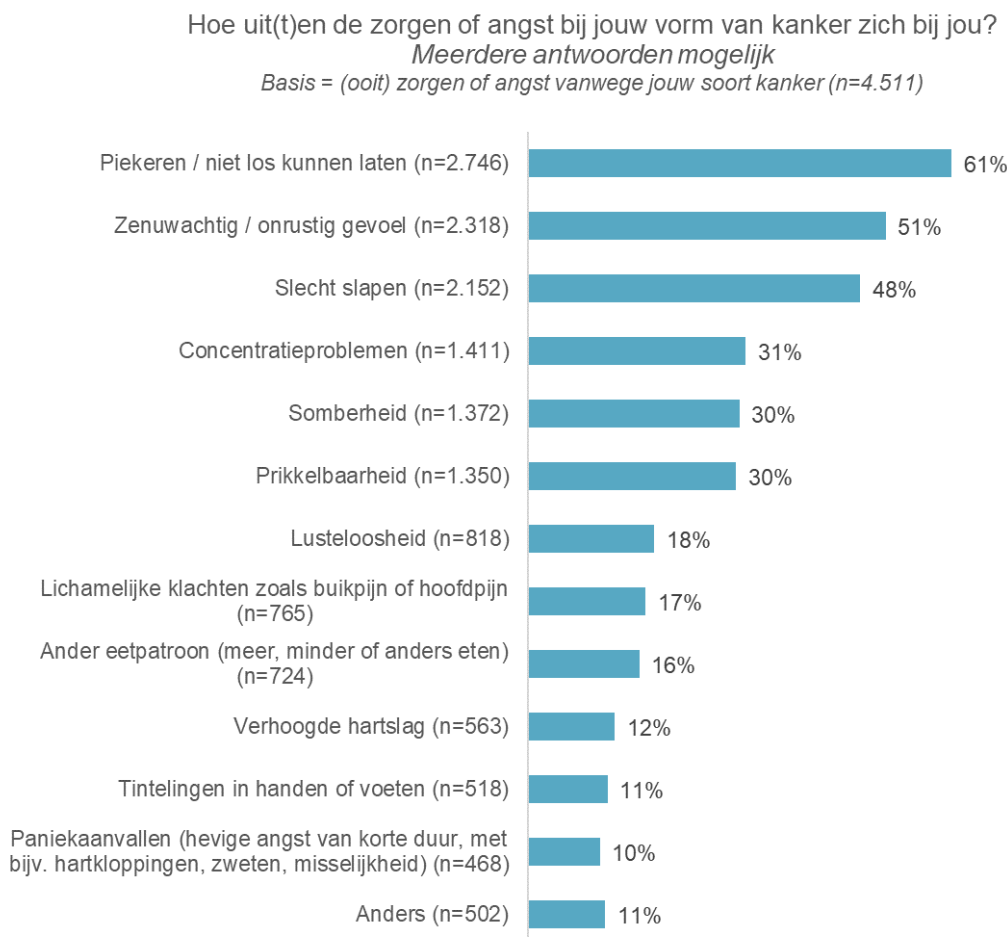
## OVER IMPACT VAN ZORGEN OF ANGST

### HOE UIT(TE) DE ZORGEN OF ANGST ZICH

De zorgen of angst uit zich in de meeste gevallen als volgt:

- Piekeren / niet los kunnen laten 61%
- Zenuwachtig / onrustig gevoel 51%
- Slecht slapen 48%

Bij ongeveer één op de tien respondenten uiten de zorgen of angst zich door een verhoogde hartslag (12%), tintelingen in handen of voeten (11%) of paniekaanvallen (10%). Afbeelding 5 geeft een volledig overzicht.



AFBEELDING 5.

Bij 'anders' geven mensen een toelichting op de eerder gekozen uitingen van zorgen of angst.

## IMPACT OP DAGELIJKS LEVEN EN KWALITEIT VAN LEVEN

We legden negen stellingen voor over de gevolgen van zorgen en angst bij kanker op onderdelen van het dagelijks leven. Mensen konden met stelling op een 5-puntsschaal aangeven in hoeverre zij het eens zijn met de stellingen (antwoordopties: helemaal oneens, oneens, neutraal, eens, helemaal eens).

Top-3 van de stellingen waar mensen het vaakst het antwoord '(helemaal) eens' geven:

*Door zorgen of angst...*

- ...heb ik moeite met seks of intimiteit 52% (helemaal) eens
- ...heb ik minder plezier in dingen die ik normaal wel leuk vind 50% (helemaal) eens
- ...kan ik mijn (vrijwilligers-)werk niet goed kunnen uitvoeren 42% (helemaal) eens

Afbeelding 6 geeft het volledige overzicht.

Naast het voorleggen van de stellingen, vroegen we ook om een cijfer te geven dat de mate van negatieve invloed van zorgen of angst op de kwaliteit van leven weergeeft. Gemiddeld werd het cijfer 5,8 gegeven. Bijna alle respondenten (96%) geven aan dat zorgen of angst in meer of mindere mate negatieve invloed op de kwaliteit van leven hebben, 4% geeft aan geen negatieve invloed te ervaren. Zeven van de tien respondenten (70%) geven aan dat zorgen of angst bij kanker redelijk tot veel negatieve impact hebben op de kwaliteit van leven (cijfer 5 of hoger). Tabel 4 geeft de verdeling weer.

In welke mate hebben zorgen of angst bij kanker negatieve invloed op jouw kwaliteit van leven (gehad)?	Aantal (n)	%
<i>(Basis: alle respondenten die zorgen of angst ervaren bij kanker (n=4.511))</i>		
Cijfer 1 (geen negatieve invloed)	182	4
Cijfers 2 t/m 4	1.189	26
Cijfers 5 t/m 7	1.895	42
Cijfers 8 t/m 10 (veel negatieve invloed)	1.245	28
Totaal (indien zorgen of angst)	4.511	100

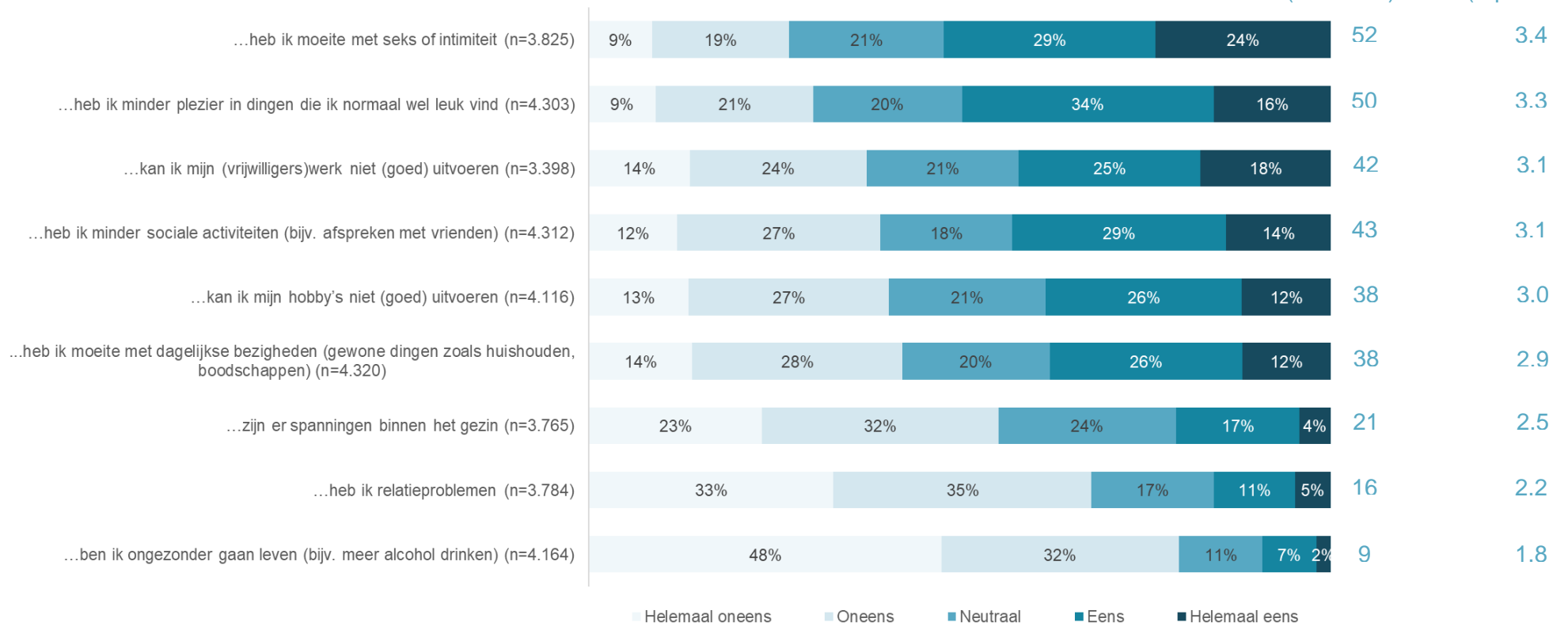
TABEL 4.

In hoeverre ben je het eens met onderstaande stellingen? Door zorgen of angst...

*Excl. 'niet van toepassing'*

Basis = (ooit) zorgen of angst vanwege jouw soort kanker (n=4.511)

Top-2 %  
(helemaal) eens    Gemiddelde  
(5-puntsschaal)



AFBEELDING 6.

## **Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over de impact van zorgen of angst bij kanker op het dagelijks leven en kwaliteit van leven:**

*“Als ik geen kanker had gehad was deze onzekerheid er niet geweest en had ik een onbezorgd leven.”*

*“Omdat ik niets kan veranderen aan mijn toekomst (ik ben nu gezond) heb ik alleen sombere gevoelens als ik gericht nadenk over mijn nabestaanden.”*

*“Ben bewuster gaan genieten de tijd van leven is waarschijnlijk korter.”*

*“De zin ontbreekt om dingen op te pakken. Alle energie gaat naar de angst. Murw geslagen.”*

*“De angst komt en gaat. Als de angst er is heeft het zeker wel negatieve invloed. Maar de wetenschap dat het in golven komt en dus weer weg gaat maakt dat ik er makkelijker weer 'uit kom', het toelaat en mijn antwoord hierop dus relatief laag is). Hier speelt ook mee dat mijn leidinggevende op het werk mij de ruimte geeft om mentaal te herstellen in angstige periodes.”*

*“Als je eenmaal kankerpatiënt bent laat dat je niet los. Het spookt continu door je hoofd. Het is voor mij 40% van mijn gedachten per dag.”*

*“Angst draagt er aan bij dat ik naar binnen ben gekeerd. Dan uit ik geen emoties. Ik blijf hangen in mijn gedachten. Dit kan ik niet loslaten. Dit geeft een minderwaardigheidsgevoel. Hierdoor word ik nog zieker dan ik al was. En voel ik mij niet lekker in mijn vel. Dan onderneem ik niets meer. Als ik iets onderneem, dan doe ik dat vaak in mijn eentje.”*

*“Angst heb ik niet vaak, maar als het er is, is het heftig en werkt het erg lang door. Het wordt gelukkig wel langzaam minder. ik heb meer last van de gevolgen van de behandeling.”*

*“Heb het goed kunnen relativeren, mijn omgeving heeft mij daarbij geholpen. Pluk de dag!”*

*“Het is heel dubbel. Enerzijds voelt het als geluk hebben dat mijn melanoom op tijd is ontdekt en geniet ik extra van het leven, anderzijds geeft het ook veel onrust en angst. Juist dat dubbele is soms erg ingewikkeld.”*

*“Doordat alles ineens onzeker voelde was de invloed, ook omdat je je van alles in je hoofd haalde, groot. Dit is helemaal ten goede gekeerd in de loop van de jaren.”*

*“Ik leef niet meer zoals voorheen. Ik heb een ander toekomstperspectief en weet dat ik niet meer ver vooruit kan kijken/wil kijken. Dat kan soms lastig zijn, omdat de onbezorgdheid en het onbezorgde plannen van een leven weg is. Het kan soms ook gemakkelijker zijn, omdat ik me tegelijkertijd minder druk maak om niet essentiële dingen.”*

*“Er is een leven vóór kanker (MM) diagnose en erna. De verschillen zijn behoorlijk. Continu hangt er nu een zwaard van Damocles boven mijn hoofd. God geeft mij verlichting maar dat laat onverlet dat ik dagelijks word geconfronteerd met informatie die een andere werkelijkheid schetst dan die waar in ik geloof.”*

*“Erg veel verdriet, angst, zorgen om het gezin, spanningen in relatie met scheiding als gevolg.”*

*“Gedurende de dag heb ik afleiding genoeg en kan ik genieten van héél veel dingen en mensen maar zodra ik 's nachts of morgens vroeg wakker word begin ik te piekeren en sta ik maar op om afleiding te zoeken.”*

*“Het is tweeledig, de zorgen en angst en fysieke problemen hebben er zeker voor gezorgd dat ik vele zaken niet meer kon doen maar ik ben wel gaan inzien dat ik andere prioriteiten aan het leven moet geven en dat heeft mijn leven juist rijker gemaakt.”*

*“Het heeft vooral negatieve gevolgen voor mijn partner, thuis ben ik dan prikkelbaar.”*

*“Heb na de diagnose in mei 2019 nog steeds angst en paniekaanvallen, waar ik nog steeds voor in therapie ben.”*

*“Gestopt met werk, veel bijwerkingen, altijd onzeker over de resterende tijd van het leven. Maar ook meer genieten van alles.. toch positief blijven.”*

## OVER STEUN EN BEGELEIDING BIJ ZORGEN OF ANGST BIJ KANKER

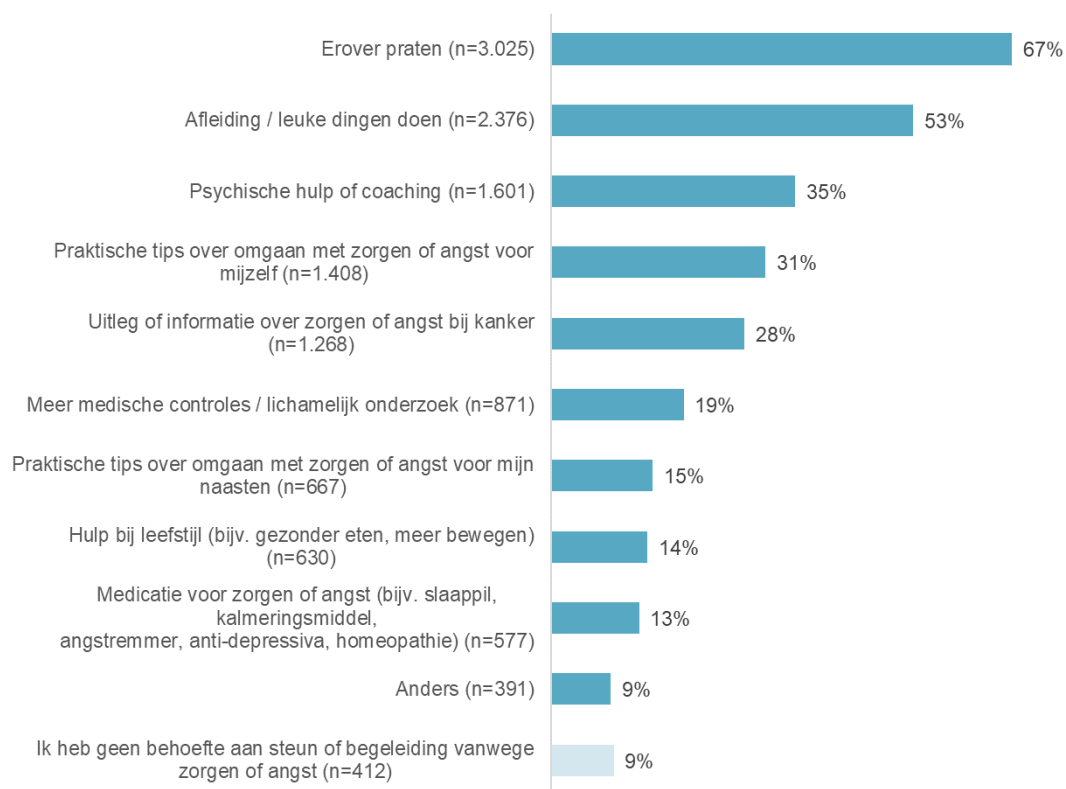
### BEHOEFTE AAN STEUN OF BEGELEIDING

Aan de mensen die (ooit) zorgen of angst hebben bij hun vorm van kanker (n=4.511) vroegen we aan wat voor soort steun of begeleiding behoefte is. Het meest genoemd worden:

- Erover praten 67%
- Afleiding / leuke dingen doen 53%
- Psychische hulp of coaching 35%

Bijna één op de tien respondenten (9%) geeft aan geen behoefte te hebben aan steun of begeleiding vanwege zorgen of angst bij kanker. Afbeelding 7 geeft een volledig overzicht.

Aan wat voor steun of begeleiding bij zorgen of angst bij jouw soort kanker heb (of had) je behoefte? *Meerdere antwoorden mogelijk*  
Basis = (ooit) zorgen of angst vanwege jouw soort kanker (n=4.511)



AFBEELDING 7.

Respondenten konden per gekozen soort steun of begeleiding, in een open veld, aangeven *van wie*<sup>8</sup> zij deze wilden ontvangen. Tabel 5 geeft een overzicht van de meest gegeven antwoorden (top-3) per soort steun.

<b>Indien behoefte aan:</b>	<b>Van wie (1)</b>	<b>Van wie (2)</b>	<b>Van wie (3)</b>
<i>Erover praten (n=3.008)</i>	Partner (35%)	Vrienden (33%)	Familie (24%)
<i>Afleiding / leuke dingen doen (n=2.355)</i>	Vrienden (47%)	Familie (40%)	Partner (30%)
<i>Psychische hulp of coaching (n=1.592)</i>	Psycholoog / therapeut / professional (52%)	Maatschappelijk werk / HDI / coach (21%)	Arts / verpleegkundige (13%)
<i>Praktische tips voor mijzelf (n=1.381)</i>	Psycholoog / maatschappelijk werk / coach (47%)	Arts / verpleegkundige (34%)	Huisarts (9%)
<i>Uitleg / informatie over zorgen of angst bij kanker (n=1.254)</i>	Arts / verpleegkundige (75%)	Psycholoog / maatsch. werk / coach (13%)	Huisarts (13%)
<i>Meer medische controles / lichamelijk onderzoek (n=857)</i>	Arts / oncoloog (71%)	Huisarts (13%)	Verpleegkundige (5%)
<i>Praktische tips voor mijn naasten (n=648)</i>	Arts / verpleegkundige (32%)	Psycholoog / maatsch. werk / coach (26%)	Huisarts (10%)
<i>Hulp bij leefstijl (bijv. gezonder eten, meer bewegen) (n=620)</i>	Diëtist (27%)	Fysiotherapeut (20%)	Zorgverlener (zkh.) / arts/verpleegkundige (15%)
<i>Medicatie (bijv. slaappil, angstremmer) (n=573)</i>	Huisarts (44%)	Arts / oncoloog (ziekenhuis) (16%)	Psychiater / psycholoog (8%)

TABEL 5.

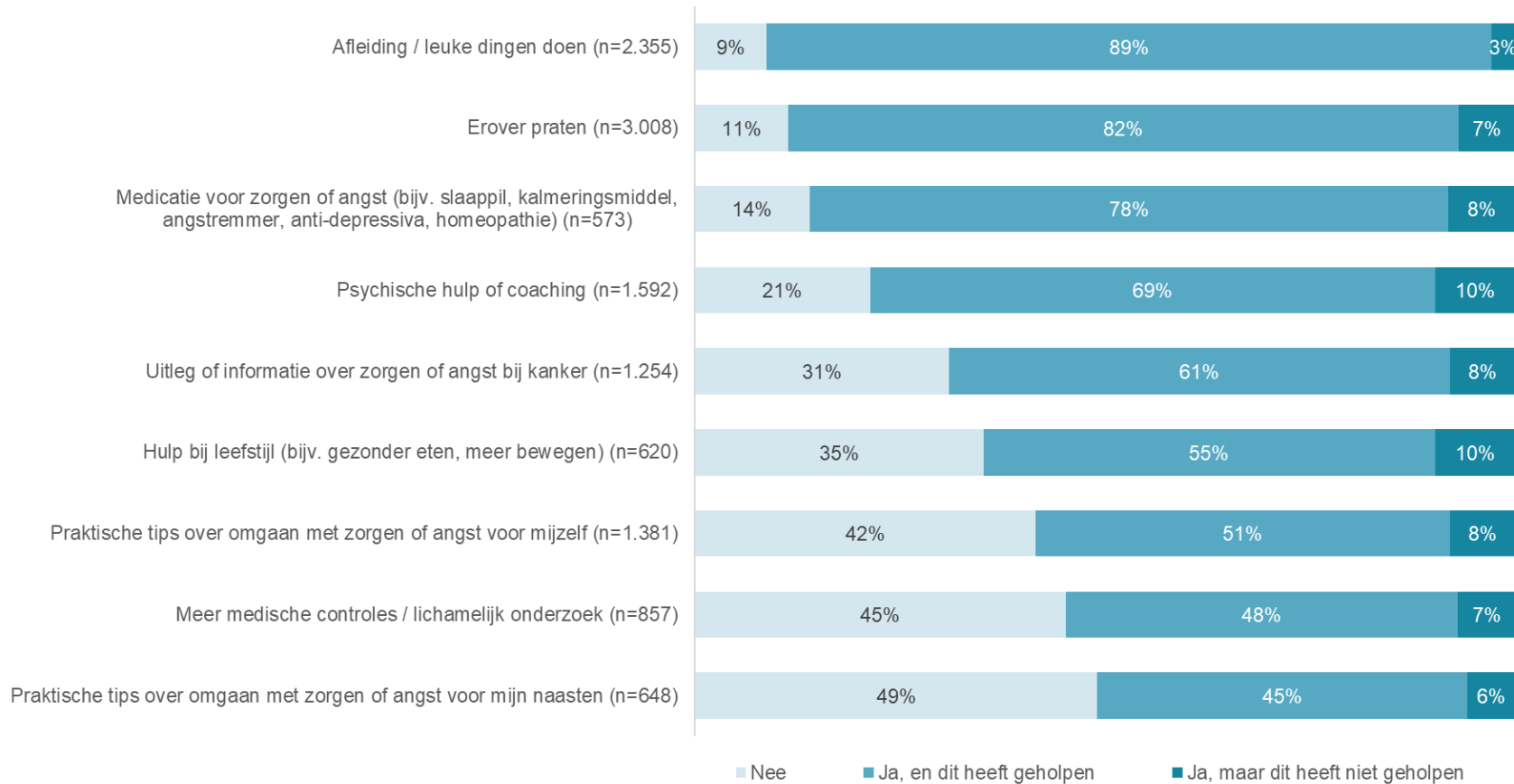


## GEWENSTE STEUN OF BEGELEIDING OOK GEKREGEN EN HIELP HET

---

Het verschilt per soort hulp of ondersteuning of mensen ook hebben gekregen waar zij behoefte aan hadden. Bij meer informele hulp (erover praten of afleiding / leuke dingen doen) werd er meestal in de behoefte voorzien (respectievelijk 91% en 89%). Dat geldt ook voor medicatie voor zorgen of angst (86%). Bij praktische tips voor mensen zelf, meer medische controles en praktische tips voor omgaan met zorgen of angst voor naasten werd er bij respectievelijk bij 42%, 45% en 49% niet in de behoefte voorzien (antwoord 'nee'). Afbeelding 8 geeft een volledig overzicht.

Kun je aangeven of je de steun of begeleiding ook gekregen hebt en zo ja of dit geholpen heeft?  
Basis = (ooit) zorgen of angst bij kanker en behoefte aan bepaalde steun of begeleiding



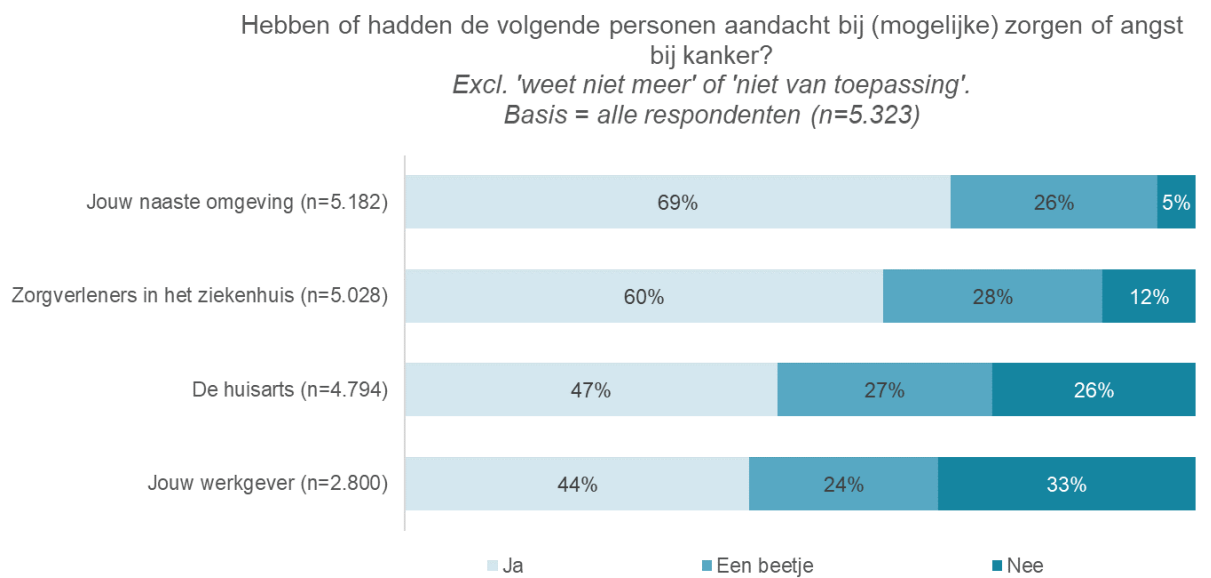
AFBEELDING 8.

Om in kaart te brengen in hoeverre ontvangen steun of hulp daadwerkelijk geholpen heeft, is er een nieuwe analyse uitgevoerd bij de mensen die de steun of hulp daadwerkelijk hebben ontvangen. Bij de overgrote meerderheid blijkt dat ontvangen steun of begeleiding helpt. Tabel 6 geeft een overzicht.

<b>Indien zorgen of angst en specifieke steun of begeleiding gewild en gekregen:</b>	<b>Aantal (n)</b>	<b>% 'Ja, en heeft geholpen'</b>
Afleiding / leuke dingen doen	2.151	97
Erover praten	2.666	92
Medicatie	493	90
Psychische hulp / coaching	1.252	88
Informatie / uitleg zorgen of angst	865	88
Praktische tips voor naasten	330	88
Meer medische controles	470	87
Praktische tips voor mijzelf	808	86
Hulp bij leefstijl	402	85

TABEL 6.

De vraag of de omgeving aandacht heeft of had voor zorgen of angst bij kanker door de meerderheid positief beantwoord. Dat geldt voor zowel de naaste omgeving, zorgverleners in het ziekenhuis, de huisarts en de werkgever. De naaste omgeving (95% 'ja' en 'een beetje') en de zorgverleners in het ziekenhuis (88% 'ja' en 'een beetje') hebben of hadden de meeste aandacht voor zorgen of angst bij kanker. Afbeelding 9 geeft een overzicht.



AFBEELDING 9.

De vraag over de aandacht voor zorgen of angst bij kanker door de omgeving is aan alle respondenten gesteld, ook de mensen die aan het begin van de vragenlijst aangaven geen zorgen of angst te ervaren bij hun vorm van kanker (15%, n=812). Uit analyse blijkt dat er weinig verschil is (minder dan 5%) tussen respondenten die wel of juist geen zorgen of angst ervaren bij kanker voor wat betreft aandacht door de omgeving.

Respondenten die aangeven dat de zorgverlener in het ziekenhuis of de huisarts géén aandacht voor zorgen en angst heeft of had (antwoord 'nee'), rapporteren vaker dat ze - ondanks de behoefte - de gewenste vorm van steun of begeleiding niet hebben gehad. Tabel 7 geeft een overzicht. De antwoordcategorieën 'erover praten' en afleiding / leuke dingen doen' zijn niet in deze tabel opgenomen, omdat respondenten voor deze hulp en ondersteuning de zorgverlener respectievelijk weinig of niet noemden.

<b>Geen steun of begeleiding ontvangen, maar wel behoefte</b>	<b>Totaal percentage 'nee' (niet gehad)</b>	<b>Percentage 'nee' indien geen aandacht zorgverleners ziekenhuis</b>	<b>Percentage 'nee' indien geen aandacht huisarts</b>
Medicatie (n=80)	14%	28%	26%
Psychische hulp / coaching (n=340)	21%	45%	35%
Informatie / uitleg zorgen of angst (n=389)	31%	78%	51%
Hulp bij leefstijl (n=218)	35%	69%	47%
Praktische tips voor mijzelf (n=573)	42%	81%	59%
Meer medische controles (n=387)	45%	74%	58%
Praktische tips voor naasten (n=318)	49%	81%	64%

TABEL 7.

Tot slot vroegen we of mensen nog tips hadden. Wat onder andere genoemd wordt: (blijf) erover praten, zoek afleiding, probeer positief te blijven, zoek (professionele) hulp, bewegen / sporten, zoek lotgenotencontact, acceptatie, leef bij de dag, word lid van een patiëntenvereniging. Voor de omgeving: bied een luisterend oor. Voor zorgverleners: besteed standaard aandacht aan hoe het met iemand gaat. De meningen zijn verdeeld over of veel lezen (op internet) nu wel of niet helpt.

## **Wat (ex-)kankerpatiënten zeggen over ondersteuning of hulp:**

*“Als je met een hulpverlener praat hoef je je partner/ familie/ vrienden ook niet te belasten. Daarbij helpt het dat zij een zekere afstand van je heeft en niet meehuilt.”*

*“Een loket dat helpt met uitzoeken en regelen van praktische zaken (WMO, WIA, pensioen etc). Dat zou veel stressmomenten hebben gescheeld”*

*“Ze hadden meer over de veranderende intimiteit moeten zeggen.”*

*“Er kan volgens mij niet veel aan worden gedaan. In mijn beleving is de angst terecht, en past bij het punt waar ik in zit. Leuker wordt het niet, hoeveel ondersteuning ik ook krijg.”*

*“Het is een beetje dubbel. Veel er over praten betekent ook veel er mee geconfronteerd worden. En je wilt anderen niet altijd lastig vallen.”*

*“Lotgenotencontact, het is zoooooo fijn als je iemand spreekt die écht weet hoe jij je kan voelen. Hoera voor de inloophuizen!”*

*“Bij 'meer medische controles' vooral de mogelijkheid tot een extra controle als ik mij zorgen maak door eigen lichamelijk onderzoek.”*

*“Dat ik na jaren weer elke nacht slaap geeft mij zoveel rust. Hulp van een psycholoog heeft mij ook ontzettend geholpen om anders te leren kijken naar mijn ziekte.”*

*“De antidepressiva zal ik nooit mee stoppen. En de begeleiding na de chemo en het bestralen is slecht je wordt losgelaten en niemand die jou kan vertellen hoe je door moet met de symptomen die gaan opspelen maar ook je lichaam herken je niet meer!”*

*“Dit alles met de kanttekening dat de steun of hulp die ik wel gekregen heb zeer wenselijk en nodig was, maar absoluut veel te weinig in omvang en allemaal op eigen initiatief gezocht, georganiseerd en geregeld. Terwijl ik doodziek was en op een aantal plaatsen ook nee te horen kreeg. Heb het ook zelf vrijwel zelf allemaal moeten betalen. Dit heeft ook ervoor gezorgd dat sommige hulp niet door kon gaan.”*

*“Doordat ik goed kan praten met mensen in mijn omgeving ,vind ik een stuk rust en vertrouwen.”*

*“Er kwam corona. Dat slokte alle tijd op van alle hulpverleners. Afspraken werden telefonisch afgedaan terwijl ik de kids thuisonderwijs moest geven en ze mee konden luisteren.”*

*“Erover praten geeft van andere inzichten en zienswijzen. Dat kan verhelderend werken. Afleiding zorgt ervoor dat het je focus even verlegt en dat geeft verlichting. Fysiotherapie, met name beweging, helpt het energieniveau en uithoudingsvermogen te verbeteren, maar de kosten zijn zo hoog.*

*“Bij de huisarts kan ik altijd terecht :) De oncologe is nogal afstandelijk en to the point, maar de verpleegkundig specialiste biedt wél een luisterend oor.”*

## Een greep uit de tips van (ex-)kankerpatiënten over omgaan met zorgen of angst bij kanker:

*“Er over praten helpt heel veel en ik heb gelukkig hobby's dat helpt ook.”*

*“Bij een chronische vorm van bloedkanker niet teveel bezig zijn met de bloeduitslagen, leef door, zoek afleiding. En ik heb een mantra: niet op voorhand rouwen over dingen die nog niet aan de orde zijn.”*

*“Contact met lotgenoten heeft mij enorm geholpen. Blijf niet lopen met vragen of angsten, maar schakel hulp in van bijv. maatschappelijke zorg, oncologie verpleegkundige of de verpleegkundigen van de chemokamer. Zij weten vaak raad of sturen je door naar degene die wat voor je kan betekenen.”*

*“Blijf vooral luisteren en doorvragen, ook na de behandelingen, omdat dan de psychische verwerking pas echt begint.”*

*“Kijk naar de persoon achter de ziekte en behandel niet alleen de tumor maar stel ook vragen over hoe de patiënt zich voelt.”*

*“Meld je aan bij HDI dit is bij veel mensen niet bekend en wordt vergoed door de zorgverzekering. Na de intensieve behandelingen val je nl. in een gat.”*

*“Niet in een hoekje gaan zitten. Geen voorschot nemen op je verdriet. De ervaring leert dat er veel mogelijk is qua behandelingen.”*

*“Probeer zo positief mogelijk in het leven te staan slaap en eet gezond.”*

*“Zorgverleners zouden standaard hulp moeten aanbieden, niet de mensen erom laten vragen.”*

*“Trek zo vroeg mogelijk aan de bel, bespreek angsten gewoon met je huisarts/behandelend arts en vraag gewoon indien gewenst een gesprek aan met een psycholoog.”*

*“Zoek contact met lotgenoten, informeer jezelf breed en pak de regie.”*

*“Accepteren en meewerken, want de situatie is niet te veranderen, wel met vinger aan de pols over hoe en wat en verdiepen in de materie heeft mij enorm geholpen bij het mee beslissen in de behandelingen. Dit was voor artsen welkom want dan stonden zij niet alleen in het behandeling proces. Maar dat moet je wel op kunnen brengen emotioneel.”*

*“Hulp na kanker. Na het hele medische proces is er geen of nauwelijks aandacht voor het geestelijke proces wat minstens zo zwaar is. Mensen denken dat je klaar bent met de behandelingen, je krijgt weer haar dus de problemen zijn over. Helaas, voor velen begint het dan juist. Daar zou wel veel meer aandacht voor moeten zijn. Een groot gemis en dat hoor ik van veel patiënten en ex-patiënten.”*

*“Het mag er zijn. Laat het toe, maar probeer ook realistisch te blijven. Houd vertrouwen in jezelf en in je artsen. Zoek mentale hulp bij een oncologische psycholoog of iemand waar jij je goed bij voelt. Laat die veerkracht groeien.”*

*“Zorg voor afleiding. En regel dat dit niet verslapt op den duur. In het begin is er veel aandacht, maar dit wordt steeds minder. Iedereen heeft het druk, maar het traject wordt zwaarder. Zonder afleiding wordt het traject steeds eenzamer. Geef dit aan en denk niet dat je zeurt.”*

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

### CONCLUSIE

De grote meerderheid (85%) van de mensen die kanker hebben (gehad) ervaart op enig moment zorgen of angst vanwege hun vorm van kanker. De onderwerpen waar mensen de meeste zorgen of angst voor hebben zijn 'uitgezaaide kanker krijgen en dus niet meer beter worden', 'opnieuw kanker krijgen (zelfde gebied)' en 'de gevolgen van (behandelingen van) kanker voor mijzelf.' In alle behandelfases en erna ervaren mensen zorgen of angst. Rondom de diagnose is de mate van zorgen of angst het grootst (gemiddeld cijfer 7,4). Bijna alle respondenten die angst of zorgen ervaren (93%) geven aan dat één of meerdere specifieke situaties zorgen of angst oproepen of versterken. Het meest genoemd worden: medische onderzoeken / controles (64%), lichamelijke klachten of ziek zijn (56%) en wanneer mensen nadenken over de toekomst (42%).

Bij de meeste (ex-)kankerpatiënten die zorgen of angst ervaren, uit zich dit in piekeren / niet los kunnen laten (61%), een zenuwachtig of onrustig gevoel (51%) en slecht slapen (48%). Bij één op de tien mensen is er zelfs sprake is van paniekaanvallen. Zorgen of angst hebben voor een aanzienlijk deel een negatieve impact op het (dagelijks) leven, zo geeft 52% aan moeite te hebben met seks of intimiteit, de helft (50%) heeft minder plezier in dingen die zij normaal wel leuk vinden en 42% kan het (vrijwilligers)werk niet goed uitvoeren. Bijna iedereen (96%) met zorgen of angst bij kanker geeft aan dat dit de kwaliteit van leven in meer of mindere mate negatief heeft beïnvloed. Zeven op de tien (70%) ervaart zelfs redelijk tot veel negatieve invloed.

Negen op de tien (ex-)kankerpatiënten die angst of zorgen ervaren (91%), hebben of hadden behoefte aan steun of begeleiding vanwege zorgen of angst bij kanker. Het meest genoemd worden 'erover praten' (67%), afleiding / leuke dingen doen (53%) en 'psychische hulp of coaching' (35%). De meerderheid heeft ook daadwerkelijk de gewenste steun of begeleiding ontvangen, al verschilt het wel per soort steun of begeleiding. Bij meer informele steun zoals erover praten of afleiding zoeken, wordt er bijna altijd in de behoefte voorzien. Dit is bij gewenste ondersteuning vanuit zorgverleners minder vaak het geval (onder andere 'praktische tips'). Als mensen de gewenste steun of begeleiding ontvingen, dan hielp dit bijna altijd (gemiddeld bij negen op de tien mensen).

### DISCUSSIE

Zorgen of angst zijn, zoals verwacht, veelvoorkomende gevoelens bij kanker. Ook bij mensen die voorheen zorgeloos en niet angstig waren, brengt kanker (behandeling) deze gevoelens teweeg. Hoewel de mate van angst afneemt naarmate men verder in het behandeltraject is, blijven deze gevoelens bestaan en hebben ze een beperkende werking op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven. Het is daarom aannemelijk dat sommige mensen behoefte hebben aan ondersteuning of hulp vanwege deze gevoelens en dat blijkt ook uit deze peiling, ook jaren na de diagnose kanker. Dit laatste is een belangrijk punt, omdat we ook uit een eerdere peiling ([DJE sociale steun, oktober 2021](#)) weten dat de belangstelling voor hoe het met



iemand gaat en het begrip voor (ervaren) klachten afneemt naarmate de tijd sinds diagnose en behandeling verstrijkt. We zien ook andere overeenkomsten met deze peiling uit 2021, waarin 81% van de mensen die angstklachten hadden, aangaf behoefte te hebben aan professionele hulp of begeleiding. In deze peiling had 91% behoefte aan steun of begeleiding (al dan niet professioneel).

Opvallend is dat bijna twee van de tien mensen (19%) behoefte hebben aan meer medische controles, terwijl medische controles juist ook gepaard gaan met zorgen of angst. Wij begrijpen dat meer medische controles een gevoel van veiligheid kunnen geven, maar het is niet opportuun om in te zetten op meer controles wanneer daarvoor geen duidelijke medische aanleiding is. Inzetten op meer medische controles anders dan [richtlijnen binnen de oncologie](#) voorschrijven om angst en zorgen weg te nemen, is niet de aangewezen weg. Wat levert het 'weten' op en voor hoe lang? Uitleggen hoe angst werkt en hoe men hiermee om kan gaan lijkt een meer begaanbare en ook logischere route.

De vraag blijft hoe we kunnen zorgen dat hulp en ondersteuning ook altijd gevonden of aangeboden worden. Invulling van de behoefte aan de meer informele steun, zoals erover praten met naasten of leuke dingen doen, lukt over het algemeen wel. Bij de invulling van de zorgbehoefte via de meer professionelere kanalen gaapt er vaker een gat tussen behoefte en de invulling van die behoefte. Aandacht van zorgverleners in het ziekenhuis of de huisarts lijkt een sleutel. Uit deze peiling blijkt dat wanneer er geen aandacht voor zorgen of angst is door deze zorgverleners, mensen minder vaak de gewenste hulp of ondersteuning kregen. We suggereren hier overigens geen causaal verband. Mensen die behoefte hadden aan steun en ook daadwerkelijk steun kregen, hadden hier baat bij. Dit zagen we ook in de eerder genoemde peiling uit 2021: van de mensen met angstklachten die professionele begeleiding hadden gekregen gaf 75% aan dat dit hen geholpen had (exclusief de antwoordcategorie 'weet ik nog niet'). Bij 'zorgen of angst' in deze peiling is dit percentage nog hoger, namelijk 88%.

Naast de hulp of ondersteuning die naasten kunnen bieden, zijn er ook andere informele – mogelijkheden om te helpen bij zorgen of angst vanwege kanker, zoals bijvoorbeeld lotgenotencontact. Patiëntenorganisaties bieden op verschillende manieren lotgenotencontact aan en moedigen (ex-)kankerpatiënten aan om contact te zoeken met een organisatie die past bij hun diagnose of situatie. Daar zijn informatie en tips beschikbaar, ook over [zorgen of angst](#), en kunnen mensen elkaar treffen die hetzelfde hebben meegemaakt en elkaar tot steun zijn. Binnenlopen bij een [inloophuis](#), ervaringen uitwisselen met anderen via [Kanker.nl](#) of professionele hulp behoren ook tot de mogelijkheden. Ook biedt lotgenotencontact de mogelijkheid om laagdrempelig te adviseren over professionele hulp en ondersteuning als dat nodig is. Er zijn diverse zorgprofessionals en instanties in Nederland die kankerpatiënten deskundige psychosociale begeleiding kunnen bieden. Het [Helen Dowling Instituut](#) (HDI) is een voorbeeld, deze instantie biedt professionele psycho-oncologische zorg bij kanker, ook voor naasten. Verder kunnen (ex)patiënten het [deskundigenbestand](#) van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) of de [Verwijsgids Kanker](#) van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) raadplegen om psychosociale steun te vinden in de buurt.

Zorgverleners in het ziekenhuis en huisartsen raden wij aan om alert te zijn op zorgen of angstklachten bij mensen met kanker. Gelukkig ervaart men meestal de steun waaraan men behoefte heeft, maar helaas krijgt tot de helft van de mensen met een behoefte aan praktische tips of uitleg en informatie over zorgen en angst deze niet, zo blijkt uit deze peiling. Daarom lijkt het nodig om verder te onderzoeken waaraan precies behoefte is (wat voor soort tips, voor wat voor soort angst) en hoe beter in deze behoeften voorzien kan worden.

Een ontwikkeling in de oncologie is het meten van 'Patient Reported Outcome Measures' (PROM) – ziekenhuizen bieden steeds vaker gestandaardiseerde vragenlijsten aan die op diverse onderwerpen van kwaliteit van leven vraagt hoe het met (ex)kankerpatiënten gaat, zowel voor, tijdens als ook jaren na de behandeling(en). Zorgen of angst zijn onderwerpen die aan de orde komen. Wanneer uit deze uitkomsten blijkt dat een (ex)kankerpatiënt te maken heeft met gevoelens van zorgen of angst, dan is dit een ingang om in gesprek te gaan over dit onderwerp en eventueel begeleiding aan te bieden of door te verwijzen naar instanties die hierin gespecialiseerd zijn. Het is dan uiteraard wel noodzakelijk dat er een terugkoppeling van de uitkomsten van de vragenlijst wordt besproken met de (ex)patiënt. Sowieso vinden wij dat er standaard aandacht moet zijn voor psychosociale gevolgen bij kanker, zo staat het ook in de [richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg'](#).

## KANTTEKENINGEN

De vragenlijst is mede uitgezet via de betrokken patiëntenverenigingen, kanker.nl, KWF en het HDI. Het betreft dus waarschijnlijk voor een groot deel respondenten, die bekend zijn met het hulp- en informatieaanbod van patiëntenverenigingen en lotgenotencontact, en dat geldt niet per definitie voor mensen die niet verbonden zijn aan een patiëntenorganisatie. Mogelijk heeft de huidige groep respondenten daardoor meer hulp of ondersteuning gehad.

Uiteraard vroegen we ook expliciet mensen die geen zorgen of angst bij hun vorm van kanker hadden, om deel te nemen aan deze peiling. Het is echter goed denkbaar dat mensen zonder zorgen of angst bij kanker de vragenlijst niet of minder vaak hebben ingevuld. Mogelijk is het aandeel van (ex)kankerpatiënten dat zorgen of angst ervaart daardoor overschat.

Het is lastig om 'zorgen en angst' vanwege kanker te scheiden van de algehele impact van kanker en de behandelingen op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven. Bij het stellen van de vragen hebben wij telkens 'vanwege zorgen of angst bij kanker' in de vraagstelling toegevoegd, maar het 'isoleren' van de impact vanwege zorgen of angst bij kanker en de behandelingen met alle gevolgen van dien is ons inziens niet mogelijk.

Tot slot: deze vragenlijst is uitgezet gedurende de COVID-19 pandemie waarin beperkende maatregelen gelden. Ook oncologische zorg is soms uitgesteld of werd in een andere vorm aangeboden, bijvoorbeeld via digitale of telefonische consulten. Mogelijk heeft dit gevoelens van zorgen of angst versterkt of is de toegang tot professionele begeleiding beperkter. Sowieso bestaan er wachtlijsten voor psychologische begeleiding, ook dit kan tot gevolg hebben gehad dat mensen de gewenste ondersteuning niet hebben ontvangen.

## ACTIE

Via een persbericht delen wij de uitkomsten van deze uitvraag breed in de samenleving. Daarnaast brengen we de uitkomsten van deze uitvraag actief onder de aandacht bij beleidsmakers en vertegenwoordigers van relevante stakeholders: (ex-)patiënten, zorgprofessionals, maar ook bijvoorbeeld werkgevers. We willen graag dat zij de uitkomsten van deze peiling meenemen in hun beleid. Op deze manier hopen wij dat er meer bewustwording en begrip ontstaat in de maatschappij over de mogelijke gevolgen van kanker, waaronder zorgen en angst, ook op de langere termijn en dat het voor (ex-)patiënten en hun naasten de weg opent naar passende hulp en begeleiding.

Deze peiling laat zien dat de impact van zorgen en angst door kanker op de kwaliteit van het (dagelijks) leven groot is. Helaas zullen we zorgen en angst vanwege kanker niet weg kunnen nemen: deze zijn – door de onzekerheid die de ziekte en zijn behandeling nu eenmaal vaak met zich meebrengt – daaraan inherent. Wel kunnen we eraan bijdragen om zorg en angstgevoelens te normaliseren en te zorgen dat iemand er beter mee kan omgaan en dat er waar nodig passende hulp en begeleiding beschikbaar is. Dit alles is niet een kwestie van een enkele actie, maar een zaak die permanente aandacht vraagt. Concreet zullen we naar aanleiding van deze Doneer Je Ervaring het onderstaande ingang te zetten:

- **(ex-)patiënt en naasten:**
  - Via artikelen, blogs, het delen van ervaringsverhalen en andere middelen willen we actief eraan bijdragen dat als je kanker hebt (gehad) je met je zorgen en angst niet alleen hoeft te voelen en dat je weet dat er hulp en begeleiding is en dat die vaak helpt om beter met je zorgen en angst om te kunnen gaan. Voor naasten van mensen die kanker hebben (gehad) geldt hetzelfde.
  - We moedigen (ex-)patiënten (en hun naasten) aan om hun zorgen en angsten te bespreken met zowel mensen in hun omgeving als met hun zorgverlener(s). Alleen al het bespreekbaar maken van zorgen en angst helpt, maar opent ook – waar nodig – de weg naar verdere hulp en begeleiding.
  - We zorgen er samen met kankerpatiëntenorganisaties en aanbieders van hulp en begeleiding voor dat beschikbare informatie over bestaande hulp en begeleiding beter vindbaar en toegankelijk wordt.
  - Waar nodig ondersteunen en dragen we bij aan het ontwikkelen van nieuwe tools en middelen die (ex-)patiënten en naasten voorzien van praktische tips voor het omgaan met zorg en angsten.
- **zorgprofessional:**
  - We bevorderen dat zorgprofessionals vanaf diagnose aandacht hebben voor mogelijke angsten en zorgen vanwege kanker. We bevorderen dat uitleg, informatie en praktische tips over zorgen en angst worden gegeven en dat de drempel voor (ex-)patiënten om op enig moment eventuele ervaren zorgen en angst bespreekbaar te maken steeds zo laag mogelijk is.
  - We bevorderen dat aan het einde van een behandeltraject expliciet aandacht komt voor zorgen en angst. Als de focus van de behandeling wegvalt, vallen

mensen vaak in een gat en zijn ze – vooral als de behandeling succesvol is geweest – vaak verrast door de angstgevoelens die ze ervaren.

- We bevorderen dat zorgprofessionals beschikken over de juiste informatie om – waar nodig – te verwijzen naar professionele hulp en begeleiding en/of lotgenotencontact via bijvoorbeeld patiëntenorganisaties, inloophuizen en kanker.nl.
- **(kanker-)patiëntenorganisaties, inloophuizen, etc.**
  - We bevorderen dat binnen hun aanbod ook aandacht is voor zorgen en angst bij kanker en dragen waar nodig actief bij aan (de ontwikkeling van) scholing van vrijwilligers die lotgenotencontact onderhouden.
  - NFK besteedt ook in haar eigen scholingsprogramma's voor vrijwilligers en patiëntenbelangenbehartigers aandacht aan zorgen en angst bij kanker.
  - We bevorderen dat het aanbod en vanuit deze organisaties rondom angst en zorgen samen met praktische tips voor het omgaan met zorgen en angst voldoende kenbaar is en dat deze organisaties ook steeds over de juiste informatie beschikken om – waar nodig – te verwijzen naar professionele hulp en begeleiding.
- **maatschappij (naaste / werkgever):**
  - We bevorderen en ondersteunen de ontwikkeling van tools die naasten, maar ook werkgevers en collega's helpt met 'hoe herken ik angst en zorgen bij mijn partner, medewerker, collega (etc.)' en 'wanneer en hoe stel ik welke vragen' en 'hoe kan ik (zelf) helpen'.
  - We bevorderen het beschikbaar komen van informatie over de consequenties van angst: welke belemmeringen kan het opleveren en welke steun is gewenst. Met name voor naasten kan dit helpend zijn.
  - We bevorderen bewustwording bij werkgevers dat begeleiding van meerwaarde is voor het professioneel functioneren omdat angst belemmerend kan werken op productiviteit.
- **maatschappij (overheid / politiek / (zorg-)verzekeraars):**
  - We bevorderen de her- en erkenning van zorgen en angst bij kanker. We bevorderen de bewustwording dat begeleiding van meerwaarde is voor het maatschappelijk functioneren omdat angst ernstig belemmerend kan werken.
  - We bevorderen dat zorg gericht op het voorkómen en beperken van de gevolgen van zorgen en angst beschikbaar en toegankelijk (ook in termen van betaalbaarheid) is en blijft voor mensen die kanker hebben (gehad) en voor hun naasten. Het gaat hierbij zowel om de professionele hulp en begeleiding als om de meer informele zorg via bijvoorbeeld lotgenotencontact. Daarmee verhogen we niet alleen de kwaliteit van leven van (ex-)patiënten en hun naasten, maar beperken we ook de gevolgen voor de maatschappij als geheel.
  - We participeren daarom bijvoorbeeld actief in de Regiegroep 'Ketenaanpak terugdringen en preventie van depressie bij chronisch zieken'.

## DANKWOORD

De patiëntenorganisaties verenigd in NFK bedanken alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Ook danken wij de vrijwilligers vanuit de aangesloten patiëntenverenigingen, de onderzoekers vanuit het Julius Centrum en het Helen Dowling Instituut (HDI) voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en het meedenken. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> Deze rapportage is opgesteld op basis van de uitkomsten van alle respondenten, daarbij nog geen rekening houdend met mogelijke verschillen op basis van achtergrondkenmerken zoals geslacht, leeftijd, behandelfase, ziektefase en soort kanker. Dit heeft ermee te maken dat wij op Wereldkankerdag (4 februari) de uitkomsten op hoofniveau gereed wilden hebben. Eind februari wordt het rapport, dat online beschikbaar is op [doneerjeervaring.nl](http://doneerjeervaring.nl), geüpdatet met bovengenoemde gegevens. Als er ondertussen vragen zijn over mogelijke verschillen in uitkomsten op basis van achtergrondkenmerken, kunt u de auteurs benaderen.

<sup>2</sup> In totaal begonnen 6.340 mensen aan de vragenlijst. 87 mensen gaven bij de selectievraag 'Heeft u kanker (gehad)?' het antwoord 'nee' en werden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de overige 6.253 respondenten vulden 5.323 de vragenlijst volledig in. Dat is een voltooiingspercentage van 85%. Niet volledig ingevulde vragenlijsten zijn niet meegenomen in de analyse en deze rapportage.

Respondenten die nooit zorgen of angst hebben (15%, n=812), sloegen het grootste deel van de vragenlijst over en sprongen naar de vraag '*Hebben of hadden de volgende personen aandacht bij (mogelijke) zorgen of angst bij jouw soort kanker*'.

<sup>3</sup> Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

<sup>4</sup> De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30 of als de diagnose niet onder te brengen was in een van de achterbannen.

<sup>5</sup> In Doneer Je Ervaring peilingen maken we vaak onderscheid tussen respondenten met een niet-zeldzame kanker en respondenten met een zeldzame kanker. Wij baseren ons op de bestaande indeling vanuit IKNL.

<sup>6</sup> Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse, categorale en onbekende ziekenhuizen.

<sup>7</sup> Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics version 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een significant verschil van  $p < .05$ , zijn in de rapportage opgenomen. Vanwege de grote hoeveelheid aan variabelen in deze peiling zijn - ten gunste van de leesbaarheid - alleen significante en relevante verschillen van 5% of groter opgenomen, tenzij anders vermeld. Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat, de Independent Samples t-test en de Oneway ANOVA (eventueel aanvullend post hoc analyse - Bonferroni). Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'.

<sup>8</sup> Bij de analyse van open antwoorden van 'wie' steun of begeleiding gewenst is, werden er soms meerdere partijen genoemd. Per partij is in de top-3 berekend hoe vaak de desbetreffende partij is genoemd, ook meerdere antwoorden zijn daarin mogelijk. Voorbeeld: als mensen 'familie' noemen, dan werden alle open antwoorden met het woord 'familie' meegerekend, ook in combinatie met andere antwoorden (bijv. 'partner'). Zo is steeds een nieuwe berekening gemaakt.

## AUTEURS

Drs. Carol Richel ([c.richel@nfk.nl](mailto:c.richel@nfk.nl)) en mr. Roel Masselink ([r.masselink@nfk.nl](mailto:r.masselink@nfk.nl))