Inloopatelier



CAMBUURPLEIN

LEEUWARDEN

De Verbeelding

- Factsheets van de site: Doneer Je Ervaring.
- Doneer Je Ervaring is een initiatief van NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).
- Doneer Je Ervaring is een peilingsinstrument waarmee NFK en de 22 aangesloten kankerpatiëntenorganisaties (KPO’s) via online vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen van mensen die kanker hebben (gehad).

De Verbeelding

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

“Ik ben een ander persoon geworden,
in mijn beleving is er een leven voor en een leven na kanker”.

nfk

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

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

'Ik ben een ander persoon geworden, in mijn beleving is er een leven vóór en een leven na kanker.'

Bron: landelijke Doneer Je Ervaring-peiling, van NFK en haar lidorganisaties, februari 2024
Lees de volledige resultaten op doneerjeervaring.nl.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van nfk

Aan deze peiling deden 5710 mensen mee die langer dan 2 jaar geleden hoorden dat ze kanker hebben of hadden.



Welke invloed heeft (de behandeling van) kanker op jouw leven?

Ik vond het moeilijk om na de diagnose kanker het leven weer op te pakken
49%

Door kanker ben ik nooit meer zorgeloos
58%

Door kanker ben ik andere dingen in het leven belangrijk gaan vinden
67%

Ik ben trots op hoe ik met kanker ben omgegaan
73%

89% van de respondenten heeft op dit moment last van 1 of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten als gevolg van kanker(behandeling). De 5 meest ervaren klachten:

- vermoeidheid 56%
- verminderde lichamelijke conditie 47%
- geheugen -of concentratieproblemen 32%
- neuropathie 32%
- seksuele problemen/impotentie 25%

Ook veel genoemd zijn somberheid of depressieve gevoelens (19%) en angst (16%).

Van de respondenten die langer dan 10 jaar geleden de diagnose kanker kregen heeft 85% op dit moment (nog) 1 of meerdere lichamelijke en/of psychische klachten.



'Accepteren en een nieuw evenwicht vinden. Dat was een hele klus, maar nu 10 jaar na diagnose ben ik zover dat het past in mijn leven.'

Alle respondenten met lichamelijke en/of psychische klachten ervaren hiervan op dit moment in meer of mindere mate last in het dagelijks leven. Bijvoorbeeld:

- in hun vrije tijd 73%
- lang bijkomen van sociale activiteiten 50%
- met huishoudelijke taken 48%

Van de respondenten met betaald werk, geeft 67% aan op dit moment in meer of mindere mate last te hebben van de gevolgen van kanker(behandeling) in het werk.



33% van de respondenten die gevolgen ervaren van (de behandeling van) kanker, krijgt daar op dit moment professionele zorg of steun voor.

Voor 32% van alle respondenten is op dit moment niet duidelijk bij welke professionele zorgverlener zij terecht kunnen, als er (nieuwe) lichamelijke of psychische gevolgen ontstaan.

De Verbeelding

Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?

“Met eenzaam zijn bedoel ik dat iedereen naar je wil luisteren, wil helpen maar uiteindelijk moet jij die ziekte ondergaan en emotioneel een manier vinden om te accepteren dat jij dood gaat en dat is een heel eenzaam proces omdat niemand echt weet hoe het voelt (behalve lotgenoten).”

nfk

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

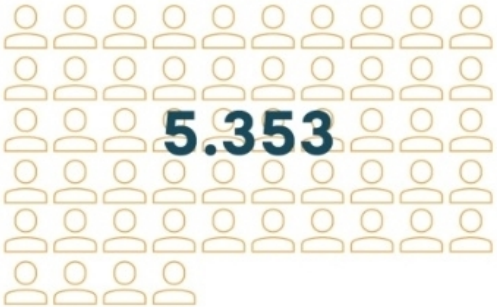
Sociale steun, begrip en nazorg bij kanker: wat is jouw ervaring?

'Iedereen wil naar je luisteren en je helpen, maar uiteindelijk moet jij de ziekte ondergaan en dat is een heel eenzaam proces. Niemand weet echt hoe het voelt, behalve lotgenoten.'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, oktober 2021.

Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van nfk

Aan deze peiling deden 5.353 mensen mee die kanker hebben (gehad). 70% van de respondenten is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 60 jaar.



De meerderheid van de respondenten ervaart na de diagnose (84%) en tijdens de behandeling (83%) veel emotionele steun van hun eigen omgeving. Na de behandeling lijkt deze steun wat af te nemen (62%). Dat geldt ook voor de steun voor de late of langdurige gevolgen (49%).



Ruim een derde (35%) van de (ex-)kanker-patiënten voelt zich eenzaam als het gaat om hun ziekte. Een kwart (25%) voelt zich niet begrepen en bijna de helft (48%) geeft aan hun omgeving niet lastig te willen vallen.

♂	Verschillen tussen mannen en vrouwen:	♀
77%	· emotionele steun na behandeling	66%
67%	· steun voor late of langdurige gevolgen	50%
39%	· omgeving niet willen lastig vallen met ziekte	53%
23%	· eenzaam voelen	41%
15%	· niet begrepen voelen	30%

Respondenten van 61 jaar en ouder ervaren vaker (62%) steun voor de late of langdurige gevolgen dan mensen van 60 jaar of jonger (47%). De jongere groep voelt zich vaker (43%) eenzaam dan de oudere groep (29%) en voelt zich ook vaker niet begrepen (34% vs 17%).

De meest voorkomende klachten of problemen die patiënten krijgen door hun vorm van kanker zijn:

- vermoeidheid 76%
- verminderde lichamelijke conditie 67%
- neuropathie 42%
- concentratieproblemen 42%
- geheugenproblemen 36%

Patiënten met lymfoedeem (92%), hartklachten (85%), angstklachten (81%), depressieve gevoelens (78%) en pijn (76%) geven het vaakst aan dat zij bij deze klachten of problemen behoefte hebben (gehad) aan professionele hulp of nazorg.

Respondenten die behoefte hebben aan professionele nazorg geven het vaakst aan dat zij deze hulp ook hebben gehad bij:

- lymfoedeem 95%
- hartklachten 80%
- problemen met bewegen 78%

Bij onderstaande klachten werd het minst vaak professionele nazorg gerapporteerd, terwijl hier wel behoefte aan was:

- problemen met verzekeren 14%
- geldproblemen 18%
- problemen met veranderd uiterlijk 31%

'Ik heb uiteindelijk voor alles hulp gehad, maar heb er wel zelf om moeten vragen.'



Ruim de helft (59%) van de respondenten heeft behoefte aan praktische tips van andere mensen met hun vorm van kanker over de behandeling en/of de gevolgen ervan. 44% heeft deze tips daadwerkelijk gehad. Bij emotionele steun van lotgenoten zien we dat 42% hier behoefte aan heeft en dat 35% dit daadwerkelijk heeft gekregen. De meerderheid van de mensen die kanker hebben (gehad) ervaart de praktische tips en emotionele steun als helpend.

De Verbeelding

Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring?

“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.”

nfk

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties

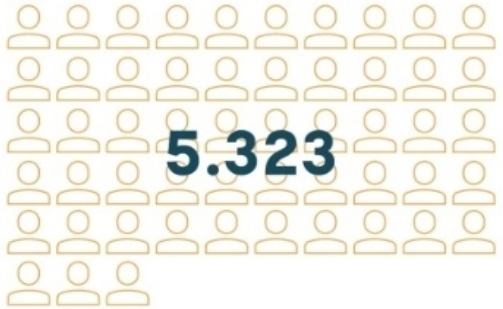
Zorgen of angst bij kanker, wat is jouw ervaring?

'Ben er gelukkig niet altijd mee bezig, maar het kan mij plots overvallen als ik pijntjes in mijn lichaam voel. Vooral als ik mijn rug voel. Is het spierpijn, of toch uitgezaaide kanker?!'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: Doneerjeervaring.nl, februari 2022.

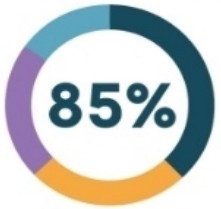
Het panel van en voor kankerpatiënten
doneer je ervaring
Een initiatief van nfk

Aan deze peiling deden 5.323 mensen mee die kanker hebben (gehad).



'Ik sta niet meer onbevangen in het leven en heb ook moeite om toekomstplannen te maken.'

Een overgrote meerderheid van de respondenten (85%) geeft aan nu of in het verleden zorgen of angst te (hebben) ervaren door kanker:



- **38%** zorgen of angst sinds diagnose
- **25%** in verleden zorgen of angst gehad, nu niet
- **22%** nu zorgen of angst, in het verleden niet
- **15%** nooit zorgen of angst gehad

Respondenten gaven een cijfer voor hun zorgen of angst: 1 staat voor geen zorgen of angst en 10 staat voor heel veel zorgen of angst.

(Ex-)kankerpatiënten maken zich meest zorgen over of zijn angstig om:

- uitgezaaide kanker te krijgen / niet meer beter te worden — **6,7**
- opnieuw kanker te krijgen in hetzelfde gebied — **6,3**
- gevolgen van (de behandeling van) kanker voor zichzelf — **6,3**

Situaties die bij de respondenten zorgen of angst oproepen of versterken zijn:

- medische onderzoeken en (na)controles — **64%**
- lichamelijke klachten / ziek zijn — **51%**
- nadenken over de toekomst — **42%**

'Angst blijft, ook al wordt het met de jaren minder. Ik ben me erg bewust van alles wat er in mijn lichaam gebeurt en voel alles.'

Zorgen of angst bij kanker hebben bij de (ex-)kankerpatiënten vooral een negatieve impact op seks en intimiteit (53%), minder plezier hebben in dingen die ze normaal wel leuk vinden (50%) en (vrijwilligers)werk niet (goed) meer kunnen uitvoeren (43%).

Bijna alle respondenten (96%) geven aan dat de zorgen of angst een negatieve impact heeft op de kwaliteit van hun leven. Bij zeven op de tien is deze invloed groot tot zeer groot.



'Alles is veranderd na de diagnose. Er is een leven voor en na. Dit gevoel is moeilijk te omschrijven. Als ik het in woorden zou moeten uitdrukken, zou ik zeggen dat er sprake is van voortdurende alertheid of onrust.'

Respondenten geven aan dat de zorgen of angst zich vooral uiten door:

- piekeren / niet los kunnen laten — **61%**
- zenuwachtig of onrustig gevoel — **51%**
- slecht slapen — **48%**

Bijna alle (ex-)kankerpatiënten (91%) hadden of hebben behoefte aan steun of begeleiding voor hun zorgen of angst bij kanker. Ze hebben vooral behoefte aan:

- erover praten — **67%**
- afleiding / leuke dingen doen — **53%**
- psychische hulp / coaching — **35%**

De Verbeelding

- Onderzoek naar de maatschappelijke waarde van informele psychosociale zorg bij kanker (Ecorys 22 januari 2024).

- Uit dit onderzoek blijkt dat informele zorg voor kankerpatiënten de kwaliteit van leven van kankerpatiënten en hun naasten sterk verbetert.
- Bovendien wordt de druk op de formele zorg hiermee enorm ontlast.
- Patiënten besparen jaarlijks 8 tot 11 miljoen euro aan vermeden zorgconsulten bij de formele zorg.

Zie voor meer info onderstaande link

Ecorys rapport - Ipso

De Verbeelding

Stichting Kanker in Beeld stimuleert creatieve expressie voor mensen die betrokken zijn bij kanker.

Op creatieve wijze uitdrukking geven aan wat je bezig houdt in verband met kanker.

Dit kan confronterend zijn maar ook bevrijdend.

Beelden voor je Leven - Kanker in Beeld

Voor meer info zie bovenstaande link.

De Verbeelding

Onderzoek naar creatieve expressie

- Psychologen die zich bezighouden met de werking van creatieve expressie bij ziekte constateren dat zulke activiteiten nieuwe energie geven. Het zorgt onder andere voor gevoelens van bevrijding, kracht, ontdekking, verrassing en controle.
- Prof. dr. Erik J.A. Scherder is hoofd van de afdeling Klinische Neuropsychologie van VU Universiteit. Hij legt in dit filmpje uit waarom creatieve expressie zo belangrijk is.

De Verbeelding

Bronvermelding:

- Home | Doneer Je Ervaring
- Ecorys rapport - Ipso
- Beelden voor je Leven - Kanker in Beeld
- https://leeuwarden.oncologiezorgnetwerken.nl/
- www.inloopatelierdeverbeelding.nl

De Verbeelding

Waar kan de raad ons mee helpen?

- Huisvesting (nu een tijdelijk huurcontract met Carex in oud Cambuurstadion).
- Meedenken in samenwerkingsmogelijkheden met andere maatschappelijke organisaties in Leeuwarden.
- Advies en ondersteuning met betrekking tot het opzetten van een Stichting en/of aanvragen van subsidies.
- Onderzoek naar het opzetten van een locatie waar een ieder, die geraakt is door kanker de juiste ondersteuning kan krijgen (wij willen het psychosociale oncologische creatieve stuk onder onze hoede nemen). Een plek die preventief kan werken, waardoor de eerder genoemde cijfers minder negatief worden.