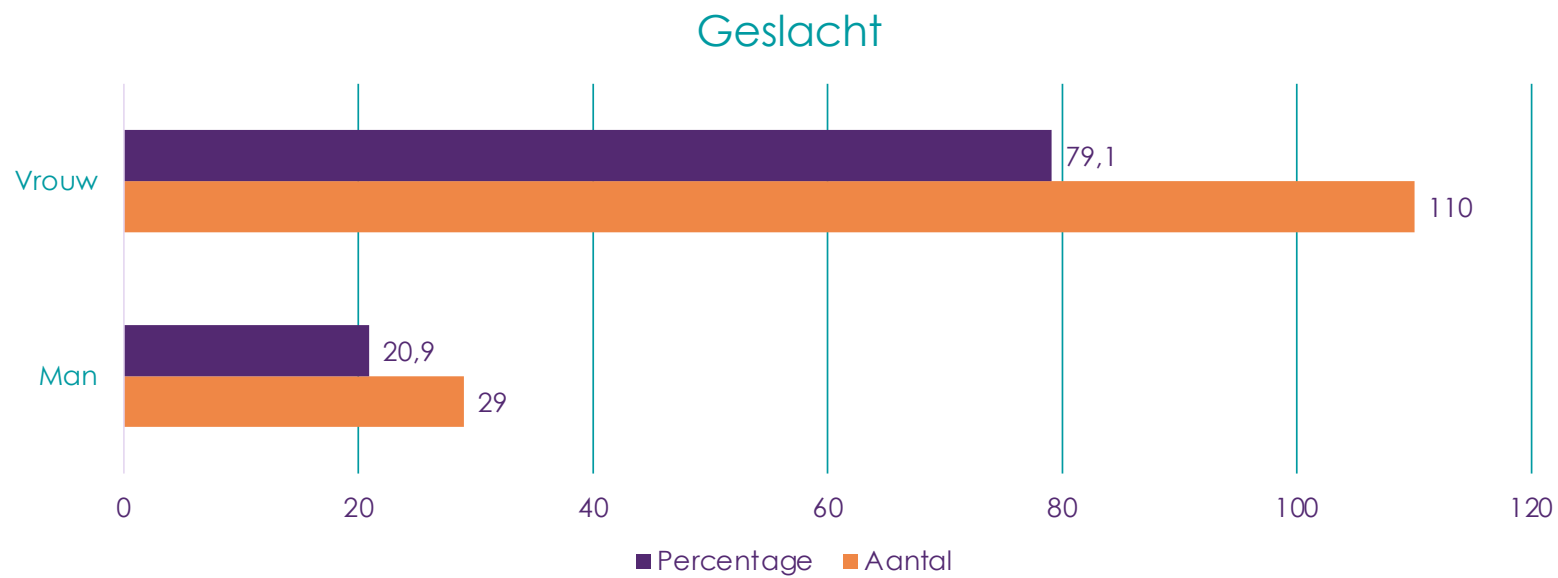



DJE uitvraag naasten

RESULTATEN LIVING WITH HOPE

DECEMBER 2023

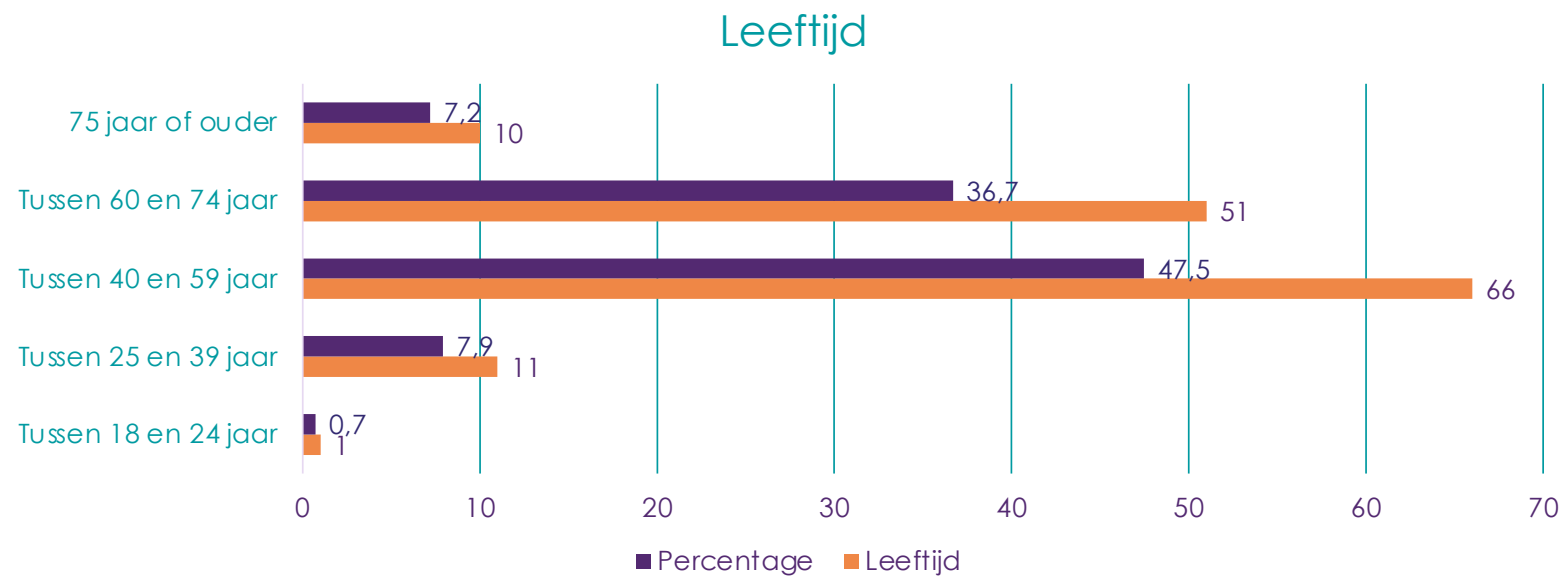
DJE Uitvraag Naasten



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

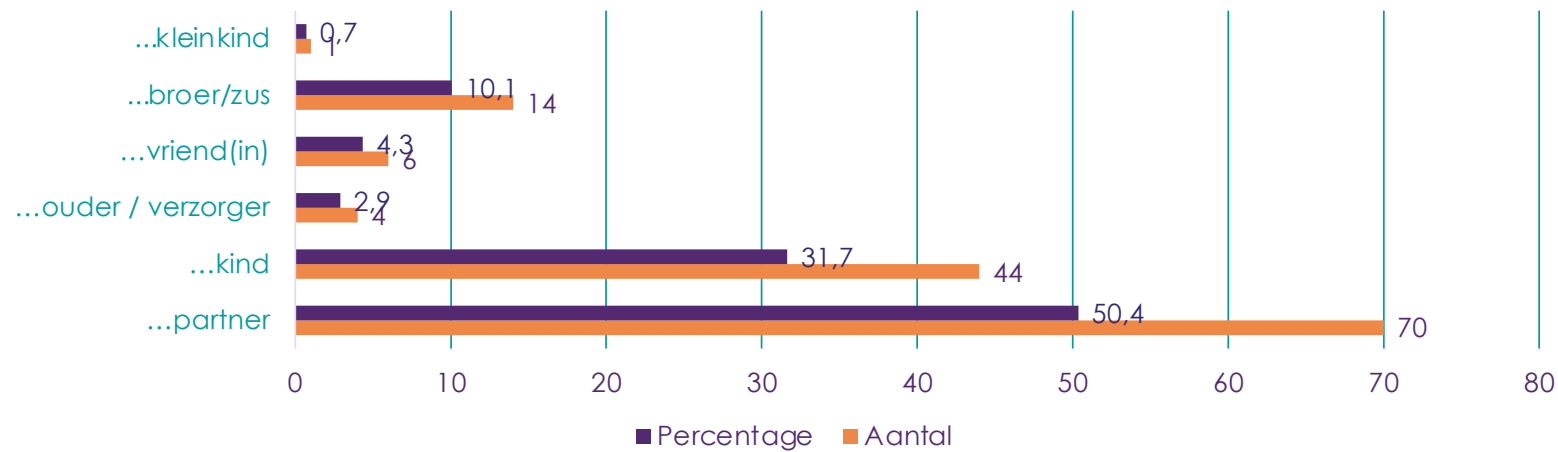
DJE Uitvraag Naasten



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

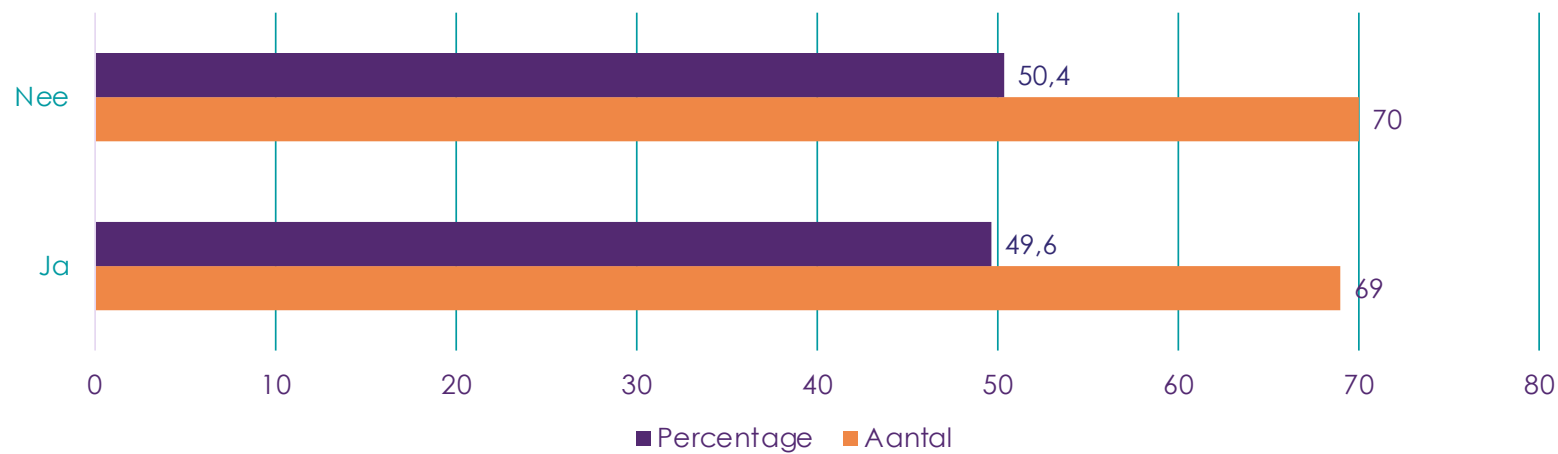
Wat is jouw relatie met je naaste met kanker? Ik ben/was zijn of haar...



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

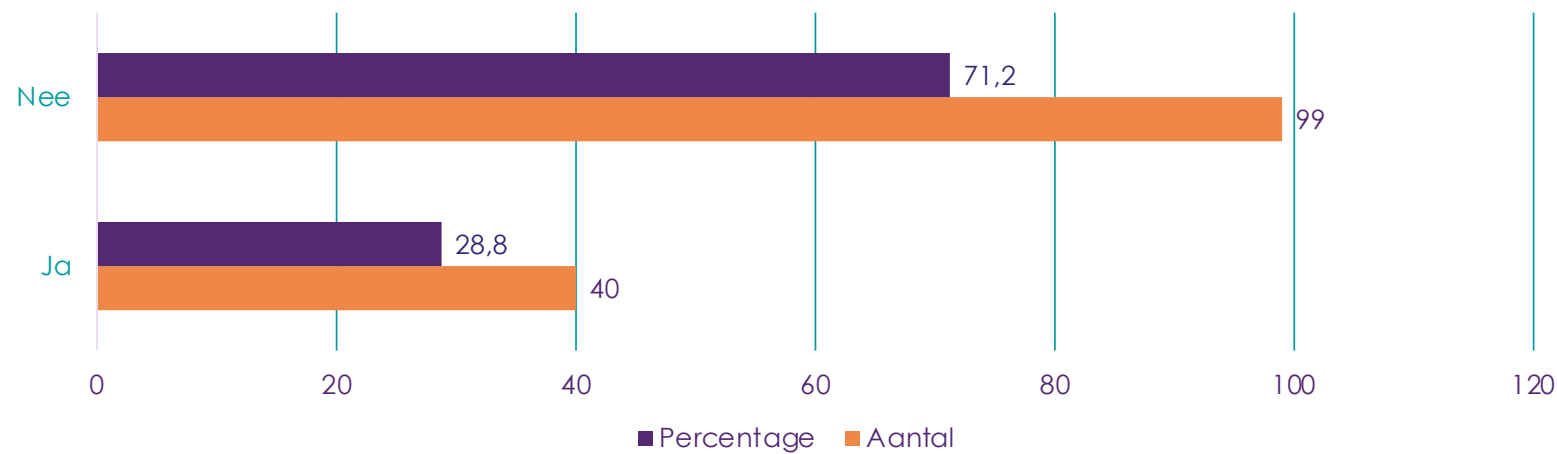
Woonde je in één huis met je naaste toen hij/zij kanker kreeg?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

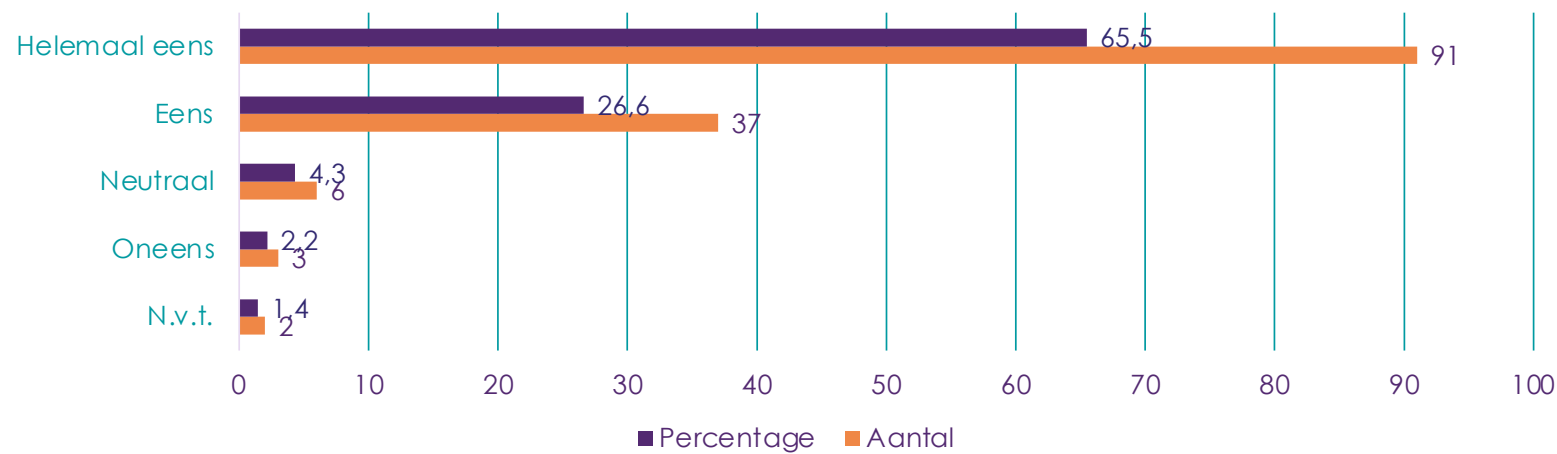
Had je zelf thuiswonende kinderen jonger dan 18 jaar op het moment dat je naaste kanker kreeg?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

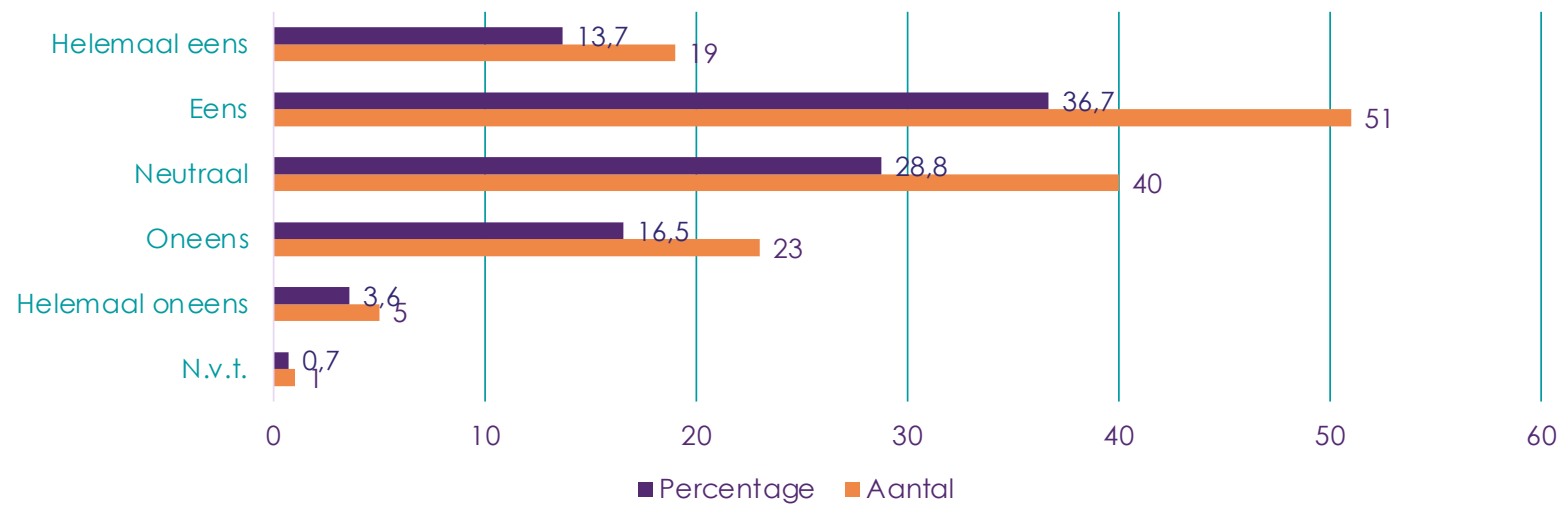
“Ik vind het fijn om er voor mijn naaste met kanker te kunnen zijn”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

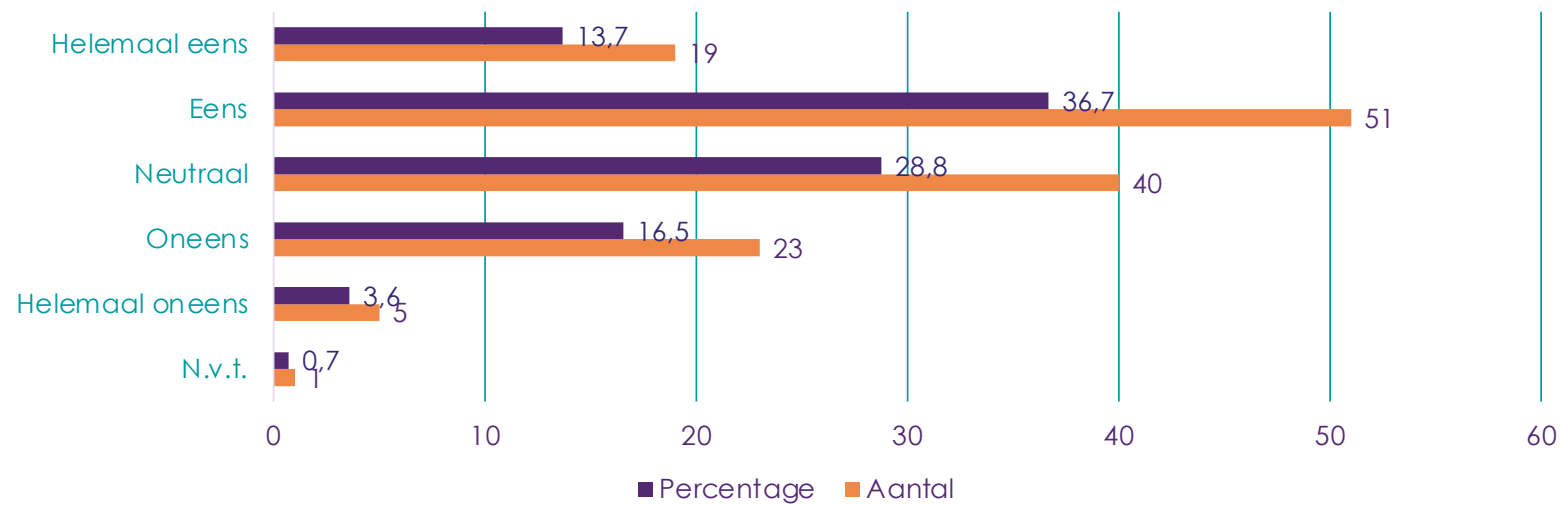
“Ik voel me sterk als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

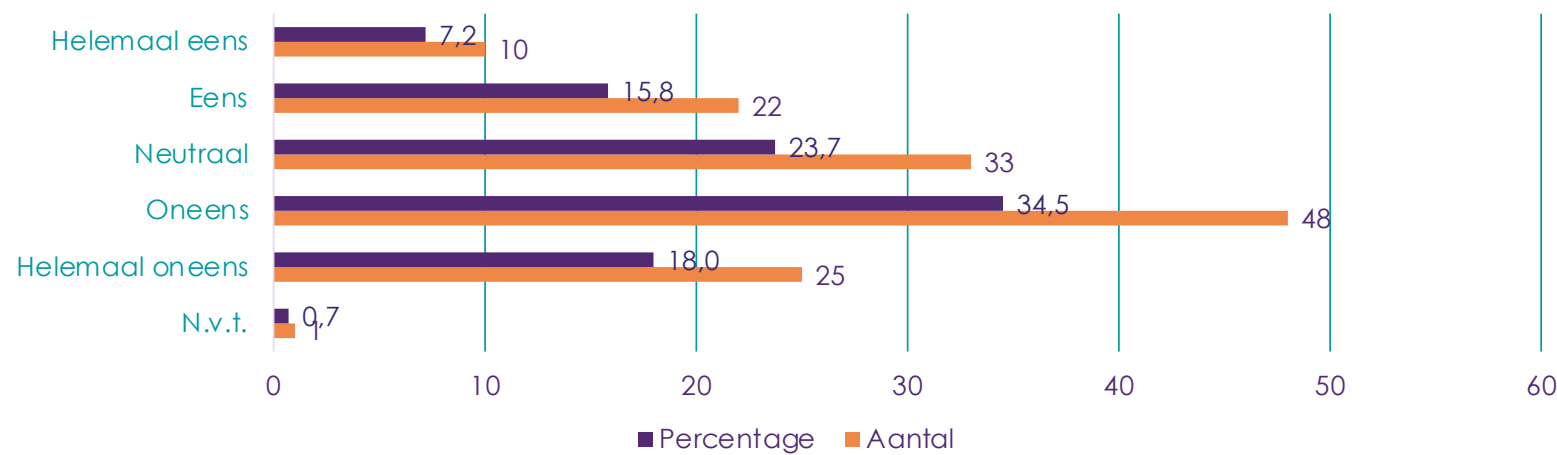
“Ik voel me eenzaam als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

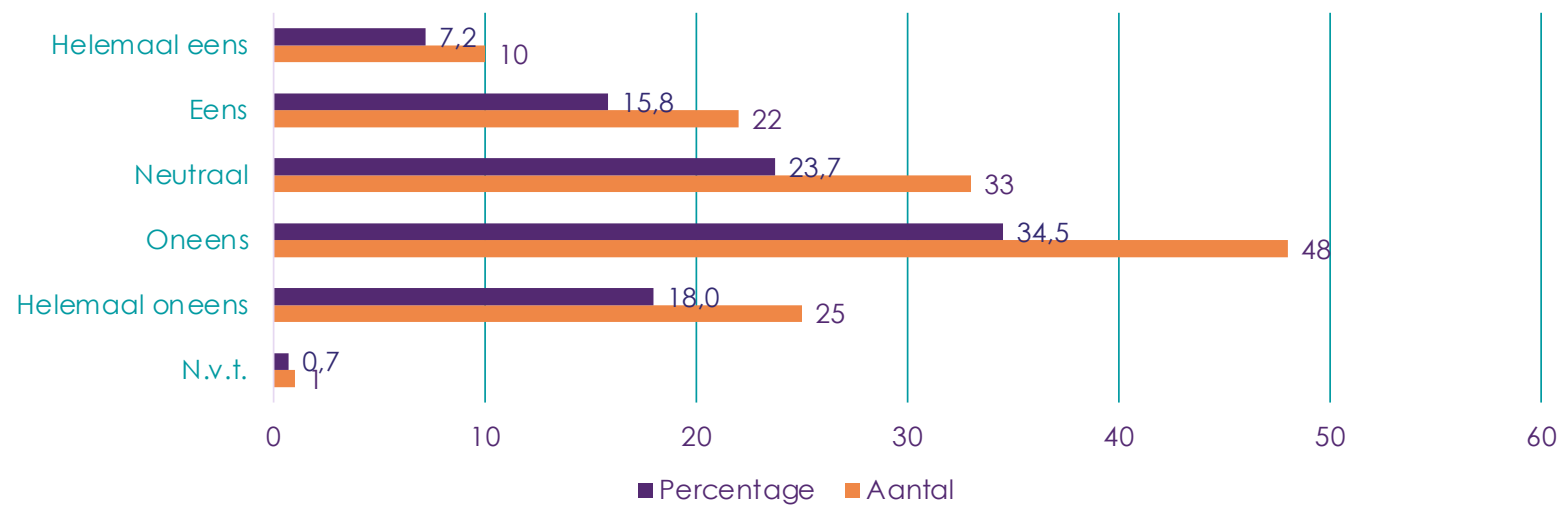
“Ik voel me niet begrepen door mijn omgeving als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

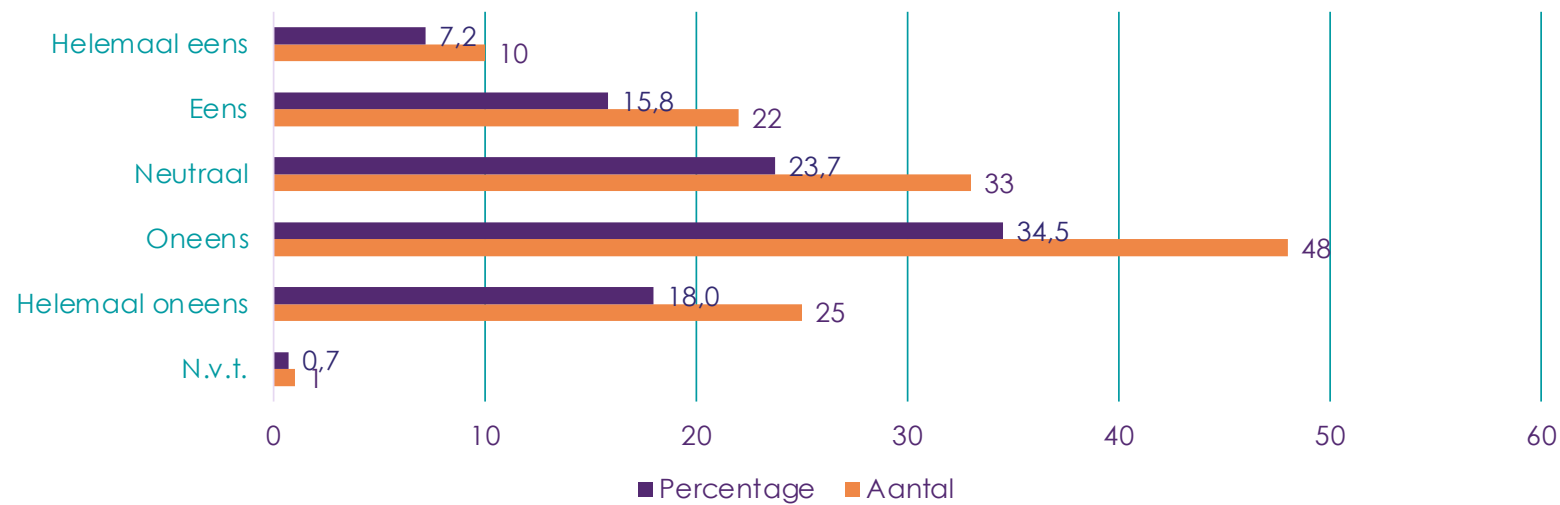
“Ik voel me machteloos als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

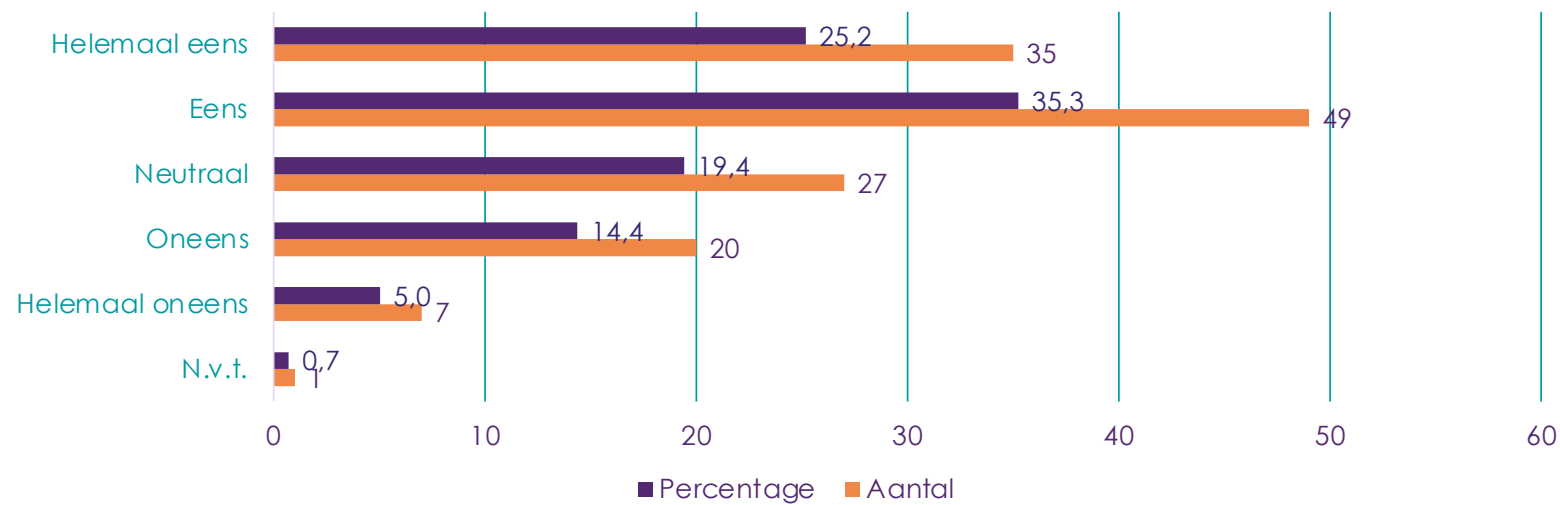
“Ik voel me machteloos als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

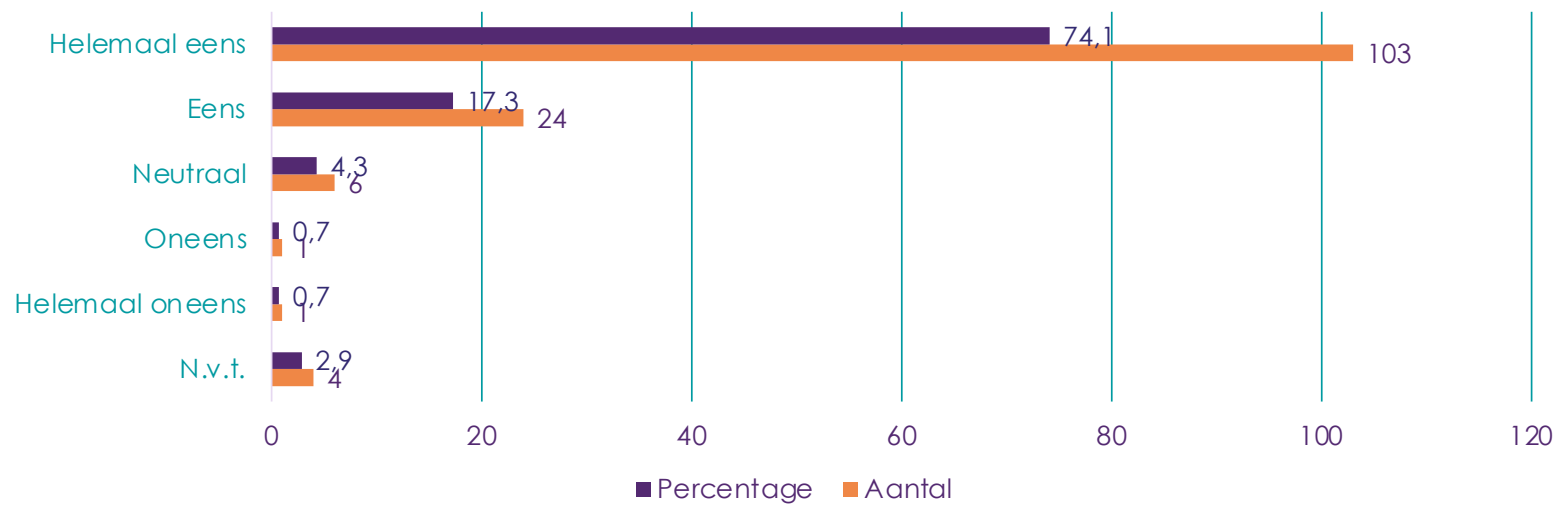
“Ik voel me moe als naaste van iemand met kanker”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

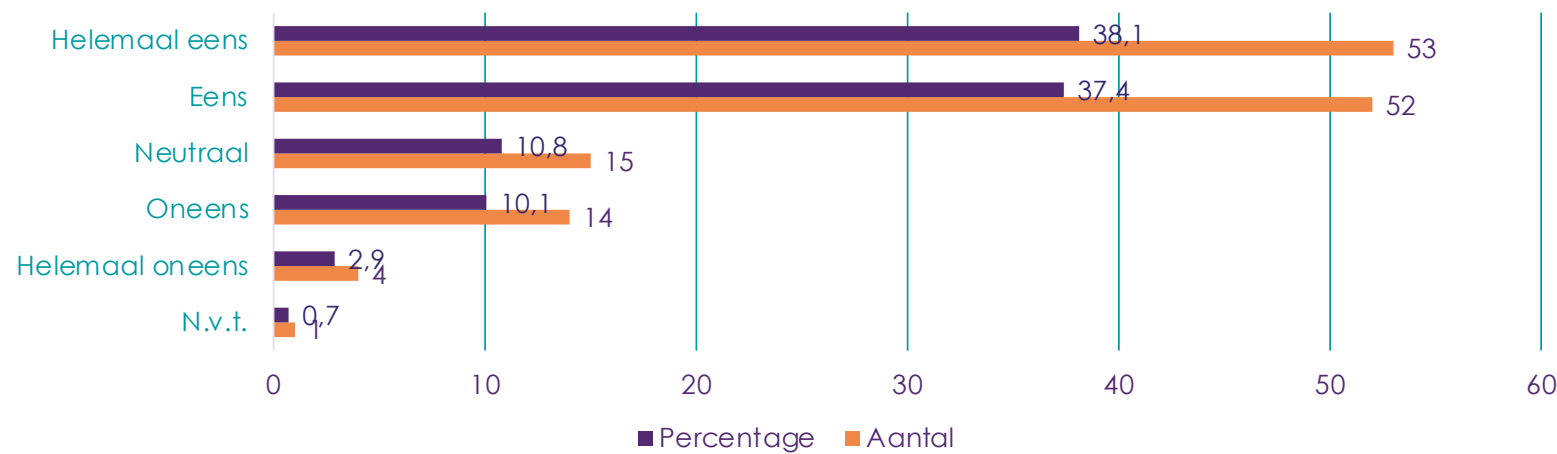
“Ik ben bang om mijn naaste met kanker te verliezen”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

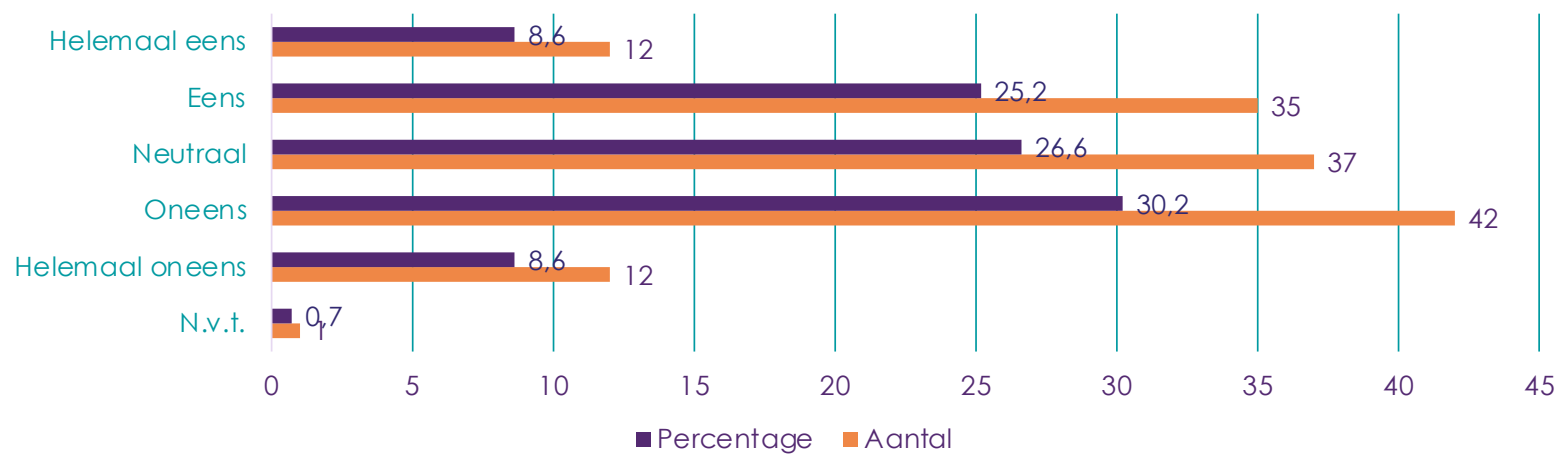
“Als naaste van iemand met kanker, hou ik me sterker dan ik ben”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

“Als naaste van iemand met kanker, zorg ik slecht voor mezelf”

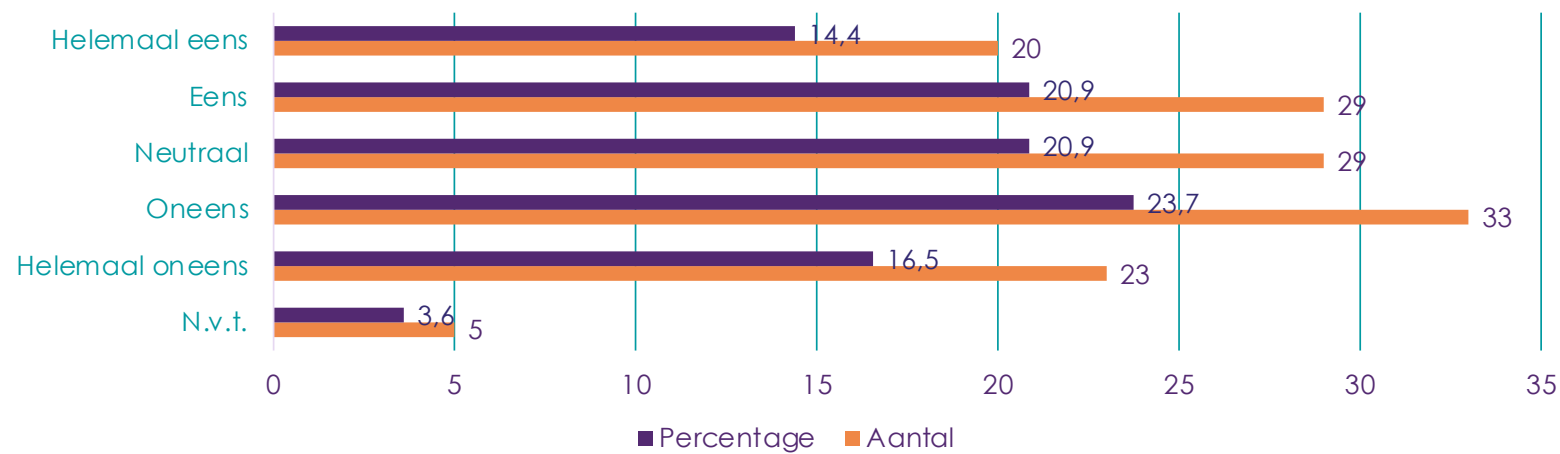


LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

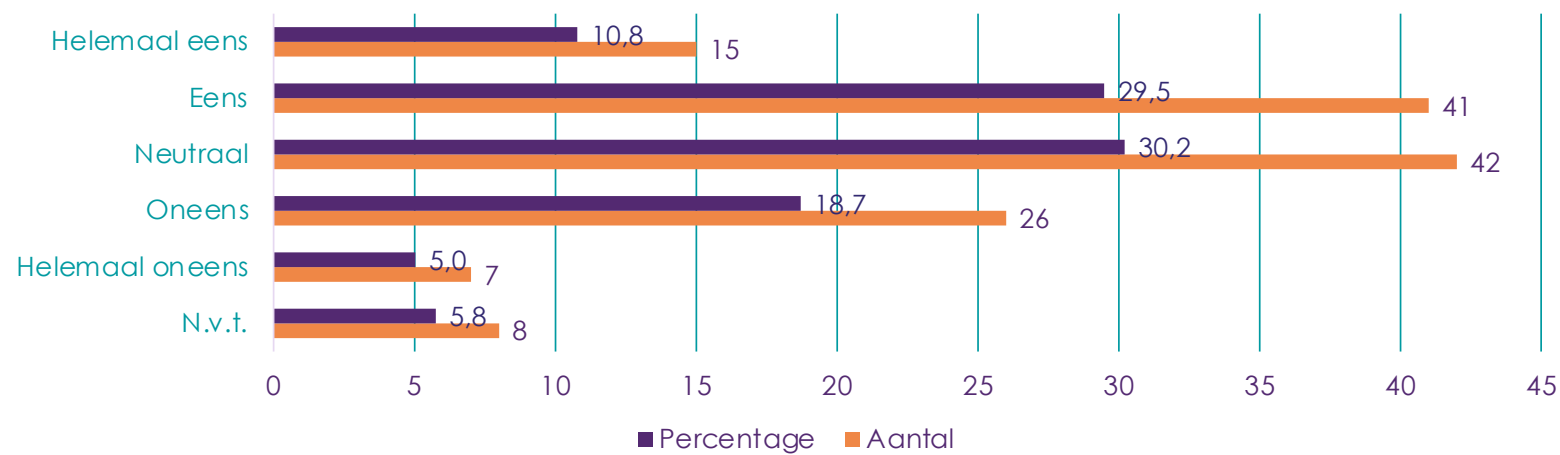
“Doordat mijn naaste kanker kreeg, ben ik bang om zelf ook kanker te krijgen”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

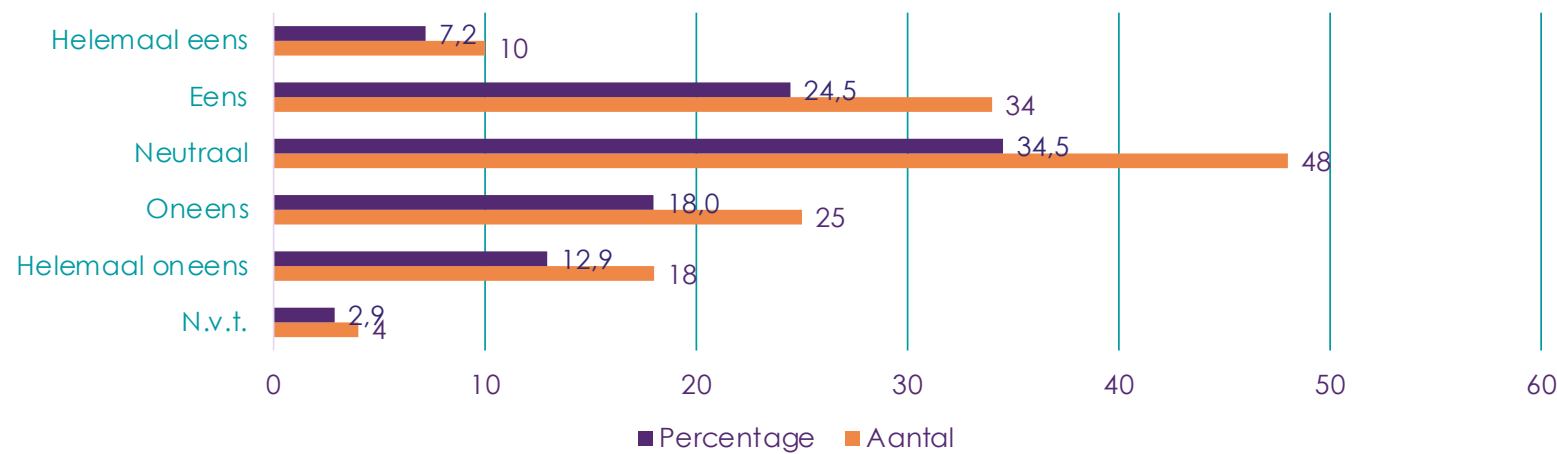
“De band met mijn naaste is sterk verbeterd nadat hij/zij kanker kreeg”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

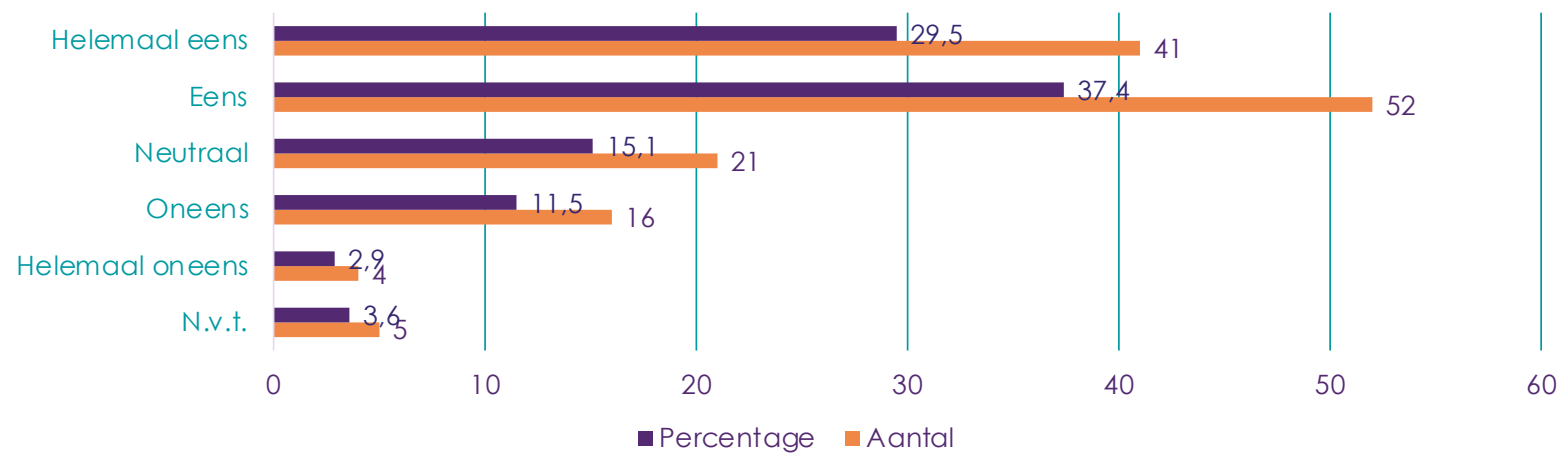
“De band met mijn familie is sterk verbeterd nadat mijn naaste kanker kreeg”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

“Ik pas mijn eigen leven helemaal aan, aan dat van mijn naaste met kanker”



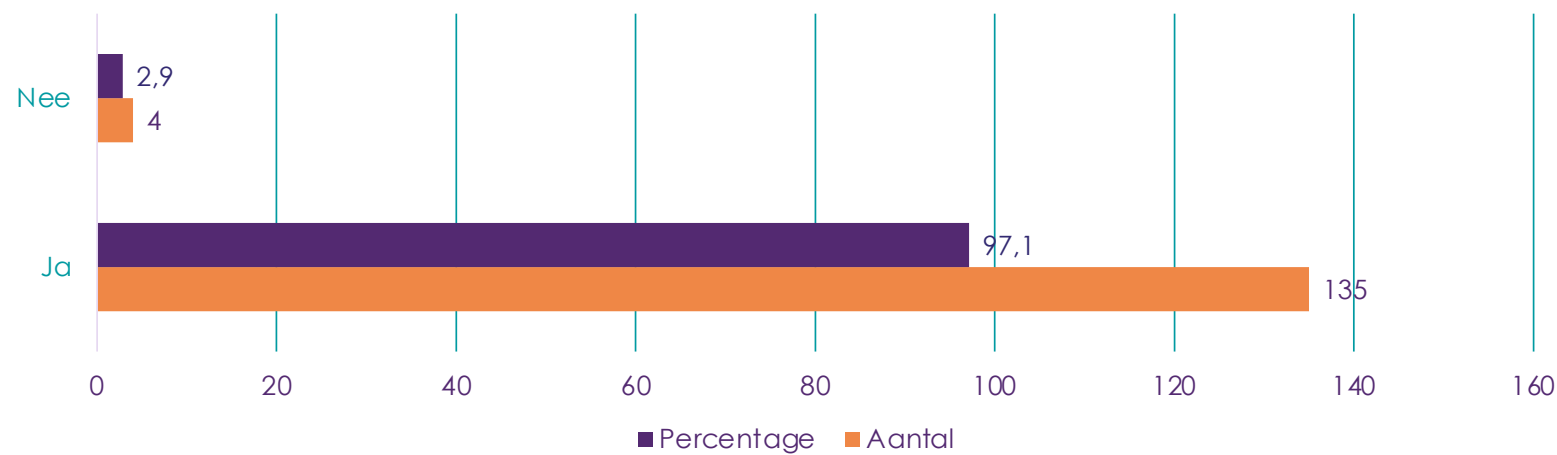
LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

- ▶ Opmerkingen geplaatst bij bovenstaande vragen
- ▶ Eerder gestopt met werken, daardoor onvolledig pensioen opgebouwd
- ▶ Met liefde gedaan
- ▶ Band met naaste is sterk verbeterd
- ▶ Vraagt veel aanpassing
- ▶ Werden door het ziekenhuis niet serieus genomen en er was slecht pijnbestrijding. Heeft voor extra lijden gezorgd.
- ▶ Afstand is een probleem
- ▶ Leven is stil komen te staan
- ▶ Je voelt je niet begrepen door de omgeving

DJE Uitvraag Naasten

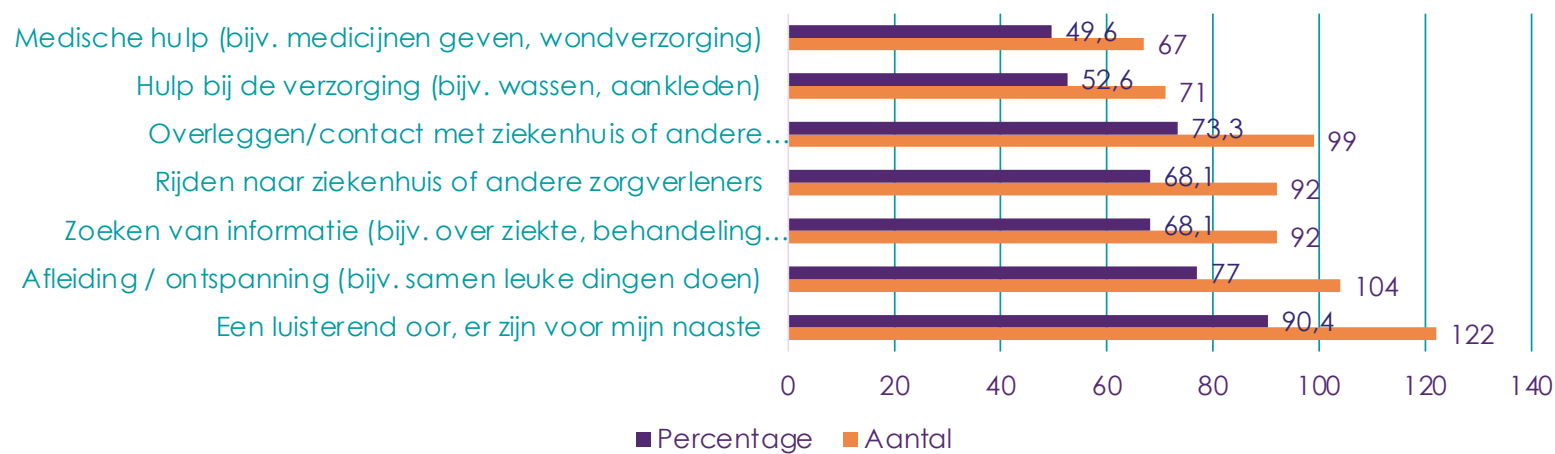
Geef of gaf je extra steun of hulp aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

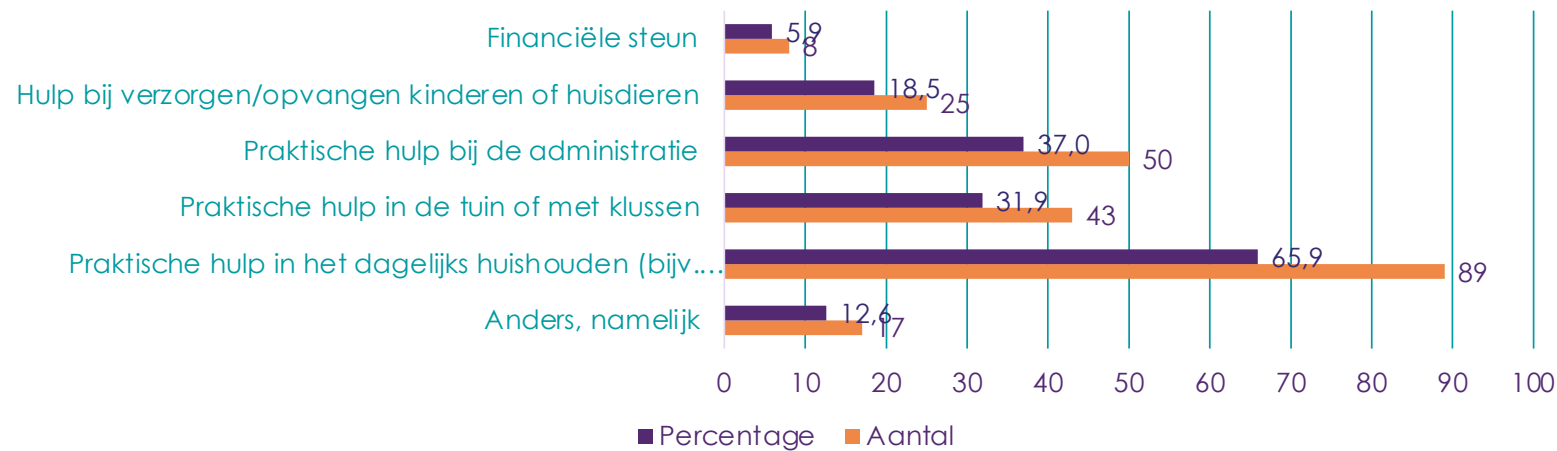
Wat voor soort extra steun of hulp geef of gaf jij aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg? (1/2)



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Wat voor soort extra steun of hulp geef of gaf jij aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg? (2/2)



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

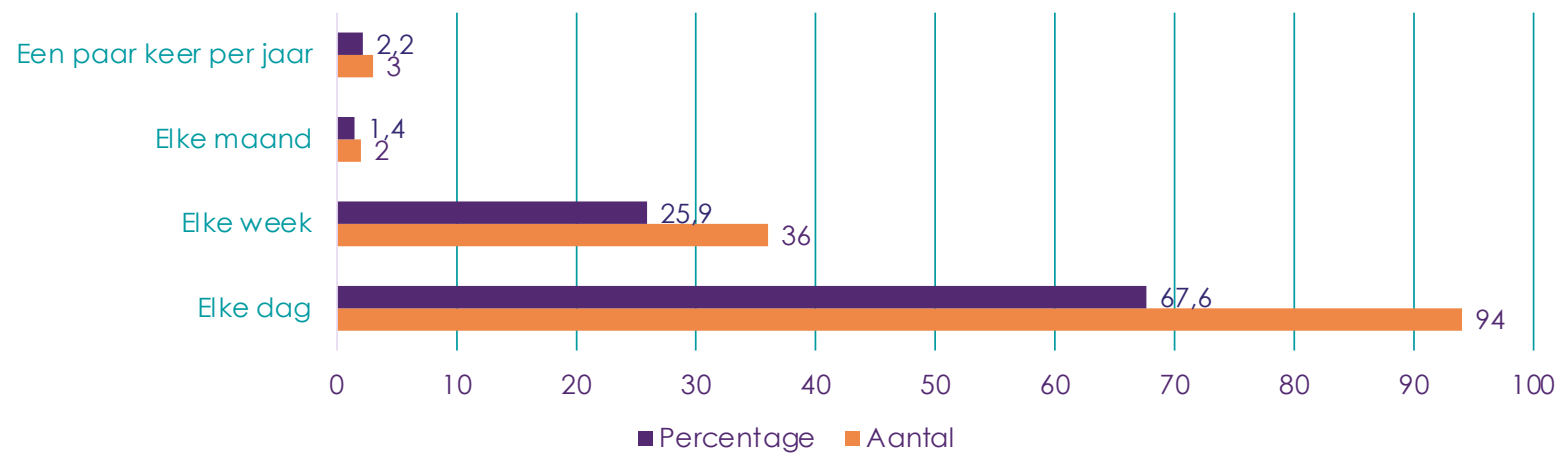
- ▶ Wat voor soort extra steun of hulp geef of gaf jij aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg?
- ▶ Comfort kopen zoals een warmtedeken, er zoveel mogelijk zijn, spullen helpen uitzoeken, huishouden, aansturen personeel, administratie, respijtzorg, palliatieve zorg, vrienden brachten eten



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

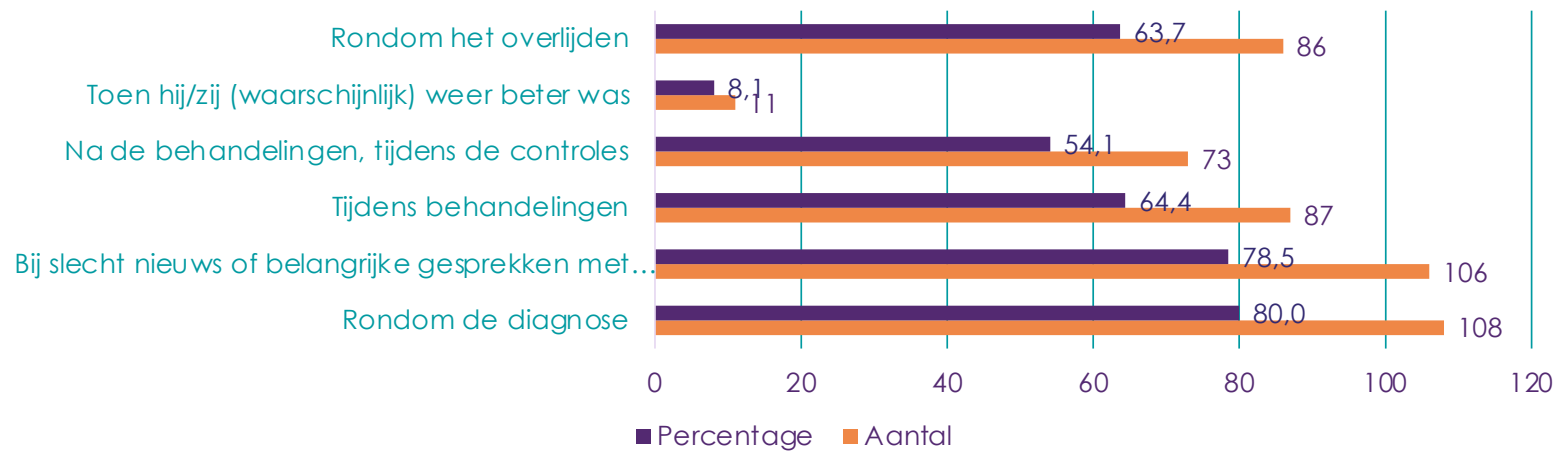
Hoe vaak geef of gaf jij extra steun of hulp aan je naaste nadat hij/zij kanker kreeg?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Op welk moment tijdens de ziekte van je naaste geef of gaf je de meeste extra steun of hulp?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

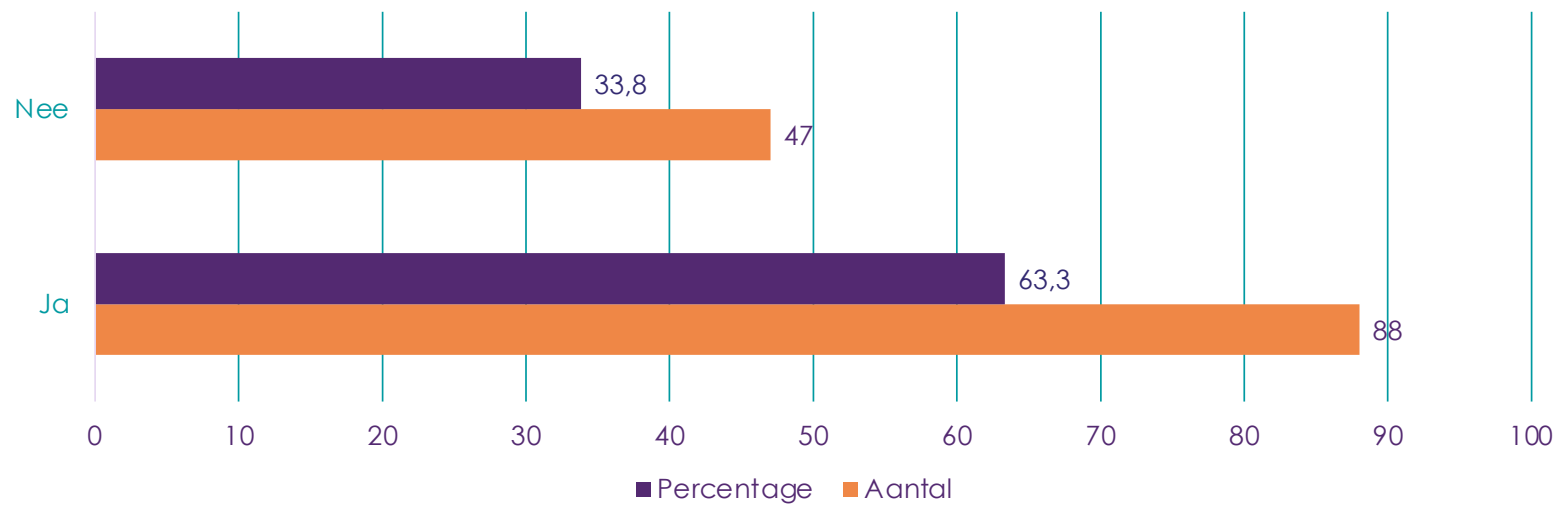
- ▶ Op welk moment tijdens de ziekte van je naaste geef of gaf je de meeste extra steun of hulp?
- ▶ Dag en nacht, na complicaties, tijdens corona mocht naaste niet bij de chemokuren zijn, terminale fase, tijdelijk thuis wonen, thuis tijdens de moeilijke momenten, op het laatst fulltime, van diagnose tot sterfdag, tot euthanasie



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Op enig moment mantelzorg(er) van naaste met kanker?

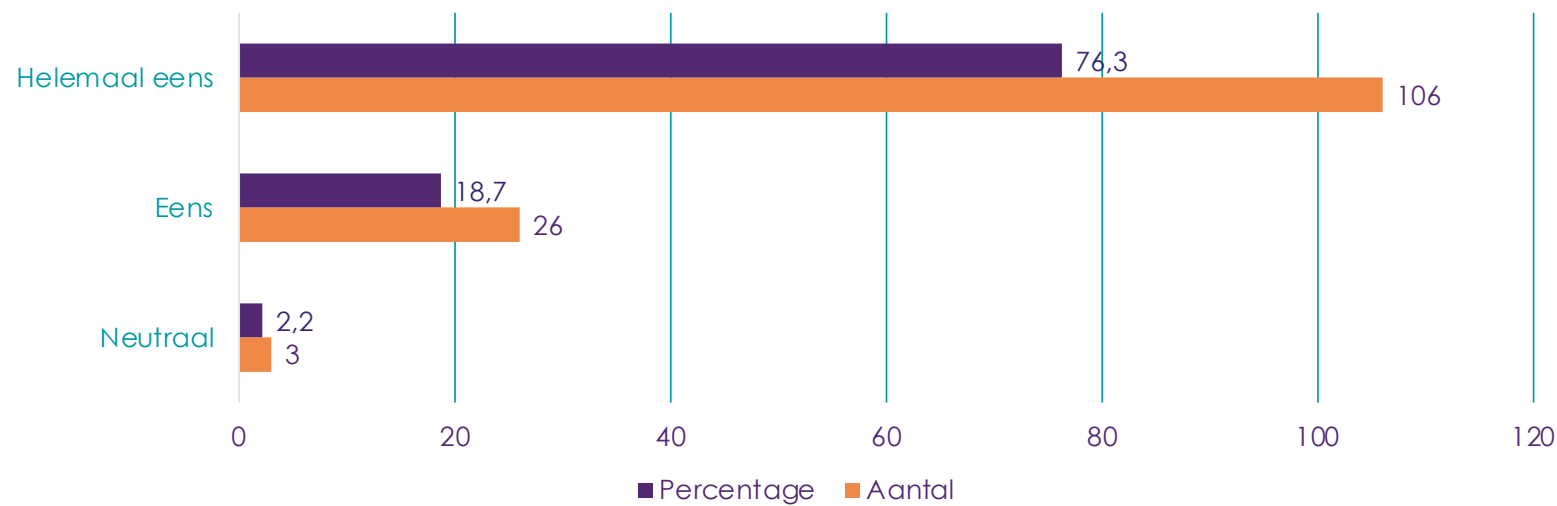


LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

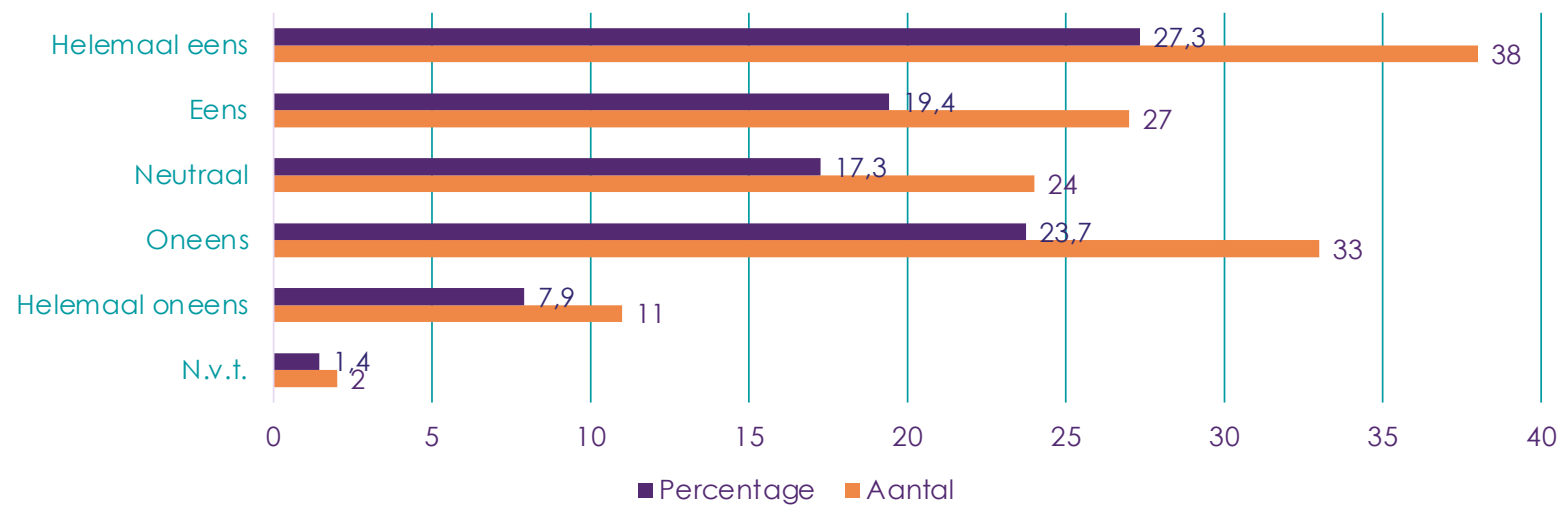
“Ik vind het vanzelfsprekend dat ik steun of hulp geef”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

“Ik heb geen keuze, ik moet wel steun of hulp geven”

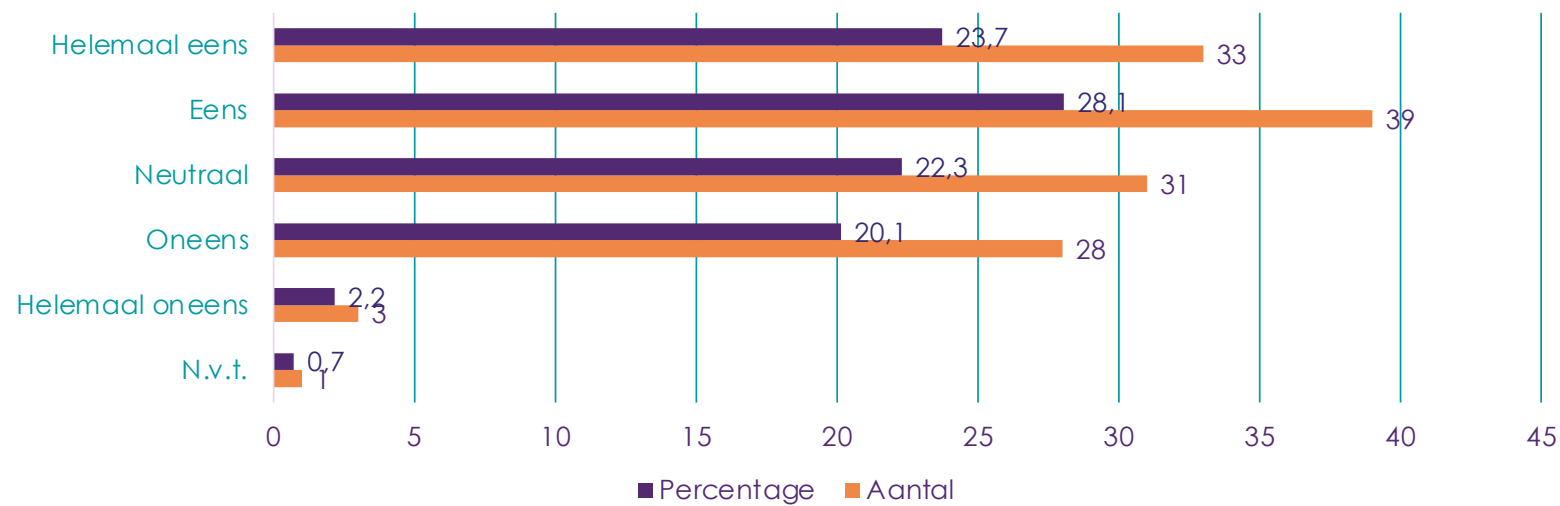


LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

“Ik heb genoeg tijd om steun of hulp te geven”

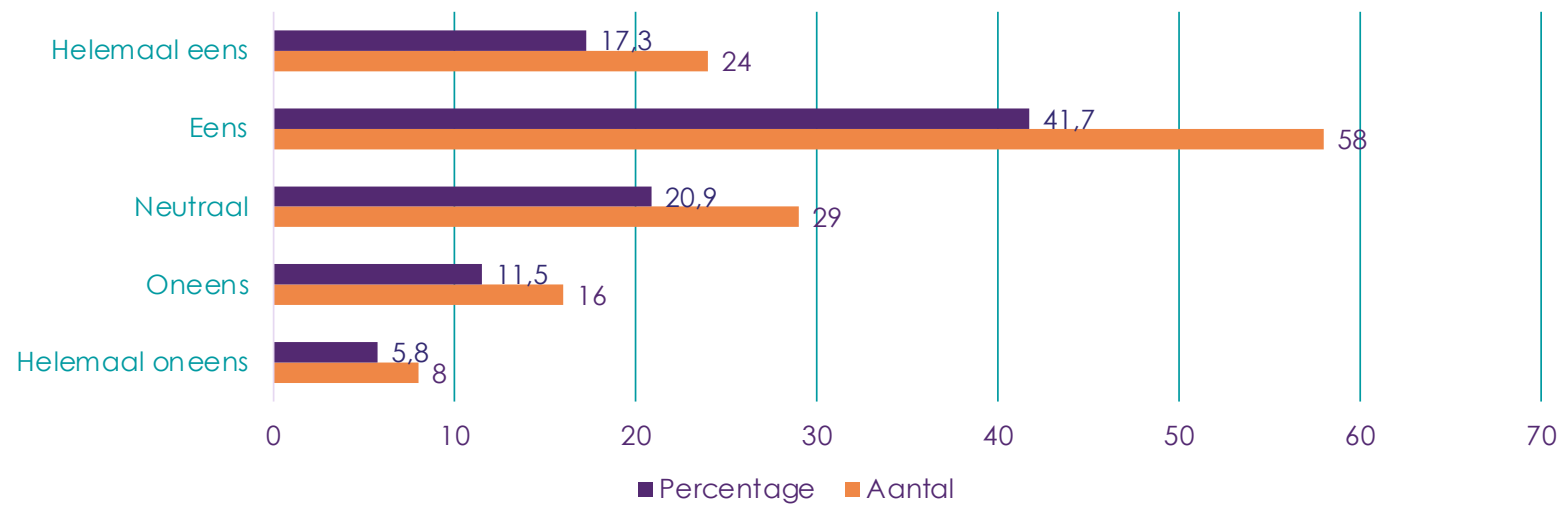


LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

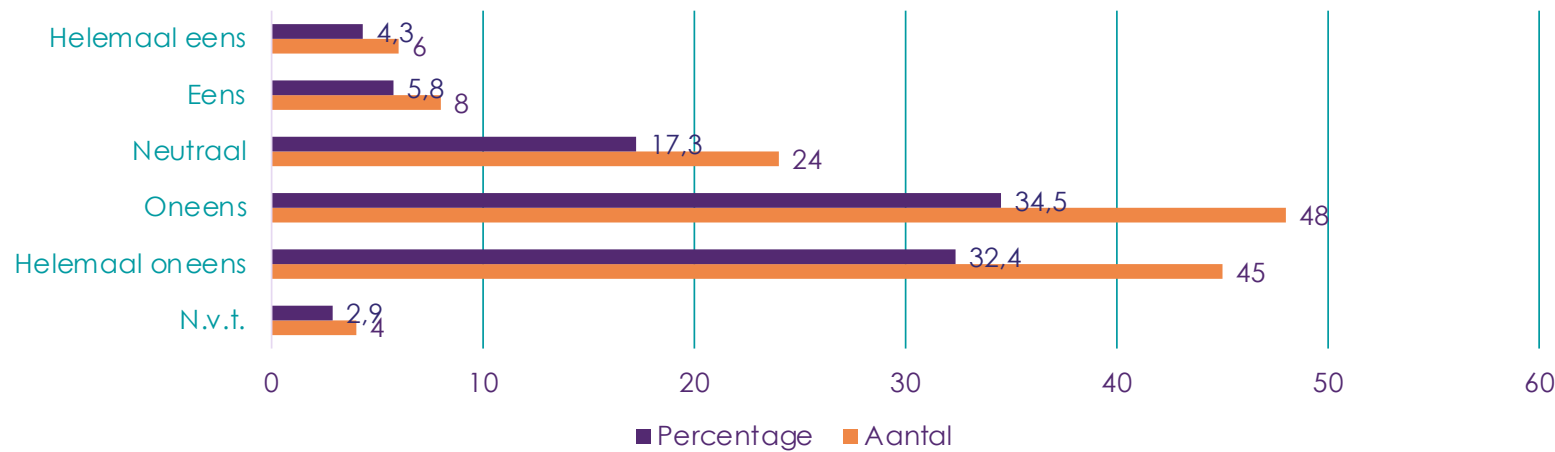
“Ik heb genoeg energie om steun of hulp te geven”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

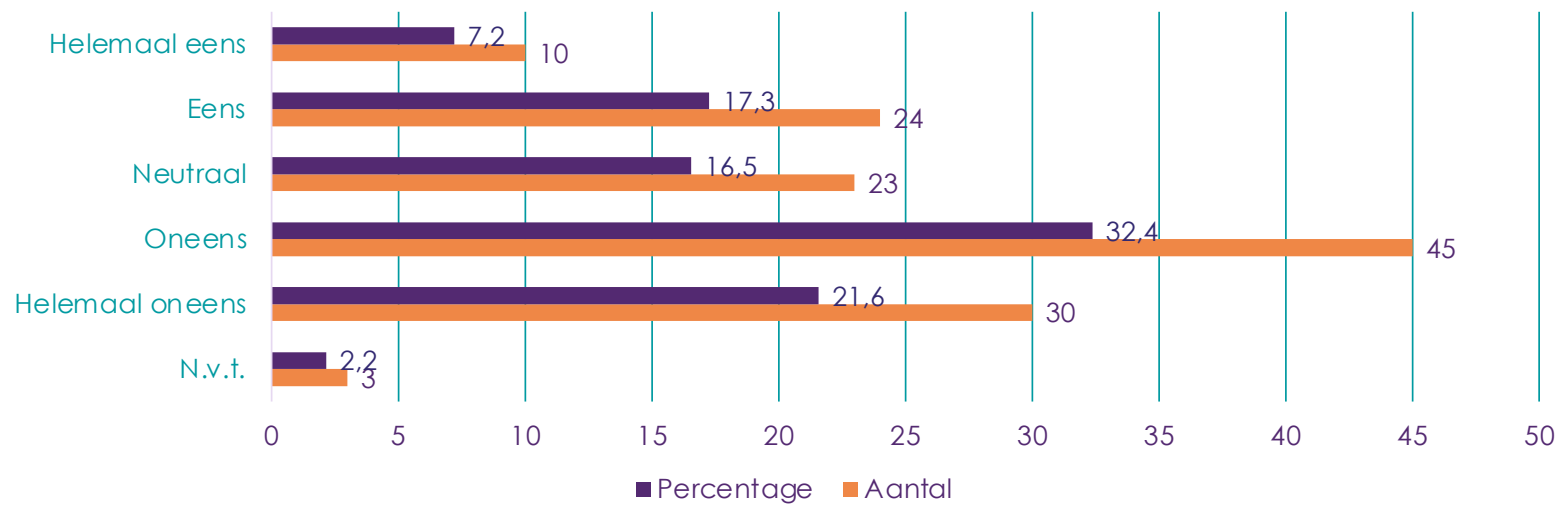
“Het is me te veel om steun of hulp te geven, naast de rest van mijn leven”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

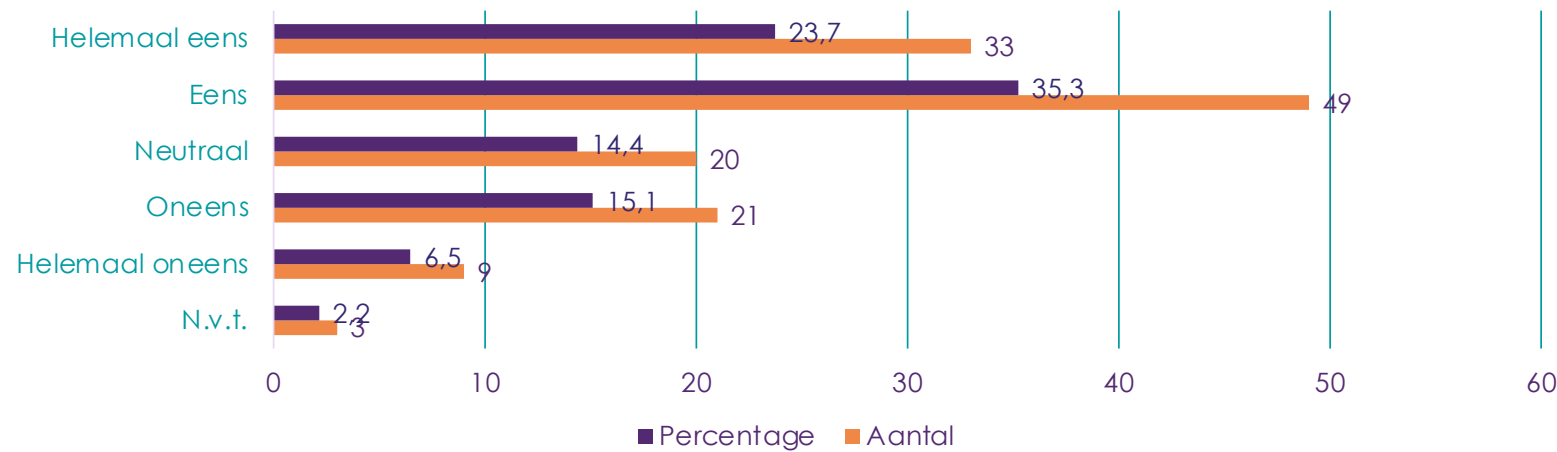
“Het is lichamelijk zwaar voor mij om steun of hulp te geven”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

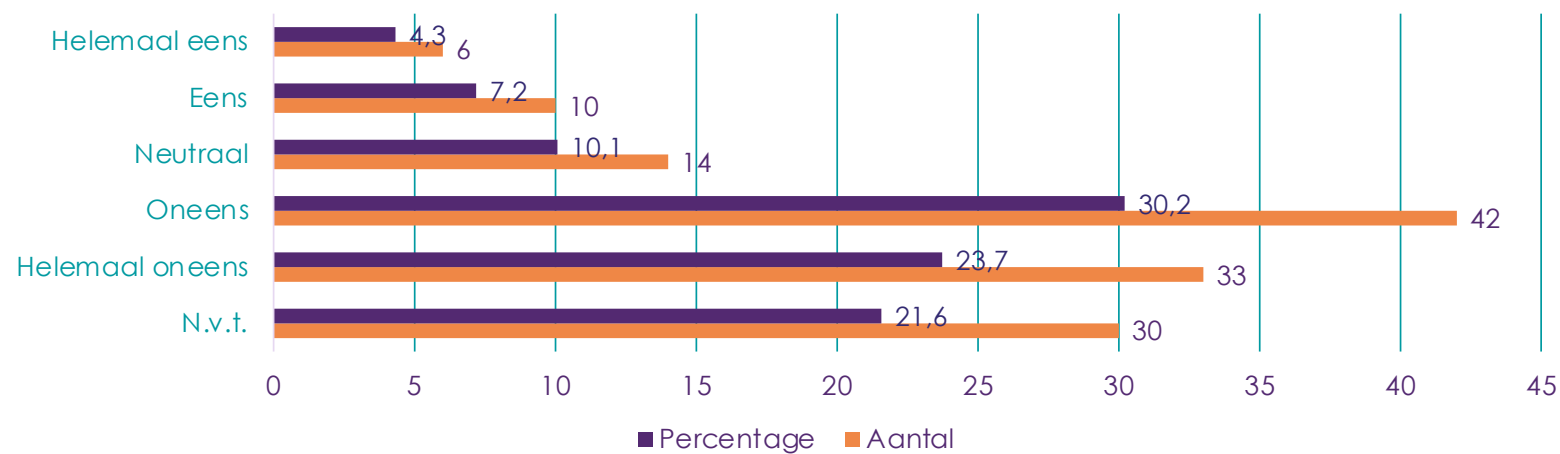
“Het is emotioneel zwaar voor mij om steun of hulp te geven”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

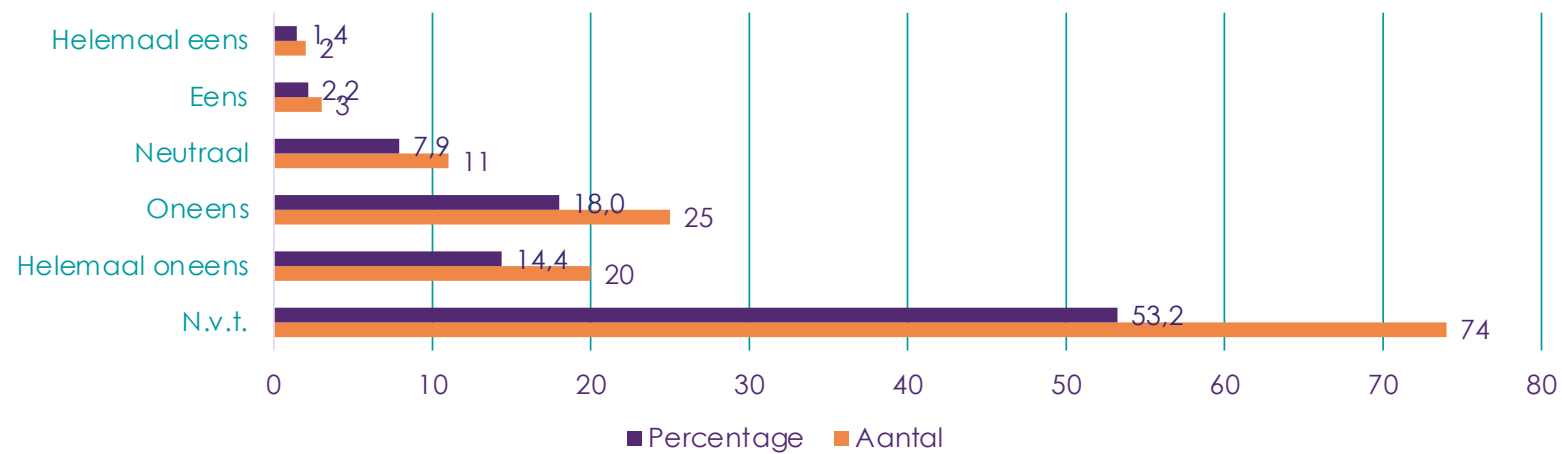
“Ik heb problemen op mijn werk doordat ik steun of hulp geef”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

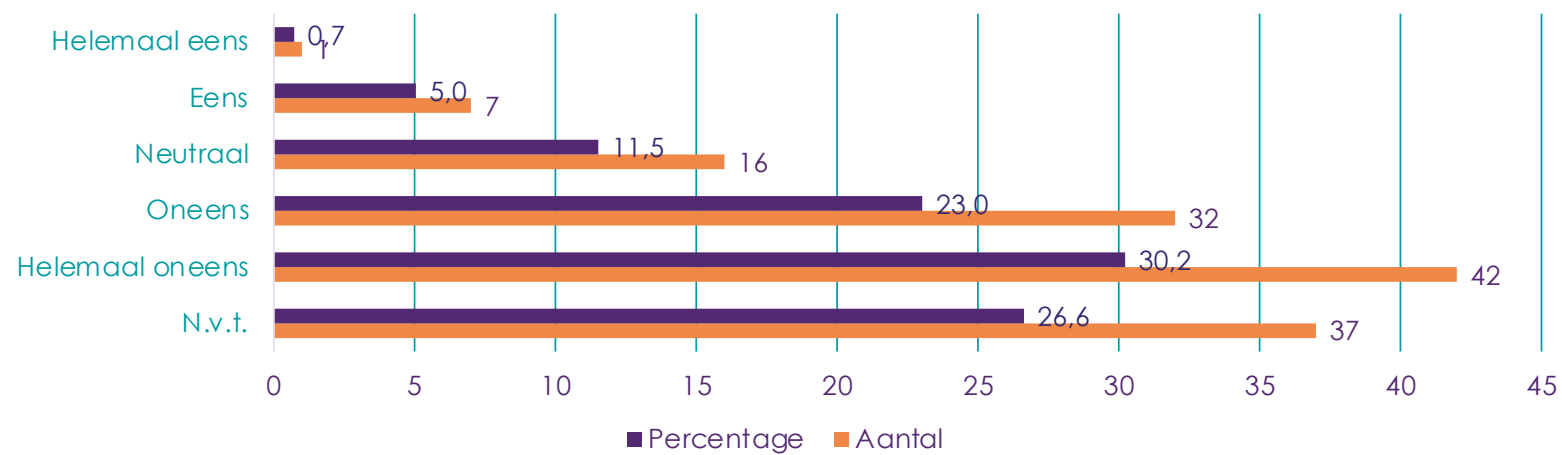
“Ik heb problemen met mijn studie/school doordat ik steun of hulp geef”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

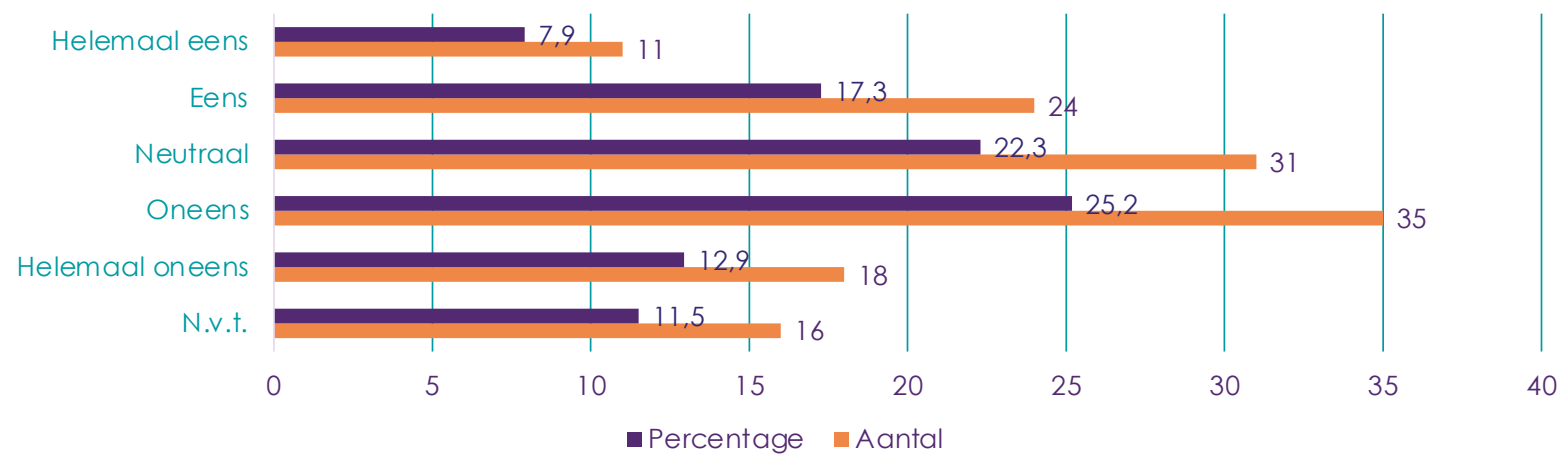
“Ik heb financiële problemen doordat ik steun of hulp geef”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

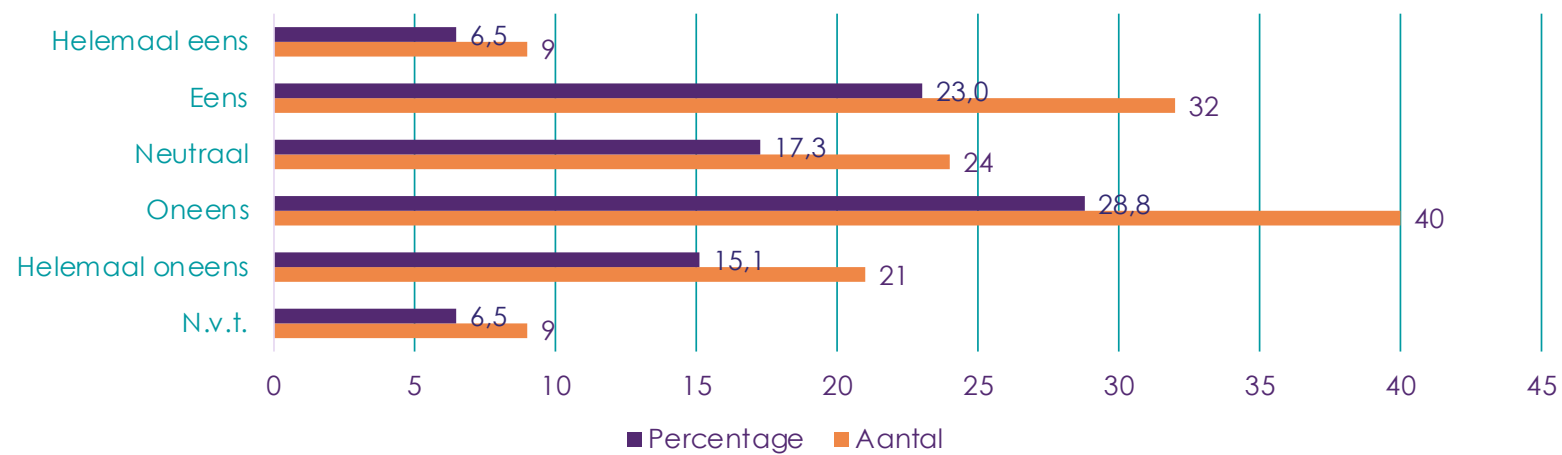
“Ik heb geen sociaal leven meer doordat ik steun of hulp geef”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

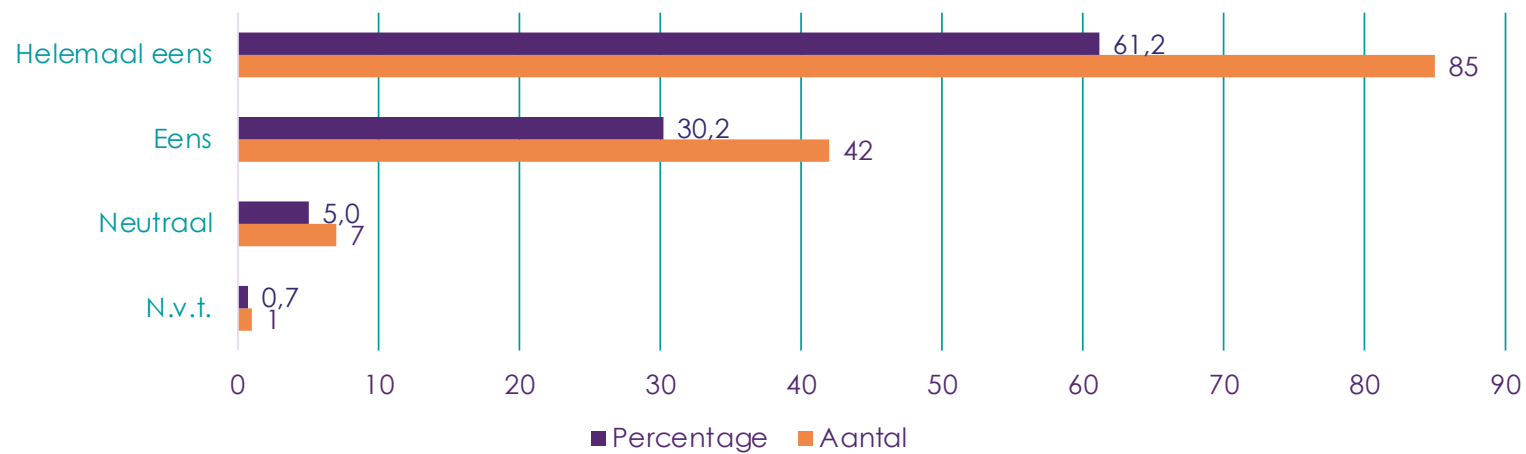
“Ik voel me schuldig als ik iets leuks voor mezelf doe”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

“Ik ben dankbaar dat ik steun of hulp kan geven”



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

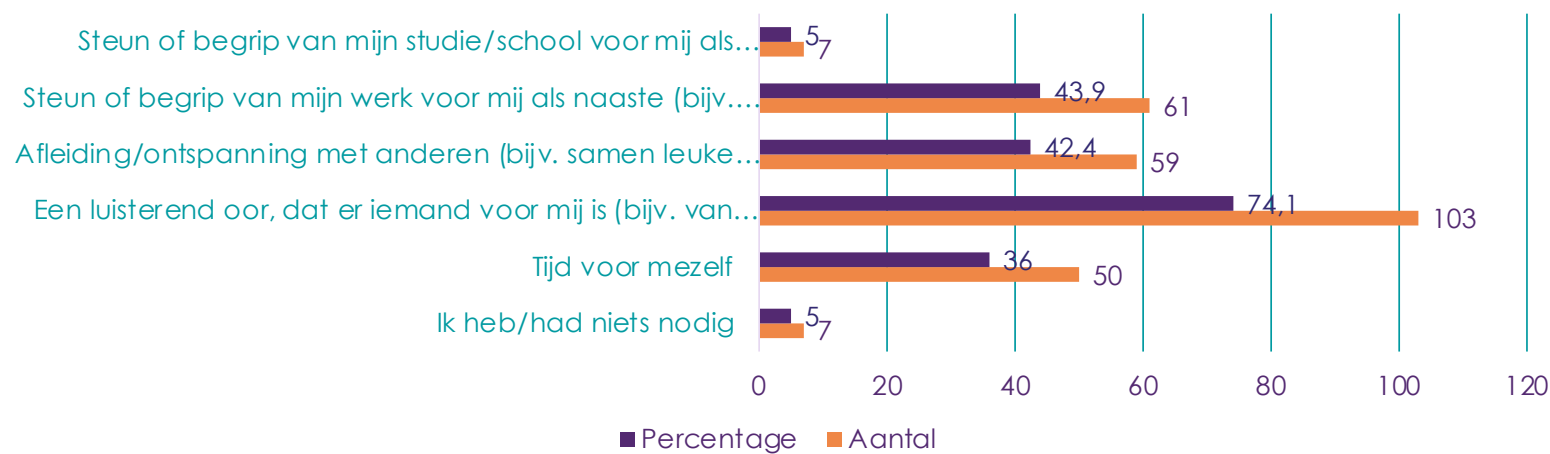
- ▶ Opmerkingen bij bovenstaande vragen
- ▶ Alles uit liefde gedaan , ook al was het emotioneel zwaar
- ▶ Rest van mijn leven is gestopt op het moment van de diagnose
- ▶ Minder gaan werken, waardoor minder inkomen en we erg zuinig moeten zijn
- ▶ Werkgever werkte mee
- ▶ Naaste had geen grote fysieke beperkingen tot terminale fase



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

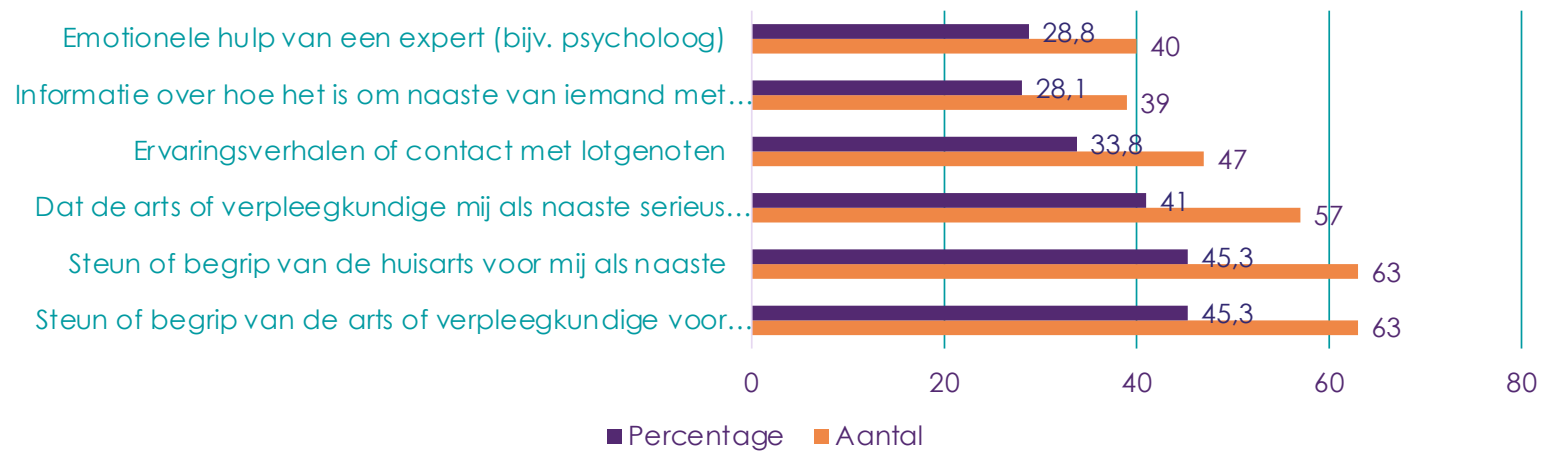
Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker? Meerdere antwoorden mogelijk.



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

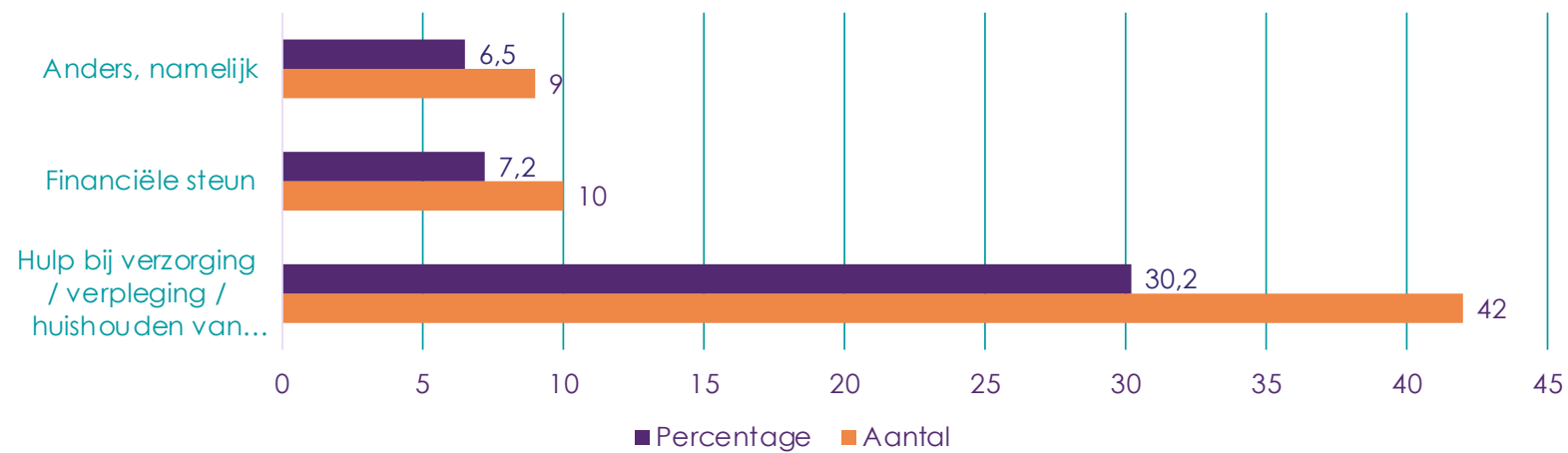
Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker? Meerdere antwoorden mogelijk.



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker? Meerdere antwoorden mogelijk.



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

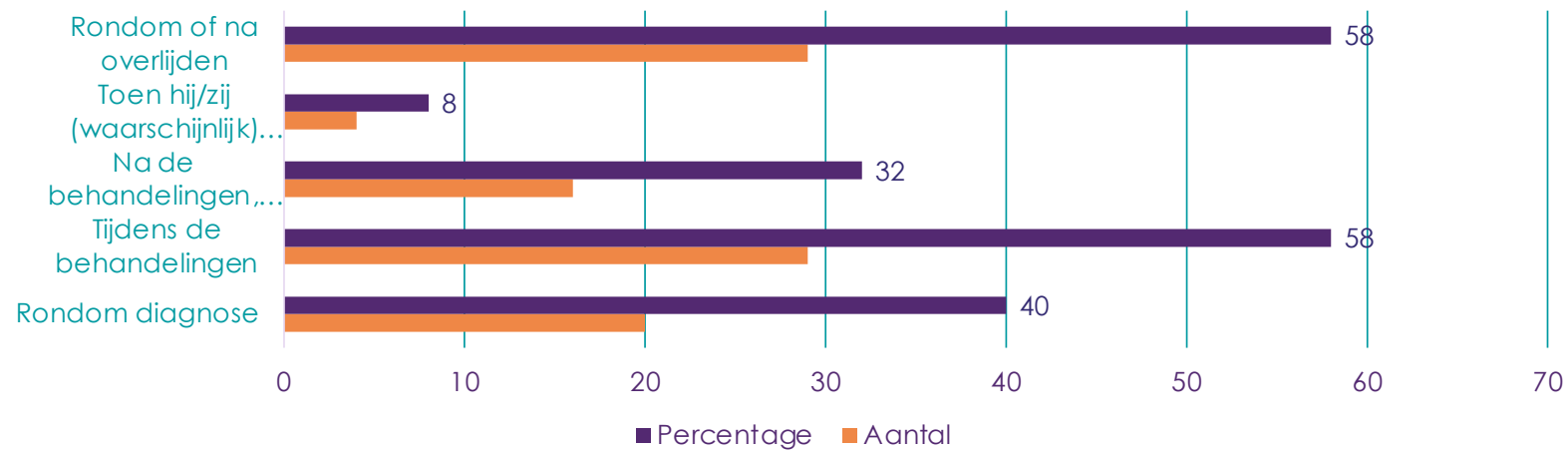
- ▶ Wat heb of had je nodig als naaste van iemand met kanker?
- ▶ We waren erg gesteld op de gespecialiseerde verpleegkundige die af en toe met ons kwam praten.
- ▶ De hele terminale periode en de 2 weken na het overlijden heb ik vakantiedagen moeten opnemen want het zorgverlof was op. Als het langer had geduurd had ik onbetaald verlof moeten opnemen.
- ▶ Het ging zo snel, we konden ons bijna niet voorbereiden. Maar daar hadden we wel meer advies over willen hebben. Je krijgt de diagnose, je wordt naar huis gestuurd, maar wat moet je dan doen.
- ▶ Praktische hulp
- ▶ Huishoudelijke ondersteuning
- ▶ Ondersteuning door artsen



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

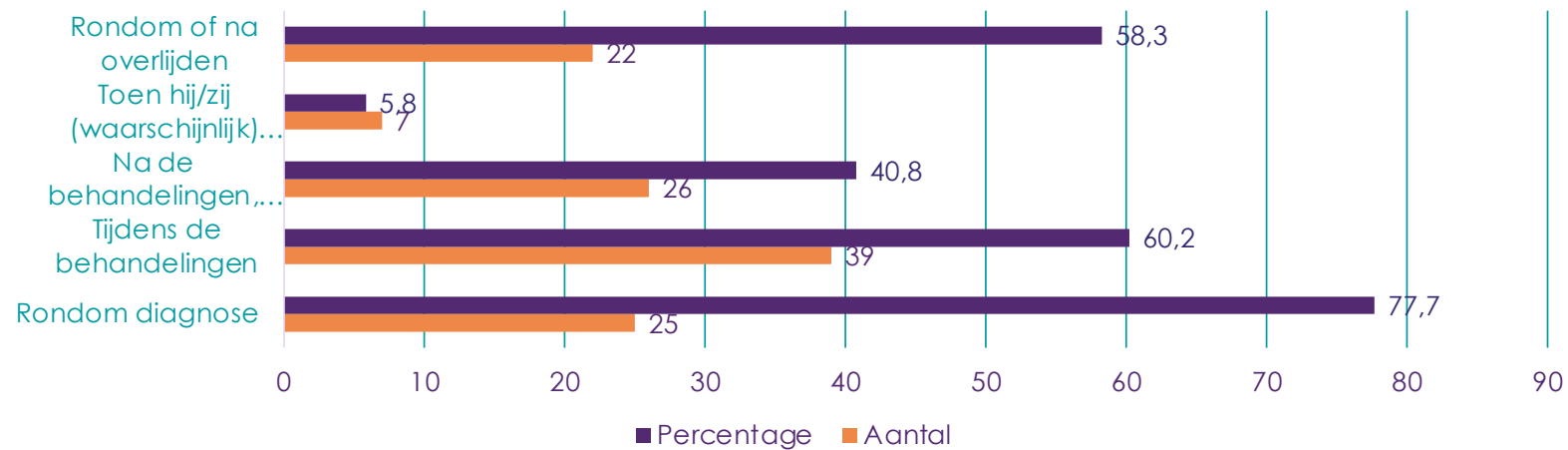
Wanneer had je tijd voor jezelf nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

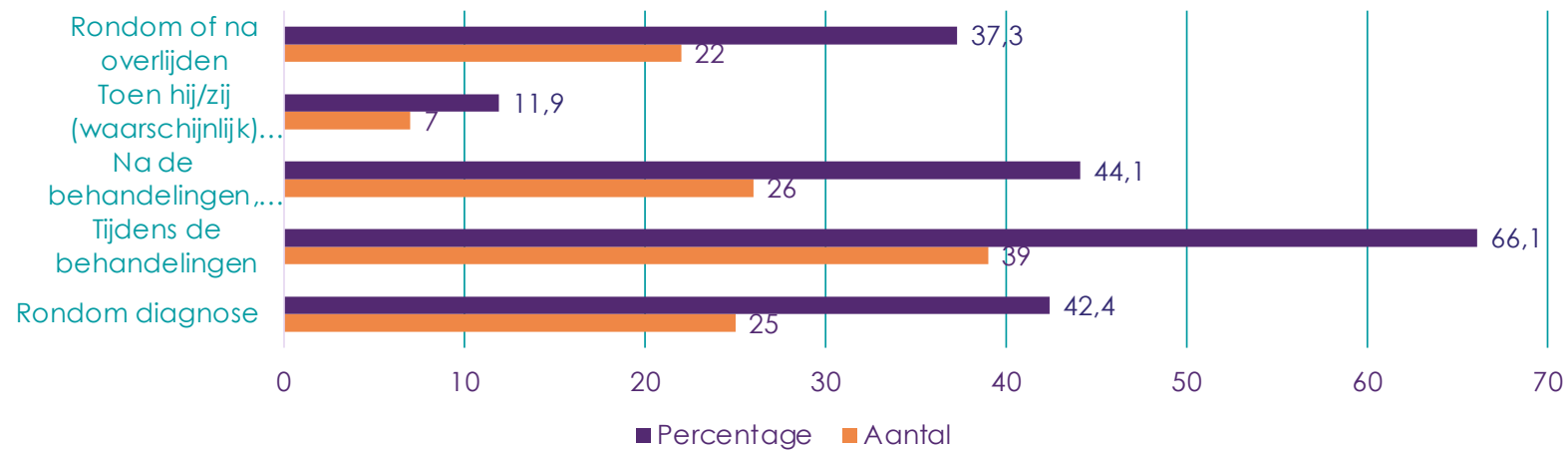
Wanneer had je een luisterend oor, dat er iemand voor mij is
(bijv. van familie, vrienden, buren) nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

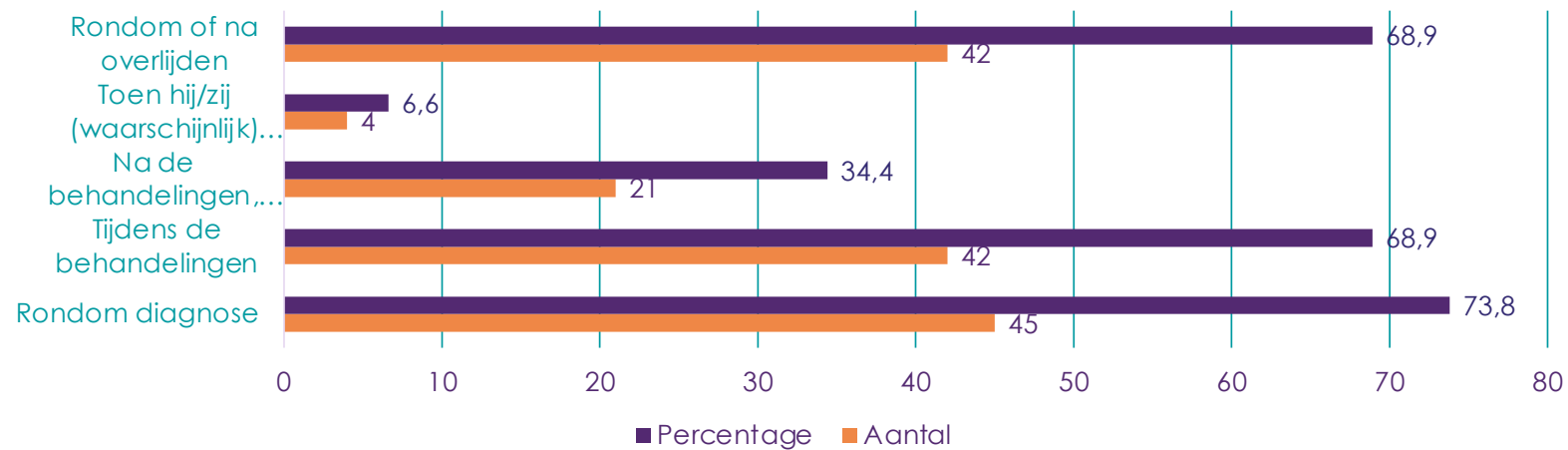
Wanneer had je afleiding/ontspanning met anderen (bijv. samen leuke dingen doen) nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

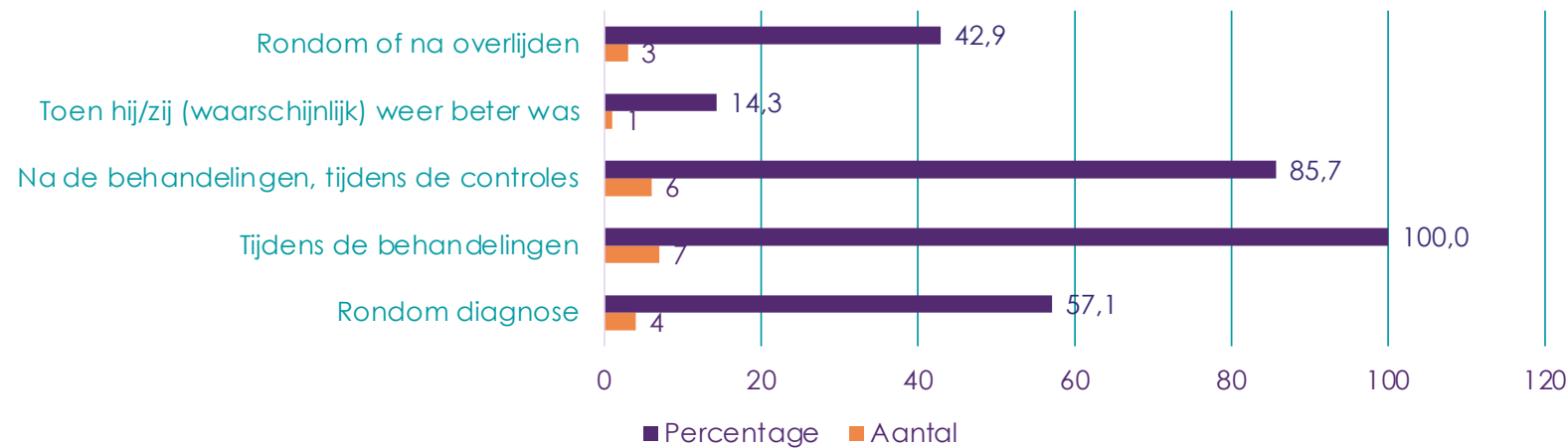
Wanneer had je steun of begrip van je werk voor jou als naaste (bijv. van leidinggevende, collega's) nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

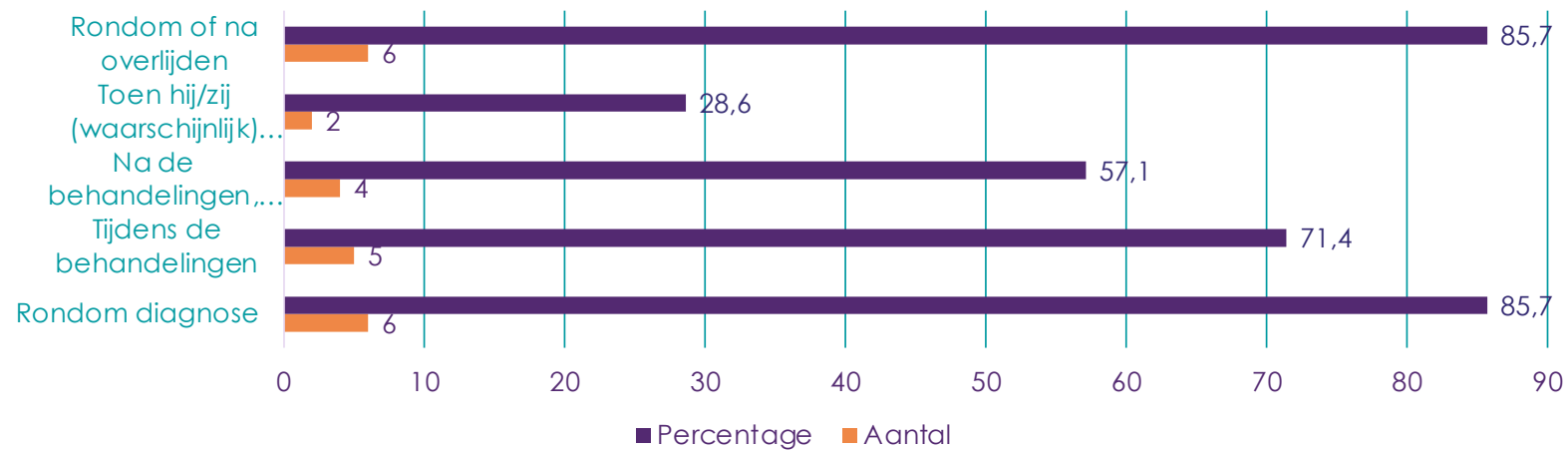
Wanneer had je steun of begrip van je studie/school voor jou als naaste nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

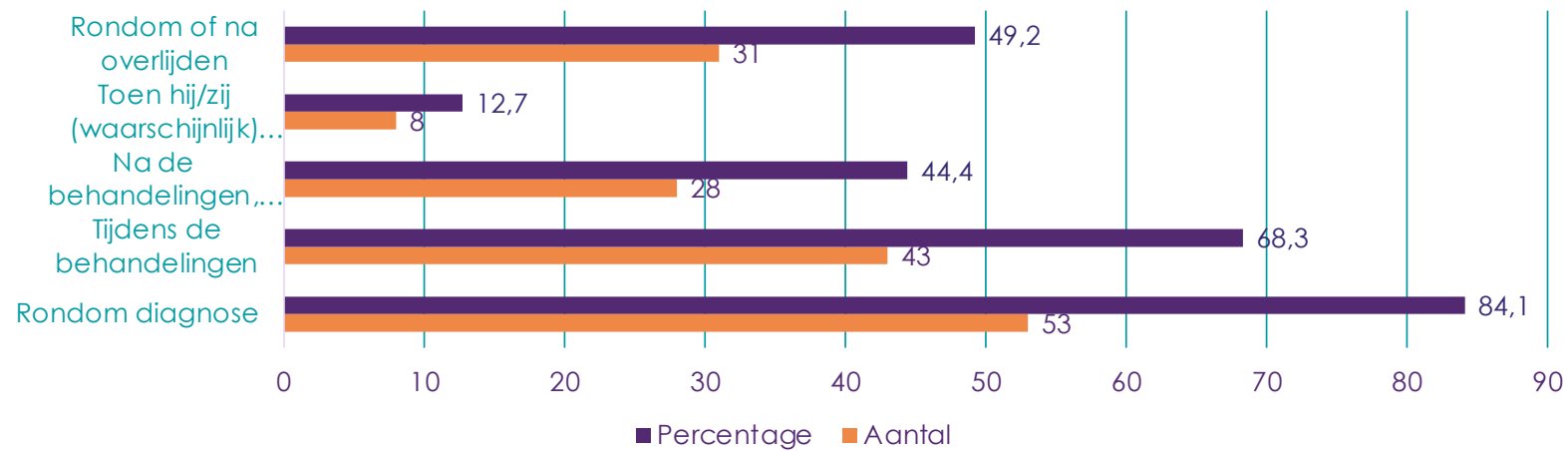
Wanneer had je steun of begrip uit religie of spiritualiteit nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Wanneer had je steun of begrip van de arts of verpleegkundige voor jou als naaste nodig?

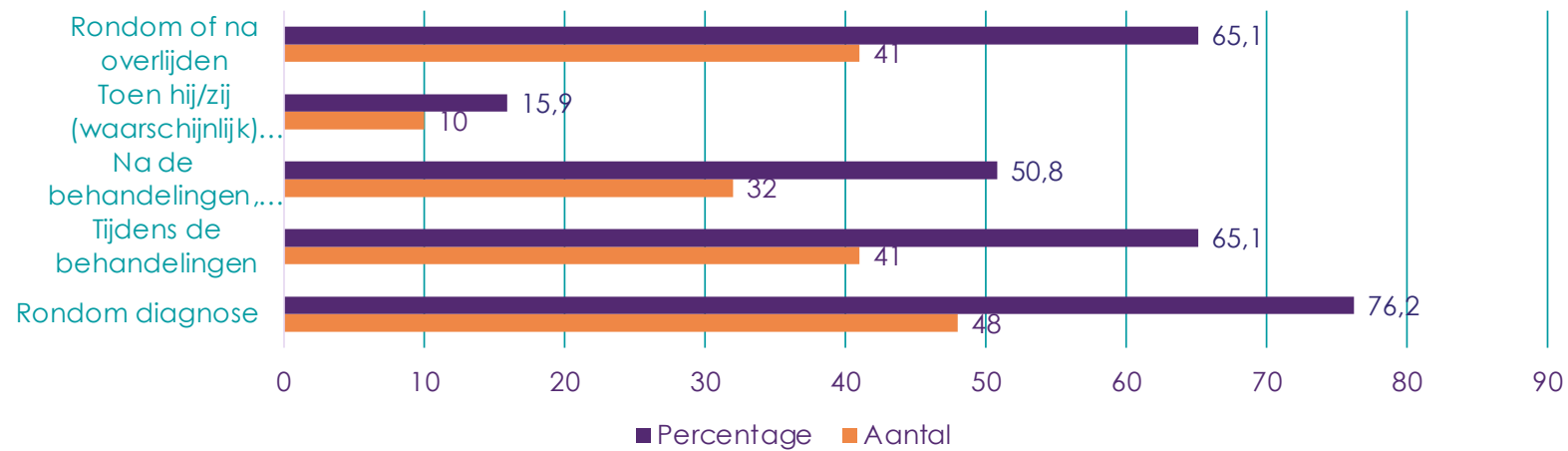


LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

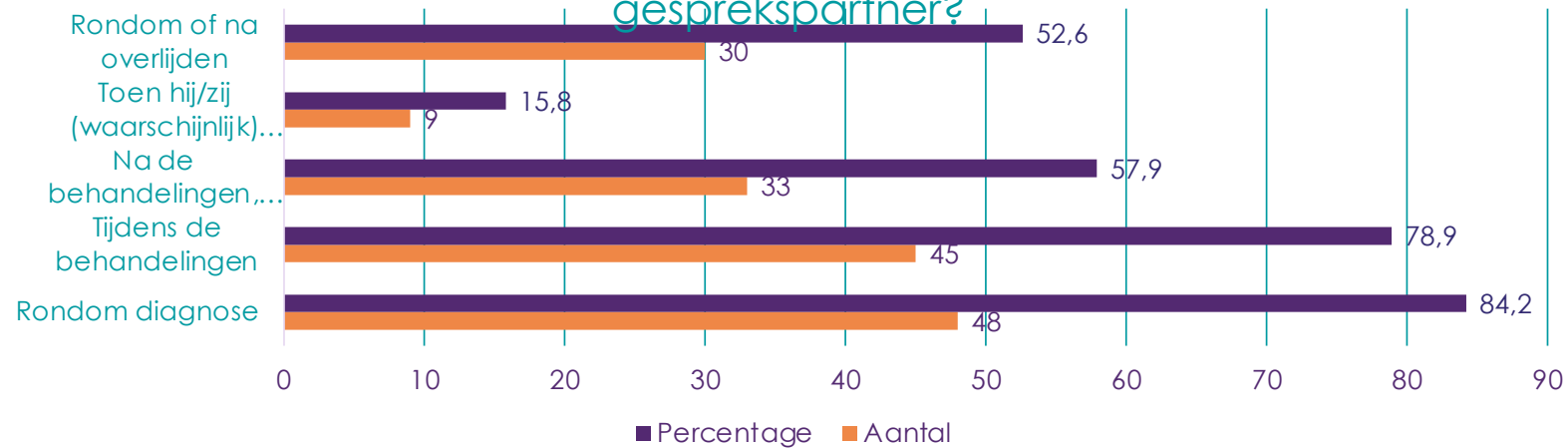
Wanneer had je steun of begrip van de huisarts voor jou als naaste nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

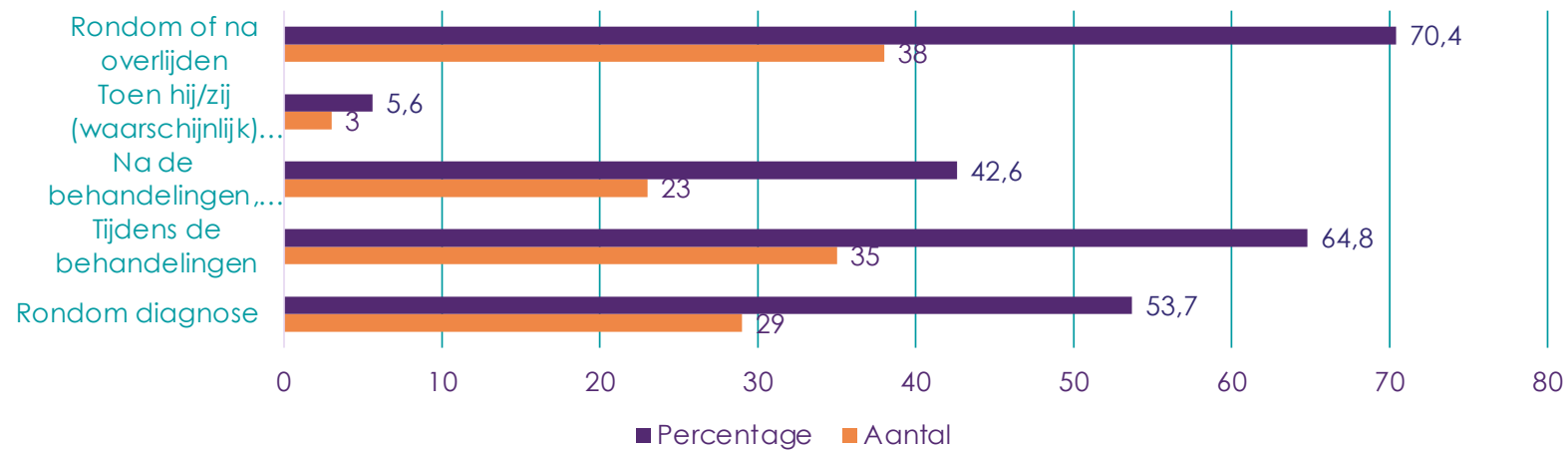
Wanneer heb of had je nodig dat de arts of verpleegkundige jou als naaste serieus neemt als gesprekspartner?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

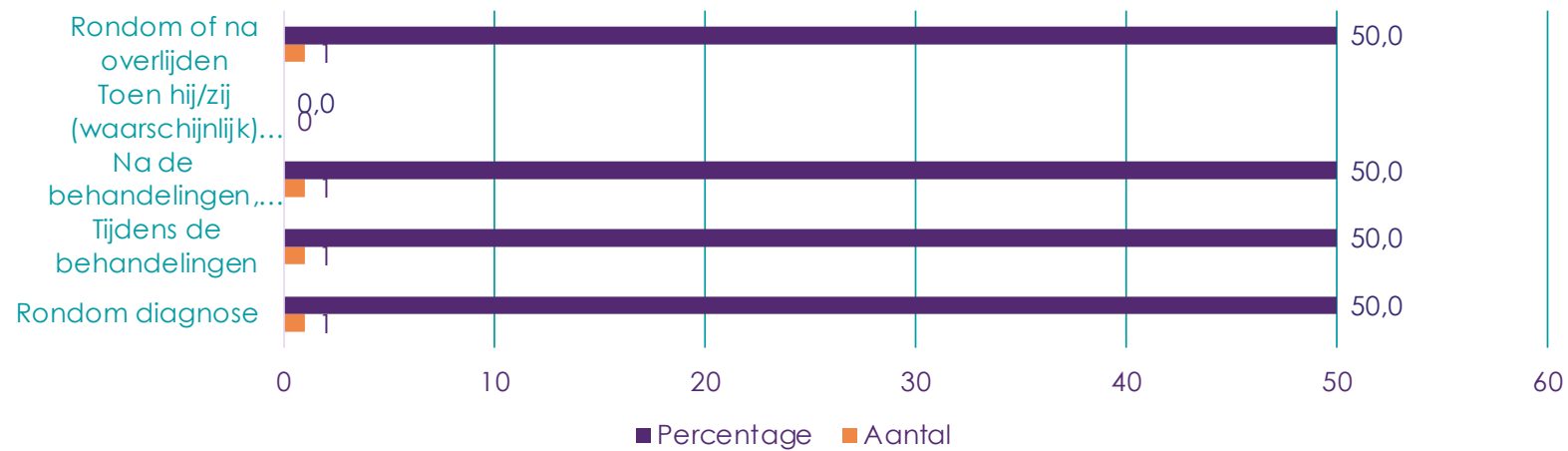
Wanneer had je vrij van je werk nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

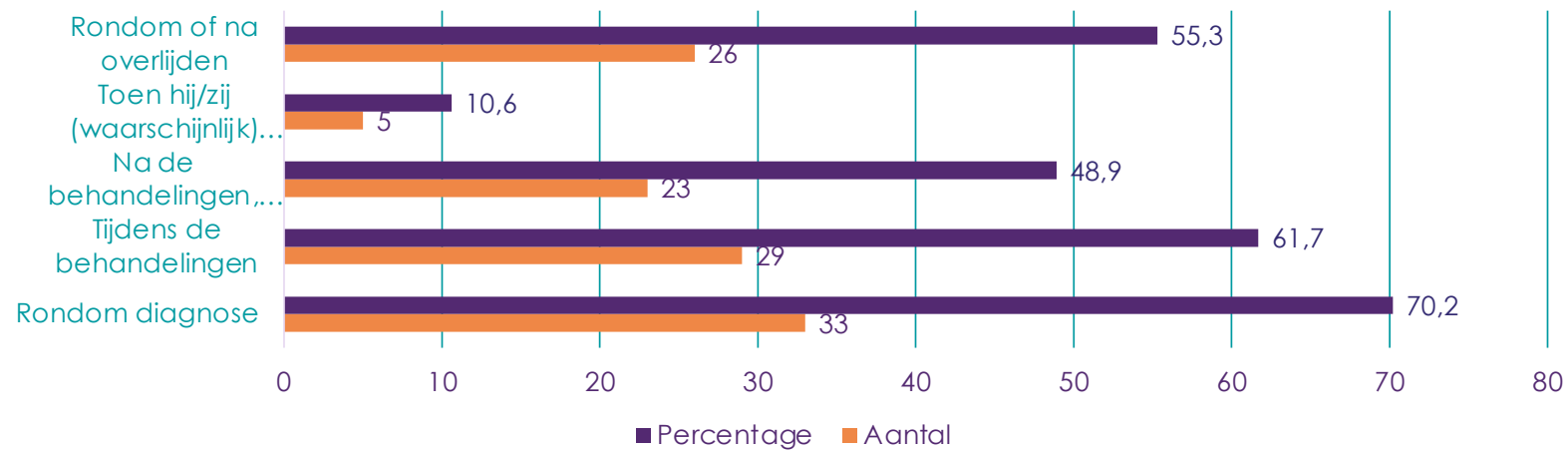
Wanneer had je vrij van studie/school nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

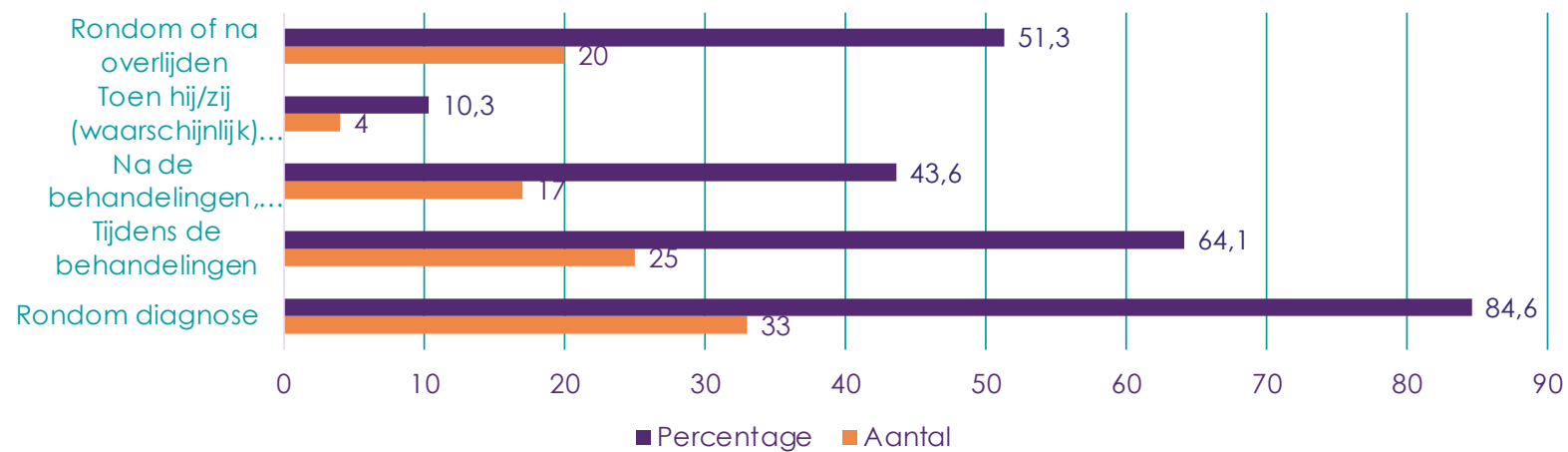
Wanneer had ervaringsverhalen of contact met lotgenoten nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

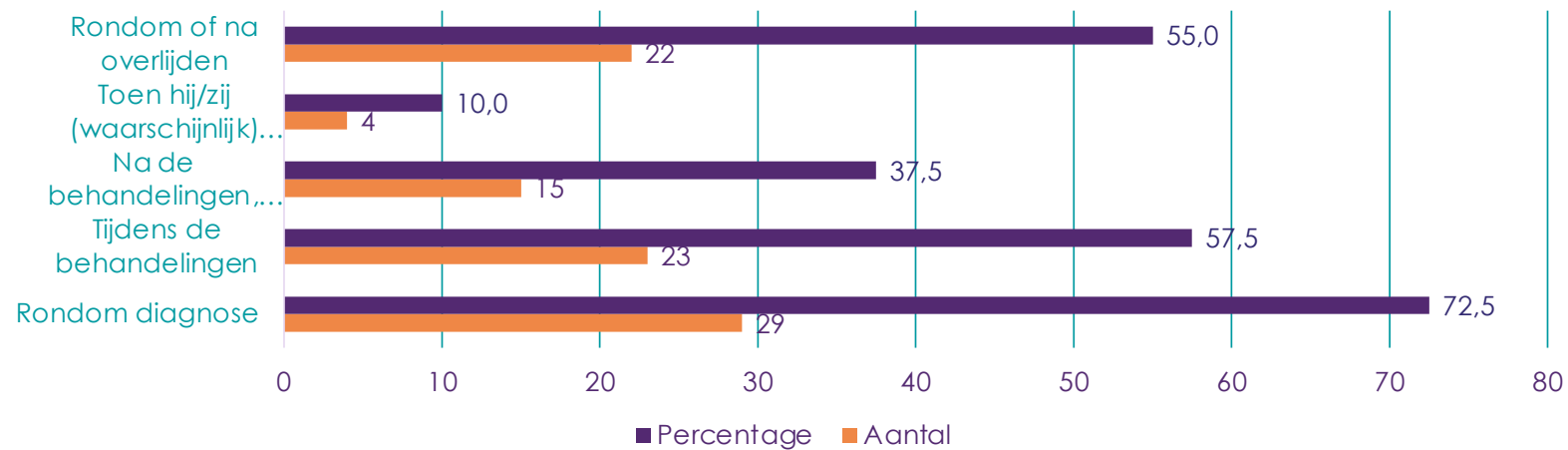
Wanneer had je informatie over hoe het is om naaste van iemand met kanker te zijn nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

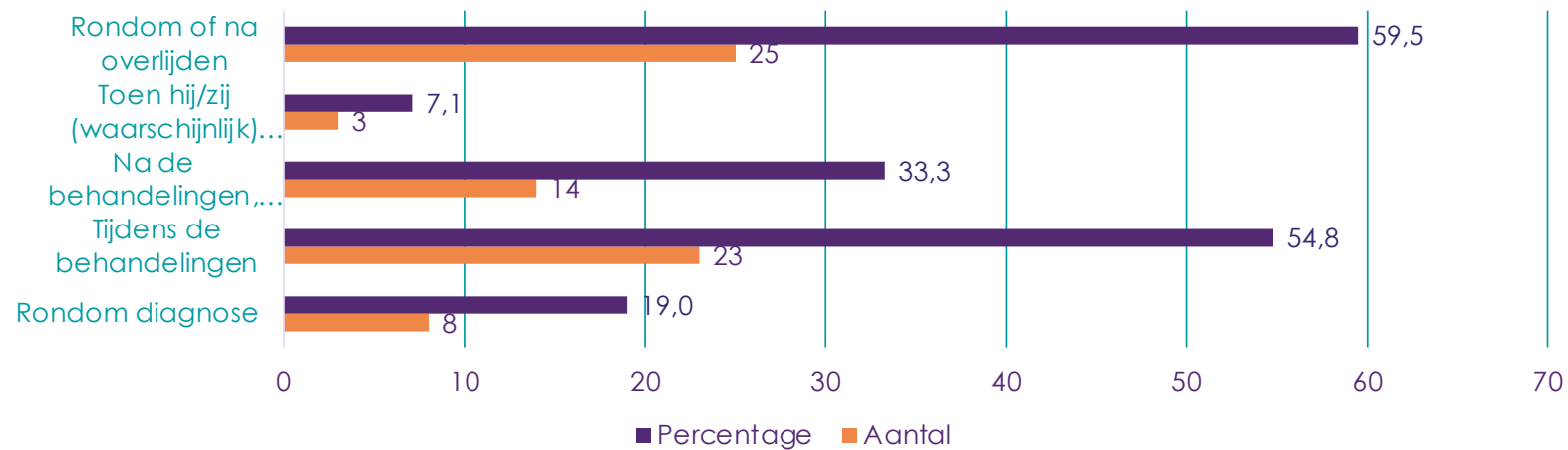
Wanneer had je emotionele hulp van een expert (bijv. psycholoog) nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

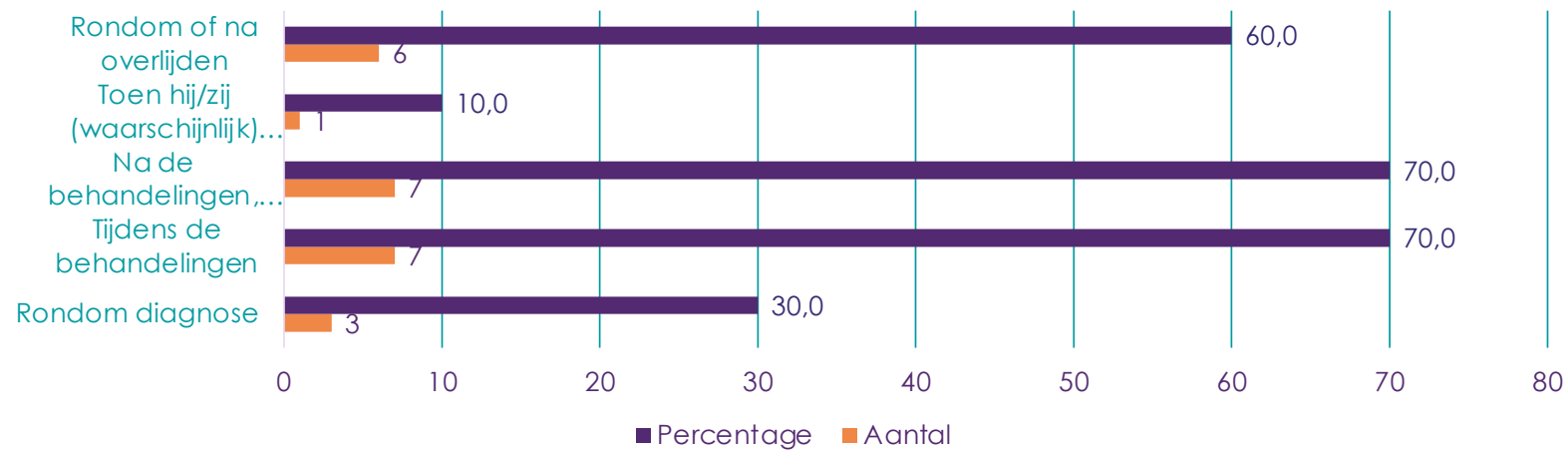
Wanneer had je hulp bij verzorging / verpleging /
huishouden van jouw naaste nodig?



LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

Wanneer had je financiële steun nodig?



DJE Uitvraag Naasten

- ▶ Wat helpt of hielp jou het meeste als naaste van iemand met kanker?
- ▶ Aandacht, begrip, afleiding, luisterend oor, thuisfront die dingen kon overnemen, samenzijn, professionele hulp (bijv. psycholoog bij Helen Dowling instituut), lotgenotencontact, Facebook, zorg (huisarts, verpleegkundige, arts, wijkverpleegkundige, hospice), websites zoals kanker.nl



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

- ▶ Wat mis of miste je als naaste van iemand met kanker het meest?
- ▶ Aandacht, aansluiting met de omgeving (je leeft op een eiland), begeleiding op emotioneel vlak, mogelijkheden om met anderen te praten die dit ook hebben meegemaakt, begrip, tijd om zelf bij te tanken, juiste informatie (deze is soms tegenstrijdig), de onbezorgdheid, dingen die je niet meer kan doen, een sociaal vangnet, duidelijk aanspreekpunt, duidelijkheid vanuit het ziekenhuis, de vraag: hoe gaat het nu met jou? een eerlijk gesprek, luisterend oor, praatpaal, een paar helpende handjes, huishoudelijke hulp, betaald verlof, informatie over trials, nazorg, tijd



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker

DJE Uitvraag Naasten

- ▶ Heb je tips voor andere naasten van mensen met kanker?
- ▶ Doe waar je/jullie je goed bij voelen, spendeer zoveel mogelijk tijd samen maar neem ook tijd voor jezelf, ga voor kwaliteit van leven, praat praat praat, niet schromen om aan de arts je vragen te stellen, durf ook te bellen naar de arts, geniet van de goede momenten, zorg goed voor jezelf, geef je grenzen aan, accepteer de werkelijkheid, vraag hulp, wees eerlijk, zoek lotgenoten, blijf alert en wees assertief, neem gesprekken artsen op, blijf dicht bij jezelf, blijf gezond eten, zoek rust, vraag hulp van een deskundige, ipso centrum voor leven met en na kanker, schakel op tijd hulp in



LIVING WITH HOPE

Stop alvleesklierkanker