

Wij zijn er ook voor familie

Patiënten- en familieperspectieven op
familievriendelijke oncologische zorg

Familieplatform vzw

Antwerpen, 2026



Dit rapport bundelt de inzichten uit de diepte-interviews die werden afgenomen in het kader van het project “Familiereflex in de oncologie”, mogelijk gemaakt dankzij de steun van Kom op tegen Kanker.

Naar dit rapport kan als volgt gerefereerd worden:

Familieplatform vzw. Wij zijn er ook voor familie: Patiënten- en familieperspectieven op familievriendelijke oncologische zorg. Onderzoeksrapport, Antwerpen, 2026.

Inhoud

INLEIDING	4
De Familiereflex in Vlaanderen	5
INZICHTEN UIT INTERVIEWS MET PATIËNTEN EN FAMILIELEDEN	7
1. Familie als partner in het oncologisch zorgtraject	7
1.1. Familie als mede-drager	7
1.2. Hoe zorgverleners familie betrekken	10
1.3. Relatieve dynamieken tussen patiënt en familie die familiebetrokkenheid bemoeilijken	14
2. Impact op familie	18
2.1. Reorganisatie van het dagelijks leven	18
2.2. Emotionele, sociale en relationele impact	19
2.3. Fysieke impact	20
2.4. Strategieën om met de impact om te gaan	21
3. Ondersteuning voor familie	24
3.1. Informele steun	24
3.2. Werk als ondersteunende context	25
3.3. Maatschappij als ondersteunende context	25
3.4. Ondersteuning vanuit de zorgverlening	27
3.5. Informatie als bron van ondersteuning	32
CONCLUSIE	35
REFERENTIES	37
BIJLAGE 1: METHODOLOGIE	39

Inleiding

“Ik denk dat ik vooral wil meedoen aan dit interview om wel te benadrukken hoe belangrijk dat voor mij is geweest dat je wel mee gehoord wordt en mee betrokken wordt als partner. Want je bent mee betrokken als partner, heel hard zelfs.”

Kanker is niet alleen een medische aandoening, maar ook een complexe psychologische en sociale uitdaging met een ingrijpende impact op patiënten, familieleden en andere naasten (1,2,3). **De gevolgen van een kankerdiagnose beïnvloeden gedurende het volledige zorgtraject, van diagnose tot nazorg, de bredere familiale** en sociale context (3,4). Hierdoor is kanker vaak een gedeelde ervaring, waarbij zowel patiënten als familieleden geconfronteerd worden met veranderingen, onzekerheden en aanpassingen op verschillende levensdomeinen.

In dit rapport verwijst de term “familie” of “familieleden” naar alle belangrijke betrokkenen met wie de patiënt een band deelt, waaronder partners, kinderen, verwanten, vrienden, burens, collega's, ...

Familieleden nemen binnen het oncologisch zorgtraject vaak een belangrijke rol op. Ze bieden emotionele steun, helpen bij praktische en organisatorische taken, begeleiden patiënten naar consultaties en behandelingen, ondersteunen bij het verwerken van medische informatie en nemen vaak extra taken op in de thuissituatie (1,2). Bovendien kan een kankerdiagnose aanleiding geven tot grote onzekerheid en angst om een dierbare te verliezen, een herverdeling van taken binnen het gezin, veranderingen in seksualiteit en intimiteit en aanpassingen in de sociale leefwereld (5). De ziekte en het zorgtraject van de patiënt heeft dan ook een aanzienlijke **impact op het eigen leven en welzijn van familieleden**. Ze ervaren vaak emoties van eenzaamheid, angst en stress (6) en rapporteren fysieke klachten zoals vermoeidheid, slaapverstoringen en verlies van eetlust (7,8). Deze combinatie van emotionele en fysieke belasting leidt geregeld tot overbelasting (9).

Familieleden benadrukken, vanuit hun rol en emotionele band met de patiënt, het belang van structurele erkenning, als persoon met eigen noden en in hun rol binnen het zorgteam (10). Toch blijkt deze erkenning nog vaak te beperkt, waardoor **noden van familieleden onbeantwoord blijven** (7,11). Familieleden ervaren een gebrek aan contact met zorgverleners, onvoldoende informatie, tekorten in praktische en emotionele ondersteuning en een beperkte betrokkenheid bij het zorgtraject (2,12,13). Familie zou gezien hun cruciale rol en grote betrokkenheid een volwaardige partner in het zorgtraject moeten (kunnen) zijn, maar dit partnerschap komt in de praktijk nog onvoldoende tot stand (14).

De Familiereflex in Vlaanderen

Resultaten van voorgaand onderzoek tonen aan dat er nood is aan het maken van een **Familiereflex** in de oncologische zorg. Deze reflex houdt in dat zorgverleners en zorgvoorzieningen oog hebben voor de rol van en impact op familie tijdens het zorgtraject en de nazorg. Om de Familiereflex te concretiseren, worden **vier pijlers voor een familievriendelijke zorgpraktijk** naar voren geschoven: vriendelijke bejegening, duidelijke informatie, warme ondersteuning en nauwe participatie. Deze vier pijlers maken duidelijk dat een familievriendelijke cultuur uit meer bestaat dan enkel participatie van familie in het zorgtraject, maar evenzeer dat familievriendelijkheid zit in kleine, uitnodigende gebaren naar familie toe.

Om inzicht te krijgen in de ervaringen en noden van familieleden die in contact komen met de oncologische zorg in Vlaanderen, voerde Familieplatform in samenwerking met de Universiteit Gent in 2023 de **Familietevredenheidsmeting** uit (4). Via vragenlijstonderzoek werd onderzocht welke noden familieleden ervaren en in welke mate zij tevreden zijn over de dienstverlening en familievriendelijkheid binnen de oncologische zorg. De bevindingen sluiten aan bij de internationale literatuur. Op basis van 320 ingevulde vragenlijsten bleek dat 22% van de familieleden de familievriendelijkheid een score lager dan vijf op tien gaf. Met andere woorden: meer dan één op vijf familieleden was (eerder) ontevreden over de manier waarop zij werden benaderd, geïnformeerd, ondersteund of betrokken binnen het zorgtraject. Daarnaast kwamen verschillende belangrijke ondersteuningsnoden naar voren. Zo gaf 84% aan nood te hebben aan contact met zorgverleners, maar wist 35% niet bij wie zij terechtkon en ervoer 33% te weinig contact. Hoewel 82% behoefte had aan ondersteuning, voelde slechts de helft voldoende emotionele (48%) en praktische (53%) ondersteuning. Bij gezinnen met kinderen gaf bovendien 89% aan informatie op maat van de kinderen nodig te hebben, terwijl bijna de helft (46%) zich hierin alleen gelaten voelde. Ook in Vlaanderen blijven noden van familie nog vaak onbeantwoord. Structureel inzetten op de Familiereflex blijkt dan ook essentieel.

Met de steun van Kom op tegen Kanker werd daarom in 2024 het eenjarig **project “Familiereflex in de oncologie”** opgezet om een start te maken in de uitrol van de Familiereflex binnen de oncologische zorg in Vlaanderen. Het project vertrok vanuit de erkenning dat kanker een impact heeft op de hele context en dat familieleden een belangrijke rol opnemen in de zorg voor de patiënt, maar tegelijk ook eigen noden en ondersteuningsbehoeften ervaren. Het in kaart brengen van de ervaringen en noden van patiënten, familieleden en zorgverleners met betrekking tot familievriendelijke oncologische zorg vormde dan ook een centraal doel van dit project. De resultaten uit de familietevredenheidsmeting boden een eerste inkijk in de ervaringen en noden van familieleden rond familiebetrokkenheid en familievriendelijkheid binnen de oncologische zorg in Vlaanderen. Om deze bevindingen verder te verdiepen en te verkennen hoe deze noden tot uiting komen in de dagelijkse oncologische zorgpraktijk, voerde Familieplatform in samenwerking met de Universiteit Gent tussen 2023 en 2025 **diepte-interviews** uit **met patiënten en familieleden** (meer specifiek, partners en volwassen kinderen van patiënten). De methodologie van deze interviewstudie wordt verder toegelicht in Bijlage 1.

De rijke inzichten uit de 42 interviews die plaatsvonden in het kader van het project “Familiereflex in de oncologie” worden in voorliggend rapport gebundeld. **De resultaten zijn opgebouwd rond drie grote thema’s.** Eerst wordt stilgestaan bij de rol van familie als partner in het oncologisch zorgtraject en de manier waarop familiebetrokkenheid vandaag vorm krijgt. Vervolgens wordt de impact van kanker op familieleden belicht, met aandacht voor de gevolgen op het dagelijks leven, relaties en het emotionele en fysieke welzijn. Tot slot wordt ingegaan op de ondersteuning van familieleden, waarbij informele

steun, steun vanuit de werkcontext en de maatschappij aan bod komen. Daarnaast wordt ingezoomd op professionele ondersteuning, met aandacht voor de rol van heldere informatie en communicatie. Doorheen alle thema's wordt duidelijk hoe sterk de ervaringen van patiënten en familieleden met elkaar verweven zijn en hoe belangrijk het is te groeien naar een familiegerichte aanpak binnen de oncologische zorg. De resultaten vormden bovendien de **basis voor praktijkgerichte aanbevelingen om in te zetten op een familievriendelijke oncologische zorg**. De aanbevelingen richten zich tot zorgverleners, afdelingen en zorgorganisaties binnen de oncologische zorg, met als doel familie en naasten op een structurele, ondersteunende en participatieve manier te betrekken doorheen het volledige zorgtraject. De aanbevelingen en de wijze waarop deze tot stand kwamen lees je in het rapport "Familiereflex in de oncologie. Aanbevelingen voor praktijk en beleid" (15).

Inzichten uit interviews met patiënten en familieleden

1. Familie als partner in het oncologisch zorgtraject

De interviews tonen aan dat familieleden patiënten op uiteenlopende manieren ondersteunen en vaak een **actieve rol opnemen in de zorg**. De ervaringen van patiënten en familieleden wijzen op de meerwaarde van familiebetrokkenheid. Tegelijk blijkt deze betrokkenheid niet altijd vanzelfsprekend, door **drempels** vanuit de zorg of vanuit relationele dynamieken tussen patiënten en hun familie. In wat volgt wordt ingegaan op de rollen die familie opneemt, de ervaringen met betrokkenheid en de factoren die een actieve betrokkenheid kunnen bemoeilijken.

1.1. Familie als mede-drager

De interviews met zowel patiënten als familieleden tonen aan dat een oncologisch zorgtraject in de praktijk vaak een **gedeeld proces** is, waarbij familie een brede en veelzijdige rol opneemt. Familieleden bieden **praktische, organisatorische, emotionele en sociale ondersteuning** en vormen op verschillende vlakken een belangrijke schakel in de zorg. Het samendragen van het zorgtraject creëert gedeelde draagkracht en versterkt de ervaring dat de patiënt er niet alleen voor staat.

De betrokkenheid van familieleden krijgt concreet vorm in de dagelijkse realiteit van het zorgtraject. Familieleden spelen vaak een **actieve rol in het opvolgen van het zorgtraject** en gaan bijvoorbeeld mee naar consultaties en behandelingen. Voor zowel patiënten als familieleden wordt deze betrokkenheid als een belangrijke meerwaarde ervaren: het **traject wordt samengedragen**, waardoor de emotionele en praktische belasting gedeeld kan worden. Patiënten en familieleden beschrijven hoe deze gedeelde betrokkenheid hen versterkt in het omgaan met de ziekte.

“Dat je inderdaad een team zijt, he. Dat je zegt van ja, oké, we doen dat samen. Ik ga dat ondergaan, maar we staan daar samen achter.” (Interview 27, patiënt)

“Ik ben wel blij dat ik altijd meeging met mijn mama want ik voel dat dat wel een enorme steun voor haar was ook al was ik zo jong, dat was wel een enorme steun omdat mijn papa dan niet mee kon.” (Interview 11, kind)

De aanwezigheid van een naaste blijkt bovendien bijzonder belangrijk op momenten waarop veel medische **informatie wordt gedeeld**. Zowel patiënten als familieleden geven aan dat consultaties, en zeker diagnosegesprekken, overweldigend kunnen zijn, waardoor informatie niet altijd volledig binnenkomt of onthouden wordt.

“Ik denk dat dat toch beter is als je daar dan niet alleen zit. Ook omdat er een uitleg gegeven wordt en dat overvalt je natuurlijk op dat moment ook wel. Dus ja, kwestie van dat goed allemaal mee in te prenten wat dat er allemaal gezegd is.” (Interview 42, patiënt)

“Ik nam daarnaast ook notities voor haar omdat ik weet dat ze wat meer moeite had om overal op gefocust te blijven. Ook omdat als ik mee was, was dat ook om bepaalde ervaringen van mijn vrouw aan te vullen of bij te kleuren vanuit mijn perspectief. Omdat als je erin zit, kun je niet altijd alles benoemen wat er gebeurt. Dus het was, denk ik, voor haar ook wel nuttig dat ik een bijkomende informatiebron kon zijn voor de artsen en verplegers.” (Interview 24, partner)

Zoals bovenstaande ervaring aantoont, nemen familieleden vaak een belangrijke **verbindende rol** op in de afstemming tussen patiënt en zorgverleners. Zij helpen signalen en noden van de patiënt verwoorden, bieden context over de situatie thuis en brengen unieke informatie binnen die voor zorgverleners niet altijd zichtbaar is tijdens consultaties of ziekenhuisopnames.

“Dat heb ik natuurlijk wel dikwijls vermeld aan de oncologe van hier in het ziekenhuis is hij de showman en thuis eigenlijk niets. Da was eigenlijk zijn trots van da niet te kunnen tonen. Ik heb dat zo ook een paar keer moeten duidelijk maken dat als hij int ziekenhuis was, het altijd goed was en alles gaat goed, het lukt nog, het gaat nog naar de dokters toe dan. Maar eens dat we dan thuiskwamen was het natuurlijk volledig anders.” (Interview 1, partner)

1.1.1. Praktische en organisatorische ondersteuning

Familieleden nemen veel praktische en organisatorische taken op, zoals vervoer van en naar het ziekenhuis, contact met zorgverleners over het gebruik van medicatie, en huishoudelijke verantwoordelijkheden. Ondersteuning bij deze taken is vaak essentieel voor patiënten om het **zorgtraject haalbaar** te maken.

“Er waren dingen die ik zelf niet kon. En daar moest zij wel bij helpen.” (Interview 29, patiënt)

Ook het **huishouden en de zorg voor kinderen** blijven doorlopen. Door de ziekte komt dit soms volledig op de schouders van familieleden te liggen:

“Mijn vrouw, ik ben super dankbaar dat ik die aan mijn zijde heb en had, want zij heeft de kinderen daardoor geleid.” (Interview 39, patiënt)

Vaak is er sprake van een combinatie van verantwoordelijkheden. Toch valt op dat enkele partners deze **rol minimaliseren** of niet expliciet benoemen als zwaar, vanuit het gevoel dat de patiënt het lastiger heeft:

“Je moet dat allemaal doen en soms overdag dat ik met haar naar het ziekenhuis moest, dan zat ik daar te werken, maar dat lukt dan ook niet helemaal. Dat wil zeggen dat je om 21u ’s avonds, wanneer alles is opgeruimd, zij verzorgd is en iedereen klaar is, dat ik dan nog moest beginnen werken voor een stuk, en dat was heel zwaar. Maar ergens voelde je dat je het recht niet hebt om daarover te klagen want er ligt wel iemand met kanker in huis.” (Interview 17, partner)

1.1.2. Emotionele en sociale ondersteuning

Familieleden en naasten spelen ook een belangrijke rol bij de emotionele ondersteuning voor de patiënt. Zij zijn vaak een **klankbord** voor zorgen, angsten en onzekerheden, en helpen om de emotionele last van het traject te dragen.

“Er ging veel zorg naar de mentale kant: er voor hem zijn, een klankbord zijn voor zijn piekergedachten, omdat je vaak de eerste persoon bent met wie angsten en zorgen gedeeld worden.” (Interview 18, partner)

“En dan had ik die vriendin die wel geregeld kwam waar ik heel veel bij kon ventileren en zo. Dat is iets wat ik nodig heb.” (Interview 27, patiënt)

Familieleden kunnen daarnaast een **buffer zijn voor gevoelens van eenzaamheid**. Zo gaven verschillende patiënten aan dat familie zorgt voor connectie met de buitenwereld.

“Hij forceerde me soms ook om naar buiten te gaan. Wat achteraf bekeken wel goed was. Zelfs na het haarstukje zijn we onmiddellijk naar de frituur gegaan. Hij zei: ‘ja, je moet dat direct doen anders ga je je opsluiten.’ Uiteindelijk had ik geen schaamte en vond ik het wel goed dat we dat konden doen als gezin, dat ik niet de eerste keer alleen buiten moest.” (Interview 37, patiënt)

Bovendien kunnen familieleden een belangrijke **bron van motivatie** vormen tijdens het behandeltraject. Verschillende patiënten gaven aan dat hun naasten hen hielpen om moeilijke behandelingen vol te houden of perspectief te behouden. Ook (klein)kinderen werden benoemd als een belangrijke drijfveer om het traject te blijven aangaan. Familieleden versterken zo ook de emotionele draagkracht van patiënten.

“Mijn kleinkinderen zijn een hele grote drive geweest om het allemaal te doen. Zonder dat ze het beseffen. Niet dat ik met hun heel zware gesprekken heb. Maar ik doe het ervoor.” (Interview 27, patiënt)

Tot slot verwezen patiënten naar **lotgenoten** als specifieke groep van naasten. Zij kunnen ook een belangrijke rol spelen in de emotionele en praktische ondersteuning. Ze geven patiënten het gevoel niet alleen te staan door erkenning te bieden voor de uitdagingen waar patiënten door moeten gaan en ze geven informatie of tips om het zorgtraject draaglijker te maken.

“Ah ja lotgenoten, ik zou dat nog vergeten. Melanoompunt. Da's een lotgenotengroep. En als ge dan toch spreekt van naasten, voor een stuk zijn dat ook mijn naasten. Als ge daar komt, dan kunt ge echt uw verhaal doen en zij kunnen hun verhaal doen tegen u en langs weerskanten is er dan begrip”
(Interview 30, patiënt)

1.2. Hoe zorgverleners familie betrekken

Familiebetrokkenheid komt in de interviews naar voren als een belangrijk, maar niet vanzelfsprekend aspect van het oncologisch zorgtraject. De ervaringen van patiënten en familieleden tonen zowel **positieve vormen van betrokkenheid als gemiste kansen**. Daarnaast wijzen de interviews op enkele structurele **barrières** binnen de huidige zorgpraktijk.

1.2.1 Ervaringen in de zorgverlening rond familiebetrokkenheid

Vanuit de rollen die ze opnemen en de emotionele band die ze delen met de patiënt benadrukken familieleden het belang om gezien en betrokken te worden tijdens het oncologisch zorgtraject van hun naaste. Tegelijk tonen de interviews een duidelijke **variatie** in de mate waarin deze erkenning en betrokkenheid vorm krijgt **in de dagelijkse praktijk**.

Wanneer zorgverleners familie expliciet erkennen, ondersteunen en meenemen als een partner in het zorgproces, wordt dit als bijzonder **waardevol** ervaren en voelen familieleden zich bevestigd in hun ondersteunende rol.

“Ik denk dat ik vooral wil meedoen aan dit interview om wel te benadrukken hoe belangrijk dat voor mij is geweest dat je wel mee gehoord wordt en mee betrokken wordt als partner. Want je bent mee betrokken als partner, heel hard zelfs. [...] Ook de oncoloog was heel fel gericht op ons als gezin. Die richtte zich wel naar mijn vrouw toe voor de behandeling maar ging ons als gezin daar ook wel echt allemaal mee in betrekken.” (Interview 17, partner)

“Ik vind dat diegene die meegaat op consultatie, daar mag inderdaad ook wel een keer naar gepolst worden van uh, lukt het met u? Of ja, misschien van kan het helpen als je een keer met lotgenoten praat of zo, die al verder zitten in een traject, ofwel een beetje ondersteuning daarin, dat denk ik dat wel een meerwaarde zou zijn.” (Interview 42, patiënt)

Verschillende familieleden beschrijven positieve ervaringen waarbij zij actief geïnformeerd en betrokken worden bij de zorg. Dit gebeurt onder meer via praktische instructies om mee ondersteuning te bieden tijdens de behandeling of door betrokken te worden bij gesprekken en beslissingen over het behandeltraject. Deze **expliciete erkenning** draagt bij aan een gevoel van **partnerschap in de zorg**.

“Ik denk dat er veel rekening wordt gehouden met de partner en zelfs, alé ik ga niet zeggen beroep gedaan wordt op, maar ge wordt dan naar huis gestuurd met bijvoorbeeld plakkers voor op de wonden en dan hebben ze ook aan mij uitgelegd hoe da ik da moest in het oog houden dus da vond ik wel fijn.” (Interview 8, partner)

Tegelijk blijkt uit de interviews dat de mate waarin familieleden effectief erkend en betrokken worden sterk varieert. Waar sommige familieleden zich actief gehoord en meegenomen voelen in het zorgtraject, **ervaren anderen weinig rechtstreeks contact of betrokkenheid vanuit de zorgverlening**. Zo geven verschillende familieleden aan dat er tijdens het zorgtraject te weinig expliciete aandacht is voor hun eigen noden of zorgen.

“En ik denk dat er gedurende het hele traject van de afgelopen twee jaar verschillende momenten zijn geweest waarop hulpverleners iets meer aandacht voor die rol hadden kunnen hebben of er meer op hadden kunnen doorvragen. Dat had meer erkenning gegeven aan de mantelzorger en aan de zoektocht van mensen naar hoe ze hiermee om moeten gaan. Het is niet genoeg om gewoon te zeggen: ‘We hebben hier een psycholoog, misschien kunt u daar eens een afspraak maken.’”

(Interview 18, partner)

Ook **patiënten erkennen het gebrek aan aandacht voor familieleden** wanneer ze aanwezig zijn of uitgenodigd worden tijdens consultaties.

“Dus ze zeggen wel van je mag iemand meenemen, maar eigenlijk kijken ze er niet naar. Niemand zegt iets.” (Interview 32, patiënt)

Daarnaast blijkt het **proactief faciliteren van betrokkenheid** van naasten volgens respondenten **onvoldoende vanzelfsprekend**. Verschillende patiënten en familieleden geven aan dat zorgverleners zelden expliciet voorstellen om iemand mee te brengen naar consultaties of navragen wie thuis betrokken is in de zorg. Nochtans kunnen kleine, eenvoudige vragen hierin een grote impact hebben:

“Ik vind ook dat geen enkele kankerpatiënt alleen op diagnose mag, maar er is niemand die dat standaard vraagt of er iemand is die kan meekomen tijdens een afspraak of dat er iemand is waar je bij terecht kan als je naar huis gaat. Da zijn misschien kleine vragen maar die kunnen heel veel impact hebben.” (Interview 4, partner)

“Maar ze hebben het ook nooit gevraagd, daar is ook nooit iemand die daar een vraag over gesteld heeft van uhm, komt er de volgende keer eens iemand mee of zo? Nee.” (Interview 41, patiënt)

Bovendien zijn **contactmomenten met zorgverleners niet altijd afgestemd** op de aanwezigheid of mogelijkheden van naasten, wat hun betrokkenheid verder kan bemoeilijken. Medische updates of gesprekken vinden niet altijd plaats op momenten waarop familieleden aanwezig kunnen zijn:

“De dokters komen eigenlijk altijd langs op de niet bezoeken of de momenten dat ik altijd aan het werken was. Dus eigenlijk op de momenten dat er geen bezoek was kwamen die dokters langs. Maar ja mama zat soms zo onder de pijnstillers of was zo vermoeid dat ze niet echt altijd begreep wat ze zeiden.” (Interview 12, kind)

1.2.2. Betrokkenheid voorbij de partnerrelatie, met aandacht voor kinderen en jongeren

Wanneer familie betrokken wordt in het oncologisch zorgtraject, richten hulpverleners zich vaak in de eerste plaats naar de partner van de patiënt. Ervaringen tonen echter aan dat ook een ruimer netwerk van familieleden, vrienden en andere naasten een belangrijke rol kan opnemen in de ondersteuning van de patiënt en diens partner.

“Onze familie en vrienden waren heel betrokken. We hebben ons echt heel gesteund gevoeld binnen ons eigen netwerk. En we werkten met een beurtensysteem. Ik ben misschien één of twee keer meegegaan. Dat was voor mij een opluchting, want het was emotioneel zwaar voor mij om in die wachtzaal te zitten, omringd door allemaal zieke mensen.” (Interview 18, partner)

Patiënten geven aan dat **ouders, (volwassen) kinderen of andere betekenisvolle naasten** zelden expliciet mee in rekening worden gebracht, ondanks hun mogelijke ondersteunende rol binnen het zorgtraject.

“Ik denk, moest mijn man altijd mee kunnen gaan, dan hadden mijn ouders ook nooit mee gegaan op consultatie. Dus ja dan stel je u de vraag van moet je dat eigenlijk doen? Is dat belangrijk om ouders of kinderen dan toch mee te laten gaan? Waarschijnlijk wel. Ik denk dat wel.” (Interview 26, patiënt)

Uit de interviews blijkt bovendien dat **kinderen en jongeren een specifieke groep naasten** vormen waarvoor betrokkenheid extra aandacht vraagt. Enkele respondenten beschrijven positieve ervaringen waarbij zorgverleners kinderen op een **speelse en laagdrempelige manier betrekken** in de zorgcontext.

“Dat was zo fijn. Ook als ik bijvoorbeeld verzorgd moest worden aan één van mijn vele wonden die ik op dat moment nog had, dan werd mijn dochter daar op een speelse manier ook wel bij betrokken. Dan kreeg ze een mondmaskertje, dan kreeg ze een spuitje.” (Interview 29, patiënt)

Verschillende patiënten en familieleden geven echter aan dat **kinderen nog te weinig actief meegenomen** worden in het zorgtraject. Respondenten benadrukken hierbij het belang van een leeftijdsadequate en kindvriendelijke benadering, waarbij kinderen ruimte krijgen om de situatie te begrijpen en betrokken te worden op een manier die aansluit bij hun leefwereld. Ook kinderen en jongeren zelf geven aan nood te hebben aan meer rechtstreekse betrokkenheid en contact met zorgverleners. Kleine, laagdrempelige initiatieven kunnen een belangrijk verschil maken, zoals het betrekken van kinderen tijdens consultaties of het aanbieden van kindvriendelijke uitleg en ruimtes.

“Wat dat ik zelf tof gevonden zou hebben is zo een hoekje met zo een tentje ofzo waar dat ge kon gaan in zitten...waar het zo wat en knus gezellig was, waar je wat dingen kon vinden, een boekje over kanker voor kinderen, om het op kinderniveau te gaan uitleggen. Dus dat de artsen echt ook wel de kinderen betrekken bij het proces dat het niet... mijn mama heeft da nu heel goed gedaan en ik ben daar wel heel blij mee maar misschien dat artsen dat ook wel wat meer mogen doen om, naar kinderen maar eigenlijk ook al de familieleden, dat het dan op kinderniveau ook wordt uitgelegd en niet alleen gericht naar de ouder als daar een kind bijzit.” (Interview 11, kind)

Enkele jongeren beschrijven daarnaast een behoefte aan gezamenlijke gesprekken waarin **ook zij vragen kunnen stellen, informatie kunnen krijgen en beter begrijpen wat er gebeurt.**

“Mijn contact met artsen en verpleegkundige heb ik eigenlijk niet gehad. Ik zou wel gewoon in familieverband een keer allemaal samen willen zitten, die betrokkenheid en ook voor ons eigen gewoon...dat je gewoon een keer kunt zeggen hoe dat is en u eigen vragen kunt stellen, en dat ze beantwoord worden en da ge weet van oké, dit is er gaande.” (Interview 15, kind)

1.2.3. Belemmeringen voor familiebetrokkenheid in de huidige zorgpraktijk

Uit de interviews blijkt dat familiebetrokkenheid niet alleen afhankelijk is van individuele zorgverleners, maar ook beïnvloed wordt door bredere kenmerken van de huidige zorgpraktijk. Zo zou beperkte familiebetrokkenheid gelinkt kunnen zijn aan de sterk **patiëntgerichte focus** binnen de oncologische zorg. Verschillende patiënten geven aan dat de aandacht in de eerste plaats naar de patiënt gaat, waardoor noden en ervaringen van partners, kinderen of andere naasten minder vanzelfsprekend aan bod komen. Een bredere, familiegerichte benadering of aandacht voor de impact van de ziekte op het volledige gezinssysteem lijkt volgens respondenten vaak te ontbreken.

“Maar het thema hoe is het met de familie? Hoe komt het bij de partners over? Hoe gaat het met de kinderen? Hoe gaan zij ermee om? Dat thema hè, het meer het systeemdenken, dat dat, dat komt niet aan bod. Dat kwam niet aan bod.” (Interview 40, patiënt)

Uit enkele interviews met familieleden blijkt bovendien dat ondersteuning voor het gezin ook bij hen niet spontaan in beeld komt. Door de dominante focus op de patiënt wordt de **impact van de ziekte op gezinsleden soms pas achteraf** of tijdens reflectie in het interview **zichtbaar**.

“Ik vond de vragen die je stelde rond de hulp voor mij en het gezin daar had ik eigenlijk heel weinig over nagedacht. Ik had eigenlijk meer nagedacht over de hulp rechtstreeks voor de patiënt zelf maar inderdaad... Ja ik ben er zo wat wijs in geworden omdat ik nu ook wel nadenk over het gezin dat er eigenlijk ook onder lijdt he onder de ziekte, onrechtstreeks dan.” (Interview 10, kind)

Voor sommige patiënten is de patiëntgerichte focus begrijpelijk, mogelijk vanuit de bezorgdheid dat een familiegerichte benadering ten koste zou gaan van de zorg voor de patiënt zelf. Ze plaatsen het gebrek aan familiebetrokkenheid dan ook in een bredere context van **structurele uitdagingen** binnen de huidige zorgpraktijk. Zo geven patiënten aan dat zowel de **hoge werkdruk** als de **hiërarchische zorgcultuur** de aandacht voor familie bemoeilijken. Onder meer verpleegkundigen zouden volgens enkele patiënten een belangrijke rol kunnen spelen in het informele contact met familieleden, maar in de huidige zorgcontext hebben ze hier weinig tijd en ruimte voor.

“En ook die mensen moeten zodanig veel werk doen. Ze moeten van de ene patiënt naar de andere voor die baxter aan te sluiten, dan bellen ze, dan hebben ze miserie met iemand. Dat ze eigenlijk geen tijd hebben voor familie.” (Interview 35, patiënt)

“Dus als die oncoloog, als er van bovenaf niet gaat gezegd worden: we gaan een brochure ontwikkelen en si en la, is dat niet aan hen om op eigen houtje... Het komt van bovenaf, die hebben geen inspraak.” (Interview 30, patiënt)

Binnen deze huidige zorgpraktijk ontstaat bij enkele familieleden onzekerheid over de mate waarin zij betrokken mogen of kunnen zijn. Tegelijk tonen sommige familieleden ook begrip voor de werkdruk in ziekenhuizen en **stellen ze hun verwachtingen bij vanuit deze realiteit.**

“Soms twijfel ik ook of dat iets is wat je mag verwachten van een ziekenhuis. Omdat ik het zo gemist heb, vraag ik me af: Misschien mág ik dat helemaal niet verwachten? Dat voelt heel dubbel.” (Interview 18, partner)

“Maar ja, die mensen hebben ook wel hun werk, natuurlijk. Het ligt daar vol, hé. Dus ze moesten van de ene naar de andere box om weer een infuus te steken. Dus ik weet eigenlijk niet of ze daar echt tijd voor kunnen maken.” (Interview 20, partner)

Ten slotte laat ook de hiërarchische zorgcultuur zich voelen in de houding van patiënten en familieleden zelf. **Ze stellen zich volgzzaam op** en gaan pas op iets in wanneer de arts het voorstelt. Enkele patiënten geven aan dat ze meer ondersteuning kregen wanneer ze zelf meer opkwamen voor hun eigen noden. Een assertievere houding zou ook bij familieleden kunnen leiden tot meer aandacht voor hun noden.

“Ik zal het wel doen of gedaan hebben als ze zeggen van ‘wij verwachten u dan’, dan zou ik dat wel doorlopen, hè want ik ben zo een beetje een type, ‘k doe alles wat de dokter zegt.’” (Interview 38, patiënt)

1.3. Relationale dynamieken tussen patiënt en familie die familiebetrokkenheid bemoeilijken

Hoewel zowel patiënten als familie het belang erkennen van de betrokkenheid van verschillende naasten, is die betrokkenheid niet altijd vanzelfsprekend. Naast drempels gedreven door de huidige zorgpraktijk, beïnvloeden ook factoren in de relatie tussen patiënt en familie hoe ze het zorgtraject samen vormgeven en in welke mate familie betrokken wordt. Deze factoren situeren zich op het vlak van **bescherming van elkaar, het bewaken van autonomie en communicatie of spanningen binnen families.**

1.3.1. Beschermen van elkaar

Een eerste belangrijke drempel tot familiebetrokkenheid is de **bezorgdheid van patiënten om hun familie te belasten** met de zwaarte van de diagnose en het behandeltraject. Ze willen de impact op hun dierbaren zoveel mogelijk beperken en schermen hen daarom af van het zorgtraject, door onder andere weinig informatie te delen of hen niet mee te nemen naar consultaties.

“Ik vond dat ook niet nodig dat die iedere keer meeging. Want dat is voor hen ook een belasting.”
(Interview 30, patiënt)

“Maar ik hou dan eigenlijk de boot af omdat ik denk van: ‘ik wil u dat niet meer aandoen.’”
(Interview 41, patiënt)

Ten aanzien van **kinderen en jongeren blijkt deze beschermingsreflex vaak nog sterker** aanwezig. Ouders ervaren een grote bezorgdheid om hun kinderen te confronteren met de onzekerheid en zwaarte van het ziekteproces. Het betrekken van kinderen bij het zorgtraject voelt voor sommigen onnatuurlijk, omdat dit op het eerste gezicht ingaat tegen de reflex van ouders om hun kinderen te beschermen.

“Ik heb ook nooit naar mijn kinderen toe, zal ik zeggen, als ik alleen verdrietig was of zo. Ik heb dat nooit laten merken aan mijn kinderen. Nee, ik zal nu nog niet zeggen van ik ben ziek of... Ik zal dat wel laten weten, maar ik zal dat minimaliseren in de zin van: ‘geen paniek hè? Het komt hier allemaal goed’.” (Interview 38, patiënt)

“Ik denk dat zij dat...dat klinkt nu erg ma ik denk dat zij ons daar zo niet mee wou belasten ook... omdat wij druk bezig waren met school.” (Interview 13, kind)

Hoewel ouders hun kinderen zo veel mogelijk willen beschermen van de zwaarte in het leven, wordt benadrukt dat het leren omgaan met moeilijke situaties juist ook deel is van opgroeien. Kinderen betrekken, biedt hen de kans om te **leren omgaan met uitdagingen**.

“Je wilt ze beschermen, maar dat zijn dingen die ook bij het leven horen en waar ze dan achter, waar ze ook wat sterker kunnen uitkomen, denk ik. En die ze ook wel moet kunnen verwerken als je dat goed aanpakt.” (Interview 42, patiënt)

Tegelijk wijzen verschillende respondenten op de **mogelijke keerzijde van het afschermen van de kinderen**. Wanneer kinderen onvoldoende informatie krijgen, vullen zij de leemtes vaak zelf in, wat **misinterpretaties of gevoelens van angst** kan versterken. Open en leeftijdsadequate communicatie wordt door verschillende respondenten beschreven als een manier om kinderen meer houvast te bieden.

“omdat je daar als ouder ergens die ja, je wilt hen beschermen, maar eigenlijk doe je een beetje het omgekeerde. Je zet hen een stuk buitenspel en je filtert te veel. En zij maken soms, en vaak is het dikwijls erger, zelfs in hun hoofd.” (Interview 26, patiënt)

Een andere patiënt geeft dan weer aan dat kinderen betrekken belangrijk is voor de **vertrouwensband tussen ouder en kind**:

“En toen besepte ik wel van ja, doordat ik dat toen niet gezegd heb, dan denken ze misschien van ja, de volgende keer zal mama dat ook niet zeggen en dat schaadt wel een beetje het vertrouwen, dus daarom zou ik dat eigenlijk niet meer zo doen op die manier. Ik denk dat je beter eerlijk bent met de kinderen” (Interview 42, patiënt)

Opvallend is dat deze bescherming wederzijds werkt. Niet alleen patiënten willen hun familie sparen, **ook familieleden proberen de patiënt niet extra te belasten** met hun eigen emoties of noden. Zoals enkele respondenten aangeven:

“Ik weet dat op dat moment, dat ik dan wel achteraf echt hard ben beginnen wenen en dat mijn mama dan terug naar mijn kamer kwam om iets te zeggen, maar dat ik dat allemaal wel ingehouden had” (Interview 9, kind)

“En de kinderen hadden het gevoel van ja, we gaan noch mama noch papa ermee lastig, allé lastig vallen is een verkeerd woord. Maar dan, hun gevoelens uiten om nog niet... Ja, om nog eens een schepje... Om nog eens die rugzak zwaarder te maken.” (Interview 26, patiënt)

“Er is ook een soort schroom naar mijn vrouw toe. Want als ik zou zeggen: “Ik wil een psycholoog zien,” dan gaat zij misschien denken: Wat is er nu mis? Doe ik iets fout? Terwijl ze zelf had aangegeven dat als ik die behoefte had, ik dat gerust mocht doen. Dat zou voor haar geen probleem zijn geweest. Maar voor mij voelt het dan alsof ik iets extra's op haar bord leg. Dus dan denk je: Laat maar zitten.” (Interview 21, partner)

1.3.2. Autonomie en zelfredzaamheid

Een andere drempel voor patiënten om familie nauw te betrekken bij hun zorgtraject heeft te maken met de autonomie van de patiënt. Sommige patiënten vrezen dat familie nauw betrekken ervoor zorgt dat ze **als patiënt minder controle** hebben over wat er gezegd wordt en wat er gebeurt tijdens een zorgtraject. Een patiënt vertelt bijvoorbeeld dat de aanwezigheid van familie een drempel kan vormen om vrijuit te kunnen spreken:

“Ik denk dat ik, als ik alleen ben met een dokter dat ik meer vragen durf te stellen dan als dat er iemand nog bij zit” (Interview 38, patiënt)

Daarnaast vinden sommige patiënten het belangrijk om te tonen dat ze *hun plan kunnen trekken*. Ze willen sterk overkomen en veronderstellen dat hulp vragen of aanvaarden dit ondermijnt. **Zelfredzaamheid** blijkt een belangrijke waarde voor veel patiënten.

“Ik wil zo geen zwakte tonen of zo, denk ik. Ik wil zo wel de sterke zijn. En ‘k denk altijd ja, als ik dan hulp moet vragen... Met een beetje aanpassingen kan ik wel zelf mijn plan trekken.” (Interview 41, patiënt)

1.3.3. Communicatie en spanningen in families

Een laatste drempel die uit de interviews naar boven kwam, betreft de complexiteit van **communicatie rond gevoelige thema's** binnen families. Gesprekken over ziekte, prognose en emoties worden als zwaar en uitdagend ervaren, waardoor ze soms vermeden worden.

“Ik vind ook op een bepaald moment, allee, het zwijgen, dingen, ja, dingen worden niet meer... Allee, het is niet meer vanzelfsprekend, maar vanzelfzwijgend, noem ik dat. Van men gaat maar niet over sommige dingen beginnen babbelen omdat het te onbekend is, te angstig, te bedreigend, levensbedreigend.” (Interview 33, patiënt)

“Ik heb ook de indruk dat hij zelf niet veel informatie wil opnemen. Want als ik wil vertellen wat de artsen hebben verteld, ja, dan merk ik dat ik het nogal summier en bondig moet houden, dat ik niet te veel mag uitwijden. Ja, ik weet niet waarom, is dat omdat hij daar niet goed tegen kan?” (Interview 41, patiënt)

Door die beladenheid en de daarmee gepaard gaande stroefheid in communicatie, komen **familiebanden soms onder spanning** te staan. Dit kan afstand creëren tussen patiënt en familie, waardoor betrokkenheid van familie moeilijker wordt.

“Maar op een bepaald moment is er toch ergens een klik geweest dat ze heel anders zijn beginnen doen. Gewoon waarschijnlijk omdat ze niet wisten hoe met die situatie om te gaan. Maar dat laat nu nog altijd z'n sporen na, want het contact met bepaalde mensen in de familie is echt wel veel verwaterd sindsdien.” (Interview 29, patiënt)

Een patiënt geeft hierbij aan dat moeilijkheden in communicatie mogelijk beter opgevangen kunnen worden wanneer patiënten en familieleden ondersteuning zouden krijgen bij het omgaan met relationele veranderingen, onderlinge communicatie en verschillende copingstijlen tijdens ziekte. De respondent benoemt dit zelf als een vorm van **psycho-educatie**:

“Hoe is de communicatie in dat koppel? Hoe is de verstandhouding in dat koppel, hoe gaat ieder met verlies om? De ene wilt erover praten, de ander niet. Dus dat er conflicten soms wel eens komen, of dat er afstand gecreëerd wordt, dat zijn allemaal dingen die gebeuren. Maar als je daar niet de nodige psycho-educatie over krijgt dat ge kunt snappen van ‘ah ja, dit is nu wat er aan het gebeuren is, want mijn man heeft nood om zich af te zonderen en ik wil erover praten, en dat is niet abnormaal.’” (Interview 40, patiënt)

2. Impact op familie

Uit de interviews met familieleden en patiënten blijkt dat de kankerdiagnose van een naaste en het verloop van de ziekte en het zorgtraject een **brede impact heeft op familieleden op verschillende levensdomeinen**. Hoewel deze verschillende domeinen in wat volgt afzonderlijk besproken worden, lopen ze in de praktijk sterk door elkaar. Om met deze impact om te gaan hanteren familieleden uiteenlopende strategieën, die hieronder verder worden toegelicht.

2.1. Reorganisatie van het dagelijks leven

Het leven van familieleden wordt in belangrijke mate heringericht in functie van de zorg voor de patiënt. Zij **passen hun planning, routines en prioriteiten aan**, waarbij **eigen behoeften** vaak naar de **achtergrond** verschuiven.

“Ik leefde alleen voor hem. De ziekenhuisbezoeken, de dagen dat we er moesten zijn. Ik leefde eigenlijk op automatische piloot. Alles voor hem en mijzelf wegcijferen.” (Interview 1, partner)

Ook patiënten bevestigen dat het zorgtraject ingrijpt op het dagelijkse leven van hun familie.

“Maar het is ook een feit dat er voor de kinderen en kleinkinderen, die zijn hier een tijd niet kunnen komen slapen, komen spelen, gewoon omdat ik dat niet aan kan, kon.” (Interview 27, patiënt)

Tegelijk blijven bestaande verantwoordelijkheden doorlopen. Veel partners combineren hun nieuwe zorgtaken met werk- en gezinsverplichtingen, wat belastend kan zijn. In de interviews komt duidelijk naar voren hoe zij **verschillende rollen tegelijkertijd opnemen** en hoe zwaar deze combinatie kan wegen, zowel op professioneel als op sociaal vlak.

“Ja, toch wel traumatiserend. Vooral heel veel hoedjes opzetten. Enerzijds ben je de partner, anderzijds ben je mama, anderzijds werkte ik voltijds en ik werkte nog niet zo lang voor mijn nieuwe baas. Uh, dus ja, dat is dan ook moeilijk om dan direct te zeggen van ‘kijk, ik ga het ietsje rustiger aandoen.’” (Interview 19, partner)

“We hebben nog andere interviews gedaan, en de meest klassieke vraag was altijd: ‘Wat is nu uw bucketlist?’ (lacht) Dat is een vraag die altijd terugkomt, maar ja, dat is zoiets voor in de films. Het is niet zo dat wij nu een bucketlist hebben. Ik blijf gewoon werken, want ja, er moeten centjes binnenkomen.” (Interview 4, partner)

2.2. Emotionele, sociale en relationele impact

Zowel familieleden als patiënten merken op dat geconfronteerd worden met kanker in de omgeving een sterke emotionele impact heeft. Het **zien lijden van een dierbare**, evenals de **onzekerheid** die gepaard gaat met de diagnose en het ziekteproces, hebben een duidelijke impact op het mentale welbevinden.

“Mijn man kon dat niet aanzien dat hij mij zag, hoe moet ik dat zeggen, dat hij mij zag afzien. Ja, als ik in de zetel lag. Of ja, op het einde van die zware chemo's was ik toch wel misselijk en zo.”
(Interview 37, patiënt)

“Ik denk dat er super veel door mijn hoofd ging, van allee dat kan nu toch niet gebeuren. En dan had ik wel veel verdriet en veel angst van oh nee ik ga mijn mama toch niet verliezen” (Interview 8, kind)

Een dochter beschrijft hoe deze angst en onzekerheid zich **ook laat voelen in haar sociaal leven**. Ze geeft aan dat ze zich voortdurend zorgen maakte om haar moeder, waardoor ze het moeilijk vond om niet thuis te zijn:

“Dat is waar ik toen veel last van had: dat ik eigenlijk niet weg wou van thuis. Omdat ik altijd zo’n klein sprankeltje schrik had van: wat als dit nu wel mijn laatste momenten zijn met haar?”
(Interview 9, kind)

Deze verhoogde bezorgdheid en onzekerheid over de toekomst die kinderen en andere familieleden ervaren, wordt ook opgemerkt door patiënten. Zo sprak een patiënt over de **angstgevoelens** van haar zoon:

“Dat hij wat meer angst had. Dat er iets in de genen ging zitten en dat hij ook een ernstige ziekte ging hebben” (Interview 41, patiënt)

Een andere patiënt benadrukt dat de **impact** van deze bezorgdheden **vaak onderschat** wordt.

“Zowel bij mijn man als bij mijn kinderen zie ik heel erg die onbezorgdheid is volledig weg. Ik zie dat ook bij mijn ouders als ik zeg van goh, ik ben moe om een of andere reden dat ik het druk heb gehad op het werk of ik heb teveel gedaan, dan slaat dat... Bij mijn gezin valt dat mee omdat die mij zien, maar gelijk bijvoorbeeld bij mijn ouders en zo zie ik heel erg dat pakt hen echt. Dat is direct dat hoofd dat op hol slaat van er gaat toch niks zijn en er is toch niet meer achter te zoeken. En dat is iets wat wel echt onderschat wordt.” (Interview 26, patiënt)

Naast de emotionele belasting heeft de ziekte en het zorgtraject ook een duidelijke **impact op relaties en het bredere gezinsleven**. Sociale activiteiten, uitstappen en het ontvangen van gasten worden vaak beperkt, waardoor contacten met anderen onder druk komen te staan.

“Eigenlijk heeft de periode van de darmproblemen er sociaal serieus ingehangen, omdat je niet meer buitenkomt. Niemand kon uitgenodigd worden, omdat hij voor hetzelfde geld de hele tijd in de zetel moest liggen. Dan zat ik alleen aan tafel.” (Interview 6, partner)

Daarnaast kan ook **sociale isolatie** optreden doordat de **ziekte niet altijd gedeeld wordt** met de bredere omgeving. Enkele respondenten geven aan bewust afstand te nemen van sociale activiteiten. In andere gevallen bemoeilijken **privacy of taboe** rond de ziekte het delen van de situatie met anderen.

“Ik heb daar niet echt met andere mensen over gesproken, want mijn mama wou niet dat dat bekend werd naar de buitenwereld toe.” (Interview 15, kind)

“Dat er dan iemand naar mij kwam: “Ik heb dat ook gehad die operatie. Ik heb ook borstkanker gehad.” Dat ik zeg, allee, mensen dat je dan 20 jaar kent... Dus die spreken daar gewoonweg niet over.” (Interview 35, patiënt)

In sommige gezinnen wordt er dus voor gekozen om de **diagnose binnenshuis te houden**. Dit kan leiden tot gevoelens van onbegrip of eenzaamheid, omdat anderen niet altijd weten wat er speelt.

Toch geven sommige patiënten aan dat de ziekte ook aanleiding kan geven tot **betekenisvolle veranderingen binnen het gezin**. Door met deze uitdaging geconfronteerd te worden, kunnen gezinsleden dichter naar elkaar toe groeien en een diepere band ontwikkelen.

“We hebben elkaar als gezin ook gevonden en als 50% uit elkaar gaat, wij hebben elkaar gevonden en daar ben ik ook heel dankbaar voor.” (Interview 39, patiënt)

Daarnaast beschrijven patiënten hoe de ziekte kan leiden tot een **herwaardering van wat belangrijk is in het leven**. Vaak halen ze meer voldoening uit kleine, alledaagse momenten en voelen ze dat tijd samen doorbrengen van belang is.

“Je leert meer genieten van kleine dingen. Weet je wel, het hoeven niet altijd verre dure reizen te zijn, simpelweg de zondagnamiddag eens een uurtje gezelschapspelletjes spelen, een keer op de fiets springen... Nu besef je dat.” (Interview 31, patiënt)

2.3. Fysieke impact

De combinatie van zorgtaken en emotionele belasting vertaalt zich bij sommige familieleden ook in fysieke klachten, zoals **vermoeidheid, slaapproblemen en stress**. Respondenten beschrijven veranderingen in dagelijkse routines en een verstoring van een evenwichtige levensstijl. Dit onderstreept dat de impact van de ziekte en het zorgtraject een weerslag heeft op het hele functioneren van familie.

“Ik heb veel slapeloze nachten gehad en dan ook stress die op mijn maag sloeg. Niet meer eten want ja, je moet eigenlijk alleen voor jezelf koken want bij hem ging dat ook niet meer om te eten, dan geef je alles op he.” (Interview 1, partner)

“Qua slaap was het niet ideaal, om verschillende redenen. De kinderen hadden er last van en mijn vrouw was dan ook zeker in de chemoperiode goed ziek, ook een paar keer in het ziekenhuis beland. Dus ja, je slaapt minder diep denk ik, ik was veel alerter.” (Interview 17, partner)

Zoals hierboven beschreven, ervaren familieleden gevoelens van onzekerheid, angst en controleverlies. Voor sommige respondenten is dit een plotse en ingrijpende ervaring, terwijl anderen spreken over een langdurige, aanhoudende spanning die een fysieke weerslag heeft.

“Waar ik nu momenteel enorm onder leid is chronische stress, ik heb allerlei manieren gezocht om daar mee om te gaan en die stress in betere banen te leiden en te kunnen ontspannen. Ook mijn partner zegt van ‘het valt mij op dat jij niks meer vindt waarin jij kunt ontspannen’”. (Interview 3, partner)

2.4. Strategieën om met de impact om te gaan

Familieleden hanteren verschillende strategieën om zich staande te houden in de context van de ziekte en het zorgtraject. Centraal daarin staat het zoeken naar een **evenwicht tussen zorg voor de ander en aandacht voor zichzelf**. Vanuit een sterke gerichtheid op de patiënt stellen familieleden hun eigen noden vaak uit of plaatsen ze op de achtergrond, en richten zij zich in de **eerste plaats** op de vraag hoe zij de **patiënt** kunnen ondersteunen.

“Ik denk dat ik vooral bezig was met: hoe kan ik mijn vrouw helpen om hierdoor te komen? Wat kan ik voor haar doen? Wat is de rol die zij nu van mij nodig heeft?” (Interview 24, partner)

Deze focus van familie op “zorgen voor de ander” viel ook een patiënt op:

“Op dat moment ga je in zorgmodus, je zorgt voor uw partner, waar je machteloos bij staat maar dat hij het zo goed mogelijk doorgaat, dat uw kinderen het goed doormaken en je regelt alles praktisch” (Interview 39, patiënt)

In het vervolg worden de verschillende copingstrategieën bij familie nog meer toegelicht, van het zoeken naar ruimte voor zichzelf en actief omgaan met de situatie tot het vermijden van confrontatie en het zoeken naar ondersteuning.

2.4.1. Eigen ruimte in het ziekteproces

Enerzijds hebben familieleden nood aan **tijd en ruimte om de ziekte** en de bijhorende impact **te verwerken**. Het gaat hierbij om het kunnen plaatsen van de ingrijpende ervaringen, het omgaan met intense emoties en het geleidelijk integreren van de ziekte in hun leven. Een patiënt verwoordt dit als volgt:

“Dat moet je gewoon mensen laten doormaken en zorgen dat die tijd krijgen om die ervaring zich eigen te maken en te leren om dat trauma van een partner dan te zien afzien, om dat te plaatsen, te verwerken.” (Interview 39, patiënt)

Anderzijds zoeken familieleden actief naar **manieren om ruimte voor zichzelf te behouden**, bijvoorbeeld via sport, werk of sociale contacten. Zo geeft een partner aan bewust vast te houden aan bestaande activiteiten om een vorm van evenwicht en afwisseling te behouden naast de intensieve aanwezigheid in het ziekenhuis. Tegelijk gaat dit vaak gepaard met **schuldgevoelens**, omdat familieleden het gevoel hebben dat hun aandacht volledig bij de patiënt zou moeten liggen.

“Ook het feit dat ik ben beginnen lopen, ik had echt zo iets voor mezelf. Het was zien dat ik dat wel kon inplannen, maar ik denk dat dat belang naar een partner echt mag benoemd worden. Dat de partner ook voor zichzelf moet blijven zorgen en dat dat schuldgevoel heel normaal is. Dat dat niet nodig is, maar het is niet omdat dat niet nodig is dat je dat niet hebt. Ik denk dat dat wel heel belangrijk is.” (Interview 17, partner)

Ook patiënten zelf vinden het belangrijk dat hun familie nog ruimte heeft voor zichzelf en tijd besteedt aan hobby's. Ze voelen dat dit de **draagkracht van familie verhoogt**.

“Hij rijdt enorm graag met de motor. Wij doen dat allebei graag, maar ik kon toen niet, dus dan gaat hij alleen of met een kameraad. Maar ik weet dat... Hij heeft daar enorm... En dan kwam hij thuis en dan was hij ook veel beter en dan kon hij er weer wat beter tegen. Dus ja, ik vond dat goed.” (Interview 27, patiënt)

2.4.2. Vermijden van confrontatie met de ziekte

Enkele patiënten merkten op dat familieleden de confrontatie met de ziekte vermijden om met de impact ervan om te kunnen gaan. Ze beschrijven dat sommige familieleden **niet spraken over de diagnose** en het zorgtraject, zodat ze er ook niet bij moesten stilstaan. Zich meer **afsluiten of zich terugtrekken** van de patiënt waren eveneens manieren om de confrontatie uit de weg te gaan.

“Het is iemand die nogal emoties afblokt op elk vlak, nu niet alleen op het vlak van ik die een kankerdiagnose had, want zijn moeder heeft vorig jaar een kankerdiagnose gehad en ook dan uhm, was er heel weinig communicatie daarrond. Hij blokt dat gewoon af alsof het er niet is en ja, het zal ook wel weggaan.” (Interview 41, patiënt)

2.4.3. Actief informatie zoeken en betrokken blijven

Andere familieleden gaan dan weer actief op zoek naar informatie en betrokkenheid bij het ziekteproces. Dit kan zich uiten in het **verdiepen in de ziekte en behandeling** of een engagement aangaan in **patiënteninitiatieven** (bv. lotgenotengroepen of informatiegerichte evenementen). Dit kan een gevoel van controle en houvast bieden, en als zinvol worden ervaren door familieleden.

*"Ik ga ook naar het kankercongres en van alles. Ik probeer me echt wel te informeren. [..]
Bijvoorbeeld, ik zei tegen die dokter: "Ik wil dat we foliumzuur geven, of hebt u daar iets op tegen?"
Waarop die man zei: "Nee, inderdaad, mijn studies hebben uitgewezen dat dat een verlenging gaf
van de overlevingstijd." Dus ik zeg: "Ja, waarom dan niet, als dat een positief resultaat geeft?" Dus
dan hebben we dat gedaan, we hebben foliumzuur gegeven. En inderdaad, je ziet: als je als
verzorger zelf een beetje zoekt, dan kan je wel degelijk iets vinden." (Interview 22, partner)*

2.4.4. Steun zoeken

Voor nog andere familieleden vormt het **zoeken naar praktische en emotionele ondersteuning** een manier om met de impact van de ziekte en het zorgtraject om te gaan. Zij geven aan hulp te zoeken bij een psycholoog of steun te vinden binnen hun informele netwerk, bijvoorbeeld bij familie of vrienden. Deze vormen van ondersteuning kunnen helpen om emoties te verwerken en de draaglast beter te hanteren.

3. Ondersteuning voor familie

Uit de interviews met patiënten en familieleden blijkt dat de ervaring van het ziekteproces mee vorm krijgt door de mate waarin familieleden ondersteuning krijgen. De bevindingen tonen een divers en gelaagd beeld van ondersteuningsnaden tijdens en na het oncologisch traject. Zo situeert de ondersteuning zich op verschillende niveaus: binnen het **informele netwerk**, op het **werk**, in de bredere **maatschappelijke context** en vanuit **professionele zorg**. Ondersteuning beperkt zich bovendien niet tot aandacht voor de impact van de ziekte op familieleden, maar krijgt bijvoorbeeld ook vorm via informatie, een persoonlijke en empathische houding van zorgverleners en de toegankelijkheid en de uitstraling van de afdeling.

3.1. Informele steun

Voor veel familieleden vormt het **eigen informele netwerk** een belangrijke bron van steun. Familie, vrienden en kennissen bieden **praktische hulp en emotionele ondersteuning**. Zo vertelt een partner hoe vriendinnen bij elke chemobehandeling een themapakket aan huis leverden, wat niet alleen steun bood, maar ook de vriendengroep dichter bij elkaar bracht. Ook contact met lotgenoten of mensen met gelijkaardige ervaringen kan een belangrijke bron van steun zijn:

“Ja ik denk het wel, zeker ook vrienden die daar dan in het verleden al zo een dingen hadden meegemaakt en, of die daar meer over wisten dan mij waar ik ook wel bij terecht kon en waar ik dan hoorde van da ga wel goed komen, en da stelde mij wel echt gerust.” (Interview 13, kind)

Dat familieleden terecht kunnen bij anderen werkt **ook voor patiënten geruststellend** en daardoor ondersteunend:

“En dat stelde mij ook wel gerust, dat zij hun hun eigen steunfiguren ook wel hadden.” (Interview 40, patiënt)

Niet iedereen ervaart echter evenveel behoefte aan sociaal contact of steun. Verschillende factoren kunnen er bovendien voor zorgen dat familieleden minder steun ontvangen dan nodig of gewenst. Zo komt uit de interviews naar voren dat het informele netwerk niet altijd goed weet hoe om te gaan met de ziekte en bijhorende zorg. Sommige familieleden ervaren een **gebrek aan erkenning of botsen op ongemakkelijke reacties**. Een respondent beschrijft hoe moeilijk het voor mensen is om over ziekte, dood of euthanasie te praten. Bovendien wordt het perspectief van de naaste vaak onderbelicht:

“Ik had ook wel verwacht dat hij ondersteuning ging hebben via de familie van zijn papa dan, die dan, ja, een keer met hem iets ging doen of een keer daar zou over praten maar daar wordt er ook niet gepraat.” (Interview 33, patiënt)

“Heel vaak spreken mensen je aan over de patiënt, terwijl je zelf ook al tien jaar in dat verhaal zit.” (Interview 4, partner)

Voor **kinderen en jongeren** wordt naast ondersteuning van het eigen informele netwerk ook **lotgenotencontact** benoemd als een mogelijk waardevolle vorm van ondersteuning. Contact met leeftijdsgenoten in een gelijkaardige situatie kan helpen om gevoelens van eenzaamheid te verminderen en kan houvast te bieden.

“Waarbij dat leeftijdsgenoten die hetzelfde doormaken ook iets verbindend hebben. Gelijk dat je als zieke heel veel hebt om te weten van kijk, ik ben niet alleen en er zijn nog andere verhalen. Je hebt ook heel veel aan positieve verhalen. En dat geeft een grote troost. Maar daarin worden die kinderen heel vaak vergeten.” (Interview 26, patiënt)

Hoewel het delen van ervaringen met leeftijdsgenoten in een gelijkaardige situatie steun kan bieden, komt ook naar voren dat **lotgenotencontact als confronterend** ervaren kan worden. Bijvoorbeeld wanneer er verschillen zijn in ziekteverloop, kan het gevoelens van vergelijking of onzekerheid oproepen.

“Als je dan zo met lotgenoten kan praten kun je dan wel zo kijken van, als je dan zo samen zit met mensen die misschien al een ouder hebben gehad die al een paar maand verder zit in de behandeling da je dan kan zien van, hoe is dat dan geëvolueerd. Ik denk dat da ook wel deugd zou doen om daar zo in groep wel over te praten. Langs de andere kant vind ik dat dan ook wel weer dubbel want als ge dan een kind zijt die u ouder gaat verliezen en ge zit dan hele tijd tussen mensen waarvan je hoort mijn mama is genezen ofzo. Dan vind ik da ook moeilijk dus ja.” (Interview 9, kind)

3.2. Werk als ondersteunende context

Naast informele ondersteuning is ook de rol van de werkgever van grote betekenis voor familieleden. Familieleden geven aan dat **begrip, vertrouwen en flexibiliteit op de werkvloer** een belangrijk verschil kunnen maken in hun mogelijkheden om zorg op te nemen en aanwezig te zijn bij de patiënt. De mogelijkheid om werktijden aan te passen of tijdelijk verlof op te nemen verlaagt de druk en maakt het haalbaar om werk en zorg te combineren.

“Mijn baas heeft gezegd van ‘de dagen dat je hier bent, als je om 10 uur, om 12 uur of om 15 uur een keer om en weer wilt rijden naar huis tot bij uw man is da geen enkel probleem, doet dat gewoon.” (Interview 1, partner)

“Ik heb wel wat verlof genomen, een paar halve dagen om juist mee te kunnen gaan naar een aantal afspraken, maar dat was geen enkel probleem. Ik heb wel veel ondersteuning gevonden op mijn werk, ook van mensen die heel geïnteresseerd waren.” (Interview 24, partner)

3.3. Maatschappij als ondersteunende context

Daarnaast wijzen enkele respondenten op het belang van een breder **maatschappelijk draagvlak voor hun rol als familie** in het zorgproces. Hierbij is een **gelijke erkenning voor verschillende diagnoses**

een belangrijk aandachtspunt. Respondenten ervaren dat bepaalde kankertypes meer zichtbaarheid en ondersteuning krijgen dan andere, wat voor familieleden en patiënten leidt tot een gevoel van minder gezien of erkend te worden.

“Soms lachen wij er ook mee dat we de verkeerde kanker getroffen hebben. Hadden we nu borstkanker getroffen ja dan hadden we sauna beurtjes gekregen, verwenbonnen en weet ik veel allemaal. Alle getuigenissen die je hoort op tv, radio, mediaberichten dat is bijna altijd over borstkanker en voor mannen prostaatkanker. Er zijn honderd andere kankers waar nauwelijks over gepraat wordt, waar veel minder geld naartoe gaat voor onderzoek maar die ook veel bedreigender kunnen zijn.” (Interview 4, partner)

“Er wordt echt heel veel gedaan rond borstkanker, heel veel publiciteit daarrond, terwijl heel veel andere kankers, die toch ook vaak voorkomen, daar wordt heel weinig rond gedaan.” (Interview 41, patiënt)

Daarnaast wordt door zowel enkele familieleden als een patiënt expliciet **kritiek geuit op dominante maatschappelijke narratieven** of taalgebruik, zoals het idee van te moeten “vechten tegen kanker”.

“Ik heb het moeilijk met de uitdrukking ‘vechten tegen kanker’. Het woord vechten leidt ook regelrecht naar de zin ‘heeft het gevecht verloren’. Dat is een vreselijke zin en die wil ik echt voor altijd verbannen. Het lijkt alsof je als patiënt niet hard genoeg je best hebt gedaan. Je kunt enkel hopen dat de behandeling aanslaat.” (Interview 20, partner)

“En ik vind dat overdreven optimistisch van: ‘Mannekes, ik heb de diagnose kanker gehad, maar komaan, we gaan het positief tegemoet’. En pas op, je gaat mij niet de kracht van positief zijn... Dat begrijp ik. Als je optimistisch en positief bent, dat is zeker een kracht. Dat weet ik, dat begrijp ik, dat is waar. Maar je moet ook eens kunnen zeggen: ‘godverdomme, waarom? Allé, waarom moet ik dat krijgen?’ Je moet daar ook eens kwaad voor kunnen zijn.” (Interview 27, patiënt)

Bovendien geven verschillende patiënten aan dat onze maatschappij onvoldoende beseft dat de **impact van kanker ook lang na de behandel fase kan wegen**, voor zowel patiënten als familieleden.

“Want ik merk ook dat in het begin zijn heel veel mensen empathisch en vragen ze regelmatig van en hoe is het en dit en dat. En vanaf het moment dat je uit het ziekenhuis komt, dan zijt ge ineens op miraculeuze wijze genezen en dan wordt daar niet meer naar gevraagd en dan willen die mensen daar ook niks meer over horen.” (Interview 29, patiënt)

Ook de manier waarop steun voor patiënten en hun context maatschappelijk georganiseerd en gecommuniceerd wordt, sluit niet altijd volledig aan bij de noden van familieleden. Hoewel initiatieven zoals fondsenwerving gewaardeerd worden, geven respondenten aan dat de **focus nog meer op de bredere gezinscontext en psychosociale aspecten** zou kunnen liggen.

“Wij steunen zeker al het onderzoek, maar misschien moet die communicatie ook wat meer richting psychologisch welzijn, ondersteuning, gezin, partner, kinderen [...], ja in alle richtingen gaan.” (Interview 4, partner)

3.4. Ondersteuning vanuit de zorgverlening

De interviews tonen aan dat ondersteuning van professionele zorgverleners voor familieleden een belangrijke rol kan spelen in het omgaan met de impact van de ziekte en het zorgtraject. Tegelijk blijkt de toegang ertoe en de ervaring ermee sterk te verschillen. Familieleden en patiënten benadrukken hierbij het **belang van formele psychosociale ondersteuning, maar ook van korte, warme gesprekken, laagdrempelige aanspreekpunten en een proactieve houding van zorgverleners**. Deze ondersteuning krijgt in eerste instantie vorm via erkenning en kleine, relationele gebaren in het dagelijks contact met zorgverleners.

3.4.1. Erkenning als fundament van ondersteuning

Ondersteuning van zorgverleners hoeft niet altijd intensief te zijn om betekenisvol te zijn. Kleine gebaren van zorgverleners, zoals **even naast een partner gaan zitten, een kort gesprek aangaan of tijd maken voor een koffie**, worden door familieleden als bijzonder waardevol ervaren. Zulke momenten van aandacht en erkenning maken dat naasten zich **gezien voelen** in hun eigen ervaring.

“Er waren ook verschillende hulpverleners op de begrafenis en de meeste hebben achteraf ook eens gebeld of een kaartje geschreven of een brief. Dat was echt top, daar kon ik niks op zeggen. Dat was eigenlijk mijn houvast, als ik dan een keer buiten kwam van die kamer hebben zij mij opgevangen ook al hadden ze het zelf heel druk nam er wel vaak iemand een keer 5 minuten om met mij een koffie te drinken met een praline.” (Interview 2, partner)

Positieve ervaringen laten zien hoe een **warme, uitnodigende houding** meteen een gevoel van veiligheid en verbondenheid kan creëren. Zo beschrijven respondenten hoe zij zich vanaf het eerste contact welkom en gezien voelden, wat bijdroeg aan vertrouwen in de zorgrelatie en het **opbouwen van een band** met zorgverleners.

“Toen ik daar de eerste keer toekwam voelde dat alsof wij die mensen al heel lang kenden. Dat was de allereerste keer en da was meteen van ‘mevrouw pakt u maar ne stoel en zet u er maar bij’, ‘als ge wilt er is soep en dit en dat’. Ja da was echt heel goed, geen problemen mee ervaren.” (Interview 1, partner)

Ondersteuning gaat dus niet uitsluitend over formele zorgverlening, maar ook over zich gezien en gehoord voelen in een moeilijke periode. Bovendien lijkt deze erkenning voor sommige familieleden een noodzakelijke **eerste stap om verdere hulp bespreekbaar te maken**:

“Ik denk dat erkenning voor mij een eerste stap zou zijn geweest om mijn verhaal eens te kunnen doen. Ik was niet op zoek naar praktische hulp, ik had geen behoefte aan iemand die kwam helpen met de strijk. Maar als je op dat moment erkenning krijgt, zou je bijvoorbeeld wel de vraag durven stellen: ‘Zijn er geen andere mensen in mijn situatie met wie ik eens zou kunnen praten?’ Dan zouden er misschien meer vragen naar boven komen. Maar doordat dat niet besproken werd, voelde het ook niet als een plek waar ik dat ter sprake kon brengen.” (Interview 18, partner)

3.4.2. Het belang van een empathische houding

Waar erkenning vooral verwijst naar het zich gezien en gehoord voelen, heeft een empathische houding betrekking op de **manier waarop zorgverleners aanwezig zijn en relationeel afstemmen** op patiënten en familieleden. Doorheen de interviews benadrukken zowel patiënten als familieleden het belang van deze **menselijke, persoonlijke en empathische houding** van zorgverleners. De manier waarop hulpverleners aanwezig zijn, communiceren en aandacht hebben voor de personen achter ‘de patiënt en diens context’ wordt als cruciaal ervaren.

Oprechte aandacht voor de moeilijkheden waar familie zich in bevindt door bijvoorbeeld **even in te checken met hoe het met een partner gaat**, worden erg geapprecieerd:

“Ook op momenten dat de verpleging op mijn kamer aanwezig was om mij te verzorgen en mijn vrouw dan even naar buiten moest, waren er verplegers die haar kwamen opvangen en met haar kwamen praten en vroegen van hoe gaat het nu eigenlijk met u? Want ja, het gaat altijd maar over de patiënt. Maar er is ook een leven naast de patiënt en in die zin vingen ze dat wel goed op eigenlijk, dat was wel fijn.” (Interview 29, patiënt)

Tegelijk geven verschillende respondenten aan dat een empathische houding **niet altijd vanzelfsprekend aanwezig** is ten aanzien van familieleden. Sommige respondenten ervaren hun zorgtraject als afstandelijk. Zij beschrijven hoe consultaties voornamelijk gericht zijn op medische informatie, met beperkte aandacht voor de emotionele impact van de ziekte of de noden van patiënt en familie. Hierdoor ontstaat soms het **gevoel “een nummer” te zijn binnen een strak georganiseerd zorgproces**.

“Wij hadden een arts die ongelofelijk gefascineerd is door kankercelletjes en daar qua kennis misschien ook wel tot de top van Europa hoort, maar al de rest is bijzaak ...[..] dus ja we zitten bij een hyperspecialist en misschien maakt dat ook dat hij geen enkele interesse heeft met het mentale, sociale, begeleiding. Ja vooral ook nu, ge ziet die ene specialist en da verloopt altijd hetzelfde, ge gaat binnen en dan hij draait zijn scherm, begint zijn riedelke af te steken, naar de beelden een keer kijken, vragen of wij iets te melden hebben en 10 minuten later staat ge terug op de gang. In de ideale wereld zou ge dan moeten kunnen langslopen in een gezellig salon waar iemand vraagt van ‘hebt ge goed nieuws gehad?’, ‘hoe was het?’, ‘wanneer moet ge terugkomen?’, ‘zijn er dingen waar ge mee zit of nood aan hebt?’” (Interview 3, partner)

“Het was gewoon: ‘Dit is er, of dit is er niet.’ Dat is heel medisch benaderd. Ik denk dat iemand met meer psychologische achtergrond zou vragen: ‘Hoe komt het dat je dit vraagt?’ of ‘Wat heb je nodig?’ Gewoon iets meer meedenken.” (Interview 18, partner)

Ook patiënten zelf benoemen dat gesprekken vaak op het medische focussen, zonder expliciete aandacht voor hoe zij of hun naasten de situatie beleven:

“Nee, de beleving, hoe gaat het ermee en gaat het een beetje en enzovoort. Hoe gaat het thuis en hoe loopt het wat, dat was altijd heel symptoomgericht” (Interview 40, patiënt)

In uitzonderlijke gevallen wordt zelfs een **gebrek aan respectvolle communicatie** ervaren, wat een diepe impact kan hebben.

“Die heeft ons gewoon vierkant uitgelachen, dat wij ook vroegen van ‘Ja en hoe zit dat nu ook met het seksuele, hoe gaan we dat invullen?’ en die zei gewoon ‘Dat kan toch niet dat jullie op die leeftijd nog kunnen vrijen?’ dus die lachte ons echt uit, dat was verschrikkelijk.” (Interview 4, partner)

3.4.3. De meerwaarde van formele psychosociale ondersteuning

Erkenning en een empathische houding vormen een belangrijke basis voor ondersteuning. Tegelijk geven andere respondenten aan ook nood te hebben aan meer formele psychosociale ondersteuning. Het feit dat dergelijke ondersteuning **vaak geïntegreerd en kosteloos** deel uitmaakt van de behandeling vormt een belangrijke meerwaarde. Verschillende respondenten beschrijven **positieve ervaringen** met professionele begeleiding binnen het ziekenhuis, waarbij de expliciete aandacht voor hun welzijn als bijzonder waardevol werd ervaren.

“De psycholoog kwam ook altijd naar mij om te vragen hoe het ging... Ik voelde me daar echt betrokken.” (Interview 17, partner)

Ook een patiënt beschrijft hoe haar partner eerst sceptisch stond tegenover psychologische begeleiding, maar nadien de meerwaarde ervan erkende.

“Want ik zeg het in het begin was dat zo ne psycholoog en dat is allemaal niet... Ik los mijn problemen wel zelf op, maar de eerste keer dat we daar toen buitenkwamen dan zei hij ook wel: Amai, ja, die weet waar ze over spreekt en die hebben tips gegeven. En ja, dat zegt hij wel, want ik zeg het, nu kennen wij iemand die in hetzelfde dingen zit. En hij zegt nu ook tegen die man: gaat daar mee naartoe, praat daarmee, want die weten over wat dat gaat. Dus ja, hij heeft daar wel iets aan gehad.” (Interview 27, patiënt)

Hoewel deze vormen van ondersteuning als waardevol worden ervaren, **blijft de stap naar professionele hulp voor velen groot**. Zo getuigt een patiënt:

“Omdat uiteindelijk de mensen in mijn directe omgeving worden ook voor de leeuwen gegooid en ze weten ook niet altijd hoe ze daarmee moeten omgaan. En de stap naar psychologische hulp is voor veel mensen zwaar en groot.” (Interview 29, patiënt)

Ook **voor jongeren is de drempel tot ondersteuning vaak hoog**. Hen bereiken is dus niet altijd vanzelfsprekend voor de zorgverlening.

“Maar tieners zijn natuurlijk een moeilijk doelpubliek. Die willen niet zomaar... Ik heb mijn kinderen ook echt moeten forceren om naar een psychologe te gaan van kijk het zou mij een plezier doen mocht je gaan.” (Interview 26, patiënt)

Voor gezinnen met kinderen is **professionele begeleiding rond ouderschap** bovendien een belangrijke, maar niet altijd vanzelfsprekende vorm van ondersteuning. Het voeren van open gesprekken met zorgverleners, waarin expliciet aandacht is voor de impact van ziekte op het gezin en het ouderschap, wordt daarbij als bijzonder waardevol ervaren. Niet alleen **praktische handvatten**, maar ook **ruimte voor twijfels en bezorgdheden** blijken belangrijk. Respondenten geven aan dat professionele ondersteuning hen kan helpen om bewuster keuzes te maken en de mogelijke gevolgen van bepaalde beslissingen beter te overwegen. Daarbij wordt het als ondersteunend ervaren wanneer zorgverleners niet enkel informeren, maar ook actief meedenken over hoe kinderen op een leeftijdsadequate manier ondersteund kunnen worden:

“Echt die ondersteuning of gewoon het gesprek voeren, of zodanig dat ik bijvoorbeeld had kunnen zeggen van ja, ik ga dat niet vertellen aan mijn kinderen, want ze hebben al zoveel meegemaakt en dat er dan misschien eens iemand had gezegd van ja maar ja, zou daar nog een keer over nadenken. Zou je dat niet beter toch doen? En niet alleen voor die kinderen, die gaan er wel, als je dat juist aanpakt, gaan die daar wel, gaan die dat wel kunnen plaatsen.” (Interview 42, patiënt)

3.4.4. Proactieve benadering en zichtbaarheid van het ondersteuningsaanbod

Een proactieve houding blijkt essentieel om de ondersteuning van familieleden effectief vorm te geven. Ondanks de meerwaarde van professionele ondersteuning blijkt het aanbod **niet altijd voldoende zichtbaar** of toegankelijk. Zowel patiënten als familieleden geven aan dat ondersteuningsmogelijkheden vaak pas in beeld komen wanneer zij er zelf expliciet naar vragen, terwijl die stap net moeilijk kan zijn. Respondenten benadrukken daarom het belang van een proactieve houding van zorgverleners, waarbij ondersteuning **herhaaldelijk en vrijblijvend onder de aandacht** wordt gebracht. Het louter zichtbaar maken van bestaande mogelijkheden kan volgens hen al een belangrijke eerste stap zijn.

“Of gewoon dingen aanbieden van heb je daar nood aan? Of je kunt naar lotgenotencontact gaan of er is een infoavond, het gewoon aanbieden, daarom moet je er nog niet op ingaan, maar het bestaat wel en voor diegenen die willen kunnen dat dan wel doen en vinden daar misschien wel steun in.” (Interview 42, patiënt)

Volgens een patiënt is deze proactieve benadering belangrijk omdat zij tijdens het zorgtraject vaak weinig mentale ruimte hebben om stil te staan bij de noden van hun naasten. De focus ligt in eerste instantie op het eigen ziekteproces, waardoor signalen van overbelasting bij familieleden of de **behoefte aan ondersteuning gemakkelijk onder de radar blijven**:

“Op dat moment ben je daar zelf ook niet echt mee bezig, met na te denken van hoe moeilijk dat zij dat daarmee hebben. Je bent zelf bezig met uw struggle bij wijze van spreken, om daar door te komen. Dus eigenlijk ben je daarmee weinig bezig met je omgeving van hoe gaan zij daarmee om?” (Interview 42, patiënt)

Patiënten en familieleden ervaren echter vaak een **tekort aan proactieve aandacht** voor het welzijn van familieleden. Respondenten beschrijven hoe zorgverleners zelden spontaan informeren naar hoe het met partners of kinderen gaat, waardoor familieleden zich soms onzichtbaar voelen binnen het zorgtraject.

“Het was misschien leuk geweest als er eens iemand gevraagd had hoe het met mij ging. Ik zet dat gewoon allemaal opzij want da was niet het belangrijkste natuurlijk. In het ziekenhuis heeft er ook nooit iemand gevraagd van de maatschappelijke of sociaalassistenten hoe dat het met de kinderen ging.” (Interview 7, partner)

3.4.5. De meerwaarde van een vast aanspreekpunt en zorgcontinuïteit

Naast de zichtbaarheid van het aanbod zijn ook organisatorische elementen bepalend voor hoe ondersteuning ervaren wordt. Het belang van **flexibiliteit in het plannen van afspraken, zorgcontinuïteit en een laagdrempelig aanspreekpunt** wordt in de interviews meermaals benadrukt.

“Wat ik wel heel positief vond, is dat er tijdens de behandeling één verpleegkundige was die verbonden was aan D. We konden haar altijd bellen als we vragen hadden over medicatie of andere zaken. Ze was een soort ankerfiguur voor ons.” (Interview 18, partner)

“Wij kregen een oncocoach toegewezen. En dat vind ik eigenlijk echt het meest fantastische wat dat er in het heel traject is. Omdat je echt en vooral als het dan goed klikt. Dat is iemand die als eerste aanspreekpunt, die alles regelde... En mijn man heeft ook echt een aantal keren daarna zelfs met haar rechtstreeks dan eens gebeld met wat vragen, bezorgdheden, die dingen.” (Interview 26, patiënt)

Omgekeerd leiden gemiste afspraken en een **gebrek aan opvolging** tot frustratie en het gevoel dat ondersteuning wegvalt op momenten waarop die soms net het meest nodig is.

“En dan hadden we een afspraak met een psycholoog, maar dat is misgelopen. Die was ziek. Kan gebeuren. En die ging ons terugbellen maar heeft ons nooit teruggebeld.” (Respondent 21, partner)

3.4.6. Toegankelijkheid en inkleding van een afdeling

Ook de toegankelijkheid en organisatie van de afdeling beïnvloeden hoe familieleden zich ondersteund voelen. Verschillende respondenten beschrijven **flexibiliteit in bezoekmomenten** als een belangrijk teken van familievriendelijkheid. Daarnaast worden laagdrempelige ontmoetingsplaatsen op de afdeling gewaardeerd. **Informele ruimtes** waar familieleden iets kunnen eten of drinken, bieden niet alleen comfort tijdens lange zorgdagen, maar creëren ook mogelijkheden tot spontane ontmoeting en onderlinge steun.

“Er is daar koffie, er is daar thee, dan bakt er eens iemand taartjes of zo. Het is daar eigenlijk zo precies een kleine tearoom zal ik maar zeggen, zo salonnekes waar dat ge met uw partner of met vrienden of als bureu u voeren of zo, dat mag ook, daar kunnen zij iets drinken terwijl dat gij aan uwen baxter hangt, of die daar ook een keer met elkaar sociaal contact hebben.” (Interview 41, patiënt)

Daarnaast komt ook de omgeving van het ziekenhuis naar voren als betekenisvol voor hoe patiënten en familieleden de ondersteuning en het zorgtraject ervaren. Verschillende respondenten benadrukken dat een **warme, uitnodigende omgeving** belangrijk is. **Kleine elementen in de inrichting** of uitstraling van een afdeling blijken hierin een verschil te maken. Zo beschrijven respondenten hoe symbolische beelden of een huiselijke omgeving hen houvast konden bieden tijdens het zorgtraject.

“Ik vond dat op één dienst, daar hingen er muurtekeningen. Daar tekent zij een bergbeklimmer die een zware trektocht doet. En in tekstballonnetjes schrijft ze dan dingen zoals: ‘Oh, wat een zware tocht’, ‘Ik moet even bekomen’, ‘Ik ga weer verder’, ‘Het is lastiger dan ik dacht’, tot ze boven is — en dan gaat ze weer naar beneden. Naar die tekening heb ik heel dikwijls gekeken, want ik vond dat een heel mooie weergave van waar je door moet, dat het een moeilijke, zware weg is, maar dat je op het einde hopelijk de eindmeet haalt. Ik trok mij echt op aan zo’n dingen.” (Interview 25, partner)

Ook **kindvriendelijke voorzieningen op afdelingen**, zoals speelhoeken, boekjes of ruimtes aangepast aan kinderen, kunnen helpen om de ziekenhuisomgeving toegankelijker te maken. Een kindvriendelijke omgeving wordt daarbij ook gezien als een signaal dat kinderen welkom zijn en ruimte krijgen om op hun eigen manier betrokken te zijn.

3.5. Informatie als bron van ondersteuning

Uit de interviews blijkt een duidelijke en consistente nood aan **heldere, toegankelijke en op maat gebrachte informatie**. Respondenten geven aan nood te hebben aan informatie over de ziekte en behandeling van de patiënt, maar ook over de impact hiervan op het dagelijks leven en de verschillende levensdomeinen van patiënten en familieleden. Verschillende respondenten geven echter aan dat de huidige informatievoorziening voornamelijk gericht is op de patiënt, terwijl de noden van familieleden minder expliciet aan bod komen. Familieleden ervaren daarom een **gebrek aan informatie die ook hun perspectief erkent en hen ondersteunt** in het omgaan met de gevolgen van de ziekte binnen het gezin en de directe omgeving.

“Je krijgt een folder van ‘dit is kanker’ omdat de ziekte een impact kan hebben op uw seksleven, uw fysieke activiteit en geestelijke gezondheid maar dat gaat allemaal over de kankerpatiënt. Daarom vind ik initiatieven naar chronisch zieken en hun omgeving zo belangrijk.” (Interview 4, partner)

3.5.1. Rechtstreekse informatie

Het belang van rechtstreekse communicatie tussen hulpverlening en familieleden wordt benadrukt door zowel patiënten als familieleden. Wanneer naasten **rechtstreeks vragen kunnen stellen of uitleg**

krijgen van zorgverleners, vermindert de druk op patiënten om zelf alle informatie door te geven. Bovendien hebben familieleden vaak andere vragen of bezorgdheden dan de patiënt zelf.

“Bij iedere extra vraag alles nog eens extra moeten uitleggen, vraagt soms wel veel. En als die persoon er dan bijvoorbeeld bijzat of er wordt een uitleg gegeven of er is iemand aan wie ze het rechtstreeks kunnen vragen, ja... En zij hebben soms gewoon andere vragen waar je niet aan denkt. En ja, dat doet wel goed om te weten dat zij zich ook rechtstreeks kunnen wenden aan verpleging of een dokter.” (Interview 26, patiënt)

“Dan vond ik het wel belangrijk dat zij ook vanuit de neuropsycholoog, niet uit mijn mond, maar dan een objectievere uh informatie kregen over wat er gaande is en wat dat papa kan aandoen en niet kan aandoen en zo.” (Interview 40, patiënt)

3.5.2. Informatie aan kinderen en jongeren

Uit de interviews blijkt dat **kinderen en jongeren** een specifieke groep van naasten vormen voor wie **informatie en communicatie extra aandacht** vragen. Zowel ouders als kinderen geven aan dat zij hierin vaak onvoldoende ondersteund worden. Kinderen en jongeren blijven geregeld achter met vragen over de ziekte, behandeling of veranderingen in gedrag en emoties van hun (groot)ouder.

“Zo uitleg rond die hormonen, dat had ik misschien wel graag gehad. Want ik had dat ook wel van mijn oma gezien dat dat ervoor zorgt dat ze haar slechter kan voelen. Maar meer weet ik daar eigenlijk niet over dus ik weet ook niet van waarom ze dan zo reageert.” (Interview 9, kind)

Wanneer dergelijke informatie ontbreekt, geven jongeren aan vaak **zelf online op zoek te gaan** naar antwoorden. Zonder voldoende duiding leidt dit echter niet altijd tot geruststelling, maar kan het net onzekerheid of **angst versterken**.

“Omdat dokters ook heel duidelijk kunnen uitleggen wat dat de risicofactoren zijn en of hoe zwaar de behandeling is. En nu moest ik enkel op zo een vage beschrijving afgaan. Recent moet hij zo bestralingen en hormoontherapie doen, ik wist totaal niet wat dat inhield dus ik heb dat zo zelf moeten opzoeken en dan klinkt da wel heel heftig. Maar als dat zo van een dokter komt kon dat mij misschien wel gerustgesteld hebben, ik denk wel dat dat mij wel echt kon geholpen hebben”. (Interview 10, kind)

Ouders beschrijven daarnaast een duidelijke nood aan **concrete handvatten** om de ziekte en behandeling op een leeftijdsadequate manier uit te leggen. Zij voelen zich hierin niet altijd voldoende ondersteund door de hulpverlening.

“Ik weet ook nog dat ik me toen afvroeg: ‘Wat moeten wij nu thuis aan de kinderen vertellen?’ Daar voelde ik me echt in de steek gelaten. Die man zei gewoon: ‘Ja, dat weet ik ook niet, hè.’” (Interview 18, partner)

“Sowieso de nood aan informatie op maat van kinderen per leeftijdsgroep om het uit te leggen. Want ja, een kindje van twee of een kindje van zes, dat is wel een groot verschil in wat ze begrijpen en de vragen die ze stellen.” (Interview 19, partner)

“En dus ik vind het belangrijk als ouder dat je dat kan duiden naar uw kinderen. Maar daarvoor heb je zelf informatie nodig.” (Interview 40, patiënt)

3.5.3. Wijze van informatieoverdracht

Niet alleen de beschikbaarheid en inhoud van informatie, maar ook de manier waarop deze wordt overgebracht, bepaalt in welke mate patiënten en familieleden informatie als ondersteunend ervaren. Respondenten benadrukken het belang van zorgverleners die **tijd nemen**, medische informatie op een **begrijpelijke manier** uitleggen, informatie indien nodig **herhalen** en **ruimte bieden voor vragen**. Positieve ervaringen hangen vaak samen met consultaties waarin respondenten zich gehoord voelden.

“Ik was zeer content met de tijd die genomen werd bij elke vraag, er waren antwoorden op alle vragen, dus de standaardduur van het consult voelde niet als een belemmering.” (Interview 24, partner)

Tegenover deze positieve ervaringen staan getuigenissen waarin de **communicatie als te technisch, afstandelijk of weinig empathisch** werd ervaren. Verschillende respondenten geven aan dat medische informatie soms wordt overgebracht in een taal die moeilijk te begrijpen is.

“Ja, die gebruikte heel veel medische termen. Dus je ziet daar eigenlijk al in een schok van ‘Oké, mijn vrouw heeft borstkanker’ en zij al helemaal. En dan krijg je een hoop medische termen op u. Terwijl we daar een paar dagen later bij een oncoloog kwamen, dat was een heel andere... dat was veel warmer, veel meer op ons gericht, veel menselijker.” (Interview 17, partner)

Daarnaast ervaren sommige respondenten een communicatiestijl waarbij **weinig ruimte lijkt te bestaan voor vragen of verduidelijking**, waardoor zij zich onvoldoende erkend voelen in hun behoefte aan informatie:

“Het was een hele goede dokter, maar sociaal was hij niet echt. Als ik dan eens vragen had, zei hij: ‘Ben je daar weer met je briefje?’ [...]. Als patiënt heb je recht op informatie, vind ik. Dat is toch je recht, dat je alles weet?” (Interview 20, partner)

Tot slot tonen de interviews dat niet alle familieleden zich comfortabel voelen om vragen te stellen aan zorgverleners. Sommige respondenten beschrijven een terughoudendheid uit **angst om als lastig of veeleisend gezien te worden**, of om het zorgproces te verstoren. Deze drempel bemoeilijkt het actief zoeken naar informatie, waardoor onzekerheden soms blijven bestaan.

“Maar ik kon mij wel voorstellen dat ze liever hadden dat ik minder vragen stelde en dat de partner niet altijd meekwam. Ja ik denk dat ik soms wel een lastige cliënt was in de zin dat ik veel vragen had en met al mijn angsten en paniek zat.” (Interview 3, partner)

Conclusie

De interviews met patiënten en familieleden bevestigen duidelijk dat kanker niet enkel de patiënt treft, maar **ook een ingrijpende impact heeft op familieleden en naasten**. Familieleden nemen vaak een cruciale rol op binnen het oncologisch zorgtraject. Ze nemen zorgtaken op en ondersteunen de patiënt zowel op praktisch, emotioneel als organisatorisch vlak. Zo functioneren zij als mede-dragers van de zorg en kunnen ze een verbindende schakel tussen patiënt en zorgverleners zijn. Het hoeft dan ook niet te verbazen dat de ziekte het dagelijks leven en het emotionele, fysieke en relationele welzijn van naasten beïnvloedt. Op verschillende manieren proberen familieleden hiermee om te gaan: ruimte voor zichzelf opzoeken, zich engageren voor lotgenoten, steun toelaten of soms ook net confrontatie met de ziekte vermijden. Naast steun vanuit het informele netwerk, de werkcontext en de maatschappij, blijken ook **professionele ondersteuning en toegankelijke, op maat gebrachte informatie essentieel**. Informatie biedt familieleden niet alleen inzicht in de ziekte en behandeling, maar helpt hen ook om hun rol op te nemen en met de impact van de ziekte om te gaan. Toch lieten de interviews duidelijk licht schijnen op een belangrijke vaststelling: op dit moment blijven (de noden van) familieleden in de oncologische zorg nog (te) vaak onder de radar.

Ondanks het duidelijke belang van familie binnen het zorgtraject en de ondersteuningsnoden die familieleden ervaren, blijkt binnen de oncologische zorg **familiebetrokkenheid en ondersteuning op maat voor familieleden nog onvoldoende structureel verankerd**. Verschillende factoren dragen hiertoe bij. Zo vinden **patiënten het niet altijd gemakkelijk om hun familie te betrekken** vanuit een reflex om te beschermen, moeilijke familiebanden of de vrees om minder autonomie te ervaren in hun zorgtraject. Maar ook de huidige zorgpraktijk die gekenmerkt wordt door een sterke **patiëntgerichte focus en hoge werkdruk** maakt dat de ervaringen en noden van partners, kinderen en andere naasten vaak onderbelicht blijven. Hoewel zowel patiënten als familieleden begrip tonen voor deze uitdagingen, geven beide groepen aan dat de impact van kanker op de bredere context onvoldoende aandacht krijgt. Daarnaast tonen de interviews dat **niet alle familieleden systematisch in beeld komen**. Partners blijken vaker betrokken te worden dan andere belangrijke naasten. Zo worden familieleden die niet spontaan meekomen naar het ziekenhuis, en **kinderen en jongeren in het bijzonder**, nog te weinig betrokken binnen oncologische zorgtrajecten. Bij ouders is vaak een sterke beschermingsreflex aanwezig ten aanzien van de kinderen, maar ook zorgverleners blijken niet snel automatisch het gesprek te openen over de impact van de ziekte op het hele gezin.

De ondersteuning voor familie is bovendien nog te vaak **afhankelijk van individuele zorgverleners of van de mate waarin familie zelf hulp durft te vragen**. Dit lijkt samen te hangen met het feit dat zorgverleners nog onvoldoende de reflex hebben om spontaan aandacht te besteden aan de noden van familieleden, terwijl familieleden zelf zich vaak op de achtergrond houden omdat de zorg voor de patiënt ook voor hen centraal staat. Bovendien blijft de stap naar ondersteuning zetten voor velen moeilijk. Hierdoor blijven veel familieleden met een hoge draaglast zitten. Wanneer zorgverleners zich rechtstreeks tot familieleden richten en ook patiënten proactief bevragen hoe het met hun naasten gaat, worden drempels om ondersteuning toe te laten verlaagd. Dit kan familieleden helpen hun draagkracht te behouden en er te blijven staan voor de patiënt.

De bevindingen benadrukken het belang van een familiegerichte benadering binnen de oncologische zorg. Daarbij vraagt familiegerichte zorg om expliciete aandacht voor de noden, vragen en bezorgdheden van familieleden naast die van de patiënt. Familie erkennen als een partner in de zorg, met erkenning voor hun eigen noden en voor de rol die ze opnemen in de zorg voor de patiënt is dan

ook cruciaal. Een duurzaam verankerde **Familierereflex** in de oncologische zorg blijkt dus nodig. Deze Familierereflex kent een stevige basis in de **vier pijlers van familievriendelijke zorg**: warme bejegening, toegankelijke en begrijpelijke informatie, (continuïteit in) ondersteuning en nauwe participatie. De interviews bevestigen dat een vast aanspreekpunt hebben, alsook een proactieve en empathische houding vanuit de zorgverlening hierbij belangrijke hefboomen vormen. Daarnaast tonen de interviews aan dat toegankelijke, herhaalde en op maat gebrachte informatie een belangrijke vorm van ondersteuning is voor zowel patiënten als hun familieleden. Voldoende kansen voor rechtstreekse communicatie met familieleden moeten gecreëerd worden, waarbij het van belang is dat er ruimte is voor vragen. **Kinderen en jongeren verdienen extra aandacht** gezien hun kwetsbare positie. Afgestemde communicatie, informatie en ondersteuning zijn hierbij essentieel. Ouders handvatten aanreiken om de ziekte en behandeling op een gepaste manier bespreekbaar te maken kan voor veel gezinnen het verschil maken. Verschillende acties vanuit de zorgverlening kunnen dus helpen om in te spelen op de noden van familie. Tegelijkertijd hoeft **een familievriendelijke zorgcultuur geen grote tijdsinvesteringen of kosten met zich mee te brengen**. Korte, informele contactmomenten, kleine gebaren van erkenning en even empathisch luisteren naar hoe het met familieleden zelf gaat, hebben vaak al een grote impact.

De omwenteling naar familiegerichte zorg is noodzakelijk, maar daarom niet vanzelfsprekend. Zorgvoorzieningen en zorgverleners hebben nood aan handvatten om dit naar hun dagelijkse praktijk te vertalen. Om hierop een antwoord te bieden, werkte Familieplatform, onder andere op basis van de resultaten uit de interviews met familieleden en patiënten, een set van **aanbevelingen en een bijhorend opleidingsaanbod** uit met concrete handvatten om de aandacht voor familie binnen de oncologische zorg verder te versterken. Deze aanbevelingen en het opleidingsaanbod bieden zorgverleners en teams richting en inspiratie om familie op een structurele en ondersteunende manier te betrekken doorheen het volledige zorgtraject. Samen zorgen we nu eenmaal beter.

De aanbevelingen, het opleidingsaanbod en ander materiaal dat werd ontwikkeld in het kader van het project “Familierereflex in de oncologie” zijn beschikbaar via familieplatform.be/oncologie.

Referenties

1. Institute of Medicine (US) Committee on Psychosocial Services to Cancer Patients/Families in a Community Setting. (2008). *Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs* (N. E. Adler & A. E. Page, Red.). National Academies Press (US). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK4015/>
2. Ham, L. (2024). *What about us? Experiences of relatives during end-of-life cancer care and bereavement*. Ridderprint.
3. Kim, B., Hwang, I. C., Ahn, H. Y., & Lee, J. W. (2025). Family relationships and caregiver burden among family caregivers of patients with terminal cancer. *BMC palliative care*, 24(1), 207. <https://doi.org/10.1186/s12904-025-01855-7>
4. Van Schoors, M., Vanacker, C., Van Lierde, E., Verhofstadt, L., Goubert, L., & Steeman, K. (2025). De noden en tevredenheid van familie na een kankerdiagnose. *CancerCare, Juni 2025*(3). <https://www.cancercare.be/nl/journal-article/denoden-en-tevredenheid-van-familie-naeenkankerdiagnose/>
5. Casteels, B., Cornelis, S., De Ketelbutter, F., & Vermeulen, N. (2026). *Geraakt door kanker - Stemmen uit de zijlijn*. Interactie-Academie vzw.
6. Gray, T. F., Azizoddin, D. R., & Nersesian, P. V. (2020). Loneliness among cancer caregivers: A narrative review. *Palliative & Supportive Care*, 18(3), 359-367. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000804>
7. Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal Caregiving for Cancer Patients. *Cancer*, 119, 10.1002/cncr.28057. <https://doi.org/10.1002/cncr.28057>
8. Stenberg, U., Cvancarova, M., Ekstedt, M., Olsson, M., & Ruland, C. (2014). Family caregivers of cancer patients: Perceived burden and symptoms during the early phases of cancer treatment. *Social Work in Health Care*, 53(3), 289-309. <https://doi.org/10.1080/00981389.2013.873518>
9. Vanderleyden, L. (2025, augustus). *Informele zorg in Vlaanderen in dalende lijn?!* Departement Kanselarij en Buitenlandse Zaken. <https://www.vlaanderen.be/publicaties/informeel-zorg-in-vlaanderen-indalende-lijn>
10. Vermorgen, M., Vandenbogaerde, I., Van Audenhove, C., Hudson, P., Deliens, L., Cohen, J., & De Vleminck, A. (2021). Are family carers part of the care team providing end-of-life care? A qualitative interview study on the collaboration between family and professional carers. *Palliative medicine*, 35(1), 109-119. <https://doi.org/10.1177/0269216320954342>
11. Neyens, I., Bijlhout, D., Vermeulen, B., & Van Audenhove, C. (2015). Psychosociale noden en ondersteuning van mannen met prostaatkanker en hun partner. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 16, 1019-1024. <https://doi.org/10.47671/TVG.71.16.2001920>
12. Vandenbogaerde, I., Cohen, J., Hudson, P., Van Audenhove, C., Deliens, L., & De Vleminck, A. (2023). Support from healthcare professionals in empowering family carers to discuss advance care planning: A population-based survey. *Palliative Medicine*, 37(5), 719-729. <https://doi.org/10.1177/02692163221135032>

13. Solberg, M., Berg, Geir Vegard, & Andreassen, H. K. (2022). An emotional roller coaster—Family members' experiences of being a caregiver throughout a cancer trajectory. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 17(1), 2137965.
<https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2137965>

14. Ugalde, A., Winter, N., Sansom, -Daly Ursula M., Rhee, J., Jongebloed, H., Bergin, R. J., & Livingston, P. M. (2021). Effective integration of caregivers and families as part of the care team for people with cancer. *Australian Journal of General Practice*, 50(8), 527-531.
<https://doi.org/10.3316/informit.037241641981460>

15. Familieplatform vzw. Familiereflectie in de oncologie: Aanbevelingen voor praktijk en beleid. Onderzoeksrapport, Antwerpen, 2025.

16. Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>

Bijlage 1: methodologie

Aangezien we de ervaringen van patiënten en familie rond familievriendelijkheid binnen het oncologisch zorgtraject diepgaand wilden verkennen, werd gekozen voor een **kwalitatief onderzoeksopzet**. Kwalitatief onderzoek laat toe om ervaringen, betekenissen en perspectieven in de diepte te verkennen en biedt ruimte om complexe en persoonlijke ervaringen beter te begrijpen. Via **semigestructureerde interviews** konden respondenten hun uiteenlopende ervaringen in eigen woorden delen, terwijl tegelijk voldoende richting werd gegeven aan de thema's die centraal stonden in het onderzoek. De interviews richtten zich onder meer op ervaringen met betrokkenheid van familie en naasten, communicatie met zorgverleners, emotionele en praktische ondersteuning voor familie, de impact van de ziekte op hun dagelijks leven en hun noden binnen het zorgtraject.

Beschrijving respondenten

In totaal werden 42 respondenten geïnterviewd. De onderzoeksgroep bestond uit zowel familieleden van patiënten met kanker (n=25) als (ex-)patiënten met kanker (n=17). Binnen de groep familieleden werden zowel partners (n=17) als jongvolwassen kinderen (n=8) bevraagd, waardoor verschillende perspectieven van familie binnen het oncologisch zorgtraject aan bod kwamen. Een overzicht van de respondenten is terug te vinden in onderstaande tabel.

De leeftijd van de respondenten varieerde van 18 tot 89 jaar. Deze brede spreiding maakte het mogelijk om ervaringen vanuit verschillende levensfasen en gezinssituaties in kaart te brengen. Daarnaast kwamen diverse vormen van kanker aan bod, waaronder borstkanker, prostaatkanker, darmkanker, huidkanker, gynaecologische kanker, hersentumoren en hematologische kankers.

	Relatie	Leeftijd	Type kanker	Interviewafname
Interview 1	Partner	57 jaar	Darmkanker	Fysiek in 2023
Interview 2	Partner	70 jaar	Niet gedefinieerd	Online in 2023
Interview 3	Partner	48 jaar	Niet gedefinieerd	Online in 2024
Interview 4	Partner	55 jaar	Long- en botkanker	Online in 2024
Interview 5	Partner	62 jaar	Prostaatkanker	Online in 2024
Interview 6	Partner	50 jaar	Botkanker	Online in 2024
Interview 7	Partner	64 jaar	Darmkanker	Online in 2024
Interview 8	Partner	55 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 9	Kind	22 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2024
Interview 10	Kind	18 jaar	Prostaatkanker	Online in 2024
Interview 11	Kind	25 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 12	Kind	35 jaar	Pancreaskanker	Online in 2024
Interview 13	Kind	22 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 14	Kind	22 jaar	Niet gedefinieerd	Online in 2024
Interview 15	Kind	25 jaar	Borstkanker	Online in 2025
Interview 16	Kind	21 jaar	Borstkanker	Online in 2025
Interview 17	Partner	41 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 18	Partner	46 jaar	Hersenkanker	Online in 2024

Interview 19	Partner	39 jaar	Prostaatkanker	Online in 2024
Interview 20	Partner	65 jaar	Longkanker	Online in 2024
Interview 21	Partner	62 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 22	Partner	73 jaar	Lever-galkanker	Fysiek in 2024
Interview 23	Partner	55 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 24	Partner	51 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 25	Partner	64 jaar	Hersenkanker	Telefonisch in 2024
Interview 26	Patiënt	49 jaar	Gynaecologische kanker	Online in 2024
Interview 27	Patiënt	59 jaar	Borstkanker	Online in 2024
Interview 28	Patiënt	61 jaar	Huidkanker	Fysiek in 2024
Interview 29	Patiënt	42 jaar	Tongkanker	Online in 2024
Interview 30	Patiënt	63 jaar	Lymfeklierkanker	Fysiek in 2024
Interview 31	Patiënt	45 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2024
Interview 32	Patiënt	89 jaar	Prostaatkanker	Fysiek in 2024
Interview 33	Patiënt	52 jaar	Niet gedefinieerd	Fysiek in 2024
Interview 34	Patiënt	63 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2024
Interview 35	Patiënt	72 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2024
Interview 36	Patiënt	49 jaar	Beenmergkanker	Fysiek in 2025
Interview 37	Patiënt	50 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2025
Interview 38	Patiënt	73 jaar	Gynaecologische kanker	Fysiek in 2024
Interview 39	Patiënt	40 jaar	Niet gedefinieerd	Fysiek in 2025
Interview 40	Patiënt	59 jaar	Borstkanker	Fysiek in 2025
Interview 41	Patiënt	56 jaar	Baarmoederhalskanker en blaaskanker	Fysiek in 2024
Interview 42	Patiënt	52 jaar	Huidkanker	Fysiek in 2024

Procedure

De dataverzameling werd uitgevoerd door zes onderzoekers. Drie onderzoekers (masterproefstudenten) namen interviews af bij familieleden en drie onderzoekers (twee masterproefstudenten en één beleidsmedewerker van Familieplatform) namen interviews af bij patiënten. Hoewel de interviews door verschillende personen werden afgenomen, werd gewerkt vanuit een vergelijkbare semigestructureerde interviewleidraad en interviewaanpak. Hierdoor werd voldoende consistentie bewaakt in de thema's en onderwerpen die tijdens de interviews aan bod kwamen. Alle onderzoekers werden ondersteund door dezelfde begeleiders binnen Familieplatform, wat de afstemming en uniformiteit van de dataverzameling verder versterkte.

De dataverzameling bij familieleden vond plaats tussen 2023 en 2025. Deze interviews werden voornamelijk online afgenomen, aangevuld met drie fysieke gesprekken en één telefonisch interview. De dataverzameling bij (ex-)patiënten vond plaats tussen 2024 en 2025. Deze interviews werden hoofdzakelijk fysiek afgenomen, aangevuld met drie online interviews. Deze flexibele aanpak bood respondenten de mogelijkheid om deel te nemen op een manier die voor hen het meest haalbaar en comfortabel was.

Alle respondenten werden vooraf geïnformeerd over het doel van het onderzoek en gaven geïnformeerde toestemming voor deelname. Anonimiteit en vertrouwelijkheid werden gewaarborgd.

Kwalitatieve analyse

Er werd een thematische analyse uitgevoerd volgens de principes van Braun en Clarke (16). Deze analysemethode maakt het mogelijk om op systematische wijze terugkerende patronen, ervaringen en betekenissen binnen de interviews te identificeren en te interpreteren. Er werd vertrokken vanuit de perspectieven van zowel patiënten als familieleden, zodat inzicht kon worden verkregen in hoe beide groepen de plaats van familie en naasten binnen het oncologisch zorgtraject ervaren. De interviews werden gelezen en geïnterpreteerd door twee beleidsmedewerkers van Familieplatform, wat bijdroeg aan de betrouwbaarheid en diepgang van de analyse.

De perspectieven van patiënten en familieleden werden samen bekeken om zicht te krijgen op zowel gedeelde ervaringen als mogelijke verschillen tussen beide groepen. Deze gezamenlijke analyse maakt het mogelijk om de wederzijdse dynamieken binnen het zorgtraject beter te begrijpen, bijvoorbeeld hoe betrokkenheid, communicatie, ondersteuning en emotionele belasting door verschillende betrokkenen worden ervaren. Hoewel de verschillende thema's in het rapport afzonderlijk worden besproken om de resultaten op een overzichtelijke en gestructureerde manier weer te geven, blijken ze in de praktijk sterk met elkaar verweven.