

# ‘LATER: Leven in een (n)iemandsland’

---

*Een beschrijvend fenomenologisch onderzoek naar de geleefde ervaring van langetermijneffecten bij survivors van kinderkanker*



30 juni 2022

**Jikke Wams | 1032054**

**Master Zorgethiek en Beleid**

**ZEB-70 | Masterthesis**

**Universiteit voor Humanistiek**

**Begeleider en examinerator: prof. dr. Carlo Leget**

**Tweede lezer: Susanne van den Hooff, MSc, PhD**

**Externe begeleider: Rebecca van Kalsbeek, MSc**

**Onderzoeksgroep: prof. dr. Leontien Kremer, MD**

Hou mijn hand nog heel even vast – help mij dromen  
De zon komt op nieuwe woorden waaien in mijn hoofd  
Ik moet nog wennen aan vandaag  
Ik voel *onderstromen* bewegen  
In de ochtenddouw is het verleden naakt  
Spiegeld helder water lees ik mijzelf  
Kan ik mij overgeven aan wat mij maakt  
Alleen de rimpels in het water verraden het verstrijken van de tijd  
Verder is alles stil  
Een eend die onbezonnen kwaakt  
Het riet dat wuivend ontwaakt  
Het is vroeg niemand vraagt in de ochtenddouw maakt verleden – heden  
En ontspringt in de dans van vandaag  
Ik zoek haar op ik zoek waar naar niets veranderd is  
Hier waar ik ooit ontstond  
Op het bed van mijn kinderjaren waar mijn benen bungelen over de rand  
Durf ik klein te zijn  
Ik voel *onderstromen* bewegen  
Gedachten stuwen uit een andere tijd  
Maken onbewust mijn heden  
Verraden mijn daden mijn reden  
Alleen de rimpels in het water verraden het verstrijken van de tijd  
Verder is alles stil  
Een eend die onbezonnen kwaakt  
Het riet dat wuivend ontwaakt  
Het is vroeg niemand vraagt in de ochtenddouw maakt verleden – heden  
En ontspringt in de dans van vandaag  
Ik voel *onderstromen* bewegen

♪ *Annick Sickinghe*

## Voorwoord

---

In mijn thesisonderzoek zag ik een geweldige kans om twee werelden die mij veel inspiratie bieden dichterbij elkaar te brengen. Twee jaar lang ben ik tijdens de (pre)master Zorgethiek en Beleid uitgedaagd om kritisch na te denken over zorgrelaties en hoe menswaardige en betekenisvolle verbeteringen in de zorg tot stand kunnen komen. De studie heeft mij een nieuwe, scherpere kijk op de wereld en onze maatschappij gebracht. Maar verrassend genoeg ook een andere kijk op mijzelf, als persoon en als onderzoeker. Een kijk waar ik de rest van mijn leven profijt van zal hebben. Daarnaast vind ik mijn werk in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie in Utrecht uitzonderlijk. Kinderen die kanker krijgen en hun families komen terecht in een bijzonder zware periode. En als ze genezen ligt de wereld niet direct aan hun voeten. Mijn collega's zijn bevlogen, hebben een drang naar kennis en zijn gedreven om de állerbeste zorg voor kinderen met kanker te verwezenlijken. Er bestond dan ook geen twijfel om het onderwerp voor mijn afstudeeronderzoek binnen mijn werk in de onderzoeksgroep van Leontien Kremer te zoeken.

Mijn grootste waardering gaat uit naar alle survivors van kinderkanker die de tijd en moeite hebben genomen om hun verhalen te delen in de focusgroepen, het boek en de film. Zij waren bereid hun kwetsbaarheid te tonen om (toekomstige) lotgenoten te steunen. Het is bovendien van groot belang dat hun ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten hun weg naar het grote publiek weten te vinden. Er moet meer bewustzijn en begrip rondom late effecten na kinderkanker ontstaan.

Mijn dank gaat hierbij ook uit naar alle leden van de projectgroep in het Prinses Máxima Centrum, in het bijzonder naar Rebecca. In een bij vlagen hectische periode was jij de rustgevende factor. Je bracht overzicht, bood bemoedigende woorden en voorzag mijn stukken van trefzekere en bruikbare commentaren. Zonder jouw begeleiding was dit onderzoeksrapport niet het gewenste eindproduct geworden zoals ik dit nu met trots en tevredenheid presenteer.

Mijn dank gaat ook uit naar Carlo, mijn begeleider op de Universiteit voor Humanistiek. Jouw bevlogenheid in het vakgebied van de zorgethiek en je ogenschijnlijk oneindige parate kennis zijn voor mij een grote inspiratiebron. Steeds keek ik uit naar onze afspraken waarbij ik rapporteerde over mijn voortgang, en jij kritische vragen stelde en het ene na het andere waardevolle inzicht uit je mouw schudde. Ik vind het jammer dat er een einde is gekomen aan

onze samenwerking. Ik hoop dat we dit op enig moment in de toekomst een vervolg kunnen geven. Ik weet zeker dat er van jou nog een wereld te leren valt.

Ik hoop met mijn masterthesis een deur te openen binnen het vakgebied van de kinderkankeroverleving en een aanzet te geven tot een nieuwe visie op de zorg voor survivors van kinderkanker. Tenslotte hoop ik dat deze masterthesis de lezer net zo veel inspireert en amuseert als het schrijven mij heeft gedaan.

Jikke Wams

30 juni 2022



## Samenvatting

---

Naarmate het aantal survivors van kinderkanker toeneemt, wordt inzicht in de geleefde ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkankerbehandeling van fundamenteel belang. Daarom is met dit masterthesis onderzoek een secundaire analyse uitgevoerd op vier focusgroepen die in januari 2021 plaatsvonden. Tijdens de focusgroepen zijn veel gedachten, gevoelens en sensaties genoemd door de participanten die kenmerkend zijn voor de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker. Vanuit een zorgethische lens is gezocht naar het vinden van een antwoord op de sleutelvraag: Wat is het moreel goede, gegeven deze particuliere situatie, in deze specifieke zorgpraktijk?

Er waren 22 survivors van kinderkanker (in de leeftijd van 13-51 jaar) die deelnamen aan de focusgroepen waarbij de voorgeschiedenis varieerde tussen een hematologische maligniteit, maligniteit van het centraal zenuwstelsel of overige solide maligniteit. Vervolgens werd de data aangevuld met een documentanalyse van het boek 'Leven na kinderkanker' en de film 'LATER' waarin respectievelijk 24 en 8 survivors vertellen over de invloed van de ziekte en behandeling op hun leven. De transcripten en interviews werden thematisch geanalyseerd in Atlas.ti volgens de interpretatieve fenomenologische analysemethode. Thema's werden besproken en gecategoriseerd in samenwerking met survivors, experts op het gebied van langetermijneffecten na kinderkanker en experts op het gebied van psychosociale zorg.

Uit het onderzoek blijkt dat langetermijneffecten een grote invloed kunnen hebben op het dagelijks leven van survivors van kinderkanker. Twee fundamentele en parallelle bestaande componenten kwamen naar voren: 'De innerlijke geleefde ervaring' en 'de relationele geleefde ervaring'. Subthema's van de eerstgenoemde omvatten zowel positieve als negatieve elementen. Onder andere waren dit ervaring van langetermijneffecten als 'een opening naar persoonlijke groei' en 'veerkrachtversterkend', maar ook als 'een continue worsteling', 'een zoektocht naar balans en 'regiebeperkend'. Subthema's van de relationele geleefde ervaring komen deels voort uit het gevoel verkeerd of niet begrepen te worden door de directe sociale en bredere maatschappelijke omgeving. De (kans op) langetermijneffecten worden door de deelnemers dan ook ervaren als sociaal en maatschappelijk distantiërend. Een ander deel bestaat in de context van lotgenoten en zorgverleners, die hun wens om herkenning bij anderen te vinden en verlangen naar erkenning juist wel kunnen vervullen.

De empirische bevindingen komen overeen met de bestudeerde (zorgethische) literatuur. De *critical insights* 'identiteit', 'kwetsbaarheid', 'relationaliteit' en 'lichamelijkheid' spelen in

nagenoeg alle empirische verhalen een rol, hoewel alle survivors hierin hun eigen ervaring hebben. Identiteit van survivors kan niet worden beschouwd als een vast gegeven, maar als een constructie die gevormd wordt door een wisselwerking van verschillende factoren zoals achtergrond, aanleg en de omgeving. Met de aanvaarding van, en een nadruk op, kwetsbaarheid, afhankelijkheid en relationaliteit als inherent aan het menselijk zijn dreigt de existentiële kern van survivors mogelijkwijs minder snel gecompartmenteerd te raken.

Vanuit de empirische en theoretische bevindingen wordt aanbevolen om de verschillende ervaringen van survivors in verschillende contexten verder te onderzoeken. Dit zal bijdragen aan het reduceren van omissies in het begrip van het fenomeen. Survivors moeten zelf meer bij dit onderzoek betrokken worden. Binnen de LATER-zorg moet aandacht bestaan voor positieve en negatieve ervaringen en aandacht voor onbegrepen en begrepen ervaringen. Bovendien kunnen de professionals een rol spelen in het faciliteren van het lotgenoten netwerk en attenderen op de mogelijkheden die VOX survivors biedt. Het is belangrijk dat er wordt voorzien in de zorgbehoeften van de survivors: meer begrip voor de (potentiële) langetermijneffecten in het dagelijks leven van survivors.

## Over de onderzoeker

---

Ik haalde mijn bachelorsdiploma Medische Beeldvorming en Radiotherapeutische Technieken en post-bachelor diploma Research in Healthcare gelijktijdig aan Hogeschool Inholland Haarlem in 2018. Vanuit mijn interesse in de oncologische zorg besloot ik na mijn afstuderen op de afdeling radiotherapie van het UMC Utrecht te gaan werken. Mijn belangstelling voor het wetenschappelijk onderzoek deed mij er uiteindelijk toe besluiten in 2020 de dagelijkse zorgpraktijk te verlaten voor een nieuwe baan in het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie. Ik startte als onderzoeksassistent in de onderzoeksgroep van prof. Leontien Kremer om een bijdrage te leveren aan het onderzoeken en kwantificeren van radiotherapieblootstelling bij survivors van kinderkanker. Ook startte ik in 2020 met de (pre)master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht.

Waar mijn interesse eerst vooral uitging naar de biologische aspecten, kreeg ik door mijn opleiding steeds meer belangstelling voor het perspectief van survivors op zorg voor en leven met langetermijneffecten na kinderkanker. Terwijl ik hier voor mijn masterthesis onderzoek naar doe, ben ik mij volledig bewust dat ik slechts een vertaler ben van de ervaringen van anderen. Ik ken zelf een volkomen gezonde jeugd en tot dusverre jongvolwassen leeftijd. Omdat ik geen insider perspectief kan bieden, ben ik bescheiden in mijn poging om de ervaringen van survivors in woorden te vatten.



Jikke Wams (1994)



# Inhoud

---

Voorwoord .....	3
Samenvatting .....	5
Over de onderzoeker .....	7
1. Problematisering en relevantie .....	10
1.1 Aanleiding .....	10
1.2 Maatschappelijk probleem.....	11
1.3 Wetenschappelijk probleem .....	12
1.4 Vraagstelling.....	14
1.5 Doelstelling.....	14
1.6 Leeswijzer.....	15
2. Theoretisch kader .....	16
2.1 Introductie op de zorgethiek .....	16
2.2 Conceptuele inzichten.....	19
2.2.1 Identiteit en kwetsbaarheid .....	19
2.2.2 Deelconclusie .....	23
2.2.3 Relationaliteit en lichamelijkeheid .....	24
2.2.4 Deelconclusie .....	27
2.3 Wat valt er te leren van de (kinder)palliatieve zorg?.....	28
2.4 Conclusie .....	31
3. Methode.....	33
3.1 Onderzoeksbenadering .....	33
3.2 Onderzoeksmethode .....	34
3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid .....	36
3.4 Dataverzameling .....	37
3.5 Data-analyse .....	38
3.6 Kwaliteitscriteria .....	41
3.7 Ethische overwegingen.....	42
4. Bevindingen .....	43
4.1 Innerlijke geleefde ervaring.....	45
4.2 Relationele geleefde ervaring .....	57
4.2.1 Relationele geleefde ervaring: onbegrip .....	57

4.2.2 Relationele geleefde ervaring: begrip .....	62
5. Discussie.....	66
6. Eindconclusie en aanbevelingen .....	75
Literatuur .....	78
Bijlage 1: Projectgroepleden .....	88
Bijlage 2: De vijf chronologische stappen van de klassieke versie van een <i>wonderlab</i> .....	89
Bijlage 3: Abstract & scientific poster International Symposium on Late Complications after Childhood Cancer (ISLCCC) .....	91

# 1. Problematisering en relevantie

---

## 1.1 Aanleiding

Iedere medewerker van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie kan de missie van dit kinderoncologiecentrum wel dromen: ‘Elk kind met kanker genezen met een optimale kwaliteit van leven.’<sup>1</sup> Naast de klinische zorg voor kinderen met kanker zijn er om deze missie te verwezenlijken ruim 30 onafhankelijke onderzoeksgroepen die dagelijks onderzoek doen naar kanker bij kinderen. Zo ook die van prof. dr. Leontien Kremer die zich richt op overlevingsonderzoek, epidemiologische trends en verbetering van de kwaliteit van zorg. Als onderzoeksassistent lever ik in deze groep een bijdrage aan het onderzoeken en kwantificeren van radiotherapieblootstelling bij survivors (naar het Nederlands vertaald: overlevenden) van kinderkanker.

Kennis van mogelijke late gezondheidseffecten na een specifieke behandeling is van onschatbare waarde om vroegtijdig te kunnen inzetten op behandeling van langetermijneffecten met invloed op gezondheid en kwaliteit van leven. Aandacht voor het vroegtijdig voorkomen en behandelen van langetermijneffecten gebeurt binnen de LATER-zorg (LAnge TERmijn effecten). Op de LATER-poli van het Prinses Máxima Centrum komt alle kennis over langetermijngevolgen samen. Die kennis neemt alsmaar verder toe.

Bovendien hebben we steeds meer in onze mars om kinderen met kanker te genezen. Terwijl ik mijn werkzaamheden uitvoer krijg ik inzicht in de toxische behandelingen en de gevolgen hiervan. Zo nu en dan lees ik ontroerende persoonlijke verhalen. Ik kan mij verhouden tot de levensvragen die veel jongvolwassen bezighouden. Maar ik kan mij slechts een voorstelling maken van hoe survivors terugkijken op deze fysiek en mentaal zware periode in hun leven. En niet te vergeten de onzekerheden en worstelingen die veel survivors te wachten staan in hun verdere leven. Als onderzoeker word ik hierdoor gegrepen. Ik ben ervan overtuigd dat het van groot belang is om diepgaand inzicht te krijgen in hoe survivors van kinderkanker in hun dagelijks leven de (potentiële) langetermijneffecten ten gevolge van hun kinderkankerbehandeling ervaren. Met die kennis kunnen we de zorg voor hen nog beter inrichten. Dit wordt dan ook de focus van deze masterthesis.

---

<sup>1</sup> Verkregen via <https://www.prinsesMáximacentrum.nl/nl/over-ons/feiten-cijfers> op 14 februari 2022

Hiervoor sluit ik aan bij een van de lopende promotieonderzoeken in de Kremer groep: de Uitkomst-indicatorenstudie.<sup>2</sup> In deze studie wordt samen met patiënten, survivors, ouders en zorgprofessionals onderzocht welke uitkomsten, met name langetermijneffecten, het meest relevant gevonden worden. Uit de tot dusverre verzamelde data blijkt dat survivors de ervaring van de (potentiële) langetermijneffecten een belangrijk onderzoeksthema vinden.

Een zorgethische insteek leent zich uitstekend voor verder onderzoek naar de geleefde ervaring van langetermijneffecten door survivors van kinderkanker. Het kan daarnaast vernieuwende inzichten met zich meebrengen. Een zorgethisch vertrekpunt draagt bij aan het vinden van een antwoord op de sleutelvraag: Wat is het moreel goede, gegeven deze particuliere situatie, in deze specifieke zorgpraktijk? Bovendien wordt binnen de zorgethiek erkend dat binnen het zorgproces degenen die zorg ontvangen een cruciale rol spelen.<sup>3</sup>

## 1.2 Maatschappelijk probleem

Opvallend is de toenemende incidentie van kinderkanker over tijd waarbij nu jaarlijks in Nederland bijna 600 nieuwe gevallen van kinderkanker gediagnosticeerd worden (Reedijk et al., 2020). Met inachtneming van verschillen tussen landen en tussen typen kinderkanker is de overleving in Europa dankzij vroegtijdige en verbeterde diagnoses en progressie in behandeltechnieken de afgelopen decennia gestegen naar 80% (Gatta et al., 2014). De huidige populatie kinderkankersurvivors in Europa is als gevolg daarvan gestegen tot ongeveer 500.000 en neemt jaarlijks toe (Vassal et al., 2016).

Overleven van kinderkanker is een eerste opgave. Doorgaan met leven is voor sommigen een mogelijk net zo grote, dan wel grotere. In reactie op Susan Sontag's boek *Illness as metaphor* schreef survivor Suleika Jaouad een indrukwekkend artikel voor de New York Times waarin ze schreef over het 'niemandsland' dat wordt beleefd door veel survivors die zoals zij noch ziek noch gezond zijn.<sup>4</sup> Sommigen leven korte tijd in dit niemandsland, terwijl anderen daar de rest van hun leven spenderen (Schneider, den Hartogh & Tomášiková, 2020).

In het artikel van Schneider, den Hartogh & Tomášiková (2020) wordt door survivors een beeld geschetst van enkele langetermijneffecten en vraagstukken waar sommige survivors

---

<sup>2</sup> Meer informatie op <https://research.prinsesMáximacentrum.nl/team-members/rebecca-van-kalsbeek>

<sup>3</sup> Uit de algemene beschrijving Master Zorgethiek en Beleid, geraadpleegd op 15 juni 2022

<sup>4</sup> Verkregen via <https://well.blogs.nytimes.com/2015/03/16/lost-in-transition-after-cancer/> op 1 maart 2022

dagelijks mee worstelen, zoals: Hoe reageren mensen op mijn uiterlijke veranderingen? Heb ik de kracht en het concentratievermogen om te studeren? Kan ik ooit (veilig) kinderen krijgen? Hoe ga ik om met al deze kwesties? Het zijn vraagstukken die medebepalend kunnen zijn voor iemands identiteit tot in het diepste zĳn.

Het medisch model moet worden uitgebreid om de unieke levenservaring volledig te begrijpen. Dit biedt de mogelijkheid om de LATER-zorg (verder) te verbeteren ten aanzien van de levenslange uitdagingen waar veel survivors ongeacht geografische, religieuze, financiële en culturele achtergronden mee te maken krijgen. Bovendien kan zo gewerkt worden aan de wens van survivors om ‘actief betrokken te zijn in de samenleving en hun leven ten volle te leven’ (Schneider et al., 2020).

### 1.3 Wetenschappelijk probleem

Aandacht voor wetenschappelijk onderzoek naar late effecten bij survivors van kinderkanker groeit. In 1975 was dr. Giulio D’Angio een van de eerste medisch specialisten die opmerkte dat alleen genezen niet volstaat (D’Angio, 1975). Echter, pas in 2007 werd na samenkomst van medische professionals, ouders en survivors het zogenoemde Erice Statement uitgebracht: de essentiële componenten van genezing en (na)zorg voor kinderkanker survivors in tien kernpunten (Haupt et al., 2007). In de herziene versie tien jaar later wordt net als in de eerste versie aangestuurd op de behoefte aan systematische follow-up zorg na genezing van kinderkanker om de mogelijke late effecten te onderzoeken en behandelen. Het doel van dit statement is te bereiken dat survivors veerkrachtige en autonome volwassen zijn met een optimale gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven en dat zij geaccepteerd worden in de samenleving op gelijk niveau als hun leeftijdgenoten (Jankovic et al., 2018).

Behandelingen tegen kinderkanker zijn noodzakelijk om overleving mogelijk te maken, maar zullen waarschijnlijk naarmate survivors volwassen worden impact hebben op verschillende domeinen van gezondheid. Zo bestaat er een verhoogd risico op het ontwikkelen van een tweede maligniteit (Teepen et al., 2017), orgaandisfuncties zoals hartfalen (Feijen et al., 2021), psychosociale problemen (Erp van et al., 2021), cognitieve stoornissen (Krull, Hardy & Kahalley, 2018), onvruchtbaarheid (Zebrack, Casillas & Nohr, 2004), vermoeidheid (Vassal et al., 2016) en werkeloosheid (Mader, Michel, & Roser, 2017). Een zeer groot deel van de survivors ervaart ten minste één chronisch gezondheidsprobleem (Geenen et al., 2007; Hudson et al., 2013; Oeffinger, Mertens, & Sklar, 2007). Wereldwijd worden de handen

ineengeslagen om de zorg te harmoniseren (Haupt et al., 2007; Kremer et al., 2013) en persoonsgerichte zorg voor survivors te realiseren (van Kalsbeek et al., 2021).

In lijn hiermee is de onderzoeksfocus in recentere jaren verbreed naar copingstrategieën, empowerment, veerkracht en positief psychologische veranderingen (van Kalsbeek et al., 2022; Wenninger et al., 2013; Zamora et al., 2017). Ook bestaat steeds meer aandacht voor kinderkanker als gezinsbeleving. Verkerk & Dijkstra (2003) stelden enkele decennia geleden al dat het gezin een relationeel verband is en niet een optelsom van losse, onafhankelijke individuen. Kinderkanker beleef je nooit alleen.<sup>5</sup> Zo onderzocht Petersen et al. (2021) in Scandinavië hoe een nieuwe en complexe gezinsdynamiek ontstaat bij de terugkeer naar het dagelijks leven na de kinderkankerbehandeling.

Toch bestaat er volgens menig onderzoeker een beperkt begrip van of en hoe survivors betekenis geven aan de gevolgen van hun ziekte(verleden) en hoe dit bijdraagt aan het psychosociaal functioneren (Sadler, 2016). Het is belangrijk om deze omissie in het onderzoek naar overleving te erkennen: het ervaringsperspectief van het omgaan met (potentiële) langetermijneffecten na kinderkankerbehandeling. Om een holistisch begrip te krijgen van ervaringen vanuit het perspectief van de survivor binnen zijn of haar bio-psychosociale context zijn kwalitatieve methodologieën nodig. Inzicht in de persoonlijke betekenis van de ervaring van verschillende individuen kan uiteindelijk bredere overeenkomsten van het fenomeen ‘leven met (potentiële) langetermijneffecten’ weerspiegelen.

Een invalshoek van waaruit binnen de kinderoncologische zorg nog te weinig wordt gekeken is het zorgethisch perspectief. De zorgethiek heeft een perspectief op zorg ontwikkelt waarin interdependentie en kwetsbaarheid van het menselijke bestaan centraal staan (Sevenhuijsen, 1996; M. Verkerk, 1997). De nadruk ligt op een relationeel zelf dat zich fundamenteel verbonden weet met anderen. Het kwetsbare en relationele zelf heeft anderen nodig om betekenis en vorm aan zijn leven te kunnen geven. Daarom staan het creëren en onderhouden van empathische relaties en onderlinge intersubjectiviteit op de voorgrond (M. A. Verkerk, 2001; M. Verkerk & Dijkstra, 2003). Wanneer vanuit een zorgethische lens wordt gekeken naar de (zorg)praktijken waarin survivors van kinderkanker zich bevinden, kan een ander soort (zorg)behoeften oplichten dan tot dusverre bekend is.

---

<sup>5</sup> Uit een interview met survivor Jaap den Hartogh op 15 februari 2022, te verkrijgen via <https://www.grootnieuwsradio.nl/gezondheid/kind-met-kanker-draagt-de-gevolgen-nog-jarenlang-met-zich-mee/>

## 1.4 Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt:

Hoe ervaren survivors van kinderkanker in het dagelijks leven de (potentiële) langetermijneffecten na behandeling van kinderkanker en hoe zouden deze inzichten kunnen bijdragen aan de doorontwikkeling van goede LATER-zorg?

Deelvragen:

1. Welke inzichten biedt zorgethische literatuur met betrekking tot de *critical insights* ‘identiteit’, ‘kwetsbaarheid’, ‘relationaliteit’ en ‘lichamelijkheid’ ten aanzien van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten van survivors van kinderkanker?
2. Hoe ervaren survivors van kinderkanker de (potentiële) langetermijneffecten na behandeling van kinderkanker in het dagelijks leven?
3. Wat leveren de inzichten vanuit zorgethische theorie en empirie op voor opvattingen over goede LATER-zorg voor survivors van kinderkanker?

## 1.5 Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is tweeledig. De interne doelstelling betreft het verkrijgen van meer inzicht in ervaring van de (potentiële) langetermijneffecten na kinderkankerbehandeling door survivors. Vanuit zorgethisch vertrekpunt wordt beoogd niet te blijven hangen in containerbegrippen rondom ervaringen van ziek zijn, maar om individuele geleefde ervaringen bloot te leggen. Doorontwikkeling van de LATER-zorg kan vervolgens plaatsvinden door de inzichten in de ervaringen door te laten klinken in de zorg voor survivors. De externe doelstelling bestaat uit het leveren van een bijdrage aan het wetenschappelijke kennisbestand met betrekking tot overleving van kinderkanker. De kennishiaten rondom ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten van kinderkanker worden hiermee gereduceerd. Bovendien wordt met dit onderzoek beoogd een aanzet te doen om de maatschappelijke kennis over langetermijneffecten na kinderkanker te vergroten door de geleefde ervaringen op toegankelijke wijze uiteen te zetten in dit onderzoeksrapport.

## 1.6 Leeswijzer

In het eerstvolgende hoofdstuk volgt een theoretische uiteenzetting van onder andere de zorgethiek als discipline en de concepten identiteit en relationaliteit. Daarmee wordt beoogd de eerste deelvraag van het onderzoek te beantwoorden. Het daaropvolgende hoofdstuk biedt inzicht in de methoden waarmee het empirische onderzoek is uitgevoerd. Vervolgens worden de bevindingen uit het empirisch onderzoek uiteengezet in hoofdstuk vier ter beantwoording van de tweede deelvraag van het onderzoek. Aansluitend hierop volgt een zorgethische discussie in hoofdstuk vijf en worden de bevindingen bediscussieerd in hoofdstuk zes. In deze hoofdstukken wordt de derde en tevens laatste deelvraag beantwoordt. Ten slotte volgen de eindconclusie en enkele aanbevelingen in hoofdstuk zeven.



## 2. Theoretisch kader

---

Dit hoofdstuk bevat de bevindingen uit het conceptuele onderzoek ter beantwoording van de eerste deelvraag: Welke inzichten biedt zorgethische literatuur met betrekking tot de *critical insights* ‘identiteit’, ‘kwetsbaarheid’, ‘relationaliteit’ en ‘lichamelijkheid’ ten aanzien van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten van survivors van kinderkanker?

Theorie kan helpen (zorg)praktijken te bestuderen. Door deze vier *critical insights* uiteen te zetten in de context van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker wordt beoogd inzicht te verkrijgen in de betekenis van deze inzichten *in* en *voor* de ervaringen van survivors. De contexten van deze concepten vertonen veel raakvlakken. Daarom worden identiteit en kwetsbaarheid eerst gezamenlijk uiteengezet en daarna relationaliteit en lichamelijkheid. Binnen het zorgethisch onderzoeksveld staat conceptueel onderzoek in dialectische verbinding met empirisch onderzoek (Leget, Van Nistelrooij, & Visse, 2017). De *critical insights* zullen bijdragen aan het verbinden van theorie met empirie. Ze dienen als het ware als heuristische lens voor nieuwe interpretaties van praktijken.

In dit hoofdstuk volgt eerst een introductie op de zorgethiek als morele theorie en interdisciplinair onderzoeksveld. Aan de hand van verschillende conceptuele inzichten die van belang zijn binnen de zorgethiek worden opvattingen ten aanzien van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten uiteengezet. Daarna worden ze vanuit zorgethische benaderingen verder doordacht. Vervolgens wordt aan de hand van bestaande kennis binnen de (kinder)palliatieve zorg gezocht naar inzichten ten aanzien van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten die verrijkend kunnen zijn voor de LATER-zorg. Het hoofdstuk wordt afgerond met een conclusie waarin een antwoord op de eerste deelvraag wordt geformuleerd.

### 2.1 Introductie op de zorgethiek

De morele theorie die bekend staat als de zorgethiek houdt in dat er morele betekenis in de fundamentele elementen van relaties en afhankelijkheid in het menselijk leven bestaat (Sander-Staudt, 2022). Vanuit zorgethisch perspectief ontstaat zorg dan ook uit het gegeven dat mensen gedurende hun leven in meer of mindere mate afhankelijk en kwetsbaar zijn. Zorg wordt gezien als een praktijk of een deugd waarin we de wereld onderhouden en tegemoetkomen aan de behoeften van onszelf en anderen. Zorg is het perspectief van waaruit ethische reflectie vertrekt (Leget, van Nistelrooij, & Visse, 2017; Sander-Staudt, 2022).

## Genealogie

Zorgethiek als afzonderlijke morele theorie wordt meestal toegeschreven aan feministische interpretaties van zorg in de werken van psycholoog Carol Gilligan en filosoof Nel Noddings. Deze verschenen in het midden van de jaren 80 (Sander-Staudt, 2022). Gilligan reageerde op het bekende “Heinz-dilemma”, geïntroduceerd door Lawrence Kohlberg. Hierin wordt aan twee kinderen, Jake en Amy, gevraagd of een man, genaamd Heinz, een te duur medicijn moet stelen om het leven van zijn zieke vrouw te redden. Volgens Jake moet Heinz het medicijn stelen. Daarbij redeneert Jake vanuit een rechtvaardigheidsmodel waarbij het recht op leven zwaarder weegt dan het recht op eigendom. Volgens Amy moet Heinz het medicijn niet stelen. Hij riskeert daarmee in de gevangenis te belanden en kan dan niet meer voor zijn vrouw zorgen. Daarom pleit Amy ervoor dat Heinz met de apotheker gaat praten. Amy redeneert vanuit de relaties die op het spel staan. Gilligan beweerde dat het ‘zorgperspectief’ – dat in het dilemma gerepresenteerd wordt met Amy’s handelen – een alternatieve maar legitieme vorm van moreel redeneren is. Deze belandt echter vaak in de schaduw van liberale rechtvaardigheidstradities gericht op autonomie en onafhankelijkheid (Gilligan, 1982). Hierop aansluitend vond Noddings niet veel later haar inspiratie in het moederlijk perspectief waarbij ze beargumenteerde dat zorgzame relaties het fundament zijn voor het menselijk bestaan en bewustzijn (Noddings, 1984).

Er zijn een aantal andere invloedrijke auteurs en belangrijke denkers voor de zorgethiek. Annette Baier benadrukt in haar werk vertrouwen als fundamenteel concept van moraliteit en adviseert ruimte te scheppen voor de ontwikkeling van morele emoties (Baier, 1985). Virginia Held beschouwt zorg als een cluster van praktijken en waarden. Een zorgzaam persoon is iemand die de juiste motivaties heeft om voor anderen te zorgen (Held, 1993). Eva Feder Kittay geeft een op afhankelijkheid gebaseerd betoog van gelijkheid (Feder Kittay, 1999). Sara Ruddick legt uit hoe praktijken van moederschap opvattingen over deugd bevatten met een grotere morele relevantie (Ruddick, 1989). Later exploreert en expliciteert politicoloog Joan Tronto de intersectie tussen zorgethiek, feministische theorie en politiek (Sander-Staudt, 2022).

## Sociaal-politieke theorie

Tronto ontvouwt zorgethiek in haar werk *Moral Boundaries* als fundamentele politieke ethiek waarin zorg zowel een intersubjectieve praktijk is, als een politieke praktijk om een samenleving op te bouwen. Mensen zoeken continu afstemming met elkaar en zichzelf en zijn

altijd ingebed in een georganiseerde samenleving (Tronto, 1993). Tronto's definitie van zorg luidt als volgt:

Care is a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our 'world' so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, ourselves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web. (p. 103)

Dat zorg zowel een sociale als politieke praktijk betreft, betekent dat zorgpraktijken intrinsiek bijdragen aan en worden bepaald door de manier waarop de samenleving is georganiseerd (Leget et al., 2017). Zorg moet zodoende geïnterpreteerd en gewaardeerd worden binnen een sociaal-politieke context, bestaande uit de informele en formele normen zoals die in instituties of de samenleving als geheel voorkomen en die kunnen, maar niet hoeven te worden vastgelegd in wetten, regels en beleid (Roest, Trappenburg, & Leget, 2020).

### Onderzoeksveld

Uit de decennialange interdisciplinaire discussies tussen onder andere genderstudies, geesteswetenschappen, psychologie en verpleeg- en zorgwetenschappen is de zorgethiek als onderzoeksveld ontstaan. Dit onderzoeksveld wordt gedreven door maatschappelijke aangelegenheden (Leget et al., 2017). De relatief jonge discipline van de zorgethiek wijst op de noodzaak om na te denken over zorg als zorgpraktijk waarbij het moreel goede zichtbaar wordt vanuit haar particuliere context (Niemeijer & Visse, 2016). Zorgethiek is daarbij gericht op onderzoek binnen praktijken door te observeren wat mensen ervaren, waardevol vinden en vinden dat ertoe doet (Leget et al., 2017). Dat maakt zorgethiek tot een empirisch gefundeerde manier van ethiek beoefenen (van Nistelrooij, Schaafsma, & Tronto, 2014).

De veel toegepaste empirische onderzoeksmethoden binnen het zorgethische onderzoeksveld, zoals etnografie, fenomenologie en actie-onderzoek, zijn erop gericht zorgpraktijken en structuren binnen de maatschappij bloot te leggen. Daarbij is een speciale rol weggelegd voor het onthullen van geleefde ervaringen. Onderzoek naar geleefde ervaringen ontvouwt hoe individuen betekenis geven aan ervaringen en hoe ervaringen geworteld zijn in hun leven en hun bestaan (Dierckx de Casterlé et al., 2011). Hierin nemen emoties en sentimenten, waarin het belang van relaties en onderlinge afhankelijkheid tot uitdrukking komen, een essentiële plek in. Immers, verschillende emoties zijn motivaties tot ethisch handelen en inspireren om te zorgen (Pulcini, 2017).

## Theoretisch raamwerk

De bijdragen van verschillende zorgethische denkers en de discussies vanuit verschillende disciplines hebben geleid tot een theoretisch raamwerk rondom het concept ‘zorg’. Dit theoretisch raamwerk functioneert als een multifocale lens waardoor verschillende lagen van ervaringen bekeken kunnen worden: 1) geleefde ervaringen, 2) zorgpraktijken en 3) ordening van de samenleving. Deze lens wordt continu aangescherpt vanuit de kennis die ontstaat uit de wisselwerking tussen empirisch onderzoek en morele theorievorming. Verschillende interdisciplinair gedeelde inzichten en sleutelconcepten zijn hier reeds uit voortgekomen. In de volgende paragrafen komen enkele van deze *critical insights* aan bod.

## 2.2 Conceptuele inzichten

De *critical insights* identiteit en kwetsbaarheid worden in de komende paragraaf in verband gebracht met de kennis over overleving van kinderkanker. Vervolgens worden ze vanuit zorgethische benaderingen verder doordacht. In de hierop volgende paragraaf volgt dezelfde procedure voor de *critical insights* relationaliteit en lichamelijkeheid.

### 2.2.1 Identiteit en kwetsbaarheid

#### Identiteit en kwetsbaarheid na kinderkanker

Levensveranderende gebeurtenissen zoals kinderkanker kunnen ertoe leiden dat individuen de tijd nemen voor zelfreflectie of om betekenis te zoeken in het leven en een nieuwe vorm van waardering te vinden. Vanaf het moment dat de transformatie van ziek zijn naar survivor zijn begint, kan een identiteitsverandering optreden (Jones, Parker-Raley, & Barczyk, 2011). Het is een periode waarin verschillende emoties naast elkaar bestaan: enerzijds opluchting, anderzijds angst en zorgen (Parry, 2003). In de studie van Cantrell & Conte (2009) wordt deze eerste periode ‘het opnieuw uitvinden van het zelf’ genoemd.

Maar ook jaren later worden survivors vanwege de fysieke, cognitieve en emotionele uitdagingen na de behandeling van kinderkanker nog vaak met hun ziekteverleden geconfronteerd (Bhakta et al., 2017; Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2007; Suh et al., 2020). Met name wanneer de verschillen tussen henzelf en hun gezonde leeftijdsgenoten beginnen op te vallen. Bij verschillende survivors blijft het ‘noch ziek, noch gezond’-zijn vanwege de (potentiële) langetermijneffecten altijd een bepalende component voor hun

paradoxaal identiteit. Zij zitten gevangen tussen hun identiteit als kankerpatiënt en hun identiteit als survivor. Deze identiteitparadox kan voor survivors een belemmering zijn het leven dat zij hadden vóór de kankerdiagnose terug te winnen, omdat zij niet meer ziek zijn, maar ook niet terugkeren naar de gezonde toestand van vóór de diagnose (Jones et al., 2011). Tegelijkertijd zijn er verschillende narratieven te identificeren van manieren waarop survivors omgaan met fysieke, cognitieve en emotionele uitdagingen na de behandeling van kinderkanker. Enkele hiervan zijn: proberen kanker te vergeten, vertrouwen op het follow-upstelsel en proactief bezig zijn met gezondheid, maar ook al worstelend door het leven gaan (Howard et al., 2016).

Onzekerheid speelt een centrale rol binnen zowel de langetermijneffecten die iemand heeft evenals het omgaan met het 'onbekende en onkenbare' (Parry, 2003). Enerzijds wordt onzekerheid gezien als een bedreiging voor het welbevinden van survivors, omdat het vaak wordt geproblematiseerd als een fenomeen dat moet worden bestreden of beheerst. Het wordt dan gezien als inperking van regie en autonomie. Anderzijds kan het een bron van persoonlijke groei en bloei zijn (Parry, 2003). Het fenomeen waarbij een positief psychologische verandering wordt waargenomen als gevolg van een worsteling met zeer uitdagende levensomstandigheden wordt geduid als post-traumatische groei. Vaak komt dit tot uiting in de vorm van persoonlijke veerkracht, (her)waardering van het leven, het zien van nieuwe mogelijkheden, beleven van intensieve relaties en spirituele verandering (Tedeschi & Calhoun, 2004; Zamora et al., 2017).

Veel survivors melden ten minste één positief aspect na de behandeling van kinderkanker (Wicks & Mitchell, 2010). Bovendien zijn de meeste survivors relatief goed aangepast en velen tonen buitengewone veerkracht (Jankovic et al., 2018). Dat neemt echter niet weg dat in vergelijking met de algemene bevolking sommige survivors een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van aandoeningen waarvoor medische of psychologische interventies of sociale hulp nodig zijn (Jankovic et al., 2018). Bovendien blijkt dat jongvolwassen survivors extra kwetsbaar zijn voor psychologische problemen (Erp van et al., 2021).

Recentelijk is tijdens de Covid-19 pandemie duidelijk geworden dat survivors een verhoogde kwetsbaarheid ervoeren voor het virus, zelfs jaren na de kankerbehandeling (Slivjak, Fishbein, Nealis, Schmiede, & Arch, 2021). De hoge last van de chronische gezondheidseffecten die wordt ervaren door veel survivors van kinderkanker, roept bezorgdheid op van een mogelijk verhoogd risico op een ernstig Covid-19 verloop

(Verbruggen et al., 2020). Sommige survivors geven aan (verhoogd) kwetsbaar zijn als zeer negatief te ervaren, maar dat de negatieve ervaring van kwetsbaarheid dankzij en binnen betekenisvolle relaties genormaliseerd en geaccepteerd kan worden (Sadler, 2016).

### **Identiteit en kwetsbaarheid vanuit een zorgethische lens**

De zorgethiek heeft een kritische visie op moderniteit. Zo is het neoliberalisme als wereldwijd dominant maatschappelijk gedachtegoed een van de aanjagers voor kritieken door zorgethici (Tronto, 2017). Een deel van deze kritieken is gericht op de (neo)liberalistische opvattingen over autonomie, zelfredzaamheid en vrijheid. Een zorgethische kijk op het ‘zelf’ benadrukt essentiële componenten als kwetsbaarheid, afhankelijkheid en relationaliteit als inherent aan het menselijk zijn (van Nistelrooij et al., 2014).

Dit zorgethische gedachtegoed kent overeenkomsten met het denken van de Franse filosoof Paul Ricoeur. Ricoeur beredeneert dat de mens niet alleen autonoom en capabel is, maar ook fragiel en kwetsbaar (van Nistelrooij et al., 2014). In het artikel van Van Nistelrooij, Schaafsma en Tronto wordt zijn werk bediscussieerd en worden parallellen met de zorgethiek uitgelicht.

Ten eerste is de manier waarop Ricoeur kwetsbaarheid in zijn analyses van autonomie betreft noemenswaardig. Deze analyse laat zien dat autonomie en kwetsbaarheid niet – zoals vaak gebeurt – moeten worden gezien als geïsoleerd van elkaar, of elkaar uitsluitend. Volgens Hettema (2014), wiens onderzoek tevens Ricoeurs visie verbindt aan de zorgethiek, moet de dialectische spanning tussen autonomie en kwetsbaarheid juist in stand gehouden worden. Hoewel vele zorgethici zich bezighouden met de concepten kwetsbaarheid en afhankelijkheid, is dit bij uitstek aan de orde in de werken van Eva Feder Kittay. Haar filosofie zet zich af tegen het sociaal contractdenken waarbij iedereen op gelijke basis begint. In plaats daarvan stelt Kittay dat iedereen op afhankelijke basis begint (Feder Kittay, 1999). Dit impliceert vervolgens een morele verantwoordelijkheid voor kwetsbaarheid en afhankelijkheid, die aanspraak maakt op anderen en niet onbeperkt is. Deze aansprakelijkheid maakt ons tot wie we zijn, zo schrijft Kittay (1999):

We human beings are the sort of beings we are because we are cared for by other human beings. (p. 625)

Ten tweede is het opvallend hoe fragiliteit in Ricoeur's analyses de mogelijkheid biedt een zorgethiek te ontwikkelen die erkent dat zorg vaak allesbehalve een vrije keuze van een

autonoom individu is. In plaats hiervan is zorgen een praktijk waarin men zichzelf (be)vindt, waarin men al betrokken is of zelfs in ondergedompeld raakt (van Nistelrooij et al., 2014). Dit botst met het gangbare idee van de ‘maakbaarheid’ van het leven. Voor de kleine dingen in het leven geldt mogelijk een maakbaarheidsgehalte, maar als het er daadwerkelijk op aankomt, gaat het om geluk hebben, of juist veel pech. Ziekte of andere tegenspoed kunnen zomaar optreden.<sup>6</sup>

Een ander sleutelconcept in het denken van Paul Ricoeur is dat zijn antropologie fundamenteel relationeel van aard is. Ricoeur beargumenteert dat het zelf, om een zelf te worden en te zijn, in veel opzichten het anders-zijn omvat. Opnieuw wordt hierbij gerefereerd aan fragiliteit, maar nu als term om de verwevenheid van identiteiten van het zelf en anderen aan te duiden (van Nistelrooij et al., 2014).

Een hieraan verwante theorie is de *dialogical self theory* (DTS). Deze theorie gaat uit van het idee dat het zelf wordt geconstrueerd vanuit dialogen die zowel binnen als buiten het zelf plaatsvinden. De relevantie van deze theorie voor de zorgethiek kan onder andere gevonden worden in het gegeven dat naast praktijken ook dialogen gaandeweg het leven vormgeven aan het zelf. Nog een belangrijke overeenkomst tussen DTS en zorgethiek is het decentreren van het zelf in een meerstemmigheid van ik-posities. Zo weerklinken maatschappelijke stemmen en stemmen van individuele anderen in het zelf tot ik-posities.<sup>7</sup> Volgens de ‘vader’ van deze theorie, Hubert Hermans, speelt hierdoor in ieder zelf een minisamenleving (Hermans, 2018).

Dat onze identiteit geen vast gegeven is, maar een constructie die gevormd wordt door de wisselwerking van aanleg en onze omgeving, onderschrijft Paul Verhaeghe.<sup>8</sup> Zowel interpersoonlijke relaties als cultuur inclusief normen en waarden maken hier deel van uit. Als er factoren veranderen in de (sociale) omgeving, dan verandert ook onze identiteit.

Uiteindelijk is dit sturend voor de mate waarin mensen opereren volgens één van de gedragsdimensies: vanuit een neiging tot altruïsme en solidariteit, of egoïsme en behoefte aan autonomie (Verhaeghe, 2012).

Wat tevens afhankelijk is van culturele factoren – meer dan soms gedacht wordt –, is de menselijke bepaling van de grens tussen ziekte en gezondheid (Leget, 2013b). Dit is immers niet slechts een kwestie van woordkeuzes. Woorden bevatten een verkapt oordeel en drukken

---

<sup>6</sup> Uit een bijdrage van Swanny Kremer via <https://www.zorgethiek.nl/slingers-ophangen/>

<sup>7</sup> Uit een interview met Inge van Nistelrooij verkregen via <https://www.zorgethiek.nl/zorgethica-inge-van-nistelrooij-benoemd-tot-bijzonder-hoogleraar-dialogical-self-theory/>

<sup>8</sup> Uit een bijdrage van Nicolette Bosselaar verkregen via <https://www.zorgethiek.nl/leeservaring-paul-verhaeghe-identiteit/>

waardering uit. Zo ook in de indeling tussen ziek en gezond. Dit oordeel wordt mede bepaald door een maatschappelijke context, terwijl het diezelfde maatschappelijke context vervolgens beïnvloedt (Leget, 2013b). Dit heeft op zijn beurt invloed op de ervaring van het zelf van mensen die het etiket ziek of gezond opgeplakt krijgen, of die zoals in het geval van survivors van kinderkanker aan geen van beide etiketten voldoen. Zo'n etiket stigmatiseert en voegt leed toe. Bovendien, de gedachte dat er verschillende smaken zijn resulteert in het idee dat een etiket te vervangen, vermijden of voorkomen is. Alhier wederom de illusie van het maakbare leven.

Tenslotte raakt het zelf door allerlei levensgebeurtenissen doordrongen van persoonlijke en culturele betekenis die van invloed zijn op het existentiële gevoel van zelfidentiteit en levensprojecten. De existentie – het bestaan – staat bol van onbeantwoorbare vragen. Toch kan door goed te luisteren naar iemands levensverhaal tot dicht in de existentiële kern van iemands identiteit getreden worden (Leget, 2013a). Die kern blijkt, door kwetsbaarheid en afhankelijkheid, soms gecompartmenteerd waarmee bepaalde delen overeind blijven wanneer andere delen opgegeven moeten worden (Finlay, 2003).

### 2.2.2 Deelconclusie

Wanneer de kinderkankerbehandeling succesvol ten einde komt, begint voor veel survivors een periode van 'het opnieuw uitvinden van het zelf' (Cantrell & Conte, 2009). Maar ook (veel) later in hun leven worden survivors nog altijd met hun ziekteverleden geconfronteerd (Bhakta et al., 2017; Geenen et al., 2007; Oeffinger et al., 2007; Suh et al., 2020). Vanwege het 'noch ziek, noch gezond'-zijn door de (potentiële) langetermijneffecten is en blijft bij veel survivors sprake van een paradoxale identiteit (Jones et al., 2011). Daarbinnen wordt onzekerheid enerzijds gezien als inperking van regie of autonomie, anderzijds kan het een bron van persoonlijke groei en bloei zijn (Parry, 2003). Maar ook kan onzekerheid leiden tot een gevoel van kwetsbaarheid. Dankzij en binnen betekenisvolle relaties kan kwetsbaarheid genormaliseerd en geaccepteerd worden (Sadler, 2016). De wisselwerking die hierin doorklinkt tussen het zelf en de ander is in lijn met een zorgethische kijk op het 'zelf' waarin relationaliteit, afhankelijkheid en kwetsbaarheid als inherent aan het menselijk zijn benadrukt worden (van Nistelrooij et al., 2014). Daarentegen maakt de neoliberale samenleving, met zijn anti-relatieve karakter en individualistische waarden, mensen precairder door iedereen te reduceren tot individuen. Deze samenleving waarin survivors heel vaak niet lijken te voldoen aan de stempel 'gezond', maar ook niet altijd aan de stempel 'ziek', vindt zijn weerklank in



iedere survivor en beïnvloedt diens ervaring van het zelf. De invloeden vanuit deze omgeving dreigen survivors' existentiële kern te compartimenteren waarbij onnodig veel opgegeven wordt en minder dan mogelijk overeind blijft.

### 2.2.3 Relationaliteit en lichamelijkeheid

#### **Relationaliteit en lichamelijkeheid na kinderkanker**

Verschillende studies rapporteren dat veel survivors van kinderkanker na hun ziekte een sterkere band en diepere liefde voor familie en vrienden ervaren (Greup et al., 2018; Karian, 1998; Sundberg, Lampic, Björk, Arvidson, & Wettergren, 2009; Wicks & Mitchell, 2010). Het onder ogen zien en overleven van kinderkanker en de aanwezigheid van langetermijngevolgen zorgen voor meer sensitiviteit voor elkaars behoeften (Karian, 1998). Naast de eerdergenoemde transcendentie van het zelf bestaat dus ook het vermogen om zich open te stellen voor diepere relaties met familie en vrienden.

Tegelijkertijd kan er een onzekerheid bestaan met betrekking tot de sociale groepen en sociale connecties waar survivors deel van uitmaken wanneer zij verward zijn in de eerdergenoemde identiteitsparadox. Dat kan resulteren in het gevoel geïsoleerd te raken (Jones et al., 2011). Bovendien is steun van het sociale netwerk van familie en vrienden en van zorgprofessionals niet altijd vanzelfsprekend. Ouders kijken vaak anders naar de langetermijneffecten, leeftijdsgenoten begrijpen de ervaring en de gevolgen niet (volledig) en lange termijnzorg is in veel landen nog niet optimaal georganiseerd. Dit kan leiden tot een onvervuld verlangen 'erbij te horen' (Howard et al., 2016; Petersen et al., 2021).

Survivors zien steun van het sociaal netwerk van familie en vrienden en van zorgprofessionals echter vaak wel als een belangrijke factor voor hun psychosociaal functioneren. Het draagt bij aan waardering van zichzelf en het vinden van een manier om met fysieke, cognitieve en emotionele uitdagingen na de behandeling van kinderkanker om te gaan. Praten over ervaringen als survivor en omgaan met langetermijneffecten blijkt vaak gemakkelijker met lotgenoten dan met mensen uit de directe sociale omgeving. Lotgenotencontact maakt het mogelijk zich kwetsbaar op te stellen, te praten zonder woorden hoeven filteren en niets af te hoeven schermen. Dit helpt om zich 'normaal' te voelen (Sadler, 2016).

De aspecten waarin het gevoel 'normaal' te zijn ontbreekt, liggen onder meer op lichamelijk vlak. Onder de meest genoemde langetermijneffecten zijn vermoeidheid en slechte fysieke en

functionele mobiliteit (Oeffinger, Nathan, & Kremer, 2008; Wilson, Gawade, & Ness, 2015; Zhang & Parsons, 2015). Vermoeidheid kan de terugkeer naar normale activiteiten bemoeilijken en een barrière vormen voor het bereiken van doelen zoals omgang met leeftijdsgenoten, naar school gaan of het voortzetten van studieactiviteiten (Meeske, Patel, Palmer, Nelson, & Parow, 2007). Tegelijkertijd benadrukken de kankerervaring en de langetermijneffecten voor veel survivors het belang van een gezonde levensstijl. Dit brengt survivors ertoe om na te denken over hun levensstijl en om gezond te leven. Uit de studie van Zamora et al (2017) blijkt dat de meeste survivors fysiek fit zijn erkennen als een prioriteit. Bovendien wordt lichamelijke activiteit ook gezien als een manier om onderdeel uit te (blijven) maken van het relationele netwerk. Bijna alle survivors van kinderkanker uit de studie van Petersen et al (2021) beschouwden het deelnemen aan lichamelijke activiteiten als een belangrijk middel om bij hun vrienden te zijn en waren bereid hun late effecten hiervoor te negeren.

### **Relationaliteit en lichamelijkeheid vanuit een zorgethische lens**

Een theorie van zorgen beschrijft in zijn kern de aard van een relatie (Hamington, 2012). Nel Noddings (2010) schrijft:

Caring, in every approach, involves attention, empathetic response, and a commitment to respond to legitimate needs” (p. 28).

Zo is zorg te interpreteren als een relationele benadering van moraliteit, voortkomend uit de ontologische visie dat mensen in de eerste plaats geen autonome en onafhankelijke individuen zijn, maar sociale wezens verbonden in een web van relaties (Hamington, 2012).

In de voorgaande paragraaf is reeds ingegaan op de relationele autonomie die in veel zorgethische en aanverwante theorieën gegrond is. Dit principe benadrukt de onderlinge verbondenheid en onderlinge afhankelijkheid van individuen. Het individu is ingebed in relationele netwerken die familie, vrienden en zorgverleners omvatten, evenals institutionele, politieke en sociale systemen. Die systemen kennen rollen van verantwoordelijkheden die het kader bieden waarbinnen individuen handelen (Sherwin, 1998).

Een individu kent een voortdurende betrokkenheid van het zelf met de wereld om zich heen. Voortbouwend op het werk van de filosoof Merleau-Ponty stelt Hamington dat deze wereld alleen dankzij het lichaam wordt waargenomen (Hamington, 2012). De feitelijke aanwezigheid van andere lichamen kan geen gedachten voortbrengen als de aard van de

waarneming niet in het eigen lichaam lag. *“It is precisely my body which perceives the body of another person”* (Merleau-Ponty, 1962, p. 354). Nadenken is een bezigheid die zowel een relatie met het zelf en met de wereld, als een relatie met de ander bevat (Merleau-Ponty, 1962, 1968). Dankzij viscerale en emotionele resonantie biedt het lijf een belichaamde connectie waardoor begrip mogelijk is (Hamington, 2012).

De menselijke ervaringen van het lichaam variëren afhankelijk van welke identiteitsfactoren relevant, problematisch of de focus zijn van andermans oordelen (Ellingson, 2006). Een veranderend lichamelijk in de wereld zijn, zoals bij ziekte, kan leiden tot een verstoorde eenheid tussen het zelf, het lichaam en de wereld en daardoor tot een gevoel van lichamelijke vervreemding. Wanneer de wereld hetzelfde blijft terwijl het lichaam fundamenteel verandert, wordt de onthulling van belichaamde intersubjectiviteit het meest ingrijpend (Finlay, 2003). Als het individu geneigd is zijn ongeordende lichaamsbouw door de ogen van de ander te zien, gaan de negatieve reacties van anderen die het veranderende lichaam oproept onvermijdelijk gepaard met gevoelens van schaamte of minderwaardigheid (Toombs, 2001) en zo ook met verdere lichamelijke vervreemding.

Maar refererend aan Waldenfels’ filosofie schrijven Bos & Kal (2016) dat mensen vreemden voor elkaar zijn dóór elkaar. Een mens is nooit vreemd op zichzelf. Oftewel, het waargenomen anders-zijn verwijst altijd ook terug naar de waarnemer. We kunnen ons alleen tot anderen verhouden als we erkennen dat onze reacties op hen iets zeggen over onszelf in relatie tot de ander. Oprecht ruimte willen maken voor het anders-zijn van anderen, en zo uitsluiting tegengaan, vergt bewustwording hiervan. Tegelijkertijd maakt elke welwillende persoon gaandeweg zijn poging vorm te geven aan een wereld zelf ook deel uit van de wereld die hem mede vormgeeft. Een wereld en een samenleving waar ongelijkheid erkend en verwelkomd wordt (Bos & Kal, 2016).

Fiona Robinson reageert op het maatschappelijke idee over ongelijkheid. Zij benadrukt een ontologie van relationaliteit en wederzijdse afhankelijkheid die het bestaan van kwetsbaarheid aanvaardt. Daarmee betekent gelijkheid niet ‘hetzelfde zijn’ of ‘gelijke kansen hebben’, maar ligt de focus op het zeker stellen dat alle mensen zorg kunnen geven en ontvangen aansluitend bij hun behoeften zoals dat bepaald wordt binnen de context van hun eigen relaties en gemeenschappen. Relationaliteit en onderlinge afhankelijkheid, en de zorgpraktijken en verantwoordelijkheden die daarmee gepaard gaan, zijn fundamentele aspecten van het morele

leven. Tot nog toe wordt dit systematisch ontkend en verdoezeld door het neoliberalisme (Robinson, 2010).

Zo stelt ook Tronto dat de verheerlijking van mensen als *'self-made'* en het bereiken van *'self-mastery'* elementaire misconcepties zijn. Mensen zijn sociale, maar ook zorgzame dieren: afhankelijk bij de geboorte, afhankelijk wanneer de dood nadert, afhankelijk in geval van ziekte, en altijd afhankelijk van het voortdurend voorzien in het levensonderhoud. Men zou niet langer verblind moeten worden door de individualistische en eenzijdige kijk op neoliberale waarden als vrijheid, autonomie en tolerantie. Mensen zijn *homines curans* (Tronto, 2017).

En daarom zijn netwerken een onontkoombaar onderdeel van het menselijk bestaan. Dit wordt ook zichtbaar in de oorsprong van de zorgethiek. In Gilligan's reactie op het Heinz dilemma legt ze uit hoe Amy's geloof in de herstellende activiteit van zorg haar ertoe bracht het dilemma te zien als gegrond in een netwerk van relaties waarvan iedereen afhankelijk is. Haar oplossing ligt dan ook in activatie van het netwerk door communicatie en door verbindingen te versterken in plaats van te verbreken (Gilligan, 1982).

#### 2.2.4 Deelconclusie

De relationele interactie tussen survivors en hun sociale omgeving blijkt dualistisch. Enerzijds bestaat bij veel survivors ongeacht en mogelijk dankzij de aanwezigheid van langetermijneffecten het vermogen om zich open te stellen voor diepere relaties met familie en vrienden (Greup et al., 2018; Karian, 1998; Sundberg et al., 2009; Wicks & Mitchell, 2010). Anderzijds wordt met regelmaat een onvervuld verlangen 'erbij te horen' ervaren, mede door ontregeling van de lichamelijke mobiliteit en vermoeidheid (Howard et al., 2016). Survivors zijn bereid hun langetermijneffecten te negeren omdat zij deelname aan lichamelijke activiteiten beschouwen als een belangrijk middel om bij vrienden te zijn (Petersen et al., 2021). Vanuit de visie dat mensen in de eerste plaats sociale wezens zijn, verbonden in een web van relaties (Hamington, 2012), is dit geen verrassende bevinding. Er bestaat een voortdurende betrokkenheid van het zelf met de wereld om zich heen (Hamington, 2012). Wanneer het lichamen in de wereld zijn aan verandering onderhevig is, zoals voor veel survivors vanwege de langetermijneffecten in het bijzonder het geval is, kan de eenheid tussen het zelf, het lichaam en de wereld verstoord raken (Finlay, 2003). Deze verstoring kan mede beïnvloed worden door de individualistische en eenzijdige kijk op neoliberale waarden

als vrijheid, autonomie en tolerantie. Volgens Tronto (2017) kunnen deze verblindend werken. Zeker survivors zouden baat hebben bij de maatschappelijke aanvaarding van kwetsbaarheid binnen een ontologie van relationaliteit en wederzijds afhankelijkheid (Robinson, 2010).

### 2.3 Wat valt er te leren van de (kinder)palliatieve zorg?

#### **Definitie**

Een discipline waarin veel aandacht voor ervaringen bestaat is de (kinder)palliatieve zorg. Door de WHO wordt palliatieve zorg gedefinieerd als:

The prevention and relief of suffering of adult and pediatric patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness. (WHO, 2018, p. 5)

De problemen waar deze definitie naar verwijst omvatten het lijden van patiënten op vier dimensies: fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel, maar de definitie heeft ook betrekking op het psychologisch, sociaal en spiritueel lijden van familieleden (WHO, 2018, p. 5).

Binnen de palliatieve zorg worden bovengenoemde problemen geïdentificeerd en beoordeeld. Daarnaast omvat palliatieve zorg onder andere verbetering van de kwaliteit van leven en bevordering van waardigheid en comfort. Ook kan de palliatieve zorg het ziekteverloop positief beïnvloeden. Er wordt zorg gedragen voor begeleiding van de patiënt en familie tijdens het ziekteverloop en er wordt een alternatief geboden voor ziekteveranderende en levensverlengende behandelingen van twijfelachtige waarde tegen het einde van het leven (WHO, 2018, p. 5).

Binnen de palliatieve zorg komen de existentiële situatie en de focus van zorgpraktijken vaak samen in ervaringen van pijn en lijden, angst en verdriet. Vanuit de intentie om het leed en pijn te verzachten, staat kwaliteit van leven op de voorgrond met de wens om negatieve elementen voor de patiënten weg te nemen.<sup>9</sup>

---

<sup>9</sup> Uit een bijdrage van Carlo Leget verkregen via <https://palliaweb.nl/publicaties/krachtbronnen-waaruit-zingeving-gevoed-wordt>

## **Raakvlak met LATER-zorg**

De zorg voor survivors van kinderkanker heeft raakvlakken met de palliatieve zorg. Bijvoorbeeld wanneer de fysieke, cognitieve en emotionele uitdagingen na de behandeling van kinderkanker als ‘levend verlies’ opgevat worden. Het lijkt daarbij met name te gaan om de behoeften die als sociaal en spiritueel worden bestempeld.

Uiteraard is een verdere verkenning van uitingen van deze behoeften van survivors van kinderkanker in hun eigen context wenselijk. Toch kunnen benaderingswijzen en sleutelconcepten vanuit het palliatieve zorgdomein behulpzaam zijn voor het vormgeven van zorginterventies ten aanzien van zingeving en spirituele behoeften voor survivors.

## **Krachtbronnen van waaruit zingeving gevoed wordt**

De spirituele behoeften en problemen waarvoor patiënten in de palliatieve fase ondersteuning verlangen, kunnen dankzij de ontwikkeling van verschillende instrumenten opgespoord worden. Spiritueel welzijn wordt onder patiënten die palliatieve zorg ontvangen geassocieerd met positief psychosociaal functioneren (Puchalski, 2012; Visser, Garssen, & Vingerhoets, 2010). Voor de hand liggend is de bijdrage die een medisch team en geestelijk verzorgers hieraan kunnen leveren. Maar er bestaat nog een benadering die kan bijdragen aan de kwaliteit van leven en die de spirituele palliatieve zorg op een andere manier doet begrijpen, namelijk door existentiële of spirituele krachtbronnen van patiënten te identificeren en te ondersteunen (Haufe, Leget, Potma, & Teunissen, 2020).

Uit uitgebreid literatuuronderzoek van Haufe, Leget en Potma (2020) blijkt dat ongeneeslijk zieke mensen levenskracht opdoen, geïnspireerd blijven en zich staande houden door te putten uit verschillende bronnen van zingeving of spiritualiteit. Het gaat het om de krachtbronnen zin, verbondenheid, handelen, hoop en geloof. Hoewel de terminologie alleen de essentie benoemt, betekent het niet dat ze voor iedereen op dezelfde manier werken of allemaal relevant zijn.

Zin gaat over de realisatie van wat er werkelijk toe doet, bijvoorbeeld door het handhaven van normaliteit of juist door het reconstructueren van een nieuw positief zelf. Verbinding refereert aan het gevoel diep verbonden te zijn met anderen. Zich openstellen en zorg ontvangen of juist verlenen kunnen hier onderdeel van uitmaken. Handelen gaat over de mogelijkheid om nog te kunnen handelen, waarbij soms wordt verlangd naar zelfbeschikking, maar wat ook kan gaan om heroriëntatie en bijsturing van levensdoelen. Hoop omvat een positieve kijk op

de mogelijkheden van de toekomst, bijvoorbeeld door alternatieve uitkomsten te bedenken en wensen uit te breiden. Geloof gaat om het vertrouwen in het transcendentale, door het naleven van levensbeschouwelijke of religieuze tradities of verbinding met steunende krachten (Haufe et al., 2020).

De inzichten in deze existentiële en/of spirituele krachtbronnen-benadering laten zien hoe zingeving en spiritualiteit niet zozeer groots en bovennatuurlijk zijn, maar dicht bij de mens zelf en het alledaagse van het menselijk leven staan. Tevens laten ze zien hoe begrip van de individuele context van een patiënt een randvoorwaarde is om zorg voor patiënten in de palliatieve fase beter af te stemmen.<sup>10</sup>

Veel van deze inzichten zijn mogelijk naar de situatie van de survivor te vertalen. Sommige survivors krijgen, net als patiënten die palliatieve zorg ontvangen, dagelijks te maken met bijvoorbeeld worstelingen omtrent handhaving van normaliteit, of juist het zoeken naar een nieuw positief zelf. Maar ook kan sprake zijn van een veranderende zelfbeschikking en bijsturing van levensdoelen (Howard et al., 2016; Sadler, 2016). Daarom is het ook voor survivors aannemelijk dat zingeving en spiritualiteit bij velen een rol spelen in de dagelijkse bezigheden. Het is daarom interessant om aandacht te besteden aan verschillende bronnen van zingeving of spiritualiteit waaruit survivors mogelijk levenskracht opdoen, geïnspireerd blijven en zich staande houden.

### **Integrale aanpak van sociale en spirituele behoeften**

Behoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen worden zoals eerder vermeld in vier domeinen onderverdeeld: fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel (WHO, 2018, p. 5). Echter, zonder inventarisatie van de sociale en spirituele behoeften, kan het moeilijk zijn om beide te onderscheiden en passende zorginterventies te organiseren. Tegelijkertijd rijst de vraag of onderscheid tussen beide wel zo accuraat is.

In een literatuurstudie trachtten onderzoekers inzicht te krijgen in de sociale en spirituele behoeften van patiënten in de palliatieve fase en daarnaast een onderscheid tussen deze behoeften te identificeren (Lormans et al., 2021). De unieke bevindingen van behoeften werden gecategoriseerd en bleken gesynthetiseerd te kunnen worden tot vijf behoeften. Daarbij bleken het sociale en spirituele domein overlappend. De vijf behoeften zijn: autonoom zijn, verbonden zijn, betekenis vinden en hebben, een positief perspectief hebben

---

<sup>10</sup> Uit een bijdrage van Carlo Leget verkregen via <https://palliaweb.nl/publicaties/krachtbronnen-waaruit-zingeving-gevoed-wordt>

en coping met overlijden en de dood. Uit de resultaten van deze studie blijkt dat ook deze vijf behoeften door patiënten op verschillende manieren geuit worden (Lormans et al., 2021).

De belangrijkste bevinding van de studie is het inzicht dat er grote overeenkomsten en overlap zijn tussen de theoretische concepten van sociale en spirituele behoeften. In plaats van het onderscheiden van behoeften op basis van taalkundige uitdrukkingen van patiënten, zouden de behoeften te allen tijde diepgaand onderzocht moeten worden volgens een integraal vertrekpunt (Lormans et al., 2021).

Het gebruik van *Patient Reported Outcome Measures* (PROMs) kan hieraan een bijdrage leveren, waarbij enerzijds de autonomie van de patiënt versterkt wordt en anderzijds de communicatie tussen patiënten en zorgverlener wordt ondersteund. Zorgverleners moeten in passende zorg op beide domeinen voorzien, waarbij de voorgestelde benadering sociaal-spiritueel van aard is. Patiënten maken immers geen onderscheid tussen hun sociale en spirituele behoeften. Dit doet recht aan de multi-dimensionaliteit van behoeften van patiënten die palliatieve zorg ontvangen (Lormans et al., 2021).

Een deel van de vijf geïdentificeerde behoeften van patiënten die palliatieve zorg krijgen vertoont wederom overeenkomsten met de thema's die een rol spelen in het leven van survivors: autonoom zijn, verbonden zijn, betekenis vinden en hebben en een positief perspectief hebben. Mogelijk kan dit suggereren dat een integrale aanpak van sociale en spirituele behoeften ook voor survivors bevorderlijk is. PROMs worden in de zorg voor survivors van kinderkanker reeds gebruikt (Haverman et al., 2014). Deze kunnen als vertrekpunt dienen om (de wenselijkheid van) een integrale aanpak van spirituele en sociale behoeften van survivors van kinderkanker te onderzoeken.

## 2.4 Conclusie

De zorgethische literatuur biedt vanuit de *critical insights* 'identiteit', 'kwetsbaarheid', 'relationaliteit' en 'lichamelijkheid' ten aanzien van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten enkele inzichten voor survivors van kinderkanker.

Vanuit de zorgethiek wordt identiteit niet beschouwd als een vast gegeven, maar als een constructie die gevormd wordt door een wisselwerking van aanleg en de omgeving. Uitgaande van een minisamenleving in ieder zelf, is het eerste inzicht dat er een meer positieve ervaring van langetermijneffecten door survivors van kinderkanker zou kunnen



bestaan wanneer een samenleving vertrekt op basis van zorgethische waarden. Dit bevat een aanvaarding van, en een nadruk op, kwetsbaarheid, afhankelijkheid en relationaliteit als inherent aan het menselijk zijn. Mogelijkerwijs dreigt de existentiële kern van survivors dan minder snel door kwetsbaarheid en afhankelijkheid gecompartmenteerd te worden. Waar dit toch gebeurt, zullen meer delen overeind blijven ten opzichte van wat er opgegeven moet worden.

Het tweede inzicht is dat de acceptatie van het lichamelijk anders in de wereld zijn ten gevolge van de langetermijneffecten binnen een ontologie van relationaliteit en wederzijds afhankelijkheid bevorderd zal worden. Het inzicht in de voortdurende betrokkenheid van het zelf met de wereld om zich heen, zoals Hamington (2012) dit veronderstelt, kan als fundamenteel vertrekpunt dienen voor de zorg voor survivors evenals voor nieuwe interventie ontwikkeling.

Het derde inzicht is dat de (kinder)palliatieve zorg een discipline is waaraan relevante inzichten over ervaringen van survivors van kinderkanker ontleend kunnen worden. De sociale en spirituele behoeften en problemen van patiënten in de palliatieve fase blijken verschillende raakvlakken te kennen met die van survivors van kinderkanker. Het zou interessant zijn om bestaande kennis te bundelen waarin aandacht uitgaat naar verschillende bronnen van zingeving of spiritualiteit van waaruit survivors mogelijk levenskracht opdoen, geïnspireerd blijven en zich staande houden. Mogelijk bestaan er meer relevante disciplines waar de LATER-zorg van zou kunnen leren.

Bovendien kan ook het voorstel van een integrale sociaal-spirituele benadering naar de zorg voor survivors vertaald worden. Het is aannemelijk dat ook survivors zelf geen onderscheid maken tussen hun sociale en spirituele behoeften. PROMs kunnen daarbij als vertrekpunt dienen om (de wenselijkheid van) verdere integrale aanpak van spirituele en sociale behoeften van survivors van kinderkanker te onderzoeken. Uiteindelijk kan dit recht doen aan de multi-dimensionaliteit van behoeften van survivors uit verschillende domeinen.

## 3. Methode

---

Dit hoofdstuk biedt inzicht in de methoden waarmee het empirische onderzoek is uitgevoerd. Allereerst wordt ingegaan op fenomenologie als onderzoeksbenadering. Vervolgens wordt de Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) methode van Jonathan Smith toegelicht als zijnde de gevolgde methode voor dit empirisch onderzoek. In de daaropvolgende paragrafen wordt de casusdefinitie en onderzoekseenheid gepresenteerd, wordt achtergrondinformatie bij de verzamelde data gegeven en worden de analysestappen toegelicht. Ten slotte wordt ingegaan op de kwaliteitscriteria en ethische overwegingen.

### 3.1 Onderzoeksbenadering

Dit onderzoek is opgezet vanuit een sociaal constructivistisch denkkader, met als uitgangspunt dat betekenis van de werkelijkheid wordt gevormd door sociaal geconstrueerde denkbeelden. Theorie ontstaat na een interpretatie van de data in haar specifieke context (Creswell & Poth, 2018, p24). De keuze voor een fenomenologische onderzoeksbenadering is hieruit voortgekomen. Vanwege haar focus op particuliere geleefde ervaringen past dit tevens binnen zorgethisch onderzoek (Leget et al., 2017).

De filosofische grondslagen van de fenomenologie – de leer van de verschijnselen – worden teruggeleid naar het werk van Edmund Husserl. Husserl was de eerste die betoogde dat voor de fenomenologische benadering een speciale fenomenologische attitude vereist is. Hierbij draait het om een radicale en reductieve transformatie in onze waarneming, waarbij men streeft vooronderstellingen op te schorten om voorbij het vanzelfsprekende begrip van de werkelijkheid te treden. Dit vergt een bepaald gevoel van verwondering en openheid naar de wereld, terwijl voorkennis reflexief in bedwang gehouden wordt. Om een fenomeen in zijn essentie te zien, moet een vorm van reductie toegepast worden waarbij de natuurlijke en geïnterpreteerde wereld ‘tussen haakjes’ wordt geplaatst (Husserl, 1983, 1989).

Sindsdien hebben andere filosofen de fenomenologische benadering herschikt, dieper uitgewerkt en nieuwe nadruk gelegd op bepaalde componenten. Zo heeft het werk van Linda Finlay bijgedragen aan een fenomenologische benadering die tevens nauw aansluit bij het zorgethisch onderzoeksveld. Vanuit haar visie op de (on)mogelijkheden van een reductieve transformatie in onze waarneming, stelt zij dat fenomenologisch onderzoek gekenmerkt wordt door een continu heen en weer bewegen tussen het streven naar reductieve focus enerzijds, en

reflexief zelfbewustzijn anderzijds. Maar ook van het tussen haakjes plaatsen van vooronderstellingen naar het tegelijkertijd benutten hiervan als bron van inzicht. De onderzoeker is niet objectivistisch en afstandelijk, maar behoudt een empathische openheid om bewogen te worden zodat inzichten evolueren binnen de relationele context tussen participant en onderzoeker. Het vereist discipline, oefening en geduld om te komen tot een buitengewoon, zij het vluchtig, moment van onthulling waarbij het fenomeen iets nieuws over zichzelf onthult en het begrip meer diepte krijgt (Finlay, 2008).

De fenomenologische benadering en haar intentie om fenomenen te onthullen biedt een opening tot meer begrip van situaties zoals deze door individuen worden ervaren. Vanuit de hermeneutische benadering bestaat hierbij aandacht voor de relationele context en levensgeschiedenis van het individu (H. Dahlberg & Dahlberg, 2020). Het biedt onderzoekers de mogelijkheid de werkelijkheid te bestuderen zoals deze wordt gezien en geleefd door de deelnemers. Gebeurtenissen worden in het licht geplaatst van de betekenis die een individu hieraan geeft (Dierckx de Casterlé et al., 2011).

Een fenomeen verschijnt in ons bewustzijn en kan verwijzen naar elke menselijke ervaring in relatie tot een gebeurtenis, een ding of een gevoel (van der Meide, 2015). De fenomenologisch onderzoeker wil hier met kinderlijke verwondering naar kijken. Hanneke van der Meide beschrijft dit als volgt: 'Fenomenologie is een houding van verwondering, van het gewone iets bijzonders maken. Niet uitgaan van bestaande kennis over het verschijnsel, maar van het verschijnsel zelf' (van der Meide, 2015).

### 3.2 Onderzoeksmethode

In deze paragraaf wordt de gevolgde methode voor dit empirisch onderzoek toegelicht: de IPA-methode van Jonathan Smith. In dit onderzoek is de methode gebruikt als een vorm van beschrijvend fenomenologisch onderzoek.

#### **De IPA-methode**

Het onderzoek is uitgevoerd volgens de IPA-methode van Jonathan Smith. Deze kwalitatieve benadering heeft als doel persoonlijke geleefde ervaringen gedetailleerd te onderzoeken. De methode focust op de betekenis van een ervaring in relatie tot een specifiek fenomeen voor een persoon of personen. Dit vereist diepgaand begrip voor de individuele ervaringen (Smith, Jarman, & Osborn, 1999).

IPA erkent dat het in eigen termen produceren van een verslag van een geleefde ervaring een interpretatieve onderneming is. Om ervaringen van deelnemers te doorgronden en te ontvouwen, verdiept de onderzoeker zich volledig in het perspectief van de deelnemers. De onderzoeker probeert begrip te creëren van de deelnemers, die zelf proberen te begrijpen wat er met hen gebeurt (Smith & Osborn, 2015). Dit maakt de onderzoeker een vertolker van de geleefde ervaringen van de deelnemers, zoals de vertaling van het Franse woord “interprète” naar “tolk” doet onderkennen.

In dit onderzoek is de subjectiviteit van de onderzoeker opgevat als een karakteristieke kwaliteit inherent aan dit onderzoek (Roulston & Shelton, 2015). Het is in dan ook nooit de intentie geweest van de onderzoeker om objectiviteit na te streven. Het aanvaarden van de subjectiviteit van de onderzoeker ging gepaard met het beteugelen van vooronderstellingen door reflexiviteit en reflectie met behulp van een reflexief logboek (Finlay, 2008).

Binnen IPA bestaat meer ruimte voor variëteit in de geleefde ervaringen van een fenomeen in vergelijking tot andere fenomenologische benaderingen. Vanuit haar idiografische opstelling is IPA geschikt om gedetailleerde ervaringen van elke deelnemer achtereenvolgens te onderzoeken, voordat de onderzoeker overgaat tot meer algemene claims (Smith & Osborn, 2015). Omdat survivors met uiteenlopende diagnoses en leeftijdsfases aan dit onderzoek deelnamen, is aandacht voor de verscheidenheid en diversiteit in de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten in dit onderzoek relevant. Bovendien is het bekend dat veel van de onderzoeken waarin IPA wordt toegepast, gaan over het perspectief van patiënten op ziekte (Smith & Osborn, 2015). IPA sluit goed aan bij de ogenschijnlijke complexe, mogelijk ambigue en emotioneel geladen ervaring van (potentiële) langetermijneffecten van survivors.

In aanvulling op de gangbare uitkomsten van IPA-onderzoek is door de onderzoeker ook gezocht naar de essentiële kenmerken van het fenomeen, zonder welke het dat fenomeen niet zou zijn (K. Dahlberg, Dahlberg, & Nyström, 2008). Dit komt voort vanuit de overtuiging dat niet enkel de individuele variaties en niet enkel de essentiële betekenissen het mogelijk maken het fenomeen beter te begrijpen. Het is de relatie daartussen waaruit de inzichten ontstaan (H. Dahlberg & Dahlberg, 2020).

### 3.3 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

Het onderzoek vond plaats in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie binnen de onderzoeksgroep van Leontien Kremer. Het verbeteren van wetenschappelijke kennis en zorg rond late gezondheidsproblemen bij survivors van kinderkanker is het hoofddoel van deze groep. In dit onderzoek staan survivors van kinderkanker dan ook centraal. Survivors worden gedefinieerd als overlevenden van kinderkanker die ten minste vijf jaar na diagnose nog in leven zijn.

In januari 2021 zijn vier focusgroepen met in totaal 22 survivors van kinderkanker digitaal vanuit het Prinses Máxima Centrum uitgevoerd. De leeftijd van de participanten varieerde van 13 tot 51 jaar. De voorgeschiedenis varieerde tussen een hematologische maligniteit, maligniteit van het centraal zenuwstelsel of overige solide maligniteit. De exacte aantallen en karakteristieken zijn opgenomen in onderstaande baseline tabel. Deelnemers met eenzelfde voorgeschiedenis namen deel binnen één focusgroep. Daarnaast bestond één focusgroep uit deelnemers onder de achttien jaar.

Daarnaast zijn individuele perspectieven onderzocht uit het boek ‘Leven na kinderkanker’ van Valerie Strategier<sup>11</sup> en de documentaire ‘LATER’ geproduceerd door Annick Sickinghe en Sam van Zoest<sup>12</sup>. Hierin vertellen respectievelijk 24 en 8 survivors over de invloed van de ziekte en behandeling op hun leven. Onderstaande tabel bevat tevens informatie over de deelnemers van het boek en de film.

Tabel 1 Karakteristieken van deelnemers aan focusgroepen, boek en film

	<b>Focusgroep</b>	<b>Boek</b>	<b>Film</b>
<b>Aantal deelnemers</b>	22	24	8
<b>Leeftijd: gemiddelde (range)</b>	29.3 (13-51)	36.8 (23-69)	Onbekend
<b>Geslacht: n vrouw (%)</b>	15 (68.2)	13 (54.2)	6 (75)
<b>Diagnose</b>	<b>Hematologische maligniteit (n)</b>	6	8
	<b>Maligniteit van het centraal zenuwstelsel (n)</b>	8	8
	<b>Overige solide maligniteit (n)</b>	8	8
<b>Jaar van diagnose: gemiddelde (range)</b>	1999 (1978-2016)	1988 (1964-2008)	Onbekend

<sup>11</sup> Te verkrijgen via <https://levennakinderkanker.nl/>

<sup>12</sup> Te verkrijgen via <https://laterfilm.nl/>

### 3.4 Dataverzameling

Empirische dataverzameling vond voor dit onderzoek niet plaats. De beschikbare data bestaan uit verbatim transcripten van in totaal 360 minuten audio-materiaal van de focusgroepen, het boek 'Leven na kinderkanker' en de film 'LATER'.

De verbatim transcripten waren bij aanvang van dit onderzoek pseudoniem en zijn voorafgaand aan de data-analyse geanonimiseerd. Alle participanten hebben door een onafhankelijke onderzoeker een nieuw nummer gekregen waardoor de inbreng niet meer tot individuen te herleiden is. Vanwege dit proces kan aan participanten een nummer hoger dan 22 zijn toegekend, terwijl er niet meer dan 22 participanten aan de focusgroepen hebben deelgenomen.

#### Achtergrondinformatie focusgroepen

De focusgroepen hebben destijds plaatsgevonden onder begeleiding van één (n=2) of twee (n=2) gespreksleider(s) in aanwezigheid van een ondersteuner/notulist. De focusgroepen hadden een open karakter waarin de participanten reageerden op elkaars inbreng, naast reacties op de inbreng van de gespreksleider(s). Voor de fenomenologische onderzoeksbenadering was dit een belangrijke vereiste, omdat dit bevestigt dat er voldoende ruimte voor de participanten bestond om alle aspecten van hun ervaringen naar voren te brengen (van der Meide, 2015). Wel is er via Mentimeter een tweetal openingsvragen gesteld aan de participanten, wat in navolging van onderzoek door van Wijngaarden (2015) het open karakter niet in de weg hoeft te staan. De twee openingsvragen luiden:

1. Hoe vaak speelt de periode dat je ziek was nog een rol in je leven?
2. Typ in een paar woorden wat er in je opkomt als je aan de gevolgen van je behandeling denkt.

Vervolgens is aan de participanten gevraagd om antwoord te geven op de volgende vraag: 'Waar loop jij in het dagelijks leven tegenaan als gevolg van jouw behandeling?' Met name in de beantwoording van deze vraag zijn door de participanten veel gedachten, gevoelens en sensaties genoemd die kenmerkend zijn voor de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker, wat deze data interessant en geschikt maakte voor het betreffende onderzoeksdoeleinde.

### 3.5 Data-analyse

Er volgt in deze paragraaf eerst een toelichting op het uitvoeren van een secundaire analyse en hoe dit samengaat met IPA. Daarna worden de verschillende fases van IPA toegelicht. De procedure van de documentanalyse is geïntegreerd in de uiteenzetting van de doorlopen fases. Ten slotte wordt vermeld welke rol *sensitizing concepts* speelden tijdens de data-analyse.

#### Secundaire fenomenologische analyse

Voor dit onderzoek heeft een secundaire fenomenologische analyse plaatsgevonden van bestaande focusgroeptranscripten. De onderzoeker heeft de deelnemers van dit onderzoek dus niet zelf geïnterviewd. Daarmee lag het bewaren van de open, fenomenologische houding ten tijde van de dataverzameling buiten de macht van de onderzoeker. Een relationele context tussen onderzoeker en deelnemer waarbij inzichten dialogisch evolueren is niet tot stand gekomen. Hierdoor ligt in dit onderzoek een extra nadruk op de secundaire analyse als interpretatieve onderneming van de onderzoeker.

Hoewel het relationele samenspel tussen onderzoeker en deelnemers ontbrak, heeft de onderzoeker hiervoor een alternatief gevonden door ten tijde van opzet, uitvoer en uitwerking van het onderzoek samen te werken met een projectgroep waaraan onder meer twee survivors van kinderkanker deelnamen. Bijlage 1 bevat een overzicht van de volledige projectgroep. Bovendien is de fenomenologische attitude zoals Finlay (2008) deze definieert wel van toepassing geweest tijdens de data-analyse. Het proces waarbij de onderzoeker zich heeft opengesteld om bewogen te worden door de deelnemers kwam met name voort uit het vervaardigen van particuliere reconstructies uit de focusgroeptranscripten. De onderzoeker las deze particuliere reconstructies, geschreven in de ik-vorm, vervolgens hardop aan zichzelf voor. Daardoor ervoer de onderzoeker een diepere en meer beroerende connectie met de deelnemers.

Het nauwkeurig analyseren van de inbreng van iedere deelnemer is bij IPA-studies meestal de reden voor een relatief klein aantal deelnemers. De kleine omvang is echter geen vast gegeven, maar slechts een veelvoorkomend gevolg van zojuist genoemde oorzaak (Smith & Osborn, 2015). Het voordeel van een secundaire analyse is dat de dataverzameling geen tijd van de onderzoeker in beslag neemt. Daardoor kon de onderzoeker binnen dit onderzoek het overgrote deel van de beschikbare tijd besteden aan de nauwkeurige analyse. Dit maakte het

relatief grote aantal deelnemers (n=22) voor de secundaire analyse van de focusgroeptranscripten met IPA uitvoerbaar.

### **IPA-fases**

Het analytische proces dat IPA kenmerkt volgt verschillende fases. Daarbij erkent IPA dat de procedure een dynamisch proces is. De onderzoeker probeert het insider perspectief in te nemen om betekenissen te onthullen terwijl de onderzoeker zijn eigen opvattingen gebruikt om die betekenis te creëren (Smith et al., 1999). De fases die Smith, Jarman en Osborn (1999) beschrijven in het hoofdstuk 'Doing Interpretative Phenomenological Analysis' zijn in dit onderzoek opgevolgd:

#### *Fase 1: Intiem worden met de data*

Het eerste transcript is gelezen en herlezen. Alles wat daarbij interessant of belangrijk leek aan wat de deelnemers inbrachten, is genoteerd in de vorm van memo's. Eigen gedachten en vooronderstellingen zijn bijgehouden in het reflexief logboek. Daarnaast zijn particuliere reconstructies gemaakt van de volledige inbreng van iedere deelnemer tijdens de focusgroep. Daarmee ontstond een meer holistisch beeld van de persoonlijke situatie van alle deelnemers. Tevens bood dit de onderzoek de mogelijkheid zich beter in te leven in de persoonlijke situatie van de deelnemers (Finlay, 1999).

#### *Fase 2: Voorlopige codes toekennen*

Het eerste transcript is geüpload in Atlas.ti, een computerprogramma voor gebruik van kwalitatieve analyses. In de kantlijn zijn voorlopige codes geplaatst. Sommige codes waren een poging tot samenvatten, sommige bevatten associaties of verbanden die opkwamen, andere voorlopige interpretaties.

#### *Fase 3: Opkomende thema's documenteren*

Vervolgens zijn in de kantlijn opkomende thema's beschreven. Voor de thema's zijn sleutelwoorden gebruikt om de essentiële kwaliteit vast te leggen van wat in de tekst gevonden werd. In deze fase waren de thema's nog niet definitief, maar stelden ze de onderzoeker in staat iets te verwoorden over het geïdentificeerde concept.



#### *Fase 4: Zoeken naar verbindingen en relaties tussen thema's*

Sommige van de opgekomen thema's clusterden samen en zijn herzien in overkoepelende thema's. Hierbij is opgelet of de nieuwe clustering daadwerkelijk opgaat voor de inbreng van de deelnemer uit het primaire bronmateriaal.

#### *Fase 5: De analyse voortzetten met andere transcripten en documenten*

Voor de andere drie transcripten zijn achtereenvolgend de fasen 1 t/m 4 opnieuw doorlopen. Vervolgens zijn ook het boek en de film geanalyseerd. Per deelnemer is voor zowel het boek als de film in tabelvorm alle inbreng in de vorm van citaten refererend aan ervaringen van langetermijneffecten bijeengevoegd. De citaten zijn volgens stap 1 t/m 4 van codes en thema's voorzien. Zo ontstond uiteindelijk een complete lijst aan thema's en overkoepelende thema's uit de transcripten en de documentanalyses.

#### *Fase 6: Thema's vergelijken*

De genoteerde thema's bij de vier transcripten en de documentanalyses zijn met elkaar vergeleken. Daarbij is gezocht naar patronen en terugkerende thema's. Er is kritisch overwogen welke kenmerken van de afzonderlijke analyses een algemene 'waarheid' manifesteren. Tegelijkertijd is oog gehouden voor de verschillen tussen specifieke inbreng. In dit onderzoek heeft de onderzoeker op basis van de gevonden patronen en terugkerende thema's ook gezocht naar essentiële structuren van het fenomeen en zijn constituenten.

#### *Fase 7: Thema's vertalen naar een verhaal*

De analyse ging verder tijdens het beschrijven van de bevindingen. De thema's zijn vertaald naar een verhalend verslag, waarbij persoonlijke ervaringen behouden zijn gebleven. Hierin is ruimte geweest voor ambiguïteit, diversiteit en tegenstrijdigheid van ervaringen. Ook bestaat erkenning voor de niet te bereiken volledigheid van de ervaringswereld van de deelnemers.

### **Sensitizing concepts**

In dit onderzoek hebben *sensitizing concepts* bijgedragen om de essentie van het onderzoek naar de geleefde ervaring van langetermijneffecten niet te verliezen en hielpen de aandacht van de onderzoeker te oriënteren. Tegelijkertijd zijn de concepten niet beschouwd als definitief en is ervoor gewaakt dat ze verblindend zouden werken. De volgende *sensitizing concepts* zijn voortgekomen uit de literatuur evenals vanuit de persoonlijke ervaring van de

onderzoeker met het onderwerp: ‘beleving’, ‘ervaring’, ‘betekenisgeving’, ‘identiteit’, ‘positionaliteit’, ‘onzekerheid’, ‘kwetsbaarheid’, ‘afhankelijkheid’, ‘relationaliteit’, ‘lichamelijkheid’, ‘ontwikkeling’, ‘belemmering’.

### 3.6 Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van kwalitatief onderzoek wordt gemeten op verschillende niveaus: betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 154-155).

#### **Betrouwbaarheid**

Ter bevordering van de betrouwbaarheid is middels een methodologisch logboek de navolgbaarheid nagestreefd met gedetailleerde beschrijvingen van de genomen stappen in het onderzoek. Voor iedere fase van het onderzoeksproces is in dit methodologisch logboek bijgehouden welke activiteit op welk moment en daarmee in welke volgorde plaatsvond. De betrouwbaarheid neemt hiermee toe omdat dit de herhaalbaarheid vergroot (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 158). Tevens is gebruik gemaakt van het analytische softwareprogramma Atlas.ti wat een positieve bijdrage levert aan de nauwkeurigheid en overzichtelijkheid van het analyse-proces.

#### **Geloofwaardigheid**

De interne validiteit, oftewel geloofwaardigheid, is op verschillende manieren geoptimaliseerd. Ten eerste is binnen dit onderzoek sprake van datatriangulatie. De blootgelegde thema's uit de secundaire analyse van de focusgroepen zijn vergeleken met individuele perspectieven uit de documentanalyse van het boek en de film. De onderzoeker is ervan uitgegaan dat verschillende bronnen ook verschillende elementen van een onderwerp kunnen laten zien, waardoor een vollediger beeld van het onderwerp is ontstaan. De veelvoudigheid waarmee zowel soortgelijke als identieke thema's uit de secundaire analyse van de focusgroeptranscripten en de documentanalyse van het boek en de film zijn waargenomen, is een belangrijke indicatie dat recht is gedaan aan het object van dit onderzoek.

Ten tweede heeft *peer debriefing* plaatsgevonden tussen alle leden uit de projectgroep die begeleiding en/of ondersteuning boden tijdens dit onderzoek. Het bespreken van de

bevindingen heeft gediend als stimulans in het denken en uitwisselen van betekenissen en interpretaties van gegevens (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 162).

Terugkoppeling van de bevindingen aan de participanten was in dit onderzoek niet mogelijk. Een alternatieve vorm van *member checks* heeft wel plaatsgevonden met leden uit de projectgroep. Aanvullingen en toelichtingen op de transcripten en documenten om de kennis van betekenissen en interpretaties te vergroten waren afkomstig van de twee projectgroepleden die zelf kinderkanker hebben meegemaakt. Zij brachten waardevolle nuances en verdieping aan in de analyse van de data.

De onderzoeker heeft tevens aandacht besteed aan *self disclosure* door het bijhouden van een reflexief dagboek. Een reflexief dagboek helpt bewustzijn te creëren van de intersubjectiviteit tussen de onderzoeker en onderzochte (Finlay, 2008). Ook helpt het om te begrijpen hoe eigen ideeën en opvattingen de analyse van gegevens kan beïnvloeden. Hoewel naar reflexiviteit is gestreefd, wordt erkent dat reflexiviteit bij voorbaat onvolledig is (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p. 160).

### Overdraagbaarheid

Ten slotte is de externe validiteit, oftewel overdraagbaarheid, nagestreefd door citaten op te nemen in het onderzoeksrapport waarmee plaatsvervangende ervaringen mogelijk worden (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p.63). Zodoende kunnen lezers van het onderzoek zelf beoordelen in hoeverre de onderzoeksresultaten op andere situaties toepasbaar zijn (Smaling, 2009).

### 3.7 Ethische overwegingen

Te allen tijde is door de onderzoeker integer omgegaan met de beschikbare data voor dit onderzoek waarbij betrokkenen nooit schade is toegebracht. Anonimiteit en vertrouwelijkheid ten aanzien van de niet openbare data zijn gewaarborgd. Voor het uitvoeren van de focusgroepen in het kader van de Uitkomst Indicatorenstudie is op 3 november 2020 toestemming verleend door de Clinical Research Committee van het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie. Dit onderzoek is destijds beoordeeld als niet WMO-plichtig en derhalve niet voorgelegd aan de Medisch Ethische Toetsingscommissie Utrecht.

## 4. Bevindingen

---

Dit hoofdstuk biedt inzicht in de bevindingen uit de secundaire analyse van de focusgroeptranscripten, de documentanalyse van het boek ‘Leven na Kinderkanker’ en de documentanalyse van de film ‘LATER’. Deze bevindingen leveren het antwoord op de tweede deelvraag van dit onderzoek: ‘Hoe ervaren survivors van kinderkanker de (potentiële) langetermijneffecten na behandeling van kinderkanker in het dagelijks leven?’

De beantwoording kent twee componenten, die in de volgende paragrafen uiteengezet worden: 1) De innerlijke geleefde ervaring en 2) De relationele geleefde ervaring. De innerlijke geleefde ervaring kent thema’s met zowel een positieve als negatieve uiting van ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten. De relationele geleefde ervaring is verder onderverdeeld in twee subcomponenten: begrip en onbegrip. De innerlijke geleefde ervaring en de relationele geleefde ervaring blijken parallel te bestaan en hebben een dialectisch karakter. De uiteenzettingen van de thema’s in beide paragrafen worden ondersteund door citaten uit de focusgroeptranscripten, het boek en de film.

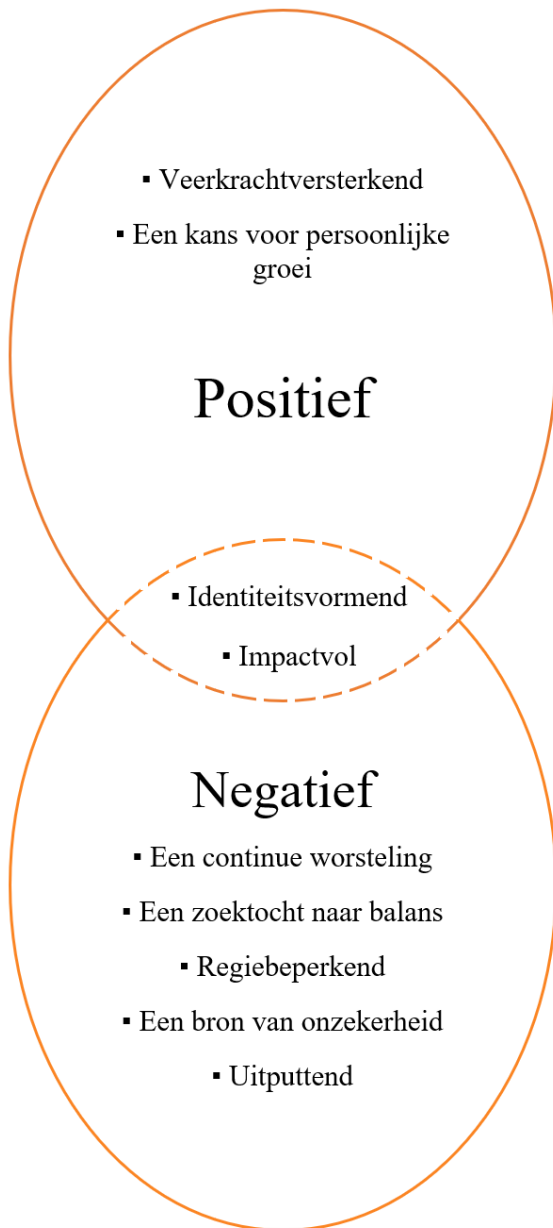
### Het model

Alle thema’s samen zijn weergegeven in een model. Dit model is weergegeven in figuur 1. Het model moet niet gezien worden als een compleet, definitief of vaststaand begrip van de geleefde ervaring van langetermijneffecten in het dagelijks leven van alle survivors. Tijdens het analyseproces is duidelijk geworden dat het hier gaat om een uiterst persoonlijke ervaring. Dit model moet geïnterpreteerd worden als een visuele weergave van de geleefde ervaring van langetermijneffecten in het dagelijks leven van survivors zoals de deelnemers van dit onderzoek dit tijdens de focusgroepen, in het boek of in de film gedeeld hebben.

De thema’s die in het model genoemd zijn, zijn geformuleerd als uitkomsten van de volgende twee stellingen:

- De (potentiële) langetermijneffecten worden in relatie tot zichzelf ervaren als...
- De (potentiële) langetermijneffecten worden in relatie tot ‘de ander’ ervaren als...

*(Potentiële) langetermijneffecten worden in relatie tot zichzelf ervaren als:*



*(Potentiële) langetermijneffecten worden in relatie tot de 'ander' ervaren als:*



Figuur 1. Parallel bestaande innerlijke geleefde ervaring en relationele geleefde ervaring

## 4.1 Innerlijke geleefde ervaring

Aan de hand van enkele thema's wordt in deze paragraaf de innerlijke geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker in het dagelijks leven beschreven.

### *“Impact van langetermijneffecten op het dagelijks leven”*

Voor veel survivors van kinderkanker zijn de langetermijneffecten van grote invloed op het dagelijks leven (Howard et al., 2016; Jones et al., 2011; Karian, 1998; Parry, 2003). Een aantal survivors dat aan deze studie deelnam, gaf aan dat de langetermijneffecten die zij hebben, samen met hoe zij hiermee omgaan en wat deze met hen doen, uiteindelijk invloed hebben op wie zij zijn.

*Omdat ik, doordat ik late effecten heb en de kanker heb meegemaakt eigenlijk de keuzes heb gemaakt in het leven, die, ja, nu elke dag nog wel invloed hebben op wat ik doe en hoe ik leef en hoe ik dingen beleef en wat ik belangrijk vind. (PAR 11)*

Tegelijkertijd heeft niet iedere survivor te maken met langetermijneffecten (Oeffinger et al., 2007). Bovendien kan het zeer verschillen in hoeverre de aanwezige langetermijneffecten iemands leven beïnvloeden. Zo ervaart één van de deelnemers het leven met een prothese niet direct als ‘van grote impact’, terwijl een ander dit mogelijk heel anders ervaart.

*Eigenlijk op dit moment in mijn leven komt het [langetermijneffect] bijna niet naar voren, dat ik problemen daarmee heb of, ja, beperkingen. Natuurlijk met mijn prothese is dat altijd al wel, maar dat is eigenlijk heel weinig, en voor de rest zie ik geen, eh, geen dingen die mij tegenhouden in het dagelijks leven momenteel. (PAR 36)*

Daarnaast blijkt de impact van langetermijneffecten niet altijd van meet af aan even groot (Armstrong et al., 2014; Bhakta et al., 2017). Verschillende survivors geven aan dat in hun situatie de langetermijneffecten met toenemende leeftijd verergeren en/of meer optreden, waardoor de impact toeneemt.

*Mijn late effecten zijn zeker de laatste anderhalf jaar heel erg verergerd. Het is dus ook steeds meer een groter onderdeel van mijn leven, eigenlijk, geworden daardoor. (PAR 32)*

De veranderende – in dit geval toenemende – impact van langetermijneffecten op het dagelijks leven doet gaandeweg ook steeds opnieuw een beroep op het aanpassingsvermogen van deze survivors.

*Mijn late effecten zijn de laatste jaren ook heel erg verergerd. Er zijn heel veel diagnoses bij gekomen. Ik ben van nature heel ambitieus en het feit dat ik niet werk stoort me nog steeds. Mijn dag invulling ook, ik heb niet de energie die iemand anders heeft, dus mijn dagen verlopen ook anders en als je een gezin hebt is dat wel, vind ik dat lastig. En ik denk wel dat – ik ben ook niet iemand die me daar makkelijk bij neer legt, dus dat blijft heel vaak een irritatiepuntje. (PAR 35)*

Voor andere deelnemers is een bepaalde levensgebeurtenis, veroorzaakt door de langetermijneffecten, een aanleiding om hier meer mee bezig te zijn. Eén survivor gaf aan daardoor zelfs op zoek te gaan naar nieuwe betekenisgeving.

*Sinds ik ben afgekeurd vier jaar geleden, eh, door de late effecten, merk ik dat ik er veel meer mee bezig ben. Daarnaast zoek ik ook een doel, zeg maar, om mijn tijd nuttig te besteden. Ik ben ook moderator van kanker.nl. (PAR 30)*

Het blijkt echter niet eenduidig welke levensgebeurtenissen voor survivors betekenisvol zijn. Voor de ene deelnemer is dit het niet meer in staat zijn om te werken, voor de andere het verlies van de mogelijkheid om zijn hobby uit te voeren. Dit laat zien hoe persoonlijk de ervaring van impact van langetermijneffecten in het dagelijks leven is.

*Bij mij – ik voetbalde altijd [...] op een gegeven moment ben ik gestopt, ja, ook door mijn beperking dan, maar dat zijn wel dingen die voor mij persoonlijk best wel invloed hebben gehad in mijn leven. Maar meer het feit dat wel al mijn vrienden door gingen en ik stopte. (PAR 36)*

Hoewel de impact niet voor iedere survivor gelijk is en niet te alle tijden even groot, worden de langetermijneffecten en de periode van ziek zijn door veel deelnemers wel gezien als een voorgoed aanwezige component in het leven. Zowel het ziekteverleden als de langetermijneffecten worden door hen gezien als “bij mij horend” of als “onderdeel van wie ik ben”.

*Er heeft ooit, ik weet niet of dat op die VOX pagina was, maar heeft ooit gezegd van, eh: “De kanker, vroeger was het een rivier die met me mee stroomde, nu is het een kabbelend beekje,” dat vond ik een hele mooie. Het kabbelend, dat het zeg maar vroeger, echt een grote rivier, eh, was, en nu een kabbelend beekje. [...] Het gaat maar door. Misschien niet zo 'n stroomversnelling, maar het is toch altijd iets wat met je meegaat. (PAR 22)*

Het beekje bepaalt zijn eigen beloop en kleurt het landschap, net als hoe de langetermijneffecten het leven kleuren. Het water in het beekje kan hoog of laag staan, maar het stopt niet met stromen. Het is iets blijvends.

*Omdat er dan zo veel meer late effecten bij komen, eh, is het natuurlijk iets wat je leven gewoon kleurt. En ik realiseer me nu eigenlijk pas van, ja, je bent beter, maar eigenlijk word je elke keer, krijg je weer nieuwe dingen erbij, komen er nieuwe ziektes uit, dus eigenlijk stopt het niet. Het is gewoon iets wat je hele leven blijft. (PAR 32)*

### “Langetermijneffecten en identiteit”

*Waar ik nog altijd wel tegenaan loop - als er iets gebeurt wat me niet lukt of ik kan het niet of zo, van, komt dat nou gewoon door mezelf, of komt dat door alle behandelingen en zo? En, eh, ja, dat vind ik soms nog wel eens moeilijk. (PAR 22)*

Leven met langetermijneffecten na kinderkanker betekent voor veel deelnemers een continue worsteling van omgaan met onbeantwoorbare vragen. Het ken een gevoel van persoonlijke onzekerheid veroorzaken. De vraag: ‘Hoe zou ik zijn zonder langetermijneffecten?’ houdt hen bezig. Dit lijkt mede te ontstaan vanwege het gegeven dat survivors van kinderkanker niet altijd herinneringen hebben aan de periode vóórdat zij ziek werden, of eenvoudigweg zo vroeg in hun leven ziek werden dat er voor hen nauwelijks een ‘voor het ziek zijn’ bestaat. De referenties die dan overblijven zijn eventueel de verhalen van ouders en broers en zussen, maar in ieder geval de vergelijking met personen binnen de sociale omgeving en.

*Kijk, het ingewikkelde bij mijn vermoeidheid is, bij mijn verhaal, is, ik was twee jaar oud, niet eens, toen ik geopereerd en behandeld ben, dus ik heb eigenlijk geen vergelijking hoe het voor de kanker was. Maar, als ik mezelf vergelijk met collega's, met vrienden, mensen om mij heen van mijn leeftijd, merk ik wel dat ik anders in het leven sta [...] Het is moeilijk om dat echt uit te leggen omdat ik geen vergelijking heb en ook niet weet hoe het zonder kanker zou zijn gegaan. (PAR 24)*

Uit de focusgroepen, het boek en de film blijkt dat zowel het krijgen van kinderkanker en de behandelingen die daarvoor volgen, als de langetermijneffecten zelf medebepalend kunnen zijn voor hoe iemand zich in de rest van het leven vormt en identificeert. Door de meeste deelnemers wordt die bijdrage zowel positief als negatief ervaren. Zo wordt er gesproken van een gouden kant van de medaille, en een schaduwzijde. De ervaring van kinderkanker en de langetermijneffecten hebben een dialectisch effect.

*Het is moeilijk te zeggen hoe het me gevormd heeft, ik weet niet hoe ik was geworden als het niet was gebeurd. Misschien beschikte ik door mijn ziekte iets eerder over een bepaalde levenswijshouding, dacht ik iets meer na over dingen, dat niets vanzelfsprekend is. (Jaap Westerlaken, p.198)*



Een specifieke groep met extra risico's op blijvende cognitieve, educatieve, sociale en fysieke uitdagingen als gevolg van ziekte en behandeling zijn survivors na de diagnose hersentumor (Oyefiade et al., 2021). Uit de deelnemende groep survivors met een voorgeschiedenis van een neurologische maligniteit blijkt dat onder hen de identiteitsworsteling een extra grote rol speelt. De langetermijneffecten in de vorm van niet aangeboren hersenletsel (NAH) drukken bij deze survivors vaak een grote stempel op wat zij kunnen, hoe zij hiermee omgaan en beïnvloeden zodoende hoe zij zich identificeren. De vraag: 'Hoe zou ik zijn zonder NAH?' keert bij sommige deelnemers dagelijks terug.

*Ik heb de tumor vijf jaar lang gehad van nul tot vijf – ja, vier-vijf jaar, dus ik ken mijzelf ook niet anders dan met NAH. En ja, ook gewoon met afspraken, hoe zou ik zijn zonder NAH, of hoe zou mijn leven eruitzien, of zou ik net bepaalde dingen wel kunnen. (PAR 19)*

*Ik vraag me dagelijks af hoe mijn leven was geweest als ik geen hersentumor had gekregen. Ik was een heel ander persoon geworden met een heel ander leven. (Pauline Hoekman, p. 77)*

Inherent aan de vraag: 'Hoe zou ik zijn zonder langetermijneffecten?' is de vraag: 'Wat zijn überhaupt de langetermijneffecten?' Er zijn deelnemers die aangeven dat een deel van hun identiteit gevormd wordt door erkenning van "bij mij horend" of als "onderdeel van wie ik ben." Maar niet voor alle survivors geldt dat daar vanaf het begin duidelijkheid over bestaat.

*Ja, ik heb gewoon eh, wat ik ook nog heb met die late effecten, eh – bij mij is het, ik heb nooit goed geweten dat die er waren. Dat is me één keer, toen ik voor de eerste keer bij de LATER poli kwam, is me dat in één keer verteld. (PAR 22)*

Niet alleen onder de survivors zelf bestaat daarover soms onduidelijkheid. Het is aan de zorgprofessionals en wetenschappers om daar meer kennis over te verzamelen. Sommige opmerkelijke klachten zijn (nog) niet bekend als langetermijneffect. Voor een aantal deelnemers blijft dan de vraag bestaan of iets vaker voorkomt en gelinkt kan worden aan het verleden. Zodra er meer herkenning plaatsvindt, zal meer ruimte ontstaan voor erkenning.

*Ik heb een ernstige vorm van reuma, alles wijst maar één kant uit, en dat is chemo, omdat mijn immuunsysteem is afgebroken, eh, en het is een vorm van reuma die in het merendeel van de gevallen voorkomt in een erfelijke manier, maar echt niemand in mijn omgeving heeft reuma, dus er is geen enkele link daarnaar, en toch is het wel heel agressief, en zeggen de artsen nu ook: "Ja, jongens, we hebben het nog niet wetenschappelijk op papier, maar dit wijst echt maar één kant uit." Dat is ook tegelijkertijd een beetje vechten tegen de bierkaai, omdat een stukje erkenning ook wel rust kan geven van: "Oké, dan is dat zo, en dan ga ik daarmee leren leven." (PAR 15)*

Zeker wanneer klachten net beginnende zijn, kan het voor survivors erg onduidelijk zijn wat ze ermee moeten doen en waar ze ermee naartoe moeten gaan. Het kan uiteindelijk leiden tot de ervaring van chaotische zorg. Voor enkele deelnemers betekent dit een negatieve bijdrage aan de ervaring van langetermijneffecten.

*Waar ik, zeker de laatste tijd, steeds meer tegen aan loop, is dat er in andere ziekenhuizen en met andere artsen, ja, dat daar heel veel onbekend is. En de reactie is dan vaak, merk ik, of er is paniek: “O, je hebt zo ’n zware geschiedenis, paniek, we trekken alles uit de kast,” of juist compleet het andere, van: “Oké, dit is ons niet bekend, we weten niet wat we hiermee moeten doen, nou ja, weet je, gaat wel weer over,” of nou ja, dus niks. Dus dat is gigantisch uit balans. [...] Ik loop inmiddels in vijf verschillende ziekenhuizen of zo, ja, dat geeft dus chaos. (PAR 32)*

Voor deze survivors geldt dat goede zorg voor langetermijneffecten helpt angst te verminderen en zelfredzaamheid te vergroten (Landier et al., 2018). Belemmeringen in de zorg daarentegen leiden vooral tot frustratie.

*Dat is echt mijn grootste frustratiepunt in het hier en nu. Waar moet ik heen met mijn problemen? (PAR 35)*

Dit betekent niet dat alle survivors eenzelfde behoefte hebben aan informatie over langetermijneffecten. Dat blijkt per persoon te verschillen. Voor de één kan volledigheid aan informatie de zelfredzaamheid vergroten, maar voor anderen geldt dat stress of onzekerheid rondom de informatie juist tegenwerken.

*Als je heel erg bent van de openheid, van “Nou, geef mij alle informatie maar waar ik risico op loop, of waar ik rekening mee kan houden”, is dat heel wat anders, en je weet daar zelf goed mee om te gaan, en dat te portioneren zonder dat je daar bijvoorbeeld heel paniekerig van wordt, dan is dat heel anders dan dat je, eh, van elk symptoom, dat je stress krijgt, bij wijze van. (PAR 15)*

### “Omgaan met vermoeidheid na kinderkanker”

Vermoeidheid is een van de factoren met grote negatieve impact op de ervaring van langetermijneffecten (Clanton et al., 2011). Door verschillende deelnemende survivors wordt vermoeidheid ervaren als de kern van alle problematiek.

*Alles kan teruggeleid worden naar vermoeidheid. Dat is eigenlijk de basis. Als ik energie zou hebben, zou de rest ook allemaal goed gaan. (PAR 13)*

Juist één survivor die wel herinneringen heeft aan de periode vóórdát zij ziek werd, gaf aan vermoeidheid te zien als een thema dat vanaf het moment na de diagnose een duidelijk kantelpunt kent. Haar energieniveau nam beduidend af.

*Ik was toen 8 toen ik het kreeg, en bij mij was het heel snel, was er eigenlijk een before en after. Vroeger, eh, kon je alles, en daarna, ja, voor alles moest je – ik heb een batterij, en die is al halfleeg, voor ik aan de dag begin, die is nog sneller leeg dan bij een gemiddeld kind. En nu nog steeds trouwens. (PAR 23)*

Vanaf het moment na diagnose hebben meerdere survivors die deelnamen aan dit onderzoek consequent last van vermoeidheid. Het is niet een vermoeidheid die de meeste mensen kennen, die na een nacht goed slapen verholpen is. Het wordt beschreven als een halflege batterij, die snel leeg raakt, en nooit meer volledig oplaadt. Als een vorm van uitputting.

*Het is een vermoeidheid, in mijn geval, dat ik 's ochtends nog moeier wakker word dan dat ik de avond ervoor naar bed ging en dat je nooit uitgerust bent. En dat je echt jezelf 's morgens uit je bed moet trekken, terwijl je lichaam eigenlijk het liefst daar wil blijven liggen. (PAR 35)*

Dat er geen oplossing lijkt te zijn voor de vermoeidheid maakt het voor deze survivors zelf maar ook voor anderen iets onvoorspelbaars en ongrijpbaars. Dat maakt de vermoeidheid voor hen lastig te accepteren. Nog een reden waarom de vermoeidheid moeilijk te accepteren is, is de invloed die het heeft op alle levensdomeinen.

*Ik merk dat het wel echt bepaalt hoe ik mijn dag indeel, met wie ik afspreek, wat ik doe, wat ik dan de dag erna doe en hoe ik me voel, en ja, dat heeft ook wel voor een groot deel ook bepaald hoe mijn leven eruitziet zoals het er nu uit ziet. (PAR 11)*

*Dat beperkt je wel, omdat je niet de dingen kan doen die je wil doen, in het tempo dat je wilt doen, in de hoeveelheid dat je dat wilt doen. [...] Dat mijn leven zich aan moet passen aan de vermoeidheid, terwijl ik het liever andersom had willen zien. (PAR 35)*

Hoewel vermoeidheid voor sommige survivors bepalend en beperkend is, zien andere survivors het niet als reden om zich hier al te veel door te laten afremmen. Andere deelnemers zoeken de grenzen op van hetgeen wél haalbaar is, waarbij echter wel het risico bestaat van plegen van roofofbouw op het eigen lichaam.

*Of ik nou vroeg of laat naar bed toe ga, of ik de klok half of heel rond slaap: ik ben altijd moe. [...] Maar ik ga door. Soms gaat dat makkelijk en soms gaat dat moeilijk. Zo is dat ook met mijn andere handicaps.  
(Barbara Sibenius Trip-Schoute, p.163)*

Vermoeidheid blijkt geen ‘eilandje’ te zijn dat bestaat naast andere langetermijneffecten. Er bestaat juist een wisselwerking tussen fysieke problemen en vermoeidheid: door vermoeidheid worden andere langetermijneffecten verergerd en tegelijkertijd verergeren andere langetermijneffecten de vermoeidheid.

*En ik zie ook nog dubbel daarbij, dus, eh, nog sneller moe dan normaal, eh, bestraald op mijn rug dus geen goeie grove motoriek, dus eh, alles kost heel veel moeite. (PAR 23)*

Zo blijven sommige survivors tegen een muur aanlopen. Door de neerwaartse spiraal kan een verslechtering van de algehele gezondheidstoestand ontstaan.

*Hoe meer en meer je moest doen, hoe minder ik eigenlijk kon. Bij mij ging het eigenlijk ook gelijk al samen met fysieke problemen, dus niet alleen mijn energie was op, maar mijn weerstand stortte ook in. Dus ik liep vervolgens ook het ene na het andere, eigenlijk, op.  
(PAR 32)*

### “Een zoektocht naar balans”

De vermoeidheid die veel deelnemers ervaren, leidt ertoe dat continu keuzes gemaakt moeten worden aan welke inspanning energie wel of niet besteed wordt. Zowel werk, opleiding, privé en zeker de combinatie ervan blijken dan uitdagend.

*Het is al lastig om gewoon huishoudelijke taken al te doen. Ik heb hier een kleintje erbij van elf maanden, voor de rest had ik ook alles van mijn studie al moeten spreiden, dus dat kon ook niet in volle dagen. Op dit moment werk ik ook niet, omdat ik dat gewoon nog qua energie niet aan kan. (PAR 13)*

Hoe bewust de keuzes ook worden gemaakt, het doet wederom een groot beroep op de veerkracht van survivors om ideaalbeelden en streefbeelden los te moeten laten. De wens om meer tijd, ruimte en energie voor andere dingen te hebben dan werken, geldt voor verschillende deelnemers.

*Ik kan dan ook niet de 32 uur doen wat ik eigenlijk altijd voor ogen had, en ben ik nu afgeschaald naar 24, gewoon omdat ik daar, als ik 3 of 4 nachtdiensten na elkaar heb, ja, dan lig ik eigenlijk gewoon 2 weken sociaal gezien plat, dus dan kan ik wel wat doen, maar dan kost mijn werk eigenlijk veel meer dan eh, nou ja, dan moet ik, dan leef ik echt voor het werken, en dat wil ik niet. (PAR 11)*

Juist omdat de langetermijneffecten gedurende het leven kunnen verergeren en/of in aantal toenemen, geldt dat het werken aan balans voor sommige survivors wordt ervaren als een terugkerende bezigheid zonder einde. Ook dit kan het lastig maken om de aanwezigheid van langetermijneffecten te accepteren.

*Die late effecten zorgt er voor mij ook voor dat ik het allemaal niet goed kan afsluiten. Als ik weer, heb ik eindelijk weer de vermoeidheid een beetje op de rit, toen kwam de epilepsie kijken, daar ben ik anderhalf jaar mee bezig geweest, toen was dat een beetje op de rit, toen kwam het gehoor erbij kijken. Dus het is een beetje, het blijft allemaal doorkabbelen door die late effecten, zeg maar. (PAR 22)*

Bovendien is het voor sommigen maar de vraag of balans uiteindelijk wel te bereiken is.

*En hoe bewust ik ook kies, die balans, die is er eigenlijk nooit. Het blijft schipperen, wat dan, hoop ik de beste keuze is. (PAR 13)*

Zoeken naar balans duidt er in de regel op dat er grenzen zijn. Vanuit de wens om te kunnen wat iedereen in de samenleving lijkt te kunnen, zijn er survivors die bereid zijn hiervoor een prijs te betalen en over grenzen heen te gaan.

*Ik ga vaker en vaker over mijn grenzen heen en moet een nieuwe balans zoeken. Dat is lastig, want als ik naar elk pijntje in mijn lijf luister, kom ik nergens meer. (Coen van de Klashorst, p. 131)*

### “Het gebrek aan regie”

Er zijn survivors waarbij over grenzen heen gaan het gevoel creëert geen regie te hebben. Geen grip krijgen op balans en over grenzen heen gaan gaat dan over mogelijkheden en onmogelijkheden.

*Over je grenzen heen gaan is één keer leuk – nou, misschien niet, maar daarna blijft het zeg maar een routine omdat je die rem niet hebt, en dan denk je: “O ja, ik ben weer over mijn grens gegaan,” en dan denk je van “Hè, waarom voorkom ik dat nou niet,” en dat je gewoon ook niet ziet van: “Hé, ik moet nou stoppen, want ik ben te moe,” maar je ziet het niet, dus blijf je soort van echt in zo’n cirkel hangen van vermoeidheid en de negatieve gedachtes komen weer en zo gaat het maar verder. (PAR 19)*

De vermoeidheid, de zoektocht naar balans en het gebrek aan regie werken als het ware als een drietrapsraket. Het leidt bij een aantal deelnemers tot het gevoel niet in staat zijn te leven zoals ze zouden willen leven. In de hedendaagse samenleving wordt juist moreel gewicht

toegekend aan het vermogen van een individu om zichzelf te besturen (Christman, 2020).

Negatieve gedachten en gevoelens kunnen optreden door het gevoel hierin te falen.

*Ik weet wel dat sinds mijn bloeding [complicatie na operatie i.v.m. secundaire hersentumor], eh, ik had een hersenbloeding in 2007, heb ik heel veel dingen moeten inleveren. En, dan bedoel ik dus bijvoorbeeld mijn scooter, en ook kunnen skiën, kunnen fietsen, nouja, gewoon fatsoenlijk kunnen lopen, en eh, een beetje meer, rennen, dat soort dingen, eh, dus ja, dat heeft mij wel heel ver teruggezet, eh, fysiek maar ook zeker mentaal. Dat is iets waar ik nog steeds wel eens negatieve gevoelens, eh, verdriet van heb. (PAR 21)*

Er zijn survivors die ten gevolge van de aanwezige langetermijneffecten een deel van hun regie moeten afstaan. Ook het passief moeten ondergaan van het verergeren of in aantal toenemen van de langetermijneffecten is een onderdeel van het ontbreken van regie. Zelfs wanneer tal van langetermijneffecten in het leven van een survivor een rol spelen, wordt dit lijdzaam toezien als het meest onaangenaam ervaren door één van de deelnemers.

*Ik vind het vervelend dat ik die pomp met me moet meedragen, dat is één ding, maar ik vind het ook vervelend dat ik weet dat de schade verergert dag bij dag zeg maar, omdat de fosfaat en kalium niet aan te vullen is, en dat je dan maar gewoon moet ondergaan en lijdzaam moet toezien dat het steeds slechter gaat zonder dat ik daar enige invloed op uit kan oefenen. Ik denk dat ik dat het meest frustrerende vind. (PAR 35)*

De angst zit hem dan ook niet altijd zozeer in de onzekerheid over welke langetermijneffecten iemand mogelijk nog gaat krijgen, maar hoe de regie hierdoor beetje bij beetje verder wordt afgenomen, zonder hier invloed op te hebben.

*Ik heb eigenlijk alles van wat bekend is aan late effecten, zeg maar, heb ik een soort van, eh, maar ik ben niet per se bang dat er nog meer bij komt, maar wel dat het me gaat beperken in de doelen die ik nog heb en de dingen die ik nog wil bereiken. Dat is het meer. (PAR 11)*

Dat betekent niet direct dat het deze deelnemers koud laat wat hen mogelijk te wachten staat, maar dat zij de nadruk in hun zorgen hierom op de consequenties leggen. Tegelijkertijd blijkt een groot deel van de survivors zeer veerkrachtig, mede dankzij de tegenslagen die zij reeds gekend hebben (Greup et al., 2018). Gebrek aan regie hoeft daardoor niet altijd beperkend te zijn. Er zijn survivors die hier ook acceptatie in vinden.

*Natuurlijk vraag ik me af hoe het moet als ik straks minder kan, maar dat zien we dan wel weer. Als ik één ding heb geleerd, dan is het wel dat niemand in de toekomst kan kijken. (Frank Holtslag, p. 91)*

Ook blijkt uit de ervaringen van deze survivors dat er in praktijk gezocht wordt naar wat wél kan. Op die manier trekken zij de regie weer voor een deel naar zich toe.

*Ik voetbalde vroeger, toen ik zeven was, en toen ben ik, ja, eigenlijk, gaan keepen omdat ik niet meer kon rennen. En dat heb ik heel lang gedaan, tot mijn zestiende, maar toen werd dat ook gewoon – het verschil werd te groot [...] En ik heb er wel een andere invulling aan gegeven. Ik ben gewoon – ik zit nou bij ons, zit ik in het bestuur bij de voetbalvereniging, dus eh, ja, ik heb daar hele andere – ik ben eigenlijk van het veld, naar de zijlijn gegaan, en zo heb ik toch mijn hobby kunnen blijven uitvoeren, zeg maar. (PAR 36)*

Voor een groot deel van de deelnemers speelt de verminderde regie voor wat betreft vruchtbaarheid als extra belangrijk thema. Uiteraard heeft niemand hier volledig regie in, maar voor een deel van de survivors van kinderkanker geldt dat zij door de toxische behandelingen in het verleden een extra grote onzekerheidsfactor kennen (Zebrack et al., 2004). Een aantal deelnemers kreeg vanuit medici adviezen om bewuste keuzes te maken in het leven wanneer sprake zou zijn van een kinderwens. Sommigen kregen dit op jonge leeftijd al te horen, waardoor het nadenken over verschillende scenario's jarenlang een rol speelde in hun leven.

*Nou ja, tegen mij is inderdaad wel heel snel gezegd van, eh, “Eerst kinderen, dan carrière”. [...] Uiteindelijk was het alle hands aan dek, eerst kinderen, dan carrière. Eh, en ik heb nu, straks zes jaar geleden gehoord inderdaad dat ik in de vervroegde overgang zou komen, en daar zit ik dus nu middenin. (PAR 15)*

Deze survivors hebben vanaf jongere leeftijd dan gemiddeld, soms jarenlang de tijd gehad om na te denken over een eventuele kinderwens. Ook raakte een aantal vrouwen vervroegd in de overgang. Omdat dit onder leeftijdsgenoten nagenoeg niet aan de orde is, voelen zij zich hierdoor vaak anders.

Het uiteindelijke besluit om vroeg aan kinderen te beginnen biedt geen garantie dat het ook lukt. Eén vrouw gaf aan dat het bij haar 12 jaar duurde om in verwachting te raken. Voor anderen bleek het uiteindelijk toch niet mogelijk. Weer andere deelnemers raakten zonder enige problemen in verwachting. Juist de onzekerheid hierover speelt in de ervaring van langetermijneffecten bij veel deelnemers een grote rol.

*Toen ik eh, 18 was of zo, zei mijn toenmalige arts van, eh, “Jij moet maar kinderen nemen voordat anderen het willen, want tegen die tijd is het klaar bij jou.” En, eh, totaal niet op iets van wetenschap gebaseerd, maar, dat dat het was. Nou, dat is altijd in mijn achterhoofd gebleven [...] en uiteindelijk heb ik me zorgen gemaakt om niks, maar eh, ik ben er wel echt heel lang mee bezig geweest, en ook met vragen van [...] wat heeft dat voor*

*gevolgen als je zwanger mag worden, eh, met betrekking tot, nou ja, bijvoorbeeld de cardiomyopathie waar ik dan groter risico op heb, eh, hoe moet ik dan daarmee omgaan. Dus ja, ik vond dat daar wel echt heel erg weinig over bekend was. (PAR 12)*

Bij één deelnemer was het direct duidelijk dat ze door de behandelingen onvruchtbaar zou zijn. In de eerste plaats is dat op jonge leeftijd een ingewikkeld onderwerp om mee bezig te zijn. Daarnaast brengt dit relationele onzekerheid met zich mee.

*Bij mij was het gewoon vanaf mijn puberteit wel duidelijk dat ik niet vruchtbaar was, dus dat, maar ..., het is, voor mij speelt dat inmiddels niet meer zo 'n grote rol. Maar het is wel iets waar ik over nadenk, als ik bijvoorbeeld ooit een relatie krijg, ..., wat is het toekomstperspectief wat je diegene dan geeft. (PAR 11)*

### “Groei en veerkracht”

*Pijn en verdriet, hoe heftig ook, is net zo goed een verhaal als de rest. Waarom niet het zelf creëren van het mooie. Geef niet op, blijf zoeken tot je een klein puntje vindt en blaas dat op tot een mooi lichtkasteel.  
(Saskia, LATER film)*

Het is een eeuwenoud gedachtegoed dat lijden en verdriet mogelijke bronnen zijn van positieve verandering (Tedeschi & Calhoun, 1995). Zowel het doormaken van kinderkanker als het leven met langetermijneffecten bieden potentieel voor persoonlijke groei (Greup et al., 2018).

*Je kan aan de andere kant ook heel makkelijk wel in het hier en nu genieten van de kleine dingen. Dus in die zin, dat noem ik dan maar de positieve kant van het ziek zijn, dat je je veel bewuster bent van, ja, dat het leven niet maar zomaar iets is wat je vanzelfsprekend mag nemen, maar dat je echt van elke dag moet genieten en van elk ding wat er is. (PAR 32)*

Veel deelnemers ervaren meer waardering voor het leven en een verschuiving van prioriteiten. Daardoor verandert de manier waarop ze in het leven staan en wordt het belang ontdekt en erkend van zaken die vaak als vanzelfsprekend worden beschouwd.

*Ik heb gewoon echt een hele lange lijst aan late effecten, en de dokters zeggen nu letterlijk van “Ja, eh, de kans dat jij heel oud wordt is gewoon niet zo groot.” En dat maakt dat, ja, eh, ik dus wel dankbaar ben voor elke dag of zo. En dat mijn, eh, mijn gezondheid gewoon heel erg, ja, de ene dag heel goed en de andere dag heel slecht is. [...] Dus dat maakt dat, eh, ja, ik moet zeggen dat ik er niet heel erg mee bezig ben van: “Oh shit, ik word minder oud,” maar ik merk dat ik wel extra geniet van elke dag die er wel is. (PAR 11)*



Het lijden en verdriet blijken niet louter voorlopers van groei. Persoonlijke groei en nood bestaan juist naast elkaar. Het is een samenspel, dat eerder al werd beschreven als een gouden medaille met zijn schaduwzijde. De aanwezigheid van groei duidt niet noodzakelijkerwijs op een einde van het lijden.

*Het is aan de ene kant inderdaad dat het zo beïnvloedt, en dat je ook merkt sociaal, en ook wel met kinderen – ik heb er ook wel eens de pest in, dat ik denk: “Ik wil ook wel eens hard achter mijn kinderen aan kunnen hollen of zo” [...] En inderdaad het mooie deel van dat je heel erg kan genieten van heel weinig eigenlijk. (PAR 32)*

Uit de ervaringen van deze survivors blijkt dat zij geneigd zijn te zoeken naar het positieve in het negatieve dat hen overkomt. De deelnemers lijken een positieve benadering van leven met langetermijneffecten te zoeken. Dat kan echter een levenslange uitdaging blijven. Dit vergt het vermogen om flexibel te zijn en positieve adaptatie te ervaren, zelfs als de levensomstandigheden belast zijn.

*Ik probeer vooral de positieve dingen eruit te lichten, want als je in het negatieve blijft hangen, daar heb je jezelf ook wel mee, denk ik altijd. Ook al blijft dat soms wel lastig, maar ik probeer het zo veel mogelijk te doen, in ieder geval. (PAR 20)*

Survivors hanteren verschillende copingmechanismen die hen helpen om te gaan met langetermijneffecten (Wenninger et al., 2013). Dankzij de veerkracht waar velen over beschikken, laten zij zich lang niet altijd beïnvloeden door alles wat hen ‘kan’ overkomen ten gevolge van het kinderkankerverleden.

*Ik leef totaal niet in angst en ben nergens bang voor. Ik denk ook wel misschien doordat je best wel wat dingen hebt meegemaakt, dat je denkt, nou ja ik geniet wel van de dag en zolang het goed gaat, gaat het goed en zie wel wat er op mijn pad komt. (PAR 16)*

Een manier om iets positiefs te doen met wat hen is overkomen, is het leveren van een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek naar kinderkanker en langetermijneffecten. Zo zijn er survivors waarbij een bezoek aan de LATER poli een gevoel van dankbaarheid teweegbrengt, om er nog te zijn en weer bij te mogen dragen aan de medische kennis. Tevens kan hier betekenisgeving uit ontleend worden.

*Ik vind het heel belangrijk dat er zo veel mogelijk informatie is waarmee de kinderen van nu geholpen kunnen worden. [...] Alles wat ik kan bijdragen aan onderzoek geeft mij ook het gevoel dat wat ik heb meegemaakt niet voor niets geweest is. Dat is voor mij heel erg belangrijk. (PAR 35)*

Naast de waardering voor het leven, kennen survivors vaak intiemere en zinvollere relaties met anderen en een realisatie van het belang van relaties (Wicks & Mitchell, 2010). Juist bij het omgaan met existentiële vragen en het opmaken van de balans in het leven kan de behoefte bestaan aan diepgaande emotionele contacten.

*Ik wil positief blijven en kijk liever naar wat ik wel kan. Mijn familie, vrienden en vriend zijn me alles waard. Momenteel geniet ik heel erg van kleine dingen en ben ik dankbaar voor wat ik allemaal heb bereikt en voor wat mij heeft gevormd tot wie ik nu ben. (Sonja Meijdam, p.123)*

## 4.2 Relationele geleefde ervaring

Aan de hand van enkele thema's wordt in deze paragraaf de relationele geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker in het dagelijks leven beschreven. Deze component is verder onderverdeeld in twee sub-componenten: onbegrip en begrip.

### 4.2.1 Relationele geleefde ervaring: onbegrip

#### “Onbegrip vanuit de directe sociale omgeving”

*Met mijn twaalf jaar jongere zus heb ik minimaal contact. Ze vindt het lastig om met al mijn gezondheidsproblemen om te gaan. (Monique Geurts, p. 153)*

Daar waar juist vanuit vrienden en familie begrip en acceptatie verwacht mag worden, blijkt dit niet bij alle deelnemers vanzelfsprekend. Contacten werden verbroken en vriendschappen werden beëindigd omdat het leven van enkele van de deelnemende survivors te ingewikkeld is voor anderen, terwijl zij dat zelf ook graag anders hadden gezien.

*Daarnaast had ik dus een partner, die er niet meer is, die er vandoor is gegaan, die heel veel moeite had met de acceptatie van mijn late effecten, waardoor dat, eh, voor mij er eigenlijk niet kon zijn. Dus ik moest altijd sterker zijn, eh ja, kon er eigenlijk niet over praten. (PAR 32)*

Daarmee is voor hen het idee in stand gehouden dat klachten er niet mogen zijn, terwijl juist de ondersteunende functie van het relationele netwerk de sleutel kan zijn tot mobilisatie van veerkracht en groei (Tedeschi & Calhoun, 2004). De angst voor verkeerde interpretaties van de klachten wanneer toch wordt besloten om ervaringen te delen, neemt hierdoor toe.

*Aan mijn omgeving vertel ik niet graag waar ik last van heb. Ik wil niet dat ze denken dat ik klaag of zeur. Het is ook moeilijk te begrijpen dat iemand die er gezond uitziet, nog jaren na de behandeling klachten heeft.  
(Eline Blauw, p.45)*

Iemand noemt dat dit ten koste gaat van de motivatie om wel begrip in de omgeving te creëren. De angst om gekwetst te worden kan resulteren in een bepaalde terughoudendheid.

*Helaas begrijpt niet iedereen in mijn omgeving waarom het me nog steeds bezighoudt. Daarom ben ik voorzichtiger met wat ik deel. Ik wil het niet telkens hoeven uitleggen.  
(Dorien Jonkers, p.112)*

Sommige survivors lijden onder het onbegrip. Zij vinden het zonde dat ze zo weinig begrip ervaren en gaan hierdoor sneller aan zichzelf twijfelen. Het onbegrip en de angst om niet begrepen te worden hebben hun uitwerking op de innerlijke componenten van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten en op de geleefde ervaring van relationaliteit. Zelfs wanneer bepaalde ervaringen er nog helemaal niet zijn, beschrijft één deelnemer hoe de angst haar weerhoudt om de ervaring te delen met anderen.

*Ik ben bang dat mensen het gewoon niet begrijpen. En dan kunnen ze zich niet heel erg goed inleven. En ik ben ook bang dat ik het niet zo goed kan uitleggen. En ik zou het vervelend vinden als ik mijn gevoel moet verdedigen.  
(Ariane, LATER film)*

Vermoeidheid wordt door de deelnemers vaak genoemd als een oorzaak van onbegrip. Het wordt gezien als belemmerende factor waardoor de omgeving niet weet waartoe de survivor in staat is. Uiteindelijk kan dit ertoe leiden dat relationele netwerken veranderen of zelfs verdwijnen wanneer vanuit de sociale omgeving onvoldoende begrip voor vermoeidheid bestaat.

*Mensen van mijn leeftijd zijn nu gewoon met hele andere dingen bezig, en je kunt een paar keer zeggen “ik ben moe” of “ik red het niet” maar na vier of vijf keer denken zij ook van “die vragen we vervolgens niet meer” of ze snappen het gewoon niet, of, ja, dus dat bepaalt ook wel met wie je op een gegeven moment omgaat. (PAR 11)*

### “Onbegrip vanuit de maatschappij”

Niet alleen vanuit de directe sociale omgeving wordt onbegrip ervaren, ook vanuit mensen in de maatschappij die verder op afstand staan.

*Soms maak ik er een grapje van en zeg ik: “Met mijn lichaam verveel je je nooit.” Maar ik vind dat er in de maatschappij veel te weinig begrip is voor de late effecten die survivors ondervinden.  
(Esther Radstaak, p.178)*

De geleefde ervaring van bijna alle deelnemers wordt sterk beïnvloed door reacties vanuit de maatschappij. Er heerst veel onbegrip doordat kennis van langetermijneffecten na kinderkanker nog grotendeels ontbreekt in de maatschappij. Bij lang niet alle survivors is aan hen af te zien wat zij in het verleden hebben meegemaakt, terwijl de gezondheidsproblemen behoorlijk beperkend kunnen zijn.

*Nou, ze kijken naar je, en je ziet er gewoon uit als een persoon die gezond is. Het enige wat je bij mij kan zien is dat mijn ogen scheef staan. [...] Maar niet aangeboren hersenletsel, dat zie je gewoon niet, en daar is zo veel onbegrip voor, en zo van “ja maar, je ziet er toch gewoon gezond uit, je bent toch gezond”. Je moest eens weten wat er in mijn lichaam allemaal bezig is. (PAR 23)*

Een aantal survivors laat weten zich hiervan bewust te zijn en kan zelf wel begrip tonen voor het feit dat het aan de buitenkant niet af te lezen valt welke ‘onzichtbare’ gezondheidsproblemen zich afspelen. Het onbegrip kan er desalniettemin toe leiden dat alternatieve verklaringen worden gezocht voor de klachten die er zijn, of de survivor het idee geven dat klachten er niet mogen zijn. Dit lijkt te gebeuren zowel door de survivor zelf te gebeuren als door de omgeving en zorgverleners. Dat kan een leiden tot onzekerheid en ervoor zorgen dat survivors over hun eigen grenzen gaan. Ook kan het een belemmering zijn om te erkennen wat in het verleden heeft plaatsgevonden en welke behoeften er in het heden zijn.

*Dus toen werd er gezegd, ik was 12 toen ik ziek werd: “Je bent puber, daar ben je moe van, en je lichaam moet groeien, bla bla bla.” Toen werd ik moeder, toen was ik jong moeder, dus eh, ja, hè, dan heb je slechte nachten. Toen kwam het door de baby, werd er tegen mij gezegd. En ik klopte elke keer wel aan van: “Joh, er klopt gewoon iets niet, het voelt niet goed,” en eigenlijk werd dat altijd een beetje ondergeschoven in excuses van: “’t Zal daar wel aan liggen,” dus dan ga je door. (PAR 35)*

Zo kunnen de reacties vanuit de maatschappij van grote invloed zijn op hoe survivors zichzelf zien. Voor verschillende deelnemers geldt dat de ruimte die vanuit de maatschappij geboden wordt, zij ook zichzelf bieden. De onwetendheid of het gemak waarmee mensen elkaar weten te beoordelen, vertaalt zich in de situatie van deze deelnemers opnieuw naar een continue worsteling met zichzelf, het zoeken van de juiste balans en streven naar eigen regie.

*En natuurlijk moet het gevoel van gelijkwaardigheid in de eerste plaats uit jezelf komen, maar het beeld dat de maatschappij over gehandicapten heeft, speelt ook mee. (Cherine Mahtot, p. 86)*

Het begrip vanuit de maatschappij zal niet groter worden naarmate de kankerdiagnose- en behandeling langer geleden zijn, de bekendheid van langetermijneffecten niet toeneemt en het ideaalbeeld van gezondheid nog grotendeels bepaald wordt door de mate waarin iemand kan participeren. Het vergt kennis en inzicht om te realiseren dat het lichaam van survivors niet altijd functioneert zoals men dat van hen verwacht.

*Het principe, dat mijn lichaam zich gedraagt zoals het zich gedraagt, en dat maakt het ook wat concreter, en je kunt een wat duidelijker beeld ook richting je omgeving geven, in plaats van dat je als algemene pechvogel wordt gezien, maar ook van, ja, jongens, dit hoort er helaas wel bij. (PAR 15)*

#### “Prestatiedruk en verantwoordingsdruk”

Onwetendheid en onbegrip vanuit de maatschappij en de directe sociale omgeving hebben als gevolg dat verschillende deelnemers te maken krijgen met te hoge verwachtingen. Als iets niet lukt voelen zij zich verplicht een verklaring te geven. Dat vertaalt zich in deze situaties in een opgelegde prestatiedruk en verantwoordingsdruk.

*Het onbegrip, en dat ze zo denken van, eh, “ja maar je ziet er toch gezond uit dus, kom op, je kan het toch wel, ga naar de sportschool, ga dit doen, want dat kan je toch wel.” Ja, maar nee “En ga een studie doen, want je ziet er, je bent welbespraakt, doe dat vooral”, Maar ja, ja. (PAR 23)*

Eén survivor geeft aan dat dit niet alleen wordt ervaren in geval van onbegrip, ook wanneer wel rekening gehouden wordt met haar langetermijneffecten kan dit gevoel optreden.

*Ondanks dat hun [vriendinnen] er begrip voor hebben en er rekening mee houden en proberen te houden, is het soms wel dat ik het gevoel heb van, dat je jezelf soms moet verantwoorden waarom je dingen niet kan. (PAR 31)*

De prestatiedruk en verantwoordingsdruk ontstaan mede door het stempel ‘beter’ die survivors vanuit de maatschappij en hun omgeving krijgen. Kanker hebben ze immers niet meer. Maar veel survivors zelf zien zichzelf noch als ziek, noch als gezond (Schneider et al., 2020). Ook medici gebruiken de term survivor om aan te geven dat het gaat om een groep die

nog altijd verhoogd risico heeft op gezondheidsproblemen. ‘Beter’ is dus een stigma wat tot verkeerde conclusies en onbegrip vanuit de maatschappij leidt.

*In deze maatschappij, als je kanker hebt gehad, dan, eh... In mijn geval, ik ben beter verklaard, maar eigenlijk ben je niet beter. Je hebt, eigenlijk de rest van je leven heb je nog wel klachten, en dingen waar je last van hebt. Maar de maatschappij ziet jou wel als beter. Er worden bepaalde dingen van je verwacht die niet realistisch zijn. Omdat juist, omdat je wel gewoon gezien wordt als “beter” en een gezond persoon. Je hebt eigenlijk een stempel op je gekregen van “je bent beter”, dus nu moet er niets meer zijn, maar de werkelijkheid is anders. (PAR 34)*

### “Anders in het leven staan”

Vanuit de positief psychologische veranderingen beschreven in het gedeelte over de innerlijke geleefde ervaring, zoals waardering van de kleine dingen en dankbaarheid voor het leven, kan onder survivors het gevoel ontstaan anders naar het leven te kijken (Parry, 2003). De survivors die in dit onderzoek aangeven het gevoel te hebben ‘anders te zijn’, herinneren zich lang niet altijd hoe hun leven was vóór de kinderkanker. Daardoor spiegelen zij zich vaak aan leeftijdsgenoten.

*Ja, ten opzichte van leeftijdsgenoten merk ik, eh, heel erg dat ik op een andere manier naar het leven kijk. Eh dat het zeker als ik het met mijn leeftijdsgenoten vergelijk, dat ik bij de meest basale dingen soms stil kan staan. (PAR 31)*

Een andere deelnemer meldt dat de mate waarin hij veerkrachtig heeft ontwikkeld dankzij de ervaring van kinderkanker in het verleden en de langetermijneffecten waar hij regelmatig mee worstelt, hem een andere levenshouding brengt.

*Ja, ik ben ook wel daarin anders dan mijn leeftijdsgenoten, denk ik, die vaker met tegenslagen met de pakken neerzitten. Ik kijk altijd wel van hoe ik me eventueel, ja, toch wel anders kan doen. En ik denk dat dat ook wel iets is van wat je hebt meegemaakt vroeger. (PAR 36)*

Tegelijkertijd kan het toegenomen gevoel van waardering van het leven op gespannen voet staan met het gevoel van verplichting om altijd alles uit het leven te halen (Tedeschi & Calhoun, 2004). Het kan iemand veel brengen, maar het kan iemand ook opbreken. Het feit dat survivors van jongs af aan geleerd hebben zich te moeten aanpassen, brengt sommige deelnemers een gevoel van voorbehoud. Zij durven niet altijd ver vooruit te kijken.

*Ik denk wel dat ik in het algemeen minder bezig ben met de toekomst dan leeftijdgenoten, eh, omdat je gewoon niet per se weet wat mogelijk is of hoe het met je gaat of... (PAR 16)*

#### 4.2.2 Relationele geleefde ervaring: begrip

In deze paragraaf worden een aantal thema's onderscheiden binnen de tweede belangrijke subcomponent, de relationele geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten na kinderkanker in het dagelijks leven beschreven.

##### “Behoeftte aan begrip”

*Ik kan ineens heel verdrietig zijn en niet weten waarom en twee seconden daarna kan ik ofwel blij zijn of heel boos, dat gaat zeg maar per, ja dat gaat op en af, en ik kan het ook gewoon niet verwoorden naar anderen. (PAR 19)*

Er zijn survivors die aangeven dat het moeilijk of zelfs onmogelijk lijkt om aan vrienden of familie uit te leggen hoe ze dagelijkse worstelingen met de langetermijneffecten. De angst om niet begrepen te worden, de frustratie van het niet begrepen worden, het gevoel steeds opnieuw te moeten verantwoorden waarom iets wel of niet lukt, de behoefte aan mensen met een gedeelde ervaring: het zijn allemaal redenen waarom nagenoeg alle deelnemende survivors lotgenoten opzoeken.

*Ik merk dat ik sociale dingen nu meer, de mensen opzoek die op de een of andere manier toch die ervaring ook hebben. Dus niet per se dat ze kanker hebben gehad, maar misschien een andere, eh, chronische aandoening of zo hebben, en dat ik daar dan toch wel meer aansluiting vind dan met mijn leeftijd-, eh, mijn gezonde leeftijdsgenoten, laten we het zo zeggen. (PAR 11)*

Daarmee proberen zij een omgeving te vinden waarin wél begrip bestaat. Veel van deze survivors vinden dit binnen VOX: het netwerk van mensen die als kind kanker hebben gehad. VOX is onderdeel van de Vereniging Kinderkanker Nederland (VKN), voorheen bekend als de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK). VOX biedt survivors de mogelijkheid om te praten over onderwerpen die in het dagelijks leven niet door anderen ervaren of begrepen worden.<sup>13</sup>

*Ik heb me laatst ingeschreven voor de VOKK, voor dan de survivor groep, om daar deel van te zijn, want ik heb op dit moment niet echt lotgenoten waar ik dingen aan kan vragen, en dat mis ik wel enorm, want ja, dan heb je bepaalde dingen te bespreken, maar dat kun je*

<sup>13</sup> Informatie verkregen via <https://vox.nl/> op 15 mei 2022

*niet met normale vriendinnen doen, omdat ze je niet echt écht begrijpen, zeg maar. (PAR 19)*

Dankzij dit netwerk kunnen survivors elkaar vragen stellen, realistische gesprekken voeren, adviezen geven en ervaringen delen.

*Via de VOKK kwam ik voor het eerst in contact met andere mensen die net als ik kinderkanker hebben gehad. Dat was leuk en interessant. Het was fijn om ervaringen te delen.  
(André van Olphen, p.188)*

Maar ook al zijn er netwerken en programma's om lotgenoten te ontmoeten, dan kan het alsnog een stap zijn om hieraan deel te nemen en elkaar te ontmoeten. Tevens hebben niet alle survivors hier behoefte aan, of weten niet hoe waardevol lotgenotencontact kan zijn omdat zij het simpelweg nog niet hebben ervaren. Ook – of vooral – ongedwongen lotgenotencontact blijkt een waardevolle bijdrage te leveren in het delen van ervaringen.

*Ik vind het heel belangrijk dat, eh, er ervaringen gedeeld kunnen worden. Daar kan ik heel veel van leren, dingen die ik – ik hoor nu al dingen van mensen dat ik denk: “Oh, heb jij dat ook!” Ik vind dat heel waardevol. (PAR 35)*

### “Herkenning en erkenning”

Dankzij het lotgenotencontact ontstaat herkenning. Voor een aantal deelnemers is het delen van ervaringen essentieel (geweest) om te beseffen wat de rol van langetermijneffecten in hun eigen leven is. Lotgenotencontact levert voor hen daardoor een onvervangbare bijdrage aan een gedeelde ervaring.

*Pas toen ik een paar maanden geleden andere survivors hoorde praten dat werken zwaar voor ze is, viel bij mij het kwartje: ook ik heb last van late gevolgen in de vorm van vermoeidheid en lichamelijke overbelasting.  
(Tamara Toonen, p. 60)*

Het lotgenotencontact reikt voor veel deelnemers verder dan ‘interessant’ en ‘leuk’. In de overgang van patiënt naar survivor en gedurende het acceptatieproces van de (late) gevolgen van het ziekteverleden maakt dit voor hen een wezenlijk verschil.

*Het was fijn om eindelijk mensen te ontmoeten die iets soortgelijks hadden meegemaakt. Het was een belangrijke stap voor mij om dat deel van mij, het ziekteverleden, toe te laten en te accepteren dat het bij mijn leven hoort.  
(Berthe Jongejan, p. 171)*



Zoals reeds beschreven bij het thema ‘identiteit’ kan vanuit herkenning ruimte ontstaan voor erkenning. Ook dit is de winst van een gedeelde begrepen ervaring. Het is een manier om zowel het heden als het verleden onder ogen te zien.

*Ik vind de VOKK kampen gezellig, maar ik vind het ook belangrijk om mee te gaan zodat ik onthoud wat er met me is gebeurd.  
(Tamara Tonnen, p. 60)*

### “Een wisselwerking”

Eén deelnemer beschrijft hoe het lotgenotencontact werkt als een wisselwerking: het delen van verhalen bracht opluchting doordat het gevoel ontstond begrepen te worden.

Tegelijkertijd worden anderen daarmee geholpen om ruimte te maken voor erkenning van de langetermijneffecten. De realisatie dat een ander zich herkend en gesteund voelt, biedt weer ruimte voor persoonlijke groei.

*Ze vroegen mij om op dat symposium [VOX symposium] iets te vertellen over mijn ervaringen met het invriezen van eicellen. Ik vertelde over het traject met hormonen spuiten, de puncties en wat hormonen met je kunnen doen. Ik merkte dat anderen er veel aan hadden dat ik mijn verhaal en ervaringen deelde. Dat deed mij andersom ook goed.  
(Celine Engelen, p.30)*

Een gevoel van herkenbaarheid, niet meer alleen zijn, gehoord worden en aan één woord of aan één blik genoeg hebben maakt lotgenotencontact voor velen waardevol. Dankzij het gevoel van gelijkwaardigheid loopt het contact horizontaal. Dat maakt het mogelijk dat survivors zich dus ook het aan elkaar kunnen optrekken.

*In het ziekenhuis vroeg een verpleegkundige eens of mijn pruik wilde laten zien aan een meisje dat net als ik haar haren zou verliezen. In 2007 ontmoette ik haar – inmiddels ook een volwassen vrouw – opnieuw. Toen ik haar weer zag, leek het alsof ik eindelijk toestemming kreeg om te leven. Omdat zij er ook nog was. Daarvóór had ik me altijd schuldig gevoeld tegenover de kinderen die waren overleden en daarom dacht ik dat ik zelf geen bestaansrecht had. Nu hoefde dat niet meer. Door haar weet ik hoe belangrijk en fijn herkenning door een lotgenoot is.  
(Esther Radstaak, p. 178)*

### “Het belang van begeleiding”

Buiten het lotgenotencontact is er nog een manier om ruimte te maken voor herkenning, erkenning en persoonlijke groei. Goede begeleiding wordt door enkele deelnemers opgemerkt als behulpzaam bij het vinden van een manier om langetermijneffecten een plek te geven in

het dagelijks leven. Specialisten zijn bekend met de problematiek die sommige survivors ervaren. De juiste ondersteuning en begeleiding hierin maakt het voor survivors mogelijk om ondanks de belemmeringen hun eigen wegen te bewandelen.

*Ik heb daar gelukkig goed ambulante begeleiding mee gehad op de middelbare school, om dat op de rit te krijgen [...] En die ambulante begeleider, die heeft me heel veel handvatten gegeven, waardoor het voor mij behapbaar werd. En eh, ja, ik mag me gelukkig prijzen dat ik met die NAH gewoon die opleiding heb kunnen doen die ik heb gedaan. (PAR 20)*

Een begeleider of coach kan survivors helpen hun plek te vinden in de maatschappij. Het kan net dat steuntje in de rug bieden om iets wel te laten slagen. Als een gids kunnen zij meelopen zolang de hulp gewenst is om bijvoorbeeld grenzen te bepalen. Survivors kunnen hierdoor terecht bij iemand die de ervaringen vanuit zijn professe kent en begrijpt. Dat maakt het op een speciale manier een gedeelde ervaring.

*Door mijn beperkingen heb ik een WSW-indicatie. Ik werk voor een gewoon bedrijf maar als er een probleem is, heb ik een coach die met mijn baas kan praten. Mijn baas werkt heel chaotisch. Dat vind ik lastig, want ik heb regelmaat nodig. (Mark Drijfhout, p.54)*

Uiteraard is hierin een belangrijke rol weggelegd voor de zorgverleners op de LATER-poli. De survivors uit dit onderzoek hebben behoefte aan begrip, duidelijkheid en zekerheid waar dit hen geboden kan worden.

*Ik ben er twee jaar geleden volgens mij voor het laatst geweest, in het Máxima toen, en eh – ja, voor mezelf is het dan meer, eh, gewoon eigenlijk een check, van: “Gaat het goed of niet?” Want je merkt het zelf natuurlijk wel als je iets zou hebben, maar dat is, ja – ik vind het daarom wel fijn dat het er is, en dat je om de zoveel tijd ernaartoe kan. (PAR 36)*

## 5. Discussie

---

### Discussie van bevindingen

Naarmate het aantal survivors toeneemt, wordt inzicht in de geleefde ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten steeds fundamenteler. Het verkrijgen van deze inzichten is noodzakelijk voor de doorontwikkeling van de LATER-zorg en vormt het doel van dit thesisonderzoek. Onderzoek naar geleefde ervaringen vereist een benadering waarbij onderzoekers de werkelijkheid bestuderen zoals deze wordt gezien en geleefd door survivors. Gebeurtenissen moeten in het licht geplaatst worden van de betekenis die de deelnemer hieraan geeft. De fenomenologische benadering en zijn intentie om fenomenen te onthullen biedt een opening tot meer begrip van geleefde ervaringen van de deelnemers (Dierckx de Casterlé et al., 2011). De geleefde ervaring van de (potentiële) langetermijneffecten na kinderkankerbehandeling door survivors is onderzocht door middel van een secundaire fenomenologische analyse van focusgroeptranscripten gecombineerd met documentanalyses van het boek 'Leven na kinderkanker' en de film 'LATER'.

Het onderzoek toont aan dat de langetermijneffecten een grote impact hebben op het dagelijks leven van de deelnemers. Twee centrale thema's kwamen naar voren als fundamentele en in parallel bestaande componenten: 1) de innerlijke geleefde ervaring en 2) de relationele geleefde ervaring. Subthema's van de innerlijke geleefde ervaring omvatten zowel positieve als negatieve elementen, waaronder ervaring van langetermijneffecten als veerkrachtversterkend en als opening naar persoonlijke groei, maar ook de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten als een continue worsteling, een zoektocht naar balans en regiebeperkend. Subthema's van de relationele geleefde ervaring komen deels voort uit het gevoel verkeerd of niet begrepen te worden door de directe sociale en bredere maatschappelijke omgeving. De (potentiële) langetermijneffecten worden door de deelnemers dan ook ervaren als sociaal en maatschappelijk distantiërend. Een ander deel bestaat in de context van lotgenoten en zorgverleners, die hun wens naar herkenning en verlangen naar erkenning kunnen vervullen.

Eén van de belangrijke bevindingen van het onderzoek is dat de onwetendheid en het onbegrip vanuit de maatschappij en de directe sociale omgeving veel invloed hebben op de ervaring van de (potentiële) langetermijneffecten door survivors. Verschillende deelnemers melden dat zij een opgelegde prestatiedruk en verantwoordingsdruk ervaren. Door de (te) hoge verwachtingen vanuit de maatschappij en de directe sociale omgeving krijgen zij het

gevoel zich anders voor te moeten doen of neigen ernaar zichzelf juist te isoleren. Een soortgelijke bevinding is gemeld door Jones et al (2011). Zij concludeerden vervolgens dat het isolement en gebrek aan steun de survivors vatbaar kan maken voor ontwikkeling van negatieve psychologische langetermijneffecten. Ook bestaat gelijkenis tussen de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten door survivors en het perspectief van patiënten op ziekte. Zo beschrijft Finlay (2003) hoe existentiële eenzaamheid optreedt bij een individu met multiple sclerose door het verhullen van haar ziekte tegenover een maatschappij die onbegripvol is.

De bevinding dat survivors van kinderkanker met regelmaat over eigen grenzen heen gaan lijkt tevens (deels) voort te komen uit de opgelegde prestatiedruk. Ook uit de resultaten van Petersen et al (2021) blijkt dat veel survivors ondanks ernstige vermoeidheid aan dagelijkse praktijken blijven deelnemen. Volgens hun onderzoeksresultaten is dit tevens een onderdeel van de copingstrategie van survivors. Deze inzichten zijn een aanvulling op voorgaand onderzoek waarin de verschillende manieren waarop survivors omgaan met hun gezondheidsproblemen zijn onderzocht (Dijk van et al., 2009; Howard et al., 2016; Wenninger et al., 2013).

Uit de resultaten komt naar voren dat een deel van de survivors is verrast door de medische, psychologische en/of sociale uitdagingen als gevolg van hun kinderkankerbehandeling. Dit is een opvallende bevinding gezien het feit dat in recentere jaren, zeker met inachtneming van de continue innovatieve ontwikkelingen binnen de LATER-zorg, wordt beoogd de bekendheid van langetermijneffecten onder survivors te vergroten. Toch zijn vergelijkbare resultaten voortgekomen uit de studie van Howard et al (2016). Daarnaast geven verschillende deelnemers aan dat de langetermijneffecten met toenemende leeftijd verergeren en/of meer optreden, waardoor de impact toeneemt. Deze bevinding wordt ondersteund door Petersen et al (2021), die suggereren dat langetermijneffecten bij de meeste survivors zich gaandeweg de tijd na behandeling ontwikkelen.

Een andere belangrijke bevinding ligt in de component innerlijke geleefde ervaring. Het blijkt dat de langetermijneffecten niet alleen als een bron van leed ervaren worden, maar ook als katalysator voor persoonlijk groei, diepere waardering voor het leven, ontwikkeling van veerkracht en optimisme. Deze bevindingen ondersteunen eerdere onderzoeken naar geleefde ervaringen van survivors door Karian (1998), Parry (2003) en Sadler (2016). Hoewel het fenomeen posttraumatische groei binnen het overlevingsonderzoek een frequent gemelde

uitkomst is (Greup et al., 2018), biedt dit onderzoek een aanvulling op eerdere bevindingen. In dit onderzoek wordt posttraumatische groei namelijk niet alleen in verband gebracht met het daadwerkelijk overleven van kinderkanker, maar ook met het continu ‘overleven’ van de gevolgen die survivors dagelijks dientengevolge ondervinden. Het zijn de langetermijneffecten zélf die ervaren worden als veerkrachversterkend en opening voor persoonlijke groei, zo blijkt uit het volgende citaat:

*Ik heb gewoon echt een hele lange lijst aan late effecten, en de dokters zeggen nu letterlijk van “Ja, eh, de kans dat jij heel oud wordt is gewoon niet zo groot.” En dat maakt dat, ja, eh, ik dus wel dankbaar ben voor elke dag of zo. En dat mijn, eh, mijn gezondheid gewoon heel erg, ja, de ene dag heel goed en de andere dag heel slecht is. [...] Dus dat maakt dat, eh, ja, ik moet zeggen dat ik er niet heel erg mee bezig ben van: “Oh shit, ik word minder oud,” maar ik merk dat ik wel extra geniet van elke dag die er wel is. (PAR 11)*

### Zorgethische discussie

Veel zorgbeleid is geworteld in de idealen van onafhankelijkheid en zelfredzaamheid, in plaats van de gevoeligheid voor zorgbehoeften en ontbrekende factoren in iemands *life sustaining web* (Nistelrooij & Niemeijer, 2021). Professionals moeten zich niet alleen richten op medische behoeften, maar ook op emotionele, sociale en spirituele behoeften. Daarbij moet het doel verschuiven van herstel naar ondersteuning van de hele persoon in plaats van de disfunctie (van Heijst, 2011 geciteerd in van der Meide, Olthuis, & Leget, 2015). Dit vraagt om kennis van concrete geleefde ervaringen. Onderzoekers hebben geen directe toegang tot de ervaringen van anderen en zijn daardoor aangewezen op onderzoekstechnieken. Bijvoorbeeld empirisch fenomenologisch onderzoek (van der Meide, 2015).

Een aantal survivors dat aan dit onderzoek deelnam gaf aan dat de langetermijneffecten die zij hebben, samen met hoe zij hiermee omgaan en wat het met hen doet, uiteindelijk invloed hebben op wie zij zijn in de wereld. In zijn filosofische werk benadrukte Heidegger in dezelfde lijn dat de mens voorbegrip heeft van waaruit we kunnen begrijpen en in de wereld zijn. Zo is iemands cultureel-sociale achtergrond altijd impliciet aanwezig (Heidegger, 1962). Met zijn gedachtegoed beschrijft hij onze onlosmakelijke relatie met de wereld: *Dasein*. Maar Heideggers introductie van de notie In-de-wereld-zijn is tegelijkertijd generaliserend en daarmee beperkend. Er bestaat veel meer in het leven van de survivor dan alleen de kinderkankerervaring uit het verleden en de langetermijngevolgen. Begrip van iemands ervaring kan alleen voortkomen uit een holistische en contextuele benadering.

Volgens Leget (2013a) komen we via het levensverhaal van patiënten op het spoor van wat voor hen daadwerkelijk belangrijk is in het leven, en wie belangrijk voor hen zijn.

Zorgverleners moeten niet alleen kijken naar iemand als een patiënt. Om echt te zien wie zij zijn, moet ook gekeken worden naar de personen die belangrijk zijn in hun leven. Zij maken de persoon tot wie diegene is: een kind, een ouder, een broer/zus, een vriend(in). Ook survivors zijn ingebed in relationele netwerken die familie, vrienden en zorgverleners omvatten. Dit benadrukt de onderlinge verbondenheid van individuen.

Het uitgangspunt dat de mens in essentie relationeel is, wordt ondersteund met de resultaten van dit onderzoek. Zo blijken (on)begrip vanuit de directe sociale omgeving en de maatschappij veel invloed te hebben op de ervaring van de (potentiële) langetermijneffecten door survivors. De survivors die deelnamen aan dit onderzoek geven duidelijk aan dat er behoefte is aan begrip voor de (potentiële) langetermijneffecten. De behoefte aan begrip, of het niet goed weten om te gaan met het onbegrip, kan vertaald worden in een zorgvraag. Volgens Tronto's (1993) omschrijving van zorgpraktijken als proces is 'zorg hebben om' (*caring about*) zorgvragen de eerste dimensie. De basis van het zorgproces bestaat uit aandachtige betrokkenheid van de zorgverlener. Wanneer zorgverleners aandacht hebben voor de eigenlijke zorgbehoefte, wordt voorkomen dat vooronderstellingen en vanzelfsprekendheden onopgemerkt het zorgproces vormgeven. Zo wordt recht gedaan aan de ervaringen van de zorgvrager (M. Verkerk & Dijkstra, 2003). Uit de inbreng van de deelnemers van dit onderzoek blijkt dat er in de huidige LATER-zorg nog niet altijd aandacht bestaat voor het begrepen of onbegrepen worden door de maatschappij. Er lijkt dus een asymmetrie te bestaan in de zorgbehoeften en het zorgaanbod.

De tweede dimensie in Tronto's (1993) omschrijving van zorgpraktijken als proces, is 'zorg dragen voor' (*taking care of*). Dit is het resultaat van een gezamenlijk handelen, waarin verschillende betrokkenen verantwoordelijkheden hebben en samenwerken. Wie waarvoor en waarom verantwoordelijkheid draagt, heeft grotendeels ook te maken met achterliggende normatieve verwachtingen van rollen en taken die de verschillende betrokkenen anderen en zichzelf toeschrijven. Bovendien kunnen machtsrelaties de samenwerking vertroebelen (M. Verkerk & Dijkstra, 2003). Empowerment van survivors in heel Europa is één van de recent gestelde doelen. Daarmee wordt beoogd dat survivors beter toegerust zijn om de leiding over hun eigen zorg te nemen, vanuit een zorgplan dat samen met de gezondheidszorgprofessionals wordt ontwikkeld (van Kalsbeek et al., 2021).

Tronto's derde dimensie betreft 'concrete zorg geven' (*care giving*). Hierbij gaat het om vragen als: Wie verleent de zorg? Hoe goed kunnen zij hun werk doen? Hoe goed doen zij het in de praktijk? Competent handelen vraagt om zowel vaktechnische als morele vaardigheden (M. Verkerk & Dijkstra, 2003). Ondanks de continue doorontwikkeling van de LATER-zorg blijkt er toch onevenwichtigheid te bestaan tussen hen die zorg geven en zorg vragen. Op basis van de inbreng van de deelnemers aan dit onderzoek kan geconstateerd worden dat het lang niet altijd duidelijk is wie verantwoordelijk is voor de zorgvragen van survivors.

De vierde dimensie is 'zorg ontvangen' (*care receiving*). Het gaat er hier om hoe zorgontvangers reageren op de zorg die aan hen verleend is. Hiervoor is wederom aandacht nodig om na te gaan of er wordt voorzien in de zorgbehoeften (M. Verkerk & Dijkstra, 2003). De LATER-poli is bij uitstek de plaats waar survivors gevraagd kan worden hoe zij de zorgverlening ervaren. Het is essentieel dat vanuit de survivors zelf input gevraagd wordt om hierop te kunnen reflecteren.

In 2013 voegde Tronto een vijfde en (voorlopig) laatste dimensie toe: 'zorgen met' (*caring with*). Zorgen met vindt plaats wanneer zorgvragers kunnen vertrouwen op een doorlopende zorgcyclus om aan hun zorgbehoeften te blijven voldoen. Wanneer dergelijke patronen betrouwbaar worden, produceren ze de deugden van vertrouwen en solidariteit (Tronto, 2017). Juist hier valt in de zorg voor survivors van kinderkanker nog een verbeteringslag te maken. Er is namelijk een gebrek aan transitie programma's van de zorg voor kinderkankerpatiënten naar de gezondheidszorg voor volwassenen waar ook zorg voor de (potentiële) langetermijneffecten bestaat (Schneider et al., 2020).

### **Klinische implicaties**

Dit onderzoek biedt inzichten die gebruikt kunnen worden voor het doorontwikkelen van de LATER-zorg. De onderzoeksresultaten zijn nuttig voor professionals omdat zij de geleefde ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten van survivors van kinderkanker met deze inzichten beter kunnen begrijpen. Dit onderzoek is een aanmoediging voor het voortzetten van de screening van psychosociale uitkomsten en het aanbieden van gerichte interventies. Opnieuw blijkt deze noodzakelijk om de psychosociale langdurige nazorg verder te optimaliseren. De ervaringen van survivors uit deze onderzoekbijdrage kunnen hun weerklank gaan vinden in de huidige en nog te ontwikkelen interventies. Bovendien dienen de resultaten als argument om de gevonden thema's aandacht te geven in de spreekkamer. Zo zouden

professionals een rol kunnen spelen in het faciliteren van het peer netwerk en de mogelijkheden die VOX survivors biedt.

Daarnaast worden gezondheidszorgprofessionals aangemoedigd de ervaringen van survivors actief en uitgebreider te onderzoeken. Dit is essentieel om survivors de nodige zorg en ondersteuning te bieden bij de uitdagingen die zij in het dagelijks leven ondervinden ten gevolge van de (potentiële) langetermijneffecten.

### Suggesties voor vervolgonderzoek

Hoewel dit onderzoek reeds inzicht biedt in de geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten van survivors, blijkt ook uit de resultaten dat de individuele ervaring van survivors (sterk) kan verschillen. Verder onderzoek naar de verschillende ervaringen van survivors in verschillende contexten draagt bij aan het wegnemen van de omissies die er zijn voor een holistisch begrip van het fenomeen. Daarnaast is het belangrijk dat onderzoek naar geleefde ervaringen met enige regelmaat plaatsvindt. De zorg evolueert constant en het leven van survivors is ingebed in een georganiseerde samenleving die aan continue ontwikkelingen onderhevig is. Beide kunnen de geleefde ervaringen van survivors veranderlijk maken.

Bovendien zijn er vragen die meer focus behoeven. Hoeveel kennis wordt nog gemist doordat we luisteren naar slechts een fractie van alle survivors en hun ervaringen? Elke survivor van kinderkanker heeft ervaringen die een heel onderzoeksproject kunnen verbeteren of zelfs in gang kunnen zetten. Hoe moet de communicatie tussen survivors en onderzoekers gefaciliteerd worden? Hoe wordt gezorgd voor een relatie tussen de survivor en onderzoeker met gelijke machtsverhoudingen waarin alle partijen zich gewaardeerd voelen? (Forster, 2022) De uitdaging die er nog ligt is om meer survivors bij het onderzoek naar overleving van kinderkanker te betrekken. Om de onderzoeksagenda af te stemmen op het perspectief van survivors is het van belang om met hen in dialoog te treden. Het perspectief van survivors op onderzoek is immers gebaseerd op hun dagelijkse ervaringen met de langetermijneffecten (Abma & Broerse, 2010).

Een tweetal suggesties worden in het bijzonder gedaan om de inzichten voortgekomen uit deze beschrijvend fenomenologische studie verder te verdiepen en te verbreden. Beide methoden dragen bij aan evenwichtige relaties tussen survivor en onderzoeker.

Ten eerste is het onderzoek van Sadler (2016) een voortreffelijk voorbeeld van hoe de methode genaamd *photovoice* een waardevolle toevoeging is op een fenomenologische



analyse van de overleving van kinderkanker in de Verenigde Staten. Met behulp van deze kwalitatieve methode beschrijven deelnemers hun ervaringen van in dit geval ziekte en overleving via een visueel verhaal. Foto's kunnen rijke gegevens opleveren, waaronder het creëren van metaforen om ideeën en verklaringen te vormen voor moeilijk te verwoorden ervaringen. In Sadler's studie hielp de visuele expressie de deelnemers bij het overbrengen van diep emotionele maar abstracte concepten die in hun dagelijks leven waren ingebed. Bovendien stelt deze methode de deelnemers in staat dieper betrokken te raken bij het onderzoeksproces door het inbrengen van eigen thema's via de foto's.

De tweede suggestie is het toepassen en beoefenen, of 'leven', van een fenomenologie van verwondering via op wonderen gebaseerde dialogen. Oftewel: *wonderlabs*. Deze methode is ontwikkeld door de Deense professor Finn Hansen. Centraal in de methode staat het leren van iemands ervaringsverhaal. Een 'wonderlijke blik' helpt om in een ontologische resonantie te komen met de wereld, het betreffende fenomeen en anderen (Hansen & Jørgensen, 2020). Het is een methode die helpt met nieuwe ogen naar de wereld te kijken, om vanuit de verwondering het denken te vernieuwen. In *wonderlabs* kunnen survivors, onderzoekers en zorgverleners elkaar 'echt ontmoeten'. Het startpunt in wonderlabs zijn de ervaringen van survivors. De focus ligt op wat alle deelnemers voelen bij het ervaringsverhaal. In verschillende sessies worden verschillende stappen doorlopen. In bijlage 2 is de klassieke versie van de vijf chronologische stappen in een *wonderlab* weergegeven.

### **Krachten en beperkingen**

Het onderzoek is uitgevoerd met aandacht voor betrouwbaarheid, geloofwaardigheid en overdraagbaarheid. Zo is het onderzoeksproces gedetailleerd beschreven in een methodologisch logboek en is gebruik gemaakt van Atlas.ti ter bevordering van een nauwkeurig en geordend analyse-proces. Er is gezorgd voor aanzienlijk deelnemersaantal waarvoor verschillende bronnen zijn geraadpleegd. Bovendien kenden de deelnemers een verschillende leeftijd en voorgeschiedenis. Daarmee wordt voorzien in een zo holistisch mogelijk beeld van de geleefde ervaringen (Creswell & Poth, 2018, p. 256). De verschillen in de geleefde ervaringen tussen deelnemers van verschillende leeftijden en diagnoses zijn echter niet onderzocht. Hier zou vervolgonderzoek aandacht aan kunnen besteden vanuit het oogpunt van persoonsgerichte zorgverlening.

In de projectgroep zaten twee leden die zelf kinderkanker hebben meegemaakt. Vanuit hun ervaringskennis konden zij een waardevolle bijdrage leveren. Dit bood tevens een alternatieve

vorm van member checks, wat in een secundaire analyse normaliter moeilijk haalbaar is. Daarnaast zijn de opzet en resultaten van het onderzoek meerdere keren bediscussieerd door verschillende onderzoekers en experts. Deze vorm van peer debriefing werkte bevorderend in het denken over en uitwisselen van betekenissen en interpretaties van gegevens. Het data-analyse proces daarentegen is door één onderzoeker uitgevoerd. In vervolgonderzoek is gedeeld onderzoekerschap wenselijk.

Het onderzoeksrapport bevat een veelzijdigheid aan citaten van de deelnemers zodat plaatsvervangende ervaringen mogelijk worden (Boeije & Bleijenbergh, 2019, p.63). Hierdoor kunnen lezers beoordelen in hoeverre de onderzoeksresultaten op andere situaties toepasbaar zijn (Smaling, 2009). Hoewel het onderzoek is uitgevoerd tegen de achtergrond van het Nederlandse zorgbeleid voor survivors, worden delen van de bevindingen als overdraagbaar beschouwd omdat de inzichten in behoeften en ervaringen van survivors van waarde zijn ongeacht het land, culturele achtergrond en ziektebeeld.

Een beperking van dit onderzoek is de oorspronkelijke onderzoeksopzet, die ontleend is aan de uitkomstindicatoren-studie. Voor dit onderzoek zijn focusgroepen uitgevoerd, terwijl individuele diepte interviews zich beter lenen voor een fenomenologische analyse (van Wijngaarden, 2015). Het fenomenologisch interview voorziet er normaliter in dat de onderzoeker binnentreedt in het perspectief van de geïnterviewde en alles in het werk stelt om tijdens het interview ‘in het moment te zijn’ en diep te luisteren (van Wijngaarden, 2015). Bovendien hebben de focusgroepen online plaatsgevonden gezien de maatregelen vanwege Covid-19. Dit wordt gezien als een beperking omdat het hierdoor extra moeilijker was een relatie op te bouwen met de deelnemers.

Vanuit de oorspronkelijke onderzoeksopzet bestaat daarnaast het risico op een overheersende focus tijdens de dataverzameling. Met name de vraag ‘waar loop jij in het dagelijks leven tegenaan als gevolg van jouw behandeling?’ kan van invloed zijn geweest op het inbrengen van voornamelijk een negatieve ervaring. Ondanks deze formulering is het opvallend dat de transcripten zo veel positieve aspecten van de ervaring van (potentiële) langetermijneffecten bevatten. Bovendien, deze oorspronkelijke onderzoeksopzet kent zijn beperkingen, maar het biedt ook een kracht. De deelnemers zijn niet geforceerd op zoek gegaan naar woorden om hun geleefde ervaring van (potentiële) langetermijneffecten te beschrijven. Net als wanneer *shadowen* als onderzoeksmethode gebruikt wordt, ontvouwen de inzichten zich in deze

onderzoeksopzet als het ware in de antwoorden op de vragen en in de gesprekken met de andere deelnemers (van der Meide, Olthuis, & Leget, 2015a).

Ten slotte moet benoemd worden dat er meer kinderkanker typen zijn dan geïnccludeerd voor dit onderzoek. De invloed van aanwezige langetermijneffecten op het dagelijks leven zijn sterk afhankelijk van het type kinderkanker en de specifieke kankertherapieën (Bhakta et al., 2017). De resultaten missen daardoor mogelijk belangrijke thema's. Tegelijkertijd kent dit onderzoek wel deelnemers met een verscheidenheid in voorgeschiedenis, terwijl veel studies naar overleving van kinderkanker zich richten op survivors van één specifiek type kinderkanker. Daardoor ontstaat met dit onderzoek een meer holistisch beeld van de verschillende ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten in verschillende contexten. Ook stelde het de onderzoeker in staat om de gemeenschappelijke kenmerken van de ervaring te onthullen vanuit de individuele ervaringen (van der Meide, 2015).

## 6. Eindconclusie en aanbevelingen

---

Met de bevindingen uit dit onderzoek kan een antwoord geformuleerd worden op de centrale onderzoeksvraag: ‘Hoe ervaren survivors van kinderkanker in het dagelijks leven de (potentiële) langetermijneffecten na behandeling van kinderkanker en hoe zouden deze inzichten kunnen bijdragen aan de doorontwikkeling van goede LATER-zorg?’ De meerderheid van de deelnemers beschrijft een invloed van de (potentiële) langetermijneffecten op hun dagelijks leven. De geleefde ervaring van de survivors wordt gekenmerkt door een samenspel tussen innerlijke en relationele ervaringen van de (potentiële) langetermijneffecten.

De innerlijke geleefde ervaring kent verschillende thema’s. Veel van de gevonden thema’s zijn eerder beschreven in publicaties over psychosociale langetermijneffecten na kinderkanker. Zo wordt leven met langetermijneffecten na kinderkanker door veel deelnemers ervaren als een *continue worsteling* van omgaan met onbeantwoorbare vragen. Daarnaast kunnen de langetermijneffecten medebepalend zijn voor hoe iemand zich in de rest van het leven vormt en *identificeert*. Door veel deelnemers worden langetermijneffecten ervaren als een *zoektocht naar balans*. Met name *vermoeidheid* is een van de factoren met grote negatieve impact op ervaring van (potentiële) langetermijneffecten. Deze vermoeidheid wordt beschreven als een halflege batterij, die snel leeg raakt, en nooit meer volledig oplaadt. Daardoor neigen survivors regelmatig over grenzen heen te gaan. De langetermijneffecten worden mede hierdoor ervaren als *regiebeperkend*. De vermoeidheid, de zoektocht naar balans en het gebrek aan regie leidt bij een aantal deelnemers tot het gevoel niet in staat zijn te leven zoals ze zouden willen leven. Tegelijkertijd bieden de langetermijneffecten een potentieel voor *persoonlijke groei*. Veel deelnemers ervaren meer waardering voor het leven en een verschuiving van prioriteiten. Daardoor verandert de manier waarop ze het dagelijks leven benaderen en wordt het belang ontdekt en erkend van zaken die vaak als vanzelfsprekend worden beschouwd. Bovendien worden de langetermijneffecten door de meeste deelnemers ervaren als *veerkrachtversterkend*. Het is echter een belangrijk inzicht dat persoonlijke groei en lijden naast elkaar bestaan. Het is een samenspel: een gouden medaille met zijn schaduwzijde. Binnen ‘goede’ LATER-zorg wordt naarmate de behoeften van de survivor aandacht gegeven aan deze thema’s in de spreekkamer op de LATER-poli.

Ook de relationele geleefde ervaring kent een aantal thema’s. Enerzijds ervaren de deelnemers de (potentiële) langetermijneffecten als *sociaal en maatschappelijk distantiërend*. Zowel

vanuit de directe sociale omgeving als vanuit de maatschappij wordt veel onbegrip ervaren doordat kennis van langetermijneffecten na kinderkanker nog grotendeels ontbreekt. Dit heeft als gevolg dat veel deelnemers te maken krijgen met te hoge verwachtingen en als iets niet lukt voelen zij zich verplicht een verklaring te geven. Dat vertaalt zich in deze situaties tot een *opgelegde prestatiedruk en verantwoordingsdruk*. De survivors geven duidelijk aan dat er *behoefte is aan begrip* voor de (potentiële) langetermijneffecten. Dit bevestigt het zorgethische uitgangspunt dat de mens in essentie relationeel is. Er lijkt op dit gebied een asymmetrie te bestaan tussen de zorgbehoeften en het zorgaanbod. ‘Goede’ LATER-zorg zou ook een plek moeten bieden aan dit aspect van de ervaring van langetermijneffecten.

Anderzijds vinden veel survivors een omgeving waarin wél begrip bestaat binnen VOX. Voor een aantal deelnemers is het delen van ervaringen essentieel (geweest) om te beseffen wat de rol van langetermijneffecten in hun eigen leven is. *Lotgenotencontact* levert voor hen daardoor een onvervangbare bijdrage aan een gedeelde ervaring. Het delen van verhalen brengt opluchting doordat het gevoel ontstaat begrepen te worden. Tegelijkertijd worden anderen daarmee geholpen om ruimte te maken voor erkenning van de langetermijneffecten. Het is een *wisselwerking*. Binnen ‘goede’ LATER-zorg zouden professionals een rol kunnen spelen in het faciliteren van het peer netwerk en de mogelijkheden die VOX survivors biedt.

De empirische bevindingen komen overeen met de bestudeerde (zorgethische) literatuur. De *critical insights* ‘identiteit’, ‘kwetsbaarheid’, ‘relationaliteit’ en ‘lichamelijkheid’ spelen in nagenoeg alle empirische verhalen een rol, hoewel alle survivors hierin hun eigen ervaring hebben. De uiteenzetting van de *critical insights* ‘identiteit’, ‘kwetsbaarheid’, ‘relationaliteit’ en ‘lichamelijkheid’ hebben verschillende inzichten opgeleverd ten aanzien van de betekenis van deze inzichten *in* en *voor* de ervaringen van survivors. Zo kan de identiteit van survivors niet beschouwd worden als een vast gegeven, maar als een constructie die gevormd wordt door een wisselwerking van verschillende factoren zoals achtergrond, aanleg en de omgeving. Met de aanvaarding van, en een nadruk op, kwetsbaarheid, afhankelijkheid en relationaliteit als inherent aan het menselijk zijn dreigt de existentiële kern van survivors mogelijk zelfs minder snel gecompartmenteerd te worden door kwetsbaarheid en afhankelijkheid. Waar dit toch gebeurt zullen meer delen overeind blijven ten opzichte van wat er opgegeven moet worden. Ten slotte blijkt dat ten minste het discipline van de (kinder)palliatieve zorg vernieuwende inzichten kan bieden ten aanzien van ervaringen van (potentiële) langetermijneffecten van survivors van kinderkanker. Mogelijk bestaan er meer relevante disciplines waar de LATER-zorg van zou kunnen leren.

## Aanbevelingen

De vijf fasen van zorgpraktijken van Tronto helpen inzien hoe de zorg voor survivors verder doorontwikkeld kan worden. ‘Zorg hebben om’ vraagt om aandachtige betrokkenheid van de zorgverlener. Om de asymmetrie tussen het zorgaanbod en zorgbehoeften van survivors op te lossen moet recht worden gedaan aan ervaringen van survivors. Daarvoor moeten zorgverleners blijven inzetten op het doorgronden van de zorgbehoeften. Zo blijkt uit dit onderzoek dat het belangrijk is om te voorzien in de zorgbehoefte naar meer begrip voor de (potentiële) langetermijneffecten in het dagelijks leven van survivors. Vervolgonderzoek naar ervaringen van survivors in verschillende contexten zal er verder aan bijdragen de ervaringen van survivors te begrijpen. Survivors moeten zelf meer bij dit onderzoek betrokken worden. Daarbij moet gekozen worden voor onderzoeksmethoden die bijdragen aan evenwichtige relaties tussen survivor en onderzoeker.

‘Zorg dragen voor’ als resultaat van gezamenlijk handelen vraagt om het geven en nemen van verantwoordelijkheid. Zorgplannen moeten in samenwerkingsverband tussen zorgverlener en survivor ontwikkeld worden. Zo zouden zorgprofessionals op basis van de resultaten uit dit onderzoek verantwoordelijkheid kunnen nemen voor het faciliteren van het lotgenoten netwerk en het onder de aandacht brengen van de mogelijkheden die VOX survivors biedt.

‘Concrete zorg geven’ vereist vakkundige en morele competenties. Het is lang niet altijd duidelijk voor verschillende deelnemers uit dit onderzoek bij wie survivors met zorgvragen terecht kunnen. In de toekomst zal de aandacht dus verder moeten uitgaan naar de optimalisatie van de zorgorganisatie voor survivors. Het is essentieel dat vanuit de survivors zelf om input gevraagd wordt om hier vervolgens op te reflecteren. Aandacht moet blijven bestaan voor hoe survivors de ‘zorg ontvangen’.

Ten slotte vraagt ‘zorgen met’ om vertrouwen en solidariteit. Vertrouwen ontstaat in een zorgproces waarin aandacht, verantwoordelijkheid, competentie en responsiviteit in evenwicht zijn. Een dialogische en samenwerkende relatie zal dit bevorderen. Survivors moeten kunnen vertrouwen op een doorlopende zorgcyclus waarbij aan hun zorgbehoeften voldaan blijft worden. Aandacht voor hun positieve en negatieve ervaringen en aandacht voor hun begrepen en onbegrepen ervaringen in de LATER-zorg zal hopelijk het vertrouwen doen toenemen dat de ervaring van leven in het niemandsland mettertijd kan omvormen tot een leven in een iemandsland.

## Literatuur

---

- Abma, T. A., & Broerse, J. E. W. (2010). Patient participation as dialogue: Setting research agendas. *Health Expectations*, *13*(2), 160–173.
- Armstrong, G. T., Kawashima, T., Leisenring, W., Stratton, K., Stovall, M., Hudson, M. M., ... Oeffinger, K. C. (2014). Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *32*(12), 1218–1227.
- Baier, A. (1985). *Postures of the Mind: Essays on Mind and Morals*.
- Bhakta, N., Liu, Q., Ness, K. K., Baassiri, M., Eissa, H., Yeo, F., ... Robison, L. L. (2017). The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *The Lancet*, *390*(10112), 2569–2582.
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Bos, G., & Kal, D. (2016). The value of inequality. *Social Inclusion*, *4*(4), 129–139.
- Cantrell, M. A., & Conte, T. M. (2009). Between being cured and being healed: The paradox of childhood cancer survivorship. *Qualitative Health Research*, *19*(3), 312–322.
- Christman, J. (2020). Autonomy in Moral and Political Philosophy. Retrieved June 11, 2022, from <https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/>
- Clanton, N. R., Klosky, J. L., Li, C., Jain, N., Srivastava, D. K., Mulrooney, D., ... Krull, K. R. (2011). Fatigue, vitality, sleep and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer: A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*, *117*(11), 2559.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative Inquiry and Research Desing* (4th ed.). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC, Melbourne: Sage Publications.
- D'Angio, G. J. (1975). Pediatric cancer in perspective: cure is not enough. *Cancer*, *35*(S3), 866–870.
- Dahlberg, H., & Dahlberg, K. (2020). Open and Reflective Lifeworld Research: A Third

- Way. *Qualitative Inquiry*, 26(5), 458–464.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective lifeworld research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dierckx de Casterlé, B., Verhaeghe, S. T. L., Kars, M. C., Coolbrandt, A., Stevens, M., Stubbe, M., ... Grypdonck, M. (2011). Researching lived experience in health care: Significance for care ethics. *Nursing Ethics*, 18(2), 232–242.
- Dijk van, J., Grootenhuis, M. A., Imhof, S. M., Cohen-Kettenis, P. T., Moll, A. C., & Huisman, J. (2009). Coping strategies of retinoblastoma survivors in relation to behavioural problems. *Psycho-Oncology*, 18(12), 1281–1289.
- Ellingson, L. L. (2006). Embodied knowledge: Writing researchers' bodies into qualitative health research. *Qualitative Health Research*, 16(2), 298–310.
- Erp van, L. M. E., Maurice-Stam, H., Kremer, L. C. M., Tissing, W. J. E., van der Pal, H. J. H., de Vries, A. C. H., ... Grootenhuis, M. A. (2021). A vulnerable age group: the impact of cancer on the psychosocial well-being of young adult childhood cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*.
- Feder Kittay, E. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality, and Dependency*. *Love's Labor*. New York: Routledge.
- Feijen, E. A. M., Van Dalen, E. C., Van Der Pal, H. J. H., Reulen, R. C., Winter, D. L., Keuhni, C. E., ... Kremer, L. C. M. (2021). Increased risk of cardiac ischaemia in a pan-European cohort of 36 205 childhood cancer survivors: A PanCareSurFup study. *Heart*, 107(1), 33–40.
- Finlay, L. (1999). Applying phenomenology in research: Problems, Principles and Practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(9), 424.
- Finlay, L. (2003). The intertwining of body, self and world: A phenomenological study of living with recently-diagnosed multiple sclerosis. *Journal of Phenomenological Psychology*, 34(2), 157–178.
- Finlay, L. (2008). A Dance Between the Reduction and Reflexivity: Explicating the "Phenomenological Psychological Attitude." *Journal of Phenomenological Psychology*, 1(32).



- Forster, V. J. (2022). What cancer survivors can teach cancer researchers. *Nature Reviews Cancer* 2022, 1–2.
- Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska-Lasota, M., Clavel, J., ... Peris-Bonet, R. (2014). Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: Results of EUROCARE-5-a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), 35–47.
- Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C. M., Van Den Bos, C., Van Der Pal, H. J. H., Heinen, R. C., ... Van Leeuwen, F. E. (2007). Medical Assessment of Adverse Health Outcomes in Long-term Survivors of Childhood Cancer. *JAMA*, 297(24), 2705–2715.
- Gilligan, C. (1982). In a different Voice: Psychological Theory and Women's Development (pp. 24–38). Cambridge (Mass.)/London: Harvard University Press.
- Greup, S. R., Kaal, S. E. J., Jansen, R., Manten-Horst, E., Thong, M. S. Y., Van Der Graaf, W. T. A., ... Husson, O. (2018). Post-Traumatic Growth and Resilience in Adolescent and Young Adult Cancer Patients: An Overview. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(1), 1–14.
- Hamington, M. (2012). Care ethics and corporeal inquiry in patient relations. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5(1), 52.
- Hansen, F. T., & Jørgensen, L. B. (2020). A contribution to the ontology of the Fundamentals of Care framework from a wonder-based approach. *Journal of Clinical Nursing*, 29(11–12), 1797–1807.
- Haufe, M., Leget, C., Potma, M., & Teunissen, S. (2020). How can existential or spiritual strengths be fostered in palliative care? An interpretative synthesis of recent literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2020-002379.
- Haupt, R., Spinetta, J. J., Ban, I., Barr, R. D., Beck, J. D., Byrne, J., ... Jankovic, M. (2007). Long term survivors of childhood cancer: Cure and care. The Erice Statement. *European Journal of Cancer*, 43(12), 1778–1780.
- Haverman, L., Van Oers, H. A., Limperg, P. F., Hijmans, C. T., Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., ... Grootenhuis, M. A. (2014). Implementation of electronic patient reported outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2(1), 50–67.

- Heidegger, M. (1962). *Being and time*. Oxford: Basil Blackwell.
- Held, V. (1993). *Feminist Morality. Transforming culture, society, and politics*. The University of Chicago Press.
- Hermans, H. J. M. (2018). *Society in the Self: A Theory of Identity in Democracy*. New York, NY: Oxford University Press.
- Hettema, T. L. (2014). Autonomy and its vulnerability: Ricoeur's view on justice as a contribution to care ethics. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 17(4), 493–498.
- Howard, A. F., Goddard, K., Tan de Bibiana, J., Pritchard, S., Olson, R., & Kazanjian, A. (2016). Adult childhood cancer survivors' narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 711–725.
- Hudson, M. M., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R., ... Robison, L. L. (2013). Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 309(22), 2371–2381.
- Husserl, E. (1983). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy. First book*. (F. Kersten, Trans.). Den Haag: Martinus Nijhoff.
- Husserl, E. (1989). *Ideas pertaining to a pure phenomenology and to a phenomenological philosophy. Second book: Studies in the phenomenology of constitution*. (R. Rojcewicz & A. Schuwer, Trans.). Boston: Kluwer.
- Jankovic, M., Haupt, R., Spinetta, J. J., Beck, J. D., Byrne, J., Calaminus, G., ... Hjorth, L. (2018). Long-term survivors of childhood cancer: cure and care—the Erice Statement (2006) revised after 10 years (2016). *Journal of Cancer Survivorship*, 12(5), 647–650.
- Jones, B. L., Parker-Raley, J., & Barczyk, A. (2011). Adolescent cancer survivors: Identity paradox and the need to belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033–1040.
- Karian, V. E. (1998). Exploring the lived-experience of childhood cancer survivors. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(3), 153–162.
- Kremer, L. C. M., Mulder, R. L., Oeffinger, K. C., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G., ... Hudson, M. M. (2013). A Worldwide Collaboration to Harmonize Guidelines for the Long-Term Follow-Up of Childhood and Young Adult Cancer Survivors: A Report

- From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatric Blood & Cancer*, 60, 543–549.
- Krull, K. R., Hardy, K. K., Kahalley, L. S., Schuitema, I., & Kesler, S. R. (2018). Neurocognitive outcomes and interventions in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2181–2189.
- Landier, W., Skinner, R., Wallace, W. H., Hjorth, L., Mulder, R. L., Wong, F. L., ... Hudson, M. M. (2018). Surveillance for late effects in childhood cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 36(21), 2216–2222.
- Leget, C. (2013a). Diepere vragen. *Bijzijn XL*, 4(4).
- Leget, C. (2013b). Ziek of gezond? *Bijzijn XL*, 6(6), 33–33. <https://doi.org/10.1007/s12632-013-0079-1>
- Leget, C., Van Nistelrooij, I., & Visse, M. (2017). Beyond demarcation: Care ethics as an interdisciplinary field of inquiry. *Nursing Ethics*, 26(1), 17–25.
- Lormans, T., de Graaf, E., van de Geer, J., van der Baan, F., Leget, C., & Teunissen, S. (2021). Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliative Medicine*, 35(6), 1071–1098.
- Mader, L., Michel, G., & Roser, K. (2017). Unemployment following childhood cancer - A systematic review and meta-analysis. *Deutsches Arzteblatt International*, 114(47), 805–812.
- Meeske, K. A., Patel, S. K., Palmer, S. N., Nelson, M. B., & Parow, A. M. (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, 49(3), 298–305.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of Perception*.
- Merleau-Ponty, M. (1968). *The visible and the Invisible*.
- Niemeijer, A., & Visse, M. (2016). Challenging standard concepts of ‘humane’ care through relational auto-ethnography. *Social Inclusion*, 4(4BEINGHUMAN), 168–175.
- Nistelrooij, I. van, & Niemeijer, A. (2021). Living in an ‘ordinary’ neighborhood? A care-ethical exploration of the experiences of young adults with mild intellectual disabilities.

*Disability and Society*, 0(0), 1–24.

Noddings, N. (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education* (pp. 7–29). Berkeley: University of California Press.

Noddings, N. (2010). *The maternal factor: Two paths to morality*. Berkeley: University of California Press.

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., & Sklar, C. A. (2007). Chronic Health Conditions in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Oncology Times*, 29(1), 26.

Oeffinger, K. C., Nathan, P. C., & Kremer, L. C. M. (2008). Challenges After Curative Treatment for Childhood Cancer and Long-Term Follow up of Survivors. *Pediatric Clinics of North America*, 55(1), 251–273.

Oyefiade, A., Paltin, I., De Luca, C. R., Hardy, K. K., Grosshans, D. R., Chintagumpala, M., ... Kahalley, L. S. (2021). Cognitive Risk in Survivors of Pediatric Brain Tumors. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 39(16), 1718–1726.

Parry, C. (2003). Embracing uncertainty: An exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 13(2), 227–246.

Petersen, N. N., Hansson, H., Lie, H. C., Brinkkjær, M., Graungaard, B., Hamilton Larsen, M., ... Bækgaard Larsen, H. (2021). A qualitative study of young childhood cancer survivors and their parents' experiences with treatment-related late effects in everyday life post-treatment. *Journal of Advanced Nursing*, (500020), 1–11.

Puchalski, C. M. (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*, 23(SUPPL.3), 49–55.

Pulcini, E. (2017). What Emotions Motivate Care? *Emotion Review*, 9(1), 64–71.

Reedijk, A. M. J., Kremer, L. C., Visser, O., Lemmens, V., Pieters, R., Coebergh, J. W. W., & Karim-Kos, H. E. (2020). Increasing incidence of cancer and stage migration towards advanced disease in children and young adolescents in the Netherlands, 1990–2017. *European Journal of Cancer*, 134, 115–126.

Robinson, F. (2010). After Liberalism in World Politics? Towards an International Political Theory of Care. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), 130–144.

- Roest, B., Trappenburg, M., & Leget, C. (2020). Being a burden to others and wishes to die: The importance of the sociopolitical context. *Bioethics*, *34*(2), 195–199.
- Roulston, K., & Shelton, S. A. (2015). Reconceptualizing Bias in Teaching Qualitative Research Methods. *Qualitative Inquiry*, *21*(4), 332–342.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking. Toward a Politics of Peace*. Boston: Beacon Press.
- Sadler, E. L. (2016). *A Photovoice Exploration and Interpretative Phenomenological Analysis of Childhood Cancer Survivorship into Adulthood*.
- Sander-Staudt, M. (2022). Care Ethics | Internet Encyclopedia of Philosophy. Retrieved May 16, 2022, from <https://iep.utm.edu/care-ethics/>
- Schneider, C., den Hartogh, J., Tomášiková, Z., & Kienesberger, A. (2020, December 1). Surviving Survival—Challenge Accepted!: Perspectives on Survivorship in Pediatric Oncology. *Pediatric Clinics of North America*. W.B. Saunders.
- Sevenhuijsen, S. (1996). *Oordelen met Zorg. Feministische beschouwingen over recht, moraal en politiek*. Amsterdam/Meppel: Boom Uitgeverij.
- Sherwin, S. (1998). *The politics of women's health: exploring agency and autonomy*. Philadelphia: Temple University Press.
- Slivjak, E. T., Fishbein, J. N., Nealis, M., Schmiede, S. J., & Arch, J. J. (2021). Cancer survivors' perceived vulnerability to COVID-19 and impacts on cognitive, affective, and behavioral responses to the pandemic. *Journal of Psychosocial Oncology*, *39*(3), 366–384.
- Smaling, A. (2009). Generaliseerbaarheid in kwalitatief onderzoek. *KWALON*, *14*(3), 5–12.
- Smith, J. A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.), *Qualitative Health Psychology* (pp. 218–240). Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain*, *9*(1), 41–42.
- Suh, E., Stratton, K. L., Leisenring, W. M., Nathan, P. C., Ford, J. S., Freyer, D. R., ... Henderson, T. O. (2020). Late mortality and chronic health conditions in long-term

- survivors of early-adolescent and young adult cancers: a retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Lancet Oncology*, 21(3), 421–435.
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J., & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 164–170.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and Transformation - Growing in the Aftermath of Suffering*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, 15(January), 1–18.
- Teepen, J. C., Kremer, L. C. M., Ronckers, C. M., Van Leeuwen, F. E., Hauptmann, M., Van Dulmen-Den Broeder, E., ... Van Der Heiden-Van Der Loo, M. (2017). Long-term risk of subsequent malignant neoplasms after treatment of childhood cancer in the DCOG LATER study cohort: Role of chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 35(20), 2288–2298.
- Toombs, S. K. (2001). Reflections on Bodily Change: The Lived Experience of Disability, 247–261.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries*. New York, NY: Routledge/Taylor & Francis group.
- Tronto, J. (2017). There is an alternative: Homines curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring*, 1(1), 27–43.
- van der Meide, H. (2015). Het onthullen van ervaringen: Fenomenologie als kwalitatieve onderzoeksbenadering; deel I van een tweeluik. *Het Onthullen van Ervaringen: Fenomenologie Als Kwalitatieve Onderzoeksbenadering; Deel I van Een Tweeluik*, 18(1), 21–28.
- van der Meide, H., Olthuis, G., & Leget, C. (2015a). Feeling an outsider left in uncertainty - a phenomenological study on the experiences of older hospital patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 528–536.
- van der Meide, H., Olthuis, G., & Leget, C. (2015b). Participating in a world that is out of tune: shadowing an older hospital patient. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 18(4), 577–585.

- van Heijst, J. E. J. M. (2011). *Professional loving care: An ethical view of the health care sector*. Leuven: Peeters Publishers.
- van Kalsbeek, R. J., Mulder, R. L., Haupt, R., Muraca, M., Hjorth, L., Follin, C., ... Kremer, L. C. M. (2022). The PanCareFollowUp Care Intervention: A European harmonised approach to person-centred guideline-based survivorship care after childhood, adolescent and young adult cancer. *European Journal of Cancer*, *162*, 34–44.
- van Kalsbeek, R. J., Van der Pal, H. J. H., Hjorth, L., Winther, J. F., Michel, G., Haupt, R., ... Te Dorsthorst, J. (2021). The European multistakeholder PanCareFollowUp project: novel, person-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for cancer survivors and caregivers. *European Journal of Cancer*, *153*, 74–85.
- van Nistelrooij, I., Schaafsma, P., & Tronto, J. C. (2014). Ricoeur and the ethics of care. *Medicine, Health Care and Philosophy*, *17*(4), 485–491.
- van Wijngaarden, E. (2015). Fenomenologisch onderzoek naar voltooid leven bij ouderen. *Kwalon*, *18*(1), 34–39.
- Vassal, G., Schrappe, M., Pritchard-Jones, K., Arnold, F., Basset, L., Biondi, A., ... Ladenstein, R. (2016). The SIOPE strategic plan: A European cancer plan for children and adolescents. *Journal of Cancer Policy*, *8*, 17–32.
- Verbruggen, L. C., Wang, Y., Armenian, S. H., Ehrhardt, M. J., van der Pal, H. J. H., van Dalen, E. C., ... Kremer, L. C. M. (2020). Guidance regarding COVID-19 for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancer: A statement from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatric Blood & Cancer*, *67*(12).
- Verhaeghe, P. (2012). *Identiteit. De Bezige Bij*.
- Verkerk, M. (1997). *Denken over Zorg. Praktijken en Concepten*. Utrecht: Elsevier/ De Tijdstroom.
- Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy* *2001* 4:3, *4*(3), 289–294.
- Verkerk, M., & Dijkstra, G. (2003). Goede zorg voor kinderen met kanker en hun ouders, een zorgethische beschouwing. *Pedagogiek*, *23*(3), 241–253.

- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. (2010). Spirituality and well-being in cancer patients: a review. *Psycho-Oncology*, 19(6), 565–572.
- Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S., & Niemeyer, C. M. (2013). Coping in long-term survivors of childhood cancer: Relations to psychological distress. *Psycho-Oncology*, 22(4), 854–861.
- WHO. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health care planners, implementers and managers*.
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: Loss of control and benefit finding. *European Journal of Cancer Care*, 19(6), 778–785.
- Wilson, C. L., Gawade, P. L., & Ness, K. K. (2015). Impairments that Influence Physical Function among Survivors of Childhood Cancer. *Children 2015, Vol. 2, Pages 1-36*, 2(1), 1–36.
- Zamora, E. R., Yi, J., Akter, J., Kim, J., Warner, E. L., & Kirchhoff, A. C. (2017). ‘Having cancer was awful but also something good came out’: Post-traumatic growth among adult survivors of pediatric and adolescent cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 28, 21–27.
- Zebrack, B. J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H., & Zeltzer, L. K. (2004). Fertility Issues for Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Psycho- Oncology*, 13, 689–699.
- Zhang, F. F., & Parsons, S. K. (2015). Obesity in Childhood Cancer Survivors: Call for Early Weight Management. *Advances in Nutrition*, 6(5), 611–619. 46



## Bijlage 1: Projectgroepleden

---

### Projectgroep



Jikke Wams

Onderzoeksassistent/  
Masterstudent



Rebecca van Kalsbeek

PhD student



Leontien Kremer

Principal Investigator



Jaap den Hartogh

Beleidsmedewerker  
LATER VKN



Renée Mulder

Postdoc



Alied van der Aa

GZ-psycholoog  
LATER-poli



Jessica Hakkert

Lid cliëntenraad

## Bijlage 2: De vijf chronologische stappen van de klassieke versie van een *wonderlab*

---

Tabel 2. Stappen van een klassiek *wonderlab* (Hansen & Jørgensen, 2020)

Step 1	Connecting to a lived experience of a chosen phenomenon (the Phenomenological step). The group chooses a lived experience of, say "trust", and the storyteller provides a detailed description of the moment, when the phenomenon of trust showed itself to the nurse or patient or them both in their relation.
Step 2	Reflecting critically and Socratic on the tacit assumptions and values that are taken for granted in the lived experience of the phenomenon (the Hermeneutic step). What values and philosophical assumptions of what trust, and a human being or good human relation are taken for granted in the story? These values and assumptions are then discussed in the group in a Socratic way.
Step 3	Creating a 'Community of Wonder' between the participants in the Wonder Lab through philosophizing dialogues around and listenings of Great Works of Art and Philosophy, which connects to the lived experience and wonderments in the group (the Dialectical and Dialogical Step). Now, each group member returns with a novel, a poem, a philosophical quotation, or an art painting or a piece of music, which for them resonates with the theme and wonderment of this story. By reflecting on these great pieces of resonating art and philosophy the group members will slowly get into a community of wonder, and sense the depth of mystery of the phenomenon of trust.
Step 4	Getting back to the existential ground of the participants in the Wonder Lab: 'Who and why am I in all these great thoughts and ideas?' (The Existential Step) Great art and philosophy helps the group members to elevate and get out of their own narrow horizons and into a shared and wisdom-seeking questioning. But in the fourth step of the Wonder Lab each member is now ask to existential ground these high thoughts and ideals into their own personally lives and

	thinking. Contemplative and bodily and aesthetical exercises are often used here.
Step 5	Finding the Practical Wisdom of the phenomenon: ‘What can I and we learn from our wonderments on this phenomenon? How will we change practices in our daily worklife?’ (The Phronetic Step). This is the innovative and developing step in the Wonder Lab. The group members are now asked to focus on what they see as the practical wisdom they have learned about the phenomenon of trust. From there they are asked to relate this new insight to their daily work. They reflect upon how they might change structures and routines in their work life in order better to give space for moments and relations of trust between the nurses and patients/relatives.

## Bijlage 3: Abstract & scientific poster International Symposium on Late Complications after Childhood Cancer (ISLCCC)

---

### **Lived experience of (potential) treatment-related late effects after childhood cancer: a descriptive phenomenological study**

#### **Abstract:**

**Aim:** To explore the essence of childhood cancer survivors' lived experience of (potential) treatment-related late effects in daily life.

**Background:** As the number of survivors increases, insight into the lived experiences of (potential) late effects becomes fundamental.

**Methods:** A secondary analysis was conducted on four focus groups performed digitally in January 2021 in the Netherlands. A total of twenty-two survivors (aged 13-51 years) participated, with a history of a hematological, central nervous system or solid tumor malignancy. This was complemented by a document analysis of the 'Life after Childhood Cancer' book and 'LATER' film containing twenty-four and eight interviews, respectively. The transcripts and interviews were thematically analyzed in Atlas.ti using interpretative phenomenological analysis. Themes were discussed and categorized in collaboration with survivors, psychosocial experts and late effects experts.

**Results:** Late effects are impactful on the daily life of childhood cancer survivors. Two central themes emerged as fundamental and parallel existing components: 'inner lived experience' and 'relational lived experience'. Sub-themes of the former include both positive and negative elements. These include 'continuous development of personal growth' and 'increasing resilience', but also 'continuous struggle', 'search for balance', and 'lack of autonomy'. Sub-themes of relational lived experience result partly from feeling misunderstood by their immediate social and broader societal environment, such as 'constant pressure to perform' and 'constant pressure advocating oneself'. Another part exists in the context of peers and caretakers, which may fulfil their 'desire for recognition' and 'desire for acknowledgement'.

**Conclusion:** The majority of childhood cancer survivors describe an impact of (potential) late effects on their daily life, in which inner and relational lived experience co-exist. This framework including sub-themes may improve the understanding of the dialectical lived experiences of (potential) treatment-related late effects in survivors of childhood cancer.

**Word count:** 288 words

**Authors:**

Jikke Wams<sup>a</sup>, Rebecca J. van Kalsbeek<sup>a</sup>, Jaap den Hartogh<sup>a,b</sup>, Martha A. Grootenhuis<sup>a</sup>, Alied M. van der Aa<sup>a</sup>, Leontien C.M. Kremer<sup>a,c,d</sup>

**Affiliations:**

<sup>a</sup> Princess Máxima Centre for Paediatric Oncology, Heidelberglaan 25, 3584 CS, Utrecht, the Netherlands

<sup>b</sup> Vereniging Kinderkanker Nederland, Bunnikseweg 25, 3732 HV De Bilt, the Netherlands

<sup>c</sup> Department of Paediatrics, Emma Children's Hospital, Amsterdam UMC, Meibergdreef 9, 1105 AZ Amsterdam, the Netherlands

<sup>d</sup> Faculty of Medicine, Utrecht University and Utrecht Medical Centre, Universiteitsweg 98, 3584 CG Utrecht, the Netherlands

June 14<sup>th</sup>, 2022: Approved for poster presentation at ISLCCC on July 8<sup>th</sup>, 2022

# Lived experience of (potential) treatment-related late effects after childhood cancer: a descriptive phenomenological study

Jikke Wams<sup>1</sup>, Leontien C.M. Kremer<sup>1,2,3</sup>, Jaap den Hartogh<sup>1,4</sup>, Willemijn Plieger<sup>4</sup>, Anouk Nijenhuis<sup>1</sup>, Renée L. Mulder<sup>1</sup>, Martha A. Grootenhuis<sup>1</sup>, Alied M. van der Aa<sup>1</sup>, Rebecca J. van Kalsbeek<sup>1</sup>

1) Princess Máxima Center for pediatric oncology, Utrecht, the Netherlands 2) Department of Pediatrics, Emma Children's Hospital, Amsterdam UMC, the Netherlands 3) Faculty of Medicine, Utrecht University and Utrecht Medical Centre, the Netherlands 4) Vereniging Kinderkanker Nederland, the Netherlands

## Background

- As the number of survivors of childhood cancer increases, insight into the lived experiences of (potential) late effects becomes fundamental
- Qualitative methodologies such as a phenomenological approach help identifying personal experiences to ultimately reflect on broader similarities of this particular phenomenon

## Aim

- To explore the essence of childhood cancer survivors' lived experience of (potential) treatment-related late effects in daily life

## Method

- A secondary analysis was conducted on four focus groups performed digitally in January 2021 in the Netherlands
- This was complemented by a document analysis of the 'Life after Childhood Cancer' book<sup>1</sup> and 'LATER' film<sup>2</sup>
- The focus group transcripts and interviews were thematically analyzed in Atlas.ti
- Interpretative phenomenological analysis was selected as research approach
- Themes were discussed and categorized in collaboration with survivors, psychosocial experts and late effects experts

	Focus group	Book	Film
Participants (n)	22	24	8
Age: mean (range)	29.3 (13-51)	36.8 (23-69)	Unknown
Gender: n female (%)	15 (68.2)	13 (54.2)	6 (75.0)
Diagnosis			
Hematological malignancy	6	8	2
CNS malignancy	8	8	1
Solid tumor malignancy	8	8	5
Year of diagnosis: mean (range)	1999 (1978-2016)	1988 (1964-2008)	Unknown

Table. Baseline characteristics of study participants.

## References

- Strategier, V. (2017). *Leven na kinderkanker*. Timeless Publishers
- Sickinghe, A., & Van Zoest, S. (2021). *LATER*.

## Results

- Late effects are impactful on the daily life of childhood cancer survivors
- Two central themes emerged as fundamental and parallel existing components:

'Inner lived experience'  
'Relational lived experience'

(Potential) late effects are experienced as:

(Potential) late effects in relation to 'the other' are experienced as:

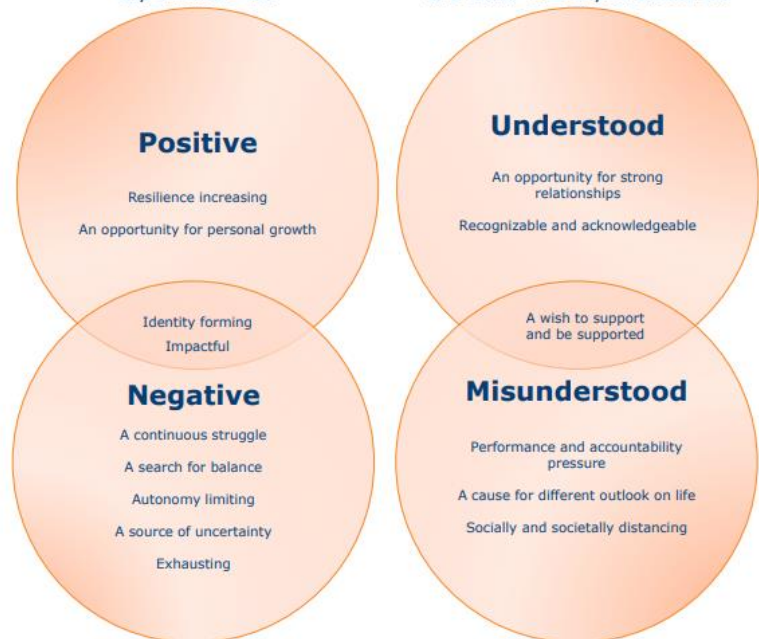


Figure. Co-existing inner lived experience and relational lived experience.

- Sub-themes of the inner lived experience include both positive and negative elements
- Sub-themes of the relational lived experience result partly from feeling misunderstood by their immediate social and broader societal environment and partly exist in the context of understanding by peers and caretakers
- A considerable overlap between emerging themes in the focus groups, book and film was found
- The model should not be considered as a complete, definitive or fixed understanding of the lived experience of long-term effects in daily life
- The analysis of the lived experience showed that it is an extremely personal experience

## Conclusions

- The majority of childhood cancer survivors describe an impact of (potential) late effects on their daily life, in which inner and relational lived experience co-exist
- Misunderstandings and the lack of knowledge about late effects within the immediate social and broader societal environment are severely impactful on the lived experience of (potential) late effects of childhood cancer survivors
- This framework including sub-themes may improve the understanding of the dialectical lived experiences of (potential) treatment-related late effects in survivors of childhood cancer
- Health care professionals could facilitate peer networks to improve the feeling of being understood

