

En of dit het waard was?!

Existentiële belevingen gedurende en na een
behandeling gericht op genezing
van slokdarmkanker

X.J.S. (Sujin) Rosie

s1064042

15 juli 2022

Radboud Universiteit

Begeleider: prof. dr. J.B.A.M. (Hans) Schilderman

Scriptie ter verkrijging van de

graad “Master of Arts” in de theologie en

religiewetenschappen



‘Hierbij verklaar en verzeker ik, Sujin Rosie, dat deze scriptie zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld en dat de passages in het werk waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening kenbaar gemaakt worden.’

Voorwoord

*Kun je mij iemand noemen, die enige waarde aan de tijd hecht,
die een dag op zijn waarde weet te schatten,
die beseft dat hij elke dag dood gaat?*

Aan mijn bureau hangt de bovenstaande tekst van Seneca (z.d./1980, 1.2). Vanuit de zekerheid dat alle mensen sterfelijk zijn en de dag van morgen geen gegeven is, gaat deze tekst over hoe wij ons verhouden tot onze sterfelijkheid en hoe we vanuit dat besef omgaan met tijd. Uiteraard kunnen we ons niet elke dag buigen over zulke existentiële vragen, maar in de confrontatie met ziekte kunnen dit soort vragen wel aan de orde zijn.

Mensen met slokdarmkanker die in opzet curatief worden behandeld, hebben te maken met een ingrijpende behandeling en slechte prognoses. Zij komen in aanraking met een levensbedreigende ziekte en een behandeling die gericht is op genezing. Bij uitstek zouden zij existentiële vragen kunnen hebben.

De Dienst Geestelijke Verzorging (GV) van Amsterdam UMC, locatie VUmc, en het expertisecentrum Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam (GIOCA) hebben de wens geuit om te onderzoeken hoe slokdarmkankerpatiënten en diens naasten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling beter kunnen worden ondersteund bij existentiële vragen. Dit onderzoeks idee sprak mij aan, omdat ik tijdens de stage in het VUmc en daarbuiten heb ervaren hoe belangrijk het is dat patiënten, diens naasten en nabestaanden hierbij worden ondersteund. Dit scriptieonderzoek is omwille van de omvang beperkt tot patiënten.

Bij dit onderzoek zijn vele mensen betrokken geweest. Ik dank prof. dr. Hans Schilderman voor zijn begeleiding en kritische vragen die het onderzoek aanscherpten. Dank aan collega's van de Kenniswerkplaats Zingeving en Geestelijke Verzorging die soms meedachten met deze scriptie.

Dank aan de collega's van het expertisecentrum GIOCA, met name hoofdonderzoeker prof. dr. Donald van der Peet, voor het meedenken en de ondersteuning bij het werven van patiënten.

Dank aan de collega's van de Dienst GV voor hun support gedurende de stage en de scriptie. Met name dank aan drs. Lenneke Post, onderzoeker bij de Dienst GV, voor het coördineren en ondersteunen van dit onderzoek. Later hoop ik ook van betekenis te kunnen zijn voor een masterstudent.

Tot slot dank ik de patiënten voor hun deelname aan het onderzoek. Dank voor jullie gastvrijheid of bereidheid om naar het ziekenhuis te komen, en de kostbare tijd die jullie staken in het vertellen over die turbulente tijd.

Sujin Rosie
Utrecht, 15 juli 2022

Samenvatting

Slokdarmkankerpatiënten kunnen existentiële vragen en behoefte aan ondersteuning hebben gedurende en na de in opzet curatieve behandeling. In dit onderzoek worden de belevingen, existentiële dimensie hiervan en ondersteuningsbehoefte van slokdarmkankerpatiënten onderzocht.

Hiertoe is een kwalitatief empirisch onderzoek verricht met semigestructureerde interviews onder tien patiënten van Amsterdam UMC. De interviews zijn geanalyseerd volgens de grounded theory approach.

Alle tien de geïnterviewde patiënten hadden tot ontslag hetzelfde type belevingen. Postoperatief kwam het patroon naar voren van patiënten die het leven konden oppakken en patiënten die daar moeite mee hadden.

Uit dit onderzoek blijkt dat er postoperatief een spanning tussen kwaliteit en kwantiteit van leven kan zijn. Vervolgonderzoek is nodig om te onderzoeken hoe en wanneer patiënten bij deze spanning ondersteund kunnen worden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1. Inleiding.....	9
1.1 Probleemstelling	9
1.2 Doelstelling.....	10
1.2 Vraagstelling.....	10
1.3 Onderzoeksmodel	10
1.4 Leeswijzer	11
2. Slokdarmkanker	12
2.1 Ziekteschets.....	12
2.2 In opzet curatieve behandeling.....	13
<i>Diagnose</i>	13
<i>Neoadjuvante therapie</i>	13
<i>Operatie</i>	14
<i>Postoperatief</i>	14
2.3 Belevingen bij slokdarmkanker	15
<i>Diagnose</i>	15
<i>Gedurende de behandeling</i>	15
<i>Postoperatief</i>	15
2.4 Ondersteuning bij slokdarmkanker	16
<i>Diagnose</i>	16
<i>Gedurende de behandeling</i>	17
<i>Postoperatief</i>	17
3. Existentiële belevingen	18
3.1. Ziekte en gezondheid	18
3.2. Existentiële dimensie	19
<i>Existentiële coping</i>	19
<i>Zingevingbronnen</i>	20
<i>Zingevingbehoefte</i>	21
3.3. Existentiële dimensie van belevingen bij slokdarmkanker	21
4. Methode.....	23
4.1 Onderzoeksdesign	23

4.2 Onderzoekspopulatie	23
4.3. Dataverzameling	26
4.4. Data-analyse.....	27
4.5. Betrouwbaarheid en geldigheid.....	28
4.6 Ethische overwegingen	28
5. Resultaten	30
5.1 Diagnose t/m operatie	30
<i>Belevingen</i>	31
<i>Existentiële dimensie van de belevingen</i>	34
5.2 Tot en met 12 maanden postoperatief.....	37
<i>Semantische netwerkanalyse</i>	38
<i>Belevingen bij het leven oppakken</i>	40
<i>Existentiële dimensie van belevingen bij het leven oppakken</i>	42
<i>Ondersteuningsbehoefte bij het leven oppakken</i>	43
<i>Belevingen bij moeite met het leven oppakken</i>	44
<i>Existentiële dimensie van belevingen bij moeite met het leven oppakken</i>	47
<i>Ondersteuningsbehoefte bij moeite met het leven oppakken</i>	49
6. Conclusie en discussie	50
6.1 Beantwoording van de vraagstellingen.....	50
<i>Deelvraag 1: belevingen</i>	50
<i>Deelvraag 2: existentiële dimensie van belevingen</i>	51
<i>Deelvraag 3: ondersteuningsbehoefte</i>	51
<i>Hoofdvraag</i>	52
6.2 Discussie	52
<i>Discussie over existentiële belevingen</i>	52
<i>Discussie over ondersteuningsbehoefte</i>	54
6.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek	56
6.4 Bedenkingen bij het onderzoek	57
Referenties	60
Bijlage 1. Interviewprotocol	66
Bijlage 2. Vragenlijst	67
Bijlage 3. Informatiebrief	72
Bijlage 4. Toestemmingsformulier	75

Bijlage 5. Codeboek.....	76
Bijlage 6. Overzicht hoofd- en subthema's	78
Bijlage 7. Semantische netwerkanalyse	79

1. Inleiding

Dit hoofdstuk omvat achtereenvolgens een uitwerking van de probleemstelling, de daaruit voortkomende doelstelling en de vraagstelling. Vervolgens wordt in het onderzoeksmodel de structuur van het onderzoek visueel weergegeven en verwoord. Het hoofdstuk eindigt met een leeswijzer over de indeling van de hoofdstukken.

1.1 Probleemstelling

De diagnose slokdarmkanker werd 3011 keer gesteld in Nederland in 2019. Slokdarmkanker is de zesde meest voorkomende vorm bij sterfte aan kanker (Sung et al., 2021). 3 op de 5 mensen komt op het moment van diagnose in aanmerking voor een in opzet curatieve behandeling. De 5-jaars relatieve overleving van die drie mensen is 30% (IKNL, 2021).

Degenen die in aanmerking komen voor een in opzet curatieve behandeling kunnen in Amsterdam UMC, locatie VUmc, behandeld worden door het expertisecentrum Gastro-Intestinaal Oncologisch Centrum Amsterdam (GIOCA). Zij worden geconfronteerd met een intensief behandelproces en slechte prognoses. Het traject waar zij ingaan, wordt over het algemeen onderverdeeld in vier perioden: de diagnose, de periode tussen diagnose en operatie waarin neoadjuvante therapie plaatsvindt, de opname in het ziekenhuis, en de periode na ontslag uit het ziekenhuis (Gupta et al., 2020). Er is gebleken dat dit behandelproces een grote impact heeft op kwaliteit van leven (Larsen et al., 2020).

Ook na de behandeling, als patiënten zijn geopereerd en met ontslag, is er sprake van een verslechterde kwaliteit van leven. Deze postoperatieve periode kan onder meer worden opgesplitst in drie perioden: tot en met 3, 6 en 12 maanden postoperatief (Alghamedi et al., 2018; Avery et al., 2007; Hellstadius et al., 2017). Patiënten hebben dan te maken met complexe en langdurige fysieke, sociale en emotionele veranderingen (Graham & Wikman, 2016; McCorry et al., 2009). Ze geven aan dat ze zich slecht voorbereid voelen op het leven met de ziekte en de gevolgen van deze ziekte. Daarnaast kampen zij gedurende en na de behandeling met existentiële vragen, zoals onzekerheid over de toekomst en de eigen identiteit (Andreassen et al., 2006; Vehling & Philipp, 2018).

De Dienst Geestelijke Verzorging van het VUmc heeft de wens geuit om samen met het GIOCA een ondersteuningstraject te ontwikkelen om slokdarmkankerpatiënten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling beter te ondersteunen bij existentiële vragen ofwel levensvragen. Alvorens zo'n traject ontwikkeld kan worden, moet in kaart worden gebracht hoe patiënten het behandelproces hebben beleefd, welke levensvragen er spelen, en in hoeverre behoefte is aan ondersteuning. Het ontbreekt namelijk nog aan een systematisch inzicht in de benodigde specifieke aard van, en behoefte aan, een ondersteuningstraject (Graham & Wikman, 2016).

In theoretisch opzicht sluit dit onderzoek aan op het biopsychosociale model (Engel, 1977) en de aanvulling daarop met een spirituele dimensie. Het

model gaat uit van interacterende biologische, psychische, sociale en existentiële factoren ten aanzien van ziekte en gezondheid. Er is al onderzoek verricht naar de fysieke, psychische en sociale belevingen van slokdarmkankerpatiënten, maar de existentiële belevingen zijn minder uitvoerig onderzocht.

1.2 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel om de existentiële belevingen bij slokdarmkanker en de behoefte aan ondersteuning daarbij door de tijd heen te inventariseren. Enerzijds vanaf het moment van diagnose tot en met ontslag, en anderzijds vanaf het moment van ontslag tot nu. Door de belevingen, de existentiële dimensie ervan en de behoefte aan ondersteuning door de tijd heen in kaart te brengen, ontstaat er inzicht in hoe het traject van een in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker met name op existentieel vlak wordt ervaren. Hiermee kunnen adviezen worden gedaan over hoe en wanneer patiënten met slokdarmkanker beter ondersteund kunnen worden. Dit onderzoek dient als opstap voor vervolgonderzoek naar de ontwikkeling en evaluatie van een ondersteuningstraject voor slokdarmkankerpatiënten.

1.2 Vraagstelling

De hoofdvraag van dit onderzoek is:

Wat zijn de existentiële belevingen en behoefte aan ondersteuning van slokdarmkankerpatiënten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling in het VUmc?

De daarbij gehanteerde deelvragen zijn:

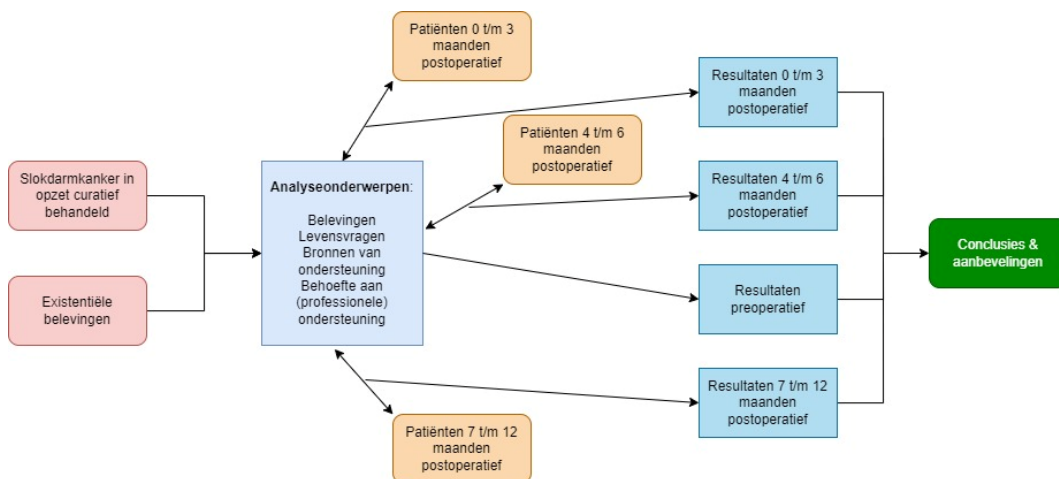
1. *Welke belevingen benoemen slokdarmkankerpatiënten als ze terugblikken op de periode gedurende en na de in opzet curatieve behandeling?*
2. *Wat is de existentiële dimensie van de belevingen gedurende en na de in opzet curatieve behandeling?*
3. *Welke behoefte aan ondersteuning gedurende en na de in opzet curatieve behandeling benoemen slokdarmkankerpatiënten?*

1.3 Onderzoeksmodel

Het onderzoek is opgebouwd uit verschillende stappen die schematisch zijn weergegeven in het conceptueel model zoals weergegeven in figuur 1. Het model toont de onderlinge samenhang tussen de verschillende stappen en de logica van de onderzoeksopzet (Verschuren & Doorewaard, 2016). Het model wordt van links naar rechts gelezen.

Aan de linkerzijde staan de kernbegrippen genoemd die het theoretisch kader bepalen. Een bestudering van het ziektebeeld slokdarmkanker en van de existentiële dimensie leveren de beoordelingscriteria waarmee de belevingen en de existentiële dimensie ervan geïnventariseerd kunnen worden bij patiënten uit drie tijdsfaseringen postoperatief. Het gaat om vier analyseonderwerpen: belevingen (1), levensvragen (2), bronnen van ondersteuning (3), en behoefte aan (professionele) ondersteuning (4). Het samennemen en vergelijken van deze inventarisaties leidt tot aanbevelingen voor de ontwikkeling van een ondersteuningstraject om patiënten beter te ondersteunen bij existentiële belevingen gedurende en na een in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker.

Figuur 1. Conceptueel model



1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 1 wordt de achtergrond en de probleem-, doel-, en vraagstelling van het onderzoek geschetst, evenals het onderzoeksmodel. De opvolgende twee hoofdstukken zijn gewijd aan het theoretisch kader. Hoofdstuk 2 omvat een inleiding op een in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker, enkele uitkomsten van onderzoek naar de belevingen van slokdarmkankerpatiënten en hun ondersteuningsbehoefte. Hoofdstuk 3 behandelt de existentiële dimensie van ziekte en gezondheid, existentiële coping, zingevingsbronnen, zingevingsbehoeften en enkele uitkomsten van existentiële belevingen bij slokdarmkanker. Hoofdstuk 4 is gewijd aan de methodische en ethische kanten van het kwalitatief empirisch onderzoek. Hoofdstuk 5 omvat de resultaten van het onderzoek. Tot slot omvat hoofdstuk 6 de conclusie en discussie.

2. Slokdarmkanker

Dit hoofdstuk dient als inleiding op de ziekte slokdarmkanker. Eerst vindt een verkenning plaats van de ziekte slokdarmkanker en vervolgens een beschrijving van een in opzet curatief behandelingstraject. Aansluitend worden enkele uitkomsten van onderzoek naar de belevingen van slokdarmkankerpatiënten gepresenteerd. Het hoofdstuk sluit af met een verkenning van wat er volgens de huidige literatuur gemist wordt aan ondersteuning gedurende en na de in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker.

2.1 Ziekteschets

Wanneer er een kwaadaardige tumor in de slokdarmkanker is ontstaan, is er sprake van slokdarmkanker ofwel oesofaguscarcinoom. De incidentie van de diagnose oesofaguscarcinoom is de afgelopen decennia substantieel toegenomen. Zo werd in 1989 in Nederland de diagnose 683 maal gesteld, in 2009 ging het om 1986 diagnoses en in 2019 om 3011 diagnoses (IKNL, 2021; NKR, 2022). Slokdarmkanker is een ziekte die in het begin nauwelijks klachten geeft, symptomen treden pas in een laat stadium op. Mede hierdoor is de prognose van slokdarmkankerpatiënten vaak slecht. Ruim de helft van deze patiënten komt op moment van diagnose in aanmerking voor een in opzet curatieve behandeling. De 5-jaars relatieve overleving van deze mensen in de tijdsperiode 2011-2020 is 30% (IKNL, 2021).

74% van de slokdarmkankerpatiënten is man en 26% vrouw. De redenen voor deze verdeling zijn nog niet volledig duidelijk (IKNL, 2021). Daarnaast treft slokdarmkanker eerder mensen op hogere leeftijd, waarschijnlijk omdat de tumor er jaren over doet om te ontwikkelen (Uhlenhopp et al., 2020). Twee vormen van slokdarmkanker komen met name voor: plaveiselcelcarcinomen en adenocarcinomen van de slokdarm.

Het plaveiselcelcarcinoom bevindt zich vaak in het bovenste en middelste gedeelte van de slokdarm. Plaveiselcellen zijn de slijmvliescellen die aan de binnenkant van de slokdarm zitten. Risicofactoren voor het plaveiselcelcarcinoom zijn een lage sociaaleconomische status, roken, alcoholgebruik, achalasie, corrosief letsel van de slokdarm, Plummer-Vinson-syndroom, hoofd-halstumoren, radiotherapie voor mammacarcinoom, hete dranken en een gebrek aan fruit en groente inname (Siersema et al., 2015; Uhlenhopp et al., 2020).

Het adenocarcinoom bevindt zich vaak in het onderste gedeelte van de slokdarm. Risicofactoren voor het adenocarcinoom zijn een hoge sociaaleconomische status, roken, Barret-slokdarm, refluxklachten, obesitas, radiotherapie voor mammacarcinoom en een gebrek aan fruit en groente inname (Siersema et al., 2015). Een Barret-slokdarm is een afwijking van de slokdarm die ontstaat door jarenlange last van reflux, dat wil zeggen het terugstromen van brandend maagzuur in de slokdarm. Risicofactoren hiervoor zijn onder meer: “gevorderde leeftijd (>50), mannelijk geslacht, blank ras, symptomen van gastro-

oesofageale reflux en verhoogde body mass index” (Siersema et al., 2018, p. 6). Ieder jaar is de kans dat mensen met Barret-slokdarm ook een adenocarcinoom tussen de 0.3-0.5% (pp. 17-18). De incidentie van het adenocarcinoom is toegenomen in het westen, evenals de incidentie van patiënten met een Barret-slokdarm. Een mogelijke verklaring hiervoor is de toename van obesitas en daarmee refluxklachten.

2.2 In opzet curatieve behandeling

Of een slokdarmkankerpatiënt in aanmerking komt voor een in opzet curatieve behandeling hangt af van verschillende factoren: het stadium en de aard van de tumor, en de conditie en wens van de patiënt. In deze alinea wordt een algemene beschrijving gegeven van een mogelijke in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker. Eerst wordt er ingegaan op de diagnose, vervolgens de neoadjuvante therapie, de operatie en tot slot de postoperatieve periode.

Diagnose

Patiënten die zich bij de huisarts presenteren met alarmsymptomen zoals “haematemesis en/of melaena, en maagklachten in combinatie met aanhoudend braken, passagestoornissen, ongewild gewichtsverlies of anemie” kunnen doorverwezen worden voor een endoscopie bij verdenking op slokdarmkanker (Siersema et al., 2015, p. 20). Bij hen zal in eerste instantie een gastroscopie met biopsie worden verricht. Wanneer er bij het weefselonderzoek een slokdarmcarcinoom wordt aangetroffen, vindt er aanvullend onderzoek plaats om de groei, aard, plaats en het stadium van de tumor te bepalen. De onderzoeken die hiervoor uitgevoerd kunnen worden zijn: CT-scan, CT-scan in combinatie met FDG-PET, endoscopische ultrasonografie, uitwendige ultrasonografie en cytologisch onderzoek van een dunnaaldspiraat (Amsterdam UMC, n.d.; Siersema et al., 2015; Voeten et al., 2019).

Neoadjuvante therapie

Wanneer er wordt besloten om een in opzet curatieve behandeling te starten, is de aanbeveling vanuit de richtlijn *Oesofaguscarcinoom* om te beginnen met gelijktijdige chemoradiotherapie (Siersema et al., 2015). Deze neoadjuvante therapie kan leiden tot verbeterde lokale controle en overleving (Lv et al., 2009; Shapiro et al., 2015; van Hagen et al., 2012; Zylstra et al., 2018). Patiënten beschrijven fysieke klachten gedurende en na deze therapie zoals misselijkheid, kortademigheid, extreme vermoeidheid, gewichts- en spierverslies, haaruitval en gebrek aan eetlust (Andreassen et al., 2006; Bull et al., 2019; Gupta et al., 2020). Na de neoadjuvante therapie is het van belang dat zij weer op gewicht komen en een goede fysieke conditie hebben met het oog op de operatie en de postoperatieve fase.

Operatie

Chirurgische resectie van de slokdarmtumor is internationaal onderdeel van de standaardbehandeling voor een in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker. Deze operatie leidt tot een betere locoregionale controle maar kent een hogere behandelingsgerelateerde sterfte. Welke operatieve techniek ingezet wordt, is afhankelijk van het type en de ligging van de tumor. Patiënten die bijvoorbeeld vanwege comorbiditeit niet in aanmerking komen voor een resectie van de tumor of daarvan afzien, kunnen gelijktijdige chemoradiotherapie ondergaan (Siersema et al., 2015). Gemiddeld vindt de operatie zes tot tien weken na afronding van de neoadjuvante therapie plaats. Om de slokdarmtumor te kunnen verwijderen, wordt de slokdarm doorgaans gedeeltelijk of in z'n geheel verwijderd waarna de buitenbocht van de maag wordt omgevormd tot een buis die als slokdarm kan dienen. Ook worden omliggende lymfeklieren verwijderd. Doordat de maag wordt omgevormd tot een buis, wordt de maag kleiner en langer. De gemiddelde opnameduur bij een slokdarmoperatie is zes tot zeven dagen.

Postoperatief

Na de operatie is het belangrijk dat de nieuwe verbindingen tijd krijgen om te genezen, patiënten krijgen daarom een tijdelijke voedingssonde. Na de operatie hebben 40 tot 50% van de patiënten te maken met complicaties, mogelijke complicaties zijn: blaasontsteking, bloedende milt, hartritmestoornissen, klaplong, beschadigde luchtwegen, littekenbreuk, longontsteking, lymfelekkage, naadlekkage en wondinfectie (Erasmus MC, 2022). Andere genoemde fysieke klachten zijn: gewichtsverlies, slikklachten door littekenweefsel, diarree, dumping, vermoeidheid, verminderd hongergevoel en sneller vol, refluxklachten, passageklachten en hoesten (Erasmus MC, 2022; Siersema et al., 2015).

Postoperatief ontvangen patiënten nacontrole en nazorg. Deze routinematige follow-up wordt afgebouwd en eindigt vijf jaar na operatie. De richtlijn *Oesofaguscarcinoom* concludeert dat in de literatuur de volgende doelstellingen van follow-up worden geformuleerd:

- de behandeling van klachten ten gevolge van de operatie (onder andere problemen met eten waardoor gewichtsverlies, dysfagie ten gevolge van een naadstenose, moeheid, enzovoort);
- de behandeling van klachten ten gevolge van neoadjuvante behandeling (onder andere odynofagie, vermoeidheid, gewichtsverlies);
- psychosociale begeleiding (onder andere met betrekking tot de onzekerheid over de prognose, de herkenning van depressieve symptomen);
- herkenning van recidieven en palliatie van klachten als gevolg hiervan. (Siersema et al., 2015, pp. 177-178)

2.3 Belevingen bij slokdarmkanker

Gedurende en na de in opzet curatieve behandeling worden slokdarmkankerpatiënten geconfronteerd met een intensief behandelproces. In eerdere onderzoeken is beschreven wat de ervaringen zijn van slokdarmkankerpatiënten aan de hand van uitkomsten van vragenlijsten over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQL) of aan de hand van belevingen die patiënten zelf noemen. Deze uitkomsten en belevingen worden met name beschreven als resultaten die behoren tot de fysieke, emotionele en psychosociale dimensie van ziekte en gezondheid. In deze alinea worden enkele van deze uitkomsten en belevingen weergegeven per tijdsfasering: diagnose, gedurende de behandeling en postoperatief.

Diagnose

De diagnose slokdarmkanker wordt beleefd als een crisismoment. Patiënten zijn vaak niet bekend met deze specifieke kankersoort en hebben soms al een traject van onderzoeken en onjuiste diagnoses achter de rug. Alle informatie die op hen afkomt, de onzekerheden, onderzoeken en de besluitvorming over de behandeling beleven de patiënten als beangstigend en fysiek en mentaal vermoeiend. Ze hebben echter vertrouwen in de artsen en verpleegkundig specialisten (Andreassen et al., 2006; Andreassen et al., 2007).

Gedurende de behandeling

Zodra patiënten horen dat een in opzet curatieve behandeling mogelijk is, geeft dat ruimte voor een meer cognitieve beleving en focussen ze zich op het laten weghalen van de tumor (Hellstadius et al., 2019). Gedurende de neoadjuvante therapie zijn patiënten vervolgens voornamelijk moe door de behandeling zelf en de impact die de behandeling heeft op het dagelijks leven. De klachten en bijwerkingen confronteren de patiënten met de ernst van de ziekte (Andreassen et al., 2007). Het gewichtsverlies baart zorgen maar kan in die tijdsfasering nog begrepen worden als onderdeel van de ziekte en behandeling (Wainwright et al., 2007). Patiënten voelen zich kwetsbaar door de behandeling en worstelen soms met het gevoel dat ze zich moeten onderwerpen aan de autoriteit van de professionals en het veeleisende behandeltraject. Dit gebrek aan autonomie en grip op het eigen leven blijkt emotionele stress en angst te veroorzaken (Larsen et al., 2020).

Postoperatief

Na de operatie kan gewichtsverlies problematisch als problematisch worden beschouwd en gaan patiënten het gewicht als graadmeter hanteren voor de effectiviteit van de behandeling en het succes van de eigen inzet. Eten kan een tijdrovende bezigheid worden, waarbij de maaltijd een verplichte bezigheid is om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen in plaats van een plezierige, sociale aangelegenheid. Door de operatie hebben sommige patiënten geen hongergevoel

meer, moeite met eten doorslikken, en een veranderd smaak- en geurvermogen. Hier worden zij dagelijks mee geconfronteerd (Wainwright et al., 2007). Daarnaast ervaren patiënten een terugval in energie en blijft de vermoeidheid aanhouden, wat heeft invloed op het dagelijks leven. Zie voor een uitgebreid overzicht van literatuur over de postoperatieve periode de dissertatie van Stewart-Knight (2016).

Uit meerdere kwantitatieve onderzoeken blijkt dat de gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven aanzienlijk de eerste drie maanden postoperatief verslechtert. Zo is het rolfunctioneren en sociaal functioneren 6 weken postoperatief op een dieptepunt waarna beide weer verbeteren. 6 tot 9 maanden postoperatief zijn beide terug op preoperatief niveau. Het fysiek functioneren komt echter niet terug op preoperatief niveau (Alghamedi et al., 2018; Avery et al., 2007; Jacobs et al., 2014).

2.4 Ondersteuning bij slokdarmkanker

Een van de doelen van follow-up na een in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker is psychosociale begeleiding. Dat dit een belangrijk aspect is en ondersteuning op dat vlak wordt gemist, blijkt uit meerdere onderzoeken. Tegelijkertijd blijkt uit diezelfde onderzoeken dat er ook preoperatief behoefte is aan ondersteuning. Het exacte moment van deze preoperatieve behoefte aan ondersteuning verschilt, bijvoorbeeld rondom de diagnose of tussen neoadjuvante therapie en operatie in, of wordt niet expliciet benoemd. In deze alinea worden enkele artikelen besproken die zijn toegespitst op in opzet curatief behandelde slokdarmkankerpatiënten.

Diagnose

In het onderzoek van Pinto et al. (2019) komt naar voren dat goede psychosociale ondersteuning al geboden zou moeten worden bij de diagnose door middel van volledige informatieverstrekking over de ziekte en de consequenties. Zowel patiënten als familieleden hebben na de diagnose behoefte aan veel informatie, met name de familieleden zijn minder tevreden over de ontvangen informatie dan de patiënten (Andreassen et al., 2007; Wittmann, 2011). De informatie die medepatiënten kunnen geven, wordt waardevoller benoemd dan de informatie van artsen omdat aan patiënten andere vragen gesteld kunnen worden (Andreassen et al., 2006). Patiënten die deelnamen aan het onderzoek van O'Neill et al. (2021) gaven aan dat zij van te voren mentaal voorbereid hadden willen worden op het postoperatieve herstel.

De behoefte aan volledige informatieverstrekking voorafgaand aan de operatie over postoperatief herstel, kwaliteit van leven en overlevingskansen geldt lang niet voor alle slokdarmkankerpatiënten. Sommigen geven nadrukkelijk aan daarover geen informatie te willen ontvangen (McNair et al., 2016).

Gedurende de behandeling

Patiënten hebben gedurende de behandeling behoefte aan een “ongoing dialogue” met gezondheidsprofessionals om zo angstklachten te voorkomen (Larsen et al., 2020, p. 8). Daarnaast hebben ze behoefte aan uitgebreide behandelinformatie om zicht te krijgen op de behandeling en de consequenties. Het ontbreekt nog aan een proactief individueel ondersteuningsprogramma dat patiënten psychologisch ondersteunt in hun kwetsbaarheid, voorbereidt op de behandeling en het herstel, en een platform biedt voor de behoeften van individuele patiënten.

Volgens Wainwright et al. (2007) zou een rehabilitatie interventie al voor de operatie moeten beginnen, om patiënten voor te bereiden op de impact van de operatie op hun zelfbeeld en sociale identiteit. Zo’n interventie moet toegespitst zijn op de verwachtingen die patiënten hebben van herstel en het aanpassen aan het leven na de operatie. Hierbij kunnen al geopereerde patiënten adviezen geven over de sociale en psychologische uitdagingen waarmee ze zijn geconfronteerd. Uit onderzoek van Bennett et al. (2021) blijkt dat er behoefte is aan gedoseerde sociale contacten tijdens de behandeling en aan support afgestemd op de fase van de behandeling.

Postoperatief

Patiënten hebben postoperatief behoefte aan gesprekspartners en aan supportgroepen voor psychologische ondersteuning (O’Neill et al., 2021). In het onderzoek van Bennett et al. (2021) komt naar voren dat patiënten en hun naasten na de behandeling behoefte hebben aan educatie, gedoseerde sociale contacten en support. Dit gaat niet alleen om support die past bij die fase van de behandeling maar vooral om peer support. Zij hebben behoefte aan informatie over gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, medische zorg en prognose (Henselmans et al., 2012). Dat het beantwoorden aan deze informatiebehoefte ook onderdeel kan zijn van psychosociale ondersteuning, lijken deze onderzoekers te ondersteunen: “Overall, patients appeared to have a need to understand their condition postoperatively as well as to anticipate the future, possibly to reduce uncertainty and facilitate psychological adjustment” (Henselmans et al., p. 144). Een belemmerende factor bij het zoeken naar postoperatieve informatie, is de gedachte van patiënten dat bepaalde onderwerpen, onder meer psychosociale, niet horen bij het takenpakket van artsen of dat zij daar sowieso geen antwoorden of oplossingen voor hebben.

Niet alle slokdarmkankerpatiënten hebben behoefte aan psychologische ondersteuning. In het onderzoek van Bull et al. (2019) komt naar voren dat patiënten geen behoefte hebben aan psychologische ondersteuning ten tijde van de diagnose; zij vertrouwen op de zorgprofessionals. Tegelijkertijd moet daarbij rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat patiënten niet altijd zelf in staat zijn om hun behoefte aan ondersteuning te uiten, zeker wanneer een crisis reactie voortduurt (Hellstadius et al., 2019).

3. Existentiële belevingen

Dit hoofdstuk dient als theoretisch kader rondom de existentiële dimensie van ziekte en gezondheid. Eerst vindt een algemene inleiding plaats op dimensies van ziekte en gezondheid. Daarna wordt de existentiële dimensie verder toegelicht aan de hand van de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0* (IKNL, 2018) en opgesplitst in existentiële coping, zingevingbronnen en zingevingbehoefte. Tot slot wordt aan de hand van enkele artikelen ingegaan op existentiële belevingen bij slokdarmkanker.

3.1. Ziekte en gezondheid

Wie op zijn levensweg geconfronteerd wordt met ziekte, wordt in zijn totaliteit van mens-zijn geraakt (Ramsey, 1970). Zo blijkt uit het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg (1992) dat de geïnterviewde kankerpatiënten onder andere aanlopen tegen lichamelijke, psychische, relationele, existentiële, praktische en financiële problemen. Het onderzoek van McCorry et al. (2009) gaat specifiek in op slokdarmkanker en toont dat de behandeling leidt tot “complexe fysieke, sociale en emotionele veranderingen” (p. 1485).

Ook Engel (1977, 1992) gaf aan dat ziekte en gezondheid meerdere dimensies van het mens-zijn treffen. Hij stelde een model voor dat rekening houdt met de biologische, psychische en sociale factoren die met elkaar interacteren en invloed hebben op ziekte en gezondheid. Onder de biologische factoren valt het fysieke systeem dat het lichaam omvat en alles wat daarmee in contact komt. Onder de psychische factoren valt het systeem van de persoonlijkheid, het omvat onder meer emoties, coping en overtuigingen. Onder de sociale factoren valt het contextuele systeem dat de verbondenheid met de mensen om ons heen omvat. De interactie tussen die drie systemen beïnvloedt de beleving van ziekte en gezondheid. Zo verandert iemands stemming als die pijn heeft en kan iemand met een fysieke handicap gediscrimineerd worden.

Op dit biopsychosociale model ontstond kritiek, omdat het ontbrak aan ruimte voor de spirituele factoren die eveneens invloed kunnen hebben op ziekte en gezondheid (King, 2000; McKee & Chappel, 1992; Sulmasy, 2002). Onder de spirituele factoren valt het existentiële systeem dat onder meer levensvragen, waarden en religieuze overwegingen omvat. Het model in figuur 2 (IKNL, 2018, p. 3) geeft weer dat deze dimensie de binnenste kern vormt, het is het binnen-perspectief “van de lichamelijke, psychische en sociale dimensie van het menselijk bestaan” (Leget, 2016, p. 55). De pijlen illustreren dat de dimensies elkaar beïnvloeden. Enerzijds kan de spirituele of existentiële dimensie helpen bij het omgaan met fysieke pijn, anderzijds kan afgesneden zijn van sociale relaties leiden tot een existentiële crisis.

Figuur 2. Positie van spiritualiteit



In het vervolg wordt deze dimensie de existentiële dimensie genoemd om associaties met uitsluitend spirituele of religieuze praktijken te voorkomen.

3.2. Existentiële dimensie

Na een korte introductie op de existentiële dimensie, wordt in deze paragraaf ingegaan op existentiële coping, zingevingbronnen en de zeven zingeving behoeften van Derkx (2011).

In de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0* (IKNL, 2018) wordt de existentiële dimensie beschreven als multidimensionaal en als een synoniem van zingeving. Een proces van zingeving kan onthullen wat van waarde is, wat ontbreekt en wat op het spel staat. Het kenmerkt zich door een constant proces van je verhouden tot tijd en ruimte (van Knippenberg, 2018). Ten aanzien van ruimte staan bijvoorbeeld de volgende vragen centraal: waar ben ik, met wie sta ik in verbinding, welke richting ga ik op? En ten aanzien van tijd: wie ben ik nu, wie ben ik in relatie tot het verleden, wie wil ik zijn? De kerkvader Augustinus schreef daar al over in zijn werk *Belijdenissen*:

Er is namelijk in de ziel een soort drietal – elders dan in de ziel zie ik het niet – bestaande uit de volgende dingen: de tegenwoordige herinnering van het verleden, de tegenwoordige aanschouwing van het tegenwoordige en de tegenwoordige verwachting van het toekomstige. (XI,18.23)

Zoals weergegeven in figuur 2 kan de existentiële dimensie worden beschouwd als een verborgen binnen-perspectief dat is omgeven door de drie andere dimensies. Deze dimensie is minder direct toegankelijk en vormt de diepere laag onder iemands fysieke, psychische en sociale belevingen. De existentiële dimensie staat wel in interactie met de lichamelijke, psychische en sociale dimensies. Het betreft een proces van zingeving ten aanzien van die dimensies: hoe ga je om met de eigen fysieke, psychische en sociale ervaringen en hoe interpreteer je die? De richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0* (IKNL, 2018, p. 3) omschrijft dat de dimensie het volgende kan omvatten:

1. existentiële vragen rond identiteit, betekenis, lijden en dood, schuld en schaamte, verzoening en vergeving, vrijheid en verantwoordelijkheid, hoop en wanhoop en liefde en vreugde;
2. overwegingen en attitudes op basis van dat wat als waardevol wordt ervaren door iemand, zoals relaties met zichzelf, familie, vrienden, werk, natuur, kunst en cultuur, ethiek en het leven zelf;
3. religieuze overwegingen zoals geloof, overtuiging en praktijk en iemands relatie tot God of het ultieme.

Existentiële coping

Zoals in het vorige hoofdstuk genoemd, roept de diagnose slokdarmkanker onmiddellijk associaties met de dood op. Het heeft direct invloed op iemands beleving van tijd: is er nog wel tijd, hoeveel en wat ermee te doen? De confrontatie

met een levensbedreigende ziekte gaat gepaard met de uitdaging om je te verhouden tot verandering en continuïteit ten aanzien van het eigen levensverhaal en bijbehorende tijdslijn. Waar beide direct lijken te stoppen na de diagnose, staan patiënten vervolgens voor de uitdaging om zich te verhouden tot tijd en ruimte.

Het leven dat patiënten kennen, het leven waar ze over kunnen vertellen, wordt met de diagnose abrupt onderbroken. De diagnose brengt een onbekend verhaal met zich mee dat nu geleefd dient te gaan worden. Het is aan patiënten om de beide verhalen bij elkaar te brengen en het op elkaar aan te passen. Wanneer dit niet lukt, kan dat een crisis veroorzaken, Ganzevoort (2001, pp. 4, 6) omschrijft dit als volgt:

In de crisis lopen we vast op de kloof tussen het verhaal dat we over onszelf vertellen (onze identiteit, onze geschiedenis, onze verlangens en ambities) en het verhaal dat we kunnen leven (onze mogelijkheden en onze beperkingen, ons verlies, ons verdriet).

We kunnen zeggen dat de kern van coping deze vraag is: hoe komen het geleefde en het vertelde verhaal weer bij elkaar? De crisis ontstaat immers wanneer het leven en het vertellen elkaar kwijt raken. Dan heeft men wel een levensverhaal, een scenario, maar daarmee kan niet langer geleefd worden. En voor het leven dat men wel te leven heeft is geen script voorhanden.

Om het leven met slokdarmkanker, het geleefde verhaal, te kunnen hanteren hebben mensen doorgaans beschikking over verschillende bronnen. Met die bronnen kunnen mensen het geleefde verhaal ook gaan vertellen, waardoor ze er betekenis aan kunnen gaan geven.

Zingevingbronnen

Zingevingbronnen zijn zulke bronnen waar zin aan ontleend kan worden en die het leven de moeite waard maken. In de chaos van de plotse verschijning van een nieuw verhaal dat geleefd moet worden terwijl er al een verhaal wordt verteld, kunnen zingevingbronnen helpen om die kloof te overbruggen. Westerhof en Kuin (2007) onderscheiden zes zingevingbronnen:

1. Persoon: hedonisme, persoonlijke groei, zelfacceptatie en autonomie.
2. Fysieke integriteit: gezondheid en vitaliteit, fysiek functioneren en tevredenheid met het eigen uiterlijk.
3. Materiële behoeftes: vervulling van basisbehoeften, een gevoel van (financiële) zekerheid en het verwerven van geld en bezittingen.
4. Activiteiten: het leveren van prestaties, productiviteit en werk, creativiteit, ontspanning en vrijetijdsactiviteiten.
5. Sociale verbondenheid: goede relaties, gezelligheid, liefde, harmonie, intimiteit, steun en altruïsme.

6. Het leven in het algemeen: levensbeschouwing, religie, waarden, idealen, humanistische of religieuze levensovertuigingen en culturele tradities. (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, pp. 144-147; Westerhof & Kuin, 2007, pp. 121-124)

Zingeving behoeften

Wanneer het niet lukt om het geleefde verhaal en het vertelde verhaal bij elkaar te brengen, door bijvoorbeeld een gebrek aan zingevingbronnen, kan dat leiden tot zingeving behoeften. Er is dan behoefte om het geleefde verhaal, de realiteit van een leven met slokdarmkanker, te integreren met het vertelde verhaal dat nu niet meer geleefd kan worden. Of er is de behoefte om het vertelde verhaal aan te passen aan het leven dat ze nu leiden.

Derkx (2011) formuleerde zeven zingeving behoeften waarbij hij voortbouwde op de behoeften zoals geformuleerd door Baumeister (1991), Mooren (1998), en Smaling en Alma (2010). Het voldoende ervaren van deze zingeving behoeften, zou kunnen leiden tot de beleving dat het geleefde verhaal zinvol is, dat het verteld kan worden. Het gaat om de volgende zeven zingeving behoeften:

1. Doelgerichtheid: het eigen leven en de activiteiten in het heden verbinden met een waardevol iets in de toekomst.
2. Morele rechtvaardiging: het ervaren van het eigen handelen en manier van leven als moreel gesproken juist.
3. Eigenwaarde: het positief waarderen, respecteren, erkennen en waarderen van het eigen zelf. Evenals het gerespecteerd worden door anderen, zowel om wat je doet als wie je bent.
4. Competentie: het gevoel zelf iets te zeggen te hebben over het eigen leven, er controle over te hebben, en dat de eigen keuzes en beslissingen ertoe doen. Dit kan enerzijds door de omgeving aan te passen en anderzijds door zichzelf aan te passen aan de omgeving.
5. Begrijpelijkheid: het ervaren van coherentie, dat wil zeggen het eigen leven begrijpen en gebeurtenissen kunnen verklaren.
6. Verbondenheid: het ervaren van verbondenheid met iets of iemand.
7. Transcendentie: verbondenheid met het andere en ethische waarden, en sociale verbondenheid met wat het alledaagse, eigene of vertrouwde overstijgt.

3.3. Existentiële dimensie van belevingen bij slokdarmkanker

In de voorgaande paragrafen is ingegaan op de dimensies die elkaar beïnvloeden bij de beleving en het herstel van ziekte en gezondheid. Ook is in het vorige hoofdstuk het traject van de in opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker geschetst en de belevingen bij slokdarmkanker. Wat hierbij opvalt, is dat de belevingen die voortkomen uit de verrichte onderzoeken en de interpretatie van deze belevingen zich voornamelijk beperken tot de lichamelijke, psychische en

sociale dimensies. De existentiële dimensie van de belevingen staat minder centraal, terwijl de belevingen wel duiden op existentiële thema's en behoeften.

In enkele onderzoeken wordt de existentiële beleving wel benoemd. Zo noemt Andreassen et al. (2006) de existentiële zorgen die patiënten direct na de diagnose hebben. Participanten vragen zich af wat er zal gebeuren of ze zullen sterven, en proberen na te gaan of ze schuld hebben aan de ziekte. Sommige participanten gaan hun leven herwaarderen door kleinere doelen te stellen of zoeken manieren om van betekenis te zijn voor lotgenoten (Graham-Wisener et al., 2019). Ze proberen weer grip op het leven te krijgen met een pragmatische en positieve houding. Zij voelen zich daarbij gesteund door familie en vrienden (Bennett et al., 2021).

Na de diagnose gaat de behandeling al snel van start, waardoor patiënten geen tijd hebben om zich meer zorgen te maken. Gedurende de behandeling kunnen ze zich alleen focussen op de behandeling en de mogelijkheid op genezing. Pas later komt het besef wat de fysieke impact van de behandeling is geweest en dan begint het proces van heroriëntatie (Hellstadius et al., 2019).

Met name de beleving dat het lichaam is veranderd, vraagt om een heroriëntatie van iemands verhouding tot voedsel, hoeveelheden, en het gebrek aan kunnen verheugen op en genieten van eten. Ook moeten sommige patiënten gaan zoeken naar een manier om eten als sociale gelegenheid vorm te geven (Wainwright et al., 2007).

De ziekte heeft impact op het gezin door de afhankelijkheidsrelatie die ontstaat ten opzichte van de partner en door de invloed die de ziekte heeft op de kinderen. Daarnaast benoemen patiënten dat zij zich dagelijks onzeker voelen over de toekomst en moeite hebben met het maken van toekomstplannen (Andreassen et al., 2006).

4. Methode

In dit hoofdstuk wordt omschreven hoe het onderzoek is verricht, wat er is gedaan en met welke redenen. De eerste alinea is gericht op het onderzoeksdesign, en de daaropvolgende alinea's op de onderzoekspopulatie, dataverzameling en data-analyse. De laatste alinea's gaan in op de betrouwbaarheid en geldigheid van het onderzoek, en ethische overwegingen.

4.1 Onderzoeksdesign

In voorgaande hoofdstukken vond een theoretische inleiding plaats op de ziekte slokdarmkanker enerzijds en de existentiële belevingen anderzijds. Er kwam naar voren dat de afgelopen jaren verschillende onderzoeken zijn verricht naar de belevingen en behoefte aan ondersteuning, maar dat de existentiële dimensie minder centraal stond. Het theoretische kader heeft enkele criteria naar voren gebracht die de basis leggen voor dit onderzoek waarin de existentiële dimensie wel centraal staat. De criteria zijn: belevingen, levensvragen, bronnen van ondersteuning en behoefte aan (professionele) ondersteuning.

Deze criteria vormen de basis van het verrichte onderzoek. Er is gekozen voor een kwalitatief empirisch onderzoek, omdat er wordt getracht een gedetailleerd inzicht te krijgen in de belevingen, existentiële dimensie van die belevingen en behoefte aan ondersteuning van een beperkt aantal patiënten. Het perspectief van de patiënten wordt dus in beeld gebracht om dat vervolgens te interpreteren. Er is gekozen voor semigestructureerde diepte-interviews als onderzoeksmethode, omdat deze methode aansluit bij het doel van het onderzoek om de persoonlijke perspectieven, belevingen, gevoelens, waarden, en de betekenissen die individuele patiënten daaraan toekennen te inventariseren. Hiervoor lijkt een een-op-een methode, waarbij het mogelijk is om door te vragen op de reacties van de participant, het meest geschikt te zijn. De data zijn geanalyseerd met behulp van de grounded theory approach, omdat dit onderzoek beoogt het proces van belevingen, existentiële dimensie ervan en ondersteuningsbehoefte van patiënten inzichtelijk te maken.

4.2 Onderzoekspopulatie

De onderzoekspopulatie bestaat uit participanten die voldoen aan de volgende inclusiecriteria:

- postoperatief tot en met 3, 6 of 12 maanden van een in opzet curatieve behandeling voor slokdarmkanker;
- voldoende beheersing van de Nederlandse taal.

De tijdsfaseringen van patiënten tot en met 3, 6 of 12 maanden postoperatief komt voort uit de literatuur enerzijds en overleg met het GIOCA anderzijds. Er werd duidelijk dat patiënten tot en met 3 maanden postoperatief gemiddeld meer aandacht behoeven en een lagere gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven hebben dan patiënten 3 tot en met 12 maanden postoperatief. Er is gestreefd naar

inclusie van drie participanten per tijdsfasering, zoals weergegeven in tabel 1, en datasaturatie per tijdsfasering. Door participanten uit verschillende tijdsfaseringen te includeren, is de kans groter dat participanten de belevingen uit de specifieke tijdsfaseringen beter kunnen herinneren, concreter kunnen vertellen en daarbij een eventuele ondersteuningsbehoefte kunnen uitdrukken.

Tabel 1. Inclusiedoel

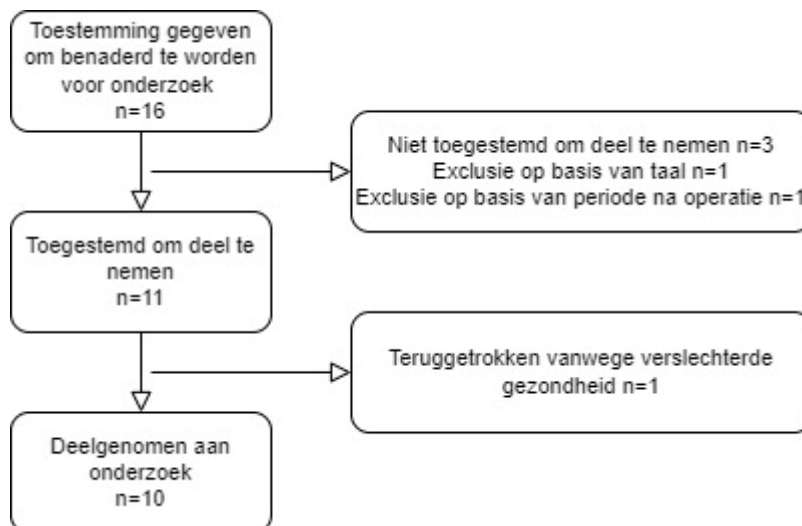
Tijdsfasering	0-3 maanden	4-6 maanden	7-12 maanden
Beoogd aantal participanten	3	3	3

De wervingsstrategie is in overleg met het GIOCA en de Dienst GV van Amsterdam UMC, locatie VUmc, tot stand gekomen. Er is besloten om gebruik te maken van *gatekeepers* en *registers* (Hennink et al., 2020, pp. 98-101). De hoofdonderzoeker en betrokken geestelijk verzorgers hadden toegang tot het register, ook wel database, met slokdarmkankerpatiënten. Aan de hand van een niet-gerichte selecte steekproeftrekking zijn patiënten geselecteerd die voldoen aan de inclusiecriteria. Dit wil zeggen dat met behulp van een methode een selectie is gemaakt uit een geheel van mogelijke participanten. In dit geval gaat het om een *convenience sample*, wat inhoudt dat alleen patiënten worden geworven die voorhanden zijn (Baarda et al., 2013, pp. 96-97). Zo zijn in eerste instantie alleen patiënten geselecteerd die gedurende de wervingsperiode een afspraak hadden op de GIOCA-poli met een arts of verpleegkundig specialist. Deze zorgprofessionals ondersteunden als gatekeepers de werving, zij vroegen de patiënten of ze benaderd mogen worden voor onderzoek. In tweede instantie hebben geestelijk verzorgers van de Dienst GV patiënten benaderd die in hun register stonden om zo de werving te bevorderen onder patiënten tot en met 3 maanden postoperatief.

Op aanraden van een verpleegkundig specialist van het GIOCA zijn ook patiënten geworven die niet deelnamen aan het mantelzorgproject. Het mantelzorgproject gaat uit van de hypothese dat het actief betrekken van familieleden in de postoperatieve zorg leidt tot een betere voorbereiding op de zorgtaken na ontslag en daarmee de kans op complicaties en heropnames verkleint. De interventie houdt in dat mantelzorgers training ontvangen om zorgtaken te verrichten, participeren in het uitvoeren van zorgtaken, in overleg met de patiënt en verpleegkundige gezamenlijke doelen stellen, aanwezig zijn bij de visite en minimaal acht uur per dag fysiek aanwezig zijn en/of overnachten bij de patiënt (Eskes et al., 2019). De verpleegkundig specialist schatte in dat patiënten die niet deelnemen aan dit project mogelijk kwetsbaarder zijn en met andere vragen spelen gedurende en na de behandeling dan patiënten die wel deelnemen.

Uiteindelijk gaven zestien patiënten toestemming om benaderd te worden voor onderzoek en deden tien patiënten mee aan het onderzoek. Drie patiënten trokken zich terug omdat ze niet alles weer op wilden rakelen, zij wilden zich op de toekomst richten. Twee patiënten voldeden niet aan de inclusiecriteria en een patiënt trok zich terug vanwege een verslechterde gezondheid. Het aantal geïncludeerde patiënten is daarmee uitgekomen op tien. Drie van deze patiënten had een familielid dat meedeed aan het mantelzorgproject. Het beoogd aantal participanten per tijdsfasering is niet gehaald, ondanks de nieuwe wervingsstrategie onder patiënten 0 tot en met 3 maanden postoperatief. Aangezien bij twee interviews de partner aanwezig was gedurende het interview, is besloten om twee patiënten extra te werven. Een flowchart van de inclusie van patiënten is weergegeven in figuur 3 en een overzicht van de participantgegevens in tabel 2.

Figuur 3. Flowchart participanten



Tabel 2. Participantgegevens

	0-3 maanden N = 2 %	4-6 maanden N = 4 %	7-12 maanden N = 4 %
Geslacht			
Man	100	75	50
Vrouw	0	25	50
Leeftijd			
50-59	100	0	0

60-69	0	75	50
70-79	0	25	50
Mantelzorgproject			
Ja	0	50	25
Nee	100	50	75

4.3. Dataverzameling

De hoofdonderzoeker bekeek wekelijks in het register of er die week slokdarmkankerpatiënten op de poli zouden komen die voldeden aan de inclusiecriteria. De namen van deze patiënten en de betreffende arts werden vervolgens opgestuurd naar de onderzoeker, die per mail de betreffende arts op de hoogte stelde. De arts koppelde vervolgens terug of de patiënt toestemming had gegeven om benaderd te worden voor onderzoek. Indien patiënten positief antwoordden, ontving de onderzoeker de contactgegevens. Zij zijn telefonisch en/of per mail gecontacteerd. Indien ze bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek, hebben zij de keuze gekregen om het interview via videobellen, bij hen thuis of in het VUmc plaats te laten vinden. Drie participanten zijn naar het ziekenhuis gekomen voor het interview of combineerden het met een afspraak op de poli. De interviews in het ziekenhuis vonden plaats in een vergaderruimte van de Dienst GV. Zeven patiënten gaven de voorkeur aan het interview bij hun thuis. De interviews vonden plaats tussen januari en mei 2022, de interviews duurden tussen de 50 tot 80 minuten en werden opgenomen met een voicerecorder.

Het interview vond plaats aan de hand van een interviewprotocol dat deels inductief en deels deductief is ontwikkeld. De topics van het interviewprotocol zijn in de basis steeds hetzelfde gebleven, het bestaat uit de criteria die voortkwamen uit het theoretisch kader: beleving, levensvragen, bronnen van ondersteuning en behoefte aan (professionele) ondersteuning. In een eerste versie van het interviewprotocol lag de focus op de beleving van het ziekteverloop als geheel, waarbij de participant zelf een tijdsfasering kon duiden. In latere versies is dit aan de hand van het theoretisch kader aangepast en is de participant concreet bevraagd op de vastgestelde tijdsfaseringen. Zo zijn alle tien de participanten bevraagd op hun beleving van de diagnose, neoadjuvante therapie, opname in het ziekenhuis en de periode 0 t/m 3 maanden postoperatief. Acht participanten konden worden bevraagd op hun beleving van de periode 4 t/m 6 maanden postoperatief en vier participanten op hun beleving van de periode 7 t/m 12 maanden postoperatief. Verder is naar aanleiding van herziene interviewprotocols het topic levensvragen explicieter uitgevraagd door de participanten zelf te laten vertellen waar ze aan denken bij levensvragen. In bijlage 1 is de definitieve versie van het interviewprotocol opgenomen.

Daarnaast hebben participanten een korte vragenlijst ingevuld om enkele persoons- en achtergrondgegevens te kunnen verzamelen. De vragenlijst is in

afstemming met de coördinerend onderzoeker en een verpleegkundig specialist van het GIOCA samengesteld. Op aanraden van de verpleegkundig specialist is een vraag opgenomen over functionele klachten na ontslag, omdat functionele klachten een belemmering kunnen vormen in herstel en gemoedstoestand. Zij vroeg zich af hoe patiënten dit ervaren. In bijlage 2 is de vragenlijst opgenomen.

4.4. Data-analyse

Ter voorbereiding op de analyse is elk interview woordelijk getranscribeerd en geanonimiseerd. Elk transcript is voorzien van een label met demografische gegevens van de participant zoals geslacht, leeftijd, burgerlijke staat, aantal maanden postoperatief en deelname aan het mantelzorgproject. Verder is er algemene informatie over het interview in opgenomen, zoals de naam van de interviewer, locatie, datum en lengte van het interview. In de transcripten van interviews waar de partner bij aanwezig was, is de inbreng van de partner laten staan om maximaal data te verzamelen. In de analyse zijn de uitspraken van de partners niet meegenomen.

Het onderzoeksmateriaal is geanalyseerd met een gecombineerde aanpak van inductief en deductief analyseren, waarbij zoveel mogelijk de grounded theory approach is gebruikt (Charmaz, 2006; Glaser & Strauss, 1967). Er heeft een voortdurende vergelijking plaatsgevonden tussen de belevingen van participanten in, en overstijgend aan, verschillende tijdsfaseringen, tussen codes onderling, tussen subthema's onderling, en tussen de data en sensitizing concepts. Hiervoor zijn de drie fasen van grounded theory toegepast: open, axiaal en selectief coderen. De data zijn gefragmenteerd op tijdsfaseringen: diagnose, neoadjuvante therapie, ziekenhuisopname, postoperatief 0 t/m 3 maanden, postoperatief 4 t/m 6 maanden en postoperatief 7 t/m 12 maanden. Binnen die tijdsfaseringen is gebruik gemaakt van de *sensitizing concepts* die voortkomen uit de deelvragen en het interviewprotocol: belevingen, existentiële dimensie van belevingen zoals bronnen van ondersteuning en levensvragen, en behoefte aan (professionele) ondersteuning. Voor de analyse is gebruik gemaakt van ATLAS.ti 22. De drie stappen van de analyse zijn als volgt uitgevoerd:

1. In de eerste fase van de analyse is er open gecodeerd. Er zijn alleen tekstfragmenten gecodeerd die gerelateerd zijn aan een van de tijdsfaseringen. In de titel van de codes is de betreffende tijdsfasering aangeduid. Er is wisselend gekozen voor codes met twee en codes met drie niveaus: tijdsfasering + sensitizing concept + open code met essentie tekstfragment of tijdsfasering + open code met essentie tekstfragment.
2. In de tweede fase van de analyse is er axiaal gecodeerd, de open codes zijn indien mogelijk gegroepeerd tot een categorie of subthema. Er is structuur aangebracht in de codes door ze op het eerste niveau, de tijdsfasering, te ordenen in codegroepen. Vervolgens zijn binnen die codegroepen subgroepen aangemaakt voor ieder sensitizing concept. De gedeeltes van de codes die duiden op de essentie van het tekstfragment zijn met elkaar

vergeleken en door middel van axiaal coderen samengebracht tot een subthema. Deze subthema's zijn vervolgens in de bijbehorende subgroep/het sensitizing concept geplaatst. De codes zijn op deze wijze gereduceerd tot twee niveaus: sensitizing concept + subthema.

3. In de derde fase van de analyse zijn de subthema's, de samenhang daartussen en patronen door de tijdsfaseringen heen opgespoord en met elkaar vergeleken. De drie sensitizing concepts: belevingen, existentiële dimensie en ondersteuningsbehoefte vormen in eerste instantie in iedere tijdsfaserings de hoofdthema's. Het concept belevingen is opgesplitst in twee hoofdthema's: positieve en negatieve belevingen. Elk hoofdthema heeft een of meerdere subthema's.

In deze fase werd echter duidelijk dat de existentiële dimensie van de belevingen onvoldoende duidelijk naar voren kwam in de geformuleerde codes, subthema's en hoofdthema's. De analyse bleek met name toegespitst te zijn op de eerste deelvraag naar de belevingen van slokdarmkankerpatiënten en de derde deelvraag naar de behoefte aan ondersteuning. De tweede deelvraag naar de existentiële dimensie van de belevingen bleek minder duidelijk meegenomen in de analyse. Na deze constatering zijn fase een en twee opnieuw uitgevoerd. Met behulp van het theoretisch kader zijn de data nader onderzocht op de aanwezigheid van een existentiële dimensie. Hierdoor zijn fragmenten soms dubbel gecodeerd. Vervolgens is het hoofdthema existentiële dimensie van belevingen opgesplitst in drie hoofdthema's: existentiële coping, zingevingbronnen en zingevingbehoefte, die elk weer hun eigen inductieve en deductieve subthema's hebben.

4.5. Betrouwbaarheid en geldigheid

Om de betrouwbaarheid van de onderzoeksresultaten te verhogen, is onderzoekstriangulatie toegepast. De coördinerend onderzoeker, een geestelijk verzorger van de Dienst GV en een verpleegkundig specialist van het GIOCA zijn betrokken geweest bij de dataverzameling. Ook heeft de coördinerend onderzoeker meegedacht met de data-analyse. Naar aanleiding van de ontvangen input, zijn het interviewprotocol en het analysekader enkele keren aangepast. Verder is gestreefd om de methode transparant weer te geven, dit ter bevordering van de geldigheid van de resultaten. De resultaten zijn niet gevalideerd bij de participanten omwille van het tijdsplan en omdat niet iedere participant terugkoppeling wenste over de resultaten.

4.6 Ethische overwegingen

Het onderzoek is niet Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek plichtig. Dit scriptieonderzoek is opgenomen in het onderzoeksprotocol als fase 1 van het onderzoek getiteld 'Ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker'. Het onderzoek is ter

advisering voorgelegd aan het dagelijks bestuur van de Medisch Ethische Toetsingscommissie van Amsterdam UMC, locatie VUmc, waarna een niet-WMO-verklaring is afgegeven.

De participanten hebben een informatiebrief en toestemmingsformulier ontvangen. Zij verklaren in het toestemmingsformulier dat ze vrijwillig deelnemen en toestemmen met deelname aan het interview, weten dat er geluidsopnames worden gemaakt tijdens het interview, hun persoons-, achtergrond- en onderzoeksgegevens voor een termijn van tien jaar worden bewaard, en gegevens vertrouwelijk worden behandeld. In bijlage 3 en 4 zijn de informatiebrief en het toestemmingsformulier opgenomen.

De ondertekende toestemmingsformulieren zijn opgeslagen in een beveiligde kluis in het VUmc. De audio-opnames van de interviews en ingevulde vragenlijsten zijn gecodeerd opgeslagen op een beveiligde schijf van het VUmc, en gescheiden van de data die gerelateerd kunnen worden aan de participanten. De hoofdonderzoeker, coördinerend onderzoeker en onderzoeker hebben toegang tot de data.

5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De zes hoofdthema's zijn: positieve belevingen, negatieve belevingen, existentiële coping, zingevingbronnen, zingeving behoeften en ondersteuningsbehoefte. In iedere tijdsfasering komen deze hoofdthema's voor, maar niet steeds alle zes tegelijk. Onder de hoofdthema's vallen subthema's die elementen van het hoofdthema samenvatten. Codes die niet samen te brengen waren tot een subthema, zijn niet meegenomen in de resultaten.

Omwillen van de omvang van het onderzoek worden niet alle subthema's van ieder hoofdthema besproken, de prioriteit gaat uit naar subthema's met een combinatie van een hoge frequentie en populariteit in de data, of die een patroon door de tijd heen aanduiden. Het codeboek is opgenomen in bijlage 5 en een overzicht van de hoofd- en subthema's per tijdsfasering in bijlage 6.

De resultaten worden in twee delen gepresenteerd: in de eerste paragraaf de hoofd- en subthema's van drie tijdsfaseringen: diagnose, neoadjuvante therapie en ziekenhuisopname. In de tweede paragraaf worden de hoofd- en subthema's van de tijdsfaseringen postoperatief besproken aan de hand van het gevonden patroon. Het gaat om het patroon dat er vanuit de data twee groepen patiënten naar voren lijken te komen: patiënten die het leven oppakken en patiënten die daar moeite mee hebben.

5.1 Diagnose t/m operatie

In deze paragraaf worden per deelvraag de resultaten gepresenteerd met behulp van overzichtstabellen. Bij de eerste deelvraag, welke belevingen participanten hebben, worden de resultaten per tijdsfasering gepresenteerd omdat enkele belevingen alleen in een specifieke tijdsfasering voorkomen. Het overzicht van de hoofd- en subthema's per tijdsfasering in bijlage 6 kan hierbij behulpzaam zijn. Deelvraag twee gaat over de existentiële dimensie van de belevingen, deze worden niet per tijdsfasering gepresenteerd omdat de verschillen hier klein zijn. Deelvraag drie komt niet aan bod in deze paragraaf, omdat participanten geen ondersteuningsbehoefte hebben benoemd voor deze perioden. Voor de resultaten van de preoperatieve tijdsfaseringen is geen semantische netwerkanalyse opgenomen, omdat uit de data geen patroon naar voren kwam. De tijdsfaseringen bleken te divers te zijn om zowel op het niveau van tijdsfaseringen als op het niveau van deelvragen verbanden te leggen.

In tabel 3, op de volgende pagina, is een overzicht opgenomen van de hoofd- en subthema's en open codes voor de eerste drie tijdsfaseringen. In de eerste twee kolommen staan de hoofd- en subthema's. In de drie kolommen daarnaast staan per tijdsfasering de open codes waarmee de subthema's zijn gevormd.

Belevingen

Tabel 3. Belevingen van diagnose t/m operatie

Belevingen van diagnose t/m operatie				
Hoofd-thema's	Subthema's	Diagnose	Neoadjuvante therapie	Ziekenhuisopname
Negatieve belevingen	<i>Emotioneel ingrijpend</i>	– Het doet veel met je – Paniek en angst – Onrechtvaardig – Eenzaamheid	– Fysieke pijn – Confrontatie fysieke veranderingen – Confrontatie leed van andere patiënten – Willen vluchten uit de ziekenhuis-wereld	– Eenzaam en kwetsbaar – Mensonwaardig – Angstig – Trigger traumatische ziekenhuis-ervaring
	<i>Fysiek ingrijpend</i>		– Fysieke pijn – Vermoeid zijn	– Confrontatie fysieke beperkingen – Complicaties
	<i>Onzekerheid toekomst</i>	– Onjuiste palliatieve uitslag – Gevoel doodvonnis – Voorbereiden op de dood	– Geen toekomst-plannen maken – Onzeker of het goed komt	
	<i>Gevoel van incoherentie</i>	– Donderslag bij heldere hemel – Wereld zakt onder de voeten weg – Je zakt door de grond		
	<i>Impact op gezin</i>	– Gevoel gezin in de steek te laten – Aangrijpend voor kinderen		
	<i>Onrust door informatie arts</i>	– Onjuiste palliatieve uitslag – Wisselende behandel-plannen – Lading informatie		

Positieve belevingen	<i>Positief gevoel door contact met arts</i>	– Gerustgesteld – Begrijpelijke uitleg – Persoonlijk gesprek met arts		
	<i>Waardering geestelijke verzorging</i>			– Fijne gesprekken – Opluchting – Alle emotie kwam eruit
	<i>Waardering mantelzorg-project</i>			– Gevoel van thuis – Voorbereiding op zorgtaken thuis
	<i>Waardering verpleging</i>			– Fijne verpleging

De periode van de diagnose kan het beste omschreven worden als een crisisperiode. De diagnose slokdarmkanker heeft een enorme impact op de participanten en wordt als emotioneel ingrijpend ervaren. Zij beleven gevoelens van paniek, angst, onrechtvaardigheid en eenzaamheid. 80% van de respondenten geeft aan dat ze zich direct zorgen maken over de toekomst en zich voorbereiden op de dood. Bij een enkele participant kwam de associatie met de dood voort uit een onjuiste palliatieve uitslag van een arts. Zo'n verkeerde diagnose, wisselende behandelplannen en te veel informatie leiden tot onrust:

Maar toen moesten we naar een andere arts die dat eigenlijk verder behandelde. Die vond het ook absurd dat die arts dit had geuit naar mij, want ze zegt: "Nou, dat is helemaal niet inoperabel." (X27)¹

Het contact met zorgprofessionals kan echter ook tot positieve belevingen leiden. Rustige, begrijpelijke en geruststellende uitleg geven participanten een positief gevoel, evenals de interesse vanuit de arts in wie de patiënt is:

Hij [de arts] zegt: "Ik wil eerst weten: wie ben jij? Hoe sta je het leven? Hoe is dit op je overgekomen?" (...) 'Want ik heb zo'n hekel om naar iets te gaan zitten kijken, dat ik niet eens weet van: wie is dat nou eigenlijk? Hoe belangrijk vindt hij het dat die dit kan doormaken?' Dus dat was zo'n bijzonder gesprek wat ik met hem had. (X17)²

De periode van de neoadjuvante therapie wordt door de meeste participanten als loodzwaar omschreven, maar is voor hun gevoel ook weer vlot voorbijgegaan.

¹ Diagnose: negatieve belevingen: onrust door informatie arts

² Diagnose: positieve belevingen: positief gevoel door contact arts

Sommige participanten vergelijken deze periode met het gevoel dat ze in een soort rollercoaster terecht zijn gekomen. Het is een emotioneel en fysiek ingrijpende tijd geweest, waarin veel is gebeurd. Voor de een komt dit met name door de impact van de behandelingen, de confrontatie met fysieke klachten. Voor de ander komt dit juist door het contrast met het leven thuis en de constante confrontatie met het ziekenhuis:

Doordeweeks, weet je, moest ik gewoon bestralen. Dus elke dag kom je er. En eigenlijk wil je dat dan vluchten, weet je wel, gewoon lekker op mijn vrachtwagen, weet je wel, muziekje aan, ff niets aan je kop. (X3)³

De periode in het ziekenhuis is eveneens emotioneel en fysiek ingrijpend. Participanten kijken uit naar de operatie en hebben niet veel tijd om zich zorgen te maken over de operatie, omdat ze maar kort van tevoren de operatiedatum horen. De ontdekking van wat de impact van de operatie is op hun lichaam valt bijzonder tegen. De fysieke klachten en complicaties roepen gevoelens van angst, minderwaardigheid, kwetsbaarheid en eenzaamheid op:

Ja, als je daar ligt met al die slangen uit je lijf, dat vind ik echt ja, ik vind dat echt menonwaardig. (X1)⁴

Participanten waarderen het dat ze met een geestelijk verzorger kunnen spreken over wat het ziek-zijn met hen doet, dat lucht op. Ook het mantelzorgproject en de fijne verpleging worden positief gewaardeerd. Participanten die niet deelnemen aan het mantelzorgproject hebben dit in overleg met hun partner afgesproken. Redenen voor geen deelname zijn de gezondheid van de partner, thuiswonende kinderen en de aard van de relatie. De participanten die wel meedoen aan het mantelzorgproject vinden het fijn dat ze een vertrouwd iemand bij zich hebben die er steeds is en die hen emotioneel en fysiek kan ondersteunen. De aanwezigheid van de partner haalt de vertrouwdheid van het leven thuis naar het ziekenhuis:

Dit is echt zo van een thuiskomen. We hadden een kamer van twee personen voor ons beiden en ja, je kunt alles overleggen. (X6)⁵

³ Neoadjuvante therapie: negatieve belevingen: emotioneel ingrijpend

⁴ Ziekenhuis: negatieve belevingen: emotioneel ingrijpend

⁵ Ziekenhuisopname: positieve belevingen: waardering mantelzorgproject

Existentiële dimensie van de belevingen

Tabel 4. Existentiële dimensie van belevingen vanaf diagnose t/m operatie

Existentiële dimensie van belevingen vanaf diagnose t/m operatie				
Hoofd-thema's	Subthema's	Diagnose	Neoadjuvante therapie	Ziekenhuisopname
Existentiële coping	<i>Een doel hebben</i>	– De tumor verwijderen – Genezing	– Belofte genezing – Fit worden voor operatie – Aantal weken aftellen – Verder willen met gezin	– Ziekenhuis-wereld ontvluchten – Meer rondjes kunnen lopen – Minder medische apparatuur
	<i>Het hebben van hoop</i>	– Hoop op herstel – Hoop op levensjaren	– Hoop op herstel	– Hoop op herstel
	<i>Overgave</i>	– Berusting – Eraan overgegeven – Ervoor gaan	– Ondergaan – Geen keus hebben – Accepteren – Erbij neergelegd	
	<i>Vertrouwen in arts</i>	– Genezende behandeling is mogelijk – Afhankelijk van arts – Begrijpelijke uitleg – Persoonlijk gesprek met arts		
	<i>Positieve houding</i>		– Grapjes maken – Niet in negatieve spiraal raken	
Zingeving-bronnen	<i>Activiteiten</i>		– Hobby's – Caravan eropuit – Dagelijkse dingen blijven doen	
	<i>Fysieke integriteit</i>			– Meer rondjes kunnen lopen – Minder medische apparatuur

				– Fysiek uiterlijk verzorgen
	<i>Sociale verbondenheid</i>		– Familie – Het dorp – Lotgenoten	– Contact met geestelijk verzorger – Waardering mantelzorg-project – Contact partner/gezin – Gezelschap van zaalgenoten
Zingeving-behoefte	<i>Begrijpelijkheid</i>	– Wat gaat er gebeuren? – Niet-weten – Gevoel van incoherentie		
	<i>Competentie</i>	– Niet-weten – Onmacht – Gevoel gezin in de steek te laten	– Fysiek ingrijpend – Weerstand tegen behandeling – Weer aan het werk willen	– Emotioneel ingrijpende belevingen – Fysiek ingrijpende belevingen
	<i>Doelgerichtheid</i>	– Behandelplan maken – Tumor snel eruit halen		
	<i>Eigenwaarde</i>			– Emotioneel ingrijpende belevingen – Fysiek ingrijpende belevingen

Op de vraag waar de participanten aan denken bij levensvragen, antwoorden zij met wat ze belangrijk vinden in het leven, wat hun leven zin geeft. Hun antwoorden zijn niet gekoppeld aan een bepaalde tijdsfasering omdat de antwoorden die ze noemen het perspectief en de drijfveer vormen om de behandeling te doorlopen. Het zijn hun zingevingbronnen en -behoefte samengenomen: sociale verbondenheid met familie en vrienden, zinvolle doelen en activiteiten hebben, en kwaliteit van leven. Zij hebben een voortdurende hoop op herstel en levensjaren om zo nog langer te kunnen beleven wat ze belangrijk vinden, omdat ze de optie van niet-behandelen koppelen aan sterven. Ze zijn bereid om met het oog op kwantiteit van leven tijdelijk een stuk kwaliteit van leven in te leveren:

Daar zeggen ze: we gaan opereren, we gaan dit en dat. En ja, dat moet je wel want als je nee zegt dan weet je wel waar dat eindigt. (X3)⁶

Nou ja, dat ik verder wil met mijn gezin. Dat ik eenmalig bereid ben om heel diep te gaan en heel hard te vechten. (X1)⁷

Het hebben van hoop, een existentieel doel en andere pragmatische doelen maakt dat participanten kunnen omgaan met de emotioneel en fysiek ingrijpende tijd gedurende de diagnose, neoadjuvante therapie en de ziekenhuisopname. De behandeling wordt beschouwd als het middel om kans te hebben op een langer leven en de operatie met tumorresectie als de oplossing. Ze geven zich daarvoor over aan de behandeling, vertrouwen de artsen en gaan ervoor:

Ja ik denk het moet, anders ga ik misschien wel dood. Dus, ik heb het toch maar geaccepteerd. (X15)⁸

Ze hebben verschillende zingevingbronnen om uit te putten. De periode van de diagnose is voor de participanten zo kort, heftig en te lang geleden geweest om nog te benoemen hoe zij met die periode zijn omgegaan. Tijdens de neoadjuvante therapie zijn activiteiten belangrijk, juist om die ziekenhuiswereld even te ontvluchten. Ook de sociale verbondenheid met familie, dorpsgenoten en lotgenoten is een veelgenoemde bron. Gedurende de ziekenhuisopname komt daar nog de steun van de geestelijk verzorger en zaalgenoten bij. Opvallend is dat daarbij geen onderscheid is tussen participanten die wel en niet deelnemen aan het mantelzorgproject. De participanten die niet deelnemen aan het mantelzorgprojecten noemen de sociale verbondenheid met zaalgenoten:

En het maatje dat naast me lag die begon ook een beetje te lopen en op een gegeven moment gingen we wedstrijdje houden wie de meeste rondjes kon lopen. (X10)⁹

Ondanks de verschillende vormen van coping en zingevingbronnen, leiden de negatieve belevingen wel tot zingevingbehoefte. De behoefte aan competentie, dus de behoefte om grip te hebben op het eigen leven, is voortdurend aanwezig bij de participanten. Ze worstelen met de fysiek ingrijpende veranderingen, de matige contacteerbaarheid van het ziekenhuis, en de onmacht die door beide belevingen wordt veroorzaakt. Verder noemen de participanten het geleefd worden door de behandelafspraken, de onzekerheid over de toekomst, het niet-weten wat er gaat gebeuren en weerstand tegen de behandeling:

⁶ Diagnose: existentiële coping: het hebben van hoop

⁷ Neoadjuvante therapie: existentiële coping: het hebben van hoop / een doel hebben

⁸ Neoadjuvante therapie: existentiële coping: overgave

⁹ Ziekenhuisopname: zingevingbronnen: sociale verbondenheid

Ik vond dat gewoon heel vervelend dat je al dat spul naar binnen kreeg. Ik ben al helemaal anti-medicijnen en dan krijg je al dat spul naar binnen en dat vond ik, ja, dat vond ik niet zo fijn. (X15)¹⁰

De verwachting lijkt te zijn dat kwaliteit en kwantiteit van leven na de operatie weer in elkaar zullen schuiven. Waar preoperatief de hoop op herstel gericht is op het verwijderen van de tumor met het oog op kwantiteit van leven, is postoperatief de hoop op herstel gericht op bijkomen van de ingreep met het oog op kwaliteit van leven. In het ziekenhuis wordt dit herstel zichtbaar en meetbaar: ze kunnen meer rondjes lopen en zijn minder afhankelijk van medische apparatuur. Maar de confrontatie met de impact van de operatie roept bij een enkele participant in het ziekenhuis al de vraag op of kwaliteit en kwantiteit nog wel in elkaar gaan schuiven, en de vraag of dit het waard was:

Jeetje, wat heb ik gedaan, ik heb geen maag meer, ik heb geen slokdarm (...) je gaat straks ten onder aan de onderliggende dingen die eromheen komen en daar ga je dan aan dood. Nou dan denk ik: dan heb ik zo'n operatie achter de rug, wat heb ik dan nog? Dan ga ik dood en dan ga je daar weer aan denken: nou ik ga toch dood. En ja, je hebt een slechte kans, slokdarmkanker, he de vooruitzichten zijn ook niet goed, de levensverwachting. (X11)¹¹

5.2 Tot en met 12 maanden postoperatief

Na ontslag is het de bedoeling dat slokdarmkankerpatiënten geleidelijk aan het leven weer oppakken. Dit lukt slechts in wisselende mate. Tot en met een jaar na ontslag hebben alle participanten te maken met tegenvallend fysiek herstel, maar niet alle participanten hebben moeite met het leven oppakken. Er lijkt tot en met 12 maanden postoperatief een patroon zichtbaar te worden van participanten die:

- of het leven oppakken;
- of moeite hebben met het leven oppakken.

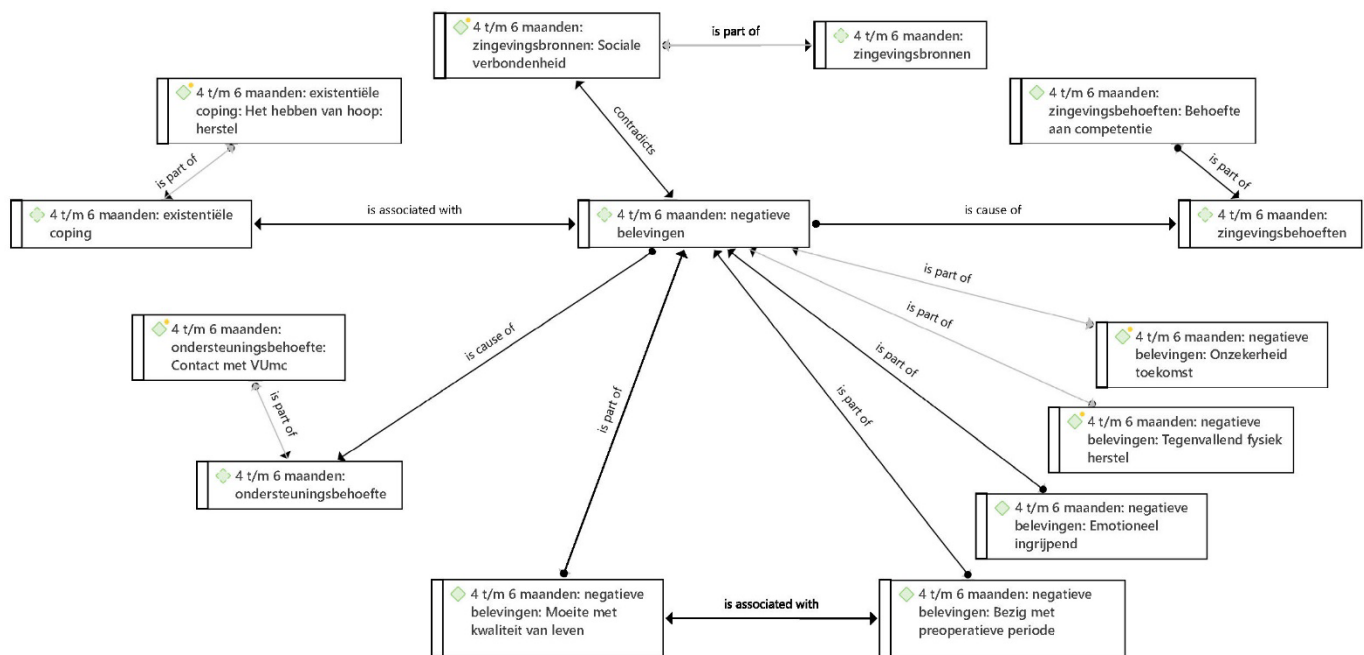
In deze paragraaf worden de resultaten per patroon gepresenteerd. Er zal geen onderscheid worden gemaakt in tijdsfaseringen, omdat juist in deze postoperatieve fase een patroon naar voren komt dat het niveau van tijdsfaseringen overstijgt. Aan de hand van een semantische netwerkanalyse wordt het patroon in de data zichtbaar gemaakt. Het eerste deel van deze paragraaf bevat de semantische netwerkanalyse en bijbehorende uitleg. Aansluitend worden in het tweede deel de belevingen, existentiële dimensie ervan en ondersteuningsbehoefte van participanten die het leven oppakken toegelicht aan de hand van citaten en overzichtstabellen. In het derde deel gebeurt ditzelfde voor participanten die moeite hebben met het leven oppakken.

¹⁰ Neoadjuvante therapie: zingeving behoeften: competentie

¹¹ Ziekenhuisopname: zingeving behoeften: competentie

contradicts. Subthema's die onderdeel uitmaken van de negatieve belevingen zijn: onzekerheid over de toekomst, tegenvallend fysiek herstel en emotioneel ingrijpende belevingen. Deze negatieve belevingen leiden tot een behoefte aan zingeving in de vorm van competentie, en aan een ondersteuningsbehoefte: lotgenotencontact. Door met een houding van overgave om te gaan met de negatieve belevingen, kunnen de participanten weer in de positieve beleving terechtkomen.

Figuur 5. Moeite met het leven oppakken



Een deel van de participanten heeft moeite met het leven oppakken. In figuur 5 is te zien dat bij hen alleen negatieve belevingen centraal staan. Bovenop de drie negatieve belevingen die ook bij de vorige groep participanten voorkomen, zijn specifiek deze participanten bezig met de preoperatieve periode. Dit is weer gerelateerd aan hun moeite met de huidige kwaliteit van leven. Deze relatie is aangegeven met *is associated with*. Zij verhouden zich tot hun negatieve belevingen door te hopen op herstel en hebben daarbij behoefte aan competentie. Hun zingevingbron: sociale verbondenheid, werkt zowel positief als negatief. Enerzijds halen ze steun uit de verbondenheid met hun sociale kring, anderzijds zorgen de negatieve belevingen ervoor dat ze zich niet goed kunnen verhouden tot die sociale kring. Deze ambivalente relatie is aangegeven met *contradicts*. De ondersteuningsbehoefte die wordt veroorzaakt door de negatieve belevingen is de behoefte om contact hebben met het VUmc.

Het contrast tussen beide groepen participanten is opvallend: in de eerste groep wegen de positieve belevingen zwaarder en biedt dat ruimte om het leven op te pakken en naar de toekomst te kijken. In tweede groep wegen de negatieve belevingen zwaarder en zijn participanten gericht op de preoperatieve fase en de huidige kwaliteit van leven.

Belevingen bij het leven oppakken

Tabel 5. Belevingen bij het leven oppakken

Belevingen postoperatief		
Hoofdthema's	Subthema's	Het leven oppakken
Negatieve belevingen	<i>Emotioneel ingrijpend</i>	– Fysieke klachten – Confrontatie fysieke veranderingen – Moeite met eten – Onzeker of fysiek herstel nog komt – Onzekerheid overlevingskansen
	<i>Tegenvallend fysiek herstel</i>	– Fysieke klachten – Confrontatie fysieke veranderingen – Moeite met eten – Onzeker of fysiek herstel nog komt
	<i>Onzekerheid toekomst</i>	– Onzeker of fysiek herstel nog komt – Onzekerheid overlevingskansen – Terughoudend met toekomstplannen
Positieve belevingen	<i>Het leven opgepakt</i>	– Immunotherapie – Fysiek herstel – Hobby's – Weer genieten – Toekomstplannen maken

Alle participanten geven aan dat ze te maken hebben of hebben gehad met tegenvallend fysiek herstel. 0 t/m 3 maanden postoperatief zijn de fysieke klachten heviger dan 4 t/m 12 maanden postoperatief. Naast fysieke klachten, poliklinische behandelingen voor complicaties, nieuwe ziekenhuisopnames en vermoeidheid, wordt de fysieke moeite met eten genoemd. Het gaat om problemen met slikken, eten, ontlasting, sondevoeding en steeds overgeven. In tegenstelling tot wat ze hadden verwacht, gaat het herstel na de operatie niet zo soepel:

Eerst lag de dood daar op de drempel van de deur, tot ik bericht kreeg dat ik echt geopereerd kon worden en dat was gewoon het, ja, de oplossing. Daar hield ik me heel erg groot in. Ook omdat dat het uitzicht is, het einde van alles, en dat is het ook wel een beetje, ja, dan

ben je geopereerd en daarna komt het eigenlijk, he. Die operatie is dan een onderdeel van je genezing, maar daarna komt het pas. (X11)¹²

De confrontatie met eetproblemen, de impact van de operatie, en steeds opnieuw de ziekenhuiswereld is emotioneel ingrijpend. Tegenvallend fysiek herstel heeft inderdaad, zoals de verpleegkundig specialist van het GIOCA al vermoedde, impact op de gemoedstoestand. Participanten geven aan dat het frustrerend was en het hun angstig maakte. Het riep vragen op over hoe lang die klachten nog zouden duren en of het nog wel goed zou komen.

Die fysieke en emotioneel ingrijpende belevingen hangen samen met de beleefde onzekerheid over de toekomst. Tot en met drie maanden postoperatief is die onzekerheid sterker aanwezig en klinkt daar teleurstelling over, zie bijvoorbeeld het citaat van participant X3. Vanaf vier maanden postoperatief gaat die onzekerheid wat sluimeren waarna het vanaf een halfjaar postoperatief naar de achtergrond schuift:

Eigenlijk is dat een beetje een domper, weet je, dat als je geopereerd bent en je hebt natuurlijk pijn en meestal als je pijn hebt gehad, is het niet voor niets geweest, weet je wel. Maar met die operatie had ik wel zoiets van, maar je hebt nog zoveel kans dat het terugkomt. (X3)¹³

Ik zeg altijd, het is net Russische roulette. (...) Nou ja weet je wat het is, het kan over twee jaar fout gaan, het kan over zes jaar fout gaan, maar wie weet is het misschien over tien jaar. Er is niets van te zeggen. (X4)¹⁴

Af en toe heb je weleens een dag hoor, dat je denkt van: potverdorie. Hoe zou het gaan straks, weet je. (X15)¹⁵

Ondanks de negatieve belevingen lukt het de meeste participanten om het leven geleidelijk aan op te pakken. Zij merken hun fysieke herstel op, maken voorzichtig toekomstplannen, en zijn blij dat ze weer wat kunnen eten en met hun hobby's aan de slag kunnen gegaan. Ze genieten van kleinere dingen en zijn positief over het tweede leven waar ze aan zijn begonnen:

Het tweede leven begint gewoon een voor mij op een goede manier; het is gelukt, de operatie is gelukt, het ziet er allemaal goed uit, hè, met wat tegenslagen, wat dingetjes, daar kom je ook wel weer uit. Dat overleef je ook wel weer dat gaat ook wel weer beter. En je moet daar zelf ook een beetje in puzzelen en doen, en nou ja, dat gaat gewoon goed. (X27)¹⁶

¹² 0 t/m 3 maanden: negatieve belevingen: emotioneel ingrijpend

¹³ 0 t/m 3 maanden: negatieve belevingen: onzekerheid toekomst

¹⁴ 4 t/m 6 maanden: negatieve belevingen: onzekerheid toekomst

¹⁵ 7 t/m 12 maanden: negatieve belevingen: onzekerheid toekomst

¹⁶ 4 t/m 6 maanden: positieve belevingen: het leven opgepakt

Existentiële dimensie van belevingen bij het leven oppakken

Tabel 6. Existentiële dimensie van belevingen bij het leven oppakken

Existentiële dimensie van belevingen postoperatief		
Hoofdthema's	Subthema's	Het leven oppakken
Existentiële coping	<i>Het hebben van hoop: levensjaren</i>	– Hoop op levensjaren
	<i>Overgave</i>	– Acceptatie van herstelperiode – Overgave aan fysieke klachten – Berusting – Aanpassen aan fysieke veranderingen
	<i>Positieve houding</i>	– Positief blijven – Humor
	<i>Niet meer terugblikken</i>	– Vooruitkijken – Gedachten beheersen – Niet meer terugdenken
Zingevingbronnen	<i>Sociale verbondenheid</i>	– Partner – Vrienden – Lotgenoten
	<i>Fysieke integriteit</i>	– Fysiek herstel – Geen fysieke achteruitgang
Zingevingbehoeften	<i>Behoeftte aan competentie</i>	– Gevoel geleefd te worden
	<i>Behoeftte aan doelgerichtheid</i>	– Onzeker of fysiek herstel nog komt

De postoperatieve periode is voor de meeste participanten die het leven weer oppakken geen eenduidige periode. Het is enigszins te vergelijken met het gevoel van de rollercoaster dat sommige participanten in de periode van de neoadjuvante therapie hadden. Waar alles toen nog snel ging en waar duidelijk werd toegewerkt naar het hoogtepunt van de behandeling: de operatie, daar valt de vrije val nadien flink tegen. Patiënten merken dan hoe groot de impact van de operatie is en hoe diep zij daarvoor zijn gegaan. In het ziekenhuis worden ze echter in beweging gezet en geeft elke letterlijke en figuurlijke meter die ze verder komen nieuwe moed. Hier beleven zij de fysieke integriteit als zingevingbron. Eenmaal thuis moeten ze zelf in beweging komen en dat leidt soms tot een behoefte aan doelgerichtheid, ze vragen zich af of dat wel gaat lukken en wanneer:

Als je nog geen meter kunt lopen, dan heb je wel toch ook wel wat zorg dat je zegt van: ja, komt dit nog wel goed? (X17)¹⁷

¹⁷ 0 t/m 3 maanden: zingevingbehoeften: doelgerichtheid

Het lukt de meeste participanten om ondanks het tegenvallend fysiek herstel het leven op te pakken. Ze gaan aan de slag en begrijpen dat complicaties en klachten erbij horen. Zij putten daarbij steun uit de verbondenheid met de mensen om hen heen, en geven zich over aan de tijd die het kost om vooruit te komen. Met een positieve houding proberen ze iedere dag tegemoet te gaan, werpen af en toe een blik op de onzekere toekomst, maar waarderen voornamelijk de kleine alledaagse dingen in het leven. Naarmate het beter gaat, kiezen ze ervoor om niet achterom te kijken:

Als je het [de diagnose] erover hebt, dan weet je dat het gebeurd is, je vergeet het ook niet meer. Nee, ik laat het achter me. Je moet vooruitdenken, zeggen ze altijd. (X10)¹⁸

Enkele participanten beginnen postoperatief aan adjuvante immuuntherapie waar zij ambivalent tegenover staan. Het geeft hun een nieuw doel en extra kans op kwantiteit van leven, het is een uitnodiging die ze eigenlijk niet kunnen afslaan. Het leidt echter opnieuw tot een behoefte aan competentie: ze hebben het gevoel geleefd te worden, moeten maar afwachten welke fysieke klachten deze behandeling met zich meebrengt en komen weer in die ziekenhuiswereld terecht. De confrontatie met lotgenoten valt tegen, met name als de één nog zieker is dan de ander. Bovendien doet de immuuntherapie hen steeds weer stilstaan bij het feit dat ze zelf ziek zijn:

En dan word je gebeld voor die immuun. Alleen maar positief hoor, dat het er allemaal is, dat die mogelijkheden er zijn. Maar dat je denkt: nou, nou moet ik weer een jaar. Je leeft wel bij de agenda. Je moet daar wel weer heen. (...) Dat ik me dan goed realiseer dat ik ook ziek ben. Ik denk dat dat het is. Dat het dan echt werkelijk. In je eigen huis nou ja, heb je je eigen dingetje, met je eigen en iedereen om je heen die weet het wel, maar we gaan gewoon door. Maar daar, ja, dat is echt. (X4)¹⁹

Ondersteuningsbehoefte bij het leven oppakken

Tabel 7. Ondersteuningsbehoefte bij het leven oppakken

Ondersteuningsbehoefte bij belevingen postoperatief		
Hoofdthema's	Subthema's	Het leven oppakken
Ondersteunings-behoeften	Contact met VUmc	– Gat van geen contact na operatie – Face to face contact – Aanspreekpunt

¹⁸ 7 t/m 12 maanden: existentiële coping: niet meer terugdenken

¹⁹ 4 t/m 6 maanden: zingevingbehoeften: behoefte aan competentie

Met name de eerste maanden postoperatief hebben participanten behoefte aan ondersteuning, omdat de fysieke klachten zoveel vragen oproepen. Zij herinneren zich wel dat er iets is gezegd over veelvoorkomende klachten, maar hebben dat toen niet opgeslagen. Ze zouden wel het boekje met informatie over fysieke klachten kunnen openslaan, maar erover lezen is toch anders dan erover praten met een zorgprofessional. Daarbij wordt het telefonisch contact door een enkele participant als minder prettig ervaren omdat het weinig ruimte laat voor spontane vragen. Ze hebben behoefte aan een aanspreekpunt en na ontslag sneller contact met het VUmc:

Ja, ik denk het, wat sneller na de operatie, echt dat contact. Contact, dat is iets wat ik wel gemist heb. Dat was ook dat gevoel (...) van: geopereerd, operatie geslaagd, je bent niet meer, je bent ook niet meer interessant voor ze want de operatie is geslaagd, ze kunnen voor mij niets meer betekenen, ze willen een nieuwe patiënt. Ik snap dat ook wel, maar zo voelt het voor mij: nou tot kijk en tot ziens. (X11)²⁰

Belevingen bij moeite met het leven oppakken

Tabel 8. Belevingen bij moeite met het leven oppakken

Belevingen postoperatief			
Hoofdthema's	Subthema's	Het leven oppakken	Moeite met het leven oppakken
Negatieve belevingen	<i>Emotioneel ingrijpend</i>	– Fysieke klachten – Confrontatie fysieke veranderingen – Moeite met eten – Onzeker of fysiek herstel nog komt – Onzekerheid overlevingskansen	
	<i>Tegenvallend fysiek herstel</i>	– Fysieke klachten – Confrontatie fysieke veranderingen – Moeite met eten – Onzeker of fysiek herstel nog komt	
	<i>Onzekerheid toekomst</i>	– Onzeker of fysiek herstel nog komt – Onzekerheid overlevingskansen – Terughoudend met toekomstplannen	
	<i>Moeite met kwaliteit van leven</i>		– Fysieke klachten – Confrontatie fysieke veranderingen – Rouw om preoperatieve situatie

²⁰ 0 t/m 3 maanden: ondersteuningsbehoeften: contact met VUmc

			– Gevoel gezin tot last te zijn – Spijt van operatie – Onzeker of fysiek herstel nog komt – Niet genieten van eten – Liever overlijden dan verder leven – Anderen herstellen sneller
	<i>Bezig met preoperatieve periode</i>		– Onzeker of fysiek herstel nog komt – Onvoldoende geïnformeerd over postoperatieve herstel – Spijt van operatie – Rouw om preoperatieve situatie
Positieve belevingen	<i>Het leven opgepakt</i>	– Immunotherapie – Fysiek herstel – Hobby's – Weer genieten – Toekomstplannen maken	

De participanten die postoperatief moeite hebben met het leven oppakken, worden net zoals de andere participanten geconfronteerd met tegenvallend fysiek herstel dat emotioneel ingrijpend is en onzekerheid oproept over de toekomst. Een enkele participant beleeft dit direct na ontslag, een ander na vier maanden en weer een ander pas ruim een halfjaar na ontslag. Het verschil met de vorige groep participanten lijkt te zijn dat er nog twee andere type negatieve belevingen bijkomen. In tabel 8 is dat aangegeven, het gaat om de moeite met kwaliteit van leven en het bezig zijn met de preoperatieve periode.

In eerste instantie hebben participanten kwaliteit van leven tijdelijk ingeruild voor kwantiteit van leven, met de verwachting dat de behandeling met operatie het kantelpunt zou zijn. Deze keuze valt tegen als ze ontdekken wat de impact van de behandeling is op hun kwaliteit van leven. De moeite met hun beleefde kwaliteit van leven heeft een fysieke component, dit is het tegenvallend fysiek herstel en de voortdurende confrontatie met fysieke veranderingen en problemen. Het heeft ook een sociale component: er niet kunnen zijn voor de mensen om hen heen. Het alledaagse leven valt hen voortdurend zwaar en zij beoordelen hun kwaliteit van leven laag:

<i>Wat me nu ook heel veel pijn doet, is dat je, ja. Ik ben, alles wat ik leuk vind, ben ik kwijt. Ja, zo voel ik</i>	<i>En, kijk, niemand heeft het eeuwige leven, dat weet ik ook, maar je had nog zo graag naar het einde</i>	<i>Het operatiedoel was overleving natuurlijk hoor, we hebben nog een jaar extra tijd gehad hoor, daar</i>
---	--	--

dat. En dat heeft deze operatie en deze ziekte, dat heeft deze ziekte met mij gedaan. Ik ben alles wat leuk is, ben ik kwijt. (X1)²¹

gegaan in een situatie die je gekend hebt van het goed zijn, het beter zijn dan dat je nu bent. En dat valt regelmatig zwaar. (X6)²²

gaat het niet om, maar ja, zo gaat het niet goed natuurlijk, maar, nee, nee. (...) En eigenlijk vind ik het goed hoor, dat ik nou overlijd, want het leven, daar geef ik nou een vijf voor, hoor. (X8)²³

Het andere type negatieve beleving dat specifiek deze groep participanten heeft, is dat ze bezig zijn met de preoperatieve periode. Dit in tegenstelling tot de groep participanten die het leven hebben kunnen oppakken en juist niet terugdenken. Er is het besef dat het nooit meer zal zijn zoals voor de operatie en het gemis van wat er toen nog wel was: het genieten van eten, het hebben van energie, er kunnen zijn voor de familie. Zij hadden van tevoren willen weten hoe zwaar de weg van het herstel zou zijn en voelen zich onvoorbereid op dit postoperatieve herstel. Tegelijkertijd geeft een van de participanten ook aan dat hij een collega die nu in de preoperatieve fase zit niet gaat vertellen over de hevigheid van het postoperatieve herstel:

Ik heb een collega die heeft hetzelfde als ik heb nog een tandje erger. (...) Maar ik durf hem niet te zeggen wat je eigenlijk door moet maken na de operatie. Kijk, die operatie daar merk je geen moer van. Je bent er niet. Maar ik durf hem niet te vertellen van jonge, [naam], heet die, [naam] na de operatie, dan kom je jezelf pas tegen, want dat is zwaar. Maar dat ga ik hem niet vertellen. (X6)²⁴

Het bezig zijn met de preoperatieve periode, de spijt van de operatie en het onvoldoende geïnformeerd zijn, heeft ook van doen met de onzekerheid over de toekomst. In de belevingen van deze participanten gaat het steeds om de spanning tussen wat er preoperatief was, wat ze nu verloren zijn en de vraag of dat nog wel terugkomt. Ze vragen zich af of ze hetzelfde besluit hadden genomen als ze geweten hadden wat de operatie aan kwaliteit van leven zou kosten; hoeveel ze hebben moeten inleveren zonder te weten of dat nog terugkomt. Bovendien zijn ze zich ervan bewust dat slokdarmkanker slechte prognoses heeft, dit roept de vraag op of ze de tijd op deze manier hadden willen invullen:

Je bent gewoon helemaal niks tot hier, en dan gebeurt er pas eens wat en dan weet je vrij snel waar je terechtkomt. En ik, als ik dat had geweten had ik het gewoon niet gedaan want dan vind ik het veelste eng worden, omdat ik in andere gevallen heb gezien dat mensen toch

²¹ 0 t/m 3 maanden: negatieve belevingen: moeite met kwaliteit van leven

²² 4 t/m 6 maanden: negatieve belevingen: moeite met kwaliteit van leven

²³ 7 t/m 12 maanden: negatieve belevingen: moeite met kwaliteit van leven

²⁴ 4 t/m 6 maanden: negatieve belevingen: bezig met preoperatieve periode

uiteindelijk komen te overlijden. Na 2, 3 jaar. En dan vind ik het zo zonde om een heel jaar weg te donderen met ziek-zijn, met het niveau dat ik nu heb, dat vind ik echt zonde. (X1)²⁵

Existentiële dimensie van belevingen bij moeite met het leven oppakken

Tabel 9. Existentiële dimensie van belevingen bij moeite met het leven oppakken

Existentiële dimensie van belevingen postoperatief		
Hoofdthema's	Subthema's	Moeite met het leven oppakken
Existentiële coping	<i>Het hebben van hoop: herstel</i>	– Hoop op herstel
	<i>Vertrouwen in arts</i>	– Medische kennis van zorgprofessionals
Zingevingbronnen	<i>Sociale verbondenheid</i>	– Partner – Gezin – Vrienden
Zingevingbehoefte	<i>Behoeftte aan competentie</i>	– Geen grip op eetproblemen – Tegenvallend fysiek herstel – bezig met preoperatieve periode
	<i>Behoeftte aan doelgerichtheid</i>	– Onvoldoende geïnformeerd over postoperatieve herstel – Terughoudend met toekomstplannen – Onzeker of fysiek herstel nog komt

De groep participanten die moeite heeft met het leven oppakken, heeft belevingen met een andere existentiële dimensie. Waar het hebben van hoop bij de vorige groep participanten gericht is op kwantiteit van leven: rustig vooruitgaan in de rollercoaster, is dat bij deze groep van participanten gericht op kwaliteit van leven: een houding vinden in het wagentje van de rollercoaster. Zij hebben niet het gevoel dat ze in beweging zijn en hadden hier bij nader inzien misschien toch niet willen zijn. Deze participanten hopen in de eerste plaats op herstel, dat ze zich beter gaan voelen en eens vooruitgaan:

Nou ik hoop dat daar [medisch onderzoek], eigenlijk, nog iets goeds uitkomt. (...) Dan ga ik mijn eigen beter voelen. Ja want ik voel me eigen gewoon nooit beter. (X8)²⁶

In de metafoor met de rollercoaster hebben zij, direct na de vrije val of na een tijdje vooruit te zijn gekomen, het besef dat ze stilstaan. Ze merken dan op dat het

²⁵ 0 t/m 3 maanden: negatieve belevingen: onzekerheid toekomst / moeite met kwaliteit van leven

²⁶ 7 t/m 12 maanden: existentiële coping: het hebben van hoop

een gammel wagentje is waar ze in zitten, dat die is veranderd. Het hoogtepunt van de behandeling had het kantelpunt moeten zijn waarna kwaliteit en kwantiteit van leven weer dichterbij elkaar zouden komen. Waar zij in een relatief goede staat de sprong maakten in de hoop op een langer leven, hadden ze niet verwacht in zo'n verslechterde staat te belanden. Van het tegenvallende fysieke herstel zijn ze zich voortdurend bewust. Het gevoel dat ze daar geen grip op krijgen, het niet zomaar kunnen repareren en niet in beweging kunnen komen, leidt tot een behoefte aan competentie: het vermogen controle te hebben over de situatie en het eigen herstel. Dat zij preoperatief niet wisten hoe zwaar de weg van herstel zou zijn, leidt met terugwerkende kracht tot een behoefte aan competentie wat weer resulteert in een existentiële twijfel over kwaliteit en kwantiteit van leven:

Dus voor mij, waar ik mee stoei: wat ben ik bereid te doen om beter te worden. Hoe ver ga ik, hoeveel wil ik inleveren om te blijven leven. En hoeveel is het leven nog waard na alles wat je ingeleverd hebt en is het dan wel waard om dat in te leveren. (X1)²⁷

Het ontbreekt hen aan een doel voor ogen. Na een periode met een duidelijk doel voor ogen, namelijk de operatie, valt de onzekerheid over de toekomst zwaar, evenals het tegenvallend fysiek herstel, en de vraag of en wanneer herstel komt.

Ze putten wel steun uit de verbondenheid met de partner, het gezin en vrienden. Het is een herinnering aan waarom ze de operatie hebben gedaan, wat het leven voor hen de moeite waard maakt. Tegelijkertijd lijkt die bron soms niet voldoende als ze het vergelijken met hun kwaliteit van leven en de situatie waar ze in zitten. Ze hebben het gevoel het gezin tot last te zijn, er niet te kunnen zijn voor familie, en de operatie niet voor zichzelf te hebben gedaan:

Ik zeg niet dat ik daar constant aan denk en eigenlijk definitief zou zeggen van: dan had ik het niet laten doen. Maar er zijn dagen bij dat ik denk van: ja, waarom heb ik dit gedaan. Je doet het voor [naam partner], je doet het voor de kinderen, kleinkinderen, maar niet voor jezelf. (X6)²⁸

²⁷ 0 t/m 3 maanden: zingeving behoeften: competentie / doelgerichtheid

²⁸ 3 t/m 6 maanden: zingeving bronnen: sociale verbondenheid

Ondersteuningsbehoefte bij moeite met het leven oppakken

Tabel 10. Ondersteuningsbehoefte bij moeite met het leven oppakken

Ondersteuningsbehoefte bij belevingen postoperatief		
Hoofdthema's	Subthema's	Moeite met het leven oppakken
Ondersteunings-behoeften	<i>Contact met VUmc</i>	– VUmc moeilijk te contacteren – Niet gehoord worden door VUmc
	<i>Lotgenotencontact</i>	– Fysieke meeting met lotgenoten – Buddy preoperatief gewild

De participanten die moeite hebben met het leven oppakken, hebben verschillende ondersteuningsbehoeften. Er wordt terugblikkend de behoefte genoemd om al preoperatief aan een buddy te worden gekoppeld die al wel is geopereerd en in dezelfde leeftijdscategorie zit. Dit zou kunnen helpen bij de afweging tussen kwaliteit en kwantiteit van leven. Ook noemt een participant de behoefte aan een fysieke meeting met lotgenoten zoals die gehouden werden voor de coronamaatregelen:

Vroeger kon je daar heen en daar zag je in de collegezaal de lotgenoten zitten natuurlijk en dan kan je iemand aanschieten natuurlijk van hoe sta jij erin en hoe sta jij erin en hoe heb jij het beleefd. (X8)²⁹

Daarnaast wordt de telefonische onbereikbaarheid van het VUmc aangekaart, evenals de onduidelijkheid of ze bij het VUmc of de regionale zorgverlener moeten zijn met vragen en complicaties. In de behoefte aan contact, klinkt ook een behoefte aan erkenning door. Het lijkt te gaan om een existentiële ondersteuningsbehoefte: de behoefte om gehoord, gezien en serieus genomen te worden:

Ja en ik voel me heel erg in de steek gelaten, met name door het VU. Ik kan ze niet bereiken, ze zijn echt onbereikbaar en er wordt heel, er wordt niet geluisterd. (X1)³⁰

²⁹ 7 t/m 12 maanden: ondersteuningsbehoefte: lotgenotencontact

³⁰ 0 t/m 3 maanden: ondersteuningsbehoefte: contact met VUmc

6. Conclusie en discussie

Dit onderzoek is uitgevoerd naar aanleiding van de wens van de Dienst GV en het GIOCA om een ondersteuningstraject te ontwikkelen waarmee slokdarmkankerpatiënten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling beter ondersteund kunnen worden bij levensvragen. Dit onderzoek dient als opstap voor de ontwikkeling en evaluatie van zo'n ondersteuningstraject. Deze masterscriptie beoogde een antwoord te vinden op de hoofdvraag:

Wat zijn de existentiële belevingen en behoefte aan ondersteuning van slokdarmkankerpatiënten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling in het VUmc?

De daarbij gehanteerde deelvragen zijn:

- 1. Welke belevingen benoemen slokdarmkankerpatiënten als ze terugblikken op de periode gedurende en na de in opzet curatieve behandeling?*
- 2. Wat is de existentiële dimensie van de belevingen gedurende en na de in opzet curatieve behandeling?*
- 3. Welke behoefte aan ondersteuning gedurende en na de in opzet curatieve behandeling benoemen slokdarmkankerpatiënten?*

In dit hoofdstuk wordt per paragraaf de conclusie van iedere deelvraag gegeven en aansluitend een antwoord op de hoofdvraag. Vervolgens worden in de discussie enkele resultaten geïnterpreteerd met behulp van het theoretisch kader. Het hoofdstuk sluit af met aanbevelingen voor vervolgonderzoek en een reflectie op de beperkingen van het onderzoek.

6.1 Beantwoording van de vraagstellingen

Deelvraag 1: belevingen

De belevingen die slokdarmkankerpatiënten hebben, zijn op te delen in twee thema's: positieve en negatieve belevingen. Gedurende en na de behandeling hebben zij negatieve belevingen die onder meer emotioneel en fysiek ingrijpend zijn. Alle participanten geven aan dat het fysiek herstel postoperatief tegenvalt en dat ze gevoelens van onzekerheid over de toekomst ervaren. De patiënten die postoperatief moeite hebben met kwaliteit van leven en bezig zijn met de preoperatieve periode lijken moeite te hebben om het leven op te pakken.

Positieve belevingen komen gedurende en na de behandeling minder voor. Rondom de diagnose is het contact met de arts belangrijk voor een positieve beleving. In het ziekenhuis wordt de geestelijke verzorging, het mantelzorgproject en de verpleging gewaardeerd. Postoperatief hebben meer dan de helft van de respondenten het leven opgepakt, zij waarderen de dingen die ze weer kunnen.

Deelvraag 2: existentiële dimensie van belevingen

De existentiële dimensie van de belevingen van slokdarmkankerpatiënten is op te delen in drie categorieën: existentiële coping, zingevingbronnen en zingevingbehoefte. Alle participanten hebben in eerste instantie de hoop op herstel om langer te kunnen leven, ze zijn bereid om met het oog op kwantiteit van leven tijdelijk een stuk kwaliteit van leven in te leveren. Zij kunnen met behulp van zingevingbronnen omgaan met de fysiek en emotioneel ingrijpende belevingen en het daarna tegenvallende fysiek herstel.

Er is echter een onderscheid in de existentiële dimensie van belevingen bij participanten die het postoperatief lukt om het leven op te pakken en de participanten die daar moeite mee hebben. Bij de eerste groep helpen de existentiële coping en zingevingbronnen om het geleefde leven te kunnen vertellen. Zij hebben de aanvankelijke kloof tussen het leven dat ze kennen en het leven dat ze moeten gaan leven kunnen dichten. Kwaliteit en kwantiteit van leven zijn weer naar elkaar toegeschoven. Hoewel ze soms onzeker zijn over hun fysieke herstel en het missen om een concreet doel te hebben om het tegenvallend fysiek herstel op te kunnen lossen, hebben zij het leven kunnen oppakken. Ze kunnen zich verhouden tot de behandeling die achter hen ligt, de kwaliteit van leven die ze nu ervaren en de onzekere toekomst.

Participanten die moeite hebben om het leven op te pakken, lukt het minder goed om zich te verhouden tot de preoperatieve tijd, het heden en de toekomst. Bij hen lijkt de kloof tussen het leven dat ze kennen en het leven dat ze nu hebben moeilijker te overbruggen. Ze missen de kwaliteit van leven preoperatief, hebben moeite met de huidige kwaliteit van leven en hadden niet op deze manier verder willen leven. De aanvankelijke hoop op herstel en kwantiteit van leven preoperatief strookt niet met het beleefde herstel en kwaliteit van leven postoperatief. Verwachting en realiteit lijken hier te botsen. Het roept bij deze participanten de vraag op of dit het wel waard was. Ze putten steun uit sociale verbondenheid, maar worstelen met het gevoel dat ze er niet voor hun sociale kring te kunnen zijn. Zij hebben behoefte aan competentie: het vermogen om het verleden te veranderen, grip te hebben op hun fysieke herstel en zekerheid voor de toekomst.

Deelvraag 3: ondersteuningsbehoefte

Op de vraag of ze behoefte hadden aan ondersteuning gedurende en na de behandeling, antwoorden de meeste participanten negatief. De ondersteuningsbehoefte die wel wordt genoemd, gaat met name over het contact met zorgprofessionals. Zij zouden postoperatief meer, sneller en makkelijker contact met het VUmc willen, en lopen aan tegen de contacteerbaarheid van zorgprofessionals. De andere ondersteuningsbehoefte die wordt genoemd, is het lotgenotencontact. Dit gaat om het preoperatief gekoppeld worden aan een al geopereerde lotgenoot in dezelfde leeftijdscategorie en een postoperatieve fysieke meeting met lotgenoten.

Hoofdvraag

Op de hoofdvraag: 'Wat zijn de existentiële belevingen en behoefte aan ondersteuning van slokdarmkankerpatiënten gedurende en na de in opzet curatieve behandeling in het VUmc?' is geen eenduidig antwoord te geven. Preoperatief hebben de patiënten vergelijkbare existentiële belevingen en geven zij geen ondersteuningsbehoefte aan. Postoperatief zijn er twee groepen patiënten met overeenkomende en verschillende existentiële belevingen en ondersteuningsbehoeften te onderscheiden.

Enerzijds zijn er patiënten die het leven weer oppakken. Zij hebben moeite met de onzekerheid over de toekomst, maar ervaren een mate van tevredenheid over hun kwaliteit van leven. Voor hen is de huidige kwaliteit van leven het waard geweest om de intensieve behandeling gericht op genezing en kwantiteit van leven te doorstaan. Zij hadden alleen nog wel meer contact met het VUmc gewild.

Anderzijds zijn er patiënten die moeite hebben om het leven op te pakken. Zij zoeken naar een manier om zich te verhouden tot de preoperatieve periode, het huidige gebrek aan kwaliteit van leven en de onzekere toekomst. Deze patiënten beleven een spanning tussen de beleefde kwaliteit van leven en de gehoopte kwantiteit van leven. Ze vragen zich af of dit het waard was. Hun ondersteuningsbehoefte is gericht op meer contact met het VUmc en lotgenotencontact.

6.2 Discussie

In dit onderzoek blijkt dat de belevingen, existentiële dimensie ervan en ondersteuningsbehoefte steeds gerelateerd zijn aan de herinnering, beleving en verwachting van kwaliteit en kwantiteit van leven. De resultaten van dit onderzoek leiden tot twee onderwerpen van discussie die in deze paragraaf worden besproken. Eerst worden de resultaten over de existentiële belevingen van slokdarmkankerpatiënten geïnterpreteerd en daarna de resultaten over de ondersteuningsbehoefte.

Discussie over existentiële belevingen

In eerste instantie leidt de diagnose tot een onmiddellijke onzekerheid voor de toekomst en tot associaties met de dood. De mogelijkheid van een in opzet curatieve behandeling lijkt de oplossing van dit probleem te zijn en wordt daarmee een concreet doel. Patiënten richten zich op kwantiteit van leven en kunnen zo, in ieder geval tot en met ontslag uit het ziekenhuis, omgaan met de fysiek en emotioneel ingrijpende belevingen die een enorme impact hebben op kwaliteit van leven.

Dit komt overeen met de resultaten van Andreassen et al. (2006) die de existentiële zorgen rondom de diagnose aantonen, evenals de resultaten van Hellstadius et al. (2019). Hellstadius et al. maakt een onderscheid tussen de emotionele, overlevingsgerichte periode preoperatief en de reflectieve, cognitieve periode postoperatief. Waar patiënten eerst primair bezig zijn met de

mogelijkheid op genezing en zich daarvoor door een intensieve behandeling worstelen, ontstaat na de operatie ruimte om een proces van cognitieve aanpassing door te maken. Dit proces van realisatie en aanpassing aan het veranderde lichaam en alledaagse leven wordt ook in andere onderzoeken beschreven (Graham-Wisener et al., 2019; McCorry et al., 2009; Sjeltoft et al., 2020; Wainwright et al., 2007). In tegenstelling tot dit onderzoek, wordt daar geen onderscheid gemaakt tussen patiënten die zich aanpassen en het leven oppakken, en patiënten die zich niet aanpassen omdat zij bijvoorbeeld de realiteit willen aanpassen.

Het lijkt de existentiële coping te zijn waar patiënten in vastlopen als zij moeite hebben met het leven oppakken. Naast het tegenvallend fysiek herstel dat alle slokdarmkankerpatiënten meemaken, hebben zij specifiek moeite om zich te verhouden tot kwaliteit van leven en de preoperatieve periode. In die preoperatieve periode konden zij betekenis geven aan hun leven en hopen ze op lengte van leven. Nu ervaren zij echter een gebrek aan kwaliteit van leven en werkt het zicht op een onzekere toekomst belemmerend. Opvallend is dat in dit onderzoek relatief weinig behoefte aan doelgerichtheid is gevonden. Derkx formuleerde die zingevingbehoefte als: “dat je je leven en activiteiten in het heden weet te verbinden met een waardevol iets in de toekomst” (2011, p. 116). Hoewel de hoop op herstel bij die drie patiënten zeker aanwezig is, wordt bij twee van hen dat ‘waardevolle iets’ niet geconcretiseerd.

Deze resultaten duiden op een existentiële crisis. Ganzevoort (2001) omschrijft dat zo’n crisis ontstaat als er een kloof is tussen het geleefde verhaal en het vertelde verhaal. In dit geval verlangen patiënten terug naar het preoperatieve leven waarover ze kunnen vertellen, maar dat ze niet meer kunnen leven. Tegelijkertijd kunnen ze het leven dat ze wel beleven niet vertellen, omdat ze er nog geen betekenis aan kunnen toekennen. Er is dus een kloof ontstaan waarin ze vastzitten. Alvorens ze weer naar de toekomst kunnen kijken, moeten ze zich eerst verhouden tot de existentiële ruimte: waar ben ik en welke richting ga ik op. Dit zou een verklaring kunnen zijn voor de beperkte invulling van de behoefte aan doelgerichtheid.

In de existentiële coping lopen patiënten die moeite hebben met het leven oppakken ook vast in hun belevingen ten aanzien van tijd. Augustinus beschreef tijd als een drietal: “de tegenwoordige herinnering van het verleden, de tegenwoordige aanschouwing van het tegenwoordige en de tegenwoordige verwachting van het toekomstige” (XI,18.23). Uit dit onderzoek blijkt dat een groep patiënten moeite heeft met dat drietal: in de tegenwoordige herinnering van het verleden denken zij aan de periode waarin ze kwaliteit van leven hadden, maar geen zekerheid op kwantiteit. In de tegenwoordige aanschouwing van het heden worden zij geconfronteerd met een tegenvallende kwaliteit van leven en de vraag of dit kwantiteit van leven waard is. In de aanschouwing van het toekomstige zien zij een leven waarin kwaliteit en kwantiteit onzeker zijn. Hun leven en activiteiten in het heden lijken te wankel te zijn om dat te koppelen aan

een waardevol iets in de toekomst. Een proces van zingeving zou hierbij de brug kunnen slaan tussen de existentiële kloof in tijd en ruimte.

In eerdere onderzoeken is ook naar voren gekomen dat patiënten hopen op herstel, teleurgesteld zijn over hun huidige kwaliteit van leven en zich onzeker voelen over de toekomst. Deze onderzoeken zetten echter niet de spanning centraal tussen de gehoopte kwantiteit van leven, de beleefde kwaliteit van leven en de onzekerheid van beide in de toekomst. Dit is niet onlogisch, aangezien de negatieve belevingen vooral gerelateerd lijken te zijn aan de biologische, psychische en sociale dimensie. Het gaat hier echter om het binnen-perspectief, om de existentiële dimensie (IKNL, 2018; Leget, 2016). De spanning tussen de gehoopte kwantiteit van leven en beleefde kwaliteit van leven betreft met name de eerste twee categorieën van de existentiële dimensie zoals die is omschreven in de richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2.0* (IKNL, 2018). Deze twee categorieën betreffen existentiële vragen, en overwegingen en attitudes op basis van waarden. In deze spanning duiden de negatieve belevingen, die gerelateerd zijn aan biologische, psychische en sociale factoren, op existentiële vragen en overwegingen over existentiële onderwerpen, zingevingsbronnen en -behoeften. Het gaat hierbij om de existentiële vraag: was dit het wel waard? Hiermee wordt bevraagd of de huidige beleefde kwaliteit van leven het wel waard was om een intensief behandelproces te doorlopen in de hoop op kwantiteit van leven.

Discussie over ondersteuningsbehoefte

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten zelf nauwelijks een behoefte aan preoperatieve ondersteuning uiten. Als ze eenmaal zijn begonnen aan de behandeling, willen ze dat alles zo snel mogelijk gaat. Ze kunnen met het intensieve behandeltraject omgaan door juist bewust uit de ziekenhuiswereld te stappen en activiteiten te blijven ondernemen. Een enkele participant benoemt wel de behoefte om al preoperatief een buddy te hebben gehad die geopereerd is aan slokdarmkanker. Dit had kunnen helpen in de voorbereiding op en afweging van de behandeling. Wainwright et al. (2007) benoemt eveneens dat een rehabilitatie interventie al voor de operatie zou moeten beginnen, om patiënten voor te bereiden op de impact van de operatie op hun zelfbeeld en sociale identiteit. Daarnaast kunnen dan de verwachtingen die patiënten hebben van herstel en het leven na de operatie worden besproken.

Bij slokdarmkankerpatiënten zou zo'n prehabilitatie of rehabilitatie interventie zich kunnen richten op iemands existentiële belevingswereld ofwel zingevingskader om zo de existentiële kloof in tijd en ruimte te overbruggen. Dit kan bijvoorbeeld door iemands zingevingsbronnen in kaart te brengen aan de hand van de zes bronnen die Westerhof & Kuin (2007) formuleren. Ook zouden iemands zinvolle doelen en zingevingsbehoeften preoperatief inzichtelijk gemaakt kunnen worden om deze gedurende en na de behandeling te gebruiken wanneer patiënten een gebrek aan competentie, doelgerichtheid en/of herstel ervaren.

Een studie naar zinvolle doelen in de revalidatie toonde al dat het zicht hebben op het eigen zingevingskader met behulp van een tool behulpzaam was bij het stellen van betekenisvolle doelen tijdens het revalidatieproces (Dekker et al., 2020; Littooij et al., 2018; Littooij et al., 2022).

Het is echter de vraag of patiënten preoperatief openstaan voor een prehabilitatie interventie als ze in die rollercoaster zitten, in de overlevingsstand staan en de operatie als doel voor ogen hebben. Daarnaast kan afgevraagd worden in hoeverre een prehabilitatie interventie belemmerend werkt voor patiënten die niet onnodig geconfronteerd willen worden met het ziekenhuis, maar door middel van activiteiten en het hebben van grip op het eigen leven om kunnen gaan met de behandeling en daarmee ook postoperatief het leven weer kunnen oppakken. Toch kan het wel een positieve beleving zijn voor patiënten als preoperatief aandacht is voor het vertelde verhaal en het verhaal dat geleefd moet worden. In dit onderzoek bleek dat de interesse van de arts in wie de patiënt is, hoe hij in het leven staat en hoe belangrijk hij het vindt dat hij het overleeft, hem goed heeft gedaan.

Een ander punt van discussie is de vraag of patiënten door buddy's/lotgenoten kunnen worden voorbereid op de postoperatieve periode en met hen in gesprek kunnen over de relatie tussen kwaliteit en kwantiteit van leven. Durven buddy's wel te vertellen over de ingrijpende postoperatieve periode of durven zij dat, net zoals een van de participanten uit dit onderzoek, niet te vertellen? Dit brengt ook een morele vraag met zich mee: kun je lotgenoten die verantwoordelijkheid geven dat patiënten mogelijk mede door hun ondersteuning kiezen voor kwaliteit van leven in plaats van kwantiteit? Het lijkt niet aannemelijk dat lotgenoten een buddytraject aangaan als zij zelf worstelen met het postoperatieve leven. Hieruit zou volgen dat patiënten alleen buddy's krijgen die het leven weer hebben opgepakt en voor wie die spanning tussen kwaliteit en kwantiteit minder actueel is.

Postoperatief hebben patiënten in dit onderzoek vooral een praktische ondersteuningsbehoefte geuit: contact met het VUmc en fysieke meetings met lotgenoten. Het zou hen kunnen helpen in hun behoefte aan grip op het eigen leven en zekerheid over herstel als ze intensiever en laagdrempeliger contact hebben met zorgprofessionals en lotgenoten. Dit sluit aan bij eerdere onderzoeken naar belevingen en ondersteuningsbehoeften van slokdarmkankerpatiënten, en geteste interventies (Graham & Wikman, 2016; Hellstadius et al., 2019; Larsen et al., 2020; Malmström et al., 2016; Malmström et al., 2013; Pinto et al., 2019; Sjeltoft et al., 2020). Deze ondersteuningsbehoeften en interventies zijn voornamelijk gericht op het verbeteren van de huidige kwaliteit van leven. Voor de patiënten die het lukt om het leven op te pakken, kunnen deze vormen van ondersteuning een vangnet en steun in de rug zijn. Patiënten die moeite hebben om het leven op te pakken, kunnen hier eveneens baat bij hebben.

Het lijkt echter te ontbreken aan een ondersteuningsvorm die aandacht heeft voor de relatie tussen kwaliteit en kwantiteit van leven. De vraag 'was dit het waard?' kan pas postoperatief worden gesteld als patiënten zelf beleven wat de behandeling heeft gekost en wat het ze al dan niet heeft opgeleverd. Tegelijkertijd zou het logischer zijn om preoperatief het gesprek te voeren over wat van waarde is, welke waarden op het spel staan en welke waarde er dan aan tijd en ruimte wordt gehecht. Echter, patiënten zitten dan in een emotionele, overlevingsgerichte houding waarin de behandeling niet snel genoeg gestart kan worden en ze vertrouwen op de zorgprofessionals (Bull et al., 2019; Hellstadius et al., 2019). Het is onduidelijk of een gesprek over de vraag 'wat is het waard?' dan gevoerd kan worden.

6.4 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Het ondersteuningstraject dat de Dienst GV in samenwerking met het GIOCA en de afdeling medische psychologie van Amsterdam UMC wil ontwikkelen, zou zich naar aanleiding van dit onderzoek kunnen richten op de relatie tussen kwaliteit en kwantiteit van leven bij slokdarmkankerpatiënten. Hierbij zou de aandacht uit kunnen gaan naar de vragen: wat is het waard en was dit het waard?

Hiervoor zou eerst onderzocht moeten worden wanneer de relatie tussen kwaliteit en kwantiteit van leven het beste geadresseerd kan worden. Dit is extra relevant voor de patiënten die postoperatief adjuvante therapie aangeboden krijgen. Vervolgens zou onderzocht kunnen worden op welke manier en door wie deze relatie geadresseerd kan worden. Ook moet daarbij gekeken worden hoe zo'n ondersteuningstraject past in het bestaande multidisciplinaire ondersteuningsaanbod en hoe er rekening kan worden gehouden met de zingevingsbronnen en -behoeften van patiënten. Er zou onderzocht kunnen worden of een preoperatieve of postoperatieve interventie in groepsverband met lotgenoten of een-op-een met een buddy een gewenste optie is.

Het vervolgonderzoek naar manieren om slokdarmkankerpatiënten te ondersteunen zou zich kunnen richten op de implementeerbaarheid van al bestaande interventies op het gebied van zingeving en zorg. Voorbeelden hiervan zijn de tool die al is ontwikkeld voor zinvolle doelen binnen het revalidatieproces en het instrument dat op basis van die tool is ontwikkeld voor patiënten na de primaire behandeling van kanker. Dit instrument omvat een gespreksmethode om het zingevingskader in beeld te brengen en te kijken hoe er richting en betekenis aan het leven kan worden gegeven. Zo'n instrument met specifieke aandacht voor wat van waarde is, is wellicht ook te implementeren bij slokdarmkankerpatiënten. Hopelijk hoeven toekomstige slokdarmkankerpatiënten zich dan in de toekomst niet meer af te vragen '*en of dit het waard was?*' maar kunnen ze zeggen '*en of dit het waard was!*'

6.4 Bedenkingen bij het onderzoek

De selecte steekproeftrekking biedt negatieve gevolgen voor de generaliseerbaarheid van de resultaten. Daarnaast heeft de beperkte omvang van het onderzoek tot gevolg dat de resultaten niet representatief zijn voor de groep in opzet curatief behandelde slokdarmkankerpatiënten in Amsterdam UMC. Toch heeft de gekozen onderzoeksmethodiek wel een inzicht kunnen verschaffen in de belevingen van slokdarmkankerpatiënten en de betekenissen die ze daaraan toekennen.

Bij een onderzoeksmethode als diepte-interviews is altijd sprake van bias of vooringenomenheid bij de onderzoeker. Er is getracht deze bias te voorkomen door geen suggestieve vragen te stellen, te wachten met de analyse tot alle interviews hebben plaatsgevonden en de interviewsetting zoveel mogelijk aan elkaar gelijk te trekken. Participanten mochten locatie, tijdstip en volgorde van interviews zelf bepalen, dit laatste was aan de orde als de partner ook toestemming had gegeven om deel te nemen aan het onderzoek naar existentiële belevingen en ondersteuningsbehoeften van naasten. Een nadeel hiervan was dat dit een intensieve procedure voor de onderzoeker is geweest en dit wellicht invloed heeft gehad op het interview dat als tweede plaatsvond.

De interviews die bij de participanten thuis waren vonden allemaal plaats aan de keukentafel. Het is de vraag welke invloed het op de interviews heeft gehad dat een onderzoeker van het ziekenhuis bij hun langskwam: het kan de participanten hebben bevestigd dat hun verhaal ertoe doet, maar het kan de participanten ook het gevoel hebben gegeven dat de ziekenhuiswereld opeens in hun wereld kwam. Een voordeel van deze setting is in ieder geval dat participanten zich in hun eigen omgeving bevonden en geen moeite hoefden te doen om in het ziekenhuis of online af te spreken. Een beperking van die setting was dat in twee gevallen de partner aanwezig was bij het interview, dit heeft invloed gehad op het interview. De interviews in het ziekenhuis vonden plaats in een vergaderruimte van de Dienst GV. Een beperking van die setting is dat enkele participanten voorafgaand een afspraak in het ziekenhuis hadden wat al energie had gevergd. Het voordeel van deze setting was dat participanten nu niet de rol van gastvrouw/-heer hadden en deelname aan het onderzoek duidelijk beperkt bleef tot de ziekenhuiswereld.

Zoals aangegeven treft slokdarmkanker vooral mannen op hogere leeftijd. Het is mogelijk dat het leeftijdsverschil en verschil in geslacht tussen onderzoeker en participant invloed heeft gehad op de interviews. In dit onderzoek zijn eveneens vrouwelijke patiënten geïnccludeerd. Het is voorstelbaar dat de existentiële belevingen verschillend zijn tussen mannen en vrouwen, en verschillend tussen participanten van uiteenlopende leeftijdscategorieën. De meeste participanten zijn gepensioneerd, terwijl enkele andere participanten nog werken en thuiswonende kinderen hebben. In dit onderzoek lag de focus echter niet op een vergelijkend onderzoek tussen geslacht en leeftijd.

Er was sprake van selectie bias: bij de werving hebben zorgprofessionals soms een inschatting gemaakt van patiënten die al dan niet uitgenodigd kunnen worden voor dit onderzoek. Daarnaast is het interviewprotocol een aantal keer aangepast. Bij de interviews speelde de rol en achtergrond van de onderzoeker mee. De onderzoeker heeft een achtergrond in de theologie en geestelijke verzorging, en als geestelijk verzorger in opleiding te maken gehad met slokdarmkankerpatiënten. Dit maakte dat er soms geschakeld moest worden tussen verschillende rollen en gedachtenkaders. Het voordeel hiervan was dat de onderzoeker relatief eenvoudig kon aansluiten bij de participanten.

*Grijp alle momenten met twee handen aan. Als je op die manier
stevig de hand legt op het heden, zal het resultaat zijn dat je
minder afhankelijk wordt van de dag van morgen.
Het leven vliegt voorbij terwijl het uitgesteld wordt.*

Seneca (z.d./1980, 1.2)

Referenties

- Alghamedi, A., Buduhan, G., Tan, L., Srinathan, S. K., Sulman, J., Darling, G., & Kidane, B. (2018). Quality of life assessment in esophagectomy patients. *Annals of Translational Medicine*, 6(4), 84. <https://doi.org/10.21037/atm.2017.11.38>
- Amsterdam UMC. (n.d.). *Onderzoek en diagnose voor slokdarmkanker*. Retrieved 5 april 2022 from <https://www.vumc.nl/zorg/expertisecentra-en-specialismen/gastro-intestinaal-oncologisch-centrum-amsterdam-gioca/informatie-voor-patienten-gioca/onderzoek-en-diagnose-voor-slokdarmkanker.htm>
- Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D., & Mattiasson, A. C. (2006). Patients' experiences of living with oesophageal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 685-695. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01412.x>
- Andreassen, S., Randers, I., Ternulf Nyhlin, K., & Mattiasson, A.-C. (2007). A meta-analysis of qualitative studies on living with oesophageal and clinically similar forms of cancer, seen from the perspective of patients and family members. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2(2), 114-127. <https://doi.org/10.1080/17482620701305589>
- Andreassen, S., Randers, R., Näslund, E., Stockeld, D., & Mattiasson, A.-C. (2007). Information needs following a diagnosis of oesophageal cancer; self-perceived information needs of patients and family members compared with the perceptions of healthcare professionals: a pilot study. *European Journal of Cancer Care*, 16(3), 277-285. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2006.00742.x>
- Augustinus, A. (z.d.). *De Belijdenissen van Aurelius Augustinus* (G. Wijdeveld, Trans.).
- Avery, K. N., Metcalfe, C., Barham, C. P., Alderson, D., Falk, S. J., & Blazeby, J. M. (2007). Quality of life during potentially curative treatment for locally advanced oesophageal cancer. *British Journal of Surgery*, 94(11), 1369-1376. <https://doi.org/10.1002/bjs.5888>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., De Goede, M., Peters, V., & Van der Velden, T. (2013). *Basisboek Kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3rd ed.). Noordhoff Uitgevers.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of Life*. Guilford Press.
- Bennett, A. E., O'Neill, L., Connolly, D., Guinan, E., Boland, L., Doyle, S., O'Sullivan, J., Reynolds, J. V., & Hussey, J. (2021). Perspectives of Esophageal Cancer Survivors on Diagnosis, Treatment, and Recovery. *Cancers*, 13(1), 100. <https://www.mdpi.com/2072-6694/13/1/100>
- Bull, J., Oster, C., Flight, I., Wilson, C., Koczwara, B., Watson, D. I., & Bright, T. (2019). The role of rehabilitation in patients undergoing esophagectomy for cancer and pre-malignant disease: A qualitative exploration of the views of patients, carers and healthcare providers. *European Journal of Cancer Care*, 28(2), e12996. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ecc.12996>
- Charmaz, K. (2006). *Constructing Grounded Theory: A Practical Guide through Qualitative Analysis*. Sage Publications. <https://books.google.nl/books?id=2ThdBAAQBAJ>
- Dekker, J., de Groot, V., ter Steeg, A. M., Vloothuis, J., Holla, J., Collette, E., Satink, T., Post, L., Doodeman, S., & Littooi, E. (2020). Setting meaningful goals in rehabilitation: rationale and practical tool. *Clinical Rehabilitation*, 34(1), 3-12. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/0269215519876299>

- Derkx, P. (2011). *Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden' : een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging*. VUBPRESS.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129-136. <https://doi.org/10.1126/science.847460>
- Engel, G. L. (1992). How much longer must medicine's science be bound by a seventeenth century world view? *Psychotherapy and Psychosomatics*, 57(1-2), 3-16. <https://doi.org/10.1159/000288568>
- Erasmus MC. (2022). *Slokdarmkankeroperatie*. Retrieved 19 januari 2022 from <https://patientenfolders.erasmusmc.nl/folders/folders?action=downloadpdf&folderid=FLDR-3SW815874712651E8E>
- Eskes, A. M., Schreuder, A. M., Vermeulen, H., Nieveen van Dijkum, E. J. M., & Chaboyer, W. (2019). Developing an evidence-based and theory informed intervention to involve families in patients care after surgery: A quality improvement project. *International Journal of Nursing Sciences*, 6(4), 352-361. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2019.09.006>
- Ganzevoort, R. (2001). Chornische aandoeningen en zingeving. *Tijdschrift voor Ziekenverzorging*, 18(111), 686-689.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Aldine. <https://books.google.nl/books?id=oUxEAQAAIAAJ>
- Graham-Wisener, L., Hanna, J., Collins, L., & Dempster, M. (2019). Psychological adjustment in patients post-curative treatment for oesophageal cancer: a longitudinal interview study. *Psychology & Health*, 34(8), 901-921. <https://doi.org/10.1080/08870446.2019.1579910>
- Graham, L., & Wikman, A. (2016). Toward improved survivorship: supportive care needs of esophageal cancer patients, a literature review. *Diseases of the Esophagus*, 29(8), 1081-1089. <https://doi.org/10.1111/dote.12424>
- Gupta, V., Allen-Ayodabo, C., Davis, L., Zhao, H., Hallet, J., Mahar, A. L., Ringash, J., Kidane, B., Darling, G., & Coburn, N. G. (2020). Patient-Reported Symptoms for Esophageal Cancer Patients Undergoing Curative Intent Treatment. *The Annals of Thoracic Surgery*, 109(2), 367-374. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.athoracsur.2019.08.030>
- Hellstadius, Y., Lagergren, J., Zylstra, J., Gossage, J., Davies, A., Hultman, C. M., Lagergren, P., & Wikman, A. (2017). A longitudinal assessment of psychological distress after oesophageal cancer surgery. *Acta Oncologica*, 56(5), 746-752. <https://doi.org/10.1080/0284186x.2017.1287945>
- Hellstadius, Y., Malmström, M., Lagergren, P., Sundbom, M., & Wikman, A. (2019). Reflecting a crisis reaction: Narratives from patients with oesophageal cancer about the first 6 months after diagnosis and surgery. *Nursing Open*, 6(4), 1471-1480. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nop2.348>
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods* (2 ed.). SAGE Publications Ltd.
- Henselmans, I., Jacobs, M., van Berge Henegouwen, M. I., de Haes, H. C. J. M., Sprangers, M. A. G., & Smets, E. M. A. (2012). Postoperative information needs and communication barriers of esophageal cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 88(1), 138-146. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.12.004>

- IKNL. (2018). *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase (2.0)*. <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>
- IKNL. (2021, september). *Slok darm- en maagkanker in Nederland*. <https://iknl.nl/getmedia/196f17c1-3c86-41b8-ad9d-721ab0ba81d8/slok darm maag def.pdf>
- Jacobs, M., Macefield, R. C., Elbers, R. G., Sitnikova, K., Korfage, I. J., Smets, E. M., Henselmans, I., van Berge Henegouwen, M. I., de Haes, J. C., Blazeby, J. M., & Sprangers, M. A. (2014). Meta-analysis shows clinically relevant and long-lasting deterioration in health-related quality of life after esophageal cancer surgery. *Quality of Life Research*, 23(4), 1097-1115. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0545-z>
- King, D. E. (2000). *Faith, Spirituality, and Medicine: Toward the Making of the Healing Practitioner*. Haworth Pastoral Press.
- Larsen, M. K., Schultz, H., Mortensen, M. B., & Birkelund, R. (2020). Patients' Experiences With Illness, Treatment, and Decision-Making for Esophageal Cancer: A Qualitative Study in a Danish Hospital Setting. *Global Qualitative Nursing Research*, 7, 1-11. <https://doi.org/10.1177/2333393620935098>
- Leget, C. (2016). *Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg*. Lannoo.
- Littooij, E., Dekker, J., Vloothuis, J., Widdershoven, G., & Leget, C. (2018). Global Meaning and Rehabilitation in People with Stroke. *Brain Impairment*, 19(2), 183-192. <https://doi.org/doi:10.1017/BrImp.2018.4>
- Littooij, E., Doodeman, S., Holla, J., Ouwerkerk, M., Post, L., Satink, T., ter Steeg, A. M., Vloothuis, J., Dekker, J., & de Groot, V. (2022). Setting meaningful goals in rehabilitation: A qualitative study on the experiences of clients and clinicians in working with a practical tool. *Clinical Rehabilitation*, 36(3), 415-428. <https://doi.org/10.1177/02692155211046463>
- Lv, J., Cao, X. F., Zhu, B., Ji, L., Tao, L., & Wang, D. D. (2009). Effect of neoadjuvant chemoradiotherapy on prognosis and surgery for esophageal carcinoma. *World Journal of Gastroenterology*, 15(39), 4962-4968. <https://doi.org/10.3748/wjg.15.4962>
- Malmström, M., Ivarsson, B., Klefsgård, R., Persson, K., Jakobsson, U., & Johansson, J. (2016). The effect of a nurse led telephone supportive care programme on patients' quality of life, received information and health care contacts after oesophageal cancer surgery—A six month RCT-follow-up study. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 86-95. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.009>
- Malmström, M., Klefsgård, R., Johansson, J., & Ivarsson, B. (2013). Patients' experiences of supportive care from a long-term perspective after oesophageal cancer surgery – A focus group study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 856-862. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.05.003>
- McCorry, N. K., Dempster, M., Clarke, C., & Doyle, R. (2009). Adjusting to life after esophagectomy: the experience of survivors and carers. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1485-1494. <https://doi.org/10.1177/1049732309348366>
- McKee, D. D., & Chappel, J. N. (1992). Spirituality and medical practice. *J Fam Pract*, 35(2), 201, 205-208.

- McNair, A. G. K., MacKichan, F., Donovan, J. L., Brookes, S. T., Avery, K. N. L., Griffin, S. M., Crosby, T., & Blazeby, J. M. (2016). What surgeons tell patients and what patients want to know before major cancer surgery: a qualitative study. *BMC cancer*, 16, 258-258. <https://doi.org/10.1186/s12885-016-2292-3>
- Mooren, J. H. (1998). Zingeving en cognitieve regulatie: Een conceptueel model ten behoeve van onderzoek naar zingeving en levensbeschouwing. In J. Janssen, R. van Uden, & H. v. d. Ven (Eds.), *Schering en inslag: Opstellen over religie in de hedendaagse cultuur* (pp. 193-206). KSGV.
- Nederlandse Kankerregistratie (NKR), & IKNL. *Incidentie slokdarmkanker*. Retrieved 22 maart 2022 from <https://iknl.nl/nkr-cijfers>
- O'Neill, L., Bennett, A. E., Guinan, E., Reynolds, J. V., & Hussey, J. (2021). Physical recovery in the first six months following oesophago-gastric cancer surgery. Identifying rehabilitative needs: a qualitative interview study. *Disability and Rehabilitation*, 43(10), 1396-1403. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1663946>
- Pinto, E., Cavallin, F., & Scarpa, M. (2019). Psychological support of esophageal cancer patient? *Journal of Thoracic Disease*, S654-S662. <https://jtd.amegroups.com/article/view/27223>
- Ramsey, P. (1970). *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. Yale University Press.
- Schrameijer, F., & Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*. Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Seneca. (z.d.). *Brieven aan Lucilius* (C. Verhoeven, Trans.). Ambo.
- Shapiro, J., van Lanschot, J. J. B., Hulshof, M., van Hagen, P., van Berge Henegouwen, M. I., Wijnhoven, B. P. L., van Laarhoven, H. W. M., Nieuwenhuijzen, G. A. P., Hospers, G. A. P., Bonenkamp, J. J., Cuesta, M. A., Blaisse, R. J. B., Busch, O. R. C., Ten Kate, F. J. W., Creemers, G. M., Punt, C. J. A., Plukker, J. T. M., Verheul, H. M. W., Bilgen, E. J. S., . . . van der Gaast, A. (2015). Neoadjuvant chemoradiotherapy plus surgery versus surgery alone for oesophageal or junctional cancer (CROSS): long-term results of a randomised controlled trial. *Lancet Oncology*, 16(9), 1090-1098. [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(15\)00040-6](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(15)00040-6)
- Siersema, P. D., Bergman, J. J. G. H. M., van Berge Henegouwen, M. I., van der Gaast, A., Hameeteman, W., van Hillegersberg, R., ten Kate, F. J. W., Meijer, S., Numans, M. E., Offerhaus, J. W. O., Schenk, B. E., Visser, M., Weusten, B. L. A. M., & Wijnhoven, B. P. L. (2018). *Richtlijn Barret-oesofagus*. Richtlijndatabase. Retrieved 22 maart 2022 from <https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/Richtlijnen%20Barrett%20Oesofagus%20-%20jan%202018%20-%20tbv%20website.pdf>
- Siersema, P. D., van Berge Henegouwen, M. I., Böhre, W. F., Dulleman, H. M., van der Gaast, A., Hage, M., van Hillegersberg, R., Hulshof, M. C. M., Hurenkamp, G. J. B., Jager, M., van der Jagt, E. J., F. J. W. ten Kate, F. J. W., J.H.F. Leemhuis, J. H. F., Nieuwenhuijzen, G. A. P., J.Th. Plukker, J. T., D.J. Richel, D. J., T. Rozema, T., C.C.G. Schippers, C. C. G., G. W. Sloof, G. W., . . . Wijnhoven, B. P. L. (2015). *Richtlijn Oesofaguscarcinoom, versie 3.1*. Richtlijndatabase. Retrieved 22 maart 2022 from https://www.mdl.nl/sites/www.mdl.nl/files/richtlijnen/Richtlijn_Oesofaguscarcinoom.pdf

- Sjeltoft, J. R., Donsel, P. O., Vad, H., Larsen, M. K., & Missel, M. (2020). A radical change: A qualitative study of patients' experiences of eating and daily living through the first year after oesophageal resection. *European Journal of Oncology Nursing*, 48, 101800. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101800>
- Smaling, A., & Alma, H. (2010). Zingeving en levensbeschouwing: Een conceptuele en thematische verkenning. In H. Alma & A. Smaling (Eds.), *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin* (pp. 17-39). SWP, Humanistics University Press.
- Stewart-Knight, K. (2016). *Pre-Operative Treatment for Oesophageal Cancer: Perspectives and Experiences* [PhD, University of East London]. <https://repository.uel.ac.uk/item/8506q>
- Sulmasy, D. P. (2002). A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist*, 42(Special Issue 3), 24-33. https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.24
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., & Bray, F. (2021). Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin*, 71(3), 209-249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Uhlenhopp, D. J., Then, E. O., Sunkara, T., & Gaduputi, V. (2020). Epidemiology of esophageal cancer: update in global trends, etiology and risk factors. *Clinical Journal of Gastroenterology*, 13(6), 1010-1021. <https://doi.org/10.1007/s12328-020-01237-x>
- van Hagen, P., Hulshof, M. C. C. M., van Lanschot, J. J. B., Steyerberg, E. W., Henegouwen, M. I. v. B., Wijnhoven, B. P. L., Richel, D. J., Nieuwenhuijzen, G. A. P., Hospers, G. A. P., Bonenkamp, J. J., Cuesta, M. A., Blaisse, R. J. B., Busch, O. R. C., ten Kate, F. J. W., Creemers, G.-J., Punt, C. J. A., Plukker, J. T. M., Verheul, H. M. W., Bilgen, E. J. S., . . . van der Gaast, A. (2012). Preoperative Chemoradiotherapy for Esophageal or Junctional Cancer. *New England Journal of Medicine*, 366(22), 2074-2084. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1112088>
- van Knippenberg, T. (2018). *Existentiële zielzorg. Tussen naam en identiteit* (3 ed.). Uitgeverij Van Warven.
- Vehling, S., & Philipp, R. (2018). Existential distress and meaning-focused interventions in cancer survivorship. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 12(1), 46-51. <https://doi.org/10.1097/spc.0000000000000324>
- Verschuren, P. J. M., & Doorewaard, J. A. C. M. (2016). *Het ontwerpen van een onderzoek* (5 ed.). Boom. <https://boeken.vakgebieden.boomportaal.nl/boeken/boek/9789462365070>
- Voeten, D. M., den Bakker, C. M., Goedegebuure, R. S. A., Heineman, D. J., Daams, F., & van der Peet, D. L. (2019). Niet-gemetastaseerde slokdarmkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 163(D3718), 1-8.
- Wainwright, D., Donovan, J. L., Kavadas, V., Cramer, H., & Blazeby, J. M. (2007). Remapping the Body: Learning to Eat Again After Surgery for Esophageal Cancer. *Qualitative Health Research*, 17(6), 759-771. <https://doi.org/10.1177/1049732307302021>
- Westerhof, G. J., & Bohlmeijer, E. T. (2010). *Psychologie van de levenskunst*. Uitgeverij Boom.

- Westerhof, G. J., & Kuin, Y. (2007). Persoonlijke zingeving en ouderen: Een overzicht van theorie, empirie en praktijk. *Psyche & Geloof*, 18(3), 118-135.
- Wittmann, E., Beaton, C., Lewis, W. G., Hopper, A. N., Zamawi, F., Jackson, C., Dave, B., Bowen, R., Willacombe, A., Blackshaw, G., & Crosby, T. D. L. (2011). Comparison of patients' needs and doctors' perceptions of information requirements related to a diagnosis of oesophageal or gastric cancer. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 187-195. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01169.x>
- Zylstra, J., Boshier, P., Whyte, G. P., Low, D. E., & Davies, A. R. (2018). Peri-operative patient optimization for oesophageal cancer surgery – From prehabilitation to enhanced recovery. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 36-37, 61-73. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.bpg.2018.11.006>

Bijlage 1. Interviewprotocol

Versie 6 d.d. 09-03-2022

Interviewprotocol 'Ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' – patiënten

Fijn dat u mee wilt doen aan dit onderzoek, hartelijk dank daarvoor. Dit interview maakt deel uit van een onderzoek dat uitgevoerd wordt door de GIOCA poli en de Dienst Pastoraat en Geestelijke Verzorging van het Amsterdam UMC. Met dit onderzoek wordt onderzocht of een ondersteuningstraject mensen kan helpen in het omgaan met levensvragen en onzekerheden gedurende en na de behandeling van slokdarmkanker. Mocht u gedurende het interview vermoeid raken of om een andere reden willen stoppen, dan kan dat altijd, geef dat gerust aan.

Alles wat u zegt, blijft vertrouwelijk, en er zijn geen goede of foute antwoorden. Het doel van het interview is dat wij een indruk krijgen van de levensvragen die bij u speelden gedurende en na de behandeling. De diagnose slokdarmkanker kan een grote impact hebben op uw leven en allerlei vragen oproepen over uzelf, uw familie, de toekomst, wat u belangrijk vindt, de zin van uw leven of de zin van dit alles. Dit noemen we levensvragen. Daar gaan we het straks over hebben. Allereerst ben ik benieuwd: hoe is het nu met u?

Topics	Operationaliseringscriteria	Interviewvragen
In opzet curatieve behandeling van slokdarmkanker	Beleving	Vertel me eens over het moment dat u de diagnose slokdarmkanker kreeg? <i>Perioden om uit te vragen:</i> <i>1. Diagnose</i> <i>2. Neoadjuvante therapie</i> <i>3. Opname in het ziekenhuis</i> <i>4. Na ontslag/toekomst</i> <i>Per periode onderstaande uitvragen (plusminus 10 min. per periode)</i>
Levensvragen	Levensvragen	Waar denkt u aan bij levensvragen? Zou u [<i>genoemde beleving</i>] aan uw levensvragen koppelen? Welke zorgen speelden er in die periode?
	Bronnen van ondersteuning	Waar hoopte u op? Had u daar iets/iemand bij nodig? Wie of wat hielp u door die periode heen?
	Relatie	Welke steun hebt u ontvangen van uw partner? Was [<i>genoemde beleving</i>] anders voor u dan voor uw partner?
	Behoeftte aan (professionele) ondersteuning	Heeft u behoefte gehad aan ondersteuning? Wanneer?

Zijn er vanaf de diagnose tot nu dingen belangrijk voor u, waar we het nog niet over hebben gehad?

Interviewprotocol patiënten 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

Bijlage 2. Vragenlijst

Versie 2 d.d. 10-12-2021

Vragenlijst 'Ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' – *patiënten*

Code (in te vullen door de onderzoeker):

1. Wat is uw **leeftijd**?

..... jaar

2. Wat is uw **geslacht**?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw
- ☐ Non-binair
- ☐ Anders / wil ik niet zeggen

3. In welke **provincie** woont u?

- ☐ Drenthe
- ☐ Flevoland
- ☐ Friesland
- ☐ Gelderland
- ☐ Groningen
- ☐ Limburg
- ☐ Noord-Brabant
- ☐ Noord-Holland
- ☐ Overijssel
- ☐ Utrecht
- ☐ Zeeland
- ☐ Zuid-Holland
- ☐ In het buitenland, namelijk:

Vragenlijst patiënten 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

4. Heeft u **kinderen**?

- ☐ Ja, hoeveel?
- ☐ Nee

5. Wat is uw **woonsituatie**?

- ☐ Alleen
- ☐ Met partner
- ☐ Met een of meerdere kinderen
- ☐ Met partner en een of meerdere kinderen
- ☐ Leefgemeenschap
- ☐ Anders, namelijk:

6. Wat is de **hoogste opleiding** die u met een diploma heeft afgesloten?

- ☐ Lagere school (*basisschool, speciaal onderwijs*)
- ☐ Middelbare school (*VMBO, HAVO, VWO*)
- ☐ Middelbaar Beroeps Onderwijs (*MBO*)
- ☐ Hoger Beroeps Onderwijs (*HBO*)
- ☐ Wetenschappelijk Onderwijs (*universiteit*)
- ☐ Geen opleiding
- ☐ Anders, namelijk:

7. Hoe lang geleden is uw **diagnose** gesteld?

..... maanden geleden

8. Welk **type behandeling** heeft u **voorafgaand** aan de operatie gehad? (*meerdere opties mogelijk*)

- ☐ Chemoradiatie
- ☐ Alternatieve geneeswijzen, namelijk:
- ☐ Anders, namelijk:
- ☐ Niet van toepassing

Versie 2 d.d. 10-12-2021

9. Hoe lang geleden is uw **operatie** uitgevoerd?

..... maanden geleden

10. Hoeveel **dagen** heeft u **na** de operatie in het ziekenhuis gelegen?

..... dagen

11. Zijn er **na** de operatie **complicaties** opgetreden?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

12. Heeft u meegedaan aan het **Rooming-In Project/Mantelzorgproject**?

- ☐ Ja (*ga verder naar de volgende vraag*)
- ☐ Nee (*ga verder bij vraag 15*)

13. Wat is uw **relatie** tot degene die heeft meegedaan aan het **Rooming-In Project/Mantelzorgproject**? Ik ben zijn/haar:

- ☐ Echtgenoot (m)
- ☐ Echtgenote (v)
- ☐ Broer
- ☐ Zus
- ☐ Vader
- ☐ Moeder
- ☐ Zoon
- ☐ Dochter
- ☐ Anders, namelijk:

14. Heeft uw naaste vanaf de operatie **tot en met** ontslag meegedaan aan het **Rooming-In Project/Mantelzorgproject**?

- ☐ Ja
- ☐ Nee korter, namelijk dagen

Vragenlijst patiënten 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

15. Welk **type behandeling** heeft u **na** de operatie gehad? *(meerdere opties mogelijk)*

- ☐ Chemotherapie
- ☐ Alternatieve geneeswijzen, namelijk:
- ☐ Anders, namelijk:
- ☐ Niet van toepassing

16. Bent u **na ontslag** naar het ziekenhuis geweest voor klachten die het **functioneren belemmerden**?
(Dit kunnen fysieke klachten zijn, zoals dumping, steatorroe/diarree, passageklachten. Dit kunnen ook andere klachten zijn, zoals piekeren, somberheid en slapeloosheid.)

- ☐ Ja, op de polikliniek
- ☐ Ja, voor opname
- ☐ Nee

17. Bent u **na ontslag** later **opnieuw** opgenomen in het ziekenhuis?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, voor dagen

18. Heeft u **voor** de diagnose weleens een **behandeling** van een praktijkondersteuner (POH-GGZ), psycholoog of psychiater gehad?

- ☐ Ja
 - ☐ 0-12 maanden voorafgaand aan de diagnose
 - ☐ 12-24 maanden voorafgaand aan de diagnose
 - ☐ Langer dan 2 jaar voorafgaand aan de diagnose
- ☐ Nee

19. Heeft u **tijdens** en/of **na** de diagnose hulp gezocht en **ontvangen** van een praktijkondersteuner (POH-GGZ), psycholoog of psychiater?

- ☐ Ja
 - ☐ Tussen diagnose en operatie
 - ☐ Tijdens opname in het ziekenhuis
 - ☐ maanden na ontslag uit het ziekenhuis
- ☐ Nee

Versie 2 d.d. 10-12-2021

20. Heeft u **overwogen** om **tijdens** en/of **na** de diagnose hulp te **zoeken** bij een praktijkondersteuner (POH-GGZ), psycholoog of psychiater?

- ☐ Ja
 - ☐ Tussen diagnose en operatie
 - ☐ Tijdens opname in het ziekenhuis
 - ☐ maanden na ontslag uit het ziekenhuis
- ☐ Nee

21. Wat is de best passende omschrijving van uw **huidige levensbeschouwing**?

- ☐ Boeddhistisch
- ☐ Christelijk
 - ☐ Katholiek
 - ☐ Protestants (PKN)
 - ☐ Protestants, anders:
 - ☐ Overige christelijke kerken / genootschappen:
- ☐ Hindoeïstisch
- ☐ Humanistisch
- ☐ Islamitisch
- ☐ Niet institutioneel gebonden, wel spiritueel
- ☐ Joods
- ☐ Anders, namelijk:

22. Heeft u in de afgelopen 2 jaar, behalve kanker, een andere **ingrijpende negatieve gebeurtenis** meegemaakt? *(bijvoorbeeld verlies van een dierbare, andere ziekte, echtscheiding, burn-out, ontslag, et cetera)*

- ☐ Nee
- ☐ Ja, namelijk:

Vragenlijst patiënten 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

Bijlage 3. Informatiebrief

Versie 2 dd 11-11-2021

Informatiebrief voor deelname aan onderzoek

interview

Ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u vriendelijk om mee te doen aan een wetenschappelijk onderzoek.

Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de GIOCA polikliniek en de dienst Geestelijke Verzorging van Amsterdam UMC, locatie VUmc. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van Amsterdam UMC heeft beoordeeld dat dit onderzoek niet onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) valt.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

Doel van het onderzoek

Mensen die worden behandeld voor slokdarmkanker, krijgen gedurende en na de behandeling te maken met lichamelijke, psychische, emotionele, sociale en praktische veranderingen en uitdagingen. Daarnaast kunnen zij angsten ervaren, zoals onzekerheid over de toekomst, of vragen hebben over henzelf, hun relaties of de betekenis van hun leven. Tegelijkertijd voelen mensen met slokdarmkanker en hun eventuele naasten zich slecht voorbereid op het leven met de ziekte gedurende en na de behandeling.

Ondersteuningstrajecten (gedurende en na de behandeling) kunnen mensen met slokdarmkanker en hun eventuele naasten helpen om zich niet alleen beter voor te bereiden op het leven met slokdarmkanker; maar ook beter met deze uitdagingen om te gaan, en zowel lichamelijke als geestelijke uitkomsten te verbeteren.

Met dit onderzoek wordt onderzocht of een ondersteuningstraject gedurende en na de behandeling van slokdarmkanker mensen kan helpen in het omgaan met levensvragen en onzekerheden.

Informatiebrief 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

Versie 2 dd 11-11-2021

Wat meedoen inhoudt

Aan deelnemers aan dit onderzoek wordt gevraagd om online een korte vragenlijst in te vullen over hun persoons- en achtergrondgegevens (zoals leeftijd en opleidingsniveau). Tevens vragen we enkele medische gegevens te verstrekken met betrekking tot de diagnose. Op verzoek kan er een papieren versie van de vragenlijst worden verstrekt. Vervolgens wordt u uitgenodigd om mee te doen aan een interview: bij u thuis, in het ziekenhuis of online. Mocht uw naaste/mantelzorger ook meedoen, dan wordt u apart van elkaar geïnterviewd.

Mogelijke voor- en nadelen

U heeft zelf niet direct voordeel bij meedoen aan dit onderzoek. Nadeel van deelname is een tijdsinvestering van anderhalf uur voor deelname aan een interview.

Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Doet u mee aan het onderzoek? Dan kunt u zich altijd bedenken. U mag tijdens het onderzoek stoppen. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker.

De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

Als u meedoet vragen wij ook of we u voor nader onderzoek mogen benaderen. Ook deelname aan nader onderzoek is vrijwillig.

Gebruik en bewaren van uw gegevens

Persoonsgegevens en registratie

Door middel van een korte vragenlijst zullen wij uw persoons- en achtergrondgegevens verzamelen.

Deze gegevens blijven vertrouwelijk en binnen het onderzoeksteam. Na afloop van het onderzoek blijven uw gegevens nog 10 jaar bewaard.

Onderzoeksgegevens

Tijdens het interview worden geluidsopnames gemaakt. Zo kunnen de onderzoekers van het onderzoeksteam bij het uitwerken van de onderzoeksresultaten het gesprek terugluisteren. Deze geluidsopnames worden beveiligd opgeslagen.

Informatiebrief 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

Elke proefpersoon krijgt een code die op de onderzoeksgegevens komt te staan. Dit heet gecodeerd. Uw naam wordt dan niet meer gebruikt. Al uw gegevens blijven vertrouwelijk.

Alleen de onderzoekers van het onderzoeksteam weten welke code u heeft en hebben toegang tot uw persoonsgegevens. Voor administratieve doeleinden kunnen zij de verzamelde gegevens en geluidsopnames naar u herleiden. De onderzoeksgegevens zijn bij publicatie in een (wetenschappelijk) tijdschrift niet te herleiden naar u.

Voor meer informatie over uw rechten bij de verwerking van uw persoonsgegevens, kunt u contact opnemen met Lenneke Post, onderzoeker bij de dienst geestelijke verzorging van Amsterdam UMC – locatie VUmc, door een e-mail te sturen naar h.post@amsterdamumc.nl of te bellen naar 020 - 4443475. Indien u ontevreden bent over hoe wordt omgegaan met uw privacy en de antwoorden van de onderzoeker stellen niet tevreden, dan kunt u een klacht indienen bij de Functionaris gegevensbescherming privacy@vumc.nl. Ook kunt u terecht bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Vergoeding voor meedoen

Als het interview in het ziekenhuis plaatsvindt, worden uw reis- en parkeerkosten vergoed.

Heeft u vragen?

Heeft u vragen over het onderzoek, of wilt u zich direct aanmelden? Dan kunt u contact opnemen met Sujin Rosie, onderzoeker in opleiding bij de dienst geestelijke verzorging van Amsterdam UMC – locatie VUmc, door een mail te sturen naar x.j.s.rosie@amsterdamumc.nl. Vermeld u in deze email uw naam en contactgegevens. U kunt ook bellen naar 020 - 4443475.

Indien u heeft aangegeven geïnteresseerd te zijn in het onderzoek, zullen wij u binnenkort opbellen om eventuele vragen te beantwoorden en om uw deelname te vragen.

Bijlage 4. Toestemmingsformulier

Versie 1 dd 29-07-2021

Toestemmingsverklaring - interview

Ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker

Hierbij verklaar ik het volgende:

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor deelname aan een interview.
- Ik weet dat er tijdens het interview een geluidsopname wordt gemaakt. Ik begrijp dat deze opname alleen voor onderzoeksdoeleinden gebruikt wordt. Daarnaast begrijp ik dat de opname gecodeerd wordt opgeslagen en vertrouwelijk behandeld wordt.
- Ik weet dat de gegevens die tijdens het onderzoek worden verzameld tot 10 jaar na afloop van het onderzoek worden bewaard.

Hierbij geef ik toestemming voor deelname aan een interview:

- ☐ Ja
- ☐ Nee

U mag mij na dit onderzoek opnieuw benaderen voor vervolgonderzoek:

- ☐ Ja
- ☐ Nee

Naam:

Datum:

Handtekening:

(In te vullen door onderzoeksmedewerker)

Hierbij verklaar ik het volgende:

- Ik verklaar dat ik deze deelnemer volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.
- Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de deelnemer zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

De deelnemer krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een kopie van het getekende toestemmingsformulier.

Naam:

Datum:

Handtekening:

Toestemmingsverklaring 'ondersteuning van levensvragen gedurende en na een behandeling gericht op genezing van slokdarmkanker' / interview

Bijlage 5. Codeboek

Codegroepen	Hoofdthema's	Density	Subthema's	Frequentie	Density
Diagnose	• Diagnose: negatieve belevingen		• Emotioneel ingrijpend • Gevoel van incoherentie • Impact op gezin • Onrust door informatie arts • Onzekerheid toekomst	12 4 4 8 19	
	• Diagnose: positieve belevingen		• Positief gevoel door contact arts	5	
	• Diagnose: existentiële coping		• Een doel hebben • Het hebben van hoop • Overgave • Vertrouwen in arts	9 5 9 12	
	• Diagnose: zingevingbehoefte		• Behoeft aan begrijpelijkheid • Behoeft aan competentie • Behoeft aan doelgerichtheid	13 9 5	
Neoadjuvante therapie	• Neoadjuvante therapie: negatieve belevingen		• Emotioneel ingrijpend • Fysiek ingrijpend • Onzekerheid toekomst	15 15 2	
	• Neoadjuvante therapie: existentiële coping		• Een doel hebben • Het hebben van hoop • Overgave • Positieve houding	9 3 12 3	
	• Neoadjuvante therapie: zingevingbronnen		• Activiteiten • Sociale verbondenheid	5 7	
	• Neoadjuvante therapie: zingevingbehoefte		• Behoeft aan competentie	6	
Ziekenhuisopname	• Ziekenhuisopname: negatieve belevingen		• Emotioneel ingrijpend • Fysiek ingrijpend	17 19	
	• Ziekenhuisopname: positieve belevingen		• Waardering geestelijke verzorging • Waardering mantelzorgproject • Waardering verpleging	10 6 3	
	• Ziekenhuisopname: existentiële coping		• Een doel hebben • Het hebben van hoop	5 4	
	• Ziekenhuisopname: zingevingbronnen		• Fysieke integriteit • Sociale verbondenheid	4 16	
	• Ziekenhuisopname: zingevingbehoefte		• Behoeft aan competentie • Behoeft aan eigenwaarde	5 5	
Postoperatief 0 t/m 3 maanden	• 0 t/m 3 maanden: negatieve belevingen	10	• Bezig met preoperatieve periode • Emotioneel ingrijpend • Moeite met kwaliteit van leven • Onzekerheid toekomst • Tegenvallend fysiek herstel	18 24 20 16 35	2 1 3 1 1
	• 0 t/m 3 maanden: positieve belevingen	3	• Het leven opgepakt	8	2
	• 0 t/m 3 maanden: existentiële coping	6	• Het hebben van hoop: herstel • Overgave • Positieve houding	2 5 3	1 2 2
	• 0 t/m 3 maanden: zingevingbronnen	2	• Fysieke integriteit • Sociale verbondenheid	8 1	2 2
	• 0 t/m 3 maanden: zingevingbehoefte	3	• Behoeft aan competentie • Behoeft aan doelgerichtheid	14 12	1 1
	• 0 t/m 3 maanden: ondersteuningsbehoefte	2	• Contact met VUmc	14	2
	• 4 t/m 6 maanden: negatieve belevingen	10	• Emotioneel ingrijpend • Tegenvallend fysiek herstel • Onzekerheid toekomst • Moeite met kwaliteit van leven • Bezig met preoperatieve periode	7 10 10 9 10	1 1 1 3 2
	• 4 t/m 6 maanden: positieve belevingen	3	• Het leven opgepakt	10	2
	• 4 t/m 6 maanden: existentiële coping	6	• Het hebben van hoop: herstel • Overgave	2 5	1 2
	• 4 t/m 6 maanden: zingevingbronnen	2	• Fysieke integriteit • Sociale verbondenheid	3 10	2 2
Postoperatief 4 t/m 6 maanden	• 4 t/m 6 maanden: zingevingbehoefte	2	• Behoeft aan competentie	4	1
	• 4 t/m 6 maanden: ondersteuningsbehoefte	1	• Contact met VUmc	3	1
	• 7 t/m 12 maanden: negatieve belevingen	11	• Emotioneel ingrijpend • Tegenvallend fysiek herstel • Onzekerheid toekomst • Moeite met kwaliteit van leven	3 19 4 5	1 2 1 2
	• 7 t/m 12 maanden: positieve belevingen	3	• Het leven opgepakt	17	2
Postoperatief 7 t/m 12 maanden	• 7 t/m 12 maanden: existentiële coping	8	• Het hebben van hoop: herstel • Het hebben van levensjaren • Overgave	3 5 5	2 1 2

		• Vertrouwen in arts • Positieve houding • Niet meer terugblikken	3 5 7	1 2 1
• 7 t/m 12 maanden: zingevingbehoefte	2	• Behoeftte aan competentie	5	1
• 7 t/m 12 maanden: ondersteuningsbehoefte	1	• Lotgenotencontact	4	2

Bijlage 6. Overzicht hoofd- en subthema's

	Diagnose	Neoadjuvante therapie	Ziekenhuisopname	Postoperatief 0 t/m 3 maanden	Postoperatief 4 t/m 6 maanden	Postoperatief 7 t/m 12 maanden
Belevingen	Negatieve belevingen	Emotioneel ingrijpend Gevoel van incoherentie Impact op gezin Onrust door informatie arts Onzekerheid toekomst	Emotioneel ingrijpend Fysiek ingrijpend Onzekerheid toekomst	Emotioneel ingrijpend Tegenvallend fysiek herstel Onzekerheid toekomst Moete met kwaliteit van leven Bezig met preoperatieve periode	Emotioneel ingrijpend Tegenvallend fysiek herstel Onzekerheid toekomst Moete met kwaliteit van leven Bezig met preoperatieve periode	Emotioneel ingrijpend Tegenvallend fysiek herstel Onzekerheid toekomst Moete met kwaliteit van leven
	Positieve belevingen	Positief gevoel door contact arts	Waardering geestelijke verzorging Waardering mantelzorgproject Waardering verpleging	Het leven opgepakt	Het leven opgepakt	Het leven opgepakt
Existentiële dimensie	Existentiële coping	Een doel hebben Het hebben van hoop Overgave Vertrouwen in arts	Een doel hebben Het hebben van hoop	Het hebben van hoop Overgave Positieve houding	Het hebben van hoop Overgave	Het hebben van hoop Overgave Vertrouwen in arts Positieve houding Niet meer terugblikken
	Zingevoelingsbronnen	Activiteiten Sociale verbondenheid	Fysieke integriteit Sociale verbondenheid	Fysieke integriteit	Fysieke integriteit Sociale verbondenheid	Fysieke integriteit Sociale verbondenheid
Ondersteuningsbehoeften	Zingevoelingsbehoeften	Begrijpelijkheid Competentie Doelgerichtheid	Competentie Eigenwaarde	Competentie Doelgerichtheid	Competentie	Competentie
	Ondersteuningsbehoeften			Contact met Vumc	Contact met Vumc	Lotgenotencontact

Bijlage 7. Semantische netwerkanalyse

