

Stigma op longkanker



Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	3
1.1	Aanleiding	3
1.2	Doel van het onderzoek	3
1.3	Eerste uitkomsten; input voor campagne.....	3
1.4	Feiten en cijfers over longkanker.....	4
2.	Literatuurverkenning	5
2.1	Wat is stigma?.....	5
2.2	Waarom wordt longkanker gestigmatiseerd?	5
2.3	Wat zijn de effecten van het stigma op longkanker?	6
2.4	Hoe kan het stigma op longkanker verkleind worden?	6
2.5	Voorbeelden van campagnes om het stigma op longkanker te verkleinen	7
3.	Aanpak	12
3.1	Onderzoek bij patiënten, naasten en zorgprofessionals	12
3.2	Wie deden er mee?.....	12
4.	Resultaten	13
4.1	Boodschap 1: Longkanker is niet iets om je voor te schamen.....	13
4.2	Boodschap 2: Roken is een tabaksverslaving.....	20
4.3	Boodschap 3: Vraag bij (vermoeden op) longkanker op tijd naar passende hulp, ondersteuning en informatie.....	23
5.	Aanbevelingen Longkanker Nederland	26
6.	Referentielijst.....	28

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Longkanker is wereldwijd de vorm van kanker waar de meeste mensen aan overlijden. Dat komt doordat longkanker vaak te laat wordt vastgesteld. In Nederland krijgen jaarlijks 14.000 mensen longkanker en overlijden 10.000 mensen hieraan. Longkanker wordt bij veel mensen pas in het laatste stadium ontdekt. Slechts 2 – 7% van hen is na 5 jaar nog in leven. De belangrijkste oorzaak voor longkanker is tabaksverslaving. Daarnaast wordt longkanker ook veroorzaakt door meeroken, luchtvervuiling, blootstelling aan andere schadelijke stoffen en nog onbekende factoren. Door de associatie met roken wordt het krijgen van longkanker sterk gekoppeld aan ‘eigen verantwoordelijkheid’ en ‘eigen schuld’.

1.2 Doel van het onderzoek

Longkanker Nederland wil het stigma rondom longkanker bestrijden. Daarom doet zij breed onderzoek naar dit onderwerp met als doel vragen te beantwoorden als: Wat is dit stigma precies? Waar komt het vandaan? Hoe wordt dit stigma ervaren door patiënten, hun naasten en zorgprofessionals? Wat doet dit met ze? En hebben zij ideeën over hoe dit stigma in de toekomst kan worden bestreden?

1.3 Eerste uitkomsten; input campagne

Dit onderzoeksrapport beschrijft de uitkomsten van de peiling bij patiënten, hun naasten en zorgprofessionals en de literatuurverkenning. Het rapport dient (onder andere) als input voor een campagne om het stigma te verkleinen.

De verwachting is dat de gewenste boodschap zal bestaan uit drie elementen:

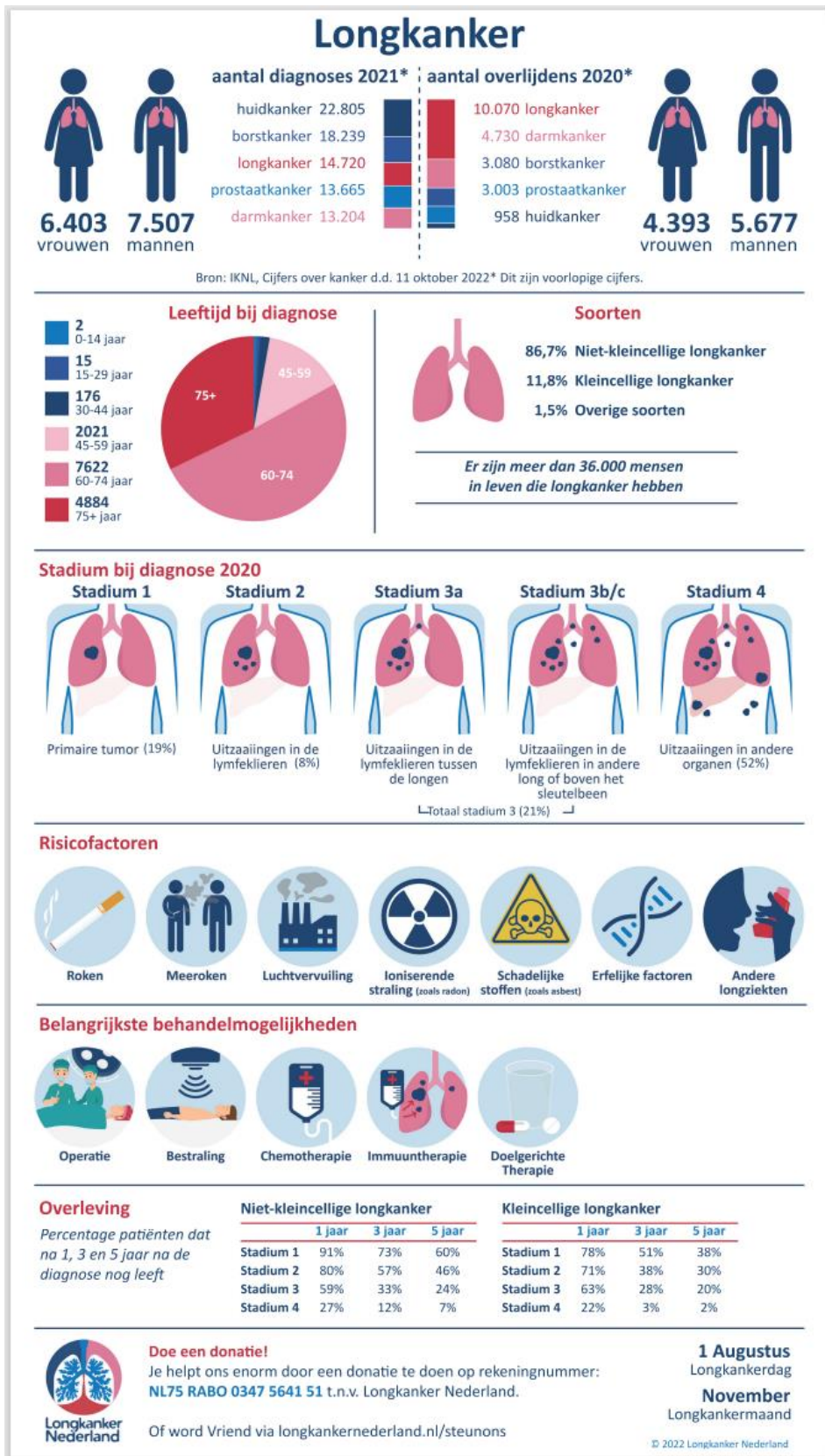
1. Longkanker is niet iets om je voor te schamen.
2. Roken is een verslaving.
3. Vraag bij (vermoeden op) longkanker op tijd naar passende hulp, ondersteuning en informatie.

Met de campagne willen we de volgende partijen met de volgende boodschap aanspreken:

1. (Ex) rokers: als je klachten hebt, ga naar de dokter en zoek hulp.
2. Longkankerpatiënten: je hoeft je niet te schamen, zoek hulp en ondersteuning die bij jou past.
3. Het brede publiek: longkanker is niet iets om je voor te schamen, veroordeel niet.
4. Zorgprofessionals: onderken je eventuele eigen vooroordeel en praat met patiënten over onnodige gevoelens van schaamte en schuld.

Of deze elementen en boodschappen worden gehandhaafd zal blijken in de komende periode, wanneer we aan de slag gaan met aanvullend onderzoek en het vormgeven van de campagne.

1.4 Feiten en cijfers over longkanker¹



¹ [Cijfers over longkanker | Longkanker Nederland](https://www.longkanker.nl/cijfers-over-longkanker)

2. Literatuurverkenning

2.1 Wat is stigma?

Stigma is een negatief etiket dat mensen 'opgeplakt' krijgen. Het beïnvloedt de manier waarop we elkaar en onszelf zien (Samen Sterk zonder Stigma, 2021). Stigma komt vaak voort uit angst en/of onbegrip. Longkanker is naast ziekten als HIV/AIDS een ziekte waar veel stigma omheen hangt. Onderzoek laat zien dat stigma meer door longkankerpatiënten wordt ervaren dan door andere patiëntengroepen; en meer door rokers in vergelijking met niet-rokers (American Lung Association, 2014).

2.2 Waarom wordt longkanker gestigmatiseerd?

Er zijn verschillende oorzaken die het stigma op longkanker verklaren, blijkt uit een uitgebreid onderzoek van de American Lung Association uit 2014:

Een van de belangrijkste oorzaken is **het gebrek aan kennis over longkanker**. Alhoewel er een groot bewustzijn is dat longkanker bestaat, blijkt dat de kennis over de ziekte longkanker significant achterblijft. Zo hadden de meeste mensen geen idee over de ernst en omvang van de ziekte of het aantal mensen dat hieraan overlijdt.

Longkanker, de meest dodelijke soort kanker, wordt ook wel de 'onzichtbare kanker' genoemd. Dit heeft onder andere te maken met de tweede oorzaak van het stigma op longkanker: **de kleine overlevingskans**. Longkanker wordt bij veel mensen pas in het laatste stadium ontdekt. Slechts 2 – 7% van hen is na 5 jaar nog in leven.²

Dit resulteert in een negatief, uitzichtloos perspectief en zorgt ervoor dat mensen zich extra oncomfortabel voelen om het gesprek over longkanker aan te gaan (Brown-Johnson et al., 2014). Daarnaast resulteert de kleine overlevingskans in een 'gebrek' aan overlevenden die het publieke gezicht van de ziekte kunnen worden. En pleiten voor meer publieke aandacht, betere behandelingen en hoop (American Lung Association, 2014).

Tot slot is **de associatie met roken**, en dat longkanker dus iemands 'eigen schuld' en/of 'eigen verantwoordelijkheid' is, waarschijnlijk het belangrijkste onderdeel van het stigma (American Lung Association, 2014). Ruim 50 jaar geleden werd longkanker definitief in verband gebracht met roken. Dit heeft er mede voor gezorgd dat honderdduizenden mensen succesvol zijn gestopt met roken, maar ook dat longkanker sindsdien wordt gezien als een 'rokersziekte' die men 'op zichzelf afroept'. De sociale onaanvaardbaarheid van roken is toegenomen en dit heeft sterk bijgedragen aan de vorming van een stigma op rokers. Zij worden ook steeds meer als een soort 'outcasts' gezien. Dit in combinatie met het gebrek aan kennis en begrip over verslaving en longkanker zorgt ervoor dat longkankerpatiënten zich vaak schuldig voelen, ongeacht hun tabaksgebruik.

² [NKR Cijfers \(iknl.nl\)](https://www.iknl.nl)

In het onderzoek van de American Lung Association uit 2012 werd de deelnemers een aantal statements voorgelegd. Opvallend hierbij was, dat de meeste mensen zich niet identificeerden met 'schuld' statements, zoals *'People who smoke deserve lung cancer'*. Echter waren wel veel mensen (>50%) het eens met statements die impliceerden dat patiënten een eigen verantwoordelijkheid hebben voor hun longkanker. Voorbeelden van die statements zijn *'People with lung cancer should have known better'* en *'People with lung cancer should have quit smoking earlier'*.

2.3 Wat zijn de effecten van het stigma op longkanker?

Stigma heeft een negatieve invloed op iedereen die te maken heeft met longkanker - van patiënten, hun naasten en zorgverleners tot onderzoekers en financiers.

Dit uit zich bij longkankerpatiënten onder andere in angst om voor een behandeling geweigerd te worden, het geheimhouden van hun ziekte en psychosociale problemen zoals angst, depressie en isolatie (Brown-Johnson et al., 2014). Ook zijn er veel patiënten die aangeven niet op zoek naar hulp te durven gaan vanwege schaamte- en/ of schuldgevoel (Chapple et al., 2004). Er is nog weinig direct bewijs dat zorgverleners longkankerpatiënten discrimineren, maar uit verschillende onderzoeken blijkt dat patiënten duidelijke vooroordelen en bias ervaren in de behandeling door hun zorgverleners (Hamann et al., 2014).

De gevolgen van stigmatisering reiken verder dan de patiënten. Ook beleidsmakers, onderzoekers en belangenbehartigers leiden hieronder. De longkankergemeenschap wordt geconfronteerd met een onevenredig lage financiering voor onderzoek in vergelijking met andere vormen van kanker (op basis van het aantal sterfgevallen). Ook lijkt er terughoudendheid te bestaan bij beroemdheden om het gezicht te zijn van-/ actie te voeren voor een gestigmatiseerde ziekte als longkanker. Tot slot merken non-profitorganisaties dat het soms lastig is om aan voldoende vrijwilligers te komen (American Lung Association, 2014).

2.4 Hoe kan het stigma op longkanker verkleind worden?

Als stigma voortkomt uit onwetendheid, angst, schuld en hopeloosheid, zullen effectieve interventies dus moeten focussen op het vergroten van kennis, empathie en hoop.

Kennis & humanisering

Deskundigen op het gebied van gezondheid gerelateerde stigmatisering zijn het erover eens dat kennis macht is als het gaat om het verminderen van stigma (American Lung Association, 2014). Een samenleving die de ernst van de ziekte begrijpt, voelt een groter gevoel van urgentie om de ziekte te bestrijden. Door het publieke bewustzijn te vergroten dat longkanker mensen kan treffen die nog nooit hebben gerookt of al jaren zijn gestopt met roken, worden negatieve stereotypen ter discussie gesteld en wordt de schuld van de patiënt afgeschoven.

Echter, om nog een belangrijke stap verder te gaan, zou benadrukt moeten worden dat het überhaupt niet uitmaakt of iemand wel of niet rookt of heeft gerookt in het gesprek over longkanker. Mensen met longkanker gaan allemaal door hetzelfde afschuwelijke proces en de mate van medeleven zou niet moeten afhangen van hoe iemand deze ziekte heeft gekregen (American Lung Association, 2014). Deze boodschap kan bijvoorbeeld verspreid worden door longkanker meer een menselijk gezicht te geven (zie ook 2.5, voorbeelden campagnes).

Genormaliseerde, toegankelijke tabaksverslavingszorg

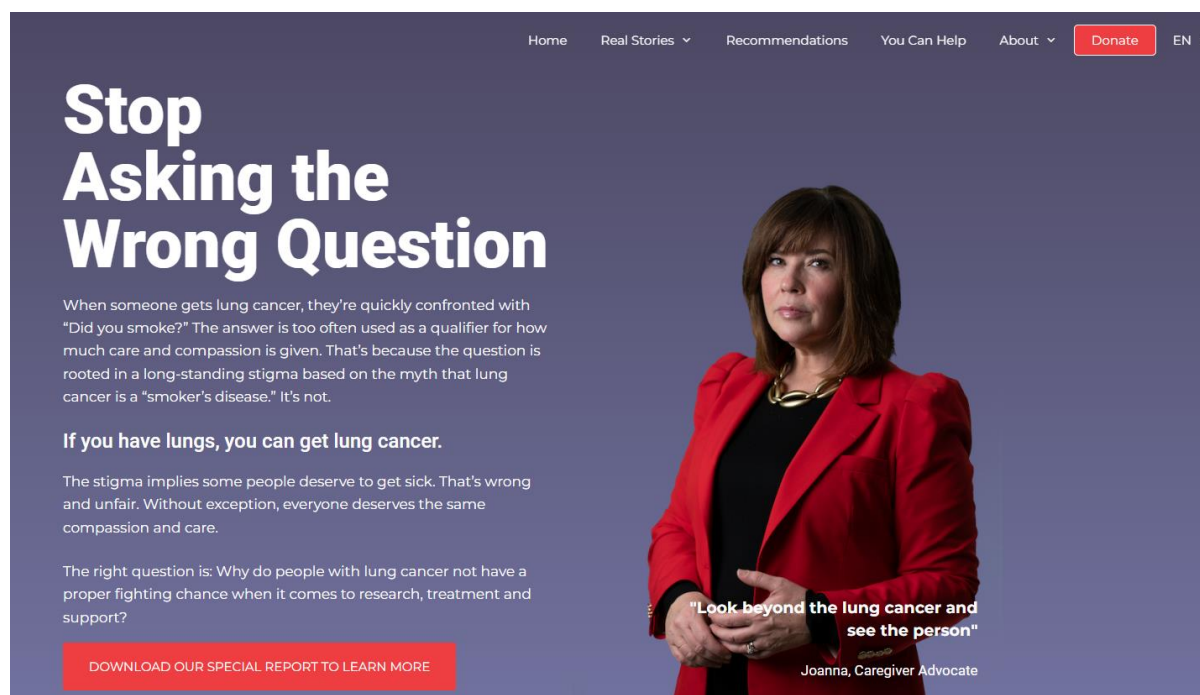
De eventuele link tussen iemands rookverleden en longkanker kan (en moet) juist wel besproken worden. Sterker nog, longkankerpatiënten die stoppen met roken leven tot negen maanden langer dan zij die dit niet doen. Dit komt onder andere doordat een lichaam dan beter kan herstellen van een operatie en medicijnen beter kan opnemen (Lung Cancer Considered, 2022).

Volgens Dr. Ostroff (2022) zouden zorgprofessionals moeten focussen op de voordelen van stoppen met roken en het aanbieden van passende hulp, in plaats van hun patiënten te veroordelen. Patiënten weten al lang dat ze beter kunnen stoppen met roken; alleen weten de meesten niet *hoe*. Echter blijkt uit een onderzoek van BMC Cancer (2012) dat veel zorgverleners onvoldoende zijn opgeleid om goede, empathische longkankerzorg aan te bieden en het stigma bespreekbaar te maken (Chambers et al., 2012). Daarom pleit Dr. Ostroff in de podcast van Lung Cancer Considered voor langdurige, persoonlijke ondersteuning bij het stoppen met roken vanuit ziekenhuizen en andere zorginstellingen. Hij zou ten eerste graag zien dat alle zorgverleners standaard worden opgeleid om een tabaksverslaving bespreekbaar te maken en de patiënten naar de juiste persoon door te verwijzen. Dat betekent dus ook dat er in zorginstellingen voldoende stoppen-met-roken-specialisten beschikbaar moeten zijn die mensen kunnen helpen bij het overbruggen van het gat tussen mislukte stoppogingen en de wil om te stoppen.

2.5 Voorbeelden van campagnes om het stigma op longkanker te verkleinen

The Wrong Question

De Lung Health Foundation en Lung Cancer Canada hebben hierover een treffende goed uitgewerkte campagne gevoerd, genaamd '[The Wrong Question](#)'.



Home Real Stories Recommendations You Can Help About Donate EN

Stop Asking the Wrong Question

When someone gets lung cancer, they're quickly confronted with "Did you smoke?" The answer is too often used as a qualifier for how much care and compassion is given. That's because the question is rooted in a long-standing stigma based on the myth that lung cancer is a "smoker's disease." It's not.

If you have lungs, you can get lung cancer.

The stigma implies some people deserve to get sick. That's wrong and unfair. Without exception, everyone deserves the same compassion and care.

The right question is: Why do people with lung cancer not have a proper fighting chance when it comes to research, treatment and support?

[DOWNLOAD OUR SPECIAL REPORT TO LEARN MORE](#)

"Look beyond the lung cancer and see the person"

Joanna, Caregiver Advocate

Op deze website staat een rapport met gegevens over de impact van stigma, doorvlochten met ‘statements van echte mensen’ en aanbevelingen over vragen die je wél kunt stellen. Dit vergroot medeleven en laat mensen beseffen dat dit verhaal ook over hen zou kunnen gaan. Daarnaast moedigt het andere mensen met longkanker aan om hun verhaal te delen.



Heather has lung cancer. She is a wife, a mother, a grandmother, a daughter, a sister and an aunt. It doesn't matter if she smoked. She deserves care and compassion.

You can help change the conversation from blame and shame to one that gives people living with lung cancer a fighting chance. Donations are urgently needed for lung cancer research. Your support will fund an innovative joint study by the Lung Health Foundation and Lung Cancer Canada aimed at ending the stigma that kills.

[DONATE](#)



Longkanker en stigma

Een ander voorbeeld is een Belgische campagne die longkanker een gezicht geeft en staat op een [online kennisplatform voor zorgprofessionals](#).

In een korte video laten zij een meisje zien die haar moeder knuffelt met de tekst:

“Longkanker kan iedereen treffen.”

Clara ziet alleen haar mama, niet de longkanker.

Of ze gerookt heeft of niet, doet er voor haar niet toe!

Longkanker moet je aanpakken, niet veroordelen.”



Daarnaast wordt meer informatie gegeven over de cijfers, oorzaken, schuldgevoelens en late diagnose(, symptomen en behandeling).

Let's break the stigma

Het thema voor Wereld Longkankerdag 2023 van Lung Cancer Europe (LUCE) was [Let's break the stigma](#). LUCE is het Europese platform van mensen die geraakt zijn door longkanker.



#Headhigh

De [Roy Castle Lung Cancer Foundation](#) – heeft in 2017 een campagne gelanceerd genaamd #HeadHigh. Een van de onderdelen van de campagne was de verspreiding van filmpjes (via o.a. Youtube). Hierin worden een aantal portretten geschetst van mensen met longkanker en allerlei verschillende dingen waar zij tegenaan lopen. Daarnaast hebben ze een #HeadHigh kalender uitgebracht met eenzelfde soort concept. Hieronder staan een aantal voorbeelden van de portretten die tekenend zijn voor de verschillende manieren waarop het stigma op longkanker merkbaar is.

"An awful lot of people don't survive lung cancer; an awful lot of people survive other forms of cancer that have been given funding. If more funding was given to lung cancer, more people would survive, and it's really up to the MPs – they're the ones with their hands on the purse-strings that can sort this out and save our lives."

Tom, 48.

FEBRUARY

M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S														
							1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28

ROY CASTLE LUNG CANCER FOUNDATION

Expect Better

"Part of the problem is people don't actually want to talk about lung cancer. If I had a different cancer, I think they would have wanted to know more and sympathise more but not with lung cancer. Definitely not."

Pat, 68.

JULY

M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S																	
							1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31

ROY CASTLE LUNG CANCER FOUNDATION

Expect Better

"The first thing people asked me was 'Did you smoke?' but you wouldn't say to someone with skin cancer 'Didn't you block up?'"

Terry, 71.

AUGUST

M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S																	
							1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31

ROY CASTLE LUNG CANCER FOUNDATION

Expect Better

"Part of the problem with lung cancer is a lot of people are very unwell and there aren't as many survivors who are able to carry the message about lung cancer on."

Arlene, 58.

NOVEMBER

M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S	M	T	W	T	F	S	S																
							1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30

ROY CASTLE LUNG CANCER FOUNDATION

Expect Better

NoOneDeservesToDie

De Amerikaanse [Lung Ambition Alliance](#) heeft in 2012 een provocerende bewustmakingscampagne gelanceerd genaamd “NoOne Deserves To Die if they have lung cancer”. De posters werden opgehangen in bushokjes, telefooncellen, metrostations en bioscopen in 31 steden en verschenen ook online.

Op de posters stonden uitspraken als “Cat Lovers Deserve to Die,” “Crazy Old Aunts Deserve to Die” en “The Tattooed Deserve to Die” met daarnaast een korte uitleg over het stigma op longkanker. De campagne bracht sommigen in verwarring, maakte velen kwaad en resulteerde in uitgebreide media-aandacht. Het doel was volgens Kay Cofrancesco, directeur belangenbehartiging van de organisatie, het veranderen van de opvattingen over longkanker. “We zijn erin geslaagd deze dialoog op gang te brengen”, zegt ze in een interview.



3. Aanpak

3.1 Onderzoek bij patiënten, naasten en zorgprofessionals

In samenwerking met zorgprofessionals en longkankerpatiënten zijn drie vragenlijsten ontwikkeld: één voor patiënten, één voor naasten en één voor zorgprofessionals.

Patiënten, naasten en zorgprofessionals zijn per e-mail uitgenodigd om mee te doen aan dit onderzoek, ook is een link naar de vragenlijsten gedeeld via onze social media kanalen en onze digitale nieuwsbrief.

De vragenlijsten konden worden ingevuld van 22 mei – 26 juni 2023.

De vragenlijsten zijn ingevuld door:

- 178 longkankerpatiënten;
- 42 naasten;
- 89 zorgprofessionals.

3.2 Wie deden er mee?

Patiënten (n=178)

- 97% heeft een leeftijd boven de 40, een ruime meerderheid is 60+;
- 78% is vrouw;
- Bij 40% is de diagnose korter dan 2 jaar geleden gesteld, bij 36% tussen de 2 en 5 jaar en 24% kreeg de diagnose 5 jaar of langer geleden;
- 82% heeft ooit gerookt, waarvan 10% nog steeds rookt.

Naasten (n=42)

- 93% heeft een leeftijd boven de 40. Een ruime meerderheid is 60+;
- 79% is vrouw;
- 76% van de naasten heeft een partner met longkanker. Voor de rest geldt dat het een ouder, broer of zus is die longkanker heeft;
- Bij 45% is de diagnose van de naaste korter dan 2 jaar geleden gesteld, bij 43% tussen de 2 en 5 jaar en 12% hoorde 5 jaar of langer geleden dat hun naaste longkanker had;
- 87% van de naasten geeft aan dat hun partner, ouder, broer of zus in het verleden heeft gerookt. 25% rookt nog steeds.

Zorgprofessionals (n=89)

Bijna 9 van de 10 van de zorgprofessionals is al meer dan tien jaar werkzaam in desbetreffende beroep. Van hen zijn er:

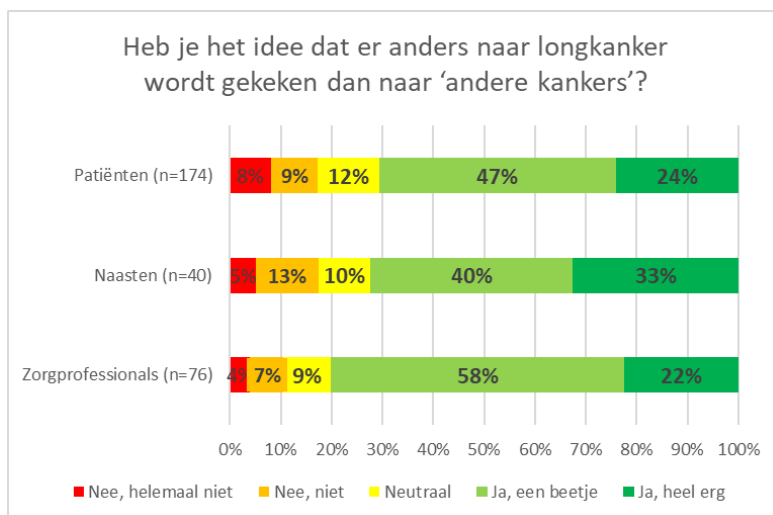
- 35 verpleegkundigen en 18 verpleegkundig specialisten;
- 19 longartsen
- 3 chirurgen, 2 radiotherapeuten, 2 pathologen
- 10 professionals met een ander beroep

4. Resultaten

De resultaten van de drie peilingen zijn geclusterd rondom de drie elementen van de geformuleerde boodschappen rondom dit onderwerp.

4.1 Boodschap 1: Longkanker is niet iets om je voor te schamen

Beeld van longkanker



Ruim 70% van alle drie de groepen heeft het idee dat er anders naar longkanker wordt gekeken dan naar 'andere kankers'. Hieronder lichten een aantal patiënten, naast en zorgprofessionals dit toe:

*“Het is wel iets meer een vorm van kanker waarbij mensen denken **'eigen schuld, dikke bult'**”*

*“Er wordt **lakser** op gereageerd”*

*“Altijd eerst die opmerking **'Heb je gerookt?'**. Tegenwoordig vraag ik of ze aan iemand met darmkanker vragen of ze teveel vlees eten en dan kijken ze heel verbaasd.”*

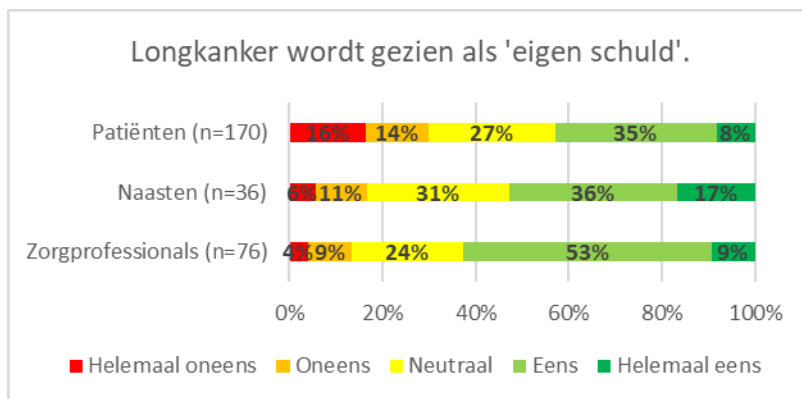
*“Het wordt door de omgeving gezien als kanker die je had kunnen **voorkomen**. Dit maakt dat je weinig steun krijgt.”*

*“Het lijkt of je je moet **verdedigen tegen de vooroordelen**.”*

*“Mijn man heeft niet gerookt maar toch longkanker gekregen. Als je dan aan anderen uitlegt dat je ook longkanker kan krijgen zonder gerookt te hebben lijkt het wel of ze je **niet geloven**.”*

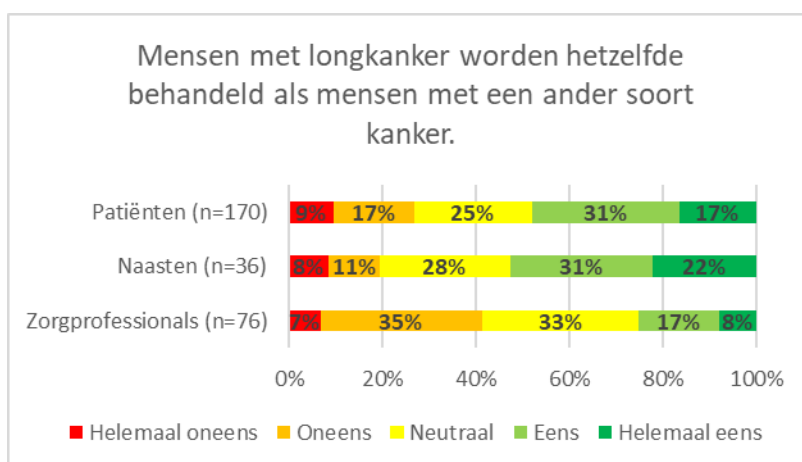
*“Iemand die dagelijks drinkt of teveel eet **wordt daar ook niet op aangekeken** als hij bepaalde kankersoorten krijgt.”*

*“Bij andere kankers ben je een **'pechvogel'**, bij longkanker had hij maar niet moeten roken...”*



Eigen schuld?

Volgens de meeste respondenten wordt longkanker gezien als 'eigen schuld'. Namelijk volgens 62% van de zorgprofessionals, 53% van de naasten en 43% van de patiënten.



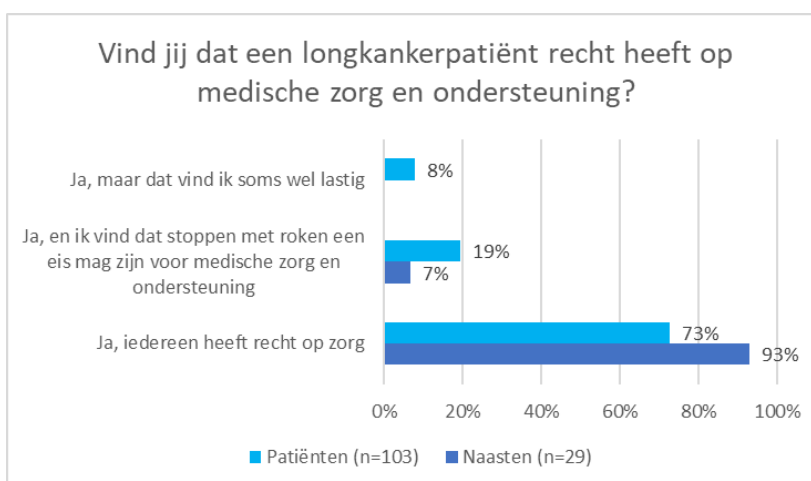
Zelfde benadering?

Het is opvallend dat met name de zorgprofessionals (42%) het oneens zijn met de stelling 'mensen met longkanker worden hetzelfde behandeld als mensen met een ander soort kanker'.

Evenveel recht op medische zorg?

Aan de patiënten en naasten met een tabaksverslaving is gevraagd of zij vinden dat zij evenveel recht hebben op medische zorg en ondersteuning als anderen.

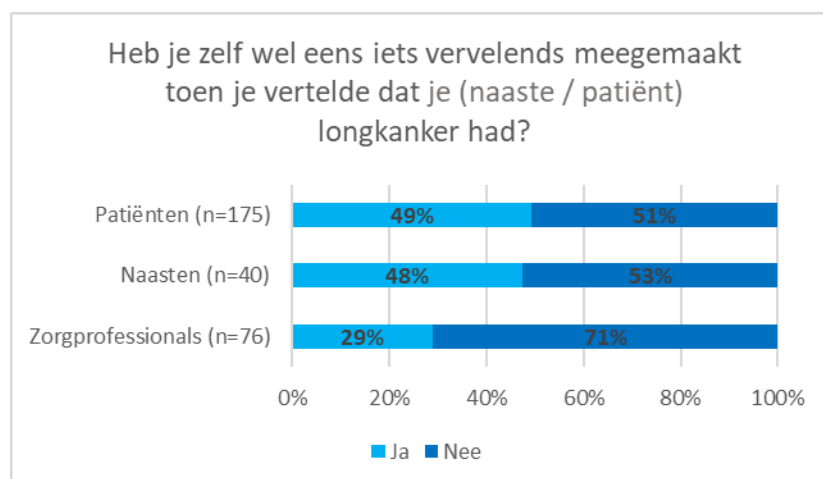
Iedereen vindt dat zij daar inderdaad recht op hebben. Sommigen reageren verontwaardigd op deze vraag.



19% van de patiënten geeft aan dat stoppen met roken een eis zou mogen zijn om zorg en ondersteuning te krijgen. 8% van de longkanker patiënten voelt zich schuldig over de medische zorg en ondersteuning die zij krijgen.

"Ik vind dit een heel vreemde vraag om te stellen aan een longkanker patient! Die wordt toch ook niet gesteld aan een huidkanker patient?!"

Reacties uit de omgeving



Ongeveer de helft van de patiënten en naasten heeft wel eens iets vervelends meegemaakt wanneer ze vertelden over hun (naaste's) longkanker. Ook zorgprofessionals krijgen hier soms mee te maken wanneer ze werkervaringen gerelateerd aan longkanker met anderen bespreken.

Ruim 80% van de vervelende reacties en ervaringen is direct gelinkt aan vragen, aannames en oordelen over roken of gerookt hebben.

“Afstandelijkheid (jouw probleem/ziekte)”

*“Mijn schoonbroer zei "ben je toch **te laat gestopt met roken**"”*

*“Dat mensen vroegen of mijn moeder rookte (ja) en dan zeiden dat ‘je het dan ook **wel kon verwachten**”*

*“Mijn vader heeft vroeger gerookt en daarmee denken mensen altijd dat het dus zijn **eigen schuld** is ondanks dat hij al jaren gestopt was. Het is het eerste dat mensen vragen.”*

Zorgprofessionals

Zorgprofessionals hebben minder last van vervelende opmerkingen vanuit de omgeving omdat zij patiënten behandelen met longkanker (29%). Toch maken ook zorgprofessionals vervelende dingen mee zoals:

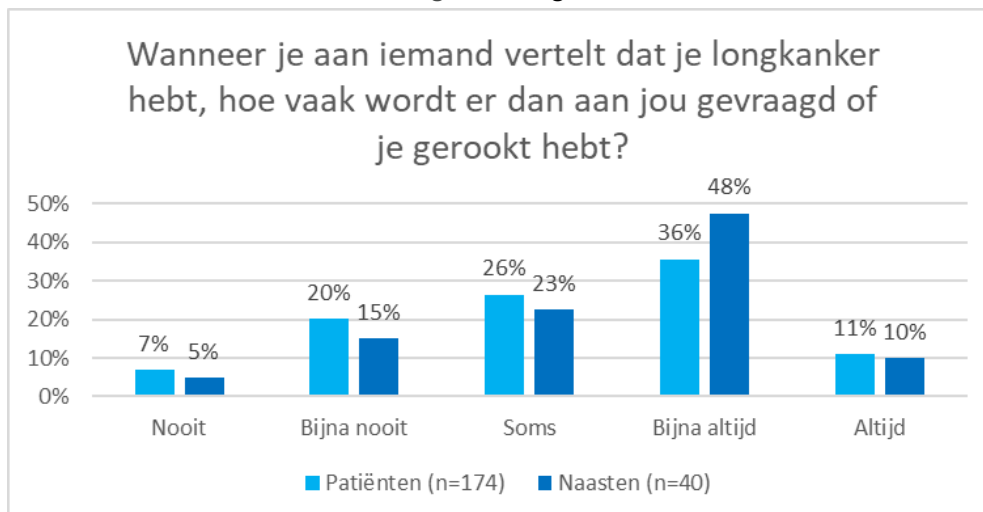
*“Tijdens een les aan HBO-V studenten werd gevraagd waarom er zoveel geld wordt gestopt in het behandelen van een ziekte die mensen **zelf hadden veroorzaakt...**”*

*“Partner die met **beschuldigende vinger** naar patiënt wijst”*

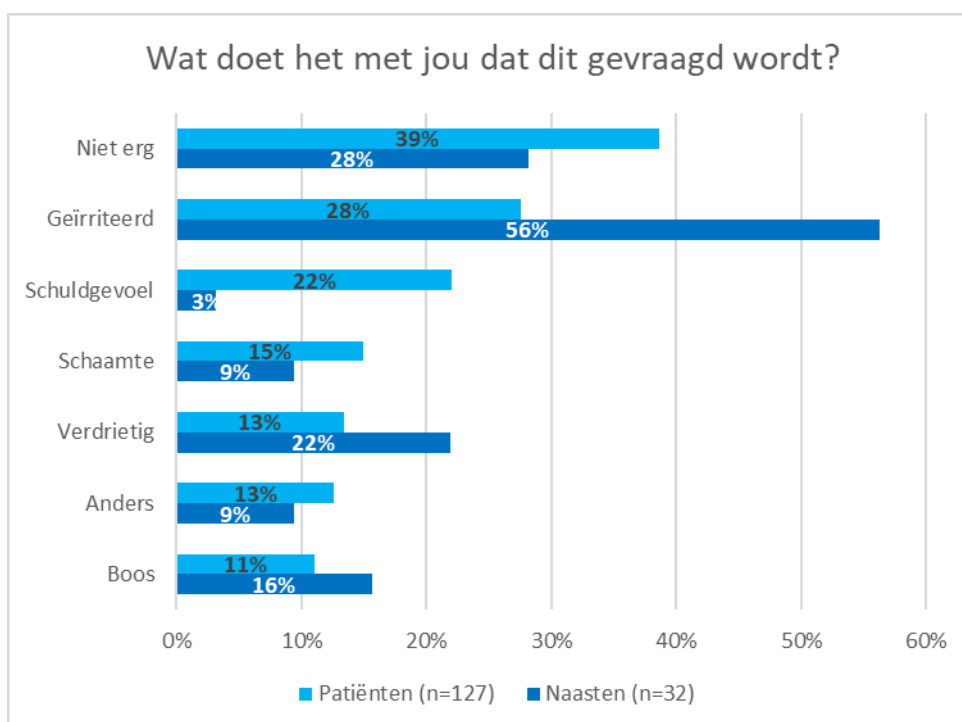
“..opmerkingen gericht op: 'komt dat nou echt allemaal door het roken', 'waarom wordt dat roken nou niet ontzettend duur want door hun moet ik meer premie betalen', 'waarom geven ze die mensen chemo ze gaan toch dood, en ze blijven maar roken'.”

Heb je gerookt?

'Heb je gerookt?' is een vraag die volgens meer dan de helft van de patiënten en naasten vaak gesteld wordt wanneer wordt verteld dat longkanker is geconstateerd.



Deze vraag zorgt voor veel irritatie, met name bij naasten (56%). Een grote groep patiënten geeft aan dat ze het niet erg vinden dat iemand dat vraagt (39%). Uit de antwoorden in de categorie 'anders' wordt frequent toegelicht dat dit komt omdat ze het een logische vraag vinden. De vraag roept bij patiënten ook gevoelens van schuldgevoel (22%) en schaamte (15%) op.



“Op zich mogen ze het vragen, als ze daarna maar niet doen van tja eigen schuld dus.... dus de reactie op mijn antwoord vind ik belangrijker dan de vraag zelf. Je kunt je afvragen... waarom vraag je dat? Dus misschien toch een beetje storend deze vraag. “

Invloed van longkanker op omgeving en zelfbeeld

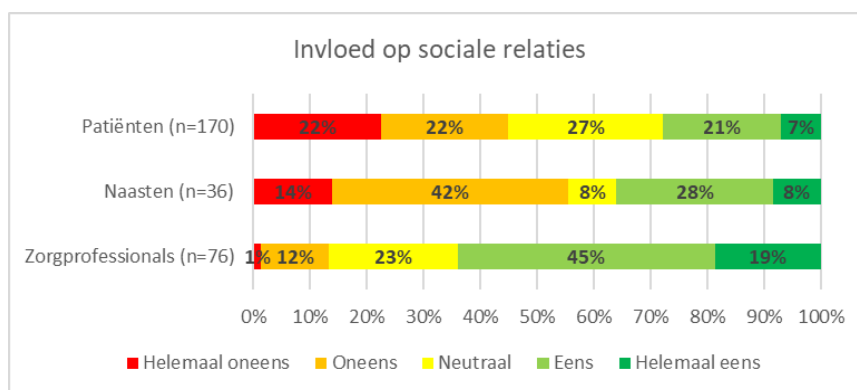
Aan zowel patiënten, naasten als zorgprofessionals zijn stellingen voorgelegd over longkanker.

Wat opvalt is dat zorgprofessionals het meest uitgesproken reageren op alle verschillende stellingen. Dit zou (deels) verklaard kunnen worden door het feit dat zorgprofessionals veel meer mensen met longkanker zien. De patiënten en naasten die hebben deelgenomen aan dit onderzoek hebben over het algemeen ‘alleen maar’ te maken met hun eigen directe omgeving.

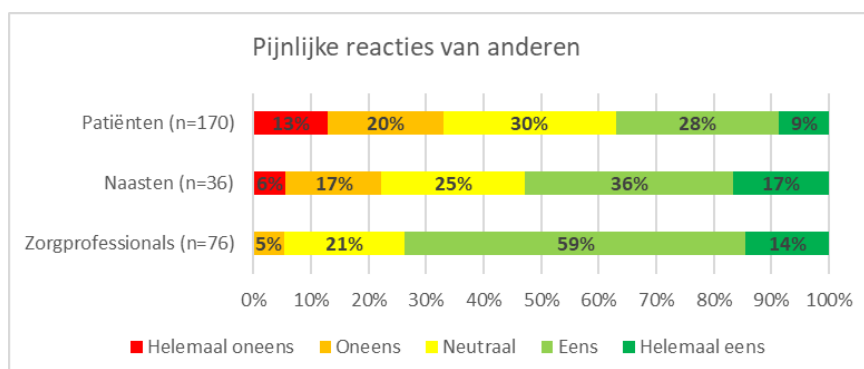
Het is ook mogelijk dat er daadwerkelijk een verschil bestaat tussen hoe zorgprofessionals het stigma op longkanker ervaren en hoe patiënten en hun naasten dit doen. Meer, verdiepend onderzoek is nodig om na te gaan waar deze verschillen vandaan komen.

Naasten en patiënten reageren minder uitgesproken dan zorgprofessionals. Dit zegt niet dat zij geen last hebben van aspecten die te maken hebben met (zelf)stigmatisering.

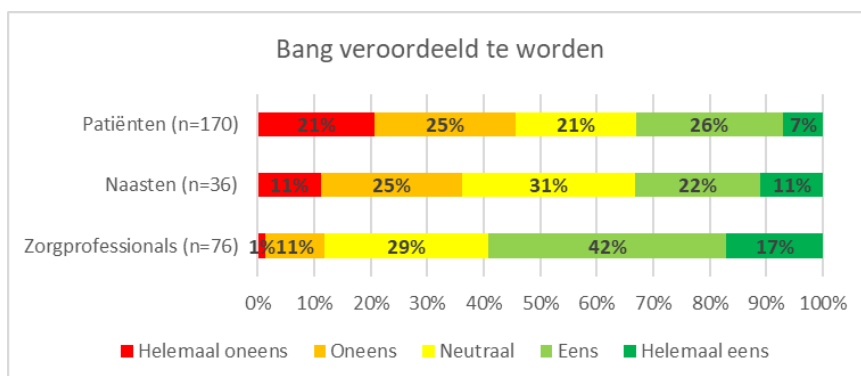
- 37% krijgt weleens pijnlijke reacties van anderen,
- 34% vertelt bewust niet aan iedereen dat zij *longkanker* hebben,
- 33% is bang om veroordeeld te worden,
- 28% van de patiënten ervaart dat longkanker van invloed is op sociale relaties,
- 19% vertelt liever niet dat het om longkanker gaat,
- 17% durft niet goed steun te zoeken,
- 16% voelt zich schuldig omdat zij longkanker hebben en
- 6% voelt zich een slecht persoon omdat zij longkanker hebben.



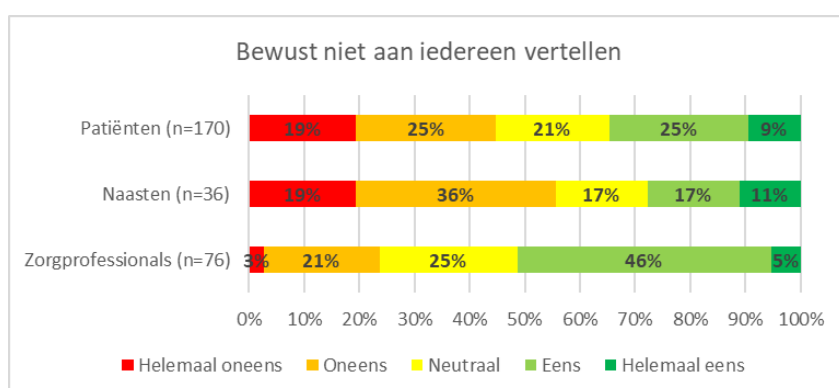
Volgens 64% van de zorgprofessionals heeft longkanker invloed op sociale relaties, tegenover 36% van de naasten en 28% van de patiënten.



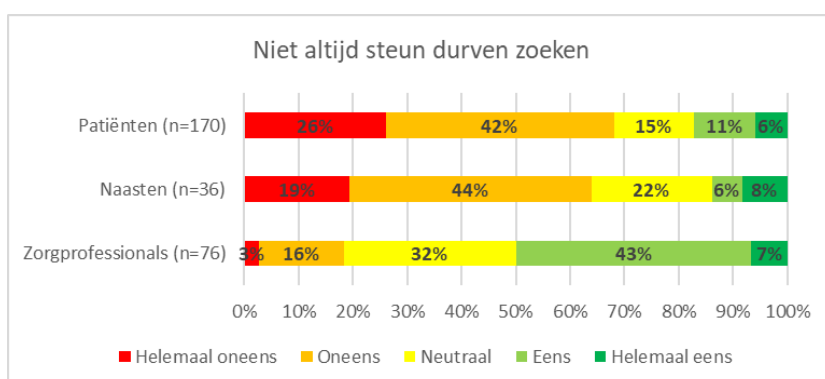
74% van de zorgprofessionals is van mening dat mensen met longkanker soms reacties van anderen krijgen die pijn doen, tegenover 53% van de naasten en 37% van de patiënten



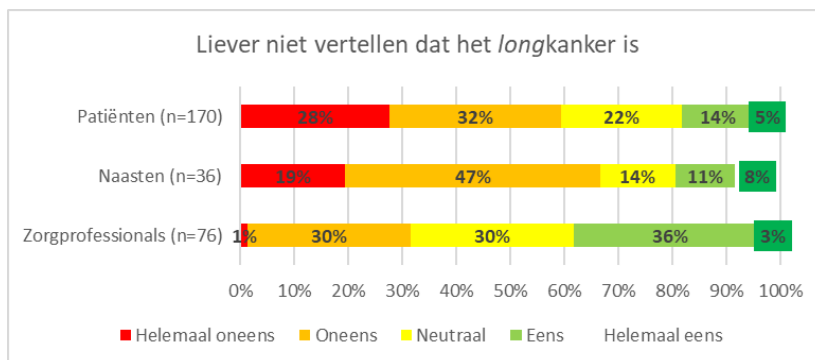
Volgens 59% van de zorgprofessionals zijn mensen met longkanker bang dat mensen hen veroordelen als ze weten dat zij longkanker hebben, tegenover 33% van de naasten en 33% van de patiënten.



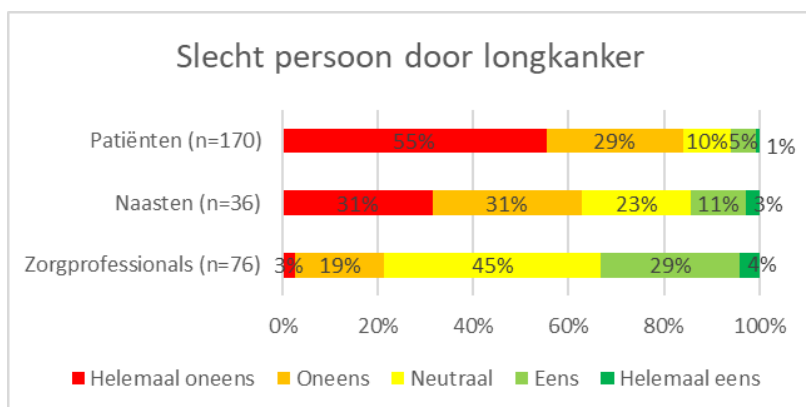
51% van de zorgprofessionals denkt dat longkankerpatiënten bewust niet aan iedereen vertellen dat zij longkanker hebben, tegenover 28% van de naasten en 35% van de patiënten.



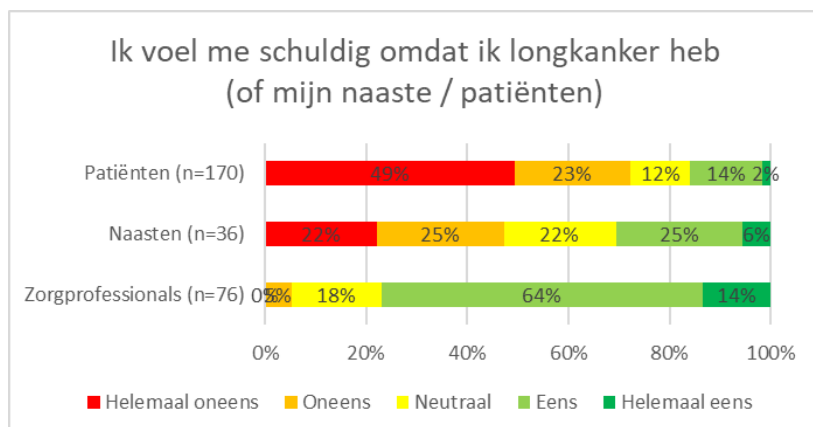
Volgens de helft van de zorgprofessionals durven longkankerpatiënten geen steun te zoeken bij anderen. Naasten en patiënten kijken hier heel anders tegenaan. Volgens ruim tweederde durven zij dat juist wel.



Bijna 4 op de 10 zorgprofessionals is het helemaal eens met de stelling dat longkankerpatiënten liever niet vertellen dat het gaat om longkanker. 2 op de 10 van de patiënten en naasten is het met deze stelling eens.



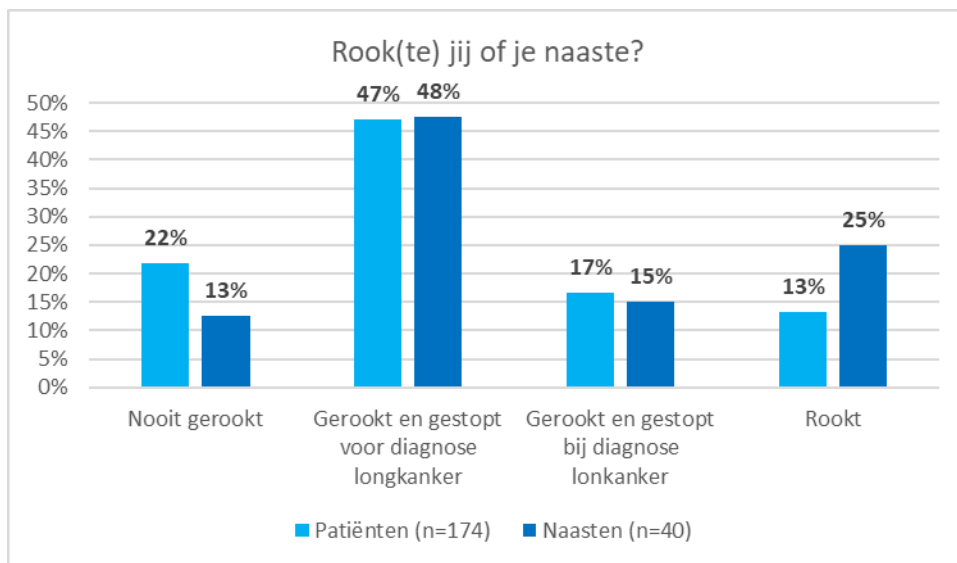
31% van de zorgprofessionals denkt dat longkankerpatiënten zich een slecht persoon kunnen voelen door de longkanker, tegenover 14% van de naasten en 6% van de patiënten.



Maar liefst 78% van de zorgprofessionals denkt dat longkankerpatiënten zich schuldig voelen omdat zij longkanker hebben, tegenover 31% van de naasten en 18% van de patiënten.

4.2 Boodschap 2: Roken is een tabbaksverslaving

Het stigma op longkanker komt niet zomaar uit de lucht vallen. Een rookverleden komt veel voor bij longkankerpatienten. 78% van de patiënten en 88% van de naasten van patiënten heeft in hun leven gerookt. Hiervan rookt een minderheid nog steeds.



Uit de toelichtingen van patiënten op de vraag of zij roken of hebben gerookt, blijkt dat sommige ex-rokers liever niet met dit label geassocieerd willen worden. Zo schrijft iemand:

“Bij de longarts geldt ik als 'niet-roker' omdat ik 40 jaar geleden kort heb gerookt. En ik merk dat ik dat zelf ook het liefst zo zie.”

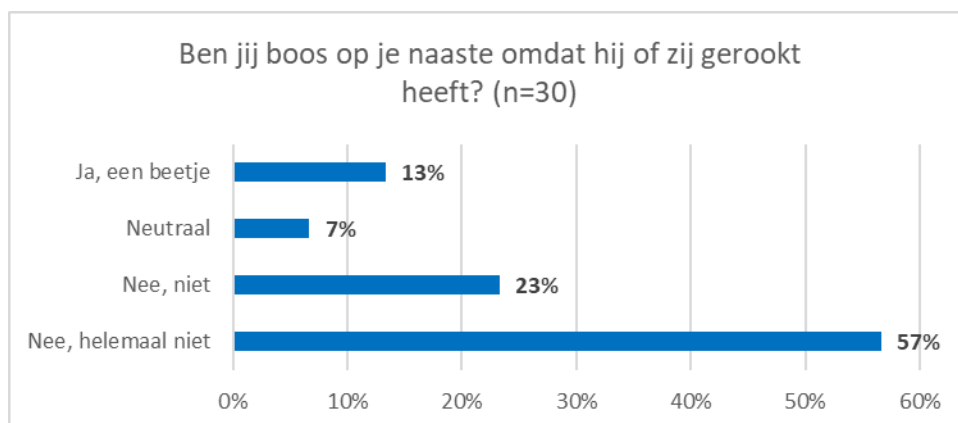
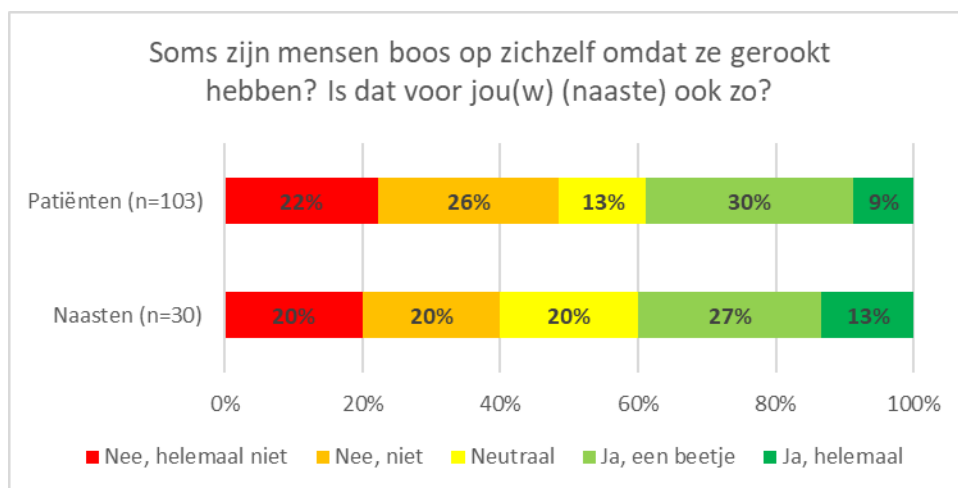
Roken is een ernstige verslaving waar de meesten niet zomaar mee kunnen stoppen. Zelfs niet wanneer blijkt dat je longkanker hebt. Hierover schrijven patiënten:

*“Ik heb jaren gerookt, ben jaren gestopt en weer begonnen met roken waar ik me voor schaam maar ook niet het doorzettingsvermogen heb om te stoppen. **Hoe meer opmerkingen ik krijg hoe vaker ik de neiging heb om te roken**”*

*“Oorzaak is vaak roken en men denkt dat patiënt dat dan maar niet moet doen of er gewoon moet stoppen. Men **beseft niet hoe moeilijk dit is**, zeker voor mensen die niet of nooit gerookt hebben.”*

Boosheid vanwege roken

40% van de naasten geeft aan dat hun partner of familielid (een beetje) boos is op zichzelf, omdat ze gerookt hebben. 39% van de patiënten herkent zichzelf ook in dit gevoel.



Aanvullend is aan naasten gevraagd of zij boos zijn op hun familie of partner met longkanker, omdat hij of zij heeft gerookt. Bij ruim 80% is dit niet het geval.

Hoe kijken zorgprofessionals zelf naar schuld en schaamte bij longkanker?

Geen enkele zorgprofessional geeft in dit onderzoek aan dat schuld- en schaamtegevoelens bij longkankerpatiënten terecht zijn. Wel geven veel zorgprofessionals aan dat zij begrijpen waar deze gevoelens vandaan komen, ook al zijn deze volgens eigen zeggen zinloos. En dat ze het erg vinden dat een deel van hun patiënten deze gevoelens en het stigma met zich meedraagt. Een deel van de zorgprofessionals geeft aan het gevoel te hebben dat deze gevoelens erg diep zitten en naast schuld en schaamte kunnen leiden tot onder andere ruzie en isolatie.

Veel van de zorgprofessionals erkennen dat roken een ernstige verslaving is. En dat verslaving een ziekte is waar heel lastig vanaf te komen is. Roken is geen vrije wil. Zelfs longkankerpatiënten, die weten hoe ernstig deze ziekte is, vinden het meestal nog steeds erg lastig om te stoppen.

De meeste patiënten zijn begonnen met roken op jonge leeftijd, wanneer er van een bewuste, weloverwogen keuze nog geen sprake is. Niemand rookt immers om ziek te worden en slechte keuzes zijn zo gemaakt. Daarom geven meerdere zorgprofessionals aan dat de schuld niet ligt bij de patiënt, maar bij de overheid en de tabaksindustrie.

Daarnaast is het onterecht dat er een extra stigma is rond longkanker ten opzichte van andere kankers, aldus een aantal zorgprofessionals. Er is veel ongezond gedrag dat tot allerlei soorten kanker kan leiden. Eten van te veel rood vlees kan bijvoorbeeld tot darmkanker leiden, maar hier lijkt 'niemand op te worden aangesproken'. Echter lijkt de correlatie tussen roken en longkanker wel heel sterk voor de buitenwereld, wat leidt tot extra schuld- en schaamtegevoelens bij longkankerpatiënten.

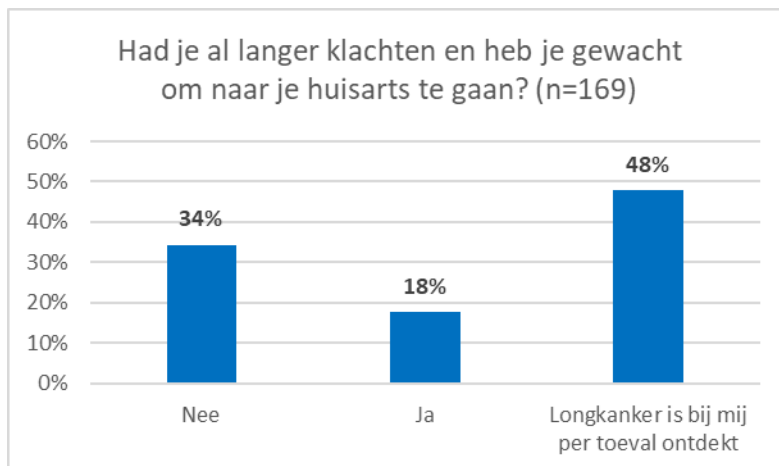
Tot slot is het volgens sommige zorgprofessionals belangrijk om te benadrukken dat longkanker ook voorkomt bij niet-rokers.

*“De grootste reden dat je kanker krijgt is **pech**, soms aanleg en roken kan de kans dat je kanker krijgt vergroten, maar **het is nooit iemands schuld dat hij of zij kanker krijgt.**”*

4.3 Boodschap 3: Vraag bij (vermoeden op) longkanker op tijd naar passende hulp, ondersteuning en informatie.

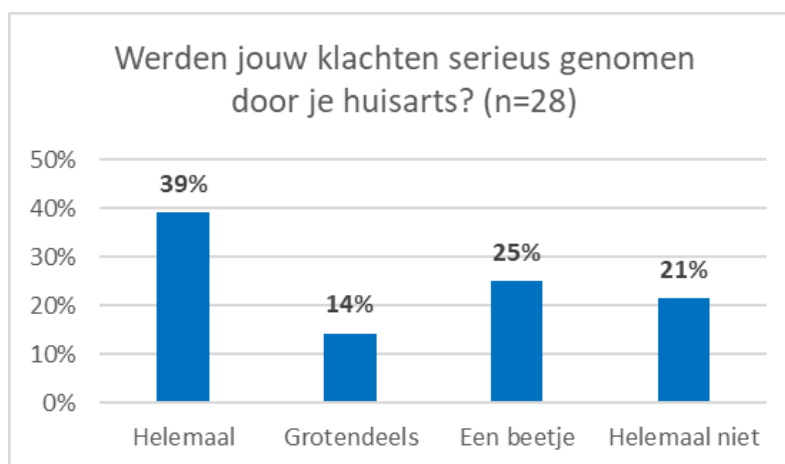
Bezoek huisarts

Bij **bijna de helft** van de longkankerpatiënten werd de longkanker per toeval ontdekt. 18% van de patiënten had al langer klachten, maar heeft er toch mee gewacht om naar de huisarts te gaan. Een



deel van de respondenten geeft aan dat dit kwam doordat zij o.a. dachten dat hun klachten kwamen door Corona. Ruim 10% van de patiënten geeft aan dat zij bang waren dat hun huisarts iets zou zeggen over hun rookgedrag.

Van de mensen die hebben gewacht met naar de huisarts gaan, geeft iets minder dan de helft aan dat hun klachten niet (helemaal) serieus werden genomen door hun huisarts.



Ongepaste vraag door zorgverlener?

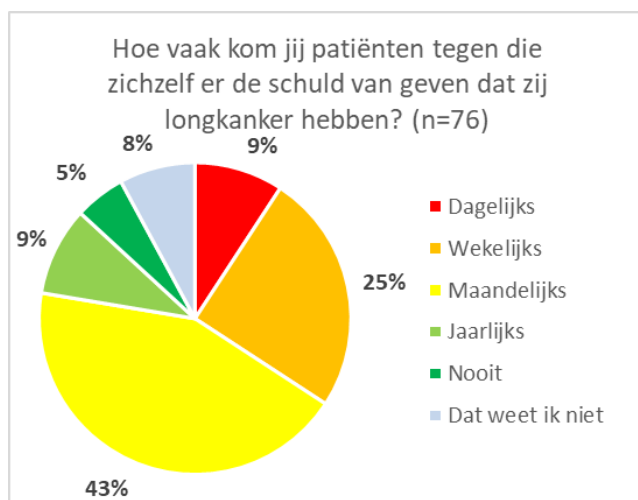
Een minderheid (7% van de patiënten en 19% van de naasten) heeft wel eens te maken gehad met een zorgverlener die een ongepaste vraag stelde over longkanker. Voorbeelden hiervan zijn:

“Of mijn kinderen ook rookten, want dan moest ik die maar even langs sturen.”

“Of ik niet wist dat roken schadelijk was.”

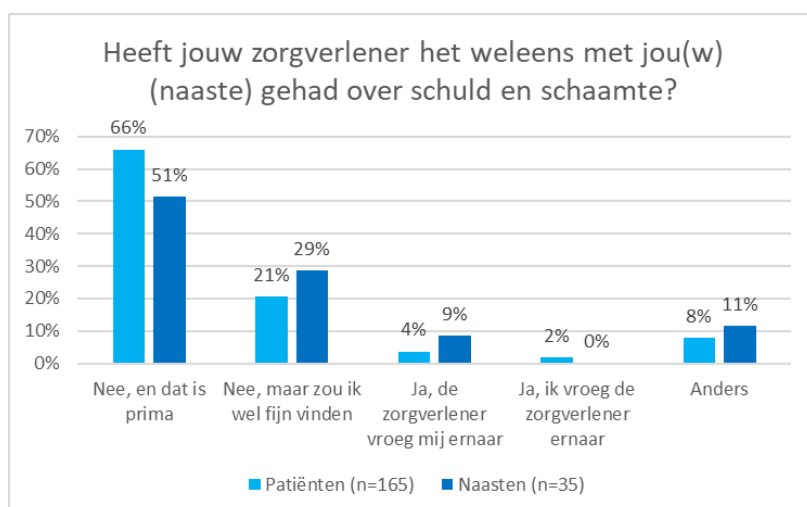
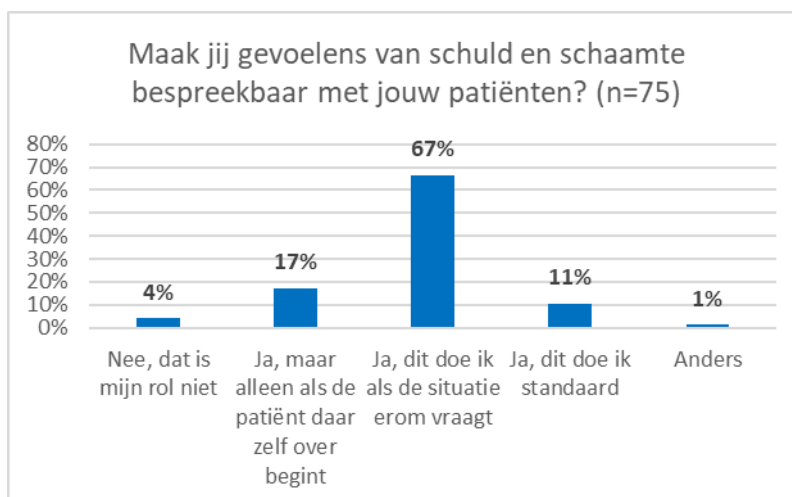
“Hoeveel rook je? Stoppen heeft geen zin meer”

Bespreekbaar maken van schuld en schaamte



34% van de zorgverleners komt wekelijks of zelfs dagelijks een patiënt tegen die zichzelf de schuld geeft van longkanker

95% van de zorgverleners geeft aan dat zij schuld en schaamte bespreekbaar maken, 67% doet dit als de situatie erom vraagt, 17% als de patiënt hier zelf over begint en 11% doet dit standaard.

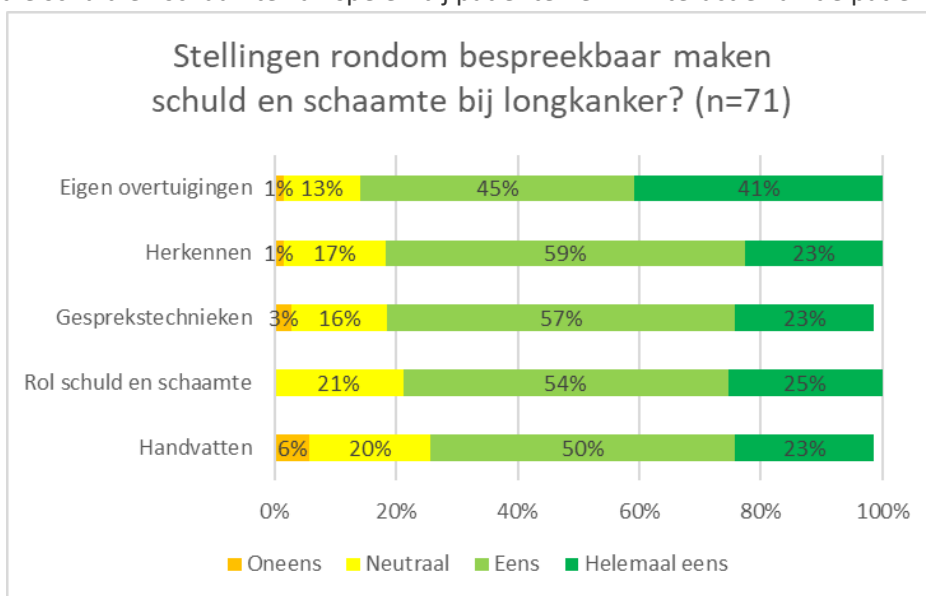


9% van de patiënten en 6% van de naasten heeft meegemaakt dat er door de zorgverlener is gesproken over schuld en schaamte. Bij 21% van de patiënten en 29% van de naasten is schuld en schaamte niet te sprake gekomen. Zij hadden het wel fijn gevonden wanneer dit onderwerp besproken was.

Een belangrijke vraag hierbij is of zorgverleners voldoende goed inschatten 'of de situatie erom vraagt' om schuld en schaamte bespreekbaar te maken of dat dit een standaard onderwerp van gesprek zou moeten zijn om te voorkomen dat dit onderwerp niet besproken wordt terwijl er wel behoefte aan is.

Tips van zorgprofessionals om het stigma rondom longkanker bespreekbaarder te maken

De zorgprofessionals uit dit onderzoek zijn het er over eens dat het stigma rondom longkanker meer besproken zou mogen worden. De ervaring is dat alleen al het bespreekbaar maken van het stigma kan leiden tot opluchting en vermindering van schuld- en schaamtegevoelens. Op stellingen rondom het bespreekbaar maken van schuld en schaamte geeft 86% van de zorgprofessionals aan een helder beeld te hebben van de eigen overtuigingen rondom dit onderwerp. 79% is op de hoogte van de rol die schuld en schaamte kan spelen bij patiënten en in interactie van de patiënt en zijn naasten. 80%



beschikt over gesprekstechnieken om dit onderwerp bespreekbaar te maken, 82% is in staat om gevoelens van schuld en schaamte te herkennen en 73% beschikt over handvatten om schuld en schaamte bespreekbaar te maken.

Een van de zorgprofessionals geeft aan te proberen de situatie te herkennen en te normaliseren door het volgende te zeggen:

“Ik hoor dat mensen met longkanker zich wel eens schuldig voelen over de ziekte in combinatie met roken, herkent u dat?”

Over de extra handvatten worden suggesties gedaan als praatkaarten (in verschillende talen) of een voorlichtingsboekje voor zorgverleners waarin een methode, best practices of standaardzinnen worden uitgelegd. Een zorgprofessional schrijft hierover:

*“Ik zou wel willen weten welke zin(nen) je kunt gebruiken om dit onderwerp aan te snijden. Ik begin vaak wel bijvoorbeeld met 'staat u ervoor open om het te hebben over...'. Maar dat is dan gerelateerd aan het rookgedrag zelf. De vraag 'schaamt u zich weleens of voelt u zich wel eens schuldig kan doen insinueren dat dat zo zou moeten zijn. Dit zijn **suggestieve vragen**. Dus ik vind het wel lastig.”*

Daarnaast geven zorgprofessionals ook aan dat zij meer tijd nodig zouden hebben om het over dit soort gevoelige, vaak diepgewortelde onderwerpen te hebben. In een kort consult is zo iets haast niet te bespreken. Een mogelijkheid zou wellicht zijn om de patiënt door te verwijzen naar een andere zorgverlener die hierin gespecialiseerd is en wel tijd beschikbaar heeft. Dit zou bijvoorbeeld een psycholoog (gespecialiseerd in verslaving) kunnen zijn of een stoppen-met-roken-coach. Echter, dit is weer volledig gericht op het roken en niet op gevoelens van schuld en schaamte. Zorgprofessionals moeten dan wel bekend zijn met het bestaan van de verschillende opties.

Tenslotte is het belangrijk dat het stigma rondom longkanker ook *buiten* het ziekenhuis meer besproken wordt. Een (deels digitale) publieke campagne zou bijvoorbeeld kunnen bijdragen aan het vergroten van bewustwording op dit vlak. Daarnaast zou meer informatievoorziening aan de hand van folders en filmpjes (bij o.a. huisartsenposten en op de website van Longkanker Nederland) een mooie bijdrage kunnen leveren.

5. Aanbevelingen aan Longkanker Nederland

Boodschap van de campagne

De volgende tips komen uit het (literatuur)onderzoek naar voren over de **boodschap** van de campagne:

- Mensen die kanker krijgen hebben pech – ongeacht hun levensstijl. Gezond leven is een doel, maar (bijna) niemand kan dit perfect doen. De één rookt, de ander zit te veel en weer een ander heeft veel stress door een hoge werkdruk. En zelfs mensen met een hele gezonde levensstijl kunnen kanker en andere "lifestyle ziekten" krijgen. Met andere woorden: de mate van medeleven zou niet moeten afhangen van iemands levensstijl en dus ook niet of iemand rookt of niet.
- Roken is een verslaving. De meeste patiënten zijn dan ook slachtoffer (in plaats van 'dom' of 'onverantwoord') van verslaving, een bepaalde tijdgeest en marketing. De schuld moet daarom bij tabaksfabrikanten gelegd worden in plaats van bij (ex-)tabaksgebruikers zelf.
- Roken is niet de enige oorzaak van longkanker. 3 – 14% van longkanker ontstaat door radongas en een deel van de longkankers door luchtvervuiling en asbest.
- Als roken (in relatie tot longkanker) in een campagne besproken wordt, dan moet dit gebeuren zonder vooroordelen.

Vorm van campagne

Over de **vorm** van de campagne komt uit dit (literatuur)onderzoek naar voren:

- Wees zichtbaar. Voer gesprekken over dit onderwerp met patiënten, zorgverleners en de samenleving in het algemeen.
- Pas de informatievoorziening aan aan de verschillende doelgroepen.
- Geef duidelijke informatie. Durf complexe, gevoelige onderwerpen helder te benoemen. Bijvoorbeeld een filmpje van een psycholoog die uitlegt hoe je wel of niet kunt reageren als iemand vertelt dat hij of zij longkanker heeft.
- Deel verhalen (bijvoorbeeld door middel van een filmpje) van slachtoffers.
- Wees voorzichtig met taal en de woordkeuze tijdens de campagne.
- Investeer in preventie van- en voorlichting over longkanker.
 - Een van de deelnemers stelde het volgende voor: *“Goeie voorlichting, te beginnen op alle middelbare scholen, want daar begint de verslaving van sigaretten. Werk op het onderdeel verslaving en roken per doelgroep.”*
 - Meerdere naasten en patiënten geven aan dat artsen ook meer voorlichting zouden moeten krijgen over hoe zij roken bespreekbaar kunnen maken met longkankerpatiënten. De nadruk hoeft hier juist niet steeds op gelegd te worden, maar de effecten van (stoppen met) roken op o.a. het ziekteverloop en het aanbieden van hulp zouden benoemd kunnen worden. Ook stelde iemand voor dat ziekenhuizen of behandelaren standaard psychologische ondersteuning aan zouden kunnen bieden, voor zover dat nog niet gebeurt. Tot slot schreef een van de zorgverleners het volgende: *“In de begeleidingsmap van het ziekenhuis stond er ook een artikel over het schuldgevoel van het roken. Hoe daar mee om te gaan. Volgens mij was dat al van Longkanker Nederland. Vond ik echt heel fijn.”*

6. Referentielijst

1. American Lung Association. (2014). Addressing the Stigma of Lung Cancer. In *www.lung.org*. <https://www.lung.org/getmedia/54eb0979-4272-4f43-be79-9bef36fab30b/ala-stigma-of-lc-2020-v1.pdf>
2. Brown-Johnson, C., Brodsky, J., & Cataldo, J. (2014). Lung cancer stigma, anxiety, depression, and quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(1), 59–73. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.855963>
3. Chambers, S. K., Dunn, J., Occhipinti, S., Hughes, S., Baade, P. D., Sinclair, S., Aitken, J. F., Youl, P., & O'Connell, D. (2012). A Systematic review of the impact of stigma and nihilism on lung cancer outcomes. *BMC Cancer*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2407-12-184>
4. Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung Cancer: Qualitative study. *BMJ*, 328(7454), 1470. <https://doi.org/10.1136/bmj.38111.639734.7c>
5. Hamann, H., Ostroff, J. S., Marks, E. G., Gerber, D. E., Schiller, J. H., & Lee, S. J. C. (2013). Stigma among patients with lung Cancer: a patient-reported Measurement model. *Psycho-oncology*, 23(1), 81–92. <https://doi.org/10.1002/pon.3371>
6. *Het stigma voorbij. Longkanker screening*. (2022, 16 juni). [Presentatieslides]. Longkanker Nederland. <https://www.longkankernederland.nl/media/1/Downloads/presentatie-longarts-Wanda-de-Kanter-over-screenen-op-longkanker.pdf>
7. *Home - The wrong question - Stop asking "Did you smoke?"* (2023, 16 maart). The Wrong Question. <https://thewrongquestion.ca/>
8. MSD Belgium. (2023, 15 maart). *Het stigma - MSD Belgium - NL*. MSD Belgium - NL. <https://www.msdconnect.be/nl/therapeutic-areas/longkanker-en-stigma/>
9. Samen Sterk zonder Stigma. (2021, 14 september). *Wat is stigma? - Samen sterk zonder stigma*. Samen sterk zonder stigma. <https://samensterkzonderstigma.nl/wat-is-een-stigma/>
10. *Smoking Cessation and Stigma with Jamie Ostroff Matthew Steliga and Jim Pantelas*. (2022, 17 mei). Spotify. <https://open.spotify.com/episode/1nATunw2srHTIUkdAcHXgh>