



**rijksuniversiteit
 groningen**

faculteit gedrags- en
 maatschappijwetenschappen



umcg

Identiteit in het tussenland

Een verkennend onderzoek naar de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten

An exploratory study on the meaning of living long-term with incurable cancer for the identity of persons/patiënten.

Naam: Mariël Brekhof

Studentnummer: S3936325

E-mailadres: m.brekhof@student.rug.nl

Instituut: Faculteit voor Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

In samenwerking met: UMCG, afdeling Eerstelijns geneeskunde en Langdurige Zorg,
onderzoeksgroep: Oncologie in de eerste lijn

Interne begeleider: Dr. D.G. van Tol

Externe begeleiders: R.Bouma, Dr. D.Brandenbarg & Dr. S.Stegmann

Referent: Prof. Dr. N. Steverink

Studiejaar: 2024-2025

Datum: 4 september 2025

Voorwoord

Mijn masterscriptie '*Identiteit in het tussenland*' is een verkennend onderzoek naar de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten. Dit onderzoek vormt het sluitstuk van mijn master Sociologie binnen de afstudeerrichting 'Gezondheid, Welzijn en Zorg'.

Vanaf februari 2023 heb ik stage gelopen bij de afdeling Eerstelijns- en Langdurige Zorg van het Universitair Medisch Centrum Groningen, bij de onderzoeksgroep Oncologie in de eerste lijn. Daar kreeg ik de kans om mij te verdiepen in een groep mensen die niet meer kan genezen van kanker, maar voor wie het levenseinde nog niet direct in zicht is – mensen die leven in het tussenland.

Allereerst wil ik alle deelnemers bedanken. Het vertrouwen dat zij gaven door zich zo open en kwetsbaar op te stellen, maakte de gesprekken bijzonder waardevol. Daar ben ik hen dankbaar voor.

Mijn dank gaat ook uit naar alle externe begeleiders vanuit het UMCG. Allereerst wil ik Daan Brandenburg bedanken voor het opvangen van een stagiair in de onderzoeksgroep en zijn bereidwilligheid om mee te denken en te werken. Ook wil ik Ruben Bouma bedanken. Zijn eerdere onderzoek naar deze doelgroep vormde het fundament waarop deze scriptie kon ontstaan. Dank voor de leerzame én gezellige codeeruren die wij samen hebben doorgebracht. Verder wil ik Mariken Stegmann bedanken voor alle waardevolle feedback die zij heeft gegeven en voor de kans om zowel een kijkje te nemen in het onderzoeksveld als in haar huisartsenpraktijk.

Mijn interne begeleider, Donald van Tol, wil ik in het bijzonder bedanken voor zijn betrokken begeleiding tijdens het proces van a tot z. Onze tussentijdse gesprekken gaven mij veel energie. Bovendien ben ik dankbaar dat hij mij heeft geholpen aan deze afstudeerplek. Naast het ontwikkelen van onderzoeksvaardigheden heeft deze afstudeerplek mij laten ontdekken dat mijn nieuwsgierigheid vooral ligt bij de sociale en existentiële dimensies van ziekte en zorg. Ook wil ik Nardi Steverink bedanken voor de leuke colleges die wij hebben gehad en daarnaast voor de feedback als referent van deze scriptie.

Tot slot ben ik blij dat dit onderzoek niet slechts een eindpunt vormt, maar juist een startpunt is voor het breder uitdragen van dit belangrijke onderwerp. Ik hoop daarbij recht te doen aan de verhalen die de deelnemers mij hebben toevertrouwd. De kans om via een publicatie bij te dragen aan meer zichtbaarheid en erkenning voor mensen die leven in het tussenland, maakt dit proces des te waardevoller.

Mariël Brekhof

Augustus 2025

Samenvatting

Steeds meer mensen leven langdurig met de diagnose ‘niet te genezen kanker’. Deze groep bevindt zich in een grijs gebied: genezing is niet meer mogelijk, maar ze kunnen (soms) nog geruime tijd verder leven met de ziekte. Eerder onderzoek laat zien dat langdurig leven met niet te genezen kanker vaak gepaard gaat met fysieke, emotionele, sociale en existentiële klachten als gevolg van ziekte en/of behandeling. Deze klachten belemmeren het vervullen van sociale rollen. Omdat sociale rollen een belangrijk fundament vormen voor iemands identiteit, kan langdurig leven met niet te genezen kanker de identiteit onder druk zetten. Dit onderzoek heeft daarom als centrale vraag: ‘Wat betekent langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?’

In dit kwalitatieve onderzoek zijn twaalf mensen met de diagnose ‘niet te genezen kanker’ semigestructureerd geïnterviewd. De interviews zijn vervolgens thematisch geanalyseerd.

Uit de analyse kwamen zes hoofdthema's naar voren: (1) integratie van ziekte in de identiteit, (2) de “golfbeweging” van de patiëntrol, (3) leven met een lege batterij, (4) afhankelijkheid: tegen wil en dank ‘de patiënt’ zijn, (5) de paradox van gewenning en (6) heroriëntatie op het zelf door het “zwaard van Damocles”. De deelnemers vertellen dat langdurig leven met niet te genezen kanker de identiteit voortdurend in beweging zet. De patiëntrol speelt daarin een centrale rol. Deze rol verandert steeds: deelnemers vertellen dat zij de patiëntrol sterk ervaren tijdens behandelingen of wanneer klachten opspelen. In stabielere fasen – wanneer behandelingen zijn afgerond en klachten afnemen – verdwijnt de patiëntrol meer naar de achtergrond. Die verschuiving van de patiëntrol, ook wel door deelnemers “de golfbeweging” genoemd, dwingt hen telkens opnieuw hun identiteit te heronderhandelen. Soms overheerst de patiëntrol de identiteit volledig, soms accepteren deelnemers deze rol als onderdeel daarvan en soms wijzen zij de rol volledig af. Deelnemers ervaren soms dat de patiëntrol hun identiteit kan verrijken. De patiëntrol wordt beïnvloed door gevoelens van afhankelijkheid, constante vermoeidheid, sociale interacties, de mate van ‘gewenning’ en het omgaan met het onzekere perspectief op tijd. Identiteit bij langdurig leven met niet te genezen kanker blijkt een dynamisch en sociaal proces.

Op basis van de resultaten is er een nieuw framework ontwikkeld dat laat zien hoe de identiteit van personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker voortdurend herzien wordt. Dit framework en de resultaten van dit onderzoek kunnen worden gebruikt om een zorgpad te ontwikkelen dat ook in stabielere fasen structureel psychosociale ondersteuning biedt. In dit zorgpad kunnen onder meer huisartsen, maatschappelijk werkers, patiëntenorganisaties en ervaringsdeskundigen een rol spelen. Zo draagt dit onderzoek bij aan meer erkenning voor de manier waarop langdurig leven met niet te genezen kanker de identiteit van personen/patiënten beïnvloedt.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
1.1. Aanleiding en achtergrond	6
1.1.1. <i>Meer mensen leven (langdurig) met (niet te genezen) kanker</i>	6
1.1.2. <i>Verstoorde sociale rollen en identiteit bij ziekte</i>	7
1.2. Bestaande inzichten en kennis hiaat	8
1.2.1. <i>'chronisch ziek' of 'terminaal'</i>	8
1.2.2. <i>De unieke groep: 'tussenlanders'</i>	9
1.2.3 <i>Geen duidelijk zorgpad</i>	10
1.3. Vraagstelling	11
1.4. Relevantie	11
1.4.1. <i>Maatschappelijke relevantie</i>	12
1.4.2. <i>Wetenschappelijke relevantie</i>	13
1.5. Opbouw van de scriptie	14
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	14
2.1. Sociale rollen	14
2.1.1. <i>Roltheorie en symbolisch interactionisme</i>	14
2.1.2. <i>Sociale rollen</i>	16
2.2. Identiteit	17
2.2.1 <i>Identiteit in de sociologie: het symbolisch interactionisme</i>	17
2.2.2. <i>Identiteitstheorie</i>	19
2.3. Ziekte, sociale rollen en identiteit	21
2.3.1. <i>Invloed van ziekte op sociale rollen</i>	21
2.3.2. <i>Invloed van ziekte op identiteit</i>	23
2.4. Conceptueel framework	27
2.4.1. <i>Deductief conceptueel framework</i>	27
2.4.2. <i>Globale verwachtingen op basis van literatuur</i>	28
Hoofdstuk 3: Methode	29
3.1. Methode van dataverzameling	29
3.1.1. <i>Kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews</i>	29
3.1.2. <i>Participanten</i>	29
3.1.3. <i>Uitleg interviewschema</i>	32
3.1.5. <i>Iteratief interviewproces en bijsturing van de topiclist</i>	35
3.2. Methode van data analyse	36
3.2.1. <i>Transcriberen</i>	36
3.2.2. <i>Reflexieve, thematische analyse</i>	36
3.2.3. <i>Stappen van Braun & Clarke</i>	37
3.3. Wetenschappelijke kwaliteit	38
3.3.1. <i>Geloofwaardigheid</i>	38
3.3.2. <i>Overdraagbaarheid</i>	40
3.3.3. <i>Afhankelijkheid</i>	40
3.3.4. <i>Overtuigingskracht</i>	40

3.4. data management plan	41
3.4.1. <i>Ethische commissie UMCG</i>	41
3.4.2. <i>Pseudonimisering van data en opslag data</i>	41
3.4.3. <i>Informed consent</i>	41
Hoofdstuk 4: Resultaten	43
4.1. Verloop en dynamiek van de interviews	43
4.2. Iteratieve benadering	44
4.3. Kern-en subthema's	45
Thema I: Integratie van ziekte in de identiteit	45
1.1. <i>Kanker hebben, maar het niet zijn</i>	45
1.2. <i>"100% patiënt"</i>	46
1.3. <i>Patiënt zijn als deel van het geheel</i>	46
1.4. <i>Identiteit in bloei</i>	47
Thema II: "Golfbeweging" van de patiëntrol	48
2.1. <i>De "golfbeweging"</i>	48
2.2. <i>De patiëntrol door de tijd: behandelfase naar "stabiele situatie"</i>	50
Thema III: Leven met een lege batterij	52
3.1. <i>Sociale rollen kosten stroom</i>	52
3.2. <i>Aan de zijlijn van het werkende leven</i>	53
Thema IV: Afhankelijkheid: tegen wil en dank de 'patiënt' zijn	55
4.1. <i>De "afhankelijke" patiënt</i>	56
4.2. <i>"Goed bedoeld" maar niet gelijkwaardig</i>	56
4.3. <i>Ongelijkwaardigheid doet wat met eigenwaarde</i>	57
Thema V: De paradox van "gewenning"	58
5.1. <i>Ziekte als "metgezel"</i>	58
5.2. <i>Golfbeweging van betrokkenheid</i>	58
5.3. <i>"Dapper", "sterk" of "positief"?</i>	60
Thema VI: Heroriëntatie op het zelf door "zwaard van Damocles"	61
6.1. <i>Identi(tijd)</i>	61
Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie	63
5.1. Terugblik op literatuur en verwachtingen	63
5.2. De betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit	64
5.2.1. <i>De "golfbeweging" als raamwerk voor een beweeglijke identiteit</i>	64
5.2.2. <i>Hoe betekenisgeving aan de sociale rol 'patiënt' de gehele identiteit vormt</i>	65
5.2.3. <i>Afhankelijkheid en identiteitsvorming rond de patiëntrol</i>	66
5.2.4. <i>De rol van vermoeidheid in identiteitsvorming</i>	68
5.2.5. <i>Identiteit wanneer ziek zijn 'normaal' wordt</i>	69
5.2.6. <i>Hoe tijd identiteit in beweging zet</i>	70
5.3. Een nieuw conceptueel framework als conclusie	72
5.4. Sterke punten	73
5.5. Beperkingen en vervolgonderzoek	74
5.6. Aanbevelingen voor in de praktijk	77
5.6.1. <i>Een zorgpad dat meebeweegt met de persoon/patiënt</i>	77
5.6.2. <i>De huisarts als centrale schakel</i>	78

5.7. Slotwoord	78
Bronnenlijst	79
Bijlagen	89
Bijlage 1: Baseline variabelen onderbouwing	89
Bijlage 2: Wervingsmateriaal en goedkeuringsbrief ethische commissie	91
Bijlage 3: Deelnemersinformatie en informed consent	94
Bijlage 4: Interviewschema met theorie vermelding	99
Bijlage 5: Codeboek	101
Bijlage 6: Mindmaps initiële codes	115

Hoofdstuk 1: Inleiding

1.1. Aanleiding en achtergrond

1.1.1. Meer mensen leven (langdurig) met (niet te genezen) kanker

Het aantal mensen dat in Nederland leeft met kanker neemt toe (Nederlandse Kankerregistratie [NKR], 2025a). Op dit moment leven er ruim 900.000 mensen met kanker en in de afgelopen vijf jaar zijn daar ruim 120.000 nieuwe gevallen bij gekomen (NKR, 2025b). Deze toename komt vooral door de vergrijzing van de Nederlandse bevolking (Integraal Kankercentrum Nederland [IKNL], 2023). Er zijn in Nederland steeds meer ouderen en kanker komt vaker voor bij deze leeftijdsgroep. Leefstijl speelt ook een rol in de toename van het aantal mensen met kanker (IKNL, 2023). Roken, alcoholgebruik, overgewicht en weinig lichaamsbeweging zijn risicofactoren die bijdragen aan het ontstaan van kanker. Daarnaast wordt de stijging in het aantal kankerdiagnoses mede verklaard door verbeterde diagnostiek (IKNL, 2023). Kleinere tumoren kunnen tegenwoordig beter worden opgespoord, waardoor kanker sneller wordt ontdekt.

Waar mensen vroeger vaak kort na de diagnose kanker overleden, zorgen verbeterde behandelmethoden er tegenwoordig voor dat steeds meer mensen langer met de ziekte leven (IKNL, 2023). Ook wanneer genezing niet meer mogelijk is, kan de periode tussen de diagnose ‘niet te genezen kanker’ en het levenseinde aanzienlijk worden verlengd (Golshani & Zhang, 2020; Jemal et al., 2008; Siegel et al., 2018). Deze groeiende groep wordt gedefinieerd als ‘personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker’ (Bouma et al., 2025). Iemand valt binnen deze categorie wanneer de persoon twee jaar of langer na de diagnose ‘niet te genezen kanker’ nog in leven is. In Nederland gaat het om ongeveer 22.000 mensen. Dit aantal is vergelijkbaar met het aantal mensen dat leeft met HIV of anorexia nervosa (Bouma et al., 2025).

Deze mensen ervaren vaak een combinatie van fysieke, psychische, sociale en existentiële klachten als gevolg van de ziekte en behandelingen (Brandenburg & Stegmann, 2024). Pijn en vermoeidheid zijn veelvoorkomende fysieke klachten die het dagelijks leven kunnen beïnvloeden. Tegelijkertijd kunnen sociale uitdagingen, zoals veranderingen in sociale kringen plaatsvinden. De constante onzekerheid van leven met een ongeneeslijke ziekte kan angst opwekken en bijdragen aan depressieve gevoelens. Bovendien worstelen velen ook met existentiële vragen over de betekenis van hun leven en maken ze zich zorgen over de toekomst.

Door deze klachten hebben mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker vaak moeite met het functioneren in hun dagelijkse rollen (Bouma, et al., 2025). Recent onderzoek van Bouma et al., (2025) meette het cognitief, fysiek, sociaal en rolfunctioneren, aan de hand van een gevalideerde vragenlijst voor het meten van kwaliteit van leven bij kankerpatiënten, de EORTC QLQ-C30. Resultaten laten zien dat deze groep moeilijkheden ervaart op het gebied van rolfunctioneren. Rolfunctioneren verwijst naar de mate waarin iemand betrokken is bij verschillende

levensgebieden, zoals het gezinsleven, partnerrelaties, betaald werk of studie, sociale contacten, huishoudelijke verantwoordelijkheden, deelname aan vrijetijdsactiviteiten, maatschappelijke inzet en het uitvoeren van dagelijkse bezigheden (Anatchkova & Bjorner, 2010). Uit het onderzoek van Bouma et al. (2025) blijkt dat beperkingen in rolfunctioneren sterk samenhangen met een lagere ervaren kwaliteit van leven. Wanneer mensen actief betrokken blijven in verschillende levensgebieden zoals werk, het gezin, sociale relaties en maatschappelijke activiteiten, ervaren ze vaak meer psychologisch welzijn en een hogere kwaliteit van leven (Thoits, 2003).

1.1.2. Verstoorde sociale rollen en identiteit bij ziekte

Wanneer mensen actief zijn in meerdere levensdomeinen, nemen zij vaak verschillende sociale rollen op zich (Anatchkova & Bjorner, 2010; Gamper et al., 2016). In de sociologie wordt een sociale rol gedefinieerd als het geheel van verwachtingen en gedragingen die verbonden zijn aan een bepaalde positie binnen een sociale context (Goffman, 1959). Dit betekent dat mensen zich in hun rol gedragen op een manier die past bij de normen en verwachtingen die door de samenleving aan die rol worden gekoppeld. Voorbeelden van sociale rollen zijn onder andere de rol van ouder, patiënt, werknemer, partner, vriend(in), student of vrijwilliger. Elke rol brengt specifieke verantwoordelijkheden, gedragingen en sociale interacties met zich mee. Zo wordt van een ouder verwacht dat die zorgt, opvoedt en ondersteunt, terwijl de rol van werknemer juist draait om het uitvoeren van taken, samenwerken en het leveren van prestaties.

De diagnose van een ziekte kan de normale structuur van het dagelijks leven verstoren (Bury, 1982). Bury (1982) introduceerde hiervoor het concept ‘biographical disruption’, waarmee wordt beschreven hoe verwachtingen en toekomstplannen kunnen veranderen na het krijgen van een diagnose. Charmaz (1983) bouwde voort op de theorieën van Bury (1982) en benadrukte dat deze ‘biographical disruption’ vaak nauw samenhangt met verschuivingen in sociale rollen. Door ziekte kunnen mensen de rollen die zij voor de diagnose vervulden, niet altijd meer op dezelfde manier uitvoeren. Dit zorgt voor veranderingen in de bijbehorende verwachtingen en gedragingen (Bury, 1982; Charmaz, 1983, 1991).

Sociale interacties kunnen veranderen doordat de omgeving de persoon met de ziekte anders waarneemt en daardoor ook anders behandelt (Matheson et al., 2020). De persoon die ziek is kan zich bijvoorbeeld niet langer als gelijkwaardig beschouwen in sociale contexten. Een voorbeeld hiervan is te zien bij mannen die prostaatkanker hebben overleefd (Matheson et al., 2020). Mannen geven aan dat ze zich na het ziekteproces niet meer hetzelfde voelen en ervaren verlies in controle over hun sociale positie. Dit verlies kan ertoe leiden dat ze zich terugtrekken uit sociale situaties, omdat ze zich minder ‘volwaardig’ voelen. Sommige mannen vertelden dat hun omgeving hen vooral als patiënt behandelde, waardoor gelijkwaardige interacties onder druk kwamen te staan. Dit voorbeeld laat zien dat rollen die eerder vanzelfsprekend waren, onder druk kunnen komen te staan en soms zelfs (tijdelijk) kunnen wegvallen.

Zoals Matheson et al., (2020) beschreven, gaven sommige mannen aan dat ze zich ‘niet meer hetzelfde voelen’. In feite raakten zij, in de oorspronkelijke betekenis van het woord ‘identiteit’, hun identiteit kwijt - hun eenheid van wezen of persoonsgelijkheid. Ziekte raakt dus niet alleen de sociale rollen, maar heeft ook invloed op hoe mensen naar zichzelf kijken. Onderzoek van Magasi et al. (2022) beschrijft hoe een deelnemer na een behandeling voor kanker te maken kreeg met cognitieve klachten, waardoor zij eerder met pensioen moest gaan dan gepland. Op haar werk had ze het gevoel dat ze tekortschoot. Dit had niet alleen gevolgen voor haar werkrol, maar tastte ook het zelfbeeld aan: ze begon zichzelf te zien als minder capabel en minder waardevol. Deze ervaring laat zien hoe het verlies van een rol niet alleen praktische consequenties heeft, maar ook invloed kan hebben op iemands identiteit.

1.2. Bestaande inzichten en kennis hiaat

Er is al veel bekend over mensen die leven met kanker, maar nog weinig over deze groeiende groep personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker (Haslam & Prasad, 2019; Langbaum & Smith, 2019). Recent onderzoek naar mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker toont aan dat deze groep unieke uitdagingen ervaart in het dagelijks leven omdat ze constant tussen twee groepen in vallen (Zwanenburg et al., 2022a).

1.2.1. ‘chronisch ziek’ of ‘terminaal’

De bestaande literatuur over wat ziekte doet met de sociale rollen en identiteit richt zich vooral op twee groepen: de mensen die leven met een chronische ziekte en de mensen in de terminale fase van een ziekte. Mensen met een chronische ziekte passen hun leven vaak aan om met de beperkingen van de ziekte om te gaan, terwijl mensen in de terminale fase zich voorbereiden op het naderende levenseinde (Bell et al., 2016; Corbin & Strauss, 1985).

Bestaande literatuur laat zien dat het hebben van een chronische ziekte een diepgaande impact kan hebben op iemands sociale rollen en identiteit (Charmaz, 1991). Uit verschillende studies blijkt dat wanneer mensen door klachten hun gebruikelijke rollen niet meer kunnen vervullen, dit leidt tot een proces van heroriëntatie op hun identiteit (Hajdarevic et al., 2024). Onderzoek naar mensen die leven met Parkinson toont bijvoorbeeld aan dat fysieke achteruitgang het moeilijk maakt om eerdere sociale rollen zoals die van werknemer of ouder voort te zetten, wat kan leiden tot gevoelens van identiteitsverwarring (Soundy et al., 2014). Vergelijkbare bevindingen komen naar voren in studies naar andere chronische aandoeningen zoals reuma of long covid, waarin mensen aangeven zich niet meer zichzelf te voelen doordat zij niet langer sociale rollen kunnen uitvoeren zoals voorheen (Abraído-Lanza & Revenson, 2006; Spence et al., 2023).

In onderzoeken naar de terminale fase van een ziekte wordt vaak de nadruk gelegd op de ervaring van ziekte en de veranderingen in sociale rollen die gepaard gaan met het naderende einde

van het leven (Bingley et al., 2006; Kuhl, 2018; Leonard et al., 2017; Prince-Paul, 2008). In deze fase ervaren patiënten vaak een verschuiving in de manier waarop ze naar zichzelf kijken, doordat ze geconfronteerd worden met het naderende levenseinde, meestal binnen een tijdsbestek van weken of maanden. Wanneer mensen weten dat ze snel overlijden, kan dit leiden tot een herwaardering van specifieke sociale rollen en daarom ook een verschuiving in identiteit.

1.2.2. De unieke groep: 'tussenlanders'

Mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker passen niet geheel binnen een van de twee categorieën 'chronische ziekte', of 'terminale fase van ziekte' (Zwanenburg et al., 2022a). Ze vertonen wel kenmerken van een chronische ziekte: ze leven met beperkingen door kanker en de kanker is niet meer te genezen. Maar zij zullen er uiteindelijk wel aan overlijden, wat bij een chronische ziekte (doorgaans) niet het geval is. Anderzijds bevinden zij zich ook niet in de terminale fase van de ziekte, omdat ze nog wel een langere tijd met kanker kunnen doorleven. Deze situatie illustreert wat Schermer en Binney (2024) beargumenteren: dat de traditionele indelingen van ziekte, in dit geval 'chronisch' versus 'terminaal', onvoldoende recht doet aan de wisselende manier waarop mensen hun ziekte ervaren.

Jannie Oskam, zorgprofessional en patiënt met uitgezaaide borstkanker, schreef naar aanleiding van haar eigen ervaringen als patiënt die langdurig leeft met niet te genezen kanker, het boek: 'tussenland' (Oskam, 2021). Het boek heeft als doel om deze groeiende groep patiënten, die zoals beschreven buiten de bestaande categorieën valt, beter te erkennen en zo bij te dragen aan hun zichtbaarheid en positie binnen de zorg. Oskam (2021) introduceert de metafoor van het 'tussenland' om het gevoel van leven in een tussenfase te beschrijven. Oskam (2021) beschrijft het gevoel van het betreden van het tussenland als een plaats tussen de gezonde mensen en degenen die binnenkort zullen overlijden. Het is een grijs gebied tussen leven en dood, waarin de persoon zich niet volledig verbonden voelt met één van beide kanten. Zwanenburg et al. (2022a) beschrijven deze situatie treffend als een 'twilight zone': "where they neither feel like a patient, nor feel healthy" (p. 1).

Ook in nader onderzoek wordt deze ervaring gedeeld. Uit een scoping review van Kolsteren et al. (2022) blijkt dat patiënten hun situatie omschrijven als "between life and death" (p. 19) of "between hope and despair" (p. 19). Ze zijn zich bewust dat hun behandeling levensverlengend is, maar niet geneest en dat de dood nabij is. Dit bewustzijn maakt deze groep patiënten uniek ten opzichte van andere mensen die leven met of na kanker. In tegenstelling tot mensen met een vorm van kanker die gericht behandeld wordt met het oog op genezing, of patiënten in een terminale fase waarbij het levenseinde zeer nabij is, bevinden deze patiënten zich in een langdurige tussenpositie.

Dit gevoel van leven tussen twee werelden gaat gepaard met wat Rushforth et al. (2021) beschrijft als 'disjuncte oscillatie'. Disjuncte oscillatie betekent letterlijk 'heen en weer bewegen'. In haar studie bij patiënten met long covid beschrijft Rushforth et al. (2021) hoe deze patiënten voortdurend heen en weer bewegen tussen gevoelens van ziekte, stabiliteit en onzekerheid. Deze

'oscillatie' verwijst naar de manier waarop patiënten hun identiteit en dagelijkse routines aanpassen in reactie op de wisselende uitdagingen van hun ziekte en behandeling. Hoewel dit concept werd geïntroduceerd in onderzoek naar patiënten die leven met long-covid, biedt het een waardevol inzicht die ook toepasbaar is op deze specifieke patiëntengroep. Bij mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker, kan dit bijvoorbeeld de wisseling zijn tussen hoop op stabilisatie van de ziekte (meer richting 'gezond'), afgewisseld met achteruitgang (meer richting 'ziek').

Onderzoek van Zwanenburg et al. (2022b) laat zien dat personen die langdurig leven met niet te genezen kanker proberen hun weg te vinden binnen deze 'oscillatie'. De auteurs onderscheiden drie hoofdstrategieën: het herwinnen van controle over het eigen leven, het veranderen van perspectief op ziekte en sterfelijkheid en het herinrichten van het dagelijks leven op basis van persoonlijke waarden. Patiënten proberen houvast te vinden door bijvoorbeeld medische kennis op te doen, dagelijkse routines te behouden en praktische zaken te regelen rondom hun ziekte. Tegelijkertijd verschuiven zij hun perspectief door kleine dingen meer te waarderen, andere prioriteiten te stellen en betekenis te geven aan hun leven. De voortdurende 'oscillatie' vormt een ingrijpend en kenmerkend aspect van het bestaan in deze fase.

Kortom, bevindingen benadrukken hoe mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker zich aldoor tussen groepen bevinden, waar ze niet alleen hun gezondheid, maar ook hun sociale rollen en identiteit opnieuw moeten vormgeven. De categorie 'tussenlanders' vormt dus een uitzondering binnen de bestaande indelingen in de literatuur, omdat deze groep niet volledig past binnen de gangbare categorieën van 'chronisch ziek' en 'terminaal' en 'ziek' en 'gezond'.

1.2.3 Geen duidelijk zorgpad

Bouma et al. (2025) hebben in overleg met zorgprofessionals, patiënten en naasten, een passende definitie ontwikkeld voor deze groep, namelijk: 'personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker'. Met deze terminologie beoogden de auteurs erkenning te geven aan een groep die vaak buiten bestaande categorieën valt en de basis te leggen voor een duidelijker zorgpad. Toch blijkt dat deze groep, ondanks deze verheldering, nog steeds geen duidelijk of passend zorgpad kent (Van Roij et al., 2022).

Zorg en beleid in de gezondheidszorg richten zich meestal op de twee groepen: mensen met een chronische ziekte en patiënten in de terminale fase. Voor de groeiende groep mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker ontbreekt dus een passend zorgpad (Van Roij et al., 2022). Brandenburg en Stegmann (2021) benadrukken dat deze patiënten zich bevinden tussen de curatieve en palliatieve zorg. Terwijl curatieve zorg gericht is op genezing of het langdurig onder controle houden van ziekte, richt palliatieve zorg zich op het verbeteren van kwaliteit van leven en het verlichten van lijden (Fulton et al., 2018). Patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker bevinden zich vaak in een grijs gebied tussen deze twee vormen van zorg: hun ziekte is niet te genezen, waardoor curatieve zorg niet passend is, maar ze bevinden zich ook niet in de terminale fase

waarin doorgaans palliatieve zorg wordt ingezet. Dit zorgt ervoor dat patiënten met langdurig niet te genezen kanker vaak tussen wal en schip vallen en dat hun zorgbehoeften onbeantwoord blijven (Gardiner et al., 2011).

Spoozak et al. (2020) illustreert deze problematiek vanuit het perspectief van patiënten en zorgverleners: “Patients living with metastatic cancer feel alienated and misunderstood by their oncologists, families, and communities, as no one is sure how to navigate this place where cure is not an option” (Spoozak et al., 2020, p. 1). Deze ‘tussenwereld’ vraagt om een nieuwe manier van denken in zorg en beleid. Zoals zij verder stellen, is er een verschuiving nodig van puur ziektebestrijding naar het ondersteunen van “living well” ondanks een niet te genezen ziekte: “Living well with metastatic disease is not a failure of cancer care but requires a frameshift in how we approach and communicate about cancer” (Spoozak et al., 2020, p. 1).

1.3. Vraagstelling

Kortom, bestaand onderzoek laat zien dat mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker niet alleen fysieke en medische uitdagingen ervaren, maar ook moeite hebben met het vervullen van sociale rollen. Daarnaast kan een diagnose een impact hebben op de identiteit. Dit heeft een aanzienlijke invloed op de ervaren kwaliteit van leven. Bestaand onderzoek richt zich voornamelijk op mensen die leven met een chronische ziekte of mensen die in de terminale fase van de ziekte leven. Mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker vallen echter tussen die categorieën in. Als gevolg daarvan vallen zij ook tussen twee zorgpaden, waardoor zij vaak onvoldoende passende zorg ontvangen.

Om deze groeiende groep beter te kunnen erkennen en ondersteunen, is het belangrijk om inzicht te krijgen in hoe sociale rollen en identiteit veranderen gedurende het langdurig leven met niet te genezen kanker. Dit kan bijdragen aan zorg die beter aansluit op hun werkelijke behoeften en aan de ontwikkeling van een holistische benadering die verder reikt dan enkel het medische domein. Daarom staat de volgende, verkennende, onderzoeksvraag centraal:

‘Wat betekent langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?’

Om recht te doen aan de ervaringen van de deelnemers is in de formulering van de onderzoeksvraag bewust gekozen voor de aanduiding ‘personen/patiënten’. Deze keuze is het resultaat van een iteratief onderzoeksproces, waarbij de vraagstelling in een later stadium is aangescherpt (zie [paragraaf 4.2: Iteratief werken](#) voor nadere uitleg).

1.4. Relevantie

Sociologie is de studie van maatschappelijke structuren en de veranderingen daarvan (McDaniel, 2013). Daarnaast richt sociologie zich op de sociale verschijnselen en processen die uit

deze veranderingen voortvloeien. Binnen de sociologie van gezondheid en welzijn ligt de nadruk op hoe sociale omstandigheden ziekte en gezondheid beïnvloeden en omgekeerd gaat het over het begrijpen van deze processen. De relevantie van dit onderzoek kent twee dimensies: de maatschappelijke relevantie en de wetenschappelijke relevantie.

1.4.1. Maatschappelijke relevantie

Ziekte in relatie tot de maatschappij

Dit onderzoek is maatschappelijk relevant omdat de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker niet alleen gaat om het individu, maar het geeft ook informatie over bredere sociale structuren waarin mensen leven. Ziekte is niet uitsluitend een biologisch proces; het heeft sociale en maatschappelijke implicaties (Conrad & Barker, 2010).

Het onderzoeken van hoe mensen deze unieke fase van ziekte beleven en welke invloed dit heeft op hun sociale rollen en identiteit, biedt niet alleen inzicht in individuele ervaringen, maar het geeft ook inzicht in bredere maatschappelijke verwachtingen ten aanzien van ziekte. In dit kader is het onderscheid tussen ‘disease’ ‘illness’ en ‘sickness’ relevant: waar ‘disease’ verwijst naar het medisch-biologische perspectief, gaat ‘illness’ over de persoonlijke beleving van ziekte en ‘sickness’ over de maatschappelijke betekenis ervan (Twaddle & Nordenfelt, 1994). Dit onderzoek richt zich niet alleen op de medische kant van de ziekte (disease), maar juist op de persoonlijke beleving ervan (illness) en op hoe die beleving wordt beïnvloed door maatschappelijke opvattingen en verwachtingen over ziek zijn (sickness).

Identiteit ontstaat in interactie met anderen: hoe mensen zichzelf zien, wordt mede bepaald door hoe zij worden behandeld en gezien door hun sociale omgeving. Bij ziekte speelt dus ook mee hoe de samenleving daar betekenis aan geeft (Charmaz, 1991). Wanneer iemand bijvoorbeeld niet meer in staat is om een werkrol of gezinsrol volledig te vervullen, roept dit vragen op over maatschappelijke normen rondom ‘gezondheid’, ‘ziekte’ en ‘betekenisvolle participatie’. Het analyseren van deze dynamiek kan bijdragen aan een beter begrip van de sociale positie van mensen met niet te genezen kanker en hoe beleid en zorg hier beter op kunnen inspelen.

Daarnaast sluit dit onderzoek aan bij de benadering van ziekte als een sociaal proces. Binnen de medische sociologie is er veel onderzoek gedaan naar de sociale gevolgen van ziek zijn (Pelters, 2024). Dit is maatschappelijk relevant omdat het ons confronteert met de vraag in hoeverre onze samenleving ruimte biedt aan mensen die langdurig ziek zijn en niet meer passen binnen de normen van gezondheid of ziekte. Het zegt dus iets over wie ‘mee kan en mag doen’ in onze samenleving. Deze theorie sluit aan bij de ziekterol van Parsons. Deze wordt in het theoretisch kader nader toegelicht (Parsons, 1951; Pelters, 2024).

Ziekte vraagt om een holistisch benadering

In de context van zorg en ondersteuning is er steeds meer behoefte aan holistische benaderingen (Achkar et al., 2020). Deze benadering neemt niet alleen medische aspecten mee van ziekte, maar ook de bredere sociale, psychologische en existentiële dimensies van de patiënt (Huber, 2011). Holistische zorg wordt gedefinieerd als zorg die de patiënt in zijn geheel beschouwt en daarbij niet alleen de ziekte, maar ook de persoonlijke en sociale context van de patiënt meeneemt (RBCZ, 2021). Onderzoek toont aan dat ook in de oncologische zorg behoefte is aan behandelingen die verder reiken dan alleen een medische behandeling (Achkar et al., 2020; Kruijff, 2018). Voor patiënten is het belangrijk dat artsen niet alleen naar de ziekte kijken, maar hen ook zien als mens, los van de rol als patiënt.

Door te onderzoeken wat langdurig leven met niet te genezen kanker betekent voor iemands identiteit, ontstaat inzicht in de bredere impact van ziekte op het dagelijks leven. Deze kennis helpt zorgprofessionals en beleidsmakers beter aan te sluiten bij de behoeften van deze groep, met zorg die niet alleen medisch is, maar ook aandacht heeft voor sociale, emotionele en existentiële aspecten. Daarmee draagt dit onderzoek bij aan de groeiende wens voor holistische zorg, waarin de mens achter de patiënt centraal staat.

1.4.2. Wetenschappelijke relevantie

Ten eerste is het onderwerp relevant omdat er nog weinig onderzoek is gedaan naar personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker (Haslam & Prasad, 2019; Langbaum & Smith, 2019). Hoewel sociale rollen en identiteit al zijn onderzocht bij chronische ziekten en in de terminale fase, blijft deze specifieke groep onderbelicht. Omdat zij zich in een unieke situatie bevinden, hebben zij ook specifieke behoeften. Dit onderzoek draagt bij aan meer inzicht in hun ervaringen, uitdagingen en behoeften.

Dit onderzoek is ook wetenschappelijk relevant omdat identiteit steeds centraler komt te staan in zowel theoretische als maatschappelijke ontwikkelingen (Fang et al., 2023). In een samenleving die steeds individualistischer wordt, neemt het aantal vaste sociale normen en ‘sociale scripts’ waar mensen zich aan kunnen houden af. Theorieën die zich richten op deze veranderingen benadrukken steeds meer hoe mensen nu zelf verantwoordelijk zijn voor hun leven, identiteit en toekomst (Fang et al., 2023). Voor mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker is de ervaring van onzekerheid rondom hun gezondheid en toekomst belastend (Zwanenburg, 2022a, 2022b). Dit maakt het nog moeilijker om een duidelijkere rol in de samenleving te vinden. Het is juist deze ervaring van onzekerheid die het onderzoek naar mensen met langdurig niet te genezen ziekten, zoals kanker, wetenschappelijk relevant maakt. Dit biedt inzicht in hoe identiteit zich ontwikkelt als je langdurig ziek bent en kan zorgprofessionals en beleidsmakers helpen beter in te spelen op de specifieke behoeften van deze groep.

1.5. Opbouw van de scriptie

Hierna volgt de theoretische achtergrond van het onderzoek. Vervolgens wordt de gebruikte methodologie toegelicht, inclusief de manier waarop deze is toegepast en de reden van keuze. Daarna worden de onderzoeksresultaten gepresenteerd. In het laatste hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de onderzoeksvraag, met een reflectie op het onderzoek in de discussie.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt de relevante sociologische literatuur besproken rond de onderzoeksvraag: *‘Wat betekent het langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?’*. Het theoretisch kader bestaat uit vier onderdelen. Het [eerste onderdeel](#) bespreekt sociale rollen, wat een belangrijk concept is voor het begrijpen van identiteit vanuit de sociologie. In het [tweede onderdeel](#) wordt identiteit vanuit de sociologie afgebakend. Het [derde onderdeel](#) richt zich op de invloed van ziekte op sociale rollen en identiteit. In het [vierde en laatste onderdeel](#) wordt de theorie samengebracht in een conceptueel framework.

Om de betekenis van het langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van patiënten te begrijpen, is het allereerst belangrijk om te onderzoeken hoe identiteit volgens sociologische theorieën tot stand komt. [Onderdeel 2.1](#) bespreekt daarom het concept ‘sociale rollen’, dat een belangrijk uitgangspunt vormt voor het begrijpen van identiteit in de sociologie. Het concept ‘sociale rollen’ vindt zijn oorsprong in de sociologische roltheorie en het symbolisch interactionisme. Deze worden eerst toegelicht.

2.1. Sociale rollen

2.1.1. Roltheorie en symbolisch interactionisme

Roltheorieën houden zich bezig met hoe mensen zich gedragen in sociale situaties en hoe dit gedrag wordt beïnvloed door verwachtingen van anderen (Anglin et al., 2022). Roltheorie is geen strikt afgebakende theorie, maar eerder een verzameling concepten en inzichten over menselijk gedrag (Shaw & Costanzo, 1970).

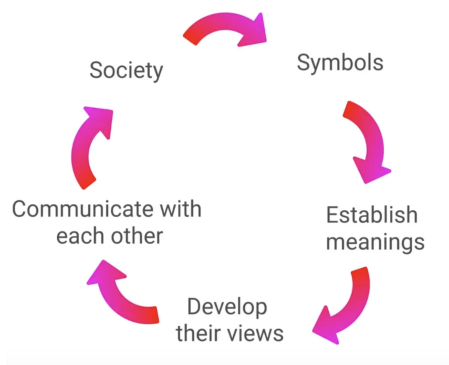
Roltheorie vindt zijn oorsprong in het theater, waar termen als ‘rol’ en ‘acteur’ centraal staan (Guirguis & Chewing, 2005). Sociologen theoretiseren dat mensen in het dagelijks leven ook rollen spelen, waarbij elke rol gepaard gaat met specifieke verwachtingen over gedrag in bepaalde situaties (Biddle & Thomas, 1966). Een rol wordt hierbij gedefinieerd als een reeks verwachtingen gebaseerd op een sociale positie (Biddle, 1986; Koseoglu et al., 2017). De rollen die mensen spelen beïnvloeden het gedrag van individuen, de identiteit en de manier waarop anderen hen waarnemen (Burke & Stets, 2009; Shengua, 2024; Stryker, 1980).

Binnen de roltheorie bestaan verschillende benaderingen die verklaren hoe rollen ontstaan (Biddle, 1986). Biddle (1986) onderscheidt vijf benaderingen: de functionele roltheorie, de structurele roltheorie, de symbolisch interactionistische roltheorie, de organisatorische roltheorie en de cognitieve roltheorie. In de medische sociologie staat vooral de symbolisch interactionistische roltheorie centraal (Husin et al., 2021).

Het symbolisch interactionisme is een sociologische theorie die zich richt op hoe mensen door sociale interactie betekenis geven aan zichzelf en de wereld (Mead, 1934). Binnen deze theorie wordt

het individu niet als een op zichzelf staand wezen gezien, maar als iets dat pas betekenis krijgt in relatie met anderen. Omdat de onderzoeksvraag zich richt op de 'betekenis' van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten, biedt het symbolisch interactionisme een passend kader. Deze benadering legt de nadruk op hoe mensen betekenis geven aan zichzelf.

Het symbolisch interactionisme bestaat uit drie centrale principes die verklaren hoe betekenis wordt gecreëerd. Ten eerste handelen mensen op basis van de betekenissen die dingen voor hen hebben (Blumer, 1969; Mead, 1934). Mensen reageren niet zomaar op prikkels uit hun omgeving, maar ze denken na over wat iets betekent en handelen dan op basis van die betekenis. Een reactie op een prikkel is dus afhankelijk van de interpretatie van de prikkel. Het tweede principe is dat de betekenissen die mensen ergens aan verlenen, aangeleerd worden door sociale interacties met anderen (Blumer, 1969; Mead, 1934). Via taal, symbolen en communicatie komen ze tot stand, worden ze gevormd en steeds weer onderhandeld. Ten derde zijn betekenissen dynamisch, omdat zij continu worden herzien op basis van nieuwe sociale interacties, ervaringen en veranderende contexten (Blumer, 1969; Mead, 1934). Betekenissen zijn daarom dus niet vaststaand, maar dynamisch. In figuur 1 worden deze drie principes weergegeven in een cyclus van vijf stappen.



Figuur 1: Het ontstaan van betekenissen volgens het symbolisch interactionisme

Figuur 1 illustreert hoe mensen symbolen gebruiken ('symbols'), zoals taal en gebaren om te communiceren. Deze symbolen krijgen betekenis ('establish meanings') in interacties, waardoor mensen hun kijk op de wereld ontwikkelen ('develop their views'). Door het delen van betekenissen en visies via communicatie ontstaat er onderlinge afstemming ('communication'), wat uiteindelijk leidt tot het ontstaan en veranderen van de samenleving ('society'). Zo is de samenleving het resultaat van voortdurende sociale interactie en betekenisgeving. Een voorbeeld hiervan is een kind dat pijn heeft. Een kind voelt zich ziek en vertelt dit aan de ouders (symbolen: "ik heb pijn"). De ouders leggen uit dat het misschien griep is (betekenis geven) en dat het kind in bed mag blijven om uit te zieken. Het kind hoeft intussen niet naar school en wordt verzorgd door haar ouders. Het kind leert hierdoor dat ziek zijn tijdelijk is en rust helpt (perspectief ontwikkelen). Het kind vertelt aan vriendjes dat het niet kan spelen omdat het ziek is (communicatie). De vriendjes sturen tekeningen om het kind

beter te laten voelen. Door deze interacties begrijpen de kinderen samen wat ziek zijn betekent en hoe ze voor elkaar kunnen zorgen (samenleving).

Omdat het symbolisch interactionisme zich richt op de manier waarop mensen betekenis geven aan de wereld en aan zichzelf, sluit het nauw aan bij het identiteitsbegrip binnen de sociologie (Stryker, 1980; Burke & Stets, 2009). In [onderdeel 2.2](#) van het theoretisch kader wordt identiteit in het kader van het symbolisch interactionisme verder toegelicht.

2.1.2. Sociale rollen

Erving Goffman wordt beschouwd als een van de grondleggers van het symbolisch interactionisme en heeft veel bijgedragen aan de studie over 'sociale rollen' (Jacobsen, 2017). Sociale rollen zijn, net als betekenissen, niet vaststaand, maar worden gevormd in sociale interacties tussen mensen (Goffman, 1959). Binnen het symbolisch interactionisme worden sociale rollen dan ook beschouwd als dynamisch en contextafhankelijk: ze ontstaan en worden bevestigd of aangepast door sociale interacties tussen mensen.

In de sociologie wordt 'sociale rol' gedefinieerd als het geheel van verwachtingen en gedragingen die horen bij een bepaalde positie binnen een sociale context (Goffman, 1959). Dit betekent dat mensen zich in hun rol gedragen volgens de verwachtingen die erbij horen, volgens bredere maatschappelijke regels en structuren. Voor elke sociale rol is een andere verwachting. Een voorbeeld hiervan is de rol van een huisarts en patiënt (Plagg et al., 2022). In het artikel van Plagg et al., (2022) wordt beschreven hoe rolverwachtingen complementair zijn: patiënten verwachten dat huisartsen deskundig en empathisch zijn, terwijl huisartsen verwachten dat patiënten hen als autoriteit erkennen en hun medische adviezen volgen (Plagg et al., 2022).

Volgens de klassieke sociologische theorie van Goffman (1959) passen mensen zich voortdurend aan in sociale rollen. Dit doen ze zodat interacties soepel verlopen en er geen spanningen of conflicten ontstaan. De verwachtingen die bij een sociale rol horen, sturen dus zowel het gedrag van mensen als de interacties met anderen. Bijvoorbeeld, wanneer een arts een patiënt behandelt, past de arts het gedrag aan om de verwachting van deskundigheid, zorg en empathie te vervullen. Een arts treedt bijvoorbeeld op als autoriteit bij het geven van medische adviezen en als empathische zorgverlener bij het overbrengen van moeilijk nieuws (Plagg et al., 2022). Door gedrag af te stemmen op rolverwachtingen, zorgen mensen ervoor dat sociale interacties voorspelbaar verlopen.

Sociale rollen beïnvloeden ook hoe mensen zichzelf zien (Goffman, 1963). Wanneer iemand bijvoorbeeld de rol van arts vervult, vormt deze rol niet alleen het gedrag, maar ook hoe iemand naar zichzelf kijkt (Plagg, et al., 2022). De arts ziet zichzelf zowel als deskundige als zorgverlener, mede door de verwachtingen die patiënten van hen hebben. Een sociale rol maakt daarmee deel uit van iemands identiteit. Tegelijkertijd beïnvloedt de rol van patiënt ook diens identiteit. Patiënten zien zichzelf mogelijk als hulpbehoevend en zijn afhankelijk van de verwachtingen die de arts van hen heeft. Zo vormen een huisarts en een patiënt samen een dynamische relatie waarin wederzijdse

rolverwachtingen het gedrag en de identiteit van beide kunnen beïnvloeden. Sociale rollen zijn dus niet alleen belangrijk voor hoe mensen met elkaar omgaan en zich gedragen, maar geven ook betekenis aan hoe iemand zichzelf ziet.

2.2. Identiteit

2.2.1 Identiteit in de sociologie: het symbolisch interactionisme

In de sociologie wordt identiteit gevormd door de sociale rollen die iemand vervult, de groepen waartoe iemand behoort en de kenmerken waarmee iemand zich onderscheidt van anderen (Burke & Stets, 2009). Vanuit het perspectief van sociale rollen is identiteit een verzameling van betekenissen die mensen verbinden aan de rollen die ze vervullen binnen de samenleving (Stryker, 1980). Elke sociale rol brengt een bijbehorende ‘rolidentiteit’ met zich mee. Deze zogenaamde ‘rolidentiteiten’, zoals ouder, vriend, collega of patiënt, verwijzen naar de betekenissen die mensen ontleen aan de sociale rollen die zij vervullen. De gehele identiteit van een persoon bestaat daarmee uit een combinatie van meerdere rolidentiteiten. Zo kan iemand zichzelf bijvoorbeeld zien als moeder, werknemer en vriendin; elk van deze rollen vormt een onderdeel van de gehele identiteit. Deze rolidentiteiten ontstaan niet alleen vanuit het individu zelf, maar worden voortdurend gevormd en aangepast in wisselwerking met de sociale omgeving (Burke & Stets, 2009). In tabel 1 worden deze begrippen verduidelijkt.

Begrip	Definitie	Voorbeeld	Relatie tot andere begrippen
Sociale rol	Een positie die iemand vervult binnen een sociale context.	Moeder, collega, student	Elke sociale rol vormt de basis voor een bijbehorende rolidentiteit.
Rolidentiteit	De betekenissen, gevoelens en houdingen die iemand ontleent aan een sociale rol, inclusief de manier waarop men zich tot die rol verhoudt.	“Ik hecht aan het moederschap.”	Rolidentiteit verwijst naar de betekenis die iemand aan een sociale rol geeft. Een rol wordt niet automatisch overgenomen; individuen ontwikkelen een eigen houding ten opzichte van de verwachtingen die bij die rol horen. De verzameling van al deze rolidentiteiten vormt samen iemands totale identiteit, oftewel het zelf.

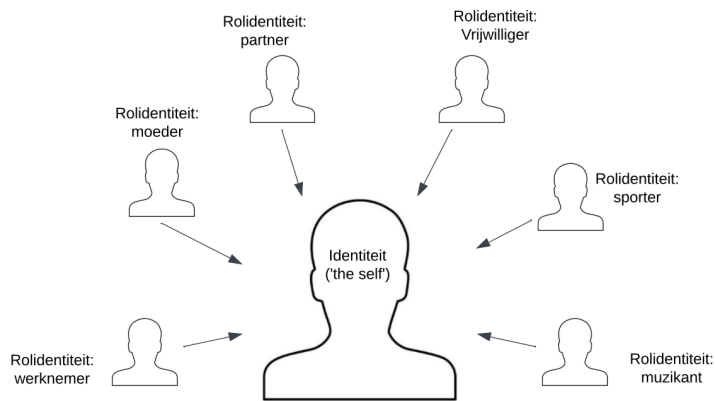
Identiteit (het zelf)	Het geheel van alle roldentiteiten is hoe iemand zichzelf betekenis geeft als persoon.	“Ik ben moeder, sporter, collega, kind, etc.”	Bestaat uit een combinatie van meerdere roldentiteiten.
------------------------------	--	---	---

Tabel 1: Uitleg begrippen ‘sociale rollen’, ‘roldentiteiten’ en ‘identiteit’

Sociologische theorieën over identiteit zijn sterk beïnvloed door het symbolisch interactionisme (Mead, 1934; Serpe & Stryker, 2011). Volgens Mead (1934) krijgt de identiteit, wat hij ‘het zelf’ noemt, betekenis doordat mensen leren zichzelf te bekijken vanuit het perspectief van anderen. Dit proces wordt uitgelegd in het concept: het ‘Looking-Glass Self’.

Identiteit in de sociologie sterk beïnvloed door het concept van het ‘Looking-Glass Self’ (Cooley, 1902; Serpe & Stryker, 2011). Cooley (1902) stelde dat individuen hun identiteit ontwikkelen door zich voor te stellen hoe anderen hen zien, welke oordelen zij daarover vellen en hoe zij zich daarover voelen. Dit driedelige proces benadrukt dat identiteit ontstaat door sociale reflectie (Serpe & Stryker, 2011). Uit onderzoek van Johansson et al., (2015) blijkt bijvoorbeeld dat patiënten na een behandeling voor colorectale kanker hun zelfbeeld aanpassen op basis van hoe ze denken dat anderen hen waarnemen. Zo kunnen zij zichzelf gaan zien als ‘ziek’ of ‘oud’ omdat ze vermoeden dat anderen hen ook zo zien en behandelen. Dit proces laat zien hoe het ‘Looking-Glass Self’ in de praktijk werkt: patiënten spiegelen hun (rol)identiteit aan de reacties en verwachtingen van hun sociale omgeving.

Identiteit is in deze visie sociaal van aard en wordt beschouwd als een dynamisch proces dat voortdurend in beweging is, afhankelijk van de context, de relaties waarin iemand zich bevindt en de betekenissen die aan die situaties worden toegekend (Burke & Stets, 2009). Identiteit ontstaat dus als gevolg van sociale interacties binnen de samenleving. Omdat deze interacties plaatsvinden in een complexe en gelaagde sociale structuur, wordt er vanuit gegaan dat iemands identiteit ook complex en gelaagd is (Stryker, 1980). Stryker (1980) stelt dat identiteit een reflectie is van de samenleving en vice versa. Het aantal verschillende roldentiteiten staat in directe relatie tot het aantal sociale posities dat iemand in de samenleving bekleedt (Chalari, 2017; Marks & MacDermid, 1996). Dit betekent dat hoe meer sociale rollen een persoon vervult, hoe meer roldentiteiten er binnen de gehele identiteit geïntegreerd raken. Zie figuur 2 voor verduidelijking.



Figuur 2: De gehele identiteit (het zelf) bestaat uit verschillende rolidentiteiten, ofwel de sociale rollen die iemand in de samenleving vervult

2.2.2. Identiteitstheorie

In de sociologie geeft de identiteitstheorie inzicht in hoe individuen zichzelf begrijpen en hoe identiteit zich ontwikkelt in relatie tot de sociale rollen die ze spelen binnen de samenleving (Burke & Stets, 2024; Serpe & Stets, 2013). Een belangrijk perspectief is de benadering van Stryker (1980), dat gaat over hoe rolidentiteiten zijn georganiseerd in een ‘hiërarchie’.

Hiërarchie van rolidentiteiten

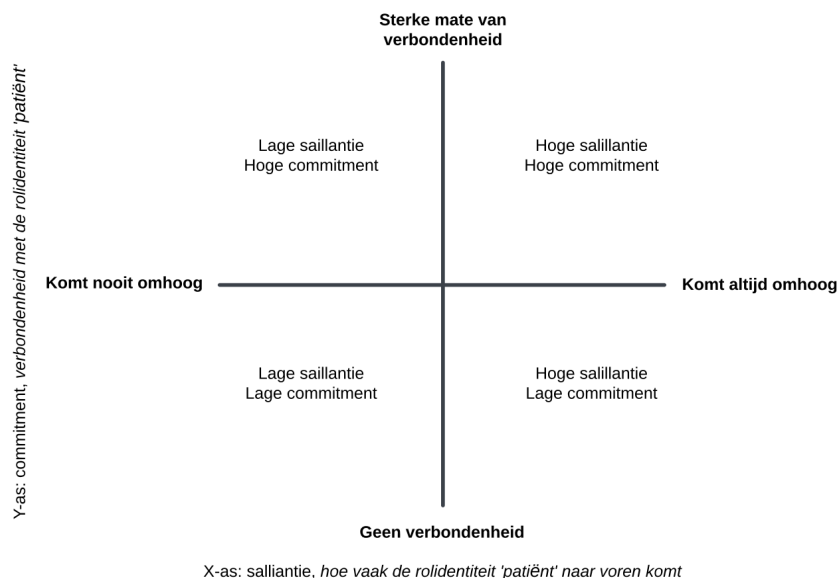
Sheldon Stryker (1980) heeft de identiteitstheorie ontwikkeld aan de hand van hoe de gehele identiteit verankerd is in sociale structuren. De theorie van Stryker (1980) is gebaseerd op de structurele variant van het symbolisch interactionisme. Structureel-symbolisch interactionisme is een sociologische benadering die de interactie tussen individuen en grotere sociale structuren combineert (Hausmann et al., 2011; Stryker, 2008). Het structureel-symbolisch interactionisme stelt dat sociale structuren de sociale interacties van mensen beïnvloeden. Maar dat mensen ook weer invloed hebben op de sociale structuren, door middel van hun handelingen en interpretaties. Deze benadering helpt te begrijpen hoe individuele interacties en sociale structuren elkaar beïnvloeden en samen de samenleving vormen (Stryker, 2008; Stryker & Vryan, 2006).

Stryker (1968) stelde dat sommige rolidentiteiten van iemand vaker naar voren komen dan anderen (Thoits, 2020). Het begrip ‘salience’ (saillantie) verwijst naar de waarschijnlijkheid dat een bepaalde rolidentiteit geactiveerd wordt in een bepaalde context (Stryker, 1968, 1980). Volgens Stryker (1968) worden de verschillende rolidentiteiten van iemand geordend in een ‘salience hierarchy’ (Burke & Stets, 2024). Een identiteit die hoger in de hiërarchie staat heeft een grotere kans om te worden geactiveerd in een situatie. Belangrijk aan de term 'saillantie', is dat het een beschrijvende maatstaf is (Burke & Stets, 2024). Het begrip heeft puur betrekking op de ‘kans’ dat een rolidentiteit wordt geactiveerd. Het heeft niks te maken met hoe ‘belangrijk’ de rolidentiteit is

voor iemand. Een voorbeeld om saillantie te begrijpen is de tijd dat iemand aan een bepaalde rol besteedt (Burke & Stets, 2024). Wanneer een patiënt bijvoorbeeld vier uur per week in het ziekenhuis doorbrengt, is de kans groter dat de rolidentiteit ‘patiënt’ een hogere plaats inneemt in de hiërarchie. Dit in tegenstelling tot iemand die slechts één keer per maand een uur in het ziekenhuis is; in dat geval zal de rolidentiteit ‘patiënt’ waarschijnlijk minder saillant zijn.

Een aanvullend concept is ‘commitment’, ofwel: de emotionele verbindingen of banden die mensen hebben met anderen vanwege de rolidentiteiten die zij vervullen (Burke & Stets, 2024; Serpe & Stryker, 1982). Commitment kent zowel een kwantitatieve dimensie, die betrekking heeft op het aantal sociale relaties die iemand heeft binnen een bepaalde rol. Maar ook een kwalitatieve dimensie, die gaat over de emotionele waarde van de relaties binnen de rol (Serpe & Stryker, 1982; Morris, 2013).

Saillantie en commitment zijn nauw met elkaar verbonden (Burke & Stets, 2024). Wanneer een rolidentiteit vaak geactiveerd wordt (hoge saillantie), krijgt iemand meer mogelijkheden om relaties op te bouwen met anderen in relatie tot die rol. Deze sociale interacties versterken de verbindingen (commitment) aan die rolidentiteit. Omgekeerd kan een sterke commitment aan een rolidentiteit, door hechte sociale relaties en frequente interacties, ervoor zorgen dat deze rolidentiteit vaker geactiveerd wordt (hoge saillantie). Dit creëert een wederzijdse versterking: een sterkere commitment leidt tot vaker activeren van de rolidentiteit, terwijl herhaalde activering de commitment weer kan verdiepen. Een voorbeeld is geïllustreerd in Figuur 3, waarbij de rolidentiteit ‘patiënt’ als voorbeeld centraal staat.



Figuur 3: Samenspel tussen saillantie en commitment bij de rolidentiteit 'patiënt'

Hoge saillantie en hoge commitment: De rolidentiteit ‘patiënt’ is vaak aanwezig en ook emotioneel belangrijk (bijvoorbeeld iemand die veel in het ziekenhuis is en ook sterk betrokken is bij

lotgenotengroepen). De rolidentiteit ‘patiënt’ zal vaker naar voren komen in iemands dagelijks leven en zal daarom ook een groter onderdeel zijn van de gehele identiteit.

Hoge saillantie en lage commitment: De rolidentiteit ‘patiënt’ komt vaak naar voren, maar de persoon voelt zich er niet sterk mee verbonden (bijvoorbeeld iemand die veel medische afspraken heeft, maar niet graag over de ziekte praat). De rolidentiteit ‘patiënt’ is dan in termen van tijdsinvestering aanwezig, maar vormt slechts een beperkt onderdeel van iemands gehele identiteit.

Lage saillantie en hoge commitment: De rolidentiteit ‘patiënt’ komt niet vaak naar voren, maar het is wel emotioneel belangrijk (bijvoorbeeld iemand die niet veel in het ziekenhuis is, maar wel graag over de ziekte praat). Ook al komt de rolidentiteit ‘patiënt’ weinig naar voren in termen van tijdsinvestering, het blijft van emotioneel belang binnen iemands gehele identiteit.

Lage saillantie en lage commitment: De rolidentiteit ‘patiënt’ speelt een kleine rol in het leven van de persoon, zowel qua tijdsinvestering als emotionele betrokkenheid (bijvoorbeeld iemand die weinig medische zorg nodig heeft en ook niet graag over de ziekte praat). De rolidentiteit ‘patiënt’ zal bijna niet tot geen onderdeel zijn van iemands gehele identiteit.

2.3. Ziekte, sociale rollen en identiteit

2.3.1. Invloed van ziekte op sociale rollen

Ziekte verstoort de sociale rollen die mensen in het dagelijks leven vervullen (Bouma et al., 2025). Wat voorheen vanzelfsprekend was, zoals werken, zorgen voor het gezin of onderhouden van sociale contacten, kan onder druk komen te staan wanneer iemand met kanker leeft (Block, 2008). Uit onderzoek blijkt dat veel patiënten sterk hechten aan hun rol als ouder, werknemer of partner en willen deze rollen zo veel mogelijk behouden (Block, 2008). Patiënten vertellen dat de gevolgen van kanker en de behandeling ervan ertoe kunnen leiden dat ze tijdelijk of langdurig hun sociale rollen niet meer kunnen vervullen of die moeten aanpassen (Block, 2008; Bouma et al., 2025; Adler & Page, 2008). Volgens Thoits (2001) draagt het vervullen van meerdere sociale rollen bij aan een hogere kwaliteit van leven, omdat het mensen helpt om een veelzijdige identiteit te behouden. Dit maakt hen weerbaarder tegen de negatieve gevolgen van stressvolle levensgebeurtenissen, zoals bijvoorbeeld ziekte. Een illustratief voorbeeld is iemand die leeft met kanker en ondanks de behandelingen en verlies van de werkrol probeert om actief te blijven als vrijwilliger. Wanneer iemand vaak optreedt als ‘vrijwilliger’, wordt deze rolidentiteit vaker geactiveerd, dus de saillantie van de rol neemt toe. Dit betekent dat deze persoon zichzelf niet alleen als ‘patiënt’ ziet, maar ook als ‘vrijwilliger’. Daarnaast versterken de sociale contacten en relaties die deze persoon opbouwt als vrijwilliger de commitment aan deze rolidentiteit. Het aantal sociale verbindingen (kwantitatieve commitment) en de emotionele betekenis van deze relaties (kwalitatieve commitment) zorgen ervoor dat de rol als vrijwilliger niet alleen zichtbaar blijft in het dagelijks leven, maar ook betekenisvol wordt. Een hoge saillantie en sterke commitment dragen bij aan dat de gehele identiteit van een persoon niet gereduceerd wordt tot

alleen de sociale rol van ‘patiënt’, maar dat er ruimte blijft voor het behouden en ontwikkelen van andere sociale rollen, aldus roldidentiteiten.

Wanneer iemand (ernstig) ziek wordt, kunnen bestaande rollen en roldidentiteiten onder druk komen te staan. Tegelijkertijd kan ziekte leiden tot het ontstaan van een nieuwe rol en roldidentiteit: die van ‘patiënt’. In de sociologie wordt deze specifieke rol aangeduid als de ‘ziekerol’ (Parsons, 1951).

De ziekerol als sociale rol

De ziekerol is een sociologisch concept dat werd geïntroduceerd door Talcott Parsons (Parsons, 1951). Hij beschouwde ziekte niet enkel als een biologische afwijking, maar ook als een sociale rol. Zoals bij elke sociale rol, horen er bij de ziekerol ook bepaalde verwachtingen (Heidarnia & Heidarnia, 2016). De ziekerol wordt gezien als een verzameling rechten en plichten die bepalen hoe zieke mensen zich behoren te gedragen. Volgens Parsons is ziek zijn tijdelijk afwijkend gedrag dat de samenleving alleen accepteert als de zieke zich aan bepaalde regels houdt (Parsons, 1951).

Een zieke persoon heeft bijvoorbeeld recht op tijdelijke vrijstelling van dagelijkse verantwoordelijkheden en sociale rollen, vooral bij ernstige aandoeningen (Parsons, 1951). Daarnaast zag Parsons (1951) ziekte doorgaans niet als eigen schuld en kan de zieke aanspraak maken op steun en zorg vanuit de omgeving. Daar staat tegenover dat van de zieke wordt verwacht dat de persoon zich actief inzet voor herstel, zoals het zoeken van medische hulp of het volgen van een behandeling. Pas wanneer aan deze voorwaarden wordt voldaan, blijven de rechten die bij de ziekerol horen van toepassing (Parsons, 1951).

Ondanks dat de ziekerol van Parsons een nuttig kader is om ziektegedrag te begrijpen, is het in de hedendaagse gezondheidsrealiteit steeds minder toepasbaar (Varul, 2010). Het model schiet bijvoorbeeld te kort voor mensen met een ‘disability’, wat een brede groep is die bestaat uit mensen met chronische ziekten, langdurige aandoeningen of blijvende gezondheidsproblemen (Dowrick et al., 2005; Walker, 2001). Parsons beschouwt ziekte als een tijdelijke afwijking van normaal functioneren, met herstel als einddoel. De ervaring van mensen die leven met een chronische aandoening vormt een uitdaging voor deze opvatting omdat deze situatie laat zien dat ziekte niet altijd tijdelijk is en herstel niet vanzelfsprekend (Grue, 2023).

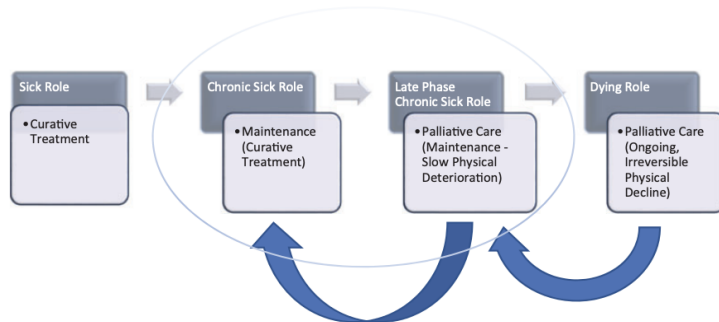
Chronische ziekerol

Naar aanleiding van de tekortkomingen van de klassieke ziekerol, ontwikkelde Schipke (2019) het concept van de chronische ziekerol. In tegenstelling tot Parsons’ (1951) ziekerol, stelt Schipke (2019) dat er bij de chronische ziekerol geen verwachting is dat herstel gaat plaatsvinden, of dat iemand terugkeert naar de toestand voor de diagnose.

Schipke (2019) verdeelt de chronische ziekerol onder in twee fasen: de chronische ziekerol en de late fase van de chronische ziekerol (zie Figuur 4). In de eerste fase ligt de nadruk op curatieve

behandelingen en het in stand houden van de gezondheidstoestand. In de latere fase verschuift de focus naar palliatieve zorg, waarbij behoud van de lichamelijke conditie een secundaire doelstelling is.

Figuur 4 toont dat mensen met een ziekte zich in verschillende stadia kunnen bevinden (Schipke, 2019). De pijlen in het model maken duidelijk dat deze fasen niet per se in een vaste volgorde verlopen; het ziekteproces kan tussen fasen heen en weer bewegen. In [onderdeel 2.3.2](#), wordt de chronische ziekerol verder toegepast op identiteit en de identiteitstheorie van Stryker (1980).



Figuur 4: De chronische ziekerol (Schipke, 2019)

2.3.2. Invloed van ziekte op identiteit

Kathy Charmaz heeft als medisch socioloog uitgebreid onderzoek gedaan naar de invloed van chronische ziekte op de identiteit van patiënten (Charmaz 1983, 1994, 1995, 1999, 2006, 2011; Low & Hyslop-Margison, 2021). Een centraal concept in haar onderzoek is dat van ‘loss of self’ (Charmaz, 1994, 1995). Het ‘loss of self’ is het geleidelijke verlies van het gevoel van ‘niet meer dezelfde persoon’ zijn, doordat ziekte het dagelijkse leven, de sociale rollen en verwachtingen ondermijnt. Sociale rollen en rolidentiteiten vormen de bouwstenen van iemands identiteit, maar kunnen door ziekte worden verstoord, veranderd of wegvallen.

De betekenis van de ziekerol

Charmaz (1995) beschrijft hoe chronische ziekte het gevoel kan oproepen dat men ‘niet meer dezelfde persoon’ is. Hiermee richt zij zich op de impact van ziekte op iemands identiteit. Latere onderzoekers hebben dit idee verder uitgewerkt door specifieker te kijken naar hoe mensen zich verhouden tot de sociale rol: de ziekerol. In het artikel van Van Bulck et al. (2018) wordt dit concept benoemd als ‘ziekte-identiteit’. Volgens Bulck et al., (2018) is dat de manier waarop mensen betekenis geven aan hun ziek zijn en hoe zij zich positioneren ten opzichte van de rol van patiënt.

In deze scriptie wordt ervoor gekozen om niet de term ‘ziekte-identiteit’ te hanteren, maar te spreken over ‘manieren waarop mensen zich verhouden tot de patiëntrol’. Deze keuze is bewust gemaakt om verwarring te voorkomen, omdat in deze scriptie ook bredere noties van identiteit en rolidentiteit worden besproken. De term ‘ziekte-identiteit’ zou hier tot verwarring kunnen leiden. Door te spreken over ‘manieren waarop mensen zich verhouden tot de patiëntrol’, wordt duidelijk dat

er niet één uniforme manier is om ‘patiënt’ te zijn. Mensen geven elk op hun eigen manier betekenis aan deze rol.

Er zijn vier verschillende manieren waarop men zich kan verhouden tot de patiëntrol: verzwelging, acceptatie, verrijking en afwijzing (Van Bulck et al., 2018).

Verzwelging verwijst naar de mate waarin iemand het gevoel heeft dat de gehele identiteit volledig wordt bepaald door de ziekte (Van Bulck et al., 2018). Mensen in deze toestand ervaren dat de patiëntrol de meest dominante rolidentiteit is die alle andere rolidentiteiten overstemt. Onderzoek van Marín-Chollom et al. (2024) laat bijvoorbeeld zien dat mensen veranderingen door kanker moeilijk kunnen accepteren. Een deelnemer gaf aan: “Ik weet niet hoe ik niet ziek kan zijn. Het voelt alsof ik altijd het ‘kankermeisje’ zal blijven, zelfs al ben ik het niet meer (Participant 153, Woman, age 26).” Deze ervaring illustreert hoe de rolidentiteit die voortkomt uit de patiëntrol zo dominant kan worden dat het de volledige identiteit bepaalt. Daardoor wordt het lastig voor mensen om zichzelf los van de ziekte te zien of te begrijpen.

Acceptatie verwijst naar iemand die de patiëntrol erkent als een deel van zijn of haar gehele identiteit, zonder dat er sprake is van verzwelging (Van Bulck et al., 2018). Met andere woorden: de patiëntrol vormt één van de rolidentiteiten, maar niet de enige. Onderzoek van Marín-Chollom et al. (2024) illustreert dit. Een deelnemer beschreef hoe ze probeerde de patiëntrol te integreren in haar leven, zonder dat deze haar gehele identiteit overnam: “Je probeert een soort van normaliteit te vinden te midden van de chaos. Het kunnen gaan werken en die ‘normale dingen’ doen, was erg belangrijk voor mij” (Participant 142, vrouw, 34 jaar). Na haar behandeling had ze te maken met veranderingen in haar fysieke verschijning, waarop ze opmerkte: “Je ziet er niet meer uit zoals jezelf. Het is vreemd. Maar ik was niet hysterisch over hoe ik eruit zag. Het was meer dat ik dacht, ‘Wow, dat ben ik niet in de spiegel’” (Participant 142, vrouw, 34 jaar). Deze uitspraken laten zien hoe de patiëntrol onderdeel werd van haar identiteit, zonder die volledig te overheersen. Ze erkende dat haar identiteit veranderd was en accepteerde dat deze veranderingen deel uitmaakten van haar huidige zelf.

Verrijking verwijst naar de manier waarop sommige mensen persoonlijke groei ervaren door de patiëntrol, waarbij zij aangeven dat deze rol hen heeft geholpen nieuwe waarden en perspectieven in hun leven te integreren (Van Bulck et al., 2018). Deze veranderingen leiden tot een dieper begrip van zichzelf en hun levenshouding, waarbij de patiëntrol een belangrijk, maar niet allesbepalend onderdeel wordt van hun gehele identiteit. Een voorbeeld hiervan is het onderzoek van Chung (2023), dat beschrijft hoe het leven van mensen kan veranderen na de diagnose kanker. Als voorbeeld, vertelt een vrouw hoe haar kijk op het leven is veranderd. Voor haar diagnose lag de focus vooral op haar carrière (de werkrol). Na de diagnose ontstond een nieuwe hiërarchie van rolidentiteiten. Naast de rolidentiteit ‘patiënt’ hechtte ze meer waarde aan haar rol als familielid en vriendin. Haar visie op werk veranderde; de carrière maakte plaats voor een leven waarin ze meer tijd besteedde aan familie en vrienden. Hierdoor werden haar rolidentiteiten als vriendin en familielid meer saillant en toonde ze

meer commitment aan deze rollen. Dit voorbeeld illustreert hoe de patiëntrol kan bijdragen aan een verrijkte identiteit.

Afwijzing verwijst naar de mate waarin iemand de ziekte niet accepteert als onderdeel van de gehele identiteit en het ervaart als een bedreiging of iets wat niet bij het eigen zelf past. Een voorbeeld hiervan is iemand die weigert over de ziekte na te denken of te praten (Van Bulck et al., 2018).

Onderzoek naar hoe mensen die leven met kanker zich tot de patiëntrol verhouden, laat zien dat deze vorm het minst voorkomt (Marín-Chollom et al., 2024).

Ziekte en identiteitstheorie

Er is veel onderzoek gedaan naar de invloed van ziekte op iemands identiteit. De bevindingen van die onderzoeken kunnen goed worden beschreven aan de hand van de theorie van Stryker (1980).

Smith et al. (2015) onderzochten in hoeverre ervaringen met het leven met kanker een rol spelen in de identiteit van mensen. Het ging hierbij om personen die hun acute behandeling ten minste drie jaar eerder hadden afgerond. Vanuit de identiteitstheorie van Stryker (1980) kan dit verklaard worden door te stellen dat na de actieve behandelingsperiode, de patiëntrol en daarmee de bijbehorende rolidentiteit ‘patiënt’, minder saillant wordt. Omdat deze mensen niet meer actief behandeld worden, vermindert hun binding met het ziekenhuis en zorgverleners. Dit leidt tot een lagere saillantie van de rolidentiteit ‘patiënt’, waardoor kanker niet langer een centraal aspect van hun gehele identiteit vormt. Daardoor zien zij de ziekte minder als bepalend voor hun identiteit.

Onderzoek van Deimling et al. (1997) suggereert dat de gehele identiteit tijdens de actieve behandeling sterk verbonden is met kanker, doordat de patiëntrol prominent aanwezig is in het dagelijks leven van de persoon. In deze fase wordt de rolidentiteit ‘patiënt’ vrijwel onvermijdelijk geïntegreerd in de identiteit, omdat het contact met zorgverleners en behandelingen intensief is. Dit verhoogt de saillantie van deze rolidentiteit, waardoor deze een belangrijk onderdeel van het zelf vormt. Na afloop van de actieve behandeling neemt de saillantie van de patiëntrol vaak af, waardoor ‘patiënt’ een minder dominante rolidentiteit wordt binnen de gehele identiteit (Deimling et al., 1997).

Chronische ziekterol en identiteit

Het onderzoek van Deimling et al. (1997) en Smith et al. (2015) laat zien dat de invloed van de patiëntrol op de gehele identiteit van een persoon mede afhankelijk is van de fase waarin de ziekte zich bevindt. Toegepast op de doelgroep van dit onderzoek, mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker, vormt de chronische ziekterol een relevant uitgangspunt. Vanuit de identiteitstheorie zijn hierbij vooral de begrippen saillantie en commitment essentieel om te begrijpen hoe de rolidentiteit ‘patiënt’ de gehele identiteit beïnvloedt.

Het model van Schipke (2019, figuur 4) laat zien dat er twee fasen zijn binnen de chronische ziekterol. Niet alleen kunnen beide fasen van invloed zijn op de gehele identiteit van mensen, maar ook de patiëntrol zelf verandert mee in deze fasen. Hierdoor verschuift de invulling en betekenis van

de rolidentiteit ‘patiënt’ naarmate de ziekte vordert, wat weer effect heeft op hoe deze rol wordt geïntegreerd binnen de gehele identiteit.

In de eerste fase van de chronische ziekterol ligt de nadruk op curatieve behandelingen, waarbij mensen vaak actief betrokken zijn bij hun gezondheidstraject (Schipke, 2019). De sociale rol ‘patiënt’ is hier sterk verbonden met het streven naar herstel, waarbij saillantie en commitment aan de rolidentiteit ‘patiënt’ hoog kunnen zijn (Deimling et al., 1997). Mensen identificeren zichzelf bijvoorbeeld als patiënt omdat deze rol vaak wordt geactiveerd door regelmatige ziekenhuisbezoeken, gesprekken met artsen en medische behandelingen (hoge saillantie). Tegelijkertijd kan er een sterke emotionele band (commitment) ontstaan met zorgverleners, lotgenoten, of naasten waarmee patiënten over de ziekte praten.

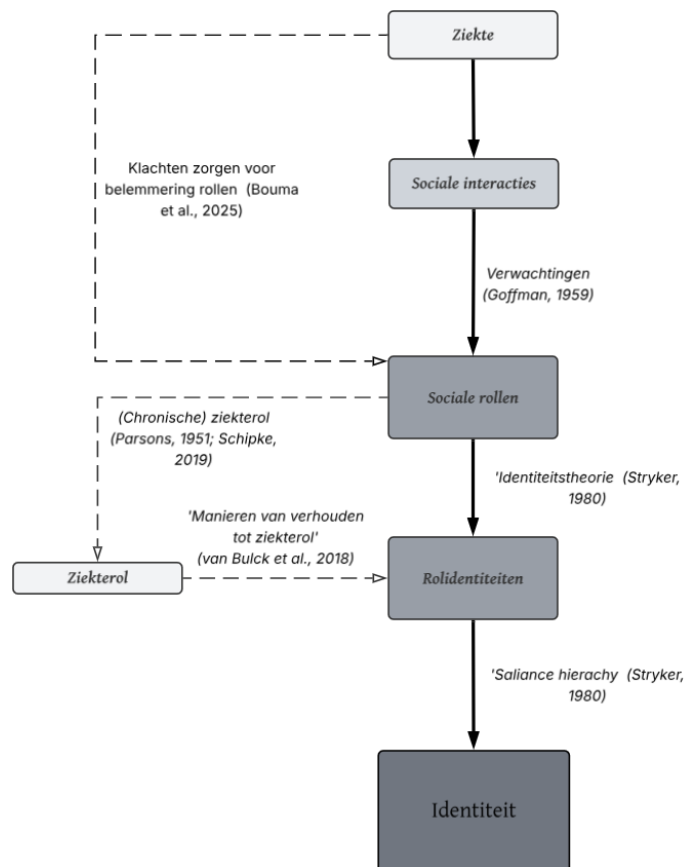
In de tweede fase van de chronische ziekterol verschuift de focus van curatieve naar palliatieve zorg (Schipke, 2019). Hoewel medische behandelingen en ziekenhuisbezoeken nog steeds kunnen plaatsvinden, zijn deze meestal minder intensief en gericht op het verlengen van het leven en het bestrijden van symptomen in plaats van herstel (Meier & Brawley, 2011). Hierdoor kan de saillantie van de rolidentiteit ‘patiënt’ afnemen. De rol is minder zichtbaar in het dagelijks leven en wordt minder vaak opgeroepen in sociale situaties. Daardoor krijgt de patiëntrol een minder dominante plek binnen de gehele identiteit.

Toch betekent dit niet automatisch dat de commitment aan de rolidentiteit van ‘patiënt’ verdwijnt. Juist in deze fase kunnen mensen nieuwe vormen van commitment ontwikkelen die niet verbonden zijn aan medische behandelingen (McDonough et al., (2011,2019). Uit onderzoek van McDonough et al. (2011, 2019) blijkt dat deelname aan lotgenotengroepen en andere vormen van peer support kan bijdragen aan het herdefiniëren van de gehele identiteit na kanker. Door ervaringen te delen en actief betrokken te zijn in kankergerelateerde activiteiten, zoals het vertellen van het eigen verhaal of het geven van voorlichting, ontwikkelen mensen een gevoel van verbondenheid met de patiëntrol. In het kader van commitment betekent dit dat mensen zich opnieuw kunnen verbinden aan een rolidentiteit die voortkomt uit hun ziekte-ervaring, ook al neemt de (medische) saillantie af. In plaats van ‘patiënt’ te zijn binnen een klinische context, ontleen zij hun gehele identiteit nu deels aan andere sociale rollen die verbonden zijn aan hun ervaring met de ziekte. Zo kan de patiëntrol nog steeds een betekenisvolle rolidentiteit blijven, maar dan op een minder medisch georiënteerde manier.

2.4. Conceptueel framework

2.4.1. Deductief conceptueel framework

De centrale onderzoeksvraag van deze scriptie luidt: *"Wat is de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?"*. Om de samenhang tussen de gebruikte theorieën te verduidelijken, is in Figuur 5 een conceptueel framework gepresenteerd.



Figuur 5: Deductief conceptueel framework voor onderzoeksvraag: 'wat is de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker op de identiteit van personen/patiënten'?

Uitleg van figuur 5, van beneden naar boven:

- Identiteit is het centrale begrip van dit onderzoek.
- De gehele identiteit bestaat uit verschillende rolidentiteiten. De positie van deze rolidentiteiten binnen de zogenaamde 'saliency hierarchy' bepaalt welke rolidentiteiten het meest prominent zijn binnen de gehele identiteit.
- Rolidentiteiten worden gevormd door de manier waarop iemand zich verhoudt tot de sociale rollen die hij of zij in het dagelijks leven vervult.
- Een belangrijke sociale rol binnen dit onderzoek is de patiëntrol (ziekerol). Deze rol verwijst naar hoe iemand zich verhoudt tot de sociale rol van 'patiënt'.
- Sociale rollen worden beïnvloed door de verwachtingen die in sociale interacties worden overgebracht.
- Ziekte kan ervoor zorgen dat mensen bepaalde sociale rollen minder goed kunnen vervullen door klachten die ze ervaren door de ziekte of behandeling.

- Daarnaast kan ziekte ook indirect leiden tot veranderde verwachtingen van anderen, simpelweg doordat iemand ziek is.

2.4.2. Globale verwachtingen op basis van literatuur

De verwachtingen met betrekking tot de onderzoeksvraag "*Wat is de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?*" kunnen, op basis van het theoretisch kader, slechts in algemene zin worden geformuleerd. Aangezien er nog weinig bekend is over deze specifieke groep, is het doel van dit onderzoek dan ook om een verkennende benadering toe te passen. Op basis van de literatuur kunnen slechts enkele algemene verwachtingen worden geformuleerd.

Ten eerste wordt verwacht dat mensen door de ziekte en/of (klachten van) behandelingen veranderingen ondervinden in de sociale rollen die zij in het dagelijks leven vervullen. Eerder onderzoek toont aan dat mensen die met een (chronische) ziekte leven, sociale rollen vaak anders invullen dan voorheen. Daarom wordt verwacht dat ook de deelnemers veranderingen ervaren in welke sociale rollen ze vervullen.

Ten tweede krijgt de rolidentiteit die voortkomt uit de patiëntrol waarschijnlijk voor elke deelnemer een andere betekenis. Factoren zoals de frequentie van medische behandelingen spelen hier waarschijnlijk een rol in, omdat deze bepalen hoe vaak en hoe intens de patiëntrol in het dagelijks leven ervaren wordt. Dit beïnvloedt de saillantie van de patiëntrol. Ook de mate waarin iemand zich verbonden voelt met de patiëntrol, de commitment, bepaalt waarschijnlijk hoe sterk deze rol wordt geïntegreerd in de gehele identiteit.

Ten derde is de verwachting dat sociale interacties bijdragen aan de vorming van rolidentiteiten en daarmee aan de gehele identiteit. Onderzoek laat zien dat verwachtingen binnen interacties de invulling van sociale rollen sturen. Deze rollen ontwikkelen zich zo tot rolidentiteiten die samen de identiteit als geheel vormgeven.

Ten vierde wordt er verwacht dat de voortdurende wisseling tussen periodes van ziekte en stabiliteit, disjuncte oscillatie, als moeilijk en belastend wordt ervaren.

Hoofdstuk 3: Methode

3.1. Methode van dataverzameling

3.1.1. Kwalitatief onderzoek met semi-gestructureerde interviews

Voor dit onderzoek is gekozen voor een kwalitatieve benadering, omdat deze methode het best aansluit bij de onderzoeksvraag: ‘*wat is de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?*’. Kwalitatief onderzoek is geschikt om dergelijke betekenisgeving en ervaringsverhalen dieper te onderzoeken, omdat het zich richt op de ervaringen van mensen (Hennink et al., 2020).

Dit kwalitatieve onderzoek volgt het interpretatieve paradigma, waarin betekenisgeving subjectief en contextgebonden is (Hennink et al., 2020). Er bestaat niet één objectieve werkelijkheid, maar meerdere gelijkwaardige werkelijkheden. In dit onderzoek heeft het langdurig leven met niet te genezen kanker voor elke deelnemer een eigen betekenis, evenals de beleving van hun identiteit. Iedere deelnemer kijkt als het ware door een eigen lens (Hennink et al., 2020).

Een kwalitatieve onderzoeksaanpak is geschikt voor het onderzoeken van gevoelige en persoonlijke onderwerpen (Hennink et al., 2020). In dit onderzoek staat de ervaring centraal van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Dit is een doelgroep voor wie het dagelijks leven wordt gekenmerkt door verschillende uitdagingen (Bouma et al., 2025). Bij deze groep is het daarom belangrijk dat deelnemers zich veilig en op hun gemak voelen tijdens het onderzoek (Hennink et al., 2020). De interviews die worden gepland bieden de mogelijkheid aan om in een open en respectvolle setting met deelnemers in gesprek te gaan. Doordat deze gesprekken persoonlijk van aard zijn, ontstaat er ruimte om een vertrouwensband, ook wel ‘rapport’ genoemd, op te bouwen tussen interviewer en deelnemer. Dit vertrouwen helpt deelnemers om vrijuit te spreken over hun ervaringen, gevoelens en betekenisgeving rondom het langdurig leven met niet te genezen kanker (Hennink et al., 2020).

Voor dit onderzoek is gekozen voor semigestructureerde interviews. Deze interviewvorm biedt houvast met vooraf opgestelde vragen. Tegelijk is er ruimte om van de volgorde af te wijken. Zo kan dieper worden ingegaan op thema’s die deelnemers zelf aandragen (Schwab, 2021). Hierdoor ontstaat ruimte voor een natuurlijk gesprek. De interviews worden face-to-face gehouden, of online. De participant kan zelf kiezen wat hij of zij het meest comfortabel vindt.

3.1.2. Participanten

Purposive sampling

Purposive sampling is een methode binnen kwalitatief onderzoek waarbij deelnemers doelgericht worden geselecteerd op basis van specifieke kenmerken of ervaringen die relevant zijn voor het onderwerp van de studie (Hennink et al., 2020). Deelnemers worden beschouwd als ‘informatierijk’, wat betekent dat zij waardevolle inzichten kunnen bieden over het onderzochte fenomeen (Patton,

2002). Variatie in de steekproef is hier belangrijk omdat verschillende deelnemers, met verschillende kenmerken, uiteenlopende perspectieven in kaart kunnen brengen. Dit geeft een genuanceerder beeld van wat de betekenis is van het langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van patiënten. Dat draagt bij aan de kwaliteit, diepgang en relevantie van het onderzoek (Hennink et al., 2020; Barbour, 2014).

In de ontwerpfase van het onderzoek is bewust nagedacht over welke kenmerken mogelijk van invloed zijn op de betekenis die iemand geeft aan het langdurig leven met niet te genezen kanker. Op basis van relevante literatuur zijn deze kenmerken opgenomen in de inclusiecriteria hieronder (Barbour, 2024). Tijdens het verloop van de interviews wordt de steekproef vervolgens aangevuld met deelnemers die kunnen bijdragen aan nieuwe inzichten. Deze strategie sluit aan bij wat Hennink et al. (2020) het ‘cyclische en iteratieve karakter’ van kwalitatief onderzoek noemen. Tussentijdse bevindingen kunnen aanleiding zijn om terug te keren naar de steekproef en te reflecteren op welke typen deelnemers of perspectieven het onderzoek verder kan verrijken.

Inclusiecriteria

De inclusiecriteria voor dit onderzoek zijn opgesteld op basis van het onderzoek van Bouma et al. (2025). Dat onderzoek had als doel om, met input van zorgprofessionals, patiënten en naasten, te komen tot een passende benaming voor de groep personen/patiënten die een langere tijd leven met niet te genezen kanker. Hoewel het formuleren van inclusiecriteria niet het primaire doel was, zijn in dat onderzoek wel kenmerken beschreven van de doelgroep waarop de naam van toepassing is. Deze kenmerken vormen een bruikbaar uitgangspunt voor het afbakenen van de doelgroep in dit onderzoek.

Bouma et al. beschrijven de groep ‘patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker’ als volgt:

- Personen/patiënten met niet te genezen uitgezaaide kanker;
- Personen/patiënten met niet te genezen hematologische maligniteiten;
- Personen/patiënten met lokaal gevorderde kanker die niet curatief behandeld kan worden (bijvoorbeeld wanneer de tumor de grote bloedvaten infiltreert);
- Personen/patiënten die uitzonderlijk lang leven voor hun type kanker, ook als ze niet aan het criterium van 2 jaar of langer na diagnose voldoen (bijvoorbeeld iemand met uitgezaaide alvleesklierkanker die 1 jaar na de diagnose nog leeft en vergelijkbare psychosociale uitdagingen ervaart als anderen in deze groep).

Deze omschrijving wordt in dit onderzoek gebruikt als leidraad voor het opstellen van de inclusiecriteria. De inclusiecriteria voor deelname zijn als volgt:

- De deelnemer heeft expliciet toestemming gegeven voor deelname aan het interview.
- De deelnemer was 18 jaar of ouder op het moment van de diagnose ‘niet te genezen kanker’.

- De deelnemer valt binnen de doelgroep ‘personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker.

Baseline variabelen

Om tot een diverse steekproef te komen, is bij de selectie van participanten rekening gehouden met een aantal zogeheten ‘baseline-variabelen’. Deze achtergrondkenmerken helpen bij het verkrijgen van inzicht in mogelijke verschillen in ervaringen en perspectieven. De geselecteerde variabelen zijn gebaseerd op onderzoek, wat in [bijlage 1](#) wordt verantwoord.

- Leeftijd
- Geslacht
- Hoogst afgeronde opleiding
- Locatie van de primaire tumor
- Tijdsduur sinds de initiële diagnose van ‘niet te genezen kanker’
- Huidige werkstatus
- Aanwezigheid van een partner
- Aanwezigheid van kinderen

Participanten werven

De deelnemers voor dit onderzoek zijn via verschillende kanalen geworven (Hennink et al., 2020). Zo zijn diverse inloophuizen voor kankerpatiënten benaderd met het verzoek om posters op te hangen (deze poster is opgenomen in [bijlage 2](#)). Daarnaast zijn via sociale media, met name LinkedIn, berichten verspreid die gedeeld werden door externe begeleiders van het UMCG; dit wordt ook wel ‘advertisement’ genoemd (Hennink et al., 2020). Deze berichten zijn ook te zien in [bijlage 2](#). Verder zijn deelnemers benaderd vanuit een eerdere studie van R. Bouma (2025), mits zij toestemming hadden gegeven voor vervolgonderzoek. Deze deelnemers maken deel uit van een register dat via een e-maillijst kon worden benaderd (Hennink et al., 2020). Daarnaast is gezocht naar deelnemers via zowel formele als informele netwerken (Hennink et al., 2020).

Belangstellenden zijn door middel van een informatiebrief op de hoogte gesteld van het onderzoek. Deze konden ze doorlezen en daarna laten weten (via telefoon of e-mail) of zij mee wilden doen aan het onderzoek. De deelnemersinformatie en de informed consent zijn te vinden in bijlage 3.

Het onderzoek is goedgekeurd door de ethische toetsingscommissie van het UMCG. Zie voor meer informatie hierover [onderdeel 3.4](#). De goedkeuringsbrief is te vinden in de bijlage.

Saturatie

Er is sprake van saturatie wanneer uit nieuwe interviews geen nieuwe inzichten meer naar voren komen en extra interviews geen toegevoegde waarde meer hebben (Hennink et al., 2020). Voor dit onderzoek is gepland om ongeveer 12 interviews af te nemen. Dit aantal is gebaseerd op zowel

praktische als methodologische overwegingen (Hennink et al., 2020). Praktisch gezien sluit dit aan bij de beschikbare tijd en middelen binnen het kader van een masterscriptie. Methodologisch gezien laat onderzoek van Hennink et al. (2020) zien dat saturatie vaak al wordt bereikt na 9 tot 12 interviews. Echter, geldt dit vooral wanneer de steekproef relatief homogeen is (Hennink et al., 2020). In dit onderzoek wordt gestreefd naar een diverse groep deelnemers. Door deze relatief heterogene groep, kan saturatie iets later optreden. Desondanks wordt in verband met de beschikbare tijd en haalbaarheid gestreefd naar het afnemen van ongeveer 12 interviews. Voor de beoogde publicatie wordt het aantal interviews uitgebreid naar 14.

3.1.3. Uitleg interviewschema

De vragen die zijn gesteld in de semigestructureerde interviews zijn ontwikkeld op basis van de theoretische concepten die in het theoretisch kader zijn besproken. Op deze manier komen de relevante theorieën met betrekking tot de onderzoeksvraag (direct of indirect) terug in het interviewschema. Het volledige interviewschema, inclusief onderbouwing op basis van literatuur, is opgenomen in de [bijlage](#). Hieronder volgt een toelichting op de opbouw van het schema, waarbij wordt verantwoord welke keuzes zijn gemaakt in de formulering en ordening van de vragen en waarom deze passend zijn binnen de context van dit onderzoek.

De semigestructureerde interviews zijn opgebouwd uit vier onderdelen: een introductie, enkele verkennende vragen over sociale rollen, de kernvragen van het onderzoek en tot slot een afsluiting (Hennink et al., 2020).

Introductie

Het interview begon met een korte introductie, waarin ik mezelf voorstelde, uitlegde wat mijn rol is en het doel van het onderzoek toelichtte (Hennink et al., 2020). Vervolgens werd aan de deelnemer gevraagd of de deelnemersinformatie is doorgelezen en duidelijk was. Ook werd gecontroleerd of het informed consent was ondertekend en goed begrepen. Daarna werd aangegeven dat het interview ongeveer 45 tot 60 minuten zou duren. Tijdens het interview werd expliciet benadrukt dat deelnemers niet verplicht zijn om vragen te beantwoorden die zij als te persoonlijk of gevoelig ervaren. Indien zij ervoor kiezen om bepaalde onderwerpen niet te bespreken, hoeven zij daarover geen verantwoording af te leggen. Bovendien werd benadrukt dat het interview op elk moment gepauzeerd of beëindigd kan worden. Tot slot werd toegelicht op welke wijze de verzamelde data gebruikt zal worden, waar deze wordt opgeslagen en dat de gegevens gedurende 15 jaar bewaard blijven binnen het UMCG, conform de geldende richtlijnen. Deze richtlijnen worden verder besproken in [onderdeel 3.4](#).

Verkendend kaartjesspel over 'sociale rollen'

Vervolgens is op een laagdrempelige manier inzicht verkregen in het dagelijks leven van de deelnemer. Het interview begon hiermee, omdat uit onderzoek van Bouma et al. (2025) blijkt dat het

langdurig leven met niet te genezen kanker het vervullen van sociale rollen kan bemoeilijken. Deze introductievraag is bedoeld om de geïnterviewden te laten reflecteren op het eigen dagelijks leven, als startpunt voor het gesprek over sociale rollen.

Omdat het begrip ‘sociale rollen’ voor veel mensen onbekend of abstract kan zijn, werd dit verduidelijkt met behulp van kaartjes. Op deze kaartjes stonden verschillende sociale rollen vermeld (partner/echtgenoot, werknemer/werkgever, patiënt, etc.). Deelnemers kregen daarnaast de mogelijkheid om zelf sociale rollen toe te voegen die niet op de kaartjes stonden. Om verwarring te voorkomen, werd het begrip ‘sociale rol’ vooraf kort toegelicht.

Om direct de focus te leggen op de periode van het langdurig leven met niet te genezen kanker, werd de volgende toelichting gegeven: ‘Ik heb hier verschillende kaartjes met verschillende rollen erop. We zijn met dit onderzoek benieuwd naar wat het langdurig leven met niet te genezen kanker doet met die sociale rollen. Kun je er eens een paar uitpakken waar je iets over wilt vertellen in relatie tot het langdurig leven met je ziekte?’. Aansluitend werd de deelnemer gevraagd toe te lichten waarom deze kaartjes waren gekozen.

Het gebruik van het kaartjesspel diende meerdere doelen. Ten eerste hielp het deelnemers op een visuele en toegankelijke manier na te denken over de verschillende rollen die zij vervullen in het dagelijks leven. Ten tweede droeg het bij aan het opbouwen van een vertrouwensband tussen interviewer en deelnemer, ook wel ‘rapport’ genoemd. Deze vorm van ‘smalltalk’ had mede als doel om een comfortabele en open sfeer te creëren, waarin de deelnemer zich op zijn of haar gemak voelde om persoonlijke ervaringen te delen (Hennink et al., 2020).

Kernvragen

Na de eerste vraag met de kaartjes, werden de kernvragen gesteld. Deze vragen droegen bij aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag (Hennink et al., 2020).

De verkennende vraag met behulp van kaartjes gaf een eerste inzicht in de dagelijkse sociale rollen van de deelnemer. Uitgaande van de literatuur van Bury (1982) wordt aangenomen dat het dagelijks leven, inclusief het vervullen van sociale rollen, verstoord kan raken door een chronische ziekte. Dit sluit aan bij de bevindingen van Bouma et al. (2025), die benadrukken dat klachten door ziekte en behandelingen het uitvoeren van sociale rollen kunnen belemmeren. Op basis hiervan werden aan de deelnemers de volgende vragen gesteld over sociale rollen, allereerst: ‘In hoeverre heeft u moeite met dagelijkse rollen te vervullen en langdurig leven met kanker?’. Aan de hand van het antwoord hierop, werd doorgevraagd naar welke rollen veranderd zijn. Dit kon gaan om het wegvallen van rollen, het ontstaan van nieuwe rollen, of aanpassingen binnen bestaande rollen. Daarnaast vormden ‘hoe’- en ‘waarom’-vragen het uitgangspunt om dieper te onderzoeken wat de impact van de ziekte is op deze sociale rollen (Hennink et al., 2020).

Bij de kaartjes zat ook de sociale rol ‘patiënt’. Op basis van de theorieën van Parsons (1951) en Schipke (2019) waarin de ‘ziektrol’ (in deze scriptie: ‘patiëntrol’) als een specifieke sociale rol

wordt benoemd, werd expliciet gevraagd waarom het kaartje ‘patiënt’ wel of niet werd gekozen. Vanuit de literatuur over ‘manieren waarop mensen zich verhouden tot de patiëntrol, werd verwacht dat deze keuze mogelijk iets zegt over de mate waarin de ziekte onderdeel is van iemands identiteit (Van Bulck et al., 2018; Oris et al., 2016). Zowel het wel als het niet kiezen van dit kaartje werd verder verkend aan de hand van ‘hoe’- en ‘waarom’-vragen, om de onderliggende betekenis van de kaart ‘patiënt’ voor de deelnemer te achterhalen (Hennink et al., 2020). Om bij de kern van het onderzoek te blijven, werd er specifiek doorgevraagd naar hoe de deelnemer reflecteert op het ‘patiënt zijn’ aan het begin van de diagnose en nu (het langdurig ziek zijn). De deelnemer kreeg daarbij de vraag voorgelegd: ‘wat maakt dat je je wel of niet patiënt voelt tijdens het proces van langdurig ziek zijn? Hierbij werd onderscheid gemaakt tussen de ervaring rondom het moment van de diagnose en de beleving gedurende het langdurige ziekteproces.

Omdat betekenissen over het zelf en de wereld ontstaan in sociale interactie, werd in het interview ook gevraagd hoe anderen met de persoon omgaan sinds de diagnose van niet te genezen kanker (Mead, 1934). Daarbij werd doorgevraagd op eventuele veranderde verwachtingen binnen sociale rollen en interacties (Goffman, 1959, 1963). De reacties uit de sociale omgeving bieden inzicht in de vorming van identiteit, omdat de interacties met anderen invloed hebben op hoe iemand zichzelf waarneemt (Cooley, 1902). Voorbeelden van vragen die hierbij gesteld werden, zijn: ‘Hoe gaan mensen met u om?’ en ‘Hoe verschilt dit ten opzichte van het moment van de diagnose en nu, tijdens het langdurig ziek zijn?’

Om inzicht te krijgen in hoe veranderingen in sociale rollen, interacties en verwachtingen invloed hebben op de identiteit van de deelnemer, werd gevraagd naar de impact van deze ervaringen op de manier waarop deelnemers naar zichzelf zijn gaan kijken. Het begrip ‘identiteit’ werd daarbij bewust vermeden, zodat deelnemers vrijuit en beschrijvend konden vertellen over hun beleving. Er werd actief doorgevraagd en om concrete voorbeelden gevraagd. Zo werd bijvoorbeeld gevraagd: ‘Voel je je nog steeds [naam] sinds je langdurig leeft met deze diagnose?’ Deze vraag werd vervolgens verdiept met ‘waarom’- en ‘hoe’-vragen (Hennink et al., 2020). Daarnaast werd specifiek gevraagd hoe deze beleving door de tijd heen is veranderd, van het moment van de diagnose tot het langdurig ziek zijn.

Omdat de concepten ‘saillantie’ en ‘commitment’ centraal staan in sociologische theorieën over sociale rollen en identiteit, werden vragen gesteld die hierop aansluiten (Stryker, 1980). Er werd onder andere gevraagd ‘of iemand nog vaak in contact is met zorgprofessionals, of nog vaak in het ziekenhuis is’ en ‘hoe belangrijk het is om over de ziekte te praten’. Daarnaast werd verkend of er sinds de diagnose nieuwe sociale rollen zijn ontstaan. Deze vragen gaven meer inzicht in de zichtbaarheid en persoonlijke betekenis en het verhouden ten opzichte van de patiëntrol van de deelnemer (Van Bulck et al., 2018).

Een belangrijk doel binnen dit onderzoek was het achterhalen van wat precies het ‘langdurig’ leven met niet te genezen kanker voor de deelnemer betekent en hoe dit invloed heeft op de identiteit.

Daarom werd in het interview bewust ruimte gelaten voor verdieping in de persoonlijke beleving van wat het betekent om voor langere tijd te leven met een ongeneeslijke ziekte. Vragen zoals: ‘wat is het verschil tussen het begin van de diagnose ‘niet te genezen kanker’ en ‘na x jaar?’ konden bijdragen aan verdieping.

Afsluiting

De interviews werden afgerond met een aantal open afsluitende vragen om het gesprek op een rustige manier te beëindigen (Hennink et al., 2020). Daarna werd gevraagd of de deelnemer nog iets wilde vertellen en of ergens niet naar gevraagd is. Tot slot werd er gevraagd hoe de deelnemer het gesprek heeft ervaren zodat er ruimte was voor feedback. Daarnaast werd de deelnemer nog bedankt voor de tijd en openheid van het interview.

3.1.5. Iteratief interviewproces en bijsturing van de topiclist

Tijdens het hele interviewproces is iteratief gewerkt, volgens het principe van de iteratieve cyclus (Hennink et al., 2020). Dit houdt in dat dataverzameling, data-analyse en reflectie gelijktijdig plaatsvonden.

Het interview proces begon met een proefinterview om het interviewschema en de kaartjesmethode te testen. Dit droeg bij aan het testen van de bruikbaarheid en relevantie van het interview (Kallio et al., 2016). Ook bood het de gelegenheid om ervaring op te doen met het interviewen van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Het proefinterview werd opgenomen en teruggeluisterd door de externe begeleider van het UMCG, Daan Brandenbarg. Zowel het luistergedrag als de ruimte die aan de deelnemer werd geboden om eigen ervaringen te delen, werden positief beoordeeld. Ook werden de kaartjes als een effectief startpunt ervaren. De feedback van de begeleider betrof met name de inhoudelijke focus van het interview: het gesprek richtte zich soms te veel op de beginfase na de diagnose ‘niet te genezen kanker’. Er werd geadviseerd om meer verdieping aan te brengen in het interview door explicieter te onderzoeken hoe deelnemers het langdurig ziek zijn ervaren, in vergelijking met het begin van de diagnose. Om dit te bereiken, zijn aanvullende verdiepende vragen aan het interviewschema toegevoegd, zoals: ‘Hoe is dat nu anders dan in het begin van de diagnose?’ en ‘Wat maakt dat je je wel of niet patiënt voelt in het proces van langdurig ziek zijn?’. Omdat de proefpersoon binnen de inclusiecriteria viel en het interview inhoudelijk waardevol bleek, is ervoor gekozen dit interview mee te nemen naar de analyse.

Na zeven interviews werd opgemerkt dat het thema sociale rollen vaak tot vergelijkbare verhalen leidde. Daarom is bij de laatste vijf interviews de focus in de topiclijst enigszins verlegd. De nieuwe vragen richtten zich meer op het perspectief van de ‘doorlever’, een begrip dat herhaaldelijk naar voren kwam in eerdere gesprekken. Er werden daarom aanvullende vragen opgenomen, zoals: ‘In hoeverre herken jij jezelf als doorlever?’ en ‘Wat betekent het voor jou om een doorlever te zijn?’. Op deze manier werd dieper ingegaan op een thema dat vanuit de deelnemers zelf naar voren kwam.

3.2. Methode van data analyse

3.2.1. Transcriberen

De interviews zijn via Microsoft Teams opgenomen en automatisch getranscribeerd. Omdat dit niet altijd even nauwkeurig is, is daarna het hele interview teruggeluisterd en zijn de interviews woordelijk (verbatim) uitgewerkt. Deze uitwerking was inclusief non-verbale elementen zoals lachen, ‘uhm’-geluiden en bepaalde toonuitdrukkingen (Hennink et al., 2020). Alle transcripties zijn gepseudonimiseerd en veilig opgeslagen op de beveiligde Y-schijf. Dit is verder toegelicht in het data management plan in [onderdeel 3.4.](#)

3.2.2. Reflexieve, thematische analyse

Voor dit onderzoek is ervoor gekozen om een reflexieve, thematische analyse toe te passen (Braun & Clarke, 2023). Thematische analyse is een benadering waarmee onderzocht wordt op welke manier mensen over een bepaald onderwerp praten, met als doel om overeenkomsten in die uitingen te herkennen en te interpreteren. Deze methode helpt bij het achterhalen van terugkerende patronen in de data, waarbij de nadruk ligt op de gedeelde betekenissen en ervaringen die zichtbaar worden binnen het geheel van het verzamelde materiaal (Braun & Clarke, 2023). Het reflexieve aspect benadrukt dat de onderzoeker een actieve rol speelt bij het analyseren van de data. Interpretaties van thema's worden beïnvloed door de persoonlijke achtergrond, aannames en keuzes van de onderzoeker. Door deze invloeden bewust te reflecteren, verloopt het proces transparanter en worden de betekenissen op een kritische en bewuste manier geïnterpreteerd (Braun & Clarke, 2023).

Binnen deze methode kan gekozen worden voor een inductieve of een deductieve benadering. Bij een inductieve werkwijze worden de codes en thema's ontwikkeld vanuit de data zelf, zonder vooraf vastgestelde categorieën. Bij een deductieve aanpak wordt juist uitgegaan van bestaande theorieën of concepten, waarbij vooraf al richtlijnen of thema's worden opgesteld die als leidraad dienen bij de analyse (Verhoeven, 2020). In dit onderzoek is ervoor gekozen om zowel deductief als inductief te coderen. De uiteindelijk gevormde thema's zijn gebaseerd op de ervaringen van de deelnemers en de ontstane codes zijn geïntegreerd in het codeboek dat in de [bijlage](#) te vinden is (Braun & Clarke, 2023).

Bij een reflexieve thematische analyse kan gekozen worden voor een semantische of latente benadering (Braun & Clarke, 2022). Een semantische analyse richt zich op de letterlijke inhoud van de uitspraken van de deelnemers, oftewel wat er expliciet gezegd wordt. Een latente analyse gaat dieper en probeert de onderliggende aannames, overtuigingen of betekenissen van de deelnemers bloot te leggen (Braun & Clarke, 2022). In dit onderzoek is gekozen voor een combinatie van beide benaderingen. In eerste instantie is de data op semantisch niveau geanalyseerd: de expliciete uitspraken van deelnemers zijn nauwkeurig onderzocht. Daarna is geprobeerd te begrijpen welke verborgen gedachten en motivaties achter de uitspraken zaten. Deze werkwijze maakte het mogelijk

om zicht te krijgen op zowel de directe ervaringen van de deelnemers als de bredere betekenislagen daarin.

3.2.3. Stappen van Braun & Clarke

De data is geanalyseerd naar aanleiding van de zes stappen van Braun & Clarke (2012, 2023).

Ten eerste moet de onderzoeker bekend worden met de data (Braun & Clarke, 2023). Dit betekent dat interviews zijn getranscribeerd en herhaaldelijk gelezen zijn om een goed begrip van de inhoud te krijgen. Bij het transcriberen zijn ook eerste gedachten op papier gezet. Deze aantekeningen werden bijgehouden in een logboek dat gebruikt kon worden bij de volgende stappen in de analyse.

De tweede stap was het maken van initiële codes (Braun & Clarke, 2023). Deze initiële codes geven weer wat de betekenis (letterlijk of interpretatief) is van wat er in het transcript staat en vormt het fundament van de thematische analyse (Braun & Clarke, 2012). Ikzelf, R. Bouma en D.

Brandenburg hebben de eerste drie interviews onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Deze werkwijze draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek doordat de verschillende perspectieven van onderzoekers worden geïntegreerd en besproken (Hennink et al., 2020). Na het onafhankelijk coderen zijn de ondervindingen samengevoegd en is in gezamenlijk overleg consensus bereikt over de initiële codes. Vervolgens zijn deze codes toegepast in ATLAS.ti, versie 23. Na de eerste drie interviews ben ik samen met R. Bouma verder gegaan met het onafhankelijk coderen van interviews, die ook gezamenlijk besproken werden. Zowel de deductieve als inductieve codes die in deze bijeenkomsten zijn besproken, zijn terug te vinden in het [codeboek](#).

De deductieve codes waren afkomstig van de topiclist, zoals bijvoorbeeld de codes omtrent de manieren om te verhouden tot de patiëntrol. Voorbeelden van deze deductieve codes zijn: ‘acceptatie’, ‘verrijking’, ‘verzwelging’ en ‘afwijzing’. De inductieve codes zijn gevormd na het lezen van het transcript. Voorbeelden van inductieve codes zijn bijvoorbeeld: ‘steady state’, of ‘betutteling’. Waarbij ‘steady state’ een voorbeeld is van een latente benadering en ‘betutteling’ een semantische benadering.

Ten derde werden de initiële codes samengevoegd tot thema's die belangrijke patronen en betekenissen binnen de data blootleggen in relatie tot de onderzoeksvraag (Braun & Clarke, 2006). Dit is eerst gedaan door middel van drie codebomen te maken, over sociale rollen, sociale interacties en identiteit. Deze zijn te vinden in de [bijlage](#). Na het maken van deze codebomen, werden de overkoepelende thema's van de mindmaps geanalyseerd zodat de data en codes over sociale rollen, interacties en identiteit samenkwamen tot 1 mindmap. Deze mindmap heeft uiteindelijk geleid tot zeven thema's: (1) Integratie van ziekte in identiteit, (2) 'Golfbeweging' van de patiëntrol, (3) Leven met een lege batterij, (4) Afhankelijkheid: tegen wil en dank patiënt zijn, (5) De paradox van gewinning, (6) Heroriëntatie op het zelf door het zwaard van Damocles, en (7) Ervaringen met de zorg. Deze thema's bieden relevante informatie die aansluit bij de onderzoeksvraag en hangen duidelijk samen met de onderliggende codes. De thema's zijn goed van elkaar te onderscheiden, zodat

ze elk hun eigen unieke betekenis behouden (Braun & Clarke, 2013). Daarbij is ernaar gestreefd om de diepere boodschappen en inzichten uit de verhalen van de deelnemers zo nauwkeurig mogelijk vast te leggen (Byrne, 2022)

Ten vierde werden de thema's en codes kritisch geëvalueerd. Tijdens dit onderzoek vonden meerdere overlegmomenten plaats tussen de onderzoekers, zowel bij het vaststellen van de initiële codes als deze latere stap van het analyseproces. Tijdens een consensus meeting met R.Bouma werden de thema's besproken die ik had gevonden en besproken welke codes en thema's nog samengevoegd konden worden. Een voorbeeld hiervan zijn de codes 'gelijkwaardige ander willen zijn' en 'verzet tegen de patiëntrol in sociale relaties'. Deze codes zijn uiteindelijk samengevoegd onder het thema 'afhankelijkheid', omdat zij in essentie hetzelfde verschijnsel beschrijven en de bijbehorende passages vaak onder beide codes waren gecategoriseerd.

In stap vijf zijn thema's verfijnd, gespecificeerd en beschreven in een codeboek (Braun & Clarke, 2023). Sommige codes zijn nog verfijnd, samengevoegd, of verwijderd. Een voorbeeld hiervan is bijvoorbeeld de code: 'collegarol - verlies van sociale contacten'. Deze code kon samengevoegd worden bij de code 'verlies werkrol - niet kunnen meepraten'. In totaal zijn er 7 thema's gevonden, waarvan uiteindelijk 6 bijdragen aan het beantwoorden van de onderzoeksvraag. Het laatste thema: 'ervaringen in de zorg' wordt als belangrijk beschouwd voor de aanbevelingen in de [discussie](#). Dit thema is daarom als 'overig' opgenomen in het codeboek.

Op basis van deze stap en de eerdere besprekingen met mede-onderzoekers, is het definitieve codeboek opgesteld (Braun & Clarke, 2023).

De zesde en laatste stap bestond uit het rapporteren van de resultaten, waarbij citaten uit de interviews werden gebruikt om de bevindingen te ondersteunen (Braun & Clarke, 2023). Dit is gedaan in de vorm van een samenhangend verhaal, waarin de verschillende thema's logisch op elkaar aansluiten en elkaar versterken.

3.3. Wetenschappelijke kwaliteit

In kwalitatief onderzoek wordt de kwaliteit van een studie vaak beoordeeld aan de hand van het concept 'trustworthiness' (Hennink et al., 2020). De kwaliteit van dit onderzoek is daarom getoetst aan de hand van de vier kerncriteria voor trustworthiness: geloofwaardigheid, overdraagbaarheid, afhankelijkheid en overtuigingskracht (Lincoln & Guba, 1986; Nowell et al., 2017; Shenton, 2004). In de discussie wordt nader gereflecteerd op de kwaliteit van dit onderzoek.

3.3.1. Geloofwaardigheid

Geloofwaardigheid verwijst naar de mate waarin het onderzoek zorgvuldig is uitgevoerd en de resultaten daadwerkelijk aansluiten bij de beleevingswereld van de deelnemers (Shenton, 2004). Met andere woorden: de geïnterviewden moeten in staat zijn om hun ervaringen op een manier te

verwoorden die overeenkomt met hoe zij deze werkelijk beleven. Om die geloofwaardigheid te versterken, is er bewust geïnvesteerd in het opbouwen van rapport met de deelnemers (Hennink et al., 2020). Voorafgaand aan het interview is met een groot deel van de deelnemers telefonisch contact geweest, zodat er alvast een eerste persoonlijke verbinding tot stand kon komen. Dit hielp om een gevoel van vertrouwen te creëren nog vóór het gesprek begon. Bovendien werd bij de organisatie van het interview zoveel mogelijk rekening gehouden met de voorkeuren van de deelnemer: interviews vonden plaats op een locatie naar keuze; thuis, in het ziekenhuis, of online. Dit was afhankelijk van wat iemand als prettig en veilig ervoer. Deze flexibiliteit droeg bij aan een gevoel van controle en veiligheid, wat essentieel is in het creëren van een vertrouwde gespreksomgeving (Shenton, 2004). Daarnaast is bewust gekozen voor een interviewbenadering die geïnspireerd is op de inzichten van Charmaz (2002), waarin ook stiltes, emoties en non-verbale signalen worden erkend als betekenisvolle onderdelen van het gesprek. Deze specifieke aanpak wordt in de volgende paragraaf verder toegelicht.

Aandacht voor verhalen en stiltes

In dit onderzoek is bewust gekozen voor een interviewbenadering waarin niet alleen wordt gelet op wat deelnemers zeggen, maar ook op wat zij niet zeggen. Stiltes en pauzes in antwoorden worden benaderd als mogelijk betekenisvol, in lijn met de inzichten van Charmaz (2002). Omdat Charmaz uitgebreid onderzoek heeft gedaan naar chronische ziekten en de invloed daarvan op iemands identiteit, sluit haar benadering goed aan bij dit inzicht. In haar artikel "Stories and Silences" beschrijft zij dat stiltes geen lege ruimtes zijn, maar juist signalen kunnen vormen van onderliggende emoties. Stiltes worden daarom in dit onderzoek niet gezien als storend, maar als waardevolle onderdelen van het gesprek. Tijdens de interviews wordt bewust ruimte gelaten voor deze momenten. Dit gebeurt vanuit een empathische, niet-oordelende houding, waarbij de deelnemer zelf bepaalt wat hij of zij wel of niet wil delen. Open en reflectieve vragen kunnen helpen om stiltes te verdiepen, zonder druk uit te oefenen. Een voorbeeld van zo'n vraag is: 'Wat zijn dingen rondom je ziekte waar je minder vaak over praat?' Deze formulering laat ruimte om iets te benoemen, zonder direct naar moeilijke thema's te vragen. Dergelijke vragen zijn bedoeld om deelnemers uit te nodigen tot nadenken over wat zij normaal gesproken misschien niet delen, zonder dat dit wordt afgedwongen. In lijn met de waarschuwing van Charmaz (2002) werd er daarom op gelet dat er geen druk op de deelnemer werd gelegd. Niet alles hoeft uitgesproken te worden om betekenisvol te zijn. Hoewel stiltes niet worden geanalyseerd tijdens het coderen, wordt er tijdens de gesprekken wel bewust aandacht aan besteed. Het erkennen van stiltes draagt bij aan een veilige en respectvolle sfeer, waarin deelnemers zich vrij voelen om hun persoonlijke ervaringen te delen. Stiltes krijgen daarmee niet alleen een ethische, maar ook een analytische waarde in het onderzoeksproces.

3.3.2. Overdraagbaarheid

Overdraagbaarheid verwijst naar de mate waarin de bevindingen uit dit onderzoek relevant of toepasbaar kunnen zijn in andere contexten of bij andere doelgroepen (Shenton, 2004). Om hieraan tegemoet te komen, is in het methoden- en resultatenhoofdstuk uitgebreid aandacht besteed aan de context van het onderzoek. Er is zo transparant en gedetailleerd mogelijk beschreven met wie de interviews zijn afgenomen, onder welke omstandigheden dit gebeurde en op welke wijze de data is verzameld. Deze benadering staat bekend als ‘thick description’ en draagt bij aan een beter begrip van de setting en deelnemers (Lincoln & Guba, 1986; Nowell et al., 2017; Shenton, 2004).

Omdat dit onderzoek zich richt op een specifieke groep, namelijk mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker, is het begrip overdraagbaarheid complex. Veel auteurs benadrukken dat bij kwalitatief onderzoek volledige overdraagbaarheid vaak niet haalbaar is, vanwege de unieke en contextgebonden aard van de data (Shenton, 2004). De kracht van kwalitatief onderzoek ligt juist in het diepgaand verkennen van deze unieke ervaringen. In de discussie wordt verder ingegaan op de beperkingen en mogelijkheden rondom de overdraagbaarheid van de resultaten binnen dit onderzoek.

3.3.3. Afhankelijkheid

Afhankelijkheid verwijst naar de mate waarin het onderzoek onder gelijke omstandigheden vergelijkbare resultaten zou opleveren (Shenton, 2004). Om dit te waarborgen, zijn de wervingsprocedure, het interviewproces, de dataverzameling en de analysemethode zo gedetailleerd mogelijk vastgelegd. Hierdoor wordt het voor andere onderzoekers mogelijk gemaakt om het onderzoeksproces zo precies mogelijk te volgen en te beoordelen (Shenton, 2004). Tegelijkertijd moet worden opgemerkt dat dit onderzoek gebruik heeft gemaakt van semigestructureerde interviews. Deze benadering laat ruimte voor flexibiliteit tussen de interviewer en de deelnemer, wat de herhaalbaarheid van het onderzoek beperkt.

3.3.4. Overtuigingskracht

Overtuigingskracht verwijst naar de betrouwbaarheid en integriteit van het onderzoek, ondanks de subjectieve rol van de onderzoeker (Shenton, 2004). Omdat ik als onderzoeker nauw betrokken ben bij het interpreteren van hoe patiënten betekenis geven aan hun identiteit bij langdurig leven met niet te genezen kanker, is het belangrijk om bewust te zijn van mijn eigen visie en vooroordelen over het onderwerp.

Ik ben mij er als onderzoeker van bewust dat mijn persoonlijke achtergrond en ervaringen invloed kunnen hebben op hoe ik de verhalen van deelnemers hoor, interpreteer en analyseer (Hennink et al., 2020). Omdat ik in mijn directe omgeving mensen (persoonlijk) ken die leven met een niet te genezen vorm van kanker, draag ik onvermijdelijk bepaalde ideeën en aannames met me mee. Voorbeelden daarvan zijn gedachten als: ‘mensen kunnen wel zeggen dat ze positief in het leven staan, maar dat kan ik me niet voorstellen,’ of ‘als iemand zich sterk voordoet, vraag ik me meteen af

wat er onder de oppervlakte speelt'. Dit zijn interpretaties die voortkomen uit mijn eigen ervaringen en het is belangrijk dat ik me daar gedurende het hele onderzoeksproces bewust van blijf. Juist omdat kwalitatief onderzoek vraagt om openheid voor de beleving van de ander, is het essentieel dat ik mijn eigen perspectief niet als maatstaf gebruik.

Daarom heb ik tijdens de interviews actief geprobeerd open te staan voor alle verschillende ervaringen van de deelnemers, ongeacht of deze aansloten bij mijn verwachtingen of juist daarvan afweken. Om de objectiviteit te bewaren heb ik bewust geen mensen geïnterviewd die ik persoonlijk ken, om zo mogelijke beïnvloeding van het onderzoek te voorkomen.

Daarnaast heb ik aan het begin van elk interview duidelijk gemaakt dat er geen goede of foute antwoorden bestaan en dat mijn interesse vooral ligt bij de persoonlijke beleving van de patiënt. Dit heeft bijgedragen aan een veilige en vertrouwde omgeving waarin deelnemers zich vrij voelden om open en eerlijk te vertellen (Hennink et al., 2020).

3.4. data management plan

3.4.1. Ethische commissie UMCG

Dit onderzoek is getoetst door de ethische commissie van het UMCG. Ten eerste is er goedkeuring gekomen van de 'Centrale Ethische Toetsingscommissie niet WMO plichtig onderzoek'. Het onderzoek is goedgekeurd op 10 juni 2025, onder projectnummer: 21898. Het eindoordeel is te vinden in [bijlage 2](#).

3.4.2. Pseudonimisering van data en opslag data

De transcripten zijn volledig uitgewerkt en gepseudonimiseerd, zodat er geen persoonsgegevens te herleiden zijn naar de deelnemer (Hennink et al., 2020). Hier valt bijvoorbeeld onder: namen, plaatsnamen, namen van naasten. Zowel de transcripties als de audiobestanden zijn veilig opgeslagen in overeenstemming met de AVG-wetgeving. De koppeling tussen deelnemers en deelnemersnummers is vastgelegd in een beveiligd bestand, dat is opgeslagen op de beveiligde Y-schijf van de RUG/UMCG. Alleen ikzelf en de externe begeleiders: D. Brandenburg, R. Bouma en M. Stegmann hebben toegang tot deze data. De deelnemers zijn via het informed consent geïnformeerd over deze toegangsrechten.

De verzamelde data, zoals geluidsopnamen en transcripten, zijn opgeslagen op een beveiligd netwerk van het UMCG, volgens strikte veiligheids- en back-up-protocollen. Deelnemers werden geïnformeerd dat hun gegevens tot 15 jaar na afloop van het onderzoek worden bewaard, in lijn met geldende regelgeving en het UMCG-beleid.

3.4.3. Informed consent

Aan het begin van het onderzoek werden deelnemers uitgebreid geïnformeerd over het doel en de verwerking van hun gegevens, zodat zij bewust konden besluiten deel te nemen of niet (Hennink et

al., 2020). De informed consent is toegevoegd in [bijlage 3](#). De toestemming voor het gebruik van hun data werd vastgelegd via een online informed consent, beheerd in REDCap. REDCap is een beveiligd datamanagementsysteem dat speciaal is ontworpen voor het verzamelen, beheren en opslaan van onderzoeksgegevens. Dit systeem voldoet aan alle privacy- en beveiligingsnormen en werd ook gebruikt om de baseline-gegevens van deelnemers veilig te verzamelen

Hoofdstuk 4: Resultaten

4.1. Verloop en dynamiek van de interviews

Na goedkeuring van de ethische commissie kon de werving van deelnemers beginnen. De respons op de oproep overtrof de verwachtingen: in totaal meldden 27 personen zich aan. Omdat er werd gestreefd naar een zo divers mogelijke steekproef, zijn aan al deze geïnteresseerden informed consent-formulieren verstuurd. Op basis hiervan kon een selectie worden gemaakt van deelnemers met verschillende achtergrondkenmerken, om zo de variatie binnen de steekproef te optimaliseren (Hennink et al., 2020). In Tabel 1 zijn de achtergrondkenmerken van de deelnemers te vinden. In totaal zijn er 12 deelnemers geïnterviewd. Bij de selectie van de steekproef is gestreefd naar maximale variatie in leeftijd, type kanker en de tijd sinds de initiële diagnose ‘niet te genezen kanker’. Daarnaast is rekening gehouden met verschillen in werkstatus, wel of geen partner en kinderen. Er is ook zo veel mogelijk naar spreiding in geslacht gekeken.

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd	Opleiding	Type kanker	Diagnose	Werkstatus	Partner	Kinderen
D1	Man	80	HO	Prostaat	> 5 jaar	Gepensioneerd	Ja	Ja
D2	Vrouw	68	HO	Longen	> 5 jaar	Gepensioneerd	Nee	Ja
D3	Vrouw	52	MO	Borst	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D4	Vrouw	51	MO	Borst	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D5	Man	54	MO	Prostaat	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D6	Vrouw	62	HO	Longen	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D7	Vrouw	45	HO	Longen	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D8	Vrouw	41	HO	Longen	> 5 jaar	AO/verlof	Ja	Ja
D9	Man	80	MO	Prostaat	> 5 jaar	Gepensioneerd	Ja	Ja
D10	Man	36	MO	Weke delen	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Nee
D11	Vrouw	62	HO	Baarmoeder	2–5 jaar	AO/verlof	Ja	Nee
D12	Vrouw	45	HO	Borst	> 5 jaar	AO/verlof	Nee	Nee

Tabel 1: Achtergrondkenmerken van de deelnemers (n=12)

De deelnemers die niet geselecteerd werden voor een interview, hebben wij laten weten dat ze mogelijk tegen het einde van de zomer opnieuw benaderd kunnen worden voor deelname. Dit houdt verband met het feit dat, voor een beoogde publicatie, een groter aantal interviews nodig is dan in deze scriptie kan worden gerealiseerd. Aan de deelnemers is expliciet benadrukt dat er geen garantie is dat alle geïnteresseerden uiteindelijk ook daadwerkelijk kunnen deelnemen.

Tijdens de interviews viel het op dat de deelnemers heel open over hun ervaringen spraken. Velen gaven met diepgang antwoord op de vragen die werden gesteld. Het was merkbaar dat de deelnemers zorgvuldig probeerden onder woorden te brengen wat ze werkelijk voelden. Dat werd zichtbaar in de woorden die ze gebruikten, maar juist ook in hun stiltes. Een voorbeeld hiervan is dat er bij sommige vragen eerst werd gezegd: “Pfoe” of “Dat is een moeilijke vraag.” Vervolgens viel er een stilte, waarna de deelnemer het antwoord onder woorden probeerde te brengen. Daarna werd er vaak doorgevraagd om de deelnemer te ‘helpen’ de antwoorden verder uit te breiden.

Opvallend was ook dat de deelnemers sterk gemotiveerd waren om hun ervaringen te delen. Een groot deel gaf aan dat zij vooral deelnamen vanuit de wens “om van betekenis te kunnen zijn” voor anderen met dezelfde diagnose. Dit gevoel van iets bij te kunnen dragen, maakten dat zij open vertelden over wat zij hadden meegemaakt.

Tijdens de interviews hing een informele sfeer, wat bijdroeg aan het opbouwen van een vertrouwensband met de deelnemers. Dit kwam bijvoorbeeld tot uiting in korte informele gesprekjes tussendoor. Als interviewer was het opmerkelijk dat deelnemers zich gemakkelijker openstelden wanneer er ruimte was voor dit soort informele momenten. Op basis van deze ervaring is er in latere interviews bewuster aandacht besteed aan het creëren van die ruimte. De interviews duurden gemiddeld tussen de 45 en 80 minuten, afhankelijk van de behoefte van de deelnemer om vooraf, tussendoor of achteraf nog iets te delen. Op deze manier is er geprobeerd om een goede relatie op te bouwen met de deelnemers, ook wel ‘rapport’ genoemd, wat de kwaliteit en diepgang van de interviews heeft bevorderd (Hennink et al., 2020).

In veel gesprekken lagen emoties duidelijk aan de oppervlakte. Hoewel het onderwerp soms leidde tot beladen en emotionele momenten, gaven deelnemers aan het belangrijk te vinden om hierover te praten. Wanneer emoties de overhand namen, werd er gecheckt of een pauze gewenst was. Deelnemers gaven dan aan dat een pauze of beëindiging van het interview niet nodig was.

4.2. Iteratieve benadering

Gedurende het interviewproces werd continu geëvalueerd of er nog nieuwe inzichten naar voren kwamen. Interviewen, transcriberen en coderen vonden tegelijkertijd plaats. Op basis van een iteratieve werkwijze is de topiclijst op twee momenten bijgesteld (Hennink et al., 2020). Uit het eerste interview bleek dat de aandacht te veel uitging naar de periode vlak na de diagnose, terwijl het langdurig leven met niet te genezen kanker juist centraal zou moeten staan. Deze focus is vervolgens meegenomen in de daaropvolgende interviews. Na zes interviews bleek dat binnen het thema ‘verandering van sociale rollen’ bepaalde ervaringen zich begonnen te herhalen. Op basis hiervan is de topiclijst opnieuw aangescherpt, waardoor de laatste zes interviews meer de focus hadden op de ervaring van het (kern)thema van de resultaten: ‘de golfbeweging’ (wordt nader toegelicht in [onderdeel 2](#)).

Naar aanleiding van de resultaten is ook de onderzoeksvraag herzien. In de eerste versie werd de groep aangeduid als ‘patiënten’, maar uit de gesprekken met deelnemers bleek dat de identificatie met deze rol wisselt en sommigen zich er zelfs bewust van distantiëren. Daarom is gekozen voor de aanduiding ‘personen/patiënten’, zodat de vraagstelling beter aansluit bij de ervaringen van de deelnemers.

Na het negende interview kwamen er bijna geen nieuwe inzichten meer. Dezelfde codes bleven terugkomen. Na nog drie extra interviews is in overleg met de onderzoekers van het UMCG geconcludeerd dat er binnen deze scriptie sprake was van saturatie.

4.3. Kern-en subthema's

Uit de thematische analyse kwamen zes thema's naar voren die helpen bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Thema 1: Integratie van ziekte in identiteit 1.1 Kanker hebben, maar het niet zijn 1.2 “100% patiënt” 1.3 Patiënt zijn als deel van het geheel 1.4 Identiteit in bloei	Thema 4: Afhankelijkheid: tegen wil en dank de ‘patiënt’ zijn 4.1 De ‘afhankelijke’ patiënt 4.2 ‘Goed bedoeld’ maar niet gelijkwaardig 4.3 Ongelijkwaardigheid beïnvloedt eigenwaarde
Thema 2: ‘Golfbeweging’ van de patiëntrol 1.2 De ‘golfbeweging’ 1.3 De patiëntrol door de tijd: behandelfase versus ‘steady state’	Thema 5: De paradox van ‘gewenning’ 5.1 Ziekte als “metgezel” 5.2 Golfbeweging van betrokkenheid 5.3. “Dapper”, “sterk”, of “positief”?
Thema 3: Leven met een lege batterij 3.1 Sociale rollen kosten stroom 3.2 Aan de zijlijn staan van het werkende leven	Thema 6: Heroriëntatie op het zelf door ‘zwaard van Damocles’ 6.1 Identi(tijd)

Thema I: Integratie van ziekte in de identiteit

Thema 1 gaat over hoe deelnemers die langdurig leven met niet te genezen kanker zich verhouden tot de patiëntrol en in hoeverre deze rol een plek krijgt binnen hun identiteit. Uit de interviews blijkt dat het identificeren met de rol van ‘patiënt’ constant kan veranderen. Deelnemers beschrijven verschillende manieren waarop zij deze rol integreren in hun identiteit.

1.1. Kanker hebben, maar het niet zijn

In de gesprekken met deelnemers kwam regelmatig naar voren dat zij zich, ondanks het langdurig leven met niet te genezen kanker, niet (willen) identificeren met de rol van patiënt. Hoewel kanker een onmiskenbaar deel uitmaakt van hun leven, beschouwen zij deze eerder als een context waarbinnen zij leven, dan als een onderdeel van hun identiteit. Deelnemers maken hier onderscheid tussen 'een

patiënt zijn' en 'zichzelf als patiënt zien'. Zo zegt deelnemer 11: “Ik zeg ook altijd: ik heb een ziekte, nooit: ik ben ziek.” (D11) Ook anderen geven aan moeite te hebben met het identificeren als patiënt. Deelnemer 10 zegt hierover: “Ik hang niet mijn identiteit op aan de ziekte. Ik wil dat mensen mij zien als [naam] en niet als de ziekte.” (D10) En deelnemer 8 zegt: “Natuurlijk is een rol van mij patiënt, dat ontken ik ook niet, maar het is niet wie ik ben of hoe ik mezelf per se zou definiëren.” (D8) Wat deelnemers aangeven, is dat hun leven sinds het langdurig leven met kanker veranderd is, maar dat zij zichzelf als persoon niet als fundamenteel veranderd beschouwen. Zoals deelnemer 10 het verwoordt: “Mijn leven ziet er voor een gedeelte gewoon nu anders uit, maar ik zelf niet.” (D10)

Deelnemer 1 beschreef eerder hoe de intensieve behandelperiode zijn leven en zelfbeeld sterk beïnvloedde (en hij toen dus “100% patiënt” was, zie [1.2](#)), maar vertelde later in het interview dat hij zich na de behandelperiode niet langer identificeert met de patiëntrol: “Mijn zelfgevoel is gewoon weer terug, naar zoals het vroeger was.” (D1) Dit onderstreept hoe de mate van identificatie met de patiëntrol kan verschuiven afhankelijk van de fase van ziekte.

1.2. “100% patiënt”

In perioden waarin de ziekte sterk aanwezig is, zoals tijdens intensieve behandelingen of bij lichamelijke achteruitgang, geven deelnemers aan dat de patiëntrol een zeer dominante positie in hun leven inneemt. Deelnemer 11 beschreef dit als volgt: “Als je daar de hele dag mee bezig bent, dan word je natuurlijk gewoon 100% patiënt, ja.” (D11) In deze fases ervaren deelnemers dat de ziekte hun identiteit (tijdelijk) grotendeels lijkt te bepalen. Deelnemer 1 vertelt bijvoorbeeld dat hij in de periode van chemobehandelingen zich een “beschadigde man” (D1) voelde. Deelnemer 2 vertelt daarnaast hoe de medische context invloed had op haar “ziel”: “Dus de setting van die hele onderzoekssfeer, dat is voor de ziel niet goed. Je moet niet te lang [in] dat ziekenhuis blijven.” (D2) De voortdurende aanwezigheid van ziekte en medische behandelingen maakt dat de patiëntrol als allesomvattend wordt ervaren. Hoewel deelnemers de patiëntrol niet bewust kiezen, ervaren zij dat die hen als het ware wordt opgelegd.

1.3. Patiënt zijn als deel van het geheel

Sommige deelnemers vinden een middenweg: zij accepteren de ziekte als onderdeel van hun identiteit, zonder dat deze hen volledig definieert. Het patiënt-zijn is voor hen één van meerdere facetten van de identiteit. Deelnemer 3 zegt hierover:

“Als ik in het ziekenhuis ben dan voel ik me sowieso patiënt. Ehm, en als ik weer naar huis ga, dan laat ik de patiënt ook achter zeg maar. Want dan wil ik ook gewoon moeder zijn en vrouw zijn en vriendin zijn en sporter zijn.” (D3)

Ook geeft ze aan dat de ziekte weliswaar een constante aanwezigheid heeft, maar niet allesbepalend is in haar dagelijks bestaan: “Die ziekte is gewoon onderdeel van mij geworden. Het is niet zo dat er dagen voorbij gaan dat het niet in mijn hoofd zit ergens, maar het is geen, geen groot gegeven elke dag.” (D3) Deelnemer 4 spreekt op vergelijkbare wijze over de acceptatie van de ziekte als onderdeel van haar identiteit. Ze beschrijft hoe dit in de loop van de tijd is veranderd: “Ja. Want dat zit zo met mij verweven, letterlijk en figuurlijk. [...] Het is niet altijd nadelig op de voorgrond. Maar het is ook nooit uit mijn gedachten.” (D4) Zij beschrijft de integratie van de patiëntrol in haar identiteit ook als veranderlijk. In de “eerste twee jaar” (D4) was de patiëntrol bij haar meer aanwezig en alomvattend door behandelingen. In de huidige fase, zonder behandelingen, is dat veranderd. De patiëntrol is nog steeds aanwezig, maar heeft een andere plek gekregen binnen de identiteit:

“Die gedachte heb ik nu eigenlijk niet meer zo, want eigenlijk is het gewoon onderdeel van mijn leven. En toen was het mijn leven. [...] dus het is zeker wel een stuk van mijn identiteit.” (D4)

1.4. Identiteit in bloei

Bij sommige deelnemers brengt het leven met niet te genezen kanker een verrijking van de identiteit. De confrontatie met de eindigheid van het leven zet deelnemers soms aan tot herwaardering van het leven, reflectie op het zelf en herziening van wat belangrijk is. Zoals deelnemer 10 het verwoordt, kan de ziekte in zulke gevallen een “positieve katalysator” zijn. (D10)

Voor sommige deelnemers leidt het bewustzijn van eindigheid tot een bewuste levenshouding, wat hen voluit laat doen leven. Zoals deelnemer 1 zegt: “Ja, de dood moet er zijn. Dan geniet je veel meer van het leven.” (D1) Deelnemer 11 legt uit dat zij juist is gaan nadenken over wat zij met haar tijd nog wil doen: “Toen heb ik ook wel heel bewust zo van: oké, wat ga ik nu met de rest van mijn leven doen?” (D11) Voor haar betekende de diagnose niet het einde, maar juist een omslagpunt:

“Het leven is bij mij niet gestopt bij de diagnose, integendeel zelfs. Er zijn mensen, daar stopt het leven bij de diagnose. Nee, bij mij is het eerder een andersom effect, dat het me heeft aangezet om nog harder te leven dan dat ik daarvoor deed.” (D11)

Meerdere deelnemers vertellen dat hun identiteit verschuift naar de kern doordat zij zich anders zijn gaan verhouden tot zichzelf en het leven. Deelnemer 4 zegt daarover: “Ik ben niet meer dezelfde. Ik vind deze versie wel veel beter, moet ik heel eerlijk zeggen.” (D4) Ze spreekt over het ontwikkelen van “mildheid”, “openheid” en het durven uitspreken van gevoelens. “Ik durf me ook kwetsbaarder op te stellen door iemand te vertellen wat ik van diegene vind.” (D4) Deze veranderingen lijken ook te leiden tot meer vrijheid: “Dat maakt het leven wat makkelijker als je je niet meer zo bezighoudt met wat men daarvan vindt.” (D4) Deelnemer 6 zegt hierover: “Misschien ben ik dat geworden wat ik altijd al was en is er een soort masker af.” (D6) Meer deelnemers noemen een verandering in hoe ze

meer tot zichzelf zijn gekomen: “Dat ik ook veel beter er ‘kan zijn’. [...] Dat ik die afwijkende blik mag hebben, dat ik beter, dat ik anders kan zijn.” (D11)

Wat echt van betekenis is, komt voor deelnemers sterker naar voren. Deelnemer 11 vertelt: “Ik denk dat ik me wel door de ziekte vrij voelde om echt te doen wat ik het liefste doe. Want er hoefde ineens niks meer, hè?” (D11) Ook andere deelnemers noemen dat zij nu eerder dingen ondernemen die zij willen. Deelnemer 2 vertelt: “Als ik iets wil, dan doe ik het ook. En dat zou vroeger zo zijn van: nou nee, dat kost dan zoveel of dat is zo duur. Dat ik nu denk: als ik er zin in heb, dan doe ik dat.” (D2) Deelnemer 10 verwoordt het op een andere manier: “Sommige mensen hebben een bucketlist, ik heb meer een beetje een fuck-it list. Ik schrap dingen die minder belangrijk voor mij zijn. Ik steek meer energie in dingen die ik eigenlijk echt belangrijk vind.” (D10)

Kortom, de integratie van de patiëntrol in de identiteit kan veranderen in de loop van de tijd. Soms staat het patiënt-zijn sterk op de voorgrond, soms vormt het slechts de context, sommigen accepteren de rol, terwijl het voor anderen zelfs leidt tot persoonlijke groei. Hoe sterk de ziekte deel uitmaakt van iemands identiteit, hangt samen met de fase van de ziekte. Deelnemers gaven aan dat de plek van de patiëntrol steeds kan veranderen tijdens het langdurig leven met niet te genezen kanker. Veel van hen noemen dat zelf een “golfbeweging”. Het volgende thema gaat daar verder op in.

Thema II: “Golfbeweging” van de patiëntrol

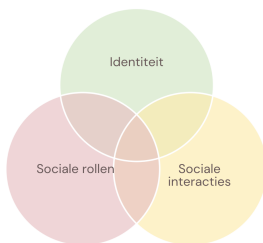
Opvallend was dat deelnemers tijdens het kaartjesspel (zie toelichting [paragraaf 3.1.3](#)) op uiteenlopende manieren op het kaartje ‘patiënt’ reageerden. Sommigen pakten het kaartje direct, met uitspraken als: “Patiënt, natuurlijk” (D12), “Patiënt, ja ben ik ook, hè?” (D7). Anderen twijfelden of nuanceerden hun keuze. Zo zei een deelnemer: “Ik ben geneigd om dit [kaartje patiëntrol] te laten liggen, maar dat is eigenlijk wel gek, of misschien niet. Naja, natuurlijk ben ik ook patiënt, ja.” (D6) Er waren ook deelnemers die het kaartje ‘patiënt’ niet kozen en geen toelichting gaven en naar andere rollen de aandacht verschoven. Naarmate het interview verder ging, legden deelnemers uit dat de patiëntrol geen vast gegeven is in het leven, maar dat deze soms als rol meer op de voorgrond is en soms minder. De patiëntrol “verandert voortdurend.” (D3) Thema 2 gaat over de constante verandering van de patiëntrol, namelijk de “golfbeweging”.

2.1. De “golfbeweging”

In de interviews kwam naar voren dat de patiëntrol in intensiteit en betekenis kan fluctueren door de tijd heen. In vrijwel alle interviews werd deze fluctuering verbaal of non-verbaal benoemd als dat er “constant een soort van golfbeweging is.” (D3) Sommige deelnemers beschreven deze “golfbeweging” ook als “golven” of “waves”. Anderen maakten met hun handen een beweging van een golf. Deelnemers vertelden dat deze fluctuering van de patiëntrol beïnvloedt hoe deelnemers hun

sociale rollen, sociale interacties en identiteit ervaren. Omdat andere thema's zich verhouden tot de "golfbeweging", wordt deze eerst wat abstracter en visueel toegelicht.

Om goed te begrijpen wat de golfbeweging van de patiëntrol betekent, is het belangrijk om stil te staan bij de drie componenten die zijn uitgevraagd in de interviews: sociale rollen, sociale interacties en identiteit. Wat opviel in de interviews, is dat deze componenten sterk met elkaar samenhangen. Deelnemers gaven aan dat deze componenten voortdurend in beweging zijn. Om deze dynamiek duidelijk te maken, is dat hieronder gevisualiseerd (zie Figuur 6). Een voorbeeld hiervan is deelnemer 3. Zij beschreef hoe haar rol als moeder begon te verschuiven toen haar kinderen bezorgd reageerden op slecht nieuws: "Dan worden mijn kinderen natuurlijk steeds bezorgder en die proberen dan bijna de ouderrol over te nemen." (D3) Een voorbeeld gaf ze toen haar zoon twijfels uitte over haar plan om na een chemobehandeling naar een festival te gaan. "Toen zei ik: 'Misschien moet jij vooral mijn zoon blijven en ik jouw moeder.'" (D3) Hoewel ze de bezorgdheid begreep, merkte ze dat de rolverandering haar raakte: "Dat voelt niet natuurlijk. Ondanks dat zij jongvolwassen zijn, voelt dat niet goed. Misschien ben ik wel bang om die rol te verliezen." (D3) Dit voorbeeld laat zien hoe het samenspel van rol, interactie en identiteit voortdurend in beweging is. De zorgende houding van haar kinderen verandert niet alleen de interactie, maar beïnvloedt ook hoe zij zichzelf ziet in haar moederrol.

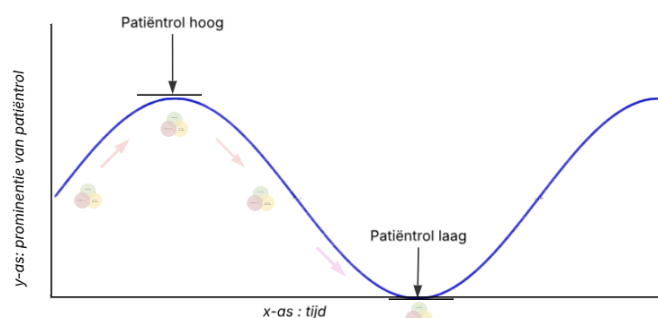


Figuur 6: *Driehoeksrelatie tussen sociale rollen, sociale interacties en identiteit*

Deelnemers beschreven dat de ervaringen van rollen, interacties en identiteit niet alleen onderling in beweging zijn, maar sterk samenhangen met hoe prominent de patiëntrol op dat moment in hun leven aanwezig is. Zo vertelde deelnemer 10 over zijn rol als partner: "In tijden van mijn ziekte is die [partnerrol] meerdere keren wel veranderd. In de zin van dat wij ons allebei telkens opnieuw hebben moeten verhouden. Tot ehm, ja, tot deze situatie, dus ook tot elkaar eigenlijk." (D10) Het is dus belangrijk om te benadrukken dat de ervaring van sociale rollen, interacties en identiteit als het ware 'meebewegen' met de patiëntrol.

Figuur 7 (zie onder) visualiseert dat de patiëntrol niet vaststaand is, maar fluctueert. Deze beweging beïnvloedt volgens deelnemers hoe sociale rollen, interacties en identiteit worden ervaren. Bij het voorbeeld van deelnemer 10 bewoog zijn rol als partner dus mee: wanneer de patiëntrol sterk

aanwezig was (patiëntrol hoog), voelde zijn rol als partner anders dan in periodes waarin de patiëntrol minder op de voorgrond stond (patiëntrol laag). Deelnemer 3 ervaart dit ook in het eerder genoemde voorbeeld: haar rol als moeder verandert in tijden van “slecht nieuws” (D3), waarbij de patiëntrol meer op de voorgrond staat (patiëntrol hoog). Haar kinderen worden dan bezorgd. Dit doet wat met de manier hoe ze naar zichzelf kijkt. [In onderdeel 2.2](#) wordt nader uitgelegd wat deelnemers verstaan onder ‘patiëntrol hoog’ en ‘patiëntrol laag’.



Figuur 7: *Samenspel van rollen, interacties, identiteit en patiëntrol*

De fluctuatie van de patiëntrol, maakt het dat sommige thema's die belicht gaan worden in de onderstaande resultaten, niet vaststaand zijn. Ervaringen over sociale rollen, sociale interacties en identiteit staan voortdurend in relatie tot hoe de patiëntrol beleefd wordt. Bij elk resultaat zal worden toegelicht hoe het zich verhoudt tot de golfbeweging van de patiëntrol.

2.2. De patiëntrol door de tijd: behandelfase naar “stabiele situatie”

Deelnemers gaven aan dat zij nog regelmatig medische behandelingen ondergaan. Ze vertelden bijvoorbeeld over “chemotherapie”, “immunotherapie”, “bestralingen” en “hormoontherapie” die gericht zijn op het “in toom houden van de ziekte” (D10) en (in de meeste gevallen) het verlengen van het leven. Het begin van de “golfbeweging” heeft volgens deelnemers te maken met wanneer ze beginnen met een behandeling, of wanneer zij klachten ervaren van de behandeling en/of ziekte. Deelnemer 5 beschrijft bijvoorbeeld een chemoperiode als een “hele vervelende behandeling”, waarbij hij zich “18 weken lang niet fijn heeft gevoeld.” Hij voegt daaraan toe: “Als ik terugkijk op de periode dat ik chemokuren heb gehad... die heb ik echt als in een roes beleefd.” (D5) Zoals deelnemer 4 beschrijft: “De ziekte loopt niet meer naast je, maar hangt ineens om je nek.” (D4) Pijn, vermoeidheid of andere beperkingen versterken het gevoel van de patiëntrol en zorgt ervoor dat de patiëntrol “ook weer meer op de voorgrond” (D3) komt.

Naast het fysieke aspect speelt ook de medische context een grote rol in het versterken van de patiëntrol. Deelnemers vertelden dat ziekenhuisbezoeken, controles, afspraken en therapieën zorgen voor een voortdurende confrontatie met de patiëntrol. Zoals deelnemer 12 het verwoordde:

“Dat je dus elke dag naar dat radiotherapeutisch centrum fietst... Dan denk je af en toe wel: God, ik ben er zo klaar mee. Dan voel je je echt patiënt. [...] Ik zie haar [de radiotherapeut] vaker dan dat ik mijn eigen ouders zie.” (D12)

In de periode na de behandelfase beschreven veel deelnemers een overgang naar wat zij zelf een meer “stabiele situatie” (D2) noemen. Medische behandelingen nemen dan af of stoppen volledig en klachten worden vaak minder. In deze stabiele situatie kan de patiëntrol nog wel wezenlijk van invloed zijn op het leven, maar neemt vaak af in zijn alomvattendheid. Deelnemer 2 verwoordde dit als volgt: “Op een gegeven moment, dan zijn die behandelingen klaar. En dan spreken we gewoon over wat dan heet een ‘stabiele situatie’.” (D2) In deze fase schuift de patiëntrol weer meer naar de achtergrond. Deelnemer 1 omschrijft deze fase: “Ik heb het gevoel dat ik al een jaar of 4/5 in een soort ‘steady state’ zit. Mijn conditie verandert niet, de PSA¹ verandert niet. Het leven verandert ook niet ingrijpend.” (D1) Deelnemer 4, die de ziekte tijdens de behandelfase als “om haar nek” (D4) ervaart, beschrijft dat de patiëntrol in de stabiele fase duidelijk minder aanwezig was.

“Vanaf het moment dat ik stabiel kwam, was ik blij en opgelucht [...] dat ik mijn vocht achter mijn longen en rond mijn hart kwijt was [...] gewoon weer met je dingetjes bezig zijn en dat de kanker me niet meer om de nek hing, maar naast me meeliep.” (D4)

Daarnaast vertelden deelnemers dat de “golfbeweging” ook terugkomt in de ervaren “urgentie” (D3, D5) van de medische aandacht en betrokkenheid. Deelnemer 5 beschrijft bijvoorbeeld:

“En nu met met zo'n studie is weer een nieuwe behandeling [...] dan ben ik in het begin, zeker met zo'n studie, ben je 3 maanden, ben je heel erg urgent. En nu begin je weer wat minder urgent worden [...] omdat de behandeling aanslaat.” (D5)

Volgens meerdere deelnemers neemt de betrokkenheid vanuit de medische en psychosociale zorg merkbaar af zodra een relatief stabiele fase wordt bereikt. Zo gaf deelnemer 3 aan: “Nou, de therapie die ik nu krijg, kan ik thuis allemaal doen [...] Ja, dan, dan verdwijnt je een beetje van de radar of zo.” (D3). Deze uitspraken laten zien dat de fluctuerende patiëntrol ook samenhangt met de mate van medische/psychosociale aandacht en betrokkenheid. Wanneer de patiëntrol naar de achtergrond verschuift, verdwijnt vaak de intensiteit van zorg. Gesprekken over werk, relaties, rolveranderingen of zingeving komen volgens deelnemers nauwelijks aan bod. Deelnemers die wel contact hadden met een maatschappelijk werker beschreven dit als “goud” (D10) of “de belangrijkste persoon” (D12), terwijl anderen aangeven nooit gewezen te zijn op dit soort ondersteuning.

¹ PSA (Prostaat Specifiek Antigeen) is een eiwit in het bloed dat wordt gebruikt om de activiteit van prostaatkanker te volgen.

Kortom, deelnemers beschrijven dat langdurig leven met niet te genezen kanker gepaard gaat met het steeds op en neer bewegen van de patiëntrol: de “golfbeweging” van de patiëntrol. Tijdens behandelingen of bij klachten wordt de patiëntrol prominenter, vooral door (lichamelijke) beperkingen en de voortdurende medische context. In periodes zonder behandeling, de zogenoemde stabiele fases, verschuift die rol meer naar de achtergrond. Dat betekent echter niet dat de patiëntrol dan geen invloed meer heeft op hun leven.

Thema III: Leven met een lege batterij

Deelnemers benoemen energietekort als een constante factor in het dagelijks leven: “Moe is wat je altijd bent. Je bent al-tijd moe.” (D9) Deze beperkte energie beïnvloedt het vervullen van sociale rollen en drukt soms ook een stempel op sociale interacties en identiteit. Vrijwel alle deelnemers geven aan last te hebben van energieverlies door ziekte en/of behandeling. Dit geldt zowel in fasen waarin de patiëntrol sterk aanwezig is, als in stabielere periodes. Thema 3 gaat over het leven met wat deelnemers zelf omschrijven als beperkte “energie”. Op basis van hun omschrijvingen kan langdurig leven met niet te genezen kanker, gezien worden als het voortdurend leven met een lege batterij.

3.1. Sociale rollen kosten stroom

Voor veel deelnemers is energietekort een constante factor die hun dagelijkse sociale rollen beïnvloedt. In fasen van behandeling wordt door deelnemers beschreven dat de patiëntrol op de voorgrond staat en dat daarom vervulling van andere sociale rollen soms moeilijk tot onmogelijk is. Deelnemer 1 beschrijft hoe hij zich tijdens de behandeling volledig moest terugtrekken uit zijn dagelijkse rollen: “Van die rollen heb ik ook niks kunnen doen. Ik was blij als ik de hond al kon uitlaten.” (D1) Deelnemer 11 vertelt hoe fysieke klachten tijdens de behandelfase haar sociale contact erg belemmerden: “dan merk je wel dat het anders wordt. [...] Dus daarin merkte ik wel dat mijn klachten mijn beperkingen werden. [...] Het was lastiger om aan sociale dingen invulling te geven.” (D11)

Ook in stabielere periodes heeft de energiebeperking vaak nog een blijvende impact op het dagelijks leven. Bijna alle deelnemers beschreven minimaal één of meer situaties waarin energietekort ervoor zorgt dat ze ook in de stabielere periodes niet meer kunnen meedoen aan het dagelijks leven zoals voorheen. Dit betrof meestal activiteiten rondom werk, hobby's, vriendschappen of het gezinsleven. In [onderdeel 3.2](#) wordt dieper ingegaan op het verlies van werk, aangezien dit voor deelnemers een veelvoorkomend en ingrijpend verlies bleek.

Meerdere deelnemers ervaren dat ze door energietekort niet meer kunnen doen wat ze voorheen deden. Deelnemer 2 geeft aan dat ‘simpele’ sociale interacties niet meer vanzelfsprekend zijn, zoals “Even op bezoek gaan bij iemand.” (D2) Een soortgelijke ervaring deelt deelnemer 7, die merkt dat het bijwonen van religieuze evenementen voor haar niet meer haalbaar is: “Mijn kinderen

zijn naar Opwekking² geweest met Pinksteren. Dat vonden ze helemaal gaaf. ‘Ooh ja, jij moet ook gaan!’ Nou, denk ik, dat hou ik 5 minuten vol, dan kan ik direct weer weg.” (D7) Deelnemers geven aan dat het onvermogen om te doen wat ze graag willen doen soms een rouwproces is. Deelnemer 6 verwoordt dit bijvoorbeeld als een “worsteling” en iets dat “pijnlijk is”. Zij kan niet meer tuinieren en is bovendien minder beschikbaar als oma. Dat raakt haar.

De gevolgen van energieverlies beperkt zich niet alleen tot de persoon zelf, maar hebben ook invloed op sociaal contact. Verschillende deelnemers vertelden dat zij zich door hun energieverlies soms terugtrekken of zelfs isoleren van sociaal contact. Deelnemer 2 ervaart bijvoorbeeld dat contact met anderen te veel voor haar is:

“Ik wil ook niet wandelen met iemand. Ik wandel alleen. Want als ik met iemand ga wandelen, dan wordt er altijd gepraat en dat gaat niet. Je kunt niet met één long wandelen en praten tegelijk. Het is óf lopen óf praten.” (D2)

Kortom, bij bijna alle deelnemers speelt energieverlies door ziekte of behandeling een grote rol, zowel wanneer de patiëntrol meer als minder prominent aanwezig is. Dit voortdurende energietekort beperkt hun deelname aan sociale rollen, wat kan leiden tot terugtrekking en verlies van sociale contacten.

3.2. Aan de zijlijn van het werkende leven

Voor veel deelnemers betekende het langdurig leven met niet te genezen kanker ook een breuk met hun werkende leven: 9 deelnemers zijn ten tijde van het interview volledig arbeidsongeschikt verklaard. De overige drie waren bij de initiële diagnose ‘niet te genezen kanker’ al met pensioen. Vooral de deelnemers die arbeidsongeschikt raakten, ervaren het wegvallen van de werkrol als een van de meest ingrijpende gevolgen van hun ziekte.

Het aanhoudende energietekort maakte het voor hen onmogelijk om de werkrol te vervullen. Deelnemer 12 vertelde: “Als ik twee bladzijden van het boek heb gelezen, dan is mijn energie op en is mijn concentratievermogen weg.” (D12) Deelnemer 7 ervaarde eveneens dat haar werk te veel energie kostte: “Ik kon wel weer twee uurtjes lesgeven, maar dan lag ik daarna een hele dag plat. Ja, dat werkt niet.” (D7)

Voor deelnemers zorgt het wegvallen van werk voor het verlies van dagelijkse structuur en een gebrek aan zinvolle invulling van hun dag. Deelnemer 2 verwoordt dit op de volgende manier: “Als dat allemaal wegvalt, dan is het heel makkelijk om te verzanden in niks.” (D2) Of zoals deelnemer 3 het verwoordt: “Iedereen werkt en ja, ik zit hier maar.” (D3) Omdat de meeste mensen overdag werken, is het voor deelnemers moeilijk om spontaan af te spreken of even contact te zoeken. Deelnemer 10 vertelt: “99% van mijn vrienden hebben wel gewoon een fulltime job. [...] Dan denk ik

² Opwekking is een jaarlijks christelijk pinksterfestival in Nederland

ook weleens: nou zou ik wel willen afspreken met iemand of zo? Maar ja, met wie? Iedereen is aan het werk.” (D10)

Voor veel deelnemers betekent het verlies van werk niet alleen het wegvallen van dagelijkse invulling, maar ze vertellen ook dat zij het lastig vinden om zichzelf sociaal te positioneren nu werk geen onderdeel meer is van hun leven. Zoals deelnemer 4 beschrijft, voelt ze zich op sociale gelegenheden zoals verjaardagen of bijeenkomsten vaak ongemakkelijk wanneer het gesprek over werk opkomt:

“Het is altijd de vraag: wat doe jij voor werk? Nou, ik werk niet. Dan krijg ik een vragende blik. Als ik zeg: ik werk niet meer, dan geef ik al direct aan dat er een reden is. [...] Op een of andere manier is dat toch een sociale norm, dat je werkt. [...] Mensen weten ook niet eens wat ze moeten zeggen als je zegt dat je niet meer werkt.” (D4)

Deelnemers gaven aan dat hun rol in sociale interacties verschuift, omdat ze soms het gevoel hebben minder bij te dragen aan gesprekken of er minder bij te horen. “Je hebt wel minder te vertellen. Want alle verhalen die mijn vriendinnen hebben over hun werk [...] die heb ik niet. En dat vind ik wel balen.” (D3)

Het wegvallen van werk raakte bij veel deelnemers een diepere laag, namelijk hun identiteit. “Ik heb mij heel erg door mijn werk geïdentificeerd. Ik heb mijn werk altijd heel serieus genomen, met heel veel inzet. [...] En ja, dat is ineens weggefallen. Ja, wat blijft er dan over?” (D6), beschreef een deelnemer die het verlies van haar werk als een persoonlijke “worsteling” (D6) ervaart. Voor haar en voor anderen was werk sterk verweven met hoe zij zichzelf voorheen identificeerden. Werk was niet alleen iets dat zij deden, maar ook een belangrijk onderdeel van wie zij waren, tot het moment dat dit niet meer mogelijk was. Het verlies ervan werd niet alleen praktisch gevoeld, maar ook als een verschuiving in zelfbeeld, maatschappelijke positie en gevoel van eigenwaarde. Sommige deelnemers beschreven dit proces als “een groot rouwproces” (D6).

Het moeten stoppen met werken betekent dus voor veel deelnemers een grote verandering in hoe ze naar zichzelf kijken. Deelnemer 10 omschrijft bijvoorbeeld het moment waarop zijn arbeidscontract definitief stopte, als een moment dat invloed had op zijn eigenwaarde: “Toen ik die keuze moest maken - ik ga die vervroegde uitkering in – dat is ook het moment dat eigenlijk je contract echt definitief stopt. Daar had ik wel heel veel moeite mee. Ik denk ook gewoon een stukje eigenwaarde.” (D10) Deelnemer 3 geeft aan dat het ontbreken van werk ervoor zorgt dat je: “een soort van uitgerangeerd” bent (D3). Ze benoemt ook hoe het zelfbeeld hierdoor verandert: “Dat doet ook wel iets met je zelfbeeld natuurlijk. En ik weet wel, ik kan er niks aan doen en dat geeft ook allemaal niks. En ik ben er niet minder leuk om, maar je hebt wel minder te vertellen.” (D3)

Als reactie op het verlies van werk zoeken deelnemers vaak actief naar nieuwe manieren om betekenis aan hun leven en zichzelf te geven. Dit zijn vaak vrijwilligerstaken, posities als

ervaringsdeskundige bij patiëntenorganisaties, of andere persoonlijke projecten. Deze rollen gaven deelnemers vaak het gevoel “om iets te kunnen betekenen voor een ander” (D2). Sommigen spreken expliciet over het verlangen om “nuttig” (D8) bezig te zijn en zich weer onderdeel te voelen van de maatschappij. Zoals deelnemer 8 uitlegt, gaf het opzetten van een eigen patiëntenorganisatie haar een gevoel van betekenis: “Dat gaf me ook wel weer een stukje zin. Nuttig bezig zijn, onderdeel zijn van de maatschappij, want daar loop je op gegeven moment natuurlijk wel een beetje tegenaan.” (D8) Ook het gevoel weer ergens over te kunnen vertellen in sociale situaties speelt voor haar een rol: “Er wordt natuurlijk wel vaak gevraagd: ‘wat doe jij?’ En dan voelt het voor mij wel fijn dat ik kan zeggen, nou ja, [naam onderneming].” (D8)

Deelnemers geven aan dat het aannemen van nieuwe rollen hen helpt om hun eigenwaarde ook opnieuw te versterken. Deelnemer 10 vertelt: “Ik zamel dan geld in en dat vind ik dan, dat geeft ook wel weer eigenwaarde natuurlijk.” (D10) Sommige deelnemers zien hun nieuwe bezigheden als een ‘compensatie’ voor het verlies van werk en het bijbehorende gevoel van eigenwaarde en maatschappelijke bijdrage. Deelnemer 8 vertelt dat ze daarom een eigen bedrijf is gestart en dat ze het fijn vindt zich in sociale situaties te kunnen “verschuilen” (D8) achter haar vrijwilligerswerk.

Voor de deelnemers die al met pensioen waren, leek het langdurig leven met niet te genezen kanker minder ontwrichtend voor hun identiteit. Zij hadden al eerder afscheid genomen van hun professionele rol en benoemden het ziek zijn eerder als onderdeel van het ouder worden. Zo gaf deelnemer 1 aan zich niet wezenlijk anders te voelen dan leeftijdsgenoten zonder ziekte: “Ik voel mij gewoon leeftijdsgenoot van de andere ouderen en niet heel anders.” (D1) Deelnemer 9 relativeerde zijn situatie met: “Ik heb al wat mazzel, ik ben al oud. Ik ben wel oud geworden. Ik ben 80, dus ik kan niet zat zeuren.” (D9) Tegelijkertijd bleek het behouden van betekenisvolle activiteiten ook voor gepensioneerden belangrijk. Deelnemer 1 hechtte veel waarde aan zijn vrijwilligerswerk: “God, nee, dan ga ik al helemaal dood.” (D1), zei hij toen hem werd gevraagd of hij er niet mee wilde stoppen. Dit laat zien dat ook na pensionering zingeving een belangrijke rol blijft spelen.

Kortom, het verlies van de werkrol wordt door bijna alle (arbeidsongeschikte) deelnemers als ingrijpend ervaren. Het raakt hun dagelijkse structuur, sociale interacties en identiteit. Hierdoor gaan sommige deelnemers nieuwe rollen zoeken om opnieuw betekenis aan zichzelf en hun leven te geven.

Thema IV: Afhankelijkheid: tegen wil en dank de ‘patiënt’ zijn

Veel deelnemers beschreven de patiëntrol binnen het langdurig leven met niet te genezen kanker als een ervaring van afhankelijkheid. “Ik denk vooral dat ik me afhankelijk voel, dat vind ik niet fijn. Nee. Dat roept de rol patiënt zijn in me op,” zei deelnemer 3. Een ander verwoordde het gevoel als volgt: “Ja, afhankelijk... dat ik me soms machteloos voel?” (D6) Deze ervaring kent eveneens een golfbeweging: het gevoel van afhankelijkheid is vaak sterker aanwezig in periodes van verslechtering

of intensieve ziekenhuisbezoeken. Maar ook in stabielere fasen blijft dat gevoel op de achtergrond aanwezig. Thema 4 gaat daarom over de afhankelijkheid die deelnemers ervaren in hun leven met niet te genezen kanker. Deze afhankelijkheid beïnvloedt niet alleen sociale rollen en interacties, maar raakt ook diep aan hoe deelnemers zichzelf zien.

4.1. De “afhankelijke” patiënt

Voor veel deelnemers die langdurig leven met niet te genezen kanker ging de patiëntrol gepaard met een gevoel van afhankelijkheid, zowel door (lichamelijke) beperkingen als in de afhankelijkheid van de medische wereld.

Lichamelijk ervaren deelnemers het “afhankelijk” worden als een grote verandering. Voor deelnemer 11 kwam het verlies van fysieke onafhankelijkheid onverwacht en ingrijpend: “Ik heb mijn hele leven lang gewoon altijd alles kunnen doen met mijn lijf. En dat is dan heel raar, als je daar dan ineens heel beperkt wordt.” (D11) De afname in fysieke mogelijkheden leidde tot een gevoel van verlies van vrijheid en controle over het eigen lichaam, wat de confrontatie met de patiëntrol versterkte: “Dit was ineens zo van: oh help, ik kan niet meer daarheen of ik kan niet meer zus. [...] Het gaf mij een enorme beperking in mijn vrijheid.” (D11)

De afhankelijkheid wordt door deelnemers niet alleen lichamelijk ervaren, maar ook in de verhouding tot de medische wereld. Voor mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker, betekent dit vaak een voortdurende afhankelijkheid van behandelingen, beslissingen van artsen en de mogelijkheden binnen het zorgsysteem. Deelnemer 3 benoemt dit expliciet: “Ik ben daar zo afhankelijk van. Van wanneer zij tijd voor je hebben en wat zij voor je bedenken en of ze überhaupt nog iets voor je kunnen bedenken.” (D3) Ze beschrijft deze situatie als een vicieuze cirkel. Juist doordat het behandelperspectief onzeker en eindig is, voelt zij zich extra overgeleverd aan de kennis van zorgprofessionals: “In [stad] heb ik nu infuus chemo, maar als dat niet werkt, of zodra dat niet meer werkt, dan ben ik in [stad] gewoon uitbehandeld. Dus als patiënt word je dan wanhopiger. En nog afhankelijker van de kennis van anderen.” (D3) Deze wanhopigheid en afhankelijkheid die gepaard gaat met het patiënt zijn beaamt deelnemer 6 ook: “dat is voor mij de patiënten rol: onzekerheid.” (D6)

In deze beschrijving wordt zichtbaar hoe het gevoel van afhankelijkheid niet vaststaand is, maar kan groeien naarmate de ziekte voortschrijdt. Maar ook in stabielere fasen blijft bij veel deelnemers de afhankelijkheid voelbaar als een blijvende onzekerheid.

4.2. “Goed bedoeld” maar niet gelijkwaardig

Voor veel deelnemers die langdurig leven met niet te genezen kanker, brengt de ervaring van afhankelijkheid ook verschuivingen teweeg in sociale interacties. Zij merken dat hun positie in contact met anderen verandert, vaak op manieren die hen confronteren met een verlies van gelijkwaardigheid.

Verskillende deelnemers geven aan dat zij zich ongemakkelijk voelen wanneer anderen, “hoe goed bedoeld ook”, over hun grenzen beslissen of hen ongevraagd ontlasten. Deelnemer 3 benoemt dit concreet: “als mensen mijn werk uit handen gaan nemen ofzo. Of: ‘kom maar even, ik doe dat wel even.’ Nou, dat vind ik heel raar.” (D3) Zulke interacties worden door veel deelnemers ervaren als een inperking van zelfstandigheid die op voorhand al wordt onderschat, of wat veel deelnemers ervaren als “betutteling”. Deelnemer 4 ervaart hetzelfde en vertelt: “Zo gaat dat eigenlijk heel vaak. Ehm. Nou ja, dat je ongevraagd een voorkeursbehandeling krijgt. Waar ik helemaal niet om vraag.” (D4)

Een terugkerende ervaring onder deelnemers is het wegvallen van wederkerigheid in sociale contacten, vooral wanneer de patiëntrol sterker aanwezig is. Dit beschrijven veel deelnemers als belastend of ongemakkelijk. Zoals deelnemer 6 dit expliciet benoemd wil je “niet steeds het middelpunt van het gesprek zijn.” (D6) Ook deelnemer 3 vertelt dat ze merkt dat: “ze hun eigen dingen niet meer belangrijk vinden naar mij toe. Dan vraag ik: ‘Hoe gaat het met jou?’ – ‘Ja nee, maar gaat allemaal goed joh, want bij jou, dat is...’ [...] Dat gebeurt heel veel. Altijd. Bij iedereen.” (D3)

4.3. Ongelijkwaardigheid doet wat met eigenwaarde

Met name in sociale interacties ervaren deelnemers dat hun positie, in tijden dat de patiëntrol prominenter is, verschuift van een gelijkwaardige partner, vriend, ouder, etcetera, naar ‘de patiënt’. Hoewel deze verschuiving vaak voortkomt uit zorg en “goede bedoelingen”, voelen veel deelnemers zich hierdoor minder gezien als persoon en meer als patiënt. Dit doet wat met deelnemers’ eigenwaarde. Deelnemer 10 deelt een ervaring tijdens een uitje met vrienden: “dan was het de hele tijd van: gaat het wel, wil je zitten, moet ik iets voor je halen? [...] Dat is natuurlijk heel lief bedoeld, maar dan denk ik wel: als het niet gaat, dan zeg ik het wel.” (D10) Daarna vertelt deelnemer 10: “Dan krijg je zelf een beetje het gevoel: word je nou zielig gevonden? Hebben mensen nou medelijden met mij?” (D10) Ook andere deelnemers herkennen dit. Deelnemer 3 benoemt hoe haar omgeving haar anders is gaan behandelen, op een manier die haar gelijkwaardigheid ondermijnt. Met een cynische ondertoon zegt ze: “Ze proberen me wel steeds minder [naam] te laten worden.” (D3) Deelnemer 3 vertelt dat voortdurend in de patiëntrol worden geplaatst door de omgeving kan voelen als een verlies van ‘eigenheid’, alsof de ziekte de identiteit overheerst. Deelnemer 12 beschrijft dit in andere woorden: “Het moet niet alleen over mij gaan en over mijn ziekte. Ik, ik ben, ik ben niet alleen mijn ziekte, ik ben ook nog gewoon [naam].” Deelnemer 4 vertelt ook dat het behandeld worden als ‘de patiënt’ iets kan doen met je eigenwaarde: “Daardoor voel je je dan soms een beetje buiten gezet. Of nou ja, dat doet iets met je eigenwaarde. Doe ik er nog toe? Maakt het uit of ik er nog ben of niet?” (D4)

Kortom, het langdurig leven met niet te genezen kanker brengt een gevoel van afhankelijkheid met zich mee. Deze afhankelijkheid is sterker in periodes van bijvoorbeeld behandelingen, maar blijft ook

in stabielere fasen voelbaar. Juist het langdurige karakter van de ziekte vergroot bij deelnemers ook de afhankelijkheid van de medische wereld. Daarnaast beïnvloedt het sociale interacties en raakt daarbij hun gevoel van eigenwaarde, dus ook de identiteit.

Thema V: De paradox van “gewenning”

Thema 5 gaat over de gewenning aan ziek zijn binnen het langdurig leven met niet te genezen kanker, met name wanneer de patiëntrol tijdelijk naar de achtergrond verschuift. In deze stabielere fase ervaren deelnemers vaak minder betrokkenheid vanuit hun omgeving. Hierin schuilt een paradox: de afname van aandacht kan prettig zijn, omdat er minder nadruk ligt op het ziek-zijn, maar tegelijkertijd kan de wisselende betrokkenheid van de omgeving ook verwarring oproepen en pijnlijk zijn.

5.1. Ziekte als “metgezel”

Deelnemers vertellen in de interviews dat er, tijdens het langdurig leven met niet te genezen kanker, in stabielere fasen een vorm van gewenning kan ontstaan. De woorden “normaal” en “gewenning” kwamen vaak terug in de gesprekken met de deelnemers. De ziekte wordt in stabielere fasen als een minder groot onderdeel van het leven gezien en kan een soort van “metgezel” (D6) worden in het dagelijks bestaan. Zoals deelnemer 10 het verwoordde: “Het wordt een soort van nieuwe realiteit.” (D10)

Deze nieuwe realiteit kan ervoor zorgen dat het ziek zijn niet meer als iets alomvattends wordt ervaren. Deelnemer 3 illustreert dit met een opvallend alledaagse vergelijking: “Ik ben gewoon ziek, net als dat jij oorbellen draagt.” (D3) Ook deelnemer 8 beschrijft deze gewenning, maar dan meer in termen van routine: “Bij mij is de ziekte nog steeds onder controle. Ik slik wel dagelijks medicijnen, maar dat is ook gewoon een beetje standaard ritueel geworden. Misschien slik jij vitamines elke dag, hè?” (D10) De gewenning die optreedt, is bij veel deelnemers niet altijd constant, maar verloopt, zoals deelnemer 3 beschrijft, eerder als het ware als een golvende beweging:

“Zolang je ergens weer in een soort van patroon zit, ja, dan wordt het ook een normaal onderdeel van je leven. En als het dan uit een scan blijkt dat het weer minder gaat, ja, dan ben ik weer even patiënt en dan is het er weer even.” (D3)

Deze terugkerende beweging maakt de ervaring van deelnemers uniek: de patiëntrol is niet constant, maar komt en gaat. Dit merken deelnemers niet alleen in hun eigen ervaring, maar ook in sociale interacties.

5.2. Golfbeweging van betrokkenheid

Uit de gesprekken bleek dat deelnemers in stabielere fasen ook een golfbeweging ervaarden in de betrokkenheid van hun omgeving. In die perioden ontstond er volgens deelnemers ook een vorm van

normalisering bij de omgeving. Dit leidde vaak tot “dat je andere belangstelling krijgt. Minder belangstelling.” (D3) Deelnemers vertelden dat betrokkenheid van anderen minder wordt zodra de patiëntrol minder prominent aanwezig is. Zoals deelnemer 11 beschrijft: “Het eerste half jaar kreeg ik echt waanzinnig veel kaarten en bossen bloemen. [...] Nu komen er nog wel kaarten, maar de aandacht verslapt.” (D11)

Deelnemers merken op dat er weer een toename is van betrokkenheid op momenten dat het weer minder goed gaat, bijvoorbeeld bij de start van een nieuwe behandeling of bij slecht nieuws: “En dan zo gauw er weer slechter nieuws komt, komt die betrokkenheid wat meer en daarna ebt dat weer wat weg.” (D3) Ook deelnemer 4 herkent dit patroon: “Omdat de tumormarkers zo aan het stijgen waren, vond ik wel dat mijn omgeving moest weten [...] Nou, dat zet iedereen weer op scherp en dan vindt iedereen weer dat ze die rol weer moet gaan pakken.” (D4) Zij merkt dat de mate van betrokkenheid in haar omgeving sterk afhangt van haar huidige gezondheidstoestand: “Het is heel erg bepalend hoe op dat moment mijn fysieke klachten zijn of hoe de scans op dat moment zijn.” (D4) Deze voortdurende golfbeweging, veroorzaakt door de verschillende soorten en opeenvolgende behandelingen die deelnemers in de loop van de tijd ondergaan, zorgt voor een wisselende mate van aandacht.

De afname van aandacht voor de ziekte roept bij veel deelnemers gemengde gevoelens op. Enerzijds biedt het ruimte om andere identiteitsaspecten terug te claimen. Wanneer de patiëntrol minder prominent aanwezig is, voelen deelnemers zich weer meer partner, ouder, collega of vrijwilliger, in plaats van enkel de zieke. Deelnemer 1 zegt hierover: “Op gegeven moment vragen ze er niet meer zoveel naar. En dat vind ik prima. [...] op een bepaald moment wil je eigenlijk van je patiëntenrol af.” (D1) Ook deelnemer 6 noemt dit expliciet: “Ik vind het een verademing dat het niet meer altijd over mijn ziekte gaat.” (D6)

Anderzijds zorgt de toenemende normalisering vanuit de omgeving voor sommige deelnemers een tegenstelling tot hun eigen beleving van de ziekte. Terwijl zij zelf nog steeds dagelijks met de realiteit van niet te genezen kanker leven, gaat de omgeving door. Deelnemer 10 deelt zijn gevoel:

“Ik zit zelf nog steeds in dezelfde situatie. En ik zit echt niet te wachten op mensen die huilend aan de deur staan, hoor — dat wil ik helemaal niet. Alleen je merkt dat de verhouding, hoe mensen zich tot je situatie verhouden, op den duur toch weer een beetje verandert. Terwijl je zelf nog steeds eigenlijk altijd in de ellende zit.” (D10)

In een stabiele fase ervaren deelnemers ook regelmatig onbegrip, omdat ze er aan de buitenkant weer gezond uitzien. Zo vertelde deelnemer 2 dat mensen bij haar vrijwilligerswerk vaak vergeten dat ze ziek is, omdat ze er als “Hollands welvaren” (D2) uitziet. Er werd van haar verwacht dat ze weer “gewoon even kan flyeren” (D2), terwijl dat voor haar fysiek niet haalbaar is vanwege blijvende vermoeidheid. Ze verwoordt het als volgt: “Aan de binnenkant zit wel iets, wat je niet kan zien. En dat

is dan iets wat je vaak ook, ja, soort van moet ‘verdedigen’.” (D2) Ook andere deelnemers merkten dat uiterlijke verbetering vaak onterecht wordt gezien als verbetering, of zelfs genezing. Deelnemer 10 vertelt: “Toen ik mijn haar weer terug kreeg en er niet ziek uitzag, dachten mensen dat het weer goed ging met mij. Ik krijg nu ook heel vaak de opmerking van: ‘Ja, maar je ziet er hartstikke goed uit.’ Wat heb ik daaraan?” (D10) Deelnemer 7 ervaart dit ook, dat mensen zeggen: ‘Nou ja, vroeger, toen jij natuurlijk ziek was’. “gelukkig is dat allemaal voorbij? Ik rol elke 8 weken nog alle scans door. Er is niks voorbij.” (D8) Deze ervaringen leiden bij deelnemers soms tot frustratie en verwarring: “Dat je denkt dat anderen denken: ‘heeft hij dan wel kanker?’, ‘Wat is er dan echt aan de hand?’.” (D5)

De voortdurende golfbeweging roept bij deelnemers niet alleen verwarring op, maar beïnvloedt ook de manier waarop zij zich presenteren naar de buitenwereld. In stabielere fasen, waarin de ziekte minder zichtbaar is, voelen deelnemers zich niet alleen minder erkend in hun situatie, maar ook geconfronteerd met bepaalde sociale verwachtingen, namelijk het “dapper”, “sterk”, of “positief” zijn.

5.3. “Dapper”, “sterk” of “positief”?

In de meer stabiele fasen van de ziekte spreken deelnemers ook regelmatig over sociale verwachtingen vanuit hun omgeving. Meerdere deelnemers benoemden hoe de omgeving bepaalde verwachtingen van hen heeft, bijvoorbeeld het gevoel dat ze “dapper”, “sterk” of “positief” zouden moeten zijn in het omgaan met hun ziekte. Zulke opmerkingen kunnen bijdragen aan een gevoel van grip en/of herkenning. Zo vertelde deelnemer 3: “Ik krijg constant te horen ‘je bent zo dapper’, ‘je bent zo sterk’. En dan denk ik, ja, ik ben ook zo dapper en sterk.” (D3) Anderzijds ervaarden deelnemers ook dat ze zich in zekere zin gaan gedragen naar deze verwachtingen en dat het daarbij moeilijker wordt om ruimte te geven aan negatieve emoties. Deelnemer 2 gaf aan zich soms te schikken naar wat anderen van haar verwachtten: “Ik kan dat heel goed onder controle houden in gezelschap. En dat is denk ik ook wel een stuk dat je daarmee voldoet aan een verwachtingspatroon, wat anderen van je hebben.” (D2) Deelnemer 6 beschreef een vergelijkbare ervaring: “Ja, mensen zeggen vaak ook: ‘je bent zo sterk’. Ik lach ook heel veel. Maar dat zegt niks over mijn binnenkant, dus ik straal misschien ook iets anders uit, ja.” Naast het idee van “sterk” zijn, ervaren deelnemers ook een druk om “positief” te blijven. Zo vertelde deelnemer 4: “Ik probeer niet te leven met continu op de voorgrond kanker. Maar dat zou dan meer zijn om het ook positief te houden, denk ik.” (D4)

Tegelijkertijd wezen meerdere deelnemers de ‘strijdmetafoor’ expliciet af. Ze wilden niet worden gezien als ‘vechters’ of ‘strijders’, juist omdat het ziekteproces voor hen geen kwestie was van ‘willen winnen’, maar van omgaan met wat er is. Deelnemer 1 stelde dat als volgt: “Mijn zwager zegt dan altijd: ‘Je moet ervoor vechten, hè?’ Ik zei: ben je belazerd? Je gaat er niet tegen vechten, wat een onzin. Je hebt het. Wat ga je tegen jezelf vechten?” (D1)

Kortom, in stabielere fasen van het langdurig leven met niet te genezen kanker raakt de ziekte meer genormaliseerd, zowel voor deelnemers zelf als voor hun omgeving. De patiëntrol verdwijnt dan deels naar de achtergrond, wat enerzijds ruimte biedt om weer ‘gewoon mens’ te zijn, maar anderzijds ook kan leiden tot verwarring of onbegrip. Omdat deelnemers er aan de buitenkant ‘beter’ uitzien, neemt de betrokkenheid van anderen vaak af, terwijl de diagnose wel degelijk blijft. Daarnaast ervaren sommigen in deze fase een sociale druk om ‘dapper’, ‘sterk’ of ‘positief’ te zijn, ook als die gevoelens er op dat moment niet zijn.

Thema VI: Heroriëntatie op het zelf door “zwaard van Damocles”

Thema 6 gaat over hoe deelnemers die langdurig leven met niet te genezen kanker hun leven en zichzelf telkens opnieuw betekenis proberen te geven in het licht van eindigheid, vaak omschreven als het voortdurende “zwaard van Damocles”³ dat boven hen hangt. Hun perspectief op tijd beweegt mee met de golfbeweging van de ziekte: soms leven ze vooral in het moment, soms durven ze weer voorzichtig vooruit te kijken. Deze beweging beïnvloedt hun identiteit en roept steeds opnieuw existentiële vragen op over wie ze zijn en wat hun leven betekenis geeft.

6.1. Identi(tijd)

Deelnemers vertellen dat het langdurig leven met niet te genezen kanker een verschuiving in het perspectief op tijd en toekomst geeft. In de gesprekken komt naar voren hoe het bewustzijn van de eindigheid leidt tot een voortdurende heroriëntatie van het zelf, afhankelijk van de fase van de ziekte.

Veel deelnemers gaven aan dat in tijden dat de patiëntrol prominenter aanwezig is in het leven, het toekomstperspectief wordt verkort. Ze leven meer in het moment en focussen op korte termijn plannen. Deelnemer 2 zegt hierover: “Ik heb geen lange termijn plannen. [...] Ik ga niet zeggen: oh, dan ga ik over twee jaar puntje puntje. Dat is er niet meer.” Ook deelnemer 5 leeft volgens het motto “carpe diem”: “Ik leef van dag tot dag. En ik zie wel wat er verder gebeurt.” (D5)

Met het besef dat tijd beperkt is, ontstaat bij sommige deelnemers een gevoel van “urgentie” (D10) om het leven ten volle te benutten. Deze “levenshaast” (D8) is sterk voelbaar bij sommige deelnemers: “Ik wil gewoon zoveel mogelijk leven stoppen in de tijd die ik heb.” (D10) Of zoals deelnemer 8 beschrijft: “Niks te willen missen. Het is ook echt de kanker die dat doet.” (D8) Deze levenshaast leidt bij sommige deelnemers tot keuzes die zij zelf als “egoïstisch” (D8, D10) bestempelen. De ziekte geeft hen soms de noodzaak om voor zichzelf te kiezen. “Ik ben wel wat egoïstischer geworden. Meer dat ik denk: ik ga toch wel meer aan mezelf denken.” (D10)

Tegelijkertijd geven deelnemers aan dat de haast in het leven niet constant is. Dit gevoel beweegt mee in golven. Deelnemer 8 merkt op: “Die levenshaast, ja, die gaat misschien ook wel een

³ Het ‘zwaard van Damocles’ verwijst naar een voortdurend dreigend gevaar of onzekerheid. De uitdrukking komt uit een Griekse mythe waarin Damocles een zwaard boven zijn hoofd ziet hangen aan een dun draadje, als symbool voor de kwetsbaarheid van het leven.

beetje met ‘waves’.” (D8) Naarmate tijd verstrijkt en de patiëntrol weer wat afneemt, ontstaat er soms weer voorzichtig ruimte om weer iets verder vooruit te denken. Deelnemer 6 vertelt: “Ik durf weer vakanties te plannen. Ik ga weer een dure jas kopen. Het perspectief op tijd en toekomst blijkt geen vaststaand gegeven, maar kan in de loop van de tijd veranderen. Deelnemer 5 beschrijft dit proces:

“Je moet telkens weer je mindset wijzigen. Nu heb ik een experimenteel medicijn en dat schuift mijn levensverwachting weer op. [...] Dan moet je je ook weer anders instellen. Als je dacht dat je over drie jaar doodgaat en dat wordt opeens tien jaar – dan moet je ook je leven anders gaan indelen.” (D5)

Deze schommeling is voor veel deelnemers complex om mee om te gaan. Deelnemer 8 benoemt dat: “doorleven met kanker [...] mentaal gewoon vaker zo gaat [maakt golfbewegingen]”. De voortdurende heroriëntatie vraagt hen steeds opnieuw na te denken over wie ze zijn en hoe ze hun leven willen vormgeven. Zoals deelnemer 12 het verwoordt: “Je weet gewoon helemaal niet hoe lang je nog doorleeft. [...] Dat maakt het juist ook zo ingewikkeld. Je moet je leven een soort van inhoud zien te geven. En dat is soms ook een struggle.” (D12)

De golfbewegingen staan volgens deelnemers ook in verbinding met diepere, existentiële vragen over zichzelf. Verschillende deelnemers beschrijven hoe het besef van eindigheid leidt tot terugkerende periodes van existentiële reflectie: over wie ze zijn, wat hun rol is en wat zij nog willen betekenen. Deelnemer 8 verwoordt dit als volgt:

“Dan krijg je weer een klap en word je geconfronteerd met je eigen sterfelijkheid. [...] In het begin had ik dat heel sterk. Toen ging het slecht. En na vijf jaar ook weer: ‘Hé, ik ben er nog... maar wie ben ik nog? Wat wil ik nog?’ En ja, dat blijft denk ik wel een terugkerend ding.” (D8)

Deelnemers geven aan dat existentiële vragen dus als het ware in golven terugkomen. Zoals deelnemer 10 zegt: “Je gaat jezelf afvragen wat je rol is in deze wereld en wat je nog daarin wil betekenen voor jezelf. En dat is ook iets wat niet elke dag stabiel hetzelfde antwoord is.” (D10)

Kortom, in het langdurig leven met niet te genezen kanker leidt het besef van eindigheid tot een voortdurende heroriëntatie op het zelf en het leven. Omdat de toekomst onzeker blijft en stabiliteit vaak tijdelijk is, bewegen deelnemers mee in een golfbeweging van stabiliteit en dreiging. Hun kijk op tijd en betekenis verschuift daarom telkens opnieuw, waardoor vragen over wie ze zijn en wat hun leven waardevol maakt steeds in een nieuw jasje terugkeren. Identiteit is daarom in dit proces geen vast gegeven, maar wordt voortdurend herzien in het licht van veranderende lichamelijke, sociale en existentiële omstandigheden.

Hoofdstuk 5: Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek besproken aan de hand van de centrale onderzoeksvraag: *Wat betekent het langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?* De bevindingen worden daarbij geïnterpreteerd aan de hand van de literatuur.

5.1. Terugblik op literatuur en verwachtingen

In het theoretisch kader is bestaande literatuur samengebracht tot een deductief conceptueel framework dat inzicht gaf in de betekenis van ziekte voor de identiteit. Als uitgangspunt is het symbolisch interactionisme gebruikt. Deze benadering stelt dat betekenissen van de wereld en van het zelf ontstaan in sociale interacties (Mead, 1934). Dit betekent volgens de literatuur ook dat sociale rollen betekenis krijgen in relatie tot die interacties (Goffman, 1959). De identiteitstheorie van Stryker (1980) bouwt hierop voort en stelt dat sociale rollen verschillende roldidentiteiten met zich meebrengen. Zowel de saillantie (hoe vaak een rol naar voren komt) als de commitment (de mate van verbondenheid met een rol) spelen een belangrijke rol in de vorming van die roldidentiteiten. Samen vormen deze roldidentiteiten de gehele identiteit van een persoon.

Uit de literatuur blijkt dat (chronische) ziekte invloed kan hebben op de levensloop en daarmee op sociale rollen (Bury, 1982). Onderzoek van Bouma et al. (2025) bevestigt dat langdurig leven met niet te genezen kanker vaak leidt tot verstoringen in het vervullen van die rollen. Charmaz (1995) laat zien dat mensen zich door zulke verstoringen vaak niet meer dezelfde persoon voelen als voor de diagnose en er sprake kan zijn van ‘loss of self’.

Uit andere literatuur blijkt bovendien dat ziekte ook een belangrijke nieuwe rol met zich meebrengt: de (chronische) ziekerol (Parsons, 1951; Schipke, 2019). Die rol kan op verschillende manieren worden geïntegreerd in de identiteit. Van Bulck et al. (2018) beschrijven hiervoor vier manieren waarop mensen zich kunnen verhouden tot de patiëntrol: verzwelging, acceptatie, verrijking en afwijzing. In het theoretisch kader wordt de chronische ziekerol ook expliciet gekoppeld aan de identiteitstheorie. Daarbij wordt gesteld dat in de tweede fase van de ziekerol, waarin behandelingen afnemen, de roldidentiteit ‘patiënt’ minder saillant wordt. Hierdoor neemt de kans toe dat deze rol een minder groot deel uitmaakt van de totale identiteit.

Naar aanleiding van deze literatuur werd in dit onderzoek verwacht dat deelnemers veranderingen zouden ervaren in de sociale rollen die zij vervullen of hoe zij deze invullen. Daarnaast werd aangenomen dat de patiëntrol per persoon verschillend geïntegreerd zou worden in de gehele identiteit, afhankelijk van factoren zoals behandelfrequentie en de mate van verbondenheid met deze rol. Ook werd verondersteld dat sociale interacties betekenis geven aan sociale rollen en daarmee aan roldidentiteiten, aldus de gehele identiteit. Tot slot werd verwacht dat de voortdurende wisseling tussen periodes van ziekte en stabiliteit, als moeilijk en belastend zou worden ervaren voor de betekenisgeving van het zelf.

5.2. De betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit

5.2.1. De “golfbeweging” als raamwerk voor een beweeglijke identiteit

De centrale metafoor van de “golfbeweging” die veel door participanten naar voren werd gebracht, biedt een raamwerk om de onderzoeksvraag: ‘wat betekent langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten?’ te beantwoorden. Het legt uit waarom en hoe identiteit voortdurend verandert bij het langdurig leven met niet te genezen kanker. De “golfbeweging”, waarin periodes van ziekte, behandeling en intens patiënt-zijn afgewisseld worden met stabielere fasen, heeft invloed op de gehele identiteit van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker omdat deze beweging direct raakt aan de activering en betekenis van de rolidentiteit ‘patiënt’.

Dit sluit aan op de rolidentiteitstheorie van Stryker (1980), waarin de gehele identiteit wordt gevormd door de hiërarchie van rolidentiteiten die in verschillende contexten geactiveerd worden. In periodes waarin personen/patiënten onder behandeling staan en/of klachten ervaren, wordt de patiëntrol saillant en komt daarom ook vaker naar voren in sociale interacties. Daarom krijgt de rolidentiteit ‘patiënt’ een groter aandeel in de gehele identiteit. Wanneer er sprake is van een relatief stabielere periode, neemt de saillantie van de patiëntrol weer af en ontstaat er weer ruimte voor andere rolidentiteiten, zoals die van partner of vriend(in). De golfbeweging weerspiegelt daarmee, in het licht van Strykers (1980) theorie, de wisselende prominentie van de rolidentiteit ‘patiënt’ binnen de gehele identiteit.

De “golfbeweging” sluit ook nauw aan bij het concept van ‘oscillatie’, zoals beschreven door Zwanenburg et al. (2022). Zij laten zien dat personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker voortdurend heen en weer bewegen tussen stabiliteit en dreiging. Deze oscillatie tussen het ‘ziek zijn’ en het relatief ‘gezonder zijn’ zorgt ervoor dat de gehele identiteit dus niet stabiel is maar telkens onderhandeld wordt en onzeker is. Kortom, de gehele identiteit golft/oscilleert naar aanleiding van de rolidentiteit: patiënt.

Deze resultaten bevestigen dat identiteit een sociaal en dynamisch proces is (Burke & Stets, 2009). De bevindingen suggereren dat de patiëntrol fungeert als katalysator voor de beweeglijkheid van de gehele identiteit: naarmate deze rol meer of minder op de voorgrond treedt, worden andere rollen en bijbehorende rolidentiteiten heroverwogen en herschikt.

Omdat de onderzoeksvraag de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten bevraagt en de patiëntrol daar een groot aandeel in heeft, is het belangrijk om stil te staan bij de betekenisgeving van de sociale rol ‘patiënt’. Het roept de vraag op hoe mensen zich precies tot die rol verhouden en daar betekenis aan geven. De resultaten laten zien dat dit op verschillende manieren gebeurt, die hieronder verder worden uitgewerkt en gekoppeld aan de literatuur en onderzoeksvraag.

5.2.2. Hoe betekenisgeving aan de sociale rol 'patiënt' de gehele identiteit vormt

De roldidentiteit 'patiënt' (betekenisgeving van de sociale rol 'patiënt') vormt dus een bepalend element binnen de gehele identiteit. Uit de resultaten blijkt dat deze roldidentiteit op verschillende manieren wordt geïntegreerd binnen de gehele identiteit. Het model van Van Bulck et al. (2018) onderscheidt vier vormen van integratie: verzwelging, acceptatie, verrijking en afwijzing. Deze vormen zijn ook herkenbaar in de bevindingen uit dit onderzoek.

In de resultaten kwam de vorm 'verzwelging' naar voren, waarbij de roldidentiteit 'patiënt' de gehele identiteit lijkt te domineren (Van Bulck et al., 2018). Vooral tijdens intensieve behandelingen of wanneer klachten het dagelijks leven bepaalden, werd de patiëntrol saillant en overheerste deze andere roldidentiteiten, zoals die van partner, werknemer of vriend(in). Deze bevindingen sluiten ook aan bij het onderzoek van Deimling et al. (1997) dat laat zien dat de gehele identiteit tijdens de actieve behandelperiode sterk verbonden is met kanker, doordat de patiëntrol een prominente plaats inneemt in het dagelijks leven. Daarnaast kan verzwelging ook worden verklaard vanuit het werk van Thoits (2001) die stelt dat het vervullen van meerdere sociale rollen mensen helpt een veelzijdige identiteit te behouden. Wanneer door behandeling en/of klachten het vervullen van andere sociale rollen (tijdelijk) niet mogelijk is, vermindert dit het aantal roldidentiteiten in de gehele identiteit. Hierdoor kan de roldidentiteit 'patiënt' de gehele identiteit gaan overheersen, wat leidt tot verzwelging.

Daarnaast kwam 'acceptatie' ook voor, namelijk dat de roldidentiteit 'patiënt' geaccepteerd werd als onderdeel van het zelf, maar dat er geen sprake van verzwelging plaatsvond (Van Bulck et al., 2018). Opvallend is dat deze integratievorm vaker lijkt voor te komen in de stabielere fasen, waar er nog plaats was voor andere roldidentiteiten in de gehele identiteit.

Ook 'verrijking' kwam duidelijk naar voren in de resultaten. Hierbij leidde de confrontatie met de patiëntrol juist tot een herwaardering van persoonlijke waarden en prioriteiten, waardoor de gehele identiteit in die zin werd 'verrijkt' (Van Bulck et al., 2018).

Tot slot werd ook 'afwijzing' benoemd: sommige deelnemers wilden zich niet identificeren met de rol van 'patiënt' en wezen de roldidentiteit af binnen de gehele identiteit (Van Bulck et al., 2018). Zij omschreven kanker als iets waar ze mee om moeten gaan, maar weigerden het een centrale plaats te geven binnen hun identiteit.

Ook kennen de bevindingen uit dit onderzoek overeenkomsten met het onderzoek van Marín-Chollom et al. (2024) dat voortborduurde op het model van Van Bulck (2018). Zij vonden dat 'verzwelging' vooral voorkomt tijdens actieve behandelingen, terwijl 'acceptatie' en 'verrijking' vaker worden gezien in stabielere fasen van het ziekteproces. Van Bulck et al. (2018) stellen dat acceptatie en verrijking vaak samengaan met een hogere kwaliteit van leven. Thoits (2001) biedt hiervoor een mogelijke verklaring: het vervullen van meerdere sociale rollen en dus het behouden van een veelzijdige gehele identiteit dragen sterk bij aan de ervaren kwaliteit van leven. In stabiele fasen, waarin de patiëntrol minder prominent op de voorgrond staat, is het doorgaans eenvoudiger om naast

de patiëntrol ook andere sociale rollen te vervullen. Hierdoor blijft de identiteit veelzijdiger en wordt voorkomen dat deze volledig wordt gedomineerd door de patiëntrol. Dit maakt het aannemelijk dat juist in deze fasen acceptatie en verrijking vaker voorkomen, wat de samenhang tussen deze vormen van rol-integratie en een hogere kwaliteit van leven verklaart. Het is dan ook niet verwonderlijk dat dit patroon duidelijk naar voren kwam in de bevindingen van dit onderzoek.

Ook is er een opmerkelijk verschil gevonden: waar Marín-Chollom et al. (2024) stellen dat afwijzing van de patiëntrol zelden voorkomt bij personen/patiënten die leven met kanker, blijkt uit dit onderzoek dat afwijzing juist regelmatig voorkomt bij mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Dit kan suggereren dat juist het langdurige karakter van het leven met kanker een behoefte kan oproepen om afstand te nemen van de rolidentiteit 'patiënt'. Dit sluit aan bij literatuur van Bury (1982) en Charmaz (1995) over chronische ziekten en identiteit waarin wordt benadrukt dat mensen op langere termijn vaak strategieën ontwikkelen om de patiëntrol te minimaliseren of te vermijden, juist om hun identiteit veelzijdiger en minder door ziekte gedomineerd te houden.

Kortom, deze bevindingen laten zien dat de rolidentiteit 'patiënt' een bepalend element voor de gehele identiteit is voor mensen die langdurig leven met kanker. De manier waarop deze rol geïntegreerd is, varieert van verzwelging tot acceptatie, verrijking en afwijzing. Deze integratievormen hangen samen met de fase van het ziekteproces. Daarmee toont dit onderzoek dat betekenisgeving aan de patiëntrol centraal staat in hoe mensen hun gehele identiteit (her)vormen tijdens het langdurig leven met niet te genezen kanker.

5.2.3. Afhankelijkheid en identiteitsvorming rond de patiëntrol

De ervaring van afhankelijkheid speelt een belangrijke rol in de identiteitsvorming van personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker. Deelnemers in dit onderzoek gaven aan dat zij zich afhankelijk voelen door (fysieke) beperkingen, de medische context en sociale interacties, die voortstroomden uit de patiëntrol. Omdat de invloed van afhankelijkheid op de identiteit niet diepgaand is beschreven in het theoretisch kader, wordt hier aanvullende literatuur over 'agency' gebruikt om dit verder te verdiepen (Wanyee & Arasa, 2020).

De interviews laten zien dat participanten de fysieke beperkingen waarmee zij te maken hebben ervaren als een confrontatie met de patiëntrol en de inperking van vrijheid en autonomie. Dit sluit aan bij de literatuur van Charmaz (1983) die stelt dat verlies van onafhankelijkheid en controle kan leiden tot een gevoel van 'loss of self': het verlies van aspecten van het vroegere zelf en het ervaren van het oude, gezonde zelf als onbereikbaar. Afhankelijkheid kan volgens Charmaz (1983) gevoelens van schaamte, ongemak of minderwaardigheid versterken en wordt soms ervaren als een bedreiging voor autonomie en eigenwaarde.

Participanten vertelden over hun afhankelijkheid van de medische context en benoemden daarbij gevoelens van machteloosheid en onzekerheid, wat direct aansluit bij de bevindingen van Charmaz (1983). Charmaz (1983) stelt dat 'loss of self' regelmatig gepaard gaat met een toenemende

afhankelijkheid van anderen, waaronder zorgverleners. Deze afhankelijkheid kan de confrontatie met de patiëntrol versterken en daarmee invloed uitoefenen op hoe mensen hun identiteit ervaren en vormgeven.

Deze bevindingen zijn ook te plaatsen in de context van het concept 'agency': het vermogen om eigen keuzes te maken en controle te ervaren over het eigen leven (Wanyee & Arasa, 2020). Wanyee & Arasa (2020) stellen dat afhankelijkheid, zowel fysiek als van de medische context, dit gevoel van agency kan verminderen. Wanneer de ruimte voor eigen regie afneemt, kan dit leiden tot een verschuiving in de wijze waarop mensen hun identiteit vormgeven: zij zien zichzelf minder als handelend subject en meer als ontvanger van zorg. Het verlies van agency en het dominanter worden van de patiëntrol lijken elkaar bovendien te versterken: naarmate mensen minder ruimte ervaren voor eigen regie, wordt de patiëntrol prominenter, terwijl die dominantie op haar beurt opnieuw kan bijdragen aan het gevoel van afhankelijkheid en verlies van agency. De resultaten van dit onderzoek ondersteunen dus Charmaz' (1983) stelling dat afhankelijkheid een centrale factor kan zijn in de verandering en heronderhandeling van de identiteit.

Ook sociale interacties spelen bij deelnemers een belangrijke rol in het gevoel van afhankelijkheid en versterkt de confrontatie met de patiëntrol. Binnen het symbolisch interactionisme, zoals beschreven door Mead (1934), ontstaat betekenis in sociale interacties en wordt deze voortdurend herzien. Uit de interviews blijkt dat de sociale omgeving vaak goedbedoeld handelt vanuit zorg, maar tegelijkertijd bijdraagt aan het reduceren van de persoon tot de 'afhankelijke patiënt'. Hierdoor wordt de betekenis van de gehele identiteit vernauwd tot de rolidentiteit 'patiënt'. Wanneer mensen ongevraagd hulp aanbieden of gesprekken zich uitsluitend rondom ziekte centrerend, kan dit zorgen voor een eenzijdige bevestiging van de patiëntrol en het overschaduwden van andere rolidentiteiten. Sociale interacties geven op deze manier betekenis aan de identiteit door de patiëntrol te benadrukken en andere rollen te ondermijnen (Goffman, 1959; Stryker, 1980).

Deze ervaring sluit ook aan op Cooley's (1902) concept van het 'Looking-Glass Self' (Cooley, 1902; Serpe & Stryker, 2011). Individuen vormen hun identiteit mede door zich voor te stellen hoe anderen hen zien, welke oordelen daarover worden geveld en hoe zij zich daarover voelen (Serpe & Stryker, 2011). Wanneer de sociale omgeving iemand primair ziet en behandelt als 'de patiënt', kan dit beeld worden geïnternaliseerd, waardoor de persoon zichzelf ook meer als die rol gaat zien. Op die manier wordt sociale reflectie een mechanisme dat de rolidentiteit 'patiënt' betekenis geeft en vergroot wordt binnen de gehele identiteit.

Ook deze dynamiek kan worden begrepen vanuit het perspectief van 'agency' (Wanyee & Arasa, 2020). Wanneer anderen, hoe goed bedoeld ook, beslissingen of handelingen overnemen, kan dit ervaren worden als verlies van handelingsvrijheid. Dit verlies van agency kan leiden tot een verminderd gevoel van gelijkwaardigheid en heeft daarmee direct invloed op de ervaren identiteit.

Kortom, het langdurig leven met niet te genezen kanker beïnvloedt de gehele identiteit door middel van afhankelijkheid. Deze afhankelijkheid komt voort uit fysieke beperkingen, de medische

context en sociale interacties en tast het gevoel van ‘agency’ aan. Wanneer handelingsvrijheid verdwijnt, treedt de patiëntrol nadrukkelijker op de voorgrond en krijgt zij een grotere betekenis binnen de identiteit.

5.2.4. De rol van vermoeidheid in identiteitsvorming

Deelnemers die langdurig leven met niet te genezen kanker kampen structureel met verminderde energie. Deze vermoeidheid is zowel tijdens behandelfases als in de stabielere perioden aanwezig en beïnvloedt het dagelijks functioneren. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen van Brandenburg & Stegmann (2024) die vermoeidheidsklachten als een veelvoorkomend gevolg van zowel ziekte als behandeling beschrijven. De invloed van verminderde energie op het vervullen van sociale rollen werd daarnaast ook onderzocht in eerdere literatuur (Block, 2008; Bouma et al., 2025; Adler & Page, 2008). De resultaten bevestigen dat sociale rollen ondermijnd kunnen worden door het langdurig leven met niet te genezen kanker.

In perioden waarin de patiëntrol sterk aanwezig is wordt het vervullen van andere sociale rollen, zoals bijvoorbeeld de werkrol, vaak onmogelijk. Dit heeft volgens deelnemers directe invloed op de manier waarop deelnemers zichzelf sociaal positioneren en identificeren. Dit kan worden uitgelegd aan de hand van de identiteitstheorie van Stryker (1980). Voor veel deelnemers was de werkrol voorafgaand aan de ziekte een prominente en sterk geactiveerde rolidentiteit: het werk gaf structuur, sociale status en betekenis. Wanneer energietekort deze rol onmogelijk maakt, verdwijnt ook de saillantie van de werkrol. De rolidentiteit ‘werknemer’ maakt niet meer deel uit van de gehele identiteit. Wanneer werk een substantieel, saillant onderdeel van iemands gehele identiteit was, kan dit dus leiden tot wat Charmaz (1983) als ‘loss of self’ beschrijft: het geleidelijke verlies van het gevoel van ‘niet meer dezelfde persoon’ zijn.

Bovendien zorgt het wegvallen van deze sociale rollen er vaak voor dat bijbehorende sociale interacties wegvallen. Deelnemers gaven aan dat zij zich in sociale contexten minder verbonden voelen omdat zij niet meer kunnen meepraten. Sociale interacties zijn volgens Mead (1934) en Stryker (1980) essentieel in het bevestigen van rolidentiteiten: zij geven betekenis aan wie iemand is binnen een groep of context. Wanneer die sociale bevestiging wegvalt, kan iemand zich niet meer spiegelen aan anderen in een rol, zoals werknemer. Daarmee vervalt ook een stuk identiteitsverankering weg.

Deelnemers geven aan dat het verlies van werk hen aanzet om andere rollen op zich te nemen die betekenis geven aan hun leven en zichzelf. Het aannemen van nieuwe rollen kan daarmee een proces van identiteitsherstel zijn. Dit sluit aan bij de theorie van Stryker (1980) die stelt dat identiteit niet losstaat van de samenleving, maar een reflectie is van de sociale posities die iemand bekleedt. Hoe meer sociale rollen iemand vervult, hoe rijker en veelzijdiger de gehele identiteit. Thoits (2001) benadrukt dat het hebben en vervullen van meerdere sociale rollen goed is voor het welzijn. Rollen bieden niet alleen structuur en betekenis, maar ook sociale bevestiging van wie iemand is. Wanneer energietekort zorgt voor het verlies of de belemmering van sociale rollen, zoals bij werk of

vreedschappen, kan dit leiden tot een beperking van het aantal roldentiteiten die iemand inneemt en wordt de patiëntrol automatisch groter en alomvattender in de gehele identiteit. Het opbouwen van nieuwe rollen helpt om dit te doorbreken: door zich te verbinden aan een nieuwe rol, groeit de betrokkenheid bij die roldentiteit en hoe vaker een rol vervolgens geactiveerd wordt in sociale interacties, hoe sterker de verbondenheid daarmee wordt. Zo ontstaan er nieuwe lagen binnen de gehele identiteit van deelnemers, ondanks dat ze eerder zijn verloren.

Kortom, langdurig leven met niet te genezen kanker betekent een proces van verlies van roldentiteiten, heroriëntatie en soms ook identiteitsherstel, waarbij vermoeidheid fungeert als zowel een barrière als katalysator voor verandering in de gehele identiteit.

5.2.5. *Identiteit wanneer ziek zijn 'normaal' wordt*

Het is kenmerkend voor deze groep dat de patiëntrol in de meer stabiele fase naar de achtergrond kan verdwijnen. Ondanks het feit dat de ziekte nog steeds aanwezig is en klachten blijven bestaan, verschuift de aandacht: kanker werd door de deelnemers soms omschreven als een “metgezel” en de dagelijkse omgang met de ziekte raakt meer ingebed in het leven. Deze ontwikkeling weerspiegelt wat Schipke (2019) beschrijft als de tweede fase van de chronische ziekterol. Hierin verdwijnt de ziekte gedeeltelijk naar de achtergrond en wordt de roldentiteit ‘patiënt’ minder dominant. Volgens Stryker (1980) betekent dit dat de saillantie van de patiëntrol afneemt: de rol wordt minder vaak geactiveerd in sociale situaties en krijgt een minder prominente plaats in de identiteit. Hierdoor ontstaat er ruimte voor het hernemen van andere roldentiteiten. Sommige deelnemers ervaren dit als positief, want het biedt hen ruimte om hun leven en zichzelf weer vorm te geven op basis van rollen die niet aan ziekte verbonden zijn. Tegelijkertijd omschrijven deelnemers dat deze verschuiving niet zonder spanningen verloopt. Dit is uit te leggen door middel van de innerlijke verbondenheid met die rol: de commitment (Burke & Stets, 2024; Serpe & Stryker, 1982). ‘Commitment’ verwijst naar de emotionele en sociale verbondenheid met een roldentiteit. Een lage saillantie betekent niet automatisch dat de commitment aan de patiëntrol verdwijnt. Zoals Sabiston et al. (2007) laten zien, kan die verbondenheid blijven bestaan, ook wanneer de rol minder zichtbaar wordt in het dagelijks leven. In dit onderzoek gaven sommige deelnemers aan dat zij, ondanks stabielere fasen, nog steeds sterk verbonden waren met hun patiëntrol omdat zij zich nog midden in “de ellende” bevonden, bijvoorbeeld door aanhoudende klachten, voortdurende onzekerheid over het ziekteverloop of de emotionele nasleep van behandelingen. Voor anderen bleef de verbondenheid juist bestaan doordat zij actief betrokken bleven bij kankergerelateerde activiteiten, zoals deelname aan lotgenotengroepen of ervaringsdeskundige zijn. De roldentiteit patiënt kan dan nog steeds blijven bestaan, ondanks dat de saillantie omlaag gaat.

De paradox van gewinning die deelnemers ervaren, kan worden gerelateerd aan de metafoor van het tussenland, zoals geïntroduceerd door Oskam (2021): “een plaats tussen de gezonde mensen en degenen die binnenkort zullen overlijden.” Deelnemers herkennen zich in dit grijze gebied, waarin zij zich niet volledig patiënt voelen, maar ook niet als gezond worden gezien. Deze tussengelegen

positie gaat gepaard met een voortdurende beweging, oscillatie, tussen periodes van zich ‘goed voelen’ en periodes van zich ‘minder goed voelen’, zoals ook beschreven door Zwanenburg et al. (2022b). Juist in deze positie ontstaat regelmatig verwarring over hoe men zich tot zichzelf en tot anderen moet verhouden. Spoozak et al. (2020) constateren dat ook de sociale omgeving moeite heeft om deze tussenfase te duiden: “no one is sure how to navigate this place where cure is not an option” (p. 1). Het voortdurende schakelen tussen betrokkenheid en afstand, zichtbaarheid en onzichtbaarheid en bevestiging of juist ontkenning van de patiëntrol maakt de identiteitsvorming voor deze groep bijzonder complex.

Wat ook een opvallend resultaat is, is dat deelnemers hoorden dat zij “dapper”, “sterk” of “positief” waren of moesten zijn. Sontag (1978) laat in ‘Illness as Metaphor’ zien dat dergelijke typeringen mede voortkomen uit het metaforische taalgebruik rond kanker, waarin de ziekte wordt voorgesteld als een ‘strijd’ die moed en dapperheid vergt. Deze sociale boodschappen beïnvloeden vervolgens hoe mensen zichzelf zien. Dit sluit aan bij het concept van de ‘Looking-Glass Self’ van Cooley (1902), waarin een individu zijn of haar zelfbeeld mede vormt op basis van hoe anderen hen zien en behandelen. Wanneer deelnemers herhaaldelijk worden aangesproken als “dapper” of “sterk”, ontstaat er sociale spiegeling: personen/patiënten gaan zichzelf mogelijk ook zo zien of zich daarnaar gedragen. Dit is niet per se negatief, maar kan er wel toe leiden dat er minder ruimte is voor het uiten van kwetsbaarheid of verdriet, juist omdat deze emoties niet overeenkomen met het beeld dat de omgeving bevestigt. Zwanenburg et al. (2022b) beschrijven een vergelijkbare bevinding in hun literatuurstudie: patiënten/personen overwegen actief of zij hun kwetsbaarheid over de ziekte met anderen willen delen. Sommigen kiezen ervoor dit niet te doen, zowel om hun sociale kring te beschermen tegen de moeilijke realiteit, als om zichzelf te beschermen tegen mogelijke reacties van anderen.

Kortom, in stabielere fasen kan de patiëntrol weliswaar minder zichtbaar zijn, maar blijft de verbondenheid er soms mee bestaan. De positie in het ‘tussenland’ gaat gepaard met een voortdurende oscillatie tussen gezondheid en ziekte, wat verwarring kan geven over hoe men zichzelf ziet en hoe men door anderen wordt gezien. De herhaalde bevestiging van karaktereigenschappen als ‘dapper’ of ‘sterk’ kan de identiteit verder vormgeven, maar ook beperken in het tonen van kwetsbaarheid. Deze dynamiek maakt dat de identiteit voortdurend wordt heronderhandeld, waarbij de patiëntrol, ondanks fluctuerende zichtbaarheid, een blijvend en betekenisvol onderdeel vormt van de gehele identiteit.

5.2.6. Hoe tijd identiteit in beweging zet

In dit onderzoek komt naar voren dat deelnemers zichzelf voortdurend opnieuw betekenis proberen te geven in het licht van eindigheid. Zij omschrijven dit vaak als het constante “zwaard van Damocles” dat boven hen hangt. De voortdurende onzekerheid over de toekomst maakt dat momenten van stabiliteit vaak tijdelijk zijn en dat de identiteit steeds opnieuw moet worden heronderhandeld.

Deze bevindingen sluiten aan bij de literatuur van Bury (1982) en Charmaz (1991). Bury's concept biographical disruption laat zien dat een ernstige of chronische ziekte de identiteit verstoort doordat de beleving van tijd verandert. Personen/patiënten worden geconfronteerd met de eindigheid van het leven en voelen zich genoodzaakt hun verleden, heden en toekomst opnieuw vorm te geven. Dit proces gaat hand in hand met identiteitsvorming: het herzien van toekomstperspectieven betekent tegelijkertijd het herzien van wie zij zijn en wie zij willen worden. Charmaz (1991) vult dit aan door te stellen dat tijd niet langer als vanzelfsprekend wordt ervaren maar als eindig en onvoorspelbaar. Dit veranderde tijdsperspectief roept existentiële vragen op zoals: Wie ben ik nu? Wat wil ik nog? Hoe geef ik betekenis aan mijn leven binnen deze nieuwe werkelijkheid?

Kolsteren et al. (2022) beschrijven in hun scoping review dat personen/patiënten met niet te genezen kanker hun situatie omschrijven als “between life and death” of “between hope and despair”. Dit komt overeen met de ervaringen in dit onderzoek, waarin deelnemers aangeven te leven met het voortdurende besef van eindigheid, zonder te weten wanneer deze werkelijkheid zich zal voltrekken. Het voortdurend afwegen van plannen en prioriteiten en het zoeken naar betekenis in het licht van beperkte tijd, vormt een kernonderdeel van hun identiteitsontwikkeling.

Bovendien blijkt uit dit onderzoek dat het veranderde tijdsperspectief deelnemers aanzet tot het maken van bewuste keuzes over welke sociale rollen de moeite waard zijn om kostbare energie aan te besteden. Relaties die steun en verbondenheid geven worden belangrijker, terwijl rollen die veel energie vragen maar weinig betekenis bieden soms worden losgelaten. Voor sommigen verschuift de nadruk naar rollen die de “levenshaast” en persoonlijke waarden weerspiegelen. Zo ontstaat een identiteit die, ondanks de blijvende aanwezigheid van ziekte, sterker aansluit bij wat zij waardevol vinden in de resterende tijd. In deze context wordt de gehele identiteit dus gevormd door een voortdurende wisselwerking tussen tijdsperspectief, prioriteiten, sociale rollen en roldidentiteiten die men centraal stelt. Dit prioriteren wordt ook door Zwanenburg et al. (2022b) beschreven als een belangrijke copingstrategie bij langdurig leven met ongeneeslijke kanker. Het stelt mensen in staat hun beperkte tijd en energie te richten op datgene wat voor hen het meest betekenisvol is, wat direct doorwerkt in de invulling van sociale rollen, de daarbij behorende roldidentiteiten, aldus de gehele identiteit.

Kortom, het perspectief op tijd blijkt een bepalende factor in de identiteitsvorming van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. De confrontatie met eindigheid en de voortdurende onzekerheid over de toekomst, maken dat identiteit geen vaststaand gegeven is, maar een dynamisch proces van heronderhandeling. Het veranderde tijdsperspectief beïnvloedt welke sociale rollen en roldidentiteiten centraal komen te staan en zet aan tot bewuste keuzes over wat waardevol is. Zo wordt betekenisgeving een continu proces, waarin mensen hun leven en identiteit vormgeven in het licht van schommelende het perspectief op tijd.

5.3. Een nieuw conceptueel framework als conclusie

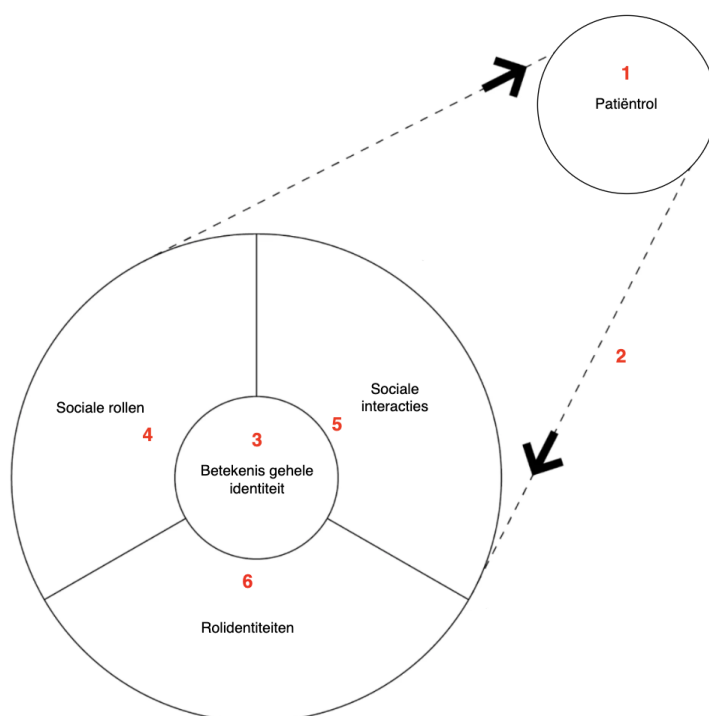
Als afronding van dit onderzoek is een nieuw conceptueel framework ontwikkeld dat de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten visualiseert. Dit framework is een herziening van het eerder opgestelde, deductieve framework uit het theoretisch kader, dat gebaseerd was op bestaande literatuur over identiteit, sociale rollen en (chronische) ziekte.

Hoewel het oorspronkelijke framework hielp bij het structureren van de verwachtingen voorafgaand aan de analyse, blijkt het model in beperkte mate recht te doen aan de resultaten. Het eerste framework presenteerde identiteit vooral als een eindpunt in een lineair proces, terwijl de ervaringen van deelnemers juist laten zien dat identiteit voortdurend in beweging is. De rol van ‘patiënt’ blijkt in dit proces een katalysator te zijn die de gehele identiteit beïnvloedt.

Het nieuwe model is te interpreteren als een kettingkast met tandwielen. Het rechter tandwiel, de patiëntrol (1), vormt hierin het centrale aandrijfwiel. Deze rol staat niet vast, maar fluctueert voortdurend – “een golfbeweging”, zoals deelnemers het zelf beschreven. Wanneer het rechter tandwiel (de patiëntrol) in beweging komt (bijvoorbeeld door een behandeling, het verlies van autonomie, vermoeidheid, een betuttelende opmerking of slecht nieuws), beïnvloedt dit via de ketting (2) het linker tandwiel: de betekenis van de gehele identiteit (3).

De betekenis van de gehele identiteit ontstaat uit drie met elkaar verweven componenten: de sociale rollen (4) die iemand vervult, de sociale interacties (5) en de rolidentiteiten (6). In andere woorden: de beweging van de patiëntrol beïnvloedt de sociale rollen, sociale interacties en rolidentiteiten die samen de gehele identiteit vormen.

Tegelijkertijd werkt dit proces wederkerig. Wanneer iemand nieuwe sociale rollen oppakt of in andere sociale interacties terechtkomt, verandert ook de manier waarop de patiëntrol wordt ervaren. De voortdurende golfbeweging van de patiëntrol houdt het geheel daarmee steeds in beweging. Identiteit is dus geen eindpunt, maar een dynamisch en sociaal proces dat voortdurend verandert door de fluctuatie van de patiëntrol. Het vernieuwde framework is weergegeven in Figuur 8.



Figuur 8: Verdiept conceptueel framework van de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten

Samenvattend, betekent het langdurig leven met niet te genezen kanker dat de identiteit van personen/patiënten een voortdurend dynamisch en sociaal proces is. De katalysator van dit voortdurende proces is de wisselende aanwezigheid en betekenis van de patiëntrol. In fasen van ziekte en behandeling wordt de rolidentiteit ‘patiënt’ dominantier voor de gehele identiteit en zal dus omvattender zijn voor de gehele identiteit. In stabielere fasen wordt de rolidentiteit ‘patiënt’ minder dominant en ontstaat er vaak ruimte voor andere rolidentiteiten. De patiëntrol krijgt in het ziekteverloop een wisselende betekenis (verzwelging, acceptatie, verrijking of afwijzing). De ervaring van afhankelijkheid, vermoeidheid, ‘gewenning’, sociale interacties en tijdsperspectief dragen allen op hun eigen manier bij aan die betekenis. Zo blijkt langdurig leven met niet te genezen kanker een voortdurende heronderhandeling van het zelf, waarin de patiëntrol als katalysator fungeert en de identiteit steeds een nieuwe betekenis krijgt.

5.4. Sterke punten

Dit onderzoek kent een aantal sterke punten.

Ten eerste draagt dit onderzoek bij aan een kennisgebrek over de groeiende groep mensen die langdurig leeft met niet te genezen kanker (Haslam & Prasad, 2019; Langbaum & Smith, 2019). De grote bereidheid om deel te nemen en de openheid waarmee ervaringen zijn gedeeld, bevestigen de urgentie en relevantie van dit onderwerp. Deelnemers gaven aan dat hun identiteit en sociale rollen onder druk staan en dat zij deze soms opnieuw moeten vormgeven. Het onderzoek draagt bij aan

kennis over persoonlijke beleving van ziekte ('illness'), de maatschappelijke betekenis ('sickness') en de medische kant ervan ('disease') (Twaddle & Nordenfelt, 1994). In lijn met de literatuur die pleit voor holistische zorg in de oncologie, laat dit onderzoek zien dat deze groep kampt met problemen die verder reiken dan het medisch domein (Achkar et al., 2020; Kruijff, 2018). Het biedt dus waardevolle inzichten die kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van zorgpaden die beter aansluiten bij hun situatie (hierover meer in de [aanbevelingen](#)).

Ten tweede is de geloofwaardigheid van het onderzoek versterkt doordat er veel aandacht is besteed aan het opbouwen van 'rapport' met de deelnemers (Hennink et al., 2020). Zoals ook eerder is beschreven in de methode paragraaf over 'trustworthiness', zijn in het onderzoeksplan doelbewust verschillende strategieën ingezet om de kwaliteit van de data te waarborgen. De manier waarop de interviews zijn gevoerd sluit bijvoorbeeld aan bij de aanbevelingen van Charmaz (2002), die expliciet benadrukt hoe belangrijk het is om ook stiltes en non-verbale signalen serieus te nemen bij mensen die leven met een chronische ziekte. Deze benadering droeg bij aan dat deelnemers op hun eigen manier hun ervaringen konden delen, wat de geloofwaardigheid van de data verder versterkte. Dit resulteerde in rijke data.

Een ander belangrijk aspect dat heeft bijgedragen aan de geloofwaardigheid is de diversiteit van de onderzoeksgroep. Doordat er sprake was van een ruime aanmelding, kon bewust geselecteerd worden op diversiteit. Deze diversiteit vergroot de kans dat uiteenlopende ervaringen van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker tot uiting komen in de data (Hennink et al., 2020).

Tenslotte is de overtuigingskracht een sterk punt van dit onderzoek. De thematische analyse werd deels uitgevoerd in samenwerking met twee andere onderzoekers. Er werd onafhankelijk gecodeerd, waarna gezamenlijke codeersessies werden ingepland. In totaal vonden drie sessies plaats met alle drie de onderzoekers (R. Bouma, D. Brandenbarg en ik), gevolgd door zes sessies met twee onderzoekers (R. Bouma en ik). De laatste drie interviews zijn gecodeerd door mij alleen. Door deze aanpak werd de invloed van individuele subjectiviteit beperkt en is de betrouwbaarheid van het codeerproces versterkt (Hennink et al., 2020).

5.5. Beperkingen en vervolgonderzoek

Dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen.

Variatie in de steekproef is in kwalitatief onderzoek belangrijk om uiteenlopende perspectieven te belichten en zo een genuanceerd beeld te krijgen van de betekenis van langdurig leven met niet te genezen kanker voor de identiteit van personen/patiënten (Barbour, 2014; Hennink et al., 2020; Shenton, 2004).

Hoewel de steekproef zo divers mogelijk is samengesteld, ontbreekt het perspectief van 65-plus personen/patiënten. Veel 'jongere' deelnemers meldden zich aan voor het onderzoek, terwijl meer dan de helft van de mensen die met kanker leeft ouder is dan 65–70 jaar (Nederlands Kanker Collectief, 2024). De ondervertegenwoordiging van deze oudere leeftijdsgroep kan de

overdraagbaarheid van de bevindingen beperken (Shenton, 2004). Eerder onderzoek laat zien dat jongere personen/patiënten die leven met kanker vaker emotionele en sociale problemen ervaren, terwijl oudere personen/patiënten juist meer fysieke klachten rapporteren (Miedema et al., 2015; Parry et al., 2012). De bevindingen over identiteit weerspiegelen daarmee vooral de ervaringen van een relatief jonge groep, waardoor een belangrijk perspectief, dat van oudere personen/patiënten, mogelijk onvoldoende naar voren komt. Vervolgonderzoek moet daarom streven naar een meer diverse steekproef met meer 65-plussers.

Een andere beperking van dit onderzoek is de afwezigheid van mensen met een lager opleidingsniveau in de steekproef (basisschool, LTS, LEAO, LHNO, VMBO, havo-, VWO-onderbouw). Opleidingsniveau is gerelateerd aan gezondheidsvaardigheden, die belangrijk zijn voor het begrijpen en toepassen van medische informatie (Berkman et al., 2011). Lagere gezondheidsvaardigheden zorgen voor slechtere gezondheidsuitkomsten, minder effectief zorggebruik en een verminderde neiging om in therapie te gaan (Stormacq et al., 2020). Omdat gezondheidsvaardigheden mede bepalen in hoeverre personen/patiënten hun ziekte begrijpen, hier betekenis aan geven en dit een plaats (kunnen) geven in hun identiteit, kan het ontbreken van laagopgeleide deelnemers ertoe leiden dat deze perspectieven onderbelicht blijven. Dit beperkt de overdraagbaarheid van de resultaten en de mogelijkheid om recht te doen aan de diversiteit in manieren waarop personen/patiënten met niet te genezen kanker hun identiteit vormgeven (Shenton, 2004). Vervolgonderzoek moet daarom streven naar een meer diverse steekproef met ook laagopgeleide personen/patiënten, zodat beter recht wordt gedaan aan de variatie in ziekte-ervaringen en identiteitsvorming.

Een andere beperking van dit onderzoek is dat uitsluitend Nederlandse personen/patiënten hebben deelgenomen. Dit beperkt de overdraagbaarheid van de bevindingen, omdat culturele en religieuze waarden bepalen hoe mensen omgaan met levenseindevraagstukken (Hira et al., 2025). Deze verschillen zijn belangrijk, omdat zij raken aan de betekenis die mensen geven aan lijden en sterven en aan de manier waarop zij de patiëntrol ervaren. Daarmee beïnvloeden cultuur en religie ook direct de identiteit van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. In de Nederlandse context ligt de nadruk vaak op autonomie en individuele coping (Van Wijngaarden & Sanders, 2022). In andere culturen spelen daarentegen religie, spiritualiteit en de rol van familie een belangrijkere rol (Hira et al., 2025). Het ontbreken van culturele diversiteit in de steekproef betekent dat perspectieven van personen/patiënten met een andere culturele achtergrond of migratieachtergrond onderbelicht zijn gebleven. Dit vormt een beperking voor de overdraagbaarheid van de bevindingen (Shenton, 2004). Vervolgonderzoek zou daarom moeten streven naar een steekproef met meer culturele diversiteit.

Binnen de groep Nederlandse deelnemers is bovendien niet expliciet gevraagd naar religieuze of levensbeschouwelijke overtuigingen. Daardoor blijft onduidelijk welke rol deze overtuigingen spelen in hoe mensen betekenis geven aan ziekte en identiteit. Wel werd in één van de interviews duidelijk dat geloof voor die persoon een belangrijke factor was in het omgaan met de diagnose. Dit

suggereert dat religie ook binnen de Nederlandse context een relevante rol kan spelen in identiteitsvorming. Toekomstig onderzoek zou daarom expliciet aandacht moeten besteden aan religieuze en levensbeschouwelijke overtuigingen, zodat een vollediger en cultureel sensitiever beeld van identiteitsbeleving bij niet te genezen kanker kan worden verkregen.

Daarnaast is een belangrijke methodologische beperking van dit onderzoek de complexiteit van het uitvragen van identiteit, juist bij mensen voor wie deze onder druk staat door het langdurig leven met niet te genezen kanker. Het beantwoorden van vragen over identiteit veronderstelt een bepaalde mate van zelfcoherentie en een vermogen tot verwoording, terwijl deze in de context van existentiële onzekerheid juist tijdelijk ontbreekt of fragiel is (Frank, 1995). In kwalitatief onderzoek, waarin interviews ruimte bieden voor reflectie, kan dit voor deelnemers confronterend, verwarrend of moeilijk zijn. Dit werd ook opgemerkt in de interviews. De vraag naar wie men is of hoe men zichzelf ziet, raakt immers aan datgene wat op dat moment juist in beweging kan zijn. Deelnemers gaven dan ook niet altijd eenduidige antwoorden of wisselden gedurende het gesprek wel eens van perspectief. Hoewel dit als rijke data kan worden geïnterpreteerd, laat het ook zien dat het moeilijk is om in woorden te vatten wat nog onzeker is. Deze beperking vraagt om een reflectieve en sensitieve benadering van de data. Dat betekent dat er voorzichtig moet worden omgegaan met interpretaties en dat erkend moet worden dat sommige aspecten van identiteit zich misschien juist onttrekken aan vaste definities, zeker in tijden van ziekte en existentiële verandering.

Vervolgonderzoek zou kunnen bijdragen aan de geloofwaardigheid door gebruik te maken van bijvoorbeeld longitudinale methoden of dagboekstudies. Door deelnemers over een langere periode meerdere keren te interviewen, kan zichtbaar worden hoe identiteit zich ontwikkelt in de tijd en in samenhang met veranderende ziektefasen. Daarnaast kunnen creatieve of narratieve methoden, zoals dagboekstudies, deelnemers helpen om hun ervaringen en identiteitsbeleving op een minder talige, maar juist meer intuïtieve manier te uiten. Zulke methoden kunnen recht doen aan de complexiteit van het verwoorden van identiteit en daarmee de geloofwaardigheid van de inzichten te vergroten.

Een andere mogelijke beperking van dit onderzoek is selectiebias: deelnemers meldden zich vrijwillig aan, waardoor vooral mensen meededen die bereid en in staat waren hun ervaringen te verwoorden. Hierdoor zijn mensen die meer worstelen met hun identiteit of hun ziekte minder hebben geïntegreerd mogelijk ondervertegenwoordigd.

Vervolgonderzoek zou daarom kunnen inzetten op gerichte werving via zorgverleners om ook minder zichtbare personen/patiënten te bereiken.

5.6. Aanbevelingen voor in de praktijk

5.6.1. Een zorgpad dat meebeweegt met de persoon/patiënt

Uit dit onderzoek blijkt dat personen/patiënten die langdurig leven met niet te genezen kanker zich bevinden in een voortdurende schommeling tussen behandel- en stabiele fases. Deze wisselingen brengen een heroriëntatie op het dagelijks leven, sociale rollen, sociale interacties en identiteit met zich mee. Zoals in [thema 2](#) is toegelicht, voelen veel personen/patiënten zich na de intensieve behandelfase van de radar verdwenen. Daarnaast geven zij aan begeleiding te missen bij psychosociale vragen, juist in de stabielere periodes waarin de medische zorg ook afneemt. De oncologische zorg is volgens de deelnemers vooral medisch georiënteerd. Gesprekken over werk, relaties, rolveranderingen of zingeving komen nauwelijks aan bod. Sommigen noemden het waardevolle contact met een maatschappelijk werker als “goud” (D10), of “de belangrijkste persoon” (D12), terwijl anderen aangeven nooit gewezen te zijn op dit soort ondersteuning. Dit onderstreept het belang van structurele psychosociale ondersteuning die ingebed is in het zorgpad voor deze groep.

Een inspirerend voorbeeld van zo’n geïntegreerde benadering is het AYA-zorgnetwerk, dat jonge mensen met kanker (18–39 jaar) ondersteunt (<https://ayazorgnetwerk.nl>). Binnen dit model hebben patiënten een vast aanspreekpunt dat niet alleen meedenkt over medische behandelingen, maar ook over sociale en existentiële thema’s zoals werk, studie, relaties en zingeving. Zo hoeven patiënten niet zelfstandig door het zorgsysteem te navigeren.

Ook uit dit onderzoek blijkt dat behoefte aan begeleiding niet gebonden is aan de behandelfase: ook in relatief stabiele perioden blijft ondersteuning wenselijk. Daarom beveel ik aan om, naar voorbeeld van het AYA-model, een gespecialiseerd aanspreekpunt te ontwikkelen voor mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Dit aanspreekpunt moet interdisciplinair werken en zowel medische als psychosociale en maatschappelijke aspecten van zorg integreren. Maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en arbeidsdeskundigen kunnen hierin een rol vervullen, zodat ondersteuning geen kwestie van toeval of eigen initiatief is, maar een vast onderdeel van het zorgaanbod.

Bij de ontwikkeling van dit zorgmodel is het waardevol om ervaringsdeskundigen en patiëntenverenigingen actief te betrekken. Dit vergroot de kans dat deze vorm van zorg aansluit bij de leefwereld en behoeften van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker. Voor veel ervaringsdeskundigen kan het delen van hun ervaringen bovendien een manier zijn om opnieuw betekenis te geven aan hun veranderde identiteit en zo een nieuwe rol op zich te nemen. Anderzijds kunnen mensen die gebruik willen maken van het zorgmodel veel steun vinden in gesprekken met iemand die ervaringsdeskundige is in het langdurig leven met niet te genezen kanker.

5.6.2. *De huisarts als centrale schakel*

De tweede aanbeveling is om de huisarts een centrale rol te geven als vaste contactpersoon voor deze groep. De huisarts kan als vertrouwde zorgverlener een belangrijke schakel zijn in deze tussenfase. Juist omdat de huisarts vaak langdurig betrokken is bij de persoon/patiënt, is hij of zij bij uitstek geschikt om aandacht te hebben voor de gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven, op sociale relaties en op de identiteit van de persoon. Dit sluit aan bij het principe van persoonsgerichte zorg, een kernwaarde van de huisartsgeneeskunde, waarin zorg wordt afgestemd op de waarden, behoeften en context van de persoon (Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2023). Door psychosociale signalen vroegtijdig te herkennen en onderwerpen als vermoedelijkheid, verlies van werk, veranderde relaties of zingevingvragen bespreekbaar te maken, kan de huisarts bijdragen aan een zorgpad dat beter aansluit bij de behoeften van deze groep.

Om deze rol effectief te kunnen vervullen, is er structurele en proactieve communicatie tussen de eerste (huisarts) en tweede lijn (oncologie) essentieel. Een oplossing ligt dus in het verbeteren van de transmurale samenwerking. Denk hierbij aan een standaard overdrachtsmoment tussen specialist en huisarts bij het beëindigen van een behandeltraject, inclusief een heldere omschrijving van de medische status en aandachtspunten voor psychosociale nazorg. Ook periodieke terugkoppeling of multidisciplinair overleg (bijvoorbeeld in de vorm van een digitaal dossier of korte telefonische briefing) kan de betrokkenheid van de huisarts vergroten. Hierdoor kan de huisarts anticiperen op kwetsbare momenten.

Voor deze specifieke groep, die zich niet altijd herkent in de klassieke ‘zieke’ of ‘gezonde’ rol, kan een toegankelijke en betrokken huisarts juist helpen om hun situatie beter te begrijpen en een plek te geven in hun leven.

5.7. Slotwoord

Dit onderzoek voegt aan de bestaande literatuur toe dat identiteit bij langdurig leven met niet te genezen kanker voortdurend in beweging is. Deelnemers gaven woorden aan een identiteit tussen patiënt-zijn en persoon-zijn, hoop en onzekerheid, leven en dood en tussen kracht en kwetsbaarheid. In deze voortdurend golvende werkelijkheid is identiteit geen vaststaand gegeven, maar iets dat fluïde is, gevormd in sociale rollen en interacties.

Het inzicht dat ziekte een sociale ervaring is, vraagt ook om sociale antwoorden. Zorg die recht wil doen aan deze groep moet meer zijn dan medische controle; het moet ruimte bieden voor gesprek, voor heroriëntatie en voor betekenisgeving.

Bronnenlijst

- Abraído-Lanza, A. F., & Revenson, T. A. (2006). Illness intrusion and psychological adjustment to rheumatic diseases: A social identity framework. *Arthritis Care & Research*, 55(2), 224–232.
<https://doi.org/10.1002/art.21849>
- Adler, N. E., & Page, A. E. K. (Eds.). (2008). *Cancer care for the whole patient: Meeting psychosocial health needs*. National Academies Press.
- Al Achkar, M., Marchand, L., & Thompson, M. (2020). Unmet needs and opportunities for improving care for patients with advanced lung cancer on targeted therapies: A qualitative study. *BMJ Open*, 10(3), e032639. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-032639>
- Anatchkova, M. D., & Bjorner, J. B. (2010). Health and role functioning: The use of focus groups in the development of an item bank. *Quality of Life Research*, 19(1), 111–123. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9570-3>
- Anglin, A. H., Kincaid, P. A., Short, J. C., & Allen, D. G. (2022). Role theory perspectives: Past, present, and future applications of role theories in management research. *Journal of Management*, 48(6), 1469–1502. <https://doi.org/10.1177/01492063221081442>
- Bell, C., Nielsen, M. K., Neergaard, M. A., Guldin, M., & Jensen, A. B. (2016). Remaining lifetime after recognition of terminal illness depends on diagnosis: A nationwide population-based cohort study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(1), 116–123. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.0022>
- Berkman, N. D., Sheridan, S. L., Donahue, K. E., Halpern, D. J., & Crotty, K. (2011). *Health literacy and health outcomes: Evidence report/technology assessment* (No. 199). Agency for Healthcare Research and Quality. <https://www.ahrq.gov/sites/default/files/publications/files/literacy.pdf>
- Biddle, B. J. (1986). Recent developments in role theory. *Annual Review of Sociology*, 12, 67–92. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.12.080186.000435>
- Biddle, B. J., & Thomas, E. J. (Eds.). (1966). *Role theory: Concepts and research*. John Wiley & Sons.
- Bingley, A., McDermott, E., Thomas, C., Payne, S., Seymour, J., & Clark, D. Making sense of dying: A review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine*, 20(3), 183–195. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1136>
- Block, K. I. (2008). Cancer's impact on social roles. *Integrative Cancer Therapies*, 7(1), 3–4. <https://doi.org/10.1177/1534735407314039>
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*.
- Bouma, R., Stegmann, M., Raijmakers, N., Van Zuylen, L., Reyners, A., Van Asselt, K., Choi, G., Brandenbarg, D., & Geerse, O. (2025). *Defining persons living long-term with incurable cancer: A mixed methods study* [ongepubliceerd manuscript].

- Brandenburg, D., & Stegmann, M. (2024). *Klachten na kanker: Praktisch handboek voor de eerste lijn*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2023). Thematic analysis. In H. Cooper, M. N. Coutanche, L. M. McMullen, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (2e ed., pp. 65–81). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000319-004>
- Burke, P. J., & Stets, J. E. (2009). *Identity theory*. Oxford Academic.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Byrne, D. (2022). A worked example of Braun and Clarke’s approach to reflexive thematic analysis. *Quality & Quantity*, 56(3), 1391–1412. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>
- Chalari, A. (2017). *The sociology of the individual: Relating self and society*. SAGE.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Charmaz, K. (1991). *Good days, bad days: The self in chronic illness and time*. Rutgers University Press.
- Charmaz, K. (1994). Identity dilemmas of chronically ill men. *The Sociological Quarterly*, 35(2), 269–288. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1994.tb00410.x>
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657–680. <https://doi.org/10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x>
- Charmaz, K. (1999). From the ‘sick role’ to stories of self: Understanding the self in illness. In R. D. Ashmore, & R. A. Contrada (Eds.), *Self and identity: Interdisciplinary explorations in physical health* (pp. 209–239). Oxford University Press.
- Charmaz, K. (2002). Stories and silences: Disclosures and self in chronic illness. *Qualitative Inquiry*, 8(3), 302–328. <https://doi.org/10.1177/107780040200800307>
- Charmaz, K. (2006). Measuring pursuits, marking self: Meaning construction in chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 1(1), 27–37. <https://doi.org/10.1080/17482620500534488>
- Charmaz, K. (2011). A constructivist grounded theory analysis of losing and regaining a valued self. In F. J. Wertz, K. Charmaz, L. J. McMullen, R. Josselson, R. Anderson, & R. E. McSpadden (Eds.), *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry* (pp. 165–204). Guilford Press.
- Connell, R., & Pearse, R. (2015). *Gender: In world perspective* (3e ed.). Polity Press.

- Conrad, P., & Barker, K. K. (2010). The social construction of illness: Key insights and policy implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1), S67–S79. <https://doi.org/10.1177/0022146510383495>
- Cooley, C. H. (1902). *Human nature and the social order*. Routledge.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247. <https://doi.org/10.1007/BF00989485>
- De Boer, A. G. E. M., Taskila, T. K., Ojajärvi, A., Van Dijk, F. J. H., & Verbeek, J. H. A. M. (2008). Cancer survivors and unemployment: A meta-analysis and meta-regression. *JAMA*, 299(6), 753–762. <https://doi.org/10.1001/jama.299.6.753>
- Deimling, G. T., Bowman, K. F., & Wagner, L. J. (2007). Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer Investigation*, 25(8), 758–765. <https://doi.org/10.1080/07357900600896323>
- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness? *Chronic Illness*, 1(2), 1–6. <https://doi.org/10.1177/17423953050010010901>
- Fang, C., Baz, S. A., Sheard, L., & Carpentieri, J. (2023). ‘I am just a shadow of who I used to be’: Exploring existential loss of identity among people living with chronic conditions of long COVID. *Sociology of Health & Illness*, 46(1), 59–77. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13690>
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. University of Chicago Press.
- Fulton, J. J., LeBlanc, T. W., Cutson, T. M., Starr, K. N. P., Kamal, A., Ramos, K., Freiermuth, C. E., McDuffie, J. R., Kosinski, A., Adam, S., Nagi, A., & Williams, J. W. (2018). Integrated outpatient palliative care for patients with advanced cancer: A systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 33(2), 123–134. <https://doi.org/10.1177/0269216318812633>
- Gamper, E., Petersen, M. A., Aaronson, N., Costantini, A., Giesinger, J. M., Holzner, B., Kemmler, G., Oberguggenberger, A., Singer, S., Young, T., & Groenvold, M. (2016). Development of an item bank for the EORTC Role Functioning Computer Adaptive Test (EORTC RF-CAT). *Health and Quality of Life Outcomes*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0475-x>
- Gardiner, C., Ingleton, C., Gott, M., & Ryan, T. (2011). Exploring the transition from curative care to palliative care: A systematic review of the literature. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 1(1), 56–63. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2010-000001>
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Doubleday.
- Goffman, E. (1963). *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Penguin Books.
- Golshani, G., & Zhang, Y. (2020). Advances in immunotherapy for colorectal cancer: A review. *Therapeutic Advances in Gastroenterology*, 13, 1756284820917527. <https://doi.org/10.1177/1756284820917527>
- Grue, J. (2023). The double bind of social legitimacy: On disability, the sick role, and invisible work. *Sociology of Health & Illness*, 46(1), 78–94. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13692>

- Guirguis, L., & Chewning, B. (2005). Role theory: Literature review and implications for patient-pharmacist interactions. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 1(4), 483-507.
<https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2005.09.006>
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., & Coyne, J. C. (2008). Couples coping with cancer: A meta-analysis of the impact of psychological distress in patients and their partners. *Psycho-Oncology*, 17(4), 329–337. <https://doi.org/10.1002/pon.1246>
- Hajdarevic, S., Norberg, A., Lundman, B., & Hörnsten, Å. (2024). Becoming whole again: Caring for the self in chronic illness – A narrative review of qualitative empirical studies. *Journal of Clinical Nursing*, 34(3), 754-771. <https://doi.org/10.1111/jocn.17332>
- Haslam, A., & Prasad, V. (2019). Estimation of the percentage of US patients with cancer who are eligible for and respond to checkpoint inhibitor immunotherapy drugs. *JAMA Network Open*, 2(5), e192535.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.2535>
- Hausmann, C., Jonason, A., & Summers-Effler, E. (2011). Interaction ritual theory and structural symbolic interactionism. *Symbolic Interaction*, 34(3), 319–329. <https://doi.org/10.1525/si.2011.34.3.319>
- Heidarnia, M. A., & Heidarnia, A. (2016). Sick role and a critical evaluation of its application to our understanding of the relationship between physician and patients. *Directory of Open Access Journals*, 4(3), 126-134. <https://doaj.org/article/ca35bfcafa8f4480999bccd657b36707>
- Hennink, M., Hutter, I., & Bailey, A. (2020). *Qualitative research methods* (2e ed.). Sage.
- Hira, V., Palnati, S. R., & Bhakta, S. (2025). Understanding the influence of culture on end-of-life, palliative, and hospice care: A narrative review. *Cureus*, 17(7), e87960. <https://doi.org/10.7759/cureus.87960>
- Huber, M., Knottnerus, J. A., & Green, L. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(4163), 235-7.
<https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Husin, S. S., Rahman, A. A. A., & Mukhtar, D. (2021). The symbolic interactionism theory: A systematic literature review of current research. *International Journal of Modern Trends in Social Sciences*, 4(17), 113-126. <https://doi.org/10.35631/IJMTSS.417010>
- Integraal Kankercentrum Nederland. (2023). *Aantal diagnoses kanker stijgt komend decennium tot 156.000 per jaar*. Geraadpleegd van <https://iknl.nl/nieuws/2022/aantal-diagnoses-kanker-stijgt?>
- Jacobsen, M. H. (2017). Erving Goffman. In M. Jacobsen (Red.), *The interactionist imagination*. Palgrave Macmillan. https://doi.org/10.1057/978-1-137-58184-6_8
- Jemal, A., Siegel, R., Ward, E., Hao, Y., Xu, J., Murray, T., & Thun, M. J. (2008). Cancer statistics, 2008. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 58(2), 71–96. <https://doi.org/10.3322/CA.2007.0010>
- Johansson, A. B., Axelsson, M., Berndtsson, I., & Brink, E. (2015). Self-reorientation following colorectal cancer treatment: A grounded theory study. *The Open Nursing Journal*, 9(1), 25–32.
<https://doi.org/10.2174/1874434601509010025>

- Kallio, H., Pietilä, A., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954–2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Kolsteren, E. E. M., Deuning-Smit, E., Chu, A. K., Van der Hoeven, Y. C. W., Prins, J. B., Van der Graaf, W. T. A., Van Herpen, C. M. L., Van Oort, I. M., Lebel, S., Thewes, B., Kwakkenbos, L., & Custers, J. A. E. (2022). Psychosocial aspects of living long term with advanced cancer and ongoing systemic treatment: A scoping review. *Cancers*, 14(16), 3889. <https://doi.org/10.3390/cancers14163889>
- Koseoglu, G., Liu, Y., & Shalley, C. E. (2017). Working with creative leaders: Exploring the relationship between supervisors' and subordinates' creativity. *The Leadership Quarterly*, 28(6), 798–811. <https://doi.org/10.1016/j.leaqua.2017.03.002>
- Kruijff, S. (2018). Illness as failure. De strijdcultuur in de geneeskunde. In B. van Engelen, G. van der Wilt, & M. Levi (Reds.), *Wat is er met de dokter gebeurd?*. Bohn Stafleu van Loghum. https://doi.org/10.1007/978-90-368-2153-7_5
- Kuhl, D. (2018). Exploring the lived experience of having a terminal illness. *Journal of Palliative Care*, 27(1), 43–52. <https://doi.org/10.1177/082585971102700108>
- Langbaum, T., & Smith, T. J. (2019). Time to study metastatic-cancer survivorship. *New England Journal of Medicine*, 380(14), 1300–1302. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1901103>
- Leonard, R., Horsfall, D., Noonan, K., & Rosenberg, J. (2017). Identity and the end-of-life story: A role for psychologists. *Australian Psychologist*, 52(5), 346–353. <https://doi.org/10.1111/ap.12270>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Program Evaluation*, 1986(30), 73–84. <https://doi.org/10.1002/ev.1427>
- Magasi, S., Marshall, H. K., Winters, C., & Victorson, D. (2022). Cancer survivors' disability experiences and identities: A qualitative exploration to advance cancer equity. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 3112. <https://doi.org/10.3390/ijerph19053112>
- Manne, S., & Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(S11), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
- Marin-Chollom, A. M., Beaucant, P., King, C., Pervil, I., Rubin, L. R., & Revenson, T. A. (2024). The integration of the cancer experience into identity: Perspectives from young adults. *Journal of Health Psychology*, 30(2), 324–337. <https://doi.org/10.1177/13591053241240932>
- Marks, S. R., & MacDermid, S. M. (1996). Multiple roles and the self: A theory of role balance. *Journal of Marriage and Family*, 58(2), 417. <https://doi.org/10.2307/353506>
- Matheson, L., Nayoan, J., Rivas, C., Brett, J., Wright, P., Butcher, H., Gavin, A., Glaser, A., Watson, E., & Wagland, R. (2020). A qualitative exploration of prostate cancer survivors experiencing psychological distress: Loss of self, function, connection, and control. *Oncology Nursing Forum*, 47(3), 318–330. <https://doi.org/10.1188/20.onf.318-330>

- McDaniel, S. H. (2013). Understanding health sociologically. *Current Sociology*, 61(5–6), 826–841. <https://doi.org/10.1177/0011392113480471>
- McDonough, M. H., Patterson, M. C., Weisenbach, B. B., Ullrich-French, S., & Sabiston, C. M. (2019). The difference is more than floating: Factors affecting breast cancer survivors' decisions to join and maintain participation in dragon boat teams and support groups. *Disability and Rehabilitation*, 41(15), 1788–1796. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1448464>
- McDonough, M. H., Sabiston, C. M., & Ullrich-French, S. (2011). The development of social relationships, social support, and posttraumatic growth in a dragon boating team for breast cancer survivors. *Journal of Sport and Exercise Psychology*, 33(5), 627–648. <https://doi.org/10.1123/jsep.33.5.627>
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self, and society from the standpoint of a social behaviorist*. University of Chicago Press.
- Mehnert, A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 77(2), 109–130. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.03.004>
- Meier, D. E., & Brawley, O. W. (2011). Palliative care and the quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 29(20), 2750–2752. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.35.9729>
- Miedema, B., Hamilton, R., & Easley, J. (2007). From “invincibility” to “normalcy”: Coping strategies of young adults during the cancer journey. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(2), 27–46. https://doi.org/10.1300/J077v25n02_03
- Mistry, M., Parkin, D. M., Ahmad, A., & Sasieni, P. (2011). Cancer survival in England and the influence of early diagnosis. *British Journal of Cancer*, 105(2), S100–S106. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.489>
- Morris, R. C. (2013). Identity salience and identity importance in identity theory. *Current Research in Social Psychology*, 21, Article 8.
- Nederlands Kanker Collectief. (2024). *De Nederlandse kanker agenda*. <https://nederlandsankercollectief.nl/app/uploads/2024/10/2024-1016-Nederlandse-Kanker-Agenda-2024-1.4.pdf>
- Nederlandse Kankerregistratie. (2025a). *NKR cijfers*. Integraal Kankercentrum Nederland. https://nkr-cijfers.iknl.nl/viewer/incidentie-per-jaar?language=nl_NL&viewerId=44048c77-c6b5-44e0-8425-73dae335545a
- Nederlandse Kankerregistratie. (2025b). *NKR cijfers*. Integraal Kankercentrum Nederland. https://nkr-cijfers.iknl.nl/viewer/prevalentie-per-jaar?language=nl_NL&viewerId=a09e8b9b-799e-463e-b0ff-b78d60c6533b
- Nordenfelt, L., & Twaddle, A. (Eds.). (1993). *Disease, illness and sickness: Three central concepts in the theory of health*. Linköping University Press.
- Nowell, L., Norris, J. M., White, D., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 160940691773384. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>

- Oskam, J. (2021). *Tussenland: Over leven met dood in je schoenen*. Amsterdam University Press.
- Park, E. M., Deal, A. M., Check, D. K., Rechis, R., & Perentesis, J. (2016). The role of parenting concerns in cancer patients' psychological distress. *Psycho-Oncology*, 25(8), 901–906.
<https://doi.org/10.1002/pon.4013>
- Parry, C., Kent, E. E., Mariotto, A., Alfano, C. M., & Rowland, J. H. (2012). The impact of age on quality of life in cancer survivors. *Cancer*, 118(S8), 5679–5687. <https://doi.org/10.1002/cncr.27456>
- Parsons, T. (1951) *The social system*. Free Press.
- Pelters, P. (2024). I am what I am? An integrative review of understandings of ‘health identity’ and ‘illness identity’ in scientific literature. *Sociology of Health & Illness*, 46(6), 1169–1191.
<https://doi.org/10.1111/1467-9566.13771>
- Plagg, B., Engl, A., Piccoliori, G., Atz, H., Becker, U., Kiem, J., Barbieri, V., Eisendle, K., Wiedermann, C. J., Elsen, S. U., & Lorenz, W. A. (2022). Mutual role expectations by patients and general practitioners: A mixed methods study on complementarity. *Healthcare*, 10, 2101.
<https://doi.org/10.3390/healthcare10102101>
- Praça, M. S. L., Sousa, F. T. R., Cândido, E. B., Lamaita, R. M., Wender, M. C. O., & Silva Filho, A. L. (2024). Beyond the diagnosis: Gender disparities in the social and emotional impact of cancer. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 70(suppl 1), e2024S115. <https://doi.org/10.1590/1806-9282.2024S115>
- Prince-Paul, M. (2008). Understanding the meaning of social well-being at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 35(3), 365–371. <https://doi.org/10.1188/08.onf.365-371>
- Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. (2023). *De basis op orde: Uitgangspunten voor toekomstgerichte eerstelijnszorg*. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving.
<https://www.lhv.nl/wp-content/uploads/2023/11/Kader-kwaliteit-en-toegankelijkheid-van-de-huisartsen-zorg-definitief-v1.pdf>
- RBCZ. (2021). *Wat houdt een holistische kijk op zorg in?*
<https://rbcz.nu/wat-houdt-een-holistische-kijk-op-zorg-in/>
- Sabiston, C. M., McDonough, M. H., & Crocker, P. R. E. (2007). Psychosocial experiences of breast cancer survivors involved in a dragon boat program: Exploring links to positive psychological growth. *Journal of Sport & Exercise Psychology*, 29(4), 419–438. <https://doi.org/10.1123/jsep.29.4.419>
- Schermer, M., & Binney, N. (Eds.). (2024). *A pragmatic approach to conceptualization of health and disease*. Springer.
- Schipke, T. (2019). The chronic sick role: Its time has come. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 83(3), 470–486. <https://doi.org/10.1177/0030222819852848>
- Schwab, P. (2021). *Kwalitatief onderzoek: 3 soorten interviews*. IntoTheMinds.
<https://www.intotheminds.com/blog/nl/kwalitatief-onderzoek-3-soorteninterviews/>

- Serpe, R. T., & Stryker, S. (2011). The symbolic interactionist perspective and identity theory. In K. L. McLean, & M. Pasupathi (Eds.), *Identity and story: Creating self in narrative* (pp. 225–248). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12325-010>
- Shaw, M., & Costanzo, P. (1970). *Theories of social psychology*. McGraw-Hill Book Company.
- Sheldon, S. (1968). Identity salience and role performance: The relevance of symbolic interaction theory for family research. *Journal of Marriage and the Family*, 30:558–64.
- Shenghua, J. (2024). Role theory. In *The ECPH Encyclopedia of Psychology* (pp. 1-3). Springer. https://doi.org/10.1007/978-981-99-6000-2_818-1
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education for Information*, 22(2), 63–75. <https://doi.org/10.3233/efi-2004-22201>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 68(1), 7–30. <https://doi.org/10.3322/caac.21442>
- Siegel, R. L., Miller, K. D., & Jemal, A. (2022). Cancer statistics, 2022. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 72(1), 7–33. <https://doi.org/10.3322/caac.21708>
- Smith, K. C., Klassen, A. C., Coa, K. I., & Hannum, S. M. (2015). The salience of cancer and the “survivor” identity for people who have completed acute cancer treatment: A qualitative study. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(3), 457–466. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0489-0>
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. McGraw-Hill Ryerson. https://monoskop.org/images/4/4a/Susan_Sontag_Illness_As_Metaphor_1978.pdf
- Soundy, A., Stubbs, B., & Roskell, C. (2014). The experience of Parkinson’s disease: A systematic review and meta-ethnography. *The Scientific World Journal*, 2014, 1–19. <https://doi.org/10.1155/2014/613592>
- Spence, N. J., Russell, D., Bouldin, E. D., Tumminello, C. M., & Schwartz, T. (2023). Getting back to normal? Identity and role disruptions among adults with long COVID. *Sociology of Health & Illness*, 45(4), 914–934. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13628>
- Stegmann, M. E., Geerse, O. P., Tange, D., Richel, C., Brom, L., Engelen, V., & Duijts, S. F. A. (2020). Experiences and needs of patients with incurable cancer regarding advance care planning: Results from a national cross-sectional survey. *Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4211–4217. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05285-z>
- Stets, J. E., & Burke, P. J. (2024). Advances in identity theory. In S. R. Thye, W. Kalkhoff, & E. J. Lawler (Eds.), *Advances in group processes* (pp. 1–27). Emerald Publishing. <https://doi.org/10.1108/S0882-614520240000041001>
- Stormacq, C., Wosinski, J., Boillat, E., & Van Den Broucke, S. (2020). Effects of health literacy interventions on health-related outcomes in socioeconomically disadvantaged adults living in the community: a systematic review. *JBIM Evidence Synthesis*, 18(7), 1389–1469. <https://doi.org/10.11124/jbisir-d-18-00023>

- Stryker, S. (1980). *Symbolic interactionism: A social structural version*. Benjamin/Cummings.
- Stryker, S. (2008). From Mead to a structural symbolic interactionism and beyond. *Annual Review of Sociology*, 34(1), 15–31. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.34.040507.134649>
- Stryker, S., & Serpe, R. T. (1982). Commitment, identity salience, and role behavior: Theory and research example. In W. Ickes, & E. S. Knowles (Reds.), *Personality, roles, and social behavior*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9469-3_7
- Stryker, S., & Vryan, K. D. (2006). The symbolic interactionist frame. In J. Delamater (Red.), *Handbook of social psychology*. Springer. https://doi.org/10.1007/0-387-36921-X_1
- Thoits, P. A. (2003). Personal agency in the accumulation of multiple role-identities. In P. J. Burke, T. J. Owens, R. T. Serpe, & P. A. Thoits (Reds.), *Advances in identity theory and research* (pp. 179–194). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-9188-1_13
- Thoits, P.A. (2020). The relationship between identity importance and identity salience: Context matters. In R. T. Serpe, R. Stryker, & B. Powell (Reds.), *Identity and symbolic interaction* (pp. 37-63). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-41231-9_2
- Turner, D., Kelly, B., & Carlson, L. E. (2007). Psychological adjustment of cancer patients with dependent children. *Psycho-Oncology*, 16(7), 626–634. <https://doi.org/10.1002/pon.1131>
- Van Bulck, L., Luyckx, K., Goossens, E., Oris, L., & Moons, P. (2018). Illness identity: Capturing the influence of illness on the person's sense of self. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(1), 4-6. <https://doi.org/10.1177/1474515118811960>
- Van Roij, J., Raijmakers, N., Ham, L., Van den Beuken-Van Everdingen, M., Van den Borne, B., Creemers, G., Hunting, J. C., Kuip, E., Van Leeuwen, L., Van Laarhoven, H., Mandigers, C., Nieboer, P., Van der Velden, L., Van Zuylen, L., Gelissen, J., Zijlstra, M., Brom, L., Fransen, H. P., & Van de Poll-Franse, L. (2022). Quality of life and quality of care as experienced by patients with advanced cancer and their relatives: A multicentre observational cohort study (eQuiPe). *European Journal of Cancer*, 165, 125–135. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2022.01.039>
- Varul, M. Z. (2010). Talcott Parsons, the sick role and chronic illness. *Body & Society*, 16(2), 72–94. <https://doi.org/10.1177/1357034x10364766>
- Verhoeven, N. (2020). *Thematische analyse*. Boom.
- Walker, C. (2001). Recognising the changing boundaries of illness in defining terms of chronic illness. *Australian Health Review*, 24(2), 207–214. <https://doi.org/10.1071/ah010207>
- Wanyee, V. W., & Arasa, J. (2020) Literature review of the relationship between illness identity and recovery outcomes among adults with severe mental illness. *Modern Psychological Studies*, 25(2), 10. https://scholar.utc.edu/mps/vol25/iss2/10/?utm_source=scholar.utc.edu%2Fmps%2Fvol25%2Fiss2%2F10&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages

- Van Wijngaarden, E., & Sanders, J. (2022). 'I want to die on my own terms': Dominant interpretative repertoires of 'a good death' in old age in Dutch newspapers. *Social Science & Medicine*, 311, 115361.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.115361>
- Zwanenburg, L. C., Suijkerbuijk, K. P. M., Van Dongen, S. I., Koldenhof, J. J., Van Roozendaal, A. S., Van der Lee, M. L., & Schellekens, M. P. J. (2022a). Living in the twilight zone: A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer obtaining long-term response to immunotherapy or targeted therapy. *Journal of Cancer Survivorship*, 18(3), 750–760.
<https://doi.org/10.1007/s11764-022-01306-9>
- Zwanenburg, L. C., Van der Lee, M. L., Koldenhof, J. J., Suijkerbuijk, K. P. M., & Schellekens, M. P. J. (2022b). What patients with advanced cancer experience as helpful in navigating their life with a long-term response: A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 32, 222.
<https://doi.org/10.1007/s00520-024-08398-2>

Bijlagen

Bijlage 1: Baseline variabelen onderbouwing

- Leef tijd

Jongere patiënten rapporteren vaker emotionele en sociale problemen, mede door zorgen over werk, relaties en het vervallen van toekomstplannen, terwijl oudere patiënten vaker te maken hebben met fysieke klachten (Miedema et al., 2015; Parry et al., 2012). Deze leeftijdsgebonden verschillen kunnen beïnvloeden hoe patiënten betekenis geven aan het langdurig leven met niet te genezen kanker.

- Geslacht

Vrouwen gebruiken vaker emotionele coping mechanismen om met ziekte om te gaan, waarin het tonen van emoties en afhankelijkheid van anderen meer centraal staat. Mannen daarentegen kiezen vaker voor een aanpak gericht op het oplossen van problemen en hebben soms de neiging emoties te vermijden, wat samenhangt met maatschappelijke verwachtingen van zelfstandigheid en rationaliteit. Hierdoor vinden mannen het vaak lastiger om zich aan te passen aan de traditionele patiëntrol, terwijl vrouwen hier meestal beter bij passen door hun meer relationele en onderlinge manier van omgaan met ziekte (Praça et al., 2023). Deze verschillen kunnen bijdragen aan hoe patiënten betekenis geven aan het langdurig leven met niet te genezen kanker.

- Hoogst afgeronde opleiding

Opleidingsniveau speelt een rol omdat het nauw verbonden is met de vaardigheden om gezondheidsinformatie te begrijpen en toe te passen (Berkman et al., 2011). Personen met een lager opleidingsniveau hebben vaak minder gezondheidsvaardigheden, wat kan resulteren in een verminderd begrip van medische instructies, bemoeilijkt communicatie met zorgverleners en mogelijk negatieve gevolgen voor de gezondheid. Hierdoor kan het opleidingsniveau de manier beïnvloeden waarop mensen hun ziekte ervaren, wat van belang is bij het bestuderen van mensen die langdurig leven met niet te genezen kanker (Berkman et al., 2011).

- Locatie van de primaire tumor

Het type kanker speelt een belangrijke rol in het verloop van de ziekte, de prognose en de behandelingsmogelijkheden. Zo verloopt de ziekte bij patiënten met longkanker vaak sneller en is de behandeling anders dan bij patiënten met huidkanker, wat effect heeft op de levenskwaliteit (Siegel et al., 2022; Mistry et al., 2011). Deze verschillen beïnvloeden ook hoe patiënten betekenis geven aan het langdurig leven met niet te genezen kanker, doordat het type kanker kan bepalen hoe het ziekteproces verloopt en welke ‘obstakels’ zij tegenkomen.

- Tijdsduur sinds de initiële diagnose van ‘niet te genezen kanker’

De tijd sinds de diagnose van kanker is belangrijk omdat de zorgbehoeften en ervaringen van patiënten in de loop van de ziekte veranderen (Hui et al., 2014). Dit kan zowel zijn dat iemand ‘went’

aan de situatie, maar ook dat de ziekte vordert, dus meer richting het naderende levenseinde gaan. Tijd kan dus een belangrijke variabele zijn voor hoe iemand betekenis geeft aan de ziekte.

- Huidige werkstatus

Werk speelt een belangrijke rol bij mensen die leven met kanker, omdat het niet alleen financiële stabiliteit biedt, maar ook structuur en een gevoel van identiteit geeft. Veranderingen in werk kunnen daarom invloed hebben op hoe zij hun leven en ziekte ervaren (de Boer et al., 2008; Mehnert, 2011).

- Aanwezigheid van een partner

Een partner kan zowel emotionele steun als praktische hulp bieden, wat van invloed kan zijn op het ervaren van de ziekte. De aanwezigheid van een partner kan daarmee de kwaliteit van leven verbeteren en de manier waarop patiënten betekenis geven aan hun situatie beïnvloeden (Hagedoorn et al., 2008; Manne & Badr, 2008).

- Aanwezigheid van kinderen

Voor mensen die leven met kanker beïnvloedt het hebben van kinderen vaak hun zorgen over de toekomst en hun rol binnen het gezin. Dit kan zowel motivatie bieden, maar ook als extra uitdagingen worden ervaren, wat van invloed kan zijn op hun beleving van het leven met kanker (Park et al., 2016; Turner et al., 2007).

Bijlage 2: Wervingsmateriaal en goedkeuringsbrief ethische commissie

LEEFT U AL LANGERE TIJD MET DE DIAGNOSE 'NIET TE GENEZEN KANKER'?

*Voor een wetenschappelijk onderzoek vanuit het
Universitair Medisch Centrum Groningen willen we
graag met u in gesprek over hoe het is om te leven
met de diagnose 'niet te genezen kanker'.*

***Op welke manieren verandert uw dagelijks leven, uw
relaties met mensen en uw beeld van uzelf?***

*Deze inzichten zijn belangrijk om betere zorg te kunnen
bieden, gericht op kwaliteit van leven voor mensen in deze
fase van hun ziekte.*

WAT HOUDT MEEDOEN IN?

- EEN GESPREK VAN 45-60 MIN
- OP EEN LOCATIE NAAR KEUZE (ONLINE OF FYSIEK)



WILT U MEEDOEN OF EERST MEER WETEN? STUUR EEN E-MAIL
NAAR MARIËL BREKHOF (M.BREKHOF@UMCG.NL)



Leef jij – of iemand die je kent – al langere tijd met de diagnose 'niet te genezen kanker'?

In samenwerking met het **UMCG** voer ik, als onderdeel van mijn afstuderen, een wetenschappelijk onderzoek uit naar de ervaringen van mensen die langdurig leven met de diagnose 'niet te genezen kanker'.

Wie zoeken we?

We zoeken mensen die 2 jaar of langer leven met de diagnose 'niet te genezen kanker', die hun verhaal willen delen tijdens een interview.

Waar gaat het onderzoek over?

We willen graag met je in gesprek over hoe het is om langdurig te leven met niet te genezen kanker. Wat betekent dat voor jouw dagelijks leven? Hoe ervaar je je sociale rollen – zoals partner, ouder, collega, sporter, of vriend(in)? En wat doet de diagnose met hoe je naar jezelf kijkt?

Wat houdt meedoen in?

- Een eenmalig gesprek van ongeveer 45–60 minuten
- Online of op locatie (in overleg)
- Jij vertelt jouw verhaal, in eigen woorden

 Meedoen of meer weten?

Wil je meer informatie? Stuur me gerust een berichtje via LinkedIn of mail naar: m.brekhof@umcg.nl

Delen mag ook – alvast heel erg bedankt!

Hanzeplein 1 Postbus 30 001, 9700 RB Groningen

University Medical Centre Groningen

**Central ethics Review Board
non-WMO studies**

Phone: 06-55257600/67925
Email: nwmoloket@umcg.nl

To
Mr. Dr. D. Brandenburg
Primary and Long-term Care department
Internal zipcode: FA21

Kenmerk: 21898

Date: 10/6/2025
Subject: Decision CTc UMCG
Project title: Sociale rollen en identiteit bij personen die langdurig leven met niet te genezen kanker
Research Register number: 21898

Dear Dr. Brandenburg,

At the request of the Board of Directors of the University Medical Centre Groningen (UMCG), the Central ethics Review Board non-WMO studies (CTc UMCG), in its capacity to review studies that fall outside the scope of the Medical Research Involving Human Subjects Act (WMO), has discussed whether this study (see 'Project title') meet the UMCG's non-WMO Framework Regulation, taking into consideration relevant legislation and regulations. This review took place as part of the nWMO system adopted by the Board of Directors.

On 2 June 2025, the CTc UMCG has approved the conduct of the study mentioned above, based on the documents submitted before this date including, if applicable, the written responses provided by the applicant.

With this assessment letter, the 'ethical review' component of your study has been successfully completed.

The CTc would like to point out that you may need other forms of permission before you can begin your studies (e.g. department permission, signed contracts). Please note that other legal acts and/or guidelines, such as for medical device, may apply to the scientific research. Contact your department's research coordinator if you have any questions about this.

In addition, the CTc UMCG informs you that this approval only applies to the research activities carried out at the UMCG. If research activities will also be conducted elsewhere, the CTc UMCG advises you to check whether other local assessment procedures must be followed at these sites.

Any amendment to the currently approved study must be submitted to the CTc UMCG for review.

Please note that the main applicant (Principal Investigator) remains responsible for complying with the relevant legislation, the UMCG regulations, and for the overall scientific quality of the study.

If you have questions regarding the assessment by the CTc, please contact the non-WMO Office. You can find the telephone number and the e-mail address at the top of this letter.

The CTc UMCG wishes you a lot of success with this project.

Sincerely,
on behalf of the CTc UMCG,

Prof. dr. D. de Zeeuw
Chair



M.T. Dreves
Secretary



Bijlage 3: Deelnemersinformatie en informed consent

Deelnemersinformatie

Verkenkend onderzoek naar de betekenis van het langdurig leven met niet te genezen kanker voor de sociale rollen en identiteit van patiënten

Geachte lezer,

Bij deze nodigen we u uit om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u misschien mee wil doen met het onderzoek.

In deze brief leest u uitleg over de inhoud van het onderzoek. Neem de tijd om de informatie zorgvuldig door te lezen. Voordat u besluit, aarzel niet om de onderzoeker te vragen als u iets niet begrijpt. De contactgegevens van de onderzoeker vindt u aan het einde van deze brief.

Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de afdeling Eerstelijns geneeskunde en Langdurige Zorg van het UMCG.

Waar gaat de studie over?

Dankzij betere behandelingen leven steeds meer mensen langdurig met niet te genezen kanker. Dat wil zeggen dat zij twee jaar of langer leven nadat de diagnose is gesteld dat de ziekte niet meer te genezen is. In Nederland zijn dit ongeveer 22.000 mensen. Uit recent onderzoek blijkt dat het langdurig leven met niet te genezen kanker mogelijk van invloed is op het vervullen van sociale rollen. Voorbeelden van sociale rollen zijn die van werknemer, ouder, partner, of vriend(in). Als mensen deze rollen niet meer kunnen vervullen zoals zij voor hun diagnose deden, kan dit iets doen met hun zelfbeeld. In dit onderzoek willen we dat verder onderzoeken.

Wat houdt meedoen in?

We vragen u om mee te doen aan een 1-op-1 interview. In dat interview stelt een onderzoeker u vragen over uw ervaringen met het uitoefenen van sociale rollen sinds uw diagnose. Ook gaat de onderzoeker in op de ervaringen over uw zelfbeeld. Dit duurt ongeveer 45-60 minuten.

Het interview wordt opgenomen. Om mee te doen aan het interview moet u in ieder geval 18 jaar of ouder zijn en twee jaar of langer geleden de diagnose niet te genezen kanker hebben gekregen.

Voor- en nadelen aan meedoen

Meedoen aan dit onderzoek kan soms emotioneel belastend zijn. De vragen in het interview gaan over wat het betekent om langdurig met niet te genezen kanker te leven. Dat kan moeilijke gevoelens oproepen. U mag het interview op elk moment onderbreken of stoppen, zonder uitleg te geven. Tegelijkertijd kan het interview ook positieve effecten hebben. Door te praten over uw ervaringen kunt u tot nieuwe inzichten komen of bestaande gedachten beter onder woorden brengen. Uw deelname helpt daarnaast om de zorg voor mensen in een vergelijkbare situatie te verbeteren.

Wilt u niet meedoen of stoppen met het onderzoek?

Meedoen aan het onderzoek is vrijwillig. Mocht u besluiten mee te doen, dan kunt u op elk moment van gedachten veranderen en stoppen. Zelfs tijdens het onderzoek. U hoeft daar geen reden voor te geven. Het is wel belangrijk om dit direct aan de onderzoeker door te geven. U kunt de onderzoeker bereiken via de telefoon of e-mail. Als u besluit niet meer mee te doen, zullen wij alle gegevens die we tot dat moment over u verzameld hebben verwijderen, tenzij het al verwerkt is in de analyse.

Wat doen we met uw gegevens?

Voor dit onderzoek worden uw gegevens verzameld, gebruikt en opgeslagen. Ter bescherming van uw privacy krijgt u een code, waardoor uw naam en andere identificerende gegevens worden verwijderd. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot uw gegevens. De hoofdonderzoeker beheert de codelijst en alleen met de sleutel van de code kunnen de gegevens aan u worden gekoppeld. De sleutel wordt veilig bewaard in het UMCG. Geluidsopnames worden bewaard totdat ze volledig zijn uitgeschreven en worden direct daarna vernietigd.

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot uw gegevens, inclusief de gegevens zonder code. Dit is nodig om te controleren of het onderzoek op een goede en betrouwbare manier wordt uitgevoerd. Personen die inzage krijgen in uw gegevens voor controle zijn bijvoorbeeld gemachtigde monitors, auditoren en toezichhoudende instanties zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij zijn verplicht uw gegevens vertrouwelijk te behandelen. Wij vragen u om toestemming voor deze inzage.

De resultaten van het onderzoek zullen worden gebruikt om de behoeften van patiënten beter te kunnen begrijpen. Daarmee willen we de zorg voor toekomstige patiënten verbeteren. Daarom zullen we de uitkomsten van het onderzoek beschrijven in een wetenschappelijk artikel. De anonieme gegevens kunnen mogelijk ook worden gebruikt voor andere onderzoeken die zich met hetzelfde onderwerp bezighouden. In overeenstemming met wettelijke voorschriften worden de gegevens 15 jaar na de afronding van het onderzoek bewaard, waarna ze worden vernietigd.

Meer informatie over uw privacyrechten kunt u vinden in het privacy statement van het UMCG, dat beschikbaar is op: <http://uwprivacy.umcg.nl>. Door de toestemmingsverklaring te ondertekenen, geeft u toestemming voor het verzamelen, opslaan en gebruiken van uw medische en persoonsgegevens, zoals beschreven in deze informatiebrief.

Heeft u vragen?

U heeft minimaal 2 dagen bedenktijd voordat u hoeft te beslissen. Bij vragen kunt u contact opnemen met Mariël Brekhof (m.brekhof@umcg.nl, 06 81564395).

Indien u klachten heeft over het onderzoek kunt u dit bespreken met de onderzoeker. Wilt u dit liever met iemand spreken die niet bij het onderzoek betrokken is, dan kunt u zich wenden tot de

klachtenfunctionaris van het UMCG. Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan contact op te nemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van het UMCG (privacy@umcg.nl, 050 3616161).

Met vriendelijke groet,
Mariël Brekhof Masterstudent
Sociologie
m.brekhof@umcg.nl, 06 81564395

Mariken Stegmann
Huisarts en senior onderzoeker afdeling Eerstelijns geneeskunde en Langdurige zorg UMCG
m.e.stegmann@umcg.nl

Daan Brandenburg
Klinisch epidemioloog en assistent professor, Groepsleider onderzoeksgroep 'Oncologie in de Eerstelijns geneeskunde en Langdurige zorg UMCG

d.brandenburg@umcg

Toestemmingsformulier



Toestemmingsformulier

Sociale rollen en identiteit bij personen die langdurig leven met niet te genezen kanker

- 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 weet dat ik deel zal nemen aan een interview dat zal worden opgenomen. Ik geef toestemming voor het verzamelen, gebruiken en bewaren van mijn gegevens op de manier en voor de doelen zoals omschreven in de informatiebrief. Ik weet dat mijn gegevens nog 15 jaar in het UMCG bewaard worden.
- Ik weet dat mijn gegevens na afloop van deze studie ook voor andere studies over hetzelfde onderwerp gebruikt kunnen worden. Ik geef de onderzoekers toestemming om mij indien nodig nogmaals te benaderen.
- Ik weet dat mijn gegevens vertrouwelijk blijven en alleen ingezien kunnen worden door de onderzoekers. Ik weet dat voor controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.

Ik stem in met mijn deelname aan bovengenoemde studie.

☒ Ja
☐ Nee

reset

Achternaam

*
must provide value

Voornaam

*
must provide value

Geboortedatum

*
must provide value  Today ...

Datum

*
must provide value  Today ...

Wilt u na afloop van de studie informatie ontvangen over de uitkomst?

☐ Ja
☐ Nee

reset

Next Page >>

Achtergrondkenmerken

Wat is uw geslacht?	☐ Vrouw ☐ Man ☐ Anders / wil ik niet zeggen
Wat is uw hoogst voltooide opleiding?	☐ Geen opleiding ☐ Lager onderwijs (basisschool, LTS, LEAO, LHNQ, VMBO, Havo-, VWO-onderbouw) ☐ Middelbaar onderwijs (MBO 2 t/m 4, Havo, VWO) ☐ Hoger onderwijs (HBO, WO-bachelor, master, doctor) ☐ Anders
Op het moment dat u voor het eerst de diagnose kanker kreeg, waar is de primaire tumor bij u vastgesteld?	☐ Longen ☐ Borst ☐ Prostaat ☐ Colorectaal ☐ Primaire tumor is onbekend ☐ Anders
Hoelang is het geleden sinds u de diagnose ongeneeslijke kanker heeft gekregen?	☐ <6 maanden ☐ 1 - 2 jaar ☐ 2 - 5 jaar ☐ >5 jaar
Wat is uw huidige werkstatus?	☐ Actief ☐ Arbeidsongeschikt of ziekteverlof ☐ Gepensioneerd ☐ Anders
Heeft u een partner?	☐ Ja ☐ Mijn partner is overleden ☐ Nee
Heeft u kinderen?	☐ Ja ☐ Nee

Bijlage 4: Interviewschema met theorie vermelding

Thema/concept	Hoofdvraag	Subvraag/probe	Theorie
Sociale rollen deel 1	Kunt u een paar kaartjes pakken waar u iets over wilt vertellen in relatie tot het langdurig leven met uw ziekte?	Kunt u kort toelichten waarom u deze kaartjes heeft gepakt?	- Ziekte zorgt voor belemmering sociale rollen (Bouma et al., 2025) - 'ice breaker' en 'rapport opbouwen' (Hennink et al., 2020)
Sociale rollen deel 2	In hoeverre heeft u moeite met dagelijkse rollen te vervullen en langdurig leven met kanker?	Welke rollen zijn veranderd? (tussen rollen) Hoe zijn die rollen veranderd? (binnen rollen) Zijn er sociale rollen die u heeft moeten loslaten? Welke rollen zijn nieuw? Patiëntenrol wel of niet gepakt? (wat betekent 'ziek zijn' of 'patiënt' voor je?) Bent u nog vaak in contact met zorgprofessionals, of vaak in het ziekenhuis? Doorvragen: wat maakt het dat u zich wel of niet patiënt voelt, in het proces van langdurig ziek zijn? Doorvragen: Verschil tussen net de diagnose en langdurig uitvragen	- Ziekte zorgt voor belemmering sociale rollen (Bouma et al., 2025) - Biographical disruption (Bury, 1982) - Ziekterol (Parsons, 1951) - Chronische ziekterol (Schipke, 2019) - Salience hierarchy (Stryker, 1980)
Sociale interacties	Hoe gaan mensen met u om? (naasten, zorgprofessionals) In hoeverre zijn er andere verwachtingen?	Hoe is dat anders van begin diagnose en nu (langdurig ziek zijn)? 'negatieve' en 'positieve' veranderingen? Hoe belangrijk is het voor u om over de ziekte te praten?	- Verwachtingen (Goffman, 1959) - Salience hierarchy (Stryker, 1980)

Identiteit	In hoeverre voelt u zich nog dezelfde persoon als voor de diagnose niet te genezen kanker? (‘voelt u zich nog [naam] sinds dat u langdurig leeft met deze diagnose?’) Hoe zou u het beschrijven aan mij om door te leven met niet te genezen kanker?	Specifiek vragen hoe dat door de tijd heen verandert (begin diagnose en langdurig ziek zijn) Waar komt dat denkt u door? Welke rollen (en hoe) hebben (die) een aandeel in die evt. verandering? In hoeverre herkent u zichzelf in het zijn van een ‘doorlever’?	- Illness identity perceptions (Van Bulck et al., 2018) - Salience hierarchy (Stryker, 1980) - Identity theory (Burke & Stets, 2009)
--------------------------	---	--	---

Bijlage 5: Codeboek

Thema	Code	Type	Omschrijving	Voorbeeld
1. Integratie van ziekte in de identiteit	Acceptatie	Deductief	Het accepteren van het ziek zijn en het erkennen en integreren van de patiënt(rol) als een onderdeel van de identiteit.	"Als ik in het ziekenhuis ben dan voel ik me sowieso patiënt. Ehm en als ik weer naar huis ga, dan laat ik de patiënt ook achter zegmaar. Want dan wil ik ook gewoon moeder zijn en vrouw zijn en vriendin zijn en sporter zijn."
	Acceptatie - religie bevordert acceptatie	Inductief	Het vinden van berusting en het accepteren van de ziekte door geloofsovertuiging.	"Ik ben Christen. Ik denk dat daar bij mij een groot stuk zit waarin ik kan loslaten. En het vertrouwen heb, dat het hoe dan ook wel goed komt."
	Acceptatie - leeftijd bevordert acceptatie	Inductief	Het vinden van berusting en het accepteren van de ziekte door dat de deelnemer ouder is.	"Zo'n wezenlijk verschil is er niet meer met andere ouderen. Ja, ja. Misschien moet ik het zo zeggen, ik, ik voel mij gewoon leeftijdgenoot van de andere ouderen en niet heel anders."
	Afwijzing	Deductief	Het ontkennen of afwijzen van de patiëntrol, waarbij men zich verzet tegen identificatie met de ziekte.	"Ik ben niet mijn longkanker."

	Verrijking	Deductief	De patiëntrol heeft geleid tot persoonlijke verrijking van de identiteit.	"Dat ik, ja, toch op vele fronten krachtiger ben dan dan ik ooit zelf gedacht heb. Dat ik wel gewoon ja, veel aan kan, veel, veel doe, veel durf. Ja, dat ik eigenlijk wel gewoon een krachtig mens ben.
	Verrijking - dichterbij kern van zelf gekomen	Inductief	De patiëntrol heeft geleid tot het dichterbij komen bij de kern van iemands identiteit.	"Misschien ben ik dat geworden wat ik altijd was en is er een soort masker af."
	Verrijking - eindigheid zorgt voor levenswaardering	Inductief	De confrontatie met de dood zorgt voor meer waardering voor het leven.	"De dood moet er zijn. Dan geniet je veel meer van het leven."
	Verrijking - toegift	Inductief	De diagnose wordt gezien als een toegift.	"Het is gewoon zo dat sinds de diagnose gesteld is dat ik een toegift heb gekregen hè, de laatste zeven jaar."
	Verrijking - genieten van kleine dingen	Inductief	De diagnose leidt tot het waarderen van de kleine dingen in het leven.	"Het meest gelukkig ben ik als ik in mijn tuin sta. En dan heb ik soms echt momenten dat ik dacht, als ik nu dood omval, dan is het goed. Want dan hoor ik de vogels fluiten. Dan waait de wind om mijn oren."
	Verrijking - assertiviteit in prioriteiten	Inductief	De diagnose leidt tot het assertiever worden in voor jezelf opkomen en doen wat je leuk vindt.	"Ik ben veel makkelijker geworden in nee te zeggen. Ik had er altijd wel wat moeite mee, Maar dat dat maakt me allemaal niet uit. Als ik er geen zin meer in heb, dan doe ik het niet meer"
	Verzwelging	Deductief	De patiëntrol is alomvattend voor de gehele identiteit.	"Als je daar de hele dag mee bezig bent dan, dan word je natuurlijk gewoon 100% patiënt, ja."

2. Golfbeweging van de patiëntrol	Behandelfase	Inductief	De periode waarin medische behandelingen plaatsvinden	"We zijn direct begonnen met behandelen, aan de gang gaan, direct chemo en dat heeft best wel effect gehad. En ehm daarna over op hormoontherapie. Dus ik ben direct begonnen met heel ziek zijn."
	Behandelfase - patiëntrol is alomvattend	Inductief	Het gevoel dat de patiëntrol tijdens de behandelfase alle aspecten van het leven beïnvloedt en overheerst.	"Als je niet meer kan lopen en, en, naast dat niet kunnen lopen, dan ook nog gewoon heel veel pijn hebt, nou dan is de lol er af. Dan voel ik me wel. Of in die periode heb ik me wel echt een patiënt gevoeld."
	Behandelfase - uiterlijke veranderingen	Inductief	Zichtbare lichamelijke veranderingen door de behandeling.	"Met mijn oude chemokuur werd ik kaal. Toen dacht ik wel even van nu, nu ben ik echt echt de kankerpatiënt."
	Behandelfase - verlies van energie	Inductief	Vermoeidheid en afname van fysieke energie als gevolg van de behandeling of ziekte.	"Ik heb toevallig net ehm 3 weken bestralingen gehad. Wat gewoon ook heel veel energie kost."
	Behandelfase - verlies sociale rollen	Inductief	Het tijdelijk of blijvend verliezen van sociale rollen in de behandelfase.	"Toen heb ik van die rollen, heb ik ook niks kunnen doen. Ik was blij als ik de hond al kon uitlaten."

	Steady state	Inductief	Een fase waarin de ziekte stabiel is en de patiëntrol minder prominent aanwezig is.	"Dan zijn die behandelingen, die zijn klaar. En dan spreken we gewoon, ja, over ja, wat dan heet een 'stabiele situatie'."
	Steady state - herwonnen levenskwaliteit	Inductief	Het terugwinnen van een gevoel van welzijn en levenskwaliteit in de stabiele fase van het ziekteproces.	"Op het moment dat je weer wat fitter bent, kan je ook een keer weer wat voor iemand doen. Kan je ook eens een keer met iemand even weer de deur uit. Kan je ook weer iemand ophalen of wegbrengen? Kijk, of mee boodschappen doen. Dan ben je weer, dan maak je weer deel uit van het dagelijks leven."
	Saillantie patiëntrol	Deductief	De patiëntrol wordt sterk geactiveerd en duidelijk aanwezig door de medische context, zoals ziekenhuisbezoeken, behandelingen of medische gesprekken.	"Het ziek zijn, is er gewoon elke dag. Het is niet altijd op de voorgrond, maar het is elke dag en dat begint 's ochtends al een beetje met mijn medicijnen. Dus word je er gewoon elke dag mee geconfronteerd van: oh ja, je bent patiënt."
3. Leven met een lege batterij	Verminderde energie	Deductief	De beperking van fysieke of mentale energie, vaak als gevolg van ziekte of behandeling.	"...dat ik lichamelijk de energie niet meer heb die ik had en dat is echt een worsteling."

	Verminderde energie - niet meedoen in dagelijks leven	Inductief	Het door vermoeidheid niet kunnen deelnemen aan dagelijkse sociale rollen, of andere dagelijkse taken.	"Ik heb natuurlijk minder energie dan voorheen en ik heb nog steeds heel veel energie. Maar niet meer de energie om nachtenlang door te halen met vriendinnen, of ehm, concerten, veel prikkels, ehm, dat is wel veranderd. Dus dan voel je je ook niet helemaal [naam] meer."
	Verminderde energie - sociaal isolement	Inductief	Het vermijden of verliezen van sociale contacten en activiteiten door een gebrek aan energie.	"In die tijd zagen mensen echt wel dat ik ziek was en heb ik heb ik me ook veel meer teruggetrokken uit mijn sociale leven."
	Verminderde energie - herprioritisering	Inductief	Het aanpassen van prioriteiten in het dagelijks leven om energie te doseren en besparen voor de meest belangrijke of waardevolle activiteiten.	"Als je overdag dingen gaat doen, een activiteit en maakt niet uit wat het is ,want alles kost energie. Ja dat je dan bedenkt, oh, dan moet ik vanavond niet nog eens naar een feestje willen. Hè, je moet dus een beetje doseren, zeg maar."
	Verminderde energie - leerproces	Inductief	Het proberen te ontwikkelen van manieren om met beperkte energie om te gaan.	"En dat is wel een leerproces om daaraan toe te geven, nou en dan moet ik toch zeggen 'moeten geven', want dat is dat is aan moeten geven. Want dat gaat niet van harte."

	Verlies werkrol - werk was structuur	Inductief	Het ervaren dat werk een belangrijke structuur en regelmaat in het dagelijks leven bood	"Ik heb dat [werkrol] in ieder geval ook als een grote stimulans ervaren. Om een beetje houvast te hebben in in je dagelijkse routine."
	Verlies werkrol - niet kunnen meepraten	Inductief	Het gevoel buitengesloten te zijn of niet meer te kunnen deelnemen aan gesprekken over de werkrol, doordat men geen actieve werkrol meer heeft.	"En dat doet ook wel iets met je zelfbeeld natuurlijk. En ik weet wel, ik kan er niks aan doen en dat geeft ook allemaal niks. En ik ben er niet minder leuk om, maar je hebt wel minder te vertellen."
	Verlies werkrol - invloed op identiteit	Inductief	Het verlies van de werkrol en de gevolgen daarvan voor de identiteit.	"Dat stukje identiteit is wel een een worsteling ook van mij heel erg geweest ook. Maar ik merk dat nog steeds. Ook omdat ik niet meer werk."
	Vrijwilligersrol - nieuwe rol als ervaringsdeskundige	Inductief	Het oppakken van een nieuwe rol waarin men persoonlijke ziekte-ervaring inzet om anderen te ondersteunen of adviseren.	"Ja, ik ben vrijwilliger. Ik ehm doe dingen voor longkanker Nederland voor mijn patiëntenorganisatie. Maar sinds ja, twee jaar hebben wij ook een eigen bedrijf."
	Vrijwilligersrol - van betekenis zijn	Inductief	Het ervaren van waarde en voldoening door via vrijwilligerswerk iets te kunnen betekenen voor jezelf en anderen.	"Dat gaf me ook wel weer een stukje zin. Nuttig bezig zijn, onderdeel zijn van de maatschappij, want daar loop je op gegeven moment natuurlijk wel een beetje tegenaan."

4. Afhankelijkheid: tegen wil en dank de patiënt zijn zijn	Afhankelijkheid	Inductief	Het ervaren van afhankelijkheid in de patiëntrol, zowel fysiek als mentaal en van de medische wereld.	[betekenis van patiëntrol betekent] "dat ik afhankelijk ben. Ja. Afhankelijk van de kennis van anderen."
	Gelijkwaardige ander willen zijn	Inductief	De wens om, ondanks ziekte of afhankelijkheid, als een volwaardig en gelijkwaardig persoon behandeld te worden in interacties, wat vaak niet gebeurt.	"Het is wel confronterend dat, dat de gelijkwaardige rol is wat weg is. En als ik ook ergens een allergie voor heb, is het om in de patiëntenrol gedrukt, geduwd, te worden of in ieder geval."
	Gelijkwaardige ander willen zijn - betutteling	Inductief	Het ervaren dat anderen beschermend of neerbuigend omgaan met de persoon, waardoor men zich niet gelijkwaardig behandeld voelt.	""Pak een stoel'. 'Ga even zitten'. Nou, dat zijn dan net de triggers, ehm. Nou, waar ik niet zo goed op ga. Dus ik. Ik denk dat in die zin dat dat de gelijkwaardigheid is."
	Afhankelijkheid van invloed op identiteit	Inductief	Het gevoel dat afhankelijkheid de eigen identiteit beïnvloedt of verandert.	"Daardoor voel je je dan soms een beetje buiten gezet. Of nou ja, dat doet iets met je eigenwaarde. Doe ik er nog toe, maakt het uit of ik er nog ben of niet?"
	Behoeftte aan autonomie en regie	Inductief	Het verlangen om zelf keuzes te maken en onafhankelijk te blijven, ondanks ziekte of afhankelijkheid.	"Op het moment dat ik zelf mijn eigen regie niet meer kan pakken, dan is het wel heel slecht. Dus zolang ik dat nog zelf kan, ja, wil ik dat ook gewoon zelf ook, nog zelf in de hand kunnen houden."

5. De paradox van gewenning	Het nieuwe 'normaal'	Inductief	Het wennen aan en inrichten van het dagelijks leven volgens een nieuwe standaard die door de ziekte is gevormd, in de steady state.	"Ik ben gewoon ziek, net als dat jij oorbellen draagt."
	Golfbeweging van betrokkenheid	Inductief	Schommelingen in de mate van betrokkenheid van anderen gedurende het ziekteproces (behandelfase vs steady state).	"In het begin dan is dat eigenlijk nog wel anders, omdat ik om de 3 weken, kreeg ik een immunotherapie en dan ga je in eerste instantie uhm, nog vaker door de CT-SCAN en zolang die behandeling duurde, waren er ook best wel veel mensen die dan zeggen, oh, als je door het CT bent geweest, laat even weten, of wanneer moet je weer naar Antwerpen? Wanneer ga je weer? Maar op een gegeven moment, dan is, dan zijn die behandelingen die zijn klaar. En dan spreken we gewoon ja over ja, wat dan heet een 'stabiele situatie'."
	Omgeving normaliseert	Inductief	Het ervaren dat de omgeving, de ziekte of patiëntrol steeds meer als iets gewoons gaat zien.	"...en dat is het wel met langdurige kanker, hè? Het wordt voor de omgeving ook 'normaal'."
	Golfbeweging van betrokkenheid - Omgeving minder betrokken in steady state	Inductief	Het afnemen van betrokkenheid (vragen, steun, aandacht) van de omgeving in de steady state.	"Wat ik ook merk, na, na, na 2,5 jaar is dat de urgentie om te vragen hoe het met me gaat afneemt. Het, het, ja, het duurt gewoon, duurt lang [...] dus het raakt ook voor veel mensen wat meer op de achtergrond."

	Golfbeweging van betrokkenheid - betrokkenheid bij slecht nieuws	Inductief	Een toename in betrokkenheid van de omgeving op momenten dat er slecht nieuws wordt ontvangen.	"En dan, zo gauw er weer slechter nieuws komt, komt die betrokkenheid wat meer en daarna ebt dat weer wat weg."
	Onbegrip van omgeving	Inductief	Het ervaren dat de omgeving de impact van de ziekte of patiëntrol niet volledig begrijpt of erkent.	"Kijk, daar word ik dan wel emotioneel van. Dat is dan wel. Dan vergeten mensen weleens dat het niet vanzelfsprekend is of ik er wel of niet bij ben."
	Onbegrip van omgeving - er niet ziek uitzien	Inductief	Het ervaren dat anderen de ernst of aanwezigheid van de ziekte in twijfel trekken omdat er uiterlijk geen zichtbare ziektekenmerken zijn.	"Vrienden die roepen van: 'oh, nou gaan we dat volgend jaar doen?' Ja. Omdat ze me nu zien en nu vinden dat ik er heel goed uitzie. En ik doe ook eigenlijk alles wel. Ik word in weinig nog belemmerd. Ja, terwijl ik wel weet, Ik ben realistisch. Ik weet gewoon ja, jongens die tijdbom loopt wel door. Het is afwachten wanneer die knalt."
	Onbegrip van omgeving - verrast over nogsteeds in leven zijn	Inductief	Het ervaren dat anderen verbaasd of ongelovig reageren op het feit dat men nog in leven is, wat kan bijdragen aan gevoelens van onbegrip.	"'Nou zeg, dat is leuk. Leef jij nou nog?' Dat zei die moeder. En ze zei gelijk 'ja, maar nee, zo bedoel ik het niet. Zo bedoel ik het niet.' Nee, dat snap ik ook wel, maar die die wist dus van haar dochter dat ik longkanker had. Die heb, die mevrouw heb ik jaren niet gezien. Maar ja, die was dermate verrast dat ik dus nog steeds leef."

	Verwachtingen van omgeving	Deductief	Het ervaren dat de omgeving impliciet of expliciet bepaalde houdingen of gedragingen verwacht in de omgang met ziekte.	"Mensen willen het ook niet graag horen dat je die dubbele agenda hebt, dus dat is moeilijk."
	Verwachtingen van omgeving - dapper, sterk of positief	Inductief	De verwachting vanuit de omgeving dat men zich dapper, sterk of positief opstelt, ongeacht hoe men zich werkelijk voelt.	"Mensen zeggen vaak ook, 'ja, je bent zo sterk, dus je slaat je er goed doorheen. Altijd lachen.' Ja, ik, ja, ik lach heel veel. Dat zegt ook niks over mijn binnenkant, dus ik straal misschien ook iets anders uit, ja."
	Verwachtingen van omgeving - looking glass self	Deductief	Het ontwikkelen of aanpassen van het zelfbeeld op basis van hoe men denkt dat anderen de eigen ziekte-ervaring waarnemen en beoordelen.	"Hoe kijk ik naar mezelf? Ik krijg constant te horen 'je bent zo dapper', 'je bent zo sterk'. En dan denk ik, ja ik ben ook zo dapper en sterk. [is even stil]"
	Verwachtingen van omgeving - afwijzing strijd metafoor	Inductief	Het zich verzetten tegen of afwijzen van de door de omgeving gebruikte metafoor van 'vechten tegen de ziekte'.	"k ben met mijn zwager [...] Die zegt dan altijd van 'nou, [naam], Je moet ervoor vechten, hè?' Ik zei: 'ben je belazerd? Je moet het omarmen.' Je gaat er niet tegen vechten, wat een onzin. Je hebt het, wat ga je tegen jezelf vechten? Nee, je moet het omarmen, in de zin van erkennen. Het is er."
6. Heroriëntatie op het zelf door zwaard "zwaard van Damocles"	Existentiële vragen	Deductief	Het stellen van diepgaande levensvragen over identiteit, betekenis, zingeving en het eigen bestaan als gevolg van de eindigheid van het leven.	"Ja, ik ben er nog, maar wie ben ik nog? Wat wil ik nog? En ja, dat blijft, denk ik wel een terugkerend ding. En afhankelijk van hoe de ziekte zich, hoe de ziekte verloopt."

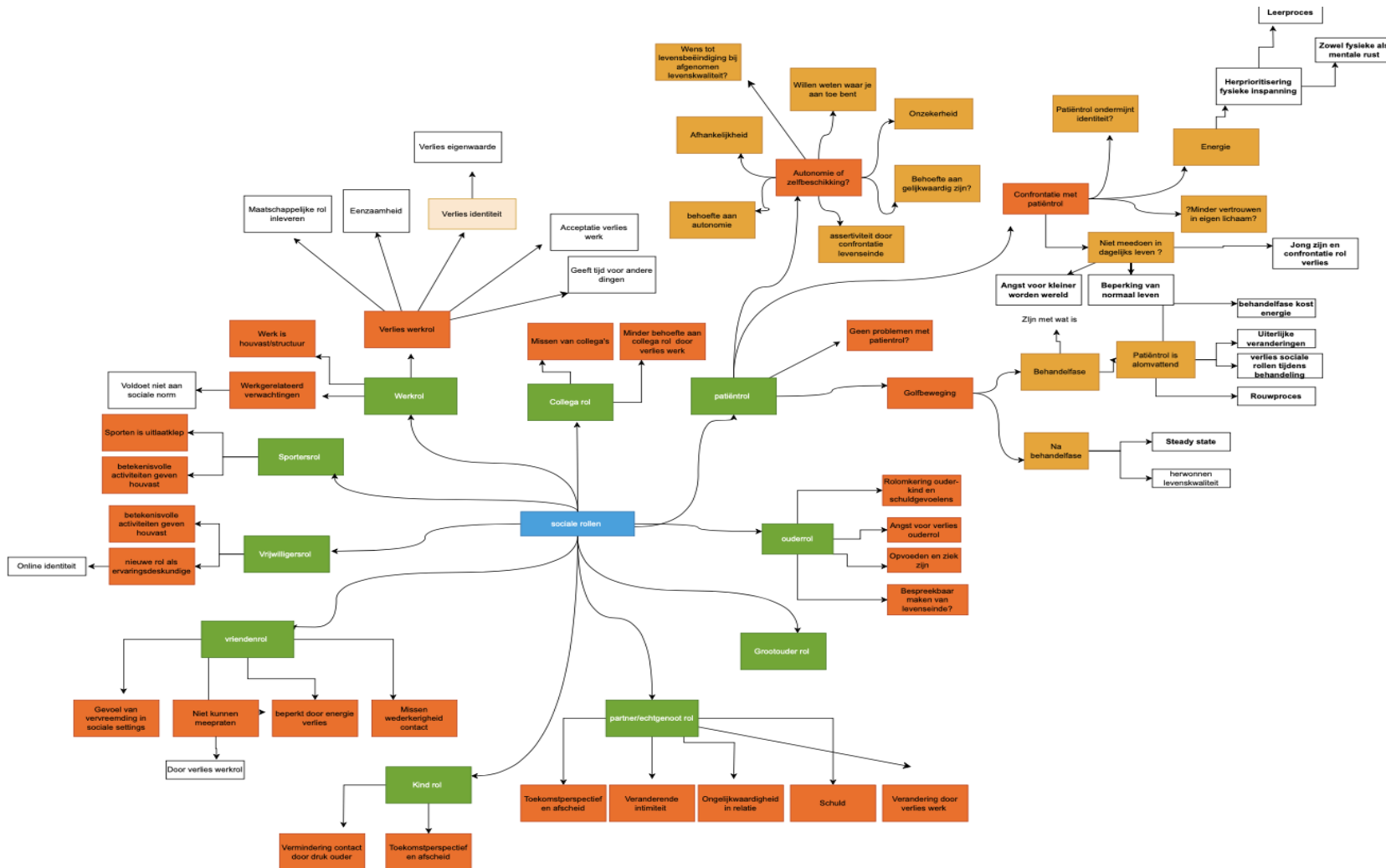
	Korte termijn perspectief	Inductief	Het richten op de nabije toekomst in plaats van langetermijnplannen, vanwege de onzekerheid over het ziekteverloop.	"Ik heb geen lange termijn plannen, hè? Dus, als ik, als ik met vakantie wil dan, dan ga ik nu bedenken wat ik dan wil gaan doen, maar ik, ik ga niet zeggen van. 'Oh, dan ga ik over twee jaar puntje puntje'. Dat? Dat is er niet meer."
	Levenshaast	Inductief	Het gevoel dat de beperkte of onzekere tijdsduur tot extra druk leidt om doelen en wensen zo snel mogelijk te realiseren.	"En ja en soms heb ik ook echt wel momenten dat ik egoïstisch kan zijn vanwege die levenshaast en denk ja, 'ik wil dit nu wel doen'. Sorry partner. [...] Maar weet je, ja, dat maakt het wel dat het soms gewoon wel lastig ja is."
	Levenshaast - egocentrisch	Inductief	Het prioriteren van eigen wensen en behoeften, soms ten koste van verwachtingen van anderen, vanuit het besef dat de tijd kostbaar is.	"Ik wil gewoon zoveel mogelijk leven stoppen in de tijd die ik heb."
	Toekomst durven toelaten	Inductief	Het stap voor stap weer durven maken van plannen en verwachtingen voor de toekomst ondanks onzekerheid.	"ik durf weer vakanties te plannen, Ik ga weer een dure jas kopen wat ik in het begin echt niet gedaan had. Hoewel ik dacht, het hoeft niet meer."
	Golfbeweging nav levensverwachting	Inductief	Het ervaren van schommelingen in hoop, plannen en emoties afhankelijk van veranderingen in de verwachte levensduur.	"Ik dacht dat ik dood ging. Ik dacht, of ja, ik ga nogsteeds dood, Maar ik dacht dat ik eerder dood zou gaan en ik dacht dat ik de 40 niet zou halen en nu ben ik al in april 41 geworden. Dus dus ja, dat vergt heel veel veerkracht en ik denk ehm, dat ja. En dan krijg je van die emotionele 'waves'."

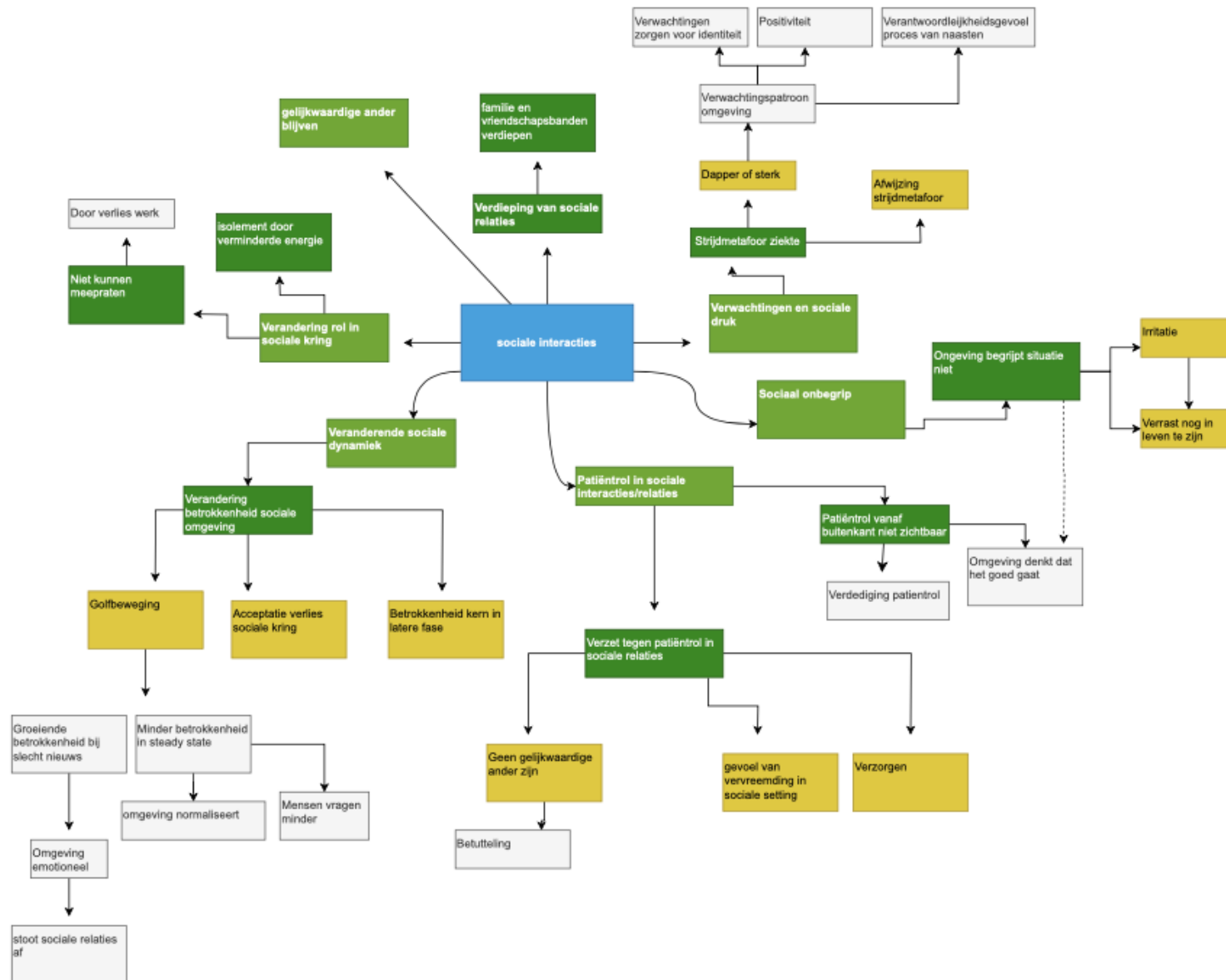
	Onzekerheid van toekomst	Deductief	Het besef dat de toekomst onvoorspelbaar is en gevoelens van spanning, angst of twijfel die dit met zich meebrengt.	"Doorleven, ja, vraagt, vraagt ook wel weer veerkracht of zo van je. Ehm. het is gewoon heel onzeker, hè, kijk, ik weet dat op, op een gegeven moment gaat het medicijn niet meer werken. Dan wint de kanker het."
7. Overige codes	Zorg	Deductief	Ervaringen met en percepties van de zorg die men ontvangt tijdens het langdurig leven met niet te genezen kanker.	Nou, de therapie die ik nu krijg, kan ik thuis allemaal doen [...] Ja, dan dan verdwijnt je een beetje van de radar of zo. En dan zie je alleen nog maar je oncoloog. Nou ja en die is heel goed in ehm, ehm, uitleggen wat de volgende stap gaat zijn [...] Alleen het staat niet in zijn agenda om daar nu nog een heel sociaal aspect nog naar toe te voegen."
	Zorg - wens van levensbeëindiging bij afgenomen levenskwaliteit	Inductief	Uitspraken over de wens om het leven te beëindigen wanneer de ervaren levenskwaliteit te laag is geworden.	"Ik heb zo'n verklaring, zo'n wilsverklaring ingevuld. En, ehm. Je moet er wel zelf ook nog een paar regels bijzetten. [deelnemer wordt emotioneel]. En één van de dingen die ik erbij gezet heb, is 'als ik de sprankel niet meer voel, dan hoeft het niet meer'."
	Zorg - assertiviteit door eindigheid van leven	Inductief	Het proactief en zelfbewust uitkomen voor zorgbehoeften en wensen, gedreven door het besef van de beperkte tijd die resteert.	"Ik zei tegen hem van nou, eigenlijk wil ik helemaal geen chemo, want ik wil dat ik geen neuropathie krijg. Dat is heel belangrijk voor mij. Dus als dat bij het protocol hoort, dan ga ik dat gewoon niet doen."

	Zorg - maatschappelijk werker	Inductief	Ervaringen met ondersteuning door een maatschappelijk werker, gericht op emotionele, sociale en praktische begeleiding.	"Ik heb dan wel een maatschappelijk werkster die, een beetje een psychologische deel, ehm met mij bespreekt [...] en ik ben heel blij met haar als hulpverlener en zij is echt goud [...] Ook met betrekking tot toen mijn re-integratie en hoe ik mezelf moet verhouden tot bepaalde situaties en mijn ziekte en relaties en dat soort dingen, dus nu ondertussen al wel ook wel gehecht aan haar, zeg maar."
	Zorg - minder 'urgent' zijn	Inductief	Het gevoel dat de eigen zorgbehoefte minder belangrijk wordt gevonden of minder prioriteit krijgt binnen de zorgverlening.	"Je start die nieuwe behandeling, dan ben je even een klein stukje urgent. [...] en dan dan ben je weer minder urgent. En nu met met zo'n studie is er weer een nieuwe behandeling, dan ben ik in het begin [...] ben je heel erg urgent. Nu begin je weer wat minder urgent worden omdat de behandeling aanslaat."
	Zorg - alles zelf moeten uitzoeken en regelen	Inductief	De ervaring dat men zelf actief moet zoeken naar informatie, hulp en voorzieningen, omdat deze niet automatisch worden aangeboden.	"Je wordt eigenlijk gewoon naar huis gestuurd met de boodschap, ja, sorry, je wordt niet meer beter. Hier heb je een setje medicijnen en ehm succes ermee. Ik zie over 3 maanden. Zonder enig documentje, papiertje, foldertje van goh, met vragen waar je terecht zou kunnen, bij welke instanties je je eventueel terecht zou kunnen. Al dat soort dingen."
	Sociale rollen - sport als houvast en betekenis	Inductief	Het ervaren van sport als een belangrijke bron van structuur, betekenis en motivatie tijdens het langdurig leven met niet te	"Ik vind het ook heel leuk dat ik gewoon iets kan doen wat ontspannend, wat meedoen is met de rest en niemand die aan mij ziet wat speelt, zeg maar."

			genezen kanker.	
	Sociale interacties - verdiepen van banden door diagnose	Inductief	Het intensiveren van persoonlijke relaties als gevolg van de ziekte, waarbij meer openheid, verbondenheid en emotionele steun wordt ervaren.	"Ik denk dat het ons alleen maar nog dichter bij elkaar heeft gebracht. Ja, dat het nog en ook met de kinderen, je wordt gewoon ja. Nog hechter, of nog, ja. Nou, je ziet misschien nog sneller wat nog belangrijker in het leven en wat niet. Ja."
	Sociale interacties - afscheid en verdriet	Inductief	Het omgaan met afscheid nemen van mensen en de gevoelens van verlies en verdriet die dit met zich meebrengt.	"Ik hoop dat mijn vrouw eerder doodgaat als ik. [...] Mijn vrouw zou het vreselijk vinden als ik de geest geef. "

Bijlage 6: Mindmaps initiële codes





Brekhof, M. - identiteit in het tussenland

