

Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012

Deelrapportage I: Ervaringen met ziekenhuiszorg

Petra Hopman (NIVEL)

Brigitte Gijsen (IKNL)

Mirian Brink (IKNL)

Mieke Rijken (NIVEL)

Het onderzoeksprogramma Panel Leven met Kanker is een initiatief van het NIVEL en KWF Kankerbestrijding en wordt uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), met subsidie van KWF Kankerbestrijding.

ISBN 978-94-6122-162-9

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	5
Beleidssamenvatting	7
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Doel en onderzoeksvragen	12
1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	14
1.4 Wijze van presentatie	15
1.5 Leeswijzer	16
2 Toegankelijkheid van oncologische ziekenhuiszorg	17
2.1 Gebruik van informatiebronnen bij de keuze voor een ziekenhuis	17
2.2 Wachttijden	18
2.3 Reistijden	20
2.4 Belangrijkste bevindingen	22
3 Ervaren kwaliteit van oncologische ziekenhuiszorg	25
3.1 Algemene kwaliteitsaspecten	25
3.2 Deelaspecten: meest gerapporteerde positieve ervaringen	28
3.3 Deelaspecten: meest gerapporteerde negatieve ervaringen	29
3.4 Belangrijkste bevindingen	30
Referenties	31
Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep	33
Bijlage II: Kwaliteit van zorg zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker	35

Voorwoord

Voor u ligt de eerste jaarrapportage van het onderzoeksprogramma Panel Leven met Kanker. Dit onderzoeksprogramma is een gezamenlijk initiatief van het NIVEL en KWF Kankerbestrijding. Het wordt uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), met inhoudelijke en financiële ondersteuning van KWF Kankerbestrijding en bijgestaan door een adviesraad bestaande uit vertegenwoordigers van kankerpatiënten, zorgverleners en wetenschappers.

Deze eerste jaarrapportage is gebaseerd op een enquête die eind 2011/begin 2012 werd gehouden onder de eerste groep van 325 deelnemers aan het panel, en beschrijft de ervaren zorg- en leefsituatie van mensen met kanker in Nederland. Deze rapportage is vooral bedoeld om een eerste overzicht te bieden van (aspecten van) de ervaren zorgsituatie, de ervaren kwaliteit van leven en de maatschappelijke situatie van mensen met kanker, en fungeert daarmee als vertrekpunt voor het volgen van de ontwikkelingen hierin de komende jaren. Wij benadrukken dat, door de nog geringe omvang van het panel, enige terughoudendheid bij de interpretatie van resultaten in acht moet worden genomen.

Het uiteindelijke panel zal zo'n 1.500 mensen met kanker omvatten. Door continue gegevensverzameling onder deze mensen zal het straks mogelijk zijn om de zorgvraag, de ervaren kwaliteit van zorg, de kwaliteit van leven en de maatschappelijke positie van (ex)kankerpatiënten te monitoren over de tijd. Hierdoor kan worden vastgesteld of uitvoering van het ontwikkelde beleid daadwerkelijk leidt tot een voor patiënten merkbare verbetering van de zorg, hun kwaliteit van leven en/of maatschappelijke situatie.

De onderzoekers willen alle mensen bedanken die bereid waren om deel te nemen aan het panel en de vragenlijst in te vullen. Tevens bedanken wij de leden van de adviesraad voor hun inzet en bijdrage aan het Panel Leven met Kanker. De adviesraad bestond gedurende het eerste jaar van dit onderzoek uit:

- mw. prof. dr. D. M. J. Delnoij (Centrum Klantervaring Zorg, Universiteit van Tilburg)
- mw. ir. P. Folmer (KWF Kankerbestrijding)
- mw. L. M. Maes (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)
- mw. dr. W. H. Oldenmenger (Erasmus MC)
- dhr. prof. dr. F. G. Schellevis (NIVEL; VUmc, Vrije Universiteit Amsterdam)
- mw. T. Simmelink (KWF Kankerbestrijding)
- mw. dr. E. M. A. Smets (Academisch Medisch Centrum Amsterdam)
- mw. prof. dr. I. M. Verdonck-de Leeuw (VUmc, Vrije Universiteit Amsterdam)

Ten slotte bedanken wij iedereen die binnen het NIVEL, het IKNL en de deelnemende ziekenhuizen heeft bijgedragen aan de uitvoering van het onderzoek en de totstandkoming van dit rapport.

Utrecht, juli 2012

Beleidsamenvatting

Kanker is een ziekte die grote gevolgen kan hebben voor het persoonlijk leven van mensen die erdoor getroffen worden en hun directe naasten. Door het monitoren van de zorg- en leefsituatie van mensen die recent of in het verleden gediagnosticeerd zijn met kanker, kunnen deze gevolgen zichtbaar worden gemaakt en komt informatie beschikbaar over de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker. Deze informatie kan door betrokken partijen zoals overheden, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en kankerpatiëntenorganisaties worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie. Hiertoe is het NIVEL in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland en met subsidie van KWF Kankerbestrijding medio 2011 gestart met het Panel Leven met Kanker.

Het Panel Leven met Kanker is een landelijk onderzoek waarbij een panel van circa 1500 mensen met kanker regelmatig, door middel van enquêtes, informatie verstrekt over de eigen zorg- en leefsituatie. Het panel wordt de komende jaren gefaseerd opgezet, waarvoor steekproeven van mensen die recent of in het verleden gediagnosticeerd zijn met kanker uit de Nederlandse kankerregistratie worden getrokken en via hun (voormalige) behandelaars worden gevraagd om deel te nemen. Het panel beperkt zich vooralsnog tot mensen bij wie kanker op volwassen leeftijd is vastgesteld, die gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker met een vijfjaarsoverlevingskans van tenminste 20% en bij wie bij diagnose geen metastasen op afstand aanwezig waren. Het panel vertegenwoordigt daarmee een populatie van ruim 360.000 (ex-)kankerpatiënten.

Dit rapport maakt deel uit van de eerste jaarrapportage van het Panel Leven met Kanker. Het is gebaseerd op een enquête die eind 2011/begin 2012 werd gehouden onder de eerste groep van 325 deelnemers aan het panel en beschrijft de ervaren oncologische ziekenhuiszorg van mensen met kanker in Nederland. Het rapport is vooral bedoeld om een eerste overzicht te bieden van (aspecten van) de *ervaren zorgsituatie* van mensen met kanker, dat als vertrekpunt kan fungeren voor het volgen van de ontwikkelingen hierin de komende jaren. Hieronder vatten we, in het licht van het gevoerde zorgbeleid, de belangrijkste resultaten samen. De *ervaren kwaliteit van leven* en de *maatschappelijke situatie* van mensen met kanker zijn respectievelijk in deelrapportage II en III beschreven.

Toegankelijkheid van oncologische ziekenhuiszorg

Mensen met kanker hebben voor de behandeling van hun ziekte en de controle ervan vaak jarenlang contact met een ziekenhuis. Uit ons onderzoek blijkt dat driekwart van de (voormalige) kankerpatiënten in het jaar voorafgaand aan de meting een ziekenhuis bezocht in verband met hun kwaadaardige aandoening. Hiervan kwamen de meesten (80%) voor een nacontrole, 64% kwam (ook) voor onderzoek en 30% bezocht het ziekenhuis (ook) voor behandeling.

Binnen het huidige vraaggestuurde zorgstelsel is het belangrijk dat mensen die zorg nodig hebben de keuze voor een zorgaanbieder bewust en weloverwogen maken; vergelijkende

keuze-informatie kan hierbij worden gebruikt. In dit onderzoek is nagegaan welke informatiebronnen mensen met kanker hebben gebruikt bij de keuze voor een ziekenhuis en in hoeverre ze daarbij vergelijkende keuze-informatie hebben geraadpleegd. De resultaten laten zien dat ongeveer negen op de tien mensen met kanker bij de keuze voor een ziekenhuis gebruik hebben gemaakt van minimaal één informatiebron. De meest genoemde bronnen zijn hun huisarts en de zorgverzekeraar. Bij veel patiënten lijken ook eerdere, positieve ervaringen met het betreffende ziekenhuis mee te wegen. Daarnaast speelt de afstand tussen woonadres en ziekenhuis een rol, evenals advies vanuit de naaste omgeving. Vergelijkende informatiebronnen op internet, websites van patiëntenorganisaties en (andere) websites met patiëntervaringen werden niet of nauwelijks geraadpleegd. Daarbij moet worden aangetekend dat dit type informatie nog niet zo lang beschikbaar is en dus voor veel mensen geen optie was, toen de keuze voor een ziekenhuis moest worden gemaakt.

Wie ernstig ziek is, of vermoedt dit te zijn, wil graag snel weten wat er aan de hand is en verder geholpen worden. Gebeurt dit niet snel genoeg, dan kan dit bij patiënten extra spanning en onzekerheid met zich meebrengen. Daarnaast dragen lange wachttijden bij aan een verminderde kans op genezing. De Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding heeft daarom normen voor aanvaardbare wachttijden geformuleerd. In dit onderzoek is nagegaan in hoeverre er volgens kankerpatiënten zelf aan deze tijdsnormen is voldaan. De bevindingen zijn opvallend: niet meer dan twee op de vijf mensen met kanker gaven aan dat zij binnen de normtijd van vijf werkdagen in het ziekenhuis terecht konden, de helft heeft langer moeten wachten. Eenmaal onderzocht in het ziekenhuis, kreeg ruim de helft van de patiënten de diagnose binnen de normtijd van tien werkdagen te horen, voor drie op de tien mensen duurde dit echter langer. Na het stellen van de diagnose konden zeven op de tien mensen "zo snel als zij wilden" beginnen met de behandeling. We zien geen verschillen in de wachttijden tussen mensen die recent en mensen die langer geleden gediagnosticeerd zijn. Dit duidt erop dat, in elk geval vanuit de ervaring van patiënten, er de afgelopen jaren geen verbetering (maar ook geen verslechtering) merkbaar was ten aanzien van de wachttijden voor oncologische ziekenhuiszorg. We tekenen hierbij aan dat we ons baseren op door patiënten retrospectief gerapporteerde wachttijden.

Teneinde de kwaliteit van behandelingen, waaronder oncologische behandelingen, te garanderen, heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg het initiatief genomen om volumennormen voor hoogcomplexiteit zorg in te stellen. Concreet houdt dit in dat (kanker-) patiënten voor bepaalde behandelingen straks niet meer in alle ziekenhuizen terecht kunnen. Lange reistijden kunnen voor hen echter bezwaarlijk zijn. We hebben daarom aan patiënten gevraagd hoe lang hun reistijd naar het ziekenhuis was, en hoe lang zij maximaal bereid zijn te reizen voor oncologische ziekenhuiszorg. De bevindingen tonen dat ruim negen op de tien patiënten die het afgelopen jaar een ziekenhuis bezochten vanwege kanker binnen 45 minuten in het ziekenhuis waren, zo'n driekwart was er binnen een half uur. De bevindingen laten ook zien dat de meeste patiënten bereid zijn om langer te reizen voor oncologische zorg dan zij op dit moment hoeven te reizen. Het maakt daarbij geen verschil of het gaat om ziekenhuisbezoek voor onderzoeken of behandelingen, of om ziekenhuisbezoek voor nacontroles. Tenslotte is het hier vermeldenswaard dat 70%

van de kankerpatiënten bereid is om verder te reizen, als dat voor hen betere zorg (i.e. een ziekenhuis met meer ervaring) oplevert.

Ervaren kwaliteit van oncologische ziekenhuiszorg

Uit het signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' van KWF Kankerbestrijding (2010) komt naar voren dat de oncologische zorg in Nederland de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling heeft doorgemaakt. Het rapport beschrijft onder andere de hoge mate van samenwerking tussen zorgverleners, de ontwikkeling van landelijke richtlijnen en het ontstaan van een hoge mate van specialisatie binnen de oncologische zorg. In dit onderzoek zijn we nagegaan hoe kankerpatiënten zelf de zorg ervaren. Patiënten met kanker waarderen de deskundigheid van en samenwerking tussen zorgverleners, de overdracht naar andere zorgverleners, de afstemming van de zorg en de informatie die zij gedurende de behandeling hebben gekregen over het algemeen als positief. Deze resultaten vanuit patiëntperspectief zijn dus in lijn met de bevindingen van de signaleringscommissie. Anders ligt het met psychosociale begeleiding, en met de mogelijkheden tot second opinions, alternatieve geneeswijzen en (indien relevant) onderzoeken/controles bij erfelijke kanker. Ten aanzien van deze zorgaspecten hebben kankerpatiënten minder goede ervaringen, wat suggereert dat er op deze punten nog ruimte voor verbetering bestaat.

Verschillen in de ervaren kwaliteit van zorg bestaan er op een aantal aspecten tussen patiënten met verschillende sociaal-demografische kenmerken, zoals jongere en oudere patiënten, mannen en vrouwen en hoger of lager opgeleiden. Dit komt deels overeen met bevindingen uit andere onderzoeken, die laten zien dat jongere en hoger opgeleide mensen wat kritischer zijn over de kwaliteit van zorg. Daarnaast vonden we enkele verschillen in de ervaren kwaliteit van zorg tussen patiënten met verschillende ziektekenmerken. Zo rapporteren borstkankerpatiënten positievere ervaringen op het gebied van psychosociale begeleiding dan mensen met andere vormen van kanker. Andere verschillen tussen patiënten met verschillende ziektekenmerken zijn (nog) niet heel duidelijk. De komende jaren kunnen we eventuele verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker in de ervaren kwaliteit van zorg beter onderzoeken, wanneer de omvang van het panel groter is.

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Mensen die gediagnosticeerd worden met kanker hebben niet alleen met de ziekte zelf en de behandeling ervan te maken, maar ook met veranderingen en uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt op andere levensdomeinen. In twee andere deelrapportages zijn het fysiek, psychisch en sociaal welbevinden (*Deelrapportage II: Kwaliteit van leven*; Hopman, Cardol et al., 2012) en het maatschappelijk welbevinden (*Deelrapportage III: Werk en inkomen*; Hopman, van Lieshout et al., 2012) van mensen met kanker beschreven. In deze eerste deelrapportage staat de ervaren zorgsituatie centraal. We beschrijven wat de ervaringen zijn van kankerpatiënten met oncologische (ziekenhuis)zorg. De termen 'kankerpatiënten' en 'mensen met kanker' gebruiken we in dit rapport voor iedereen die recent of in het verleden gediagnosticeerd is met een bepaalde vorm van kanker. De groep bevat dus zowel patiënten die nog vanwege kanker behandeld worden of voor periodieke controles een arts bezoeken, als mensen die door zichzelf of door artsen als ex-kankerpatiënt worden beschouwd. Deze laatste groep noemt men ook wel 'survivors'.

De kwaliteit van de oncologische zorg is een onderwerp dat de afgelopen jaren steeds meer aandacht heeft gekregen. Het signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' van KWF Kankerbestrijding (2010) constateert dan ook dat de oncologische zorg in Nederland de afgelopen decennia een enorme ontwikkeling heeft doorgemaakt, en nog altijd in beweging is. Geconstateerd wordt dat er een hoge mate van samenwerking tussen zorgverleners is ontstaan, er landelijke richtlijnen zijn ontwikkeld en er vergaande specialisatie heeft plaatsgevonden. Het rapport stelt dat, gezien de overlevingscijfers en de unieke organisatie, de kwaliteit van de kankerzorg in Nederland van hoog niveau is als we deze vergelijken met die in andere Europese landen.

Toch bestaan er nog altijd verschillen in oncologische zorg - zowel *tussen* ziekenhuizen, als tussen specialismen en behandelvormen *binnen* ziekenhuizen. Om die reden hebben verschillende partijen de afgelopen jaren initiatieven genomen om de kwaliteit van de oncologische zorg in heel Nederland op een hoog niveau te krijgen. Zo zijn er bijvoorbeeld landelijke richtlijnen ontwikkeld, is er meer samenwerking tussen zorgverleners ontstaan en hanteren beroepsgroepen een georganiseerd kwaliteitssysteem waarvan scholing, nascholing, richtlijnen, visitaties en certificering de belangrijkste pijlers zijn. Kankerpatiëntenorganisaties hebben kwaliteitscriteria opgesteld die schetsen waaraan, vanuit de optiek van patiënten en hun naasten, goede oncologische zorg dient te voldoen (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, 2009). Toekomstige oncologische zorg zou bovendien meer geconcentreerd moeten worden aangeboden, zo stelt onder meer KWF Kankerbestrijding in haar signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010). Door het concentreren van steeds complexere en multidisciplinair functionerende kankerzorg, worden de kennis en ervaring van behandelaars vergroot. Dit zou ten goede komen aan de kwaliteit van de oncologische zorg.

Om na te gaan in hoeverre kwaliteitsbevorderende initiatieven effect sorteren, is het van belang om de kwaliteit van de oncologische zorg nauwgezet te monitoren. Verschillende partijen, zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), zorgverzekeraars en (kanker-)patiëntenorganisaties hebben daartoe kwaliteitsindicatoren ontwikkeld. Het doel van deze indicatoren is om zorgaanbieders verantwoording te laten afleggen over hun handelen en zich toetsbaar op te stellen. Door de uitkomsten op deze indicatoren periodiek aan hen terug te koppelen, kunnen zorgaanbieders hun zorg (verder) optimaliseren. Ontsluiting van zorguitkomsten stelt zorgverzekeraars bovendien in staat om zo goed en efficiënt mogelijk zorg in te kopen; patiënten kunnen er hun voordeel mee doen bij het kiezen van (de beste) zorg. Transparantie van zorg, zo is de gedachte, zou de kwaliteit ervan bevorderen.

Kwaliteitsindicatoren betreffen voornamelijk vooral zorginhoudelijke (medisch-technische) aspecten, zoals het voorkomen van complicaties, wondinfecties en sterfgevallen. Patiëntgerichtheid is echter ook een belangrijke kwaliteitsdimensie, aangezien de ervaringen van patiënten een ander perspectief op kwaliteit bieden. Voor het meten van kwaliteit van zorg vanuit het perspectief van patiënten is in 2006 de Consumer Quality Index (ook wel 'CQ-Index' of 'CQI') in Nederland geïntroduceerd. De CQ-Index is een wetenschappelijk gefundeerde, gestandaardiseerde systematiek om de ervaringen van patiënten met de aan hen verleende zorg te meten. Door periodiek in kaart te brengen hoe patiënten aankijken tegen de zorg van verschillende zorgverleners, vormt de informatie uit de CQ-Index een belangrijke aanvulling op medisch-technische en zorginhoudelijke indicatoren (Hopman, de Boer & Rademakers, 2011). Recent is de CQ-Index Zorg voor kankerpatiënten ontwikkeld, die de ervaringen van kankerpatiënten met oncologische ziekenhuiszorg in kaart brengt (Booij et al., 2012).

Naast ziekenhuiszorg speelt ook de huisarts in toenemende mate een rol binnen de oncologische zorgketen. Zo pleitte de Gezondheidsraad in 2007 voor een nauwere betrokkenheid van huisartsen bij de oncologische nazorg (follow-up) en in de chronische fase van de ziekte, met name ten aanzien van het signaleren van langetermijngevolgen en psychosociale problemen gerelateerd aan de diagnose en behandeling van kanker (Gezondheidsraad, 2007). Met het signaleringsrapport 'Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn' (2011) sluit KWF Kankerbestrijding zich hierbij aan.

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van het Panel Leven met Kanker is breder dan wat er in deze deelrapportage aan bod komt, en wordt dan ook beschreven in het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2012* (Hopman, Brink et al., 2012). Het doel van het onderhavige rapport is om een overzicht te schetsen van de ervaringen die kankerpatiënten hebben met (aspecten van) de oncologische zorg. Het is bedoeld als vertrekpunt ('nulmeting') voor het monitoren van de ervaren zorgsituatie van mensen met kanker over de komende jaren. Hiertoe zullen we jaarlijks gegevens over dit onderwerp verzamelen bij de deelnemers aan het Panel Leven met Kanker. Dit panel is een

landelijke steekproef van (voormalige) kankerpatiënten van 18 jaar en ouder uit de Nederlandse Kankerregistratie.¹

De hoofdvraag van elke rapportage zal zijn:

- ✓ *Hoe ervaren (subgroepen van) mensen met kanker de kwaliteit en toegankelijkheid van de oncologische zorg in Nederland?*

Door de ontwikkelingen in de waargenomen kwaliteit en toegankelijkheid van oncologische zorg voor mensen met kanker de komende jaren nauwgezet te volgen, kunnen we een beeld krijgen van de mate waarin het lukt om kwaliteit en toegankelijkheid van zorg, vanuit het perspectief van patiënten, te verbeteren. Ook kunnen eventuele voor patiënten nadelige (neven-)effecten van het gevoerde beleid worden gesignaleerd. Bij toekomstige rapportages over dit thema zal daarom tevens de volgende vraag centraal staan:

- ✓ *Hoe ontwikkelt de kwaliteit en toegankelijkheid van de oncologische zorg, zoals ervaren door (subgroepen van) mensen met kanker, zich in de loop van de tijd, en welke factoren zijn hierop van invloed?*

Wij zullen ons hierbij steeds voor een groot deel richten op algemene kwaliteitsaspecten, zoals gemeten met de CQI-methodiek. Aspecten rondom toegankelijkheid van zorg waar wij ons op zullen richten, zijn informatiebronnen (bij het kiezen voor zorg), wachttijden en reistijden. Afhankelijk van ontwikkelingen in de actualiteit, bijvoorbeeld ingevoerde beleidsmaatregelen, kan daarnaast aandacht worden besteed aan specifieke aspecten van de oncologische zorg.

In deze rapportage zal summier aandacht worden besteed aan overeenkomsten en verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker. Omdat het Panel Leven met Kanker zich in de opbouwfase bevindt is het aantal deelnemers nog beperkt, hetgeen restricties stelt aan de mate waarin analyse naar subgroepen mogelijk is. Ook komen in dit rapport nog niet alle aspecten van de oncologische zorg aan bod. Zo zal bijvoorbeeld het thema 'oncologische huisartsenzorg' nog niet worden behandeld, omdat hierover geen vragen zijn gesteld in de enquête (winter 2011/2012) waarop dit rapport is gebaseerd. Over dit onderwerp, en eventuele andere aspecten van de oncologische zorg, zal op een later moment worden gerapporteerd.

Deze rapportage beoogt antwoord te geven op de volgende vragen:

1. Welke informatiebronnen hebben mensen met kanker gebruikt bij hun keuze voor een ziekenhuis vanwege oncologische zorg?
2. Wat waren de feitelijke wachttijden rondom oncologische ziekenhuiszorg en hoe kijken (subgroepen van) mensen met kanker tegen deze wachttijden aan?

¹ Het Panel Leven met Kanker vertegenwoordigt alle mensen die recent of in het verleden (maximaal 15 jaar geleden) in Nederland zijn gediagnosticeerd met kanker voor zover bekend binnen de Nederlandse Kankerregistratie, met uitzondering van mensen bij wie de diagnose op kinderleeftijd werd gesteld en mensen die reeds bij diagnose een geringe overlevingskans hadden (tumorsoort met vijfjaarsoverlevingskans < 20% of metastasen op afstand). Omdat het panel gefaseerd wordt opgezet, was het ten tijde van de gegevensverzameling voor de onderhavige rapportage nog niet landelijk dekkend.

3. Wat was de feitelijke reistijd van (subgroepen van) mensen met kanker, en wat is voor hen maximaal acceptabel qua reistijd voor oncologische ziekenhuiszorg?
4. Hoe beoordelen (subgroepen van) mensen met kanker de geleverde oncologische ziekenhuiszorg?

1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen is in de periode november 2011 tot en met maart 2012 een enquête gehouden onder de eerste deelnemers aan het Panel Leven met Kanker.² Zoals eerder vermeld, beoogt dit panel de Nederlandse populatie (voormalige) kankerpatiënten te representeren die bij diagnose tenminste 18 jaar oud waren en die binnen de Nederlandse Kankerregistratie bekend zijn met een diagnose kanker (alle typen, behalve tumorsoorten met een vijfjaarsoverlevingskans bij diagnose van minder dan 20%, zoals longkanker en alvleesklierkanker) en bij wie bij diagnose geen metastasen op afstand werden gevonden. In tabel 1.1 staat de samenstelling van de beoogde populatie mensen met kanker, die bij deze rapportage als uitgangspunt heeft gediend. Deze populatie omvat 363.083 personen (bron: NKR, peildatum 1 juni 2012) en vormde de basis voor de steekproef.

Tabel 1.1 laat zien dat ruim 20% van de mensen met kanker die in deze rapportage centraal staan jonger is dan 50 jaar; bijna 40% is 65 jaar of ouder. De populatie bevat iets meer vrouwen dan mannen. Wat het type kanker betreft, laat de tabel zien dat borstkanker het meest voorkomende type is binnen de populatie (30%), gevolgd door kanker van de mannelijke geslachtsorganen (19%), waarbij het voornamelijk gaat om prostaatkanker. Ten tijde van de selectie uit de Nederlandse Kankerregistratie zijn er patiënten met een ziekte duur van minder dan een jaar geselecteerd. Echter, op het moment van de data-verwerking bedroeg de follow-up duur van deze mensen inmiddels meer dan een jaar. Hierdoor vinden we deze groep niet terug in het overzicht in tabel 1.1. Bijna 40% van de populatie bevindt zich binnen de eerste vijf jaar na diagnose; bijna een kwart is meer dan tien jaar geleden gediagnosticeerd.

Tabel 1.1 geeft ook de verdeling van de respondenten op de enquête weer. Hieruit blijkt dat de respondentengroep qua samenstelling afwijkt van de beoogde populatie. Om hiervoor te corrigeren is een weegfactor geconstrueerd (gebaseerd op alle vier genoemde kenmerken) en bij de data-analyse toegepast. Dit houdt in dat de antwoorden op de enquêtevragen van subgroepen die in de respondentengroep zijn ondervertegenwoordigd wat zwaarder meetellen bij de berekeningen en de antwoorden van subgroepen die oververtegenwoordigd zijn wat minder zwaar meetellen (zie voor meer informatie het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2012* (Hopman, Brink et al., 2012)).

² Het Panel Leven met Kanker wordt in fasen opgebouwd. De enquête werd gestuurd aan alle mensen uit de eerdere pilotstudie en uit de eerste steekproef die zich voor deelname aan het panel hadden opgegeven en op dat moment nog in leven waren. Voor deze rapportage zijn alle vragenlijsten gebruikt die eind april binnen waren bij het NIVEL.

Sociaal-demografische en ziektekenmerken

Door toepassing van de weegfactor is de leeftijds- en geslachtverdeling alsmede de verdeling naar tumorsoort en ziekteduur van de onderzoeksgroep gelijk aan die van de beoogde populatie. Bijlage I bevat de samenstelling van de onderzoeksgroep op (andere) sociaal-demografische en ziektekenmerken. Deze samenstelling is gebaseerd op de kenmerken van de gewogen respondentengroep (n=325).

Tabel 1.1: Kenmerken van de populatie en de respondentengroep

	Populatie ¹ (N=363.083) %	Respondentengroep (n=325) %
Leeftijd		
18-49 jaar	23	10
50-64 jaar	38	36
65-74 jaar	26	34
75 jaar en ouder	13	20
Geslacht		
Man	43	50
Vrouw	57	50
Tumorsoort		
Borstkanker	30	25
Spijverteringsorganen	15	22
Mannelijke geslachtsorganen	19	18
Huid	8	13
Anders	28	21
Onbekend	0	1
Ziekteduur		
<1 jaar na diagnose	0	0
1-2 jaar na diagnose	8	11
2-5 jaar na diagnose	31	45
5-10 jaar na diagnose	38	26
10-15 jaar na diagnose	23	9
Onbekend	0	10

¹ Bron: NKR, peildatum 1 juni 2012

1.4 Wijze van presentatie

Bij de schattingen van de gemiddelde scores of percentages voor de *totale groep* worden steeds de uiterste waarden behorend bij het 95%-betrouwbaarheidsinterval vermeld. Dit wordt genoteerd als BI. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de populatie binnen de aangegeven grenzen ligt.

Daar waar mogelijk wordt in deze rapportage ook gekeken naar uitkomsten onder *specifieke subgroepen* van mensen met kanker. Het betreft hier subgroepen naar sociaal-demografische kenmerken en ziektegerelateerde kenmerken. De gehanteerde indeling van de subgroepen is te vinden in Bijlage I. Indien een subgroep bij een bepaalde berekening

minder dan 20 cases bevat, wordt de gemiddelde score of het percentage voor de betreffende subgroep niet gepresenteerd.

Wanneer in deze rapportage gesproken wordt van een significant verschil tussen subgroepen, dan is daarbij een alpha van .05 gehanteerd. Dat wil zeggen dat een gevonden verschil tussen subgroepen uit de steekproef met een zekerheid van 95% niet op toeval berust en derhalve ook in de beoogde populatie aanwezig zal zijn. Een significant verschil tussen bijvoorbeeld mensen met borstkanker en mensen met prostaatkanker betekent overigens nog niet dat het type kanker ook verantwoordelijk is voor het geconstateerde verschil. De groep mensen met borstkanker verschilt immers ook op andere kenmerken van de groep mensen met prostaatkanker, bijvoorbeeld naar leeftijd en geslacht. Daarom hebben we alle toetsingen tussen subgroepen twee keer uitgevoerd: één keer zonder correctie voor verschillen in achtergrondkenmerken tussen de getoetste subgroepen en één keer met correctie. Bij de gecorrigeerde toetsingen voor dit deelrapport is steeds gecorrigeerd voor verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar leeftijd, geslacht, type kanker en ziekte duur. Meer informatie over de statistische analyses is te vinden in het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2012* (Hopman, Brink et al., 2012).

1.5 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken beschrijven we de bevindingen met betrekking tot de onderzoeksvragen die in paragraaf 1.2 aan de orde kwamen. In hoofdstuk 2 staat toegankelijkheid van zorg centraal. We beschrijven welke informatiebronnen mensen met kanker raadplegen bij hun keuze voor een ziekenhuis, wat hun wacht- en reistijden waren en hoe ze deze wacht- en reistijden hebben ervaren. In hoofdstuk 3 besteden we aandacht aan de ervaren kwaliteit van oncologische ziekenhuiszorg. We beschrijven hier hoe kankerpatiënten de kwaliteit op algemene zorgaspecten ervaren, en over welke deelaspecten zij goed en minder goed te spreken zijn. Elk hoofdstuk sluiten we af met een overzicht van de voornaamste bevindingen.

2 Toegankelijkheid van oncologische ziekenhuiszorg

Dit hoofdstuk schetst de toegankelijkheid van oncologische ziekenhuiszorg. Meer specifiek brengen we in kaart welke bronnen mensen met kanker hebben geraadpleegd toen zij moesten kiezen in welk ziekenhuis zij vanwege kanker behandeld of onderzocht wilden worden (paragraaf 2.1). Daarna beschrijven we wat de wachttijden voor oncologische ziekenhuiszorg waren en hoe mensen met kanker deze wachttijden hebben ervaren (paragraaf 2.2). In paragraaf 2.3 zoomen we in op de groep mensen met kanker die in de 12 maanden voorafgaand aan de enquête een ziekenhuis bezochten voor oncologische zorg. We beschrijven wat hun feitelijke reistijd was en hoe lang zij maximaal bereid zijn te reizen voor oncologische ziekenhuiszorg. In paragraaf 2.4 ten slotte, zetten we de voornaamste bevindingen van dit hoofdstuk op een rij.

2.1 Gebruik van informatiebronnen bij de keuze voor een ziekenhuis

Binnen het huidige vraaggestuurde zorgstelsel is het belangrijk dat mensen de keuze voor een zorgaanbieder bewust en weloverwogen maken. Zij kunnen hierbij gebruik maken van vergelijkende keuze-informatie. In de praktijk maken mensen echter niet altijd bewuste en weloverwogen keuzes. Zo kunnen zij zich 'uit gewoonte' wenden tot zorgaanbieders waar ze (bijvoorbeeld uit eigen ervaring of via een naaste) bekend mee zijn. Ook gebeurt het regelmatig dat de huisarts de patiënt bij doorverwijzing een bepaald ziekenhuis of een bepaalde medisch specialist aanbeveelt. De kans dat patiënten verschillende zorgaanbieders nauwkeurig vergelijken op verschillende aspecten, is dan klein (Consumentenbond, 2010; Motivaction & Praktijk Index, 2009; Schwartz et al., 2002). Desondanks kunnen mensen wel actief op zoek gaan naar vergelijkende keuze-informatie, bijvoorbeeld via de websites van ziekenhuizen, de website www.kiesBeter.nl, de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF; www.consumentenendezorg.nl) en de Consumentenbond (www.consumentenbond.nl). Websites specifiek voor kankerpatiënten zijn die van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK; www.nfk.nl) en van kankerpatiëntenorganisaties, zoals bijvoorbeeld de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN; www.borstkanker.nl) en de Lymfklierkanker Vereniging Nederland (LVN; www.lvn.nfk.nl).

Mensen bij wie kanker wordt vermoed, of bij wie de diagnose kanker is gesteld willen uiteraard de best mogelijke zorg en behandeling. Ook zij kunnen bij het kiezen van een ziekenhuis verschillende (vergelijkende) informatiebronnen raadplegen. Om na te gaan welke informatiebronnen mensen met kanker geraadpleegd hebben en in hoeverre ze vergelijkende keuze-informatie hebben gebruikt, hebben wij hierover enkele vragen aan de leden van het panel voorgelegd.

Uit de bevindingen komt naar voren dat ongeveer negen op de tien mensen met kanker bij hun ziekenhuiskeuze gebruik hebben gemaakt van minimaal één informatiebron. Vrijwel

iedereen die zich liet informeren gebruikte slechts één informatiebron; één op de tien mensen gebruikte twee bronnen en 1% drie bronnen.

Op welke bronnen baseert men de ziekenhuiskeuze zoal? Het merendeel van de mensen met kanker (40%) beroept zich op het advies van de huisarts. Opvallend is dat men ook de weg naar de zorgverzekeraar weet te vinden (26%). Verder informeert een klein deel van de mensen (7%) binnen de eigen sociale omgeving. Ongeveer een derde van de mensen met kanker geeft aan dat ze de keuze voor hun ziekenhuis 'anders' hebben bepaald (men kon dit via vrije tekst toelichten). Meestal gaat het hier om eerdere, positieve ervaringen met het betreffende ziekenhuis. Ook de afstand tussen woonadres en ziekenhuis speelt een rol bij de ziekenhuiskeuze. Vergelijkende informatiebronnen op internet, websites van patiëntenorganisaties en (andere) websites met patiëntervaringen werden niet of nauwelijks geraadpleegd. Daarbij moet worden aangetekend dat dit type informatie nog niet altijd beschikbaar was toen de keuze voor een ziekenhuis moest worden gemaakt. Het ontsluiten van keuze-informatie voor patiënten is met name iets van de laatste jaren (Hopman, de Boer & Rademakers, 2011).

2.2 Wachttijden

Wie ernstig ziek is, of vermoedt dit te zijn, wil graag snel weten wat er aan de hand is en verder geholpen worden. Zo wil men graag snel door de huisarts worden doorverwezen naar het ziekenhuis, waar men vervolgens spoedig uitsluit wil in de vorm van een diagnose en behandelplan. Gebeurt dit niet snel genoeg, dan kan dit bij patiënten leiden tot extra spanning en onzekerheid. Lange wachttijden dragen bovendien bij aan een verminderde kans op genezing (KWF Kankerbestrijding, 2006). Maar wat zijn lange, en wat zijn aanvaardbare wachttijden? De Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding stelt dat een patiënt na verwijzing door de huisarts binnen vijf dagen bij een specialist terecht moet kunnen, en dat er vervolgens binnen tien werkdagen tot behandeling moet zijn besloten. Daarna moet de behandeling binnen vijftien werkdagen starten (KWF Kankerbestrijding, 2006). We hebben bij de leden van het Panel Leven met Kanker gepeild in hoeverre er daadwerkelijk aan deze normen is voldaan.

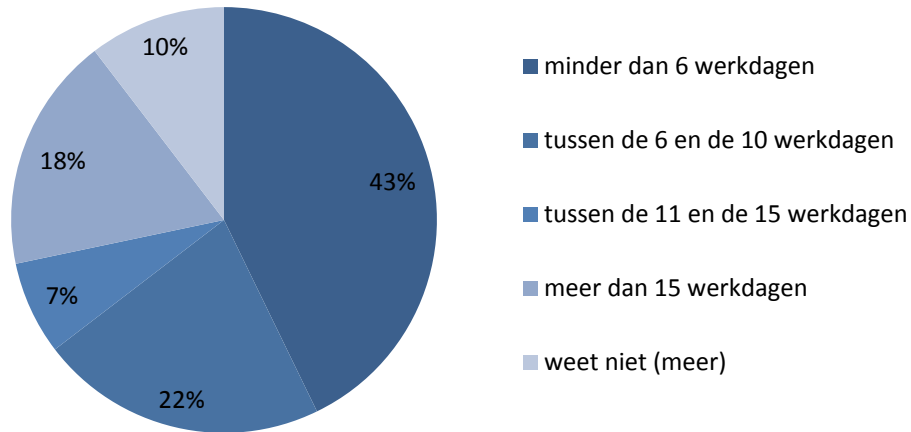
Wachttijd tussen verwijzing en eerste bezoek aan het ziekenhuis

Het blijkt dat ongeveer twee op de vijf mensen met kanker (43%) tijdig, dus binnen vijf werkdagen, in het ziekenhuis onderzocht kon worden (zie figuur 2.1). Eén op de vijf patiënten (22%) heeft tussen de zes en de tien werkdagen moeten wachten, en de rest langer (7% tussen de 11 en de 15 werkdagen, en 18% meer dan 15 werkdagen). Tien procent wist de wachttijd niet meer. Het overgrote deel van de mensen met kanker (86%) onderschrijft dat zij "zo snel als zij wilden" werden verwezen. Circa één op de tien vindt dit niet (en zo'n 5% weet het niet meer).

Mensen die relatief gezien nog niet zo lang geleden (minder dan vijf jaar geleden) met kanker zijn gediagnosticeerd rapporteren geen andere wachttijd tussen verwijzing en hun eerste ziekenhuisbezoek dan mensen die langer geleden gediagnosticeerd zijn. Dit duidt

erop dat, in elk geval vanuit de retrospectieve ervaring van patiënten, er de afgelopen jaren geen verbetering (maar ook geen verslechtering) merkbaar was.

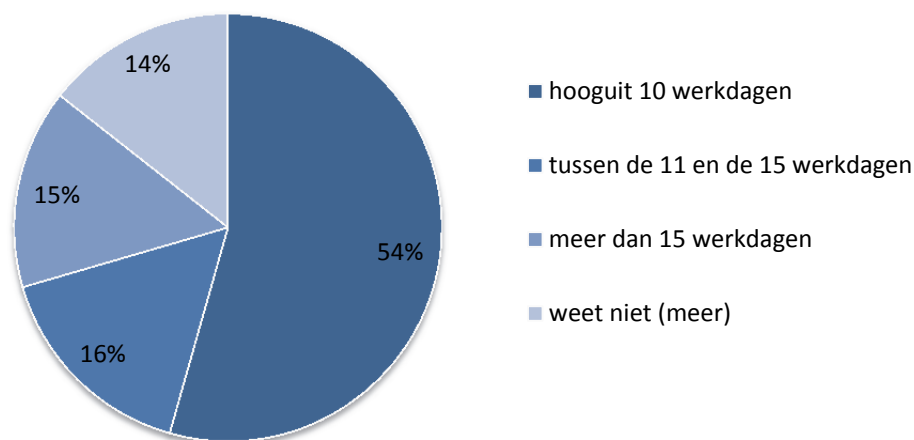
Figuur 2.1: Wachtijd tussen verwijzing huisarts en eerste onderzoek in ziekenhuis (percentages patiënten)



Wachttijd tussen eerste onderzoek in het ziekenhuis en diagnose

Enmaal in het ziekenhuis kreeg iets meer dan de helft van de patiënten (54%) de diagnose binnen de normtijd, dus binnen tien werkdagen, te horen (zie figuur 2.2). Zo'n 16% van de patiënten heeft tussen de 11 en de 15 werkdagen op de uitslag moeten wachten, en 15% nog langer. Circa 15 % van de patiënten weet het niet meer. Ook ten aanzien van deze wachttijd werd geen verschil gevonden tussen mensen die recent of langer geleden met kanker waren gediagnosticeerd. Na de diagnose konden zo'n zeven op de tien mensen (69%) zo snel als zij wilden beginnen met de behandeling; bijna een kwart (22%) moest langer dan gewenst wachten en één op de tien patiënten (9%) weet het niet meer.

Figuur 2.2: Wachtijd tussen eerste onderzoek in ziekenhuis en diagnose (percentages patiënten)



Al met al kon bijna de helft van de kankerpatiënten niet binnen de gestelde tijdsnorm in het ziekenhuis terecht voor onderzoek, en ten minste een derde van de mensen met kanker moest langer dan de tijdsnorm op de uitslagen van deze onderzoeken (de diagnose) wachten. Er is geen wezenlijk verschil in de lengte van wachttijden van patiënten die langer, en patiënten die minder lang geleden gediagnosticeerd zijn. Dit duidt erop dat -in elk geval vanuit de ervaring van patiënten- er de afgelopen jaren geen verbetering merkbaar was ten aanzien van de wachttijden voor oncologische ziekenhuiszorg. We tekenen hierbij aan dat we ons baseren op door patiënten retrospectief gerapporteerde wachttijden.

2.3 Reistijden

Teneinde de kwaliteit van behandelingen, waaronder oncologische behandelingen, te garanderen, heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het initiatief genomen om volumennormen voor hoogcomplexere zorg in te stellen. Ook wil de inspectie dat ziekenhuizen bekendmaken hoeveel ingrepen elke specialist uitvoert, zodat patiënten beter kunnen bepalen waar en door wie zij behandeld willen worden. Concreet houdt dit in dat (kanker-) patiënten voor bepaalde behandelingen straks niet meer in alle ziekenhuizen terecht kunnen. Uiteraard willen mensen met kanker de best mogelijke behandeling, maar een te lange reistijd naar het ziekenhuis kan bezwaarlijk voor hen zijn.

Driekwart van de mensen met kanker gaf aan dat zij in de 12 maanden voorafgaand aan de enquête het ziekenhuis bezochten voor onderzoeken, behandelingen en/of nacontroles die verband hielden met de kwaadaardige aandoening. De resultaten in deze paragraaf zijn gebaseerd op deze groep (n=244).

Reden voor ziekenhuisbezoek

De meeste patiënten (80%) bezochten het ziekenhuis voor een nacontrole. Tweederde (64%) ging (ook) voor onderzoeken naar het ziekenhuis. Dertig procent onderging (daarnaast) een of meer behandelingen in het ziekenhuis. Het ging daarbij om de volgende behandelingen: operatie (20%), hormoontherapie (16%), chemotherapie (11%), radiotherapie (11%) en immunotherapie (9%).

We beschrijven hieronder de reistijd zoals kankerpatiënten die het afgelopen jaar *daadwerkelijk* hebben ervaren en de maximale reistijd die zij *acceptabel* vinden. We onderscheiden daarbij de reistijd voor opname, onderzoek of behandeling van de reistijd voor nacontrole.

Reistijd voor opname, onderzoek of behandeling

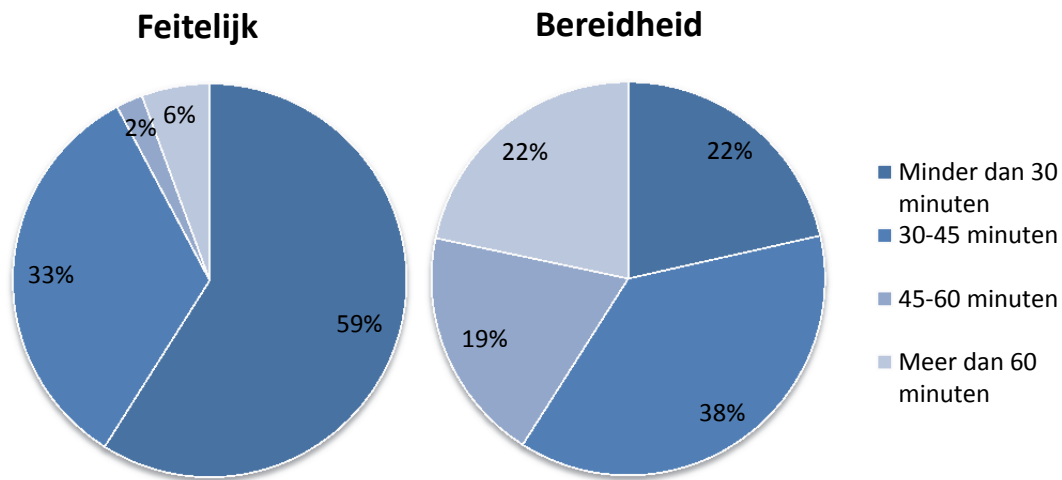
Van de mensen die het afgelopen jaar wegens kanker naar het ziekenhuis zijn gereisd voor opnames, onderzoeken en/of behandelingen³, waren negen op de tien mensen binnen drie kwartier op de plek van bestemming (zie figuur 2.3). Zo'n zes procent van de

³ Van de mensen die het afgelopen jaar naar het ziekenhuis reisden voor opnames, onderzoeken en/of behandelingen, deed een kwart (24%) dit eenmaal, de helft (50%) tussen de twee en vijf maal en een kwart (26%) vaker dan vijf maal. Ongeveer twee derde (65%) van de mensen met kanker werd in één ziekenhuis onderzocht/behandeld, een derde (33%) in twee ziekenhuizen en 2% in drie of meer ziekenhuizen.

patiënten heeft langer dan een uur moeten reizen. Vrijwel niemand vond de reistijd bezwaarlijk, uitgezonderd zes procent.

Figuur 2.3 geeft tevens de reistijd weer die mensen hooguit kwijt willen zijn voor onderzoeken en behandelingen in het ziekenhuis. Wat opvalt als we beide verdelingen in figuur 2.3 vergelijken, is dat mensen met kanker bereid zijn langer te reizen dan zij het afgelopen jaar daadwerkelijk hebben moeten reizen. Twee op de vijf kankerpatiënten zijn bereid om voor onderzoeken of behandelingen langer dan 45 minuten te reizen, waarvan de helft zelfs meer dan een uur. Op de vraag of men bereid zou zijn om verder te reizen voor betere zorg (i.e. naar een ziekenhuis met meer ervaring), antwoordt 70% bevestigend. Zeventien procent van de kankerpatiënten is hiertoe niet bereid, en 13% twijfelt. Er zijn geen wezenlijke verschillen tussen de onderzochte subgroepen van mensen met kanker in de tijd die men maximaal bereid is te reizen voor onderzoeken of behandelingen.

Figuur 2.3: Reistijd bij opnames, onderzoeken en behandelingen (percentages patiënten)



Reistijd voor nacontroles

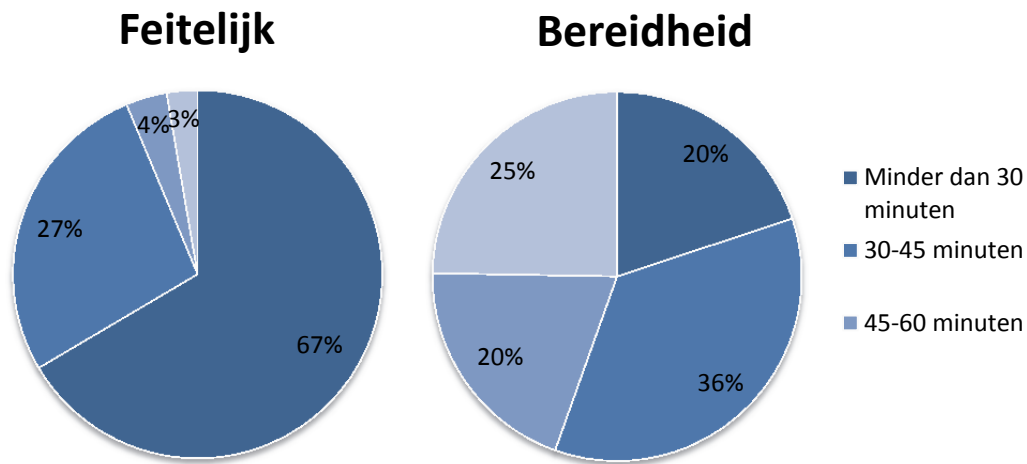
Van de mensen die het afgelopen jaar wegens kanker naar het ziekenhuis zijn gereisd voor nacontrole⁴, waren ruim negen op de tien patiënten binnen drie kwartier op de plek van bestemming (zie figuur 2.4). Drie procent moest langer dan een uur reizen. Dit is ongeveer eenzelfde beeld als bij de reistijden voor opname, onderzoek of behandeling. Ook hier zien we dat vrijwel niemand de reistijd bezwaarlijk vond, uitgezonderd drie procent van de patiënten.

Figuur 2.4 geeft eveneens de reistijd weer die mensen ten hoogste kwijt willen zijn voor nacontroles in het ziekenhuis. Net als bij het ziekenhuisbezoek voor opnames, onderzoeken of behandelingen, zien we ook hier dat mensen bereid zijn langer te reizen dan zij

⁴ Van de mensen die het afgelopen jaar naar het ziekenhuis reisden voor nacontroles, deed een kwart (25%) dit een maal, ruim een derde (36%) twee maal en ruim een derde (39%) drie maal of vaker. Zo'n drie op de vijf mensen met kanker (61%) werd in één ziekenhuis onderzocht, twee op de vijf mensen (37%) in twee ziekenhuizen en 2% in drie of meer ziekenhuizen.

feitelijk hebben gedaan. Voor nacontroles geldt dat bijna de helft van de mensen met kanker bereid is om langer dan 45 minuten te reizen; een kwart is bereid tot een reistijd van meer dan een uur. Er zijn geen verschillen tussen de onderzochte subgroepen van mensen met kanker in de tijd die men maximaal bereid is te reizen voor nacontroles.

Figuur 2.4: Reistijd bij nacontroles (percentages patiënten)



2.4 Belangrijkste bevindingen

Ter afsluiting van dit hoofdstuk zetten we de belangrijkste bevindingen op een rij:

- Vrijwel alle mensen met kanker hebben bij de keuze voor een ziekenhuis voor oncologische zorg gebruik gemaakt van informatiebronnen. Meestal heeft men de keuze op maar één informatiebron gebaseerd, waarbij het dan vooral de huisarts of de zorgverzekeraar betreft. Vergelijkende informatiebronnen op internet, websites van patiëntenorganisaties en (andere) websites met patiëntervaringen worden niet of nauwelijks geraadpleegd, wat mogelijk verklaard wordt door het feit dat dit type informatie nog niet altijd beschikbaar was toen de keuze voor een ziekenhuis moest worden gemaakt.
- Normtijden voor de maximale wachttijd tussen verwijzing en het eerste bezoek aan het ziekenhuis en voor de maximale wachttijd tussen het eerste ziekenhuisbezoek en de diagnose worden volgens patiënten vaak niet gehaald. Slechts twee op de vijf mensen met kanker konden binnen de normtijd van vijf werkdagen in het ziekenhuis terecht en maar de helft kreeg de diagnose binnen de normtijd van tien werkdagen te horen.
- De wachttijden zoals gerapporteerd door patiënten die relatief gezien nog niet zo lang geleden (maximaal vijf jaar) werden gediagnosticeerd, verschillen niet wezenlijk van de zelfgerapporteerde wachttijden van patiënten die langer geleden gediagnosticeerd zijn. Er is dus geen verbetering (maar ook geen verslechtering) zichtbaar over het afgelopen decennium, waarbij we aantekenen dat we ons hier baseren op wachttijden zoals in retrospectief gerapporteerd.

- Ruim negen op de tien kankerpatiënten die de afgelopen 12 maanden het ziekenhuis bezochten, waren binnen 45 minuten in het ziekenhuis. Vrijwel niemand ervaart de huidige reistijd naar het ziekenhuis als bezwaarlijk.
- De bereidheid om verder of langer te reizen, in ruil voor betere zorg (i.e. naar een ziekenhuis met meer ervaring), is onder kankerpatiënten groot: 70% zegt daartoe bereid te zijn.

3 Ervaren kwaliteit van oncologische ziekenhuiszorg

Dit hoofdstuk beschrijft hoe mensen met kanker de kwaliteit van de oncologische ziekenhuiszorg ervaren. In paragraaf 3.1 beschrijven we de ervaren kwaliteit van *algemene* zorgaspecten, zoals keuzemogelijkheid, afstemming van zorg en bejegening door zorgverleners. Vervolgens zoomen we in op deze algemene aspecten, en beschrijven we de deelaspecten waarover kankerpatiënten het meest positief zijn (paragraaf 3.2) en de deelaspecten waarover zij het meest negatief zijn (paragraaf 3.3). Het hoofdstuk wordt weer afgesloten met een kort overzicht van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 3.4).

3.1 Algemene kwaliteitsaspecten

De CQ-Index Zorg voor kankerpatiënten (Booij et al., 2012) meet de kwaliteit van kankerzorg vanuit het perspectief van patiënten. Deze vragenlijst bestaat uit ruim 60 vragen. Voorbeelden van vragen zijn: 'Legden zorgverleners u dingen op een begrijpelijke manier uit?', 'Kreeg u genoeg tijd om een goede keuze voor behandeling te maken?' en 'Informeerden zorgverleners u over patiëntenorganisaties?'. Op een schaal van '1' tot en met '4' kunnen mensen steeds aangeven hoe vaak zij de betreffende zorg hebben ontvangen. Hierbij houdt een hogere score in dat men vindt dat de betreffende zorg vaker is geleverd. De vragen uit de CQ-Index Zorg voor kankerpatiënten clusteren thematisch samen tot 12 algemene kwaliteitsaspecten. Voorbeelden van dergelijke aspecten zijn: 'informatievoorziening tijdens de behandeling', 'keuzemogelijkheden voor de patiënt' en 'het aanbod van psychosociale begeleiding'.

In deze paragraaf rapporteren we de gemiddelde scores die mensen met kanker gaven voor de 12 algemene kwaliteitsaspecten (schaalscores die kunnen variëren tussen 1 en 4). Om vertekening van bevindingen als gevolg van eventuele geheugeneffecten te voorkomen, hebben we deze gemiddelde scores alleen berekend voor mensen die in de 12 maanden voorafgaand aan de enquête een ziekenhuis bezochten voor oncologische zorg. Omdat de CQ-Index Zorg voor kankerpatiënten nog niet structureel wordt uitgezet⁵, ontbreken er norm- of referentiescores waartegen we onze bevindingen kunnen afzetten. We kijken daarom, waar mogelijk, naar verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker (zie bijlage I voor de gehanteerde subgroepen).

Tabel 3.1 laat de gemiddelde scores op de 12 algemene kwaliteitsaspecten zien. Op basis hiervan kan gesteld worden dat kankerpatiënten over het algemeen zeer positief zijn over de deskundigheid van en de samenwerking tussen de zorgverleners met wie zij te maken hebben gehad. Uit de spreiding (afgeleid uit de standaarddeviatie) van de antwoorden op dit aspect, kunnen we afleiden dat kankerpatiënten hierin tamelijk eensgezind zijn. Andere aspecten van de oncologische ziekenhuiszorg die gemiddeld genomen als zeer positief worden ervaren zijn de overdracht naar andere zorgverleners, de informatie-

⁵ De CQ-Index Zorg voor kankerpatiënten is nog niet volledig uitontwikkeld; zij verkeert in de laatste fase van het psychometrisch testen.

voorziening tijdens de behandeling, de manier waarop men bejegend werd door artsen en de afstemming van de zorg.

Relatief lage gemiddelde scores treffen we aan voor de kwaliteitsaspecten ‘psychosociale begeleiding’ en ‘overige onderzoeken en behandelingen’. Het laatste aspect heeft betrekking op mogelijkheden tot second opinions, alternatieve geneeswijzen en (indien relevant) onderzoeken/controles bij erfelijke kanker. Ten aanzien van deze zorgaspecten hebben kankerpatiënten dus minder goede ervaringen. Wel zien we aan de spreiding van de antwoorden (afgeleid uit de betreffende standaarddeviaties) dat de ervaringen van mensen ten aanzien van deze aspecten nogal uiteen lopen.

Tabel 3.1: Algemene kwaliteitsaspecten van oncologische ziekenhuiszorg, zoals ervaren door kankerpatiënten, gemiddelde score (BI; aflopend geordend) en standaarddeviatie (SD)

Thema	Aantal cases ⁶	Gemiddelde score (BI)	SD
Deskundigheid en samenwerking zorgverleners	225	3.65 (3.59-3.71)	0.44
Overdracht naar andere zorgverleners	62	3.50 (3.30-3.69)	0.77
Informatie tijdens de behandeling	217	3.47 (3.40-3.55)	0.54
Afstemming zorg	186	3.45 (3.35-3.53)	0.63
Bejegening door artsen	253	3.44 (3.37-3.53)	0.60
Keuzemogelijkheid	185	3.40 (3.28-3.52)	0.84
Vaste zorgverlener/bijwerkingen en klachten	198	3.31 (3.22-3.40)	0.68
Bejegening door verpleegkundigen	252	3.29 (3.21-3.37)	0.64
Informatie bij afronding van de behandeling	109	2.99 (2.83-3.15)	0.86
Persoonlijke aandacht tijdens natraject	72	2.94 (2.72-3.16)	0.94
Psychosociale begeleiding	184	2.57 (2.41-2.72)	1.09
Overig(e) onderzoek en behandelingen	53	2.37 (2.11-2.63)	0.94

Ervaren kwaliteit naar subgroepen

In het vervolg van deze paragraaf gaan we na of er verschillen in de ervaren kwaliteit (zoals weergegeven op de algemene kwaliteitsaspecten) zijn tussen subgroepen van mensen met kanker. Bijlage II geeft een totaaloverzicht van de gemiddelde scores voor subgroepen⁷ op de algemene kwaliteitsaspecten waarop verschillen tussen subgroepen zijn gevonden. We bespreken hieronder alleen de verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker die zowel ongecorrigeerd bestaan, als ook na correctie voor andere verschillen tussen de betreffende groepen (in de verdelingen van leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur).

⁶ De vragen rondom sommige thema's zijn enkel voorgelegd aan een selecte groep mensen voor wie deze vragen relevant waren (bijvoorbeeld aan mensen bij wie de behandeling voor kanker reed was afgerond). Dit verklaart het relatief lage aantal cases bij sommige thema's.

⁷ Alleen van subgroepen binnen de onderzoeksgroep met ten minste 20 cases.

Oudere kankerpatiënten, en dan met name de groep van 65-74 jaar, rapporteren op enkele kwaliteitsaspecten andere ervaringen dan *jongere* patiënten. Meer specifiek geven 65- tot 74-jarigen (in vergelijking tot 50- tot 64-jarigen) aan dat hen, indien van toepassing, minder mogelijkheden werden geboden tot second opinions, alternatieve geneeswijzen en onderzoeken/controles bij erfelijke kanker (aspect ‘overige onderzoeken en behandelingen’). Daarentegen rapporteert de groep 65- tot 74-jarigen gemiddeld genomen juist het vaakst dat zij een vaste zorgverlener hadden en informatie kregen over klachten en bijwerkingen. Dit is verenigbaar met bevindingen uit andere onderzoeken, die laten zien dat jongere mensen gemiddeld kritischer zijn over de kwaliteit van zorg (O’Malley et al. [2005] in Damman et al. [2010]).

We zien weinig verschillen tussen *vrouwelijke* en *mannelijke* kankerpatiënten in de ervaren kwaliteit van zorg. Mannelijke patiënten zijn, in vergelijking met vrouwelijke patiënten, wel wat positiever over de verstrekte informatie bij de afronding van de behandeling.

Wat hun *opleidingsniveau* betreft, komt uit de analyses naar voren dat patiënten minder positief zijn over de ervaren deskundigheid van en samenwerking tussen zorgverleners, naarmate ze hoger zijn opgeleid. Dit komt deels overeen met bevindingen uit andere onderzoeken, die laten zien dat hoger opgeleide mensen gemiddeld genomen wat kritischer zijn over de kwaliteit van zorg (O’Malley et al. [2005] in Damman et al. [2010]).

Verder rapporteren patiënten die *geen partner* hebben gemiddeld genomen wat minder goede ervaringen op het gebied van geboden keuzemogelijkheden dan patiënten die *wel een partner* hebben. Mogelijk hebben alleenstaanden meer behoefte aan een arts die hen ondersteunt bij het nemen van een beslissing.

Naast de hiervoor genoemde verschillen tussen subgroepen die verschillen naar sociaal-demografische kenmerken, komen ook enkele verschillen naar voren tussen mensen met verschillende ziektekenmerken. Wat bijvoorbeeld opvalt is dat *borstkankerpatiënten*, in vergelijking met *andere kankerpatiënten*, positievere ervaringen hebben op het gebied van psychosociale begeleiding.

Ook mensen bij wie *minder dan twee jaar geleden* kanker is vastgesteld zijn wat positiever over de psychosociale begeleiding die ze hebben gehad, met name in vergelijking tot de groep die *tussen twee en vijf jaar geleden* is gediagnosticeerd. De eerstgenoemde groep (relatief recent gediagnosticeerden) is ook het meest positief over de informatie die ze bij afronding van de behandeling hebben ontvangen, maar het aantal cases (n=14) is te klein om een betrouwbare schatting van hun gemiddelde score op dit kwaliteitsaspect te geven. Dit geldt eveneens voor hun score op het kwaliteitsaspect ‘overdracht naar andere zorgverleners’.

Ten slotte zien we dat kankerpatiënten die ook nog *andere chronische aandoeningen* hebben wat minder positieve ervaringen hebben met de manier waarop ze door verpleeg-

kundigen bejegend werden dan patiënten *zonder comorbiditeit*, maar in feite waarden beide groepen de bejegening door verpleegkundigen positief.

3.2 Deelaspecten: meest gerapporteerde positieve ervaringen

In de vorige paragraaf hebben we beschreven hoe mensen met kanker de oncologische ziekenhuiszorg op algemene kwaliteitsaspecten beoordelen. Binnen de methodiek van de CQ-Index is het niet ongebruikelijk om daarnaast ook op itemniveau te kijken naar percentages positieve en negatieve ervaringen⁸. In deze paragraaf presenteren we de tien zorgaspecten waarmee patiënten met kanker de meest positieve ervaringen hebben. In de volgende paragraaf presenteren we de tien zorgaspecten waarmee de ervaringen het minst positief zijn.

Tabel 3.2 bevat de tien zorgaspecten met de laagste percentages negatieve ervaringen. De tabel laat zien dat, op een enkeling na, mensen met kanker de ervaring hebben dat artsen en verpleegkundigen voldoende op de hoogte waren van hun situatie, dat zij vakkundig handelden en correcte, eenduidige en duidelijke informatie gaven. Op een enkeling na, hadden mensen met kanker vertrouwen in de artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis.

Tabel 3.2: Meest positieve ervaringen van mensen met kanker: top-10 van CQ-Index items met de *laagste* percentages negatieve ervaringen

#	N	% Neg. ervaring	Item
1	60	1	Was deze schriftelijke informatie duidelijk?
2	57	1	Klopte de informatie die u van te voren kreeg met wat er uiteindelijk gebeurde tijdens de onderzoeken en/of behandelingen?
3	242	2	Gingen artsen en verpleegkundigen in dit ziekenhuis op een vakkundige manier met u om?
4	233	2	Waren artsen en verpleegkundigen op de hoogte van uw situatie?
5	239	2	Gaven artsen en verpleegkundigen in dit ziekenhuis u de best mogelijke zorg en behandeling?
6	248	3	Had u vertrouwen in de artsen en verpleegkundigen in dit ziekenhuis?
7	217	6	Gaven zorgverleners u tegenstrijdige informatie?
8	236	5	Wist u welke arts de hoofdbehandelaar was voor de zorg die u kreeg?
9	194	6	Waren de behandelingen en onderzoeken die u kreeg van verschillende zorgverleners op elkaar afgestemd?
10	248	7	Namen de verpleegkundigen u serieus?

⁸ Binnen de methodiek van de CQ-Index wordt een ervaring als positief aangemerkt als een patiënt aangeeft de betreffende zorg *altijd of meestal* te hebben ontvangen. Als een patiënt aangeeft de betreffende zorg *soms* of *nooit* te hebben ontvangen, dan wordt dit als een negatieve ervaring aangemerkt. Hierbij dient te worden aangetekend dat sommige aspecten voor patiënten zwaarder wegen dan andere - iets dat in de peiling niet is uitgevraagd. Een door de CQI-methodiek aangemerkte 'positieve' of 'negatieve' ervaring hoeft door de patiënt dus niet noodzakelijkerwijs als zodanig of in de betreffende mate te zijn ervaren.

3.3 Deelaspecten: meest gerapporteerde negatieve ervaringen

De tien zorgaspecten met de hoogste percentages negatieve ervaringen zijn weergegeven in tabel 3.3. Wat we zien als we naar de nummer één kijken, is dat tweederde van de patiënten bij wie de kanker erfelijk⁹ zou zijn, aangeeft dat met hen niet is gesproken over erfelijk onderzoek in de familie. We merken hierbij op dat het deel van de mensen dat van mening was dat dit item op hen van toepassing is, dus dat hun vorm van kanker erfelijk is, (circa een derde) aan de hoge kant lijkt. Verder zien we dat drie op de vijf mensen met kanker naar eigen zeggen geen informatie kregen over mogelijkheden voor deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek, en dat eveneens drie op de vijf mensen aangaven dat ze geen informatie ontvingen over (kanker-)patiëntenorganisaties. We weten niet in hoeverre mensen met kanker de betreffende aspecten ook belangrijk vinden. Een algemener punt waarop de oncologische ziekenhuiszorg beter lijkt te kunnen, heeft betrekking op afstemming binnen de zorg. Hoewel het niet ongebruikelijk is dat verpleegkundigen of casemanagers proberen om de verschillende onderzoeken en behandelingen voor een patiënt op één dag te plannen, wijzen onze bevindingen uit dat dit in meer dan de helft van de gevallen toch niet gebeurt, of niet lukt.

Tabel 3.3: Meest negatieve ervaringen van mensen met kanker: top-10 van CQ-Index items met de *hoogste* percentages negatieve ervaringen

#	N	% Neg. ervaring	Item
1	103	67	Als uw kanker erfelijk is, is er gesproken over verder onderzoek in uw familie?
2	188	62	Kreeg u informatie over mogelijkheden voor deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek in dit ziekenhuis of elders (eventueel in het buitenland)?
3	192	60	Informeerden zorgverleners u over patiëntenorganisaties?
4	219	56	Werden meerdere afspraken voor onderzoek en/of behandeling in dit ziekenhuis op één dag gepland?
5	88	52	Kreeg u bij de afronding van de behandeling(en) informatie over mogelijkheden van zorg rondom uw gevoelens?
6	102	51	Als uw kanker erfelijk is, worden er regelmatig controles uitgevoerd om eventuele nieuwe tumoren te ontdekken?
7	50	52	Kreeg u bij de nacontrole hulp aangeboden bij uw vragen over het oppakken van uw dagelijkse bezigheden (gezin, school, werk)?
8	56	48	Kon u met uw arts en/of verpleegkundigen praten over alternatieve geneeswijzen en medicijnen als u dat wilde?
9	161	49	Zijn de eventuele gevolgen van de ziekte en behandeling voor intimiteit en seksualiteit met u besproken?
10	182	47	Kreeg u meteen na een slecht nieuwsgesprek een gesprek met een oncologieverpleegkundige, psycholoog of maatschappelijk werker aangeboden?

⁹ Dit naar eigen inschatting van de patiënt.

3.4 Belangrijkste bevindingen

Ter afsluiting van dit hoofdstuk zetten we de belangrijkste bevindingen nog eens op een rij:

- Kankerpatiënten waarderen over het algemeen de deskundigheid van en samenwerking tussen zorgverleners, de overdracht naar andere zorgverleners, de afstemming van zorg en de informatie die zij tijdens de behandeling ontvingen als positief.
- Met de psychosociale begeleiding hebben patiënten met kanker doorgaans minder goede ervaringen, al zijn borstkankerpatiënten hierover positiever.
- Daarnaast hebben patiënten met kanker minder positieve ervaringen met de zorg rondom overige onderzoeken en behandelingen, ofwel de mogelijkheden tot second opinions, alternatieve geneeswijzen en (indien relevant) onderzoeken/controles bij erfelijke kanker.
- Verschillen in de ervaren kwaliteit van zorg bestaan er op een aantal aspecten tussen patiënten met verschillende sociaal-demografische kenmerken, zoals jongere en oudere patiënten, en hoger of lager opgeleide patiënten. Dit komt deels overeen met bevindingen uit andere onderzoeken, die laten zien dat jongere en hoger opgeleide mensen gemiddeld genomen wat kritischer zijn over de kwaliteit van zorg.
- Daarnaast zijn enkele verschillen in de ervaren kwaliteit van zorg gevonden tussen patiënten met verschillende ziektekenmerken. Behalve de reeds genoemde positievere ervaringen van borstkankerpatiënten op het gebied van psychosociale begeleiding, zijn deze verschillen (nog) niet heel duidelijk. De komende jaren kunnen we eventuele verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker in de ervaren kwaliteit van zorg beter onderzoeken, wanneer de omvang van het panel groter is.

Referenties

- Booij, J. C., Zegers, M., Evers, M. P. J., Hendriks, M., Delnoij, D. M. J. & Rademakers, J. J. D. J. M.. Improving cancer patient care: development of a generic cancer Consumer Quality Index questionnaire for cancer patients. *Ter publicatie aangeboden*.
- Consumentenbond (2010). Het verschil tussen kiezen en een geïnformeerde keuze. Presentatie op het Symposium 'Vijf jaar kiesBeter.nl' (Utrecht, 11 maart 2010).
- Damman, O. C., Hendriks, M. & Delnoij, D. M. J. (2010). Keuze-informatie over patiëntenervaringen: aanbevelingen en dilemma's. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88(7), 396-405.
- Gezondheidsraad (2007). Nacontrole in de oncologie: Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Hopman, P., de Boer, D. & Rademakers, J. (2011). Kennisvraag: wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E. P. C., Brink, M., van der Heiden, M. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Achtergrond en methodische verantwoording. Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E. P. C., Cardol, M., Brink, M., Gijsen, B. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage II, Kwaliteit van leven. Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E. P. C., van Lieshout, H., Brink, M., Gijsen, B. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage III, Werk en inkomen. Utrecht: NIVEL.
- KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie (2006). Advies inzake wachttijdnormen in de kankerzorg. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie (2010). Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie (2011). Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- Motivaction & Praktijk Index. (Utrecht, 2009). Wat werkt bij wie? Een doelgroep-benadering bij innovaties in zorg en preventie.
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK; 2009). Kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg. Utrecht: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- O'Malley, A. J., Zaslavsky, A. M., Elliott, M. N., Zaborski, L. & Cleary, P. D. (2005). Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital survey. *Health Services Research*, 40, 2162-81.
- Schwartz, B., Ward, A., Monterosso, J., Lyubomirsky, S., White, K., & Lehman, D. R. (2002). Maximizing Versus Satisficing: Happiness Is a Matter of Choice. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1178-1197.
- www.borstkanker.nl
- www.consumentenbond.nl
- www.consumentenendezorg.nl
- www.kiesBeter.nl
- www.lvn.nfk.nl
- www.nfk.nl
- Zegers, M. Heijmans, M. & Rijken, M. (2010). Ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatiënten en de rol van de huisarts. Utrecht: NIVEL.

Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep

	Onderzoeksgroep N=325 ¹	
	N	%
Leeftijd		
18-49 jaar	74	22,8
50-64 jaar	124	38,1
65-74 jaar	84	26,0
75 jaar en ouder	43	13,1
Geslacht		
Man	138	42,5
Vrouw	187	57,5
Opleiding		
Laag	88	27,1
Middel	127	39,0
Hoog	95	29,3
Onbekend	15	4,6
Partner (ja/nee)		
Ja	264	81,2
Nee	51	15,8
Onbekend	10	2,9
Mate van stedelijkheid		
Zeer sterk stedelijk	44	13,5
Sterk stedelijk	85	26,1
Matig stedelijk	67	20,6
Weinig stedelijk	62	19,2
Niet stedelijk	49	15,1
Onbekend	18	5,6
Tumorsoort		
Borstkanker	97	30,0
Spijsverteringsorganen	49	15,1
Mannelijke geslachtsorganen	61	18,8
Huid	27	8,4
Anders*	86	26,4
Onbekend	5	1,4
Ziekte duur		
<1 jaar na diagnose	0	0,0
1-2 jaar na diagnose	26	7,9
2-5 jaar na diagnose	102	31,2
5-10 jaar na diagnose	80	24,8
10-15 jaar na diagnose	76	23,2
Onbekend	42	12,8

¹ Gebaseerd op de totale respondentengroep (n=325), na weging.

Vervolg tabel Bijlage I

	Onderzoeksgroep N=325 ¹	
	N	%
Onder behandeling vanwege kanker		
Ja, momenteel (het afgelopen jaar)	73	22,3
Nee	238	73,3
Onbekend	14	4,3
Behandelvorm (momenteel, of in het verleden)		
Alleen chirurgie	117	35,9
Chirurgie en andere behandeling(en) **	107	32,9
Alleen andere behandeling(en) **	45	13,9
Geen chirurgie en/of andere behandeling(en) **	15	4,5
Onbekend	42	12,8
Comorbiditeit		
Geen	112	34,3
Eén of meer chronische aandoeningen	196	60,3
Onbekend	17	5,3

¹ Gebaseerd op de totale respondentengroep (n=325), na weging.

* De minder frequent voorkomende categorieën zijn, mede omwille van subgroepanalyses, samengenomen tot één restcategorie 'Anders'. Het gaat hier om 'Bloed, beenmerg en lymfeklieren' (n=18; 6%), 'Urinewegen' (n=16; 5%), 'Hoofd en hals' (n=13; 4%), 'Vrouwelijke geslachtsorganen' (n=13; 4%) en 'Restgroep' (n=9; 3%).

** Onder 'andere behandeling' wordt verstaan: chemotherapie, radiotherapie, hormoontherapie en/of immunotherapie.

Bijlage II: Kwaliteit van zorg zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker

Thema	Subgroep	Gemiddelde score (SD)*	N	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr.**
Afstemming van zorg	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- laag	3.53 (0.69)	39		
	- middel	3.50 (0.51)	80		
	- hoog	3.33 (0.64)	60		
Keuzemogelijkheid	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- wel ^a	3.47 (0.78)	150		
	- geen ^b	3.03 (1.02)	32		
Deskundigheid en samenwerking zorgverleners	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .01	<i>ns</i>
	- 18-49 jaar ^{ab}	3.61 (0.44)	24		
	- 50-64 jaar ^a	3.61 (0.42)	86		
	- 65-74 jaar ^c	3.76 (0.44)	73		
	- ≥ 75 jaar ^{bc}	3.64 (0.47)	42		
	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- laag ^a	3.78 (0.41)	49		
	- middel ^{ab}	3.68 (0.41)	97		
	- hoog ^b	3.53 (0.45)	70		
	Psychosociale begeleiding	<i>Geslacht</i>			<i>ns</i>
- man		2.59 (1.09)	85		
- vrouw		2.55 (1.09)	99		
<i>Tumorsoort</i>				<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
- borst ^a		3.02 (0.93)	52		
- spijsvert.org. ^b		2.27 (1.17)	37		
- man. gesl.org. ^{ab}		2.46 (1.03)	34		
- huid ^b		--	15		
- anders ^b		2.41 (1.10)	44		
<i>Ziekte duur</i>				<i>p</i> < .01	<i>p</i> = .05
- 1-2 jaar ^a		2.86 (0.99)	23		
- 2-5 jaar ^a		2.45 (1.11)	87		
- 5-10 jaar ^a		2.65 (1.13)	46		
- 10-15 jaar ^a		--	10		
Overig(e) onderzoek en behandelingen	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- 18-49 jaar ^{ab}	--	3		
	- 50-64 jaar ^a	--	17		
	- 65-74 jaar ^b	1.87 (0.82)	20		
	- ≥ 75 jaar ^{ab}	--	13		
Informatie tijdens de behandeling	<i>Leeftijd</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- 18-49 jaar	3.28 (0.58)	23		
	- 50-64 jaar	3.51 (0.52)	82		
	- 65-74 jaar	3.57 (0.51)	69		
	- ≥ 75 jaar	3.51 (0.54)	43		
	<i>Tumorsoort</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- borst	3.53 (0.48)	66		
	- spijsvert.org.	3.33 (0.73)	44		
	- man. gesl.organen	3.47 (0.45)	40		
	- huid	--	18		
	- anders	3.51 (0.46)	47		

Vervolg tabel Bijlage II

Thema	Subgroep	Gemiddelde score (SD)*	N	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr.**
Vaste zorgverlener / bijwerkingen en klachten	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- 18-49 jaar ^a	3.16 (0.73)	25		
	- 50-64 jaar ^a	3.33 (0.59)	75		
	- 65-74 jaar ^b	3.52 (0.67)	64		
	- ≥ 75 jaar ^a	3.17 (0.79)	34		
	<i>Geslacht</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- man	3.38 (0.63)	91		
	- vrouw	3.27 (0.70)	107		
	<i>Tumorsoort</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .01
	- borst	3.43 (0.50)	58		
	- spijsvert.org.	3.15 (0.74)	41		
	- man. gesl.organen	3.33 (0.68)	34		
	- huid	--	16		
- anders	3.27 (0.74)	47			
Bejegening door artsen	<i>Geslacht</i>			<i>p</i> < .05	<i>ns</i>
	- man ^a	3.58 (0.54)	121		
	- vrouw ^b	3.37 (0.68)	132		
	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- laag	3.48 (0.64)	57		
	- middel	3.53 (0.58)	112		
- hoog	3.32 (0.69)	74			
Bejegening door verpleeg- kundigen	<i>Ziekte duur</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .05
	- 1-2 jaar	3.52 (0.43)	32		
	- 2-5 jaar	3.27 (0.69)	124		
	- 5-10 jaar	3.29 (0.72)	61		
	- 10-15 jaar	--	13		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .01
	- geen ^a	3.49 (0.55)	83		
- wel ^b	3.19 (0.68)	159			
Informatie bij afronding van de behandeling	<i>Geslacht</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .001
	- man ^a	3.25 (0.82)	53		
	- vrouw ^b	2.83 (0.86)	56		
	<i>Tumorsoort</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .001
	- borst	3.22 (0.68)	29		
	- spijsvert.org	2.74 (1.06)	27		
	- man. gesl.organen	--	14		
	- huid	--	9		
	- anders	3.90 (0.83)	28		
	<i>Ziekte duur</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .01
	- 1-2 jaar ^a	--	14		
	- 2-5 jaar ^b	2.87 (0.80)	54		
	- 5-10 jaar ^b	2.82 (1.04)	22		
- 10-15 jaar ^b	--	6			
Overdracht naar andere zorgverleners	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>ns</i>	<i>p</i> < .001
	- laag	--	15		
	- middel	3.51 (0.66)	30		
	- hoog	--	15		
	<i>Ziekte duur</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- 1-2 jaar ^a	--	7		
	- 2-5 jaar ^{ab}	3.68 (0.44)	26		
	- 5-10 jaar ^b	3.07 (1.19)	14		
- 10-15 jaar ^b	--	6			

* Ongecorrigeerde waarden

** Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekte duur.

a, b, c Niveaus met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van *p* < .05. Hierbij verschilt 'a' dus van 'b', maar 'ab' niet van 'a' en 'b'.