



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.  
De gegevens mogen worden gebruikt met  
bronvermelding.

## **Ondersteuningsbehoeften van (ex-)kankerpatiënten en de rol van de huisarts**

Marieke Zegers  
Monique Heijmans  
Mieke Rijken

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl)

ISBN 978-94-6122-011-0

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2010 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
Samenvatting en beschouwing	7
<b>1 Inleiding</b>	<b>17</b>
1.1 Achtergrond	17
1.2 Landelijk panel van kankerpatiënten	18
1.3 Pilotstudie	19
1.4 Doel en vraagstellingen	20
1.5 Opbouw van het rapport	21
<b>2 Methode</b>	<b>23</b>
2.1 Selectie van patiënten	23
2.2 Benaderen van de geselecteerde patiënten	24
2.3 Vragenlijst en gegevens uit de kankerregistratie	25
2.4 Statistische analyse	27
<b>3 Beschrijving van de respondentengroep</b>	<b>29</b>
3.1 Sociaal-demografische kenmerken	29
3.2 Ziektekenmerken	29
<b>4 Kwaliteit van de gerapporteerde gegevens</b>	<b>33</b>
4.1 Ontbrekende antwoorden en spreiding	33
4.2 Betrouwbaarheid van de schalen	35
4.3 Opmerkingen van de respondenten bij de vragenlijst	36
4.4 Belangrijkste bevindingen	36
<b>5 Kwaliteit van leven</b>	<b>37</b>
5.1 Ervaren gezondheidstoestand	37
5.2 Kankerspecifieke kwaliteit van leven	39
5.3 Vermoeidheid	44
5.4 Problemen op psychosociaal gebied en behoefte aan ondersteuning	45
5.5 Belangrijkste bevindingen	50
<b>6 Behoeftte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie</b>	<b>51</b>
6.1 Informatiebehoefte	51
6.2 Zelfmanagement-ondersteuning	54
6.3 Zorgcoördinatie	56
6.4 Belangrijkste bevindingen	58

<b>7 Rol van de huisarts</b>	<b>59</b>
7.1 Contact met de huisarts	59
7.2 Ervaringen met de huisarts	61
7.3 Belangrijke kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg	65
7.4 Belangrijkste bevindingen	67
Literatuur en andere bronnen	69
Bijlage 1 Schema selectie- en wervingsprocedure van (ex-)kankerpatiënten	73
Bijlage 2 Verdeling en in- en exclusie van tumorsoorten	75
Bijlage 3 Kwaliteit van leven door subgroepen kankerpatiënten	77
Bijlage 4 Vermoeidheid voor subgroepen kankerpatiënten	79
Bijlage 5 Psychosociale problemen voor subgroepen kankerpatiënten	81
Bijlage 6 Behoeftte aan informatie voor subgroepen kankerpatiënten	83
Bijlage 7 Contact met de huisarts voor subgroepen kankerpatiënten	85
Bijlage 8 Ervaringscores kwaliteitsaspecten huisarts voor subgroepen kankerpatiënten	87
Bijlage 9 Belang- en verbetercores kwaliteitsaspecten huisarts	89
Bijlage 10 Belangcores kwaliteitsaspecten huisarts subgroepen kankerpatiënten	91

## Voorwoord

In 2009 is een voorbereidingsstudie uitgevoerd voor het opzetten van een landelijk panel van mensen met kanker. In deze voorbereidingsstudie is onderzocht op welke terreinen een landelijk panel van mensen met kanker kan bijdragen aan de informatievoorziening vanuit patiëntenperspectief voor beleids- en wetenschappelijke doeleinden en hoe dit panel kan worden samengesteld zodanig dat het representatief is voor de totale populatie van volwassen (ex-)kankerpatiënten in Nederland. In de voorbereidingsstudie is met behulp van een pilotstudie de praktische uitvoering en haalbaarheid van het opzetten van het panel getest en is de bereidheid van mensen die kanker hebben en hebben gehad om deel te nemen aan het panel gepeild.

Op basis van het verzamelde materiaal in de voorbereidingsstudie en met subsidie van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is een aanvullende studie uitgevoerd waarin een eerste vragenlijst naar de panelleden is verstuurd. Het doel van deze tweede studie was tweeledig: het bestuderen van de respons en kwaliteit van de gerapporteerde gegevens en een inhoudelijke verkenning van een aantal onderwerpen. Voor u ligt het rapport, waarin de resultaten van deze tweede studie worden beschreven.

De bevindingen in het rapport geven inzicht in de lichamelijke en geestelijke gezondheid van (ex-)kankerpatiënten, de rol van de huisarts gedurende het ziekteproces en de behoefte aan informatie en ondersteuning van (ex-)kankerpatiënten. De bevindingen kunnen worden gebruikt door verschillende partijen die zich inzetten voor (de zorg voor) mensen met kanker.

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 Margriet van der Heiden (IKMN) en de medewerkers van IKMN en IKNO voor hun inzet bij de werving van deelnemers.

Utrecht, april 2010



# Samenvatting en beschouwing

## Achtergrond, doelstellingen en opzet van het onderzoek

Er wordt tot op heden niet op structurele en systematische wijze nagegaan met welke problemen mensen met kanker te maken hebben in de verschillende fasen van het ziekteproces en wat hun behoeften aan zorg en ondersteuning daarbij zijn. Inzicht in de zorg- en leefsituatie van kankerpatiënten is wel van belang voor het vormgeven en monitoren van beleid waarin rekening gehouden wordt met de gezondheidstoestand en ervaringen van kankerpatiënten. Bovendien zijn deze gegevens nodig om de kwaliteit en organisatie van de oncologische zorgketen te kunnen beoordelen en te verbeteren, evenals de kwaliteit van leven van (ex-)kankerpatiënten en hun maatschappelijke positie.

Om het hiaat in kennis over de ervaringen en behoeften van kankerpatiënten te dichten en ontwikkelingen in de zorg voor en leefsituatie van kankerpatiënten te kunnen volgen, wil het NIVEL in samenwerking met betrokken partijen een landelijk panel van mensen met kanker opzetten dat representatief is voor de volwassen populatie (ex-)kankerpatiënten in Nederland. Ter voorbereiding hierop is nagegaan of en op welke wijze een panel kan worden samengesteld. In een pilotstudie zijn de praktische uitvoering en haalbaarheid van het opzetten van een panel getest (Zegers e.a., 2009). In een tweede studie is naar de deelnemers aan de pilotstudie een vragenlijst verstuurd, waarvan de resultaten in dit rapport zijn beschreven.

Het doel van deze tweede studie is tweeledig. In de eerste plaats, het uittesten van een schriftelijke vragenlijst onder een willekeurige steekproef van kankerpatiënten in verschillende fasen van het ziekteproces - variërend van recent gediagnosticeerd tot reeds jaren in remissie of genezen verklaard - teneinde zicht te krijgen op de mogelijkheden en beperkingen om bepaalde vragen voor te leggen aan groepen kankerpatiënten die verschillen naar tumorsoort en ziekte duur. In de tweede plaats, het verkennen van de ervaringen en behoeften van (ex-)kankerpatiënten op het gebied van zorg en ondersteuning en hun visie op de rol van de huisarts daarbij. Voor de tweede doelstelling zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. *Hoe ervaren kankerpatiënten hun kwaliteit van leven in de verschillende fasen van het ziekteproces? (als indicator voor zorg- en ondersteuningsbehoeften)*
2. *In welke mate hebben zij behoefte aan informatie over bepaalde onderwerpen, behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie?*
3. *Hoe vaak hebben kankerpatiënten contact met een huisarts en welke ervaringen hebben zij met (de kwaliteit van) de huisartsenzorg?*
4. *Welke kwaliteitsaspecten vinden zij belangrijk in de zorgverlening door de huisarts (inclusief ketenaspecten)?*

Ter voorbereiding van het panel is een pilotstudie uitgevoerd, waarbij uit de Nederlandse Kankerregistratie een steekproef van 601 (ex-)kankerpatiënten werd getrokken. Personen jonger dan 18 jaar en personen met tumoren met een hoge letaliteit (een overlevingsduur na vijf jaar van 20% of minder) zijn uitgesloten. Na controle van de overlijdensgegevens en

beoordeling van hun medisch specialist of patiënten al dan niet konden mee doen, bleven er 384 personen over die schriftelijk benaderd zijn via hun medisch specialist. Hiervan was 48% (185 personen) bereid om deel te nemen aan het panel. Zij hebben een vragenlijst toegestuurd gekregen, die door 171 personen (92%) ingevuld werd geretourneerd. In de vragenlijst zijn onder andere vragen opgenomen over de ervaren gezondheid en psychosociale problemen, de behoefte aan informatie en ondersteuning, en de rol van de huisarts daarbij.

De 171 respondenten zijn representatief voor de volwassen populatie kankerpatiënten in Nederland voor wat betreft leeftijd en tumorsoort. Bijna een kwart (23%) van de respondenten heeft borstkanker (gehad), 19% een tumor in de spijsverteringsorganen, 18% een tumor in de mannelijke geslachtsorganen en 12% huidkanker. Dit zijn tevens de vier meest voorkomende tumorsoorten<sup>1</sup> in Nederland. Met uitzondering van zes respondenten zijn alle respondenten autochtoon. De helft van de respondenten is minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd; 30% twee tot vijf jaar geleden en 19% vijf tot 15 jaar geleden. Meer dan een kwart van de respondenten was onder behandeling ten tijde van het invullen van de vragenlijst. Van alle respondenten heeft driekwart een operatieve behandeling gehad, 29% radiotherapie, 23% chemotherapie en 11% hormoontherapie. Eén op de drie respondenten heeft een combinatie van behandelvormen gehad.

## **Kwaliteit van de gerapporteerde gegevens**

De vragen in de vragenlijst lijken over het algemeen relevant gezien het feit dat de vragenlijst goed is ingevuld door de respondenten (weinig missende waarden) en de spreiding van de antwoorden over de antwoordcategorieën bij vragen met vier of vijf antwoordcategorieën goed is. Een aantal vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg in de afgelopen 12 maanden is minder goed ingevuld. Deze vragen zijn vooral door respondenten die langer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd minder goed ingevuld. De meeste opmerkingen van de respondenten over de vragenlijst gaan dan ook over de vragen met betrekking tot de huisarts. Een aantal respondenten geeft aan dat zij in de afgelopen 12 maanden nauwelijks contact hebben gehad met de huisarts, waardoor zij moeilijk een oordeel konden geven over hun ervaring met de huisartsenzorg. Dit gegeven laat enerzijds zien dat de huisarts op dit moment voor veel (ex-)kankerpatiënten nog geen grote rol speelt als zorgverlener binnen de oncologie. Anderzijds kan hieruit lering worden getrokken voor de ontwikkeling van vragen van de toekomstige CQ-index Zorg voor kankerpatiënten. Daarnaast zijn bij enkele vragen over de kwaliteit van leven de antwoorden scheef verdeeld over de antwoordcategorieën. Bijvoorbeeld, meer dan 80% van de respondenten geeft dan aan dat ze helemaal geen beperking ondervinden in bepaalde situaties, zoals zichzelf wassen en aankleden. Beperkingen op het gebied van persoonlijke verzorging spelen dus binnen deze groep kankerpatiënten (met een relatief gunstige prognose) geen grote rol, uitzonderingen daargelaten.

Hierna wordt de inhoudelijke verkenning van een aantal onderwerpen besproken aan de hand van de geformuleerde onderzoeksvragen.

---

<sup>1</sup> Tumoren in de onderste luchtwegen komen ook veel voor, maar zijn in dit onderzoek uitgesloten vanwege hun hoge letaliteit



## Kwaliteit van leven

*Onderzoeksvraag 1: Hoe ervaren kankerpatiënten hun kwaliteit van leven in de verschillende fasen van het ziekteproces? (als indicator voor zorg- en ondersteuningsbehoeften)*

Eén op de vijf mensen die kanker hebben (gehad) ervaart zijn gezondheid als matig tot slecht. In vergelijking met de algemene bevolking ondervinden kankerpatiënten meer beperkingen bij lichamelijke activiteiten, zoals trap lopen, boodschappen doen of wandelen, en bij andere dagelijkse bezigheden. Een derde van de kankerpatiënten maakt zich zorgen over de gezondheid en een kwart heeft gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid. Bij kwaliteit van leven spelen naast de lichamelijke en geestelijke gezondheid ook andere aspecten, zoals werk, financiële zaken, vrijetijdsbesteding, relatie met familie en vrienden en seksualiteit, een rol. De problemen van kankerpatiënten op deze levensdomeinen lijken grotendeels op die van andere chronisch zieken, met uitzondering van werkgerelateerde problemen. Negen procent van de mensen die kanker hebben (gehad) in de leeftijd van 18 tot 65 jaar geeft aan problemen op het gebied van werk te ondervinden; bij chronisch zieken is dit 23% (Van den Bos & Rijken, 2007). In andere studies wordt wel een relatie gevonden tussen kanker en problemen op het gebied van werk (De Boer, 2009; Mols, 2009). In hoofdstuk vijf van dit rapport is te zien dat problemen op het gebied van werk samenhangen met de fase van het ziekteproces. Bij (ex-) kankerpatiënten die meer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd is werk een groter probleem. Zeventien procent van hen ervaart problemen op het gebied van werk en dit ligt dicht bij het percentage dat gevonden is bij (andere) chronisch zieken (Van den Bos & Rijken, 2007). Dit percentage is acht bij kankerpatiënten die minder dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Dit betekent niet dat deze groep weinig problemen ervaart bij hun werk, maar veeleer dat werk (nog) niet een heel belangrijk thema is voor veel mensen die zich in de eerste jaren na diagnose bevinden. Ook seksuele problemen komen veel voor; bij één op de vijf mensen die kanker hebben (gehad). Dit is aanzienlijk meer dan onder de algemene bevolking. Een derde van de kankerpatiënten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan ondersteuning bij deze problemen.

Opmerkelijk is dat kankerpatiënten hun algemene kwaliteit van leven als beter beoordelen dan de algemene bevolking; ze ervaren minder klachten en symptomen en minder beperkingen bij sociale activiteiten, zoals het bezoeken van familie of vrienden, dan de algemene bevolking. Hiervoor zijn drie mogelijke verklaringen. De meeste ondervraagde kankerpatiënten ervaren hun gezondheid als gelijk of iets beter dan een jaar geleden, terwijl (andere) chronisch zieken een gelijke of slechtere gezondheid ervaren ten opzichte van een jaar geleden. Een vooruitgang in de fysieke gezondheid die veel kankerpatiënten ervaren wanneer zij herstellen van de zware primaire behandeling die zij hebben ondergaan, heeft waarschijnlijk een positieve invloed op de ervaren kwaliteit van leven op dat moment. Daarnaast zijn de kankerpatiënten betrokken in dit onderzoek een groep patiënten met een relatief gunstig vooruitzicht, doordat tumorsoorten met een hoge letaliteit zijn uitgesloten. Bovendien kan een deel van de groep (19%) als ‘cancer survivors’ worden beschouwd; zij hebben de vijfjaarstermijn overleefd. Zij hebben goede vooruitzichten en zijn hierdoor mogelijk geneigd hun kwaliteit van leven hoger te waarderen dan iemand die nooit kanker

heeft gehad, met als gevolg dat de ervaren kwaliteit van leven van kankerpatiënten op bepaalde gebieden beter is dan in de algemene bevolking. Dit fenomeen wordt ook 'response-shift' genoemd (Breetvelt & Van Dam, 1991). Dat wil zeggen dat mensen die een levensbedreigende ziekte hebben overleefd hun referentiekader van 'goede' kwaliteit van leven bijstellen. Dit effect is ook te zien in andere studies naar kwaliteit van leven van kankerpatiënten (De Boer e.a., 2000; Stiggelbout e.a., 1997).

#### *Verschillen tussen subgroepen kankerpatiënten*

Kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd ervaren een slechtere kwaliteit van leven en meer klachten en symptomen, zoals vermoeidheid, pijn en slaperigheid, dan kankerpatiënten die minder dan twee of meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Daarnaast geven kankerpatiënten die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn vaker aan gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid te ervaren dan kankerpatiënten die langer dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Er lijkt een verschuiving plaats te vinden van vooral psychische klachten in de eerste jaren na de diagnose, naar meer sociaal-maatschappelijke problemen in de latere jaren na de diagnose. De seksuele problemen nemen niet af in de jaren na diagnose.

Mensen die een tumor in de spijsverteringsorganen of mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad) ervaren een slechtere gezondheid in vergelijking met borstkanker- en huidkankerpatiënten. Bovendien ervaren mensen die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) meer pijn en vermoeidheidsklachten. Van de mannen die een tumor in de geslachtsorganen hebben (gehad) geeft meer dan de helft aan seksuele problemen te ervaren. De ervaren problemen op seksueel gebied zijn niet gerelateerd aan leeftijd.

Kankerpatiënten die chemotherapie en/of radiotherapie hebben gehad, al dan niet gecombineerd met een operatieve ingreep, ervaren een slechtere kwaliteit van leven dan kankerpatiënten die alleen operatief zijn behandeld. Waarschijnlijk hebben de bijwerkingen van chemotherapie en radiotherapie een grote impact op de kwaliteit van leven.

Kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar ervaren meer psychosociale problemen dan kankerpatiënten ouder dan 50 jaar, zoals problemen op het gebied van werk, in relatie tot hun kinderen en gevoelens van angst, somberheid en gespannenheid. Opmerkelijk is dat niet kankerpatiënten van 65 jaar of ouder de meeste fysieke symptomen ervaren, maar kankerpatiënten van 50 tot 65 jaar oud.

### **Behoeftte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie**

*Onderzoeksvraag 2: In welke mate hebben kankerpatiënten behoefte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie?*

Kankerpatiënten hebben met name behoefte aan (meer) informatie over de ziekte (17%), leefwijze en gezond gedrag (14%) en behandeling (13%). Een kleiner deel geeft aan behoefte te hebben aan informatie over de financiële (9%), lichamelijke (7%) en maatschappelijke (5%) gevolgen, bijvoorbeeld op het gebied van werk, als gevolg van de ziekte en behandeling. Van degenen die behoefte aan (meer) informatie hebben, geeft bijna de helft (48%) aan dat ze de informatie graag van een medisch specialist zouden willen ontvangen. Tien procent van de kankerpatiënten zou de informatie van de huisarts willen ontvangen en 15% van andere lotgenoten of patiëntenorganisaties.

Kankerpatiënten met een ziekte duur tussen twee en vijf jaar hebben op alle gebieden de grootste onvervulde informatiebehoefte in vergelijking met kankerpatiënten die korter dan twee jaar of langer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. De informatiebehoefte van mensen die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) en mensen met een tumor uit de categorie 'overig' is groter dan de informatiebehoefte van mensen met andere tumorsoorten. Kankerpatiënten die alleen een operatieve ingreep hebben gehad, hebben een grotere onvervulde behoefte aan informatie over de ziekte dan kankerpatiënten die een andere behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie of radiotherapie) hebben gehad. De behoefte aan informatie over de leefwijze en de maatschappelijke en financiële gevolgen van de ziekte is groter bij mensen met kanker van 18 tot 50 jaar dan bij kankerpatiënten van 50 jaar en ouder. Met name de behoefte aan informatie over financiële zaken is bij de kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar groter (23%) in vergelijking met de oudere kankerpatiënten (7%). Mogelijk omdat 18 tot 50 jarigen nog voor een langere tijd van hun werk afhankelijk zijn voor de op- of uitbouw van hun carrière en financiële reserves.

Vergeleken met andere chronisch zieken is de onvervulde informatiebehoefte van kankerpatiënten minder groot. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat kankerpatiënten relatief goed worden voorgelicht over hun ziekte en behandeling. Dit sluit aan bij één van de uitgangspunten van het Nationaal Programma Kankerbestrijding dat elke kankerpatiënt in Nederland goede voorlichting krijgt (NPK, 2004). Er zijn in de afgelopen jaren dan ook veel inspanningen verricht om de informatieverstrekking en het informatiemateriaal over de ziekte en de behandeling te verbeteren.

Acht procent van de kankerpatiënten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan informatie, advies en hulp bij de zorg voor de ziekte thuis of in het dagelijks leven. De behoefte aan hulp bij het oppakken van het dagelijks leven is het grootst bij kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd (10%). Opvallend is dat 50 tot 64 jarigen meer behoefte hebben aan zelfmanagement-ondersteuning (12%) dan 65-plussers (3%).

Bijna de helft (43%) van de mensen die kanker hebben (gehad) geeft aan dat er niemand is die de regie en verantwoordelijkheid neemt voor het coördineren van de zorg. Tien procent geeft aan (meer) behoefte te hebben aan één persoon die de zorg van verschillende hulpverleners op elkaar afstemt en het overzicht bewaakt over de zorg, hulp en diensten die verschillende zorgverleners bieden. De behoefte aan zorgcoördinatie komt overeen met die van andere chronisch zieken. Dertig procent van de kankerpatiënten ziet de huisarts als geschikte persoon voor het afstemmen van de zorg, hetgeen impliceert dat veel kankerpatiënten wel degelijk een rol voor de huisarts binnen de oncologische zorgketen zien weggelegd. Eveneens 30% zegt dat een familielid de zorgcoördinatie op zich kan nemen en 22% geeft aan dat de behandelend medisch specialist het beste de zorg kan coördineren.

De behoefte aan zorgcoördinatie is, evenals de informatiebehoefte en behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning, het grootst bij kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn (15%). Een groot deel van de kankerpatiënten die minder dan twee jaar geleden zijn gediagnosticeerd heeft nog contact met zorgverleners; het is voor te stellen dat mensen die meer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd de ziekte min of meer hebben verwerkt en een periode hebben afgerond. Personen die twee tot vijf jaar geleden

gediagnosticeerd zijn vallen in een soort van tussenperiode: een groot deel van deze personen heeft het primaire behandeltraject afgerond en heeft geen frequent contact meer met zorgverleners, terwijl zij waarschijnlijk nog bezig zijn met de verwerking van de ziekte. Uit deze studie blijkt dat juist bij deze groep kankerpatiënten de behoefte aan informatie, ondersteuning en zorgcoördinatie het grootst is.

Ook is de behoefte aan zorgcoördinatie, evenals de behoefte aan zelfmanagementondersteuning, het grootst bij kankerpatiënten van 50 tot 64 jaar (17%) ten opzichte van patiënten in andere leeftijdscategorieën. Mogelijk krijgen oudere patiënten meer ondersteuning in de thuissituatie en hebben zij vaker contact met zorgverleners in verband met de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen.

## **Ervaringen met de huisarts**

*Onderzoeksvraag 3: Hoe vaak hebben kankerpatiënten contact met een huisarts en wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten met (de kwaliteit van) de huisartsenzorg?*

Een groter deel van de mensen die kanker hebben (gehad) heeft contact met de huisarts (82%) in vergelijking met de algemene bevolking (73%), maar het gemiddeld aantal keer is lager, respectievelijk 3,3 en 4,7 keer per jaar. Kankerpatiënten worden doorgaans in het ziekenhuis behandeld en staan na afloop van de behandeling vaak nog in contact met een medisch specialist voor de nacontroles. Waarschijnlijk wenden mensen met kanker zich eerder tot de medisch specialist dan tot de huisarts als ze vragen hebben of problemen ervaren. In vergelijking met andere chronisch zieken heeft een kleiner deel van de kankerpatiënten contact met de huisarts en is het gemiddeld aantal keren dat ze contact hebben met de huisarts lager. Mensen met een andere chronische ziekte, zoals diabetes of COPD, staan vaak onder behandeling en controle van de huisarts. De coördinatie van de zorg en doorverwijzing naar medisch specialisten ligt bij andere chronische zieken meer bij de huisarts. Van den Muijsenbergh (2005) schrijft dat bij kankerpatiënten huisartsen een duidelijke rol hebben in de eerste, diagnostische fase, en de laatste, palliatieve fase. In andere fasen van het ziekteproces bestaat er voor de huisarts geen duidelijk omschreven functie en is er grote diversiteit tussen huisartsen over de wijze waarop zij hun rol invullen. Nadat kankerpatiënten zijn doorverwezen naar een specialist voor verdere diagnostiek en behandeling, beschouwen sommige huisartsen hun taak voorlopig als beëindigd en zijn zij alleen actief als de patiënt medische hulp nodig heeft in de thuissituatie. Andere huisartsen blijven contact houden met de kankerpatiënt gedurende het ziekteproces. De meeste patiënten zijn geneigd het aan de huisarts over te laten hoe hij/zij zijn taak invult (Van den Muijsenbergh, 2005), terwijl 12% van de kankerpatiënten in deze studie aangeeft behoefte te hebben aan (meer) contact met de huisarts en velen de huisarts een geschikt persoon vinden als zorgcoördinator.

Het percentage (ex-)kankerpatiënten dat contact heeft met de huisarts en het gemiddeld aantal contacten neemt af in de jaren na de diagnose, terwijl de behoefte aan contact met de huisarts over de jaren heen gelijk blijft.

Kankerpatiënten zijn van mening dat ze serieus worden genomen door de huisarts. Behalve over de bejegening, zijn kankerpatiënten ook positief over de organisatie van de zorg door de huisarts. Zij geven aan dat de huisarts altijd goed telefonisch bereikbaar is, op de hoogte is van de behandelingen die plaatsvinden in het ziekenhuis, ervoor zorgt dat zij na een verwijzing snel (binnen een week) bij een specialist terecht kunnen en dat zij, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kunnen.

Kankerpatiënten zijn minder positief over de begeleiding, nazorg en informatievoorziening door de huisarts. Slechts zestien procent geeft aan dat de huisarts hen regelmatig bezoekt en dat de huisarts hen heeft geïnformeerd over patiëntenorganisaties en mogelijke revalidatieprogramma's. Drie op de tien kankerpatiënten geeft aan dat de huisarts hen heeft geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg en ondersteuning bij het oppakken van de dagelijkse bezigheden. De helft van de kankerpatiënten geeft aan door hun huisarts te zijn geïnformeerd over de ziekte en de gevolgen ervan en veertig procent geeft aan dat de huisarts betrokken is bij de nacontrole en afspraken met de patiënt heeft gemaakt over wat te doen in geval van nood. Het feit dat een grote groep kankerpatiënten niet door hun huisarts over kanker is geïnformeerd hangt mogelijk samen met de rol die de huisarts op dit moment in de oncologische zorgketen speelt: de huisarts verwijst mensen naar de tweede lijn bij verdenking van kanker en ziet de patiënt vaak pas terug na het behandeltraject. Op het moment van verwijzen weet de huisarts (nog) niet wat de definitieve diagnose is, waardoor de huisarts nog geen informatie kan verstrekken over de ziekte. Hij zou wel een duidelijke rol kunnen spelen bij de informatievoorziening over psychosociale begeleiding en bij de nazorg in een latere fase van het ziekteproces.

Kankerpatiënten zijn over het algemeen wat minder positief over de kwaliteit van de huisartsenzorg dan andere chronisch zieken, met de uitzondering dat de huisarts gemaakte afspraken nakomt en dat de huisarts ervoor zorgt dat de patiënt na een verwijzing snel (binnen een week) bij een specialist terecht kan. Bij deze aspecten zijn kankerpatiënten juist positiever over de huisarts dan andere chronisch zieken. Mogelijk is bij kankerpatiënten de urgentie van een snelle verwijzing naar de tweede lijn groter dan bij veel andere chronische aandoeningen. Kankerpatiënten geven minder vaak aan dat de huisarts de zorg afstemt op de zorg van andere zorgverleners dan mensen met een andere chronische ziekte. Terwijl veel van de ondervraagde kankerpatiënten aangeeft dat huisartsen heel goed de zorg zouden kunnen coördineren.

Een groot deel van de kankerpatiënten geeft aan dat de huisarts geen specifieke deskundigheid bezit op het gebied van hun ziekte. De oncologische zorg is voor het grootste deel zeer specialistisch en de huisarts is immers een generalist. Echter, steeds vaker wordt geopperd dat de huisarts over meer ziektespecifieke kennis zou moeten beschikken, vooral omdat voor de huisarts een grotere rol wordt gezien in de chronische fase van de ziekte (Gezondheidsraad, 2007; NPK, 2009). De ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg verschilt over het algemeen niet tussen kankerpatiënten met een verschillende ziekteduur, tumorsoort en behandelvorm.

## **Belangrijke kwaliteitsaspecten huisarts**

*Onderzoeksvraag 4: Welke kwaliteitsaspecten vinden kankerpatiënten belangrijk in de zorgverlening door de huisarts (inclusief ketenaspecten)?*

Kankerpatiënten hechten veel belang aan bejegening en de organisatie van de huisartsenzorg. Het serieus nemen van de patiënt door de huisarts wordt gezien als belangrijkste kwaliteitsaspect. Ook een snelle verwijzing naar de specialist, het stipt nakomen van afspraken en een betrouwbare en integere houding van de huisarts worden als belangrijke kwaliteitsaspecten aangemerkt. Er is geen verschil in wat kankerpatiënten belangrijk vinden aan de huisartsenzorg tussen mensen die verschillen naar tumorsoort, behandelvorm, ziekteduur, leeftijd, geslacht en opleiding. Dat wil zeggen, dat wat kankerpatiënten belangrijk vinden aan de huisartsenzorg generiek is voor de verschillende subgroepen kankerpatiënten.

Bij de verbetering van de huisartsenzorg zouden huisartsen zich moeten richten op die aspecten waarbij de ervaringen van kankerpatiënten minder goed zijn, maar waaraan zij wel veel belang hechten. Kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg waarbij de meeste ruimte is voor verbetering zijn: het maken van afspraken over wat patiënten moeten doen in geval van nood; informatievoorziening over de ziekte en de gevolgen ervan; informatievoorziening over behandeling(en) en mogelijkheden voor begeleiding bij lichamelijke klachten en psychosociale problemen (fysiotherapie, revalidatieprogramma's en/of psychosociale zorg); betrokkenheid bij de nazorg; contact met specialisten in het ziekenhuis over de ziekte en behandeling, en de deskundigheid van huisartsen op het gebied van kanker.

### **Tot slot**

Er is behoefte aan meer inzicht in de zorg- en leefsituatie van mensen die kanker hebben of hebben gehad voor het vormgeven en monitoren van beleid waarin rekening gehouden wordt met de gezondheidstoestand en ervaringen van (ex-)kankerpatiënten. In dit rapport worden gegevens gepresenteerd over de kwaliteit van leven en de ervaren problemen op verschillende levensdomeinen van mensen met kanker in verschillende fasen van het ziekteproces, hun behoefte aan ondersteuning daarbij en hun ervaringen met de kwaliteit en organisatie van de huisartsenzorg en mogelijke verbeterpunten. De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op gegevens uit een pilotstudie waaraan een relatief kleine groep mensen die kanker hebben (gehad) heeft deelgenomen. De gevonden verschillen tussen subgroepen kankerpatiënten zijn niet altijd significant, waardoor niet met zekerheid kan worden gezegd dat de verschillen ook op populatieniveau bestaan. Door uitbreiding en landelijke verbreding van het panel is het beter mogelijk om subgroepen in detail te bestuderen en om uitspraken te doen die met grote zekerheid gelden voor de totale populatie volwassen kankerpatiënten in Nederland.

Niettemin laat deze studie zien dat een deel van de (ex-)kankerpatiënten kampt met lichamelijke beperkingen en psychische klachten. Ook in de maatschappelijke situatie en de privé sfeer ervaren mensen die kanker hebben (gehad) problemen als gevolg van de ziekte en behandeling. Eén op de drie kankerpatiënten die psychosociale problemen ervaren geeft aan (meer) ondersteuning te willen bij deze problemen.

De informatiebehoefte, behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie is het grootst bij mensen die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd. Een groot deel van

de (ex-)kankerpatiënten in deze fase heeft de primaire behandeling afgerond en heeft geen frequent contact meer met zorgverleners in het ziekenhuis. Juist deze mensen geven vaker aan behoefte te hebben aan (meer) informatie over de langetermijngevolgen van de ziekte en hun vroegere behandeling(en) dan kankerpatiënten die nog in de behandelfase zitten of meer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd. Ook geven zij vaker aan behoefte te hebben aan informatie, advies en hulp over hoe om te gaan met klachten ten gevolge van de ziekte en behandeling op lange termijn in combinatie met het oppakken van het dagelijks leven, zoals werk, school en het gezinsleven. Bovendien hebben zij (meer) behoefte aan iemand die de zorg van verschillende zorgverleners op elkaar afstemt en bij wie zij terecht kunnen met hun klachten die zij ervaren op lange termijn.

Omdat bijna de helft van de kankerpatiënten aangeeft dat er niemand is die de zorg voor hen coördineert, maar er wel een behoefte bestaat aan ondersteuning bij het omgaan met de langetermijngevolgen, is het belangrijk kankerpatiënten op deze terreinen te ondersteunen. De huisarts heeft op dit moment een bescheiden rol in de oncologische zorgketen, terwijl een groot deel van de kankerpatiënten aangeeft dat de huisarts een geschikte persoon is voor het coördineren van de zorg en 12% aangeeft behoefte te hebben aan (meer) contact met de huisarts. De huisarts zou een duidelijkere rol kunnen spelen bij de begeleiding en ondersteuning van kankerpatiënten en bij de doorverwijzing naar gespecialiseerde psychosociale hulpverleners en ondersteuningsprogramma's.

De behoefte aan ondersteuning verschilt in de verschillende fasen van het ziekteproces. De aandacht gaat meestal uit naar kankerpatiënten die in de behandelfase of herstelfase zitten, terwijl deze studie laat zien dat de behoefte aan informatie, ondersteuning en zorgcoördinatie het grootst is bij de groep (ex-)kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. In beleid en onderzoek verdient deze groep patiënten meer aandacht.





# 1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 wordt de achtergrond en in paragraaf 1.2 de doelstellingen van het landelijk panel van mensen met kanker weergegeven. Ter voorbereiding van het landelijk panel is een pilotstudie uitgevoerd (paragraaf 1.3). Paragraaf 1.3 beschrijft de aanleiding van het onderzoek dat is beschreven in dit rapport, waarvan het doel en de vraagstellingen zijn vermeld in paragraaf 1.4. Tenslotte vindt u een korte beschrijving van de opbouw van het rapport in paragraaf 1.5.

## 1.1 Achtergrond

In Nederland leven steeds meer mensen die kanker hebben of hebben gehad. In 2005 werd hun aantal geschat op 450.000. Door vroege opsporing en verbeterde behandeling zijn de overlevingskansen van kankerpatiënten de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen. Iets meer dan de helft van de kankerpatiënten is vijf jaar na diagnose nog in leven (KWF Kankerbestrijding, 2004). Overleven betekent echter niet zondermeer dat de ziekte ook uit het leven verdwijnt. De meeste patiënten staan na de behandeling nog jaren onder controle om een recidief, metastase of nieuwe tumor tijdig te kunnen opsporen. Ook zijn er mensen die tot jaren na de behandeling last houden van de neveneffecten van de behandeling. Voorbeelden hiervan zijn lymfoedeem na verwijdering en/of bestraling van de okselklieren bij borstkanker, een stoma na dikkedarm- of blaaskanker, en hartfalen na vroegere chemo- of radiotherapie. Ook kampen ex-patiënten – ondanks hun genezen status – nog vaak met de psychosociale gevolgen van hun ziekte en de behandeling (Beleidsgroep NPK, 2004). Deze gevolgen, in termen van beperkingen en participatieproblemen, kunnen hardnekkig en soms zelfs blijvend van aard zijn (De Jong & Rijken, 2005). Zo komen seksuele problemen en vermoeidheid onder (ex-)kankerpatiënten veel voor (Mols, 2007; Servaes 2003). Met name door de vermoeidheid kunnen patiënten niet altijd in hetzelfde tempo en op hetzelfde niveau functioneren als voor hun ziekte. NIVEL-onderzoek toonde aan dat mensen die ooit kanker hebben gehad in veel opzichten lijken op mensen met chronische aandoeningen zoals reuma of hart- en vaatziekten. Ex-kankerpatiënten zijn net zo moe als reumapatiënten of hartpatiënten, hebben ook een hoog zorggebruik en een relatief ongunstige werk- en inkomenspositie (De Jong en Rijken, 2005).

Kanker wordt daarom steeds vaker opgevat als een chronische aandoening waarbij verschillende fasen worden onderscheiden. Behalve een pre-diagnostische fase van screening en/of eerste klachten, kunnen meestal een acute fase (diagnose en primaire behandeling), een fase van herstel en nazorg en een chronische fase worden onderscheiden. Nadat patiënten hun primaire behandeling hebben afgerond start de nazorgfase. In de nazorgfase vindt begeleiding en ondersteuning van de patiënt plaats, controle op recidieven en signalering van lichamelijke en psychosociale problemen. De chronische fase omvat de jaren na revalidatie en herstel van de (primaire) behandeling, waarin men zichzelf meestal als ex-kankerpatiënt beschouwt, maar vaak nog steeds kampt met de langetermijngevolgen van de ziekte. Wanneer genezing niet meer mogelijk is start de palliatief terminale fase, die gelukkig niet

bij alle patiënten intreedt. De hier geschetste fasering is sterk vereenvoudigd; terugkeer van de ziekte of complicaties kunnen een nieuwe acute fase inleiden, die dan weer gevolgd kan worden door een herstel- en chronische fase of terminale fase. Iedere fase brengt voor de patiënt specifieke uitdagingen en problemen met zich mee en dus ook een specifieke zorgvraag. Wil men de zorg voor kankerpatiënten optimaliseren dan is inzicht in de problematiek en de zorgvraag per fase noodzakelijk.

Tot op heden ontbreekt dit inzicht echter. Onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mensen met kanker is schaars en beperkt zich hoofdzakelijk tot onderzoek naar de kwaliteit van leven tijdens de fase van primaire behandeling en in de eerste jaren daarna. Er wordt niet op structurele en systematische wijze nagegaan met welke problemen mensen met kanker te maken hebben in alle fasen van hun ziekte en wat hun ervaringen en behoeften aan zorg en ondersteuning daarbij zijn. Deze inzichten zijn wel van belang voor het vormgeven en evalueren van beleid waarin rekening gehouden wordt met de gezondheidstoestand van (ex-)kankerpatiënten. Ook zijn deze gegevens nodig om de kwaliteit en organisatie van de oncologische zorgketen te kunnen beoordelen en verder te optimaliseren. Tevens is dit inzicht van groot belang om de maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten te verbeteren.

## 1.2 Landelijk panel van kankerpatiënten

Teneinde structureel te kunnen voorzien in informatie over de zorg- en leefsituatie van (ex-)kankerpatiënten, wordt een landelijk panel van kankerpatiënten voorbereid. Op grond van de door het NIVEL uitgevoerde verkenning van de wensen en mogelijkheden, wordt gedacht aan een panel van circa 1.500 mensen bij wie op volwassen leeftijd, recent of jaren geleden, een diagnose van een kwaadaardige aandoening is gesteld. Op enkele uitzonderingen<sup>2</sup> na, zullen alle tumorensoorten vanuit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) worden geïncludeerd, zodat sprake is van een landelijk representatief, generiek panel. Via periodieke peilingen zal informatie vanuit patiëntenperspectief worden verzameld over:

- 1) zorgvraag en ondersteuningsbehoeften van (ex-)kankerpatiënten;
- 2) hun ervaringen met en wensen voor wat betreft de kwaliteit en continuïteit van de oncologische zorgketen;
- 3) kwaliteit van leven en maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten.

Deze hoofdthema's zijn (en zullen) op basis van de informatiebehoefte van betrokken partijen<sup>3</sup> nader worden ingevuld. Gebaseerd op recente ontwikkelingen en rapporten, onder andere het rapport van de Inspectie voor de Gezondheidszorg over de zorgketen voor kankerpatiënten (IGZ, 2009), de ontwikkeling van algemene kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK, 2009), de concept-richtlijn Herstel na kanker van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC, 2009), het rapport van de Gezondheidsraad over de lacunes in het nazorgtraject (GZ, 2007) en het toekomstige rapport van de Signalerings-

---

<sup>2</sup> De uitzonderingen zijn: patiënten met tumorsoorten met een geschatte vijfjaarsoverleving van minder dan 20% en patiënten bij wie reeds bij diagnose metastasen op afstand zijn gevonden.

<sup>3</sup> Dit zijn in de eerste plaats de partijen die samenwerken in het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NFK, VIKC, KWF Kankerbestrijding, ministerie van VWS en Zorgverzekeraars Nederland). Daarnaast betreft het de oncologische zorgaanbieders, beroepsorganisaties, tumorspecifieke patiëntenorganisaties, verzekeraars, maatschappelijke en gemeentelijke instanties.

commissie Kanker over kankerzorg in de eerste lijn<sup>4</sup>, zullen in elk geval de volgende onderwerpen binnen het panel bevraagd worden: ervaringen met en behoeften aan nazorg, behoeften aan ondersteuning in de chronische fase, ervaren kwaliteit van de oncologische zorgketen (bij voorkeur op basis van de toekomstige CQ-index Zorg voor kankerpatiënten), wensen en behoeften ten aanzien van zorgcoördinatie, zelfmanagement en het adequaat toerusten van patiënten daarvoor, mogelijkheden en beperkingen van reïntegratie en financiële gevolgen van kanker.

### 1.3 Pilotstudie

In het afgelopen jaar zijn in een voorbereidingsstudie de wensen en mogelijkheden van het opzetten van een landelijk panel van kankerpatiënten onderzocht. Hiertoe zijn wetenschappelijke literatuur en beleidsdocumenten bestudeerd, zijn gesprekken gevoerd met relevante partijen en is in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) een pilotstudie uitgevoerd (Zegers e.a., 2009). In de pilotstudie werd de beoogde selectie- en wervingsmethode getest en werd de bereidheid om aan het toekomstige panel deel te nemen gepeild bij mensen met kanker in verschillende fasen van het ziekteproces. Ten behoeve van deze pilotstudie zijn 601 (ex-)kankerpatiënten afkomstig uit vier ziekenhuizen uit de IKC-regio's Midden-Nederland en Noord-Oost geselecteerd uit de Landelijke Kankerregistratie. Er werd een generieke, gestratificeerde steekproef getrokken van: 147 mensen bij wie de diagnose van een kwaadaardige aandoening minder dan één jaar geleden was gesteld, 155 mensen met een ziekte duur - gerekend vanaf diagnose - tussen één en twee jaar, 151 mensen met een ziekte duur tussen twee en vijf jaar en 148 mensen die langer dan vijf jaar geleden (tot 15 jaar geleden) waren gediagnosticeerd.

De bereidheid tot deelname aan het panel werd vastgesteld binnen de totale groep en binnen subgroepen van mensen met verschillende tumorsoorten en ziekte duur. Dit laatste was belangrijk, omdat niet op voorhand kon worden geschat hoe groot de deelnamebereidheid zou zijn onder patiënten die recent gediagnosticeerd waren, maar evenmin onder mensen die lang geleden gediagnosticeerd waren en zichzelf misschien al lang niet meer als kankerpatiënt beschouwen. De vertegenwoordiging van deze laatste groep in het panel is echter wel belangrijk, omdat juist weinig zicht is op de nazorg en de chronische fase van de ziekte, waarbij - naast gezondheidszorg - ook maatschappelijke problematiek, bijvoorbeeld terugkeer naar het werk, een belangrijk thema is.

In de pilotstudie is een schriftelijke vragenlijst gestuurd naar degenen die zich reeds voor het toekomstige panel hadden aangemeld. Op die manier kon de relevantie van bepaalde vragen voor kankerpatiënten in verschillende fasen van hun ziekte worden bestudeerd. Het voorkomen van veel missende waarden bij bepaalde vragen kunnen er immers op duiden dat de respondenten niet met de vragen uit de voeten kunnen of ze niet relevant voor hun situatie vinden.

Omdat er in mindere mate inzicht is in de gevolgen van de ziekte en behandeling jaren na de diagnose en de behoefte aan zorg en ondersteuning daarbij is de lichamelijke en geestelijke gezondheid van mensen met kanker in de verschillende fasen van het ziekteproces, en dan

---

<sup>4</sup> Het NIVEL heeft een deelstudie voor dit signaleringsrapport uitgevoerd i.s.m. de Universiteit van Maastricht en met subsidie van KWF Kankerbestrijding.

met name in de nazorg- en chronische fase, een belangrijk onderwerp. Ook werden hun ondersteuningsbehoeften bijzonder relevant geacht voor deze vragenlijst. Daarbij is het vooral van belang om na te gaan welke ondersteuningsbehoeften kankerpatiënten hebben in verschillende fasen van het ziekteproces. Gedacht kan worden aan hun behoefte aan informatie en zelfmanagement-ondersteuning en hun behoefte aan psychosociale zorg in verschillende fasen. Daarnaast is het van belang om hun behoefte aan zorgcoördinatie door de gehele zorgketen heen vast te stellen. Tenslotte zou de vragenlijst inzicht kunnen bieden in de visie van kankerpatiënten op de rol van de huisarts<sup>5</sup> binnen de oncologische zorgketen. Er is al langere tijd discussie over de rol van de huisarts in de oncologische zorgketen. Er wordt gedacht over een mogelijk grotere rol van de huisarts bij de nacontrole (follow-up) en in de chronische fase, met name ten aanzien van het signaleren van langetermijngevolgen en psychosociale problemen die te maken hebben met de diagnose en behandeling van kanker (Gezondheidsraad, 2007). Wat kankerpatiënten van de huisarts verwachten is echter nog grotendeels onbekend.

## 1.4 Doel en vraagstellingen

Het doel van dit onderzoek is tweeledig. In de eerste plaats, het uittesten van een schriftelijke vragenlijst onder een willekeurige steekproef van kankerpatiënten in verschillende fasen van het ziekteproces - variërend van recent gediagnosticeerd tot reeds jaren in remissie of genezen verklaard - teneinde zicht te krijgen op de mogelijkheden en beperkingen om bepaalde vragen voor te leggen aan groepen kankerpatiënten die verschillen naar tumorsoort en ziektefase. In de tweede plaats, het verkennen van de ervaringen en behoeften van (ex-)kankerpatiënten op het gebied van zorg en ondersteuning en hun visie op de rol van de huisarts daarbij.

Voor de tweede doelstelling zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Hoe ervaren kankerpatiënten hun kwaliteit van leven in de verschillende fasen van het ziekteproces? (als indicator voor zorg- en ondersteuningsbehoeften)
2. In welke mate hebben zij behoefte aan informatie, behoefte aan zelfmanagementondersteuning en zorgcoördinatie?
3. Hoe vaak hebben kankerpatiënten contact met een huisarts en wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten met (de kwaliteit van) de huisartsenzorg?
4. Welke kwaliteitsaspecten vinden kankerpatiënten belangrijk in de zorgverlening door de huisarts (inclusief ketenaspecten)?

Voor alle bovenstaande vragen geldt dat ze niet alleen zullen worden beantwoord voor de totale groep, maar ook voor diverse subgroepen waarbij tevens mogelijke verschillen tussen subgroepen zullen worden getoetst. Voor zover mogelijk zullen subgroepen worden onderscheiden naar:

- ziekte- en behandelingskenmerken: tumorsoort, ziekteduur (sinds diagnose) en behandelvorm;
- sociaal-demografische kenmerken: leeftijd, geslacht en opleidingsniveau.

---

<sup>5</sup> De huisarts is uiteraard niet de enige zorgverlener die van belang is binnen de oncologische zorgketen. Wanneer het landelijke panel van circa 1.500 (ex-)kankerpatiënten eenmaal operationeel is, zullen aan de panelleden ook vragen worden voorgelegd over hun verwachtingen en ervaringen ten aanzien van andere oncologische zorgverleners.

## **1.5 Opbouw van het rapport**

In hoofdstuk 2 wordt de opzet van het onderzoek beschreven. De achtergrondkenmerken van de respondenten worden weergegeven in hoofdstuk 3 en de kwaliteit van de ingevoerde gegevens in hoofdstuk 4. De gezondheidstoestand van de respondenten en hun behoefte aan ondersteuning worden beschreven in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 wordt de behoefte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie van (ex-)kankerpatiënten en in hoofdstuk 7 wordt de rol van de huisarts, zoals ervaren door patiënten, beschreven.



## 2 Methode

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek beschreven, waaronder de selectie van patiënten uit de kankerregistratie en de benadering van de geselecteerde patiënten via de behandelaar. In bijlage 1 zijn de verschillende stappen schematisch weergegeven. Ook worden de inhoud van de vragenlijst en de statistische analyse van de gegevens beschreven. Zie het rapport ‘Vorbereidingsstudie panel van mensen met kanker’ voor meer informatie over de opzet van de pilotstudie (Zegers e.a., 2009).

### 2.1 Selectie van patiënten

#### *Steekproefkader: de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)*

De NKR registreert in een landelijke database de gegevens van alle patiënten met kanker die in een ziekenhuis zijn opgenomen of waarvan de ziekte door middel van weefselonderzoek is vastgesteld. Dit komt neer op ruim 95% van alle mensen met kanker in Nederland. In de NKR worden demografische gegevens, ziektespecifieke gegevens en gegevens over de behandeling geregistreerd. De acht regionale Integrale Kankercentra (IKC's) ontvangen de informatie uit verschillende bronnen, onder andere: pathologielaboratoria, medische registratie van ziekenhuizen en hematologielaboratoria. De NKR ontvangt informatie over de overlijdensdatum uit de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA).

#### *Selectie ziekenhuizen en patiënten*

Omdat patiënten via hun behandelaar moeten worden benaderd zijn voor het selecteren van patiënten vier ziekenhuizen willekeurig geselecteerd uit twee IKC-regio's: regio midden Nederland (IKMN, Utrecht) en noordoost (IKNO, Groningen, Friesland, Drenthe en Overijssel), een stedelijke en een meer landelijke regio. Bij de selectie van de patiënten voor het panel zijn de definities van de NKR gehanteerd. Binnen de NKR wordt de volgende definitie voor kanker gehanteerd: 'kwaadaardige nieuwvorming alsmede goedaardige nieuwvorming met een 'kwaadaardig' gedrag'. Alleen mensen met een eerste tumor en die niet bekend zijn met metastasen en recidieven zijn geselecteerd.

Voor het bestuderen van de respons in de verschillende subgroepen (naar tumorsoort en ziekte duur) is een gestratificeerde steekproef van 601 patiënten getrokken:

- 147 patiënten die recent gediagnosticeerd zijn en/of minder dan een jaar in behandeling zijn;
- 155 mensen die één tot twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn;
- 151 mensen die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn;
- en 148 mensen die vijf jaar of langer geleden gediagnosticeerd zijn (tot 15 jaar geleden).

Op die manier kunnen de ervaringen van (ex-)kankerpatiënten met een verschillende ziekte duur worden bestudeerd.

### Steekproefcriteria

Bij de steekproeftrekking uit de NKR zijn de selectiecriteria die staan beschreven in box 2.1 toegepast. Door het langdurige karakter van het panel zijn tumorsoorten met een hoge letaliteit (een overlevingsduur na vijf jaar van 20% of minder) uitgesloten.

#### **Box 2.1** Selectiecriteria steekproeftrekking

##### Inclusie criterium:

- Bij patiënt is de diagnose kanker gesteld door een arts;

##### Exclusiecriteria:

- Patiënt is op het moment van de diagnose jonger dan 18 jaar;
- Patiënt is overleden;
- Bij patiënt is een diagnose gesteld van: alveolaire kanker, slokdarmkanker, maagkanker, tumoren in de galwegen, galblaaskanker, leverkanker, tumoren in de onderste luchtwegen (luchtpijp, long, mesothelioom) of tumoren in het centraal zenuwstelsel (hersenvliezen, hersenen) (tumorsoorten met een overlevingsduur na 5 jaar van 20% of minder) en tumoren waarvan de primaire lokalisatie onbekend is (Bijlage 2);
- Bij patiënt zijn bij diagnose metastase(n) op afstand gevonden.

#### *Toetsing door Landelijke Commissie van Toezicht voor de Kankerregistratie*

Alvorens de pilotstudie kon worden uitgevoerd werd het onderzoeksvoorstel voorgelegd aan de Landelijke Commissie van Toezicht voor de Kankerregistratie. De commissie heeft goedkeuring gegeven voor de opzet en uitvoering van de pilotstudie. Omdat NIVEL-onderzoekers om privacyredenen geen inzage mogen hebben in de persoonsgegevens van de geselecteerde patiënten uit de NKR, is de selectie- en wervingsprocedure uitgevoerd door NKR-medewerkers.

## **2.2 Benaderen van de geselecteerde patiënten**

#### *Toestemming oncologiecommissie en betrokken behandelaars*

Voor het benaderen van de geselecteerde patiënten is toestemming gevraagd aan de oncologiecommissie van de geselecteerde ziekenhuizen. Om het onderzoek bekendheid te geven is voorafgaand een algemene informatiebrochure en aanbevelingsbrief namens het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) naar de oncologiecommissies en de betrokken behandelaars verstuurd. De algemene informatiebrochure bevatte informatie over het doel en het belang van het panel en wat deelname aan het panel voor de patiënten en behandelaars inhoudt. Alle oncologiecommissies gingen op basis van de verstrekte informatie akkoord met het onderzoek en de benadering van de geselecteerde patiënten.

#### *Versturen informatiepakket naar de geselecteerde patiënten*

De geselecteerde patiënten kregen een informatiepakket toegestuurd met daarin een algemene informatiebrochure over het onderzoek, een aanbevelingsbrief van de Nederlandse



Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), een brief namens de onderzoekers en een brief namens de behandelaar. In de brieven is benadrukt dat deelname aan het onderzoek geen invloed heeft op de behandeling van de patiënt. Voordat de informatiepakketten naar de geselecteerde patiënten zijn verstuurd hebben de NKR-medewerkers met behulp van de ziekenhuisdossiers voor zover mogelijk de adresgegevens gecontroleerd en of patiënten overleden waren. Ook is de steekproef van geselecteerde patiënten gecontroleerd door het Centraal Bureau voor Genealogie (CBG). Het CBG beschikt over recente overlijdensgegevens van de Nederlandse bevolking. Ten slotte is door de behandelaar beoordeeld of de geselecteerde patiënten aan het onderzoek konden meedoen. Redenen van exclusie waren onder andere: patiënt heeft een levensverwachting van minder dan zes maanden, patiënt is (nog) niet op de hoogte gesteld van de diagnose en patiënt beheerst de Nederlandse taal onvoldoende om aan het onderzoek te kunnen meedoen (Zegers e.a., 2009). Na deze controles bleven er 384 geselecteerde patiënten over die zijn benaderd.

#### *Deelname van patiënten*

Met behulp van een informed consentformulier konden de benaderde patiënten aangegeven of zij wilden meedoen aan het panel. Op dit formulier konden zij ook aangeven of hun gegevens uit de NKR gebruikt mochten worden voor het onderzoek.

Van de 384 benaderde personen hebben 185 personen aangegeven dat ze bereid waren deel te nemen aan het panel (48%). De deelnamebereidheid was lager binnen de subgroepen van personen die tumoren hebben (gehad) in de urinewegen of vrouwelijke geslachtsorganen. In totaal gaven 166 van de 185 personen (90%) toestemming voor het gebruik van gegevens uit de NKR.

De personen die zich voor het panel aanmeldden, kregen een vragenlijst toegestuurd, waarvan 171 de vragenlijst ingevuld hebben teruggestuurd. Dit is een respons van 92%.

### **2.3 Vragenlijst en gegevens uit de kankerregistratie**

In tabel 2.1 wordt een overzicht gegeven van de onderwerpen die in de vragenlijst aan bod zijn gekomen en de bron van de bijbehorende vragen.

#### Sociaal-demografische en ziektekenmerken

In de vragenlijst is gevraagd naar een aantal sociaal-demografische kenmerken, zoals leeftijd, geslacht, etniciteit, burgerlijke staat, gezinssituatie, opleiding en maatschappelijke situatie (studerend, werkend, werkzoekend, arbeidsongeschikt, huisvrouw/-man, gepensioneerd). Ook is gevraagd of men lid is van een patiëntenorganisatie. De ziektekenmerken, zoals tumorsoort, ziekte duur sinds de diagnose en behandelvorm zijn verkregen uit de kankerregistratie (niet in de tabel). In de vragenlijst is ook gevraagd naar deze ziektekenmerken, voor het geval de patiënt geen toestemming zou geven voor het gebruik van de gegevens uit de kankerregistratie. In de vragenlijst is bovendien een vraag gesteld over de aanwezigheid van comorbiditeit volgens de checklist chronische aandoeningen van het CBS.

Tabel 2.1 Overzicht van de oorsprong van de vragen per onderwerp

Onderwerpen	Oorsprong vragen
Sociaal-demografische kenmerken	CBS, Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG)/NIVEL
Kwaliteit van leven	RAND-36 (Ware & Sherbourne, 1992; Van der Zee & Sanderman, 1993) European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC- QLQ-C30) (Aaronson e.a., 1993) FAS-vragenlijst (Fatigue Assessment Scale) (Michielsen e.a., 2003)
Psychosociale problemen en ondersteuningsbehoefte	Biografische-problemenlijst (BIOPRO) (Hosman 1983) plus twee aanvullende vragen ontleend aan NPCG/NIVEL
Behoeftte aan informatie en zorgcoördinatie	Ontwikkeld ten behoeve van het NPCG/ NIVEL
Behoeftte aan zelfmanagement-ondersteuning	Ontwikkeld ten behoeve van deze studie
Ervaringen met de huisartsenzorg	CQ-index mammacare (Damman e.a., 2009) QUOTE-huisartsenzorg (Sixma e.a., 1998)

### *Kwaliteit van leven*

Ten aanzien van de kwaliteit van leven zijn vragen opgenomen over de ervaren gezondheid, de kankerspecifieke kwaliteit van leven en over psychosociale problemen en de behoefte aan ondersteuning daarbij. De vragen die over deze onderwerpen zijn gesteld, zijn afkomstig uit de RAND-36 (Ware & Sherbourne, 1992; Van der Zee & Sanderman, 1993), de European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC- QLQ-C30) (Aaronson e.a., 1993) en de Fatigue Assessment Scale (FAS) (Michielsen e.a., 2003).

Voor het bestuderen van de ervaren gezondheid zijn de eerste twee vragen uit de RAND-36 opgenomen. Een vraag naar de algemene gezondheid ('Wat vindt u, over het algemeen genomen, van uw gezondheid?') en een vraag naar de gezondheidsverandering ('In vergelijking met een jaar geleden, hoe zou u nu uw gezondheid in het algemeen beoordelen?'). Deze vragen meten de subjectieve evaluatie van de algemene gezondheidstoestand en de gezondheidsverandering (Van der Zee & Sanderman, 1993).

De EORTC-QLQ-C30 voor het meten van de kwaliteit van leven van kankerpatiënten bestaat uit 30 items verdeeld over een aantal schalen: een globale kwaliteit van leven schaal (ervaren gezondheidsstatus), vijf functioneringsschalen (fysiek, rol, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren), drie symptoomschalen (vermoeidheid, pijn, misselijkheid/braken) en vijf symptoom items (dyspnoea (kortademigheid), slapeloosheid, verlies van eetlust, constipatie, diarree) (Aaronson e.a., 1993).

Met de FAS-vragenlijst is vermoeidheid met behulp van tien items gemeten, bijvoorbeeld 'Ik ben gauw moe' en 'Ik heb geen zin om iets te ondernemen' (Michielsen e.a., 2003).

Om de psychosociale gevolgen in kaart te brengen en de behoefte aan ondersteuning daarbij zijn zeven items afgenomen uit de Biografische-problemenlijst (BIOPRO; Hosman, 1983). Deze items beslaan de volgende zeven probleemgebieden: problemen met financiën, problemen op het gebied van werk, problemen in relatie met partner, problemen in relatie met kinderen, problemen in relatie met andere personen (dan partner of kinderen), seksuele problemen en problemen met vrijetijdsbesteding. Tevens zijn de volgende twee probleemgebieden toegevoegd, ontleend aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, thans

Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG): gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid en zorgen over gezondheid. Deze twee items zijn toegevoegd om naast sociaal-maatschappelijke problematiek ook een indruk te krijgen van de ervaren psychische problematiek.

#### *Behoeftes aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie*

In de vragenlijst is gevraagd naar de behoefte aan informatie over kanker (oorzaken, diagnose, beloop), de behandeling ervan (verschillende behandelmogelijkheden, bijwerkingen, uitkomsten van onderzoek), het omgaan met de lichamelijke gevolgen, het omgaan met de maatschappelijke gevolgen, leefwijze en financiële aspecten. Tevens is gevraagd naar de behoefte aan zorgcoördinatie. Aan mensen die een behoefte aan informatie of zorgcoördinatie rapporteerden is vervolgens gevraagd van welke zorgverlener (bijvoorbeeld huisarts, specialist, oncologieverpleegkundige, patiëntenorganisatie, thuiszorg) ze dan de betreffende informatie of ondersteuning zouden willen krijgen. De vragen die hiervoor zijn opgenomen zijn in het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken, thans NPCG, ontwikkeld en ook aan (andere) groepen chronisch zieken voorgelegd (Van Nispen e.a., 2003; Heijmans e.a., 2000). Tenslotte is voor dit onderzoek een vraag geformuleerd voor het meten van de behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning: 'In welke mate heeft u op dit moment behoefte aan informatie, advies en hulp bij de zorg voor uw aandoening thuis of in het dagelijks leven?'

#### *Ervaringen met de huisartsenzorg*

Er is gevraagd naar het aantal contacten dat men het afgelopen jaar met de huisarts had, of het contact gerelateerd was aan kanker en naar de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg. Aan de respondenten is vervolgens gevraagd om de waardering voor de eigen huisarts uit te drukken in een rapportcijfer (1-10). Men moest de vraag beantwoorden voor de huisarts met wie men de afgelopen 12 maanden het meest contact had gehad. Vervolgens is zowel gevraagd naar de ervaringen die men heeft met de huisartsenzorg (inclusief ketenaspecten) als naar het belang dat men hecht aan bepaalde kwaliteitsaspecten binnen de huisartsenzorg. Omdat nog geen gebruik kon worden gemaakt van een CQ-index Zorg voor kankerpatiënten, zijn hiervoor vragen opgenomen afkomstig uit de de QUOTE-huisartsenzorg (Sixma e.a., 1998) en een aantal vragen uit de CQ-index mammacare (Damman e.a., 2009). De reden om voor een aantal vragen uit de QUOTE-vragenlijst te kiezen is dat hierdoor ook een vergelijking mogelijk is met de ervaringen van (andere) groepen chronisch zieken, te weten deelnemers aan het NPCG van het NIVEL. Voor het vaststellen van de ervaringen met de zorg door de huisarts zijn 28 uitspraken voorgelegd over de informatievoorziening, bejegening, deskundigheid, begeleiding en nazorg, en organisatie van de zorg.

## **2.4 Statistische analyse**

#### *Kwaliteit van de gerapporteerde gegevens*

Met het oog op de eerste doelstelling van het onderzoek, het uittesten van de vragenlijst, is de kwaliteit van de gerapporteerde gegevens bestudeerd. Voor alle vragen in de vragenlijst is het aantal missende waarden vastgesteld. Dit aantal zegt iets over het begrip van de respondenten van de vragen en de relevantie van de vragen voor de respondent. Indien het

aantal ontbrekende waarden groter was dan 10% is gekeken of er sprake was van het systematisch ontbreken van gegevens bij bepaalde subgroepen (naar tumorsoort of ziekteduur). Ook is gekeken naar de spreiding van de antwoorden bij vragen met vier of vijf antwoordcategorieën. Voor de vragen die tezamen ‘schalen’ vormen is bovendien de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de schaal binnen de totale respondentengroep bepaald.

#### *Achtergrondkenmerken en medische kenmerken*

Er is beschrijvende statistiek toegepast om inzicht te krijgen in de samenstelling van de respondentengroep naar achtergrondkenmerken en medische kenmerken. Op basis van deze informatie is vervolgens vastgesteld welke subgroepen van mensen met kanker onderscheiden konden worden binnen de respondentengroep teneinde toetsing van verschillen tussen subgroepen mogelijk te maken.

#### *Verkenning inhoudelijke onderwerpen*

Voor de verschillende onderwerpen die aan bod komen in dit onderzoek, zoals kwaliteit van leven, behoefte aan informatie en contact met de huisarts, zijn beschrijvende analyses en twee typen inhoudelijke analyses verricht:

1. een vergelijking van de scores/verdeling op de ‘uitkomstvariabelen’ binnen de totale groep van respondenten met kanker met die van enkele (andere) groepen chronisch zieken en indien mogelijk met de algemene bevolking;
2. een vergelijking van de scores/verdeling op de ‘uitkomstvariabelen’ tussen subgroepen van mensen met kanker.

Met de term ‘uitkomstvariabelen’ doelen we op de variabelen over de ervaren gezondheid, kwaliteit van leven, de ondersteuningsbehoeften, het gebruik van huisartsenzorg en de ervaren kwaliteit ervan. De resultaten zijn voor de verschillende subgroepen afzonderlijk gepresenteerd in de bijlagen. Per uitkomstvariabele is een keuze gemaakt voor het rapporteren van de resultaten van bepaalde subgroepen in de resultaathoofdstukken. Verschillen tussen subgroepen zijn getoetst met de Chi-kwadraattoets en met variantie-analyses (ANOVA), waarbij met de Bonferroni toets is getoetst tussen welke subgroepen de waarden verschilden. Bij een scheve verdeling van de waarnemingen is een non-parametrische toets (Kruskal-Wallis toets) uitgevoerd. In verband met de kleine subgroepen, wordt in dit rapport een significantie niveau van 0,10 gehanteerd bij het verkennen van verschillen tussen subgroepen. Opgemerkt moet worden dat bij de analyses niet gecorrigeerd is voor andere factoren die van invloed kunnen zijn, zoals leeftijd, geslacht en comorbiditeit. Hierdoor kan het zijn dat de gevonden verschillen tussen subgroepen berusten op andere kenmerken. Dat wil zeggen dat eventuele verschillen tussen subgroepen worden geconstateerd, maar niet verklaard.

### 3 Beschrijving van de respondentengroep

Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de samenstelling van de respondentengroep naar sociaal-demografische en ziektekenmerken.

#### 3.1 Sociaal-demografische kenmerken

In tabel 3.1 worden de sociaal-demografische kenmerken van de respondenten (n=171) gegeven. Het merendeel (87%) van de respondenten is 50 jaar of ouder. Kanker is een ziekte die vooral op oudere leeftijd voorkomt. In Nederland is van alle nieuwe patiënten 87% 50 jaar of ouder (VIKC, 2009).

Iets meer dan de helft van de respondenten is vrouw en een kwart is hoog opgeleid. Tot de groep laag opgeleiden rekenen we alle mensen die voorbereidend/kort middelbaar beroeps- onderwijs of lager al dan niet hebben afgerond. Tot de groep gemiddeld opgeleiden horen mensen die middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs of voortgezet algemeen onderwijs hebben genoten. Mensen die hoger beroepsonderwijs of universitair onderwijs hebben afgerond werden gerekend tot de groep hoog opgeleiden. Met uitzondering van zes respondenten zijn alle respondenten autochtoon. Meer dan 80% woont samen met een partner of echtgenoot. Aan de respondenten is gevraagd welke maatschappelijke positie het meest op hen van toepassing was (o.a. schoolgaand, betaald werk). Van de groep respondenten van 18 tot 65 jaar heeft 42% betaald werk voor tenminste 12 uur of meer per week en is 11% geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. Onder de Nederlandse beroepsbevolking in 2006 werkte 70% 12 uur of meer per week en was 7% geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard (CBS 2010). In deze studie is op een andere wijze gevraagd naar de maatschappelijke positie dan in de algemene bevolking. Echter, het percentage respondenten dat betaald werk als meest op hen van toepassing rapporteert ligt aanzienlijk lager dan de arbeidsparticipatiegraad binnen de potentiële Nederlandse beroepsbevolking.

Van alle respondenten gaf 12% aan lid te zijn van een patiëntenvereniging.

#### 3.2 Ziektekenmerken

Tabel 3.2 laat zien dat 23% van de respondenten borstkanker en 19% een tumor in de spijsverteringsorganen heeft (gehad); 18% heeft een tumor in de mannelijke geslachtsorganen en 12% heeft huidkanker (gehad). In bijlage 2 is te zien dat dit tevens de vier meest voorkomende tumorsoorten in Nederland zijn (tumoren in de onderste luchtwegen komen ook veel voor, maar zijn in dit onderzoek uitgesloten vanwege hun hoge letaliteit). De helft van de respondenten is minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd; 30% twee tot vijf jaar geleden en 19% vijf tot 15 jaar geleden. Meer dan een kwart van de respondenten was onder behandeling ten tijde van het invullen van de vragenlijst en 65% is in het verleden behandeld. Driekwart van de respondenten heeft een operatieve behandeling gehad, 29% radiotherapie, 23% chemotherapie en 11% hormoontherapie. Een derde van de respondenten heeft een combinatie van behandelvormen gehad. Bijna 70% van de respondenten geeft zelf aan naast de ziekte kanker ook één of meer (andere) chronische aandoeningen te hebben. Bijna 23% rapporteert hoge bloeddruk, 19% artrose van knieën, heupen of handen, 9% diabetes en 9% astma of COPD.

Tabel 3.1 Overzicht sociaal-demografische kenmerken van de respondenten (n=171)

	N	%
<b>Leeftijd</b>		
- 18-49 jaar	23	13
- 50-64 jaar	75	44
- 65 jaar en ouder	73	43
<b>Geslacht</b>		
- Man	82	48
- Vrouw	89	52
<b>Opleiding</b>		
- Laag	54	32
- Middel	69	40
- Hoog	43	25
- Onbekend	5	3
<b>Etniciteit</b>		
- Autochtoon	164	96
- Westers allochtoon	4	2
- Niet-westers allochtoon	2	1
- Onbekend	1	1
<b>Burgerlijke staat</b>		
- Gehuwd (inclusief geregistreerd partnerschap)	137	80
- Ongehuwd samenwonend	7	4
- Ongehuwd, nooit gehuwd geweest	6	4
- Gescheiden	4	2
- Weduwe/weduwenaar	15	9
- Onbekend	1	1
<b>Samenstelling huishouden*</b>		
- Geen andere personen buiten mijzelf	21	12
- Partner / echtgeno(o)t(e)	139	81
- Kinderen jonger dan 18 jaar die nog thuis wonen	17	10
- Kinderen van 18 jaar en ouder die nog thuis wonen	15	9
- Ouder(s)	2	1
- Anderen	4	2
- Onbekend	3	2
<b>Maatschappelijke positie voor respondenten van 18 tot 65 jaar (n=98)**</b>		
- Schoolgaand / studerend	1	1
- Betaald werk (tenminste 12 uur per week)	39	40
- Werkloos / werkzoekend (geregistreerd bij het CWI)	2	2
- (Gedeeltelijk) arbeidsongeschikt: WIA (WGA/IVA) / WAO	11	11
- Huisvrouw/-man	20	20
- AOW / pensioen / vervroegd pensioen (bijv. VUT, OBU / FPU)	18	18
- Anders	5	5
- Onbekend	2	2
<b>Lid van een patiëntenorganisatie</b>		
- Ja	21	12
- Nee	150	88

\* Meer dan één antwoord mogelijk

\*\* Respondenten moesten aangeven wat het meest op hen van toepassing was

Tabel 3.2: Overzicht ziektekenmerken van de respondenten (n=171)

	N	%
<b>Tumorsoort</b>	33	19
- Spijsverteringsorganen (slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm & endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier)	39	23
- Borstkanker	30	18
- Mannelijke geslachtsorganen (penis, prostaat, zaadbal)	20	12
- Huid	12	7
- Bloed, beenmerg en lymfeklieren	10	6
- Urinewegen (nier, nierbekken, urineleider, urineblaas)	8	5
- Vrouwelijke geslachtsorganen (schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, ovarium, placenta)	15	9
- Hoofd en hals (lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd)	1	1
- Bot & weke delen (bot, kaposi sarcoom, weke delen)	1	1
- Endocriene klieren (schildklier, bijnier)	2	1
- Overig	9	5
<b>Aantal jaren na de diagnose</b>	78	46
- <1 jaar na diagnose	52	30
- 1-2 jaar na diagnose	32	19
- 2-5 jaar na diagnose		
- 5-15 jaar na diagnose		
<b>Onder behandeling vanwege kanker</b>	45	26
- Ja, op dit moment	110	65
- Ja, in het verleden	9	5
- Nee	8	5
- Onbekend		
<b>Behandelvorm (in het verleden en eventueel op dit moment)*</b>	131	77
- Chirurgie	39	23
- Chemotherapie	49	29
- Radiotherapie	19	11
- Hormoontherapie		
<b>Comorbiditeit</b>	53	31
- Geen	118	69
- Een of meer (andere) chronische aandoeningen		

\* Een derde van de respondenten heeft een combinatie van verschillende behandelvormen gehad

### *Subgroepen kankerpatiënten*

In het vervolg van het rapport zijn vergelijkingen gemaakt tussen subgroepen kankerpatiënten naar leeftijd, geslacht, opleiding, ziekteduur, tumorsoort en behandelvorm. Negen respondenten (5%) waren minder dan een jaar geleden gediagnosticeerd. Omdat dit aantal laag is, zijn deze respondenten voor de subgroepanalyses samengevoegd met de groep respondenten die één tot twee jaar geleden gediagnosticeerd is.

Tumorsoorten met minder dan 20 respondenten zijn samengevoegd met de categorie 'overig'. Er blijven dan, samen met de categorie 'overig', vijf subgroepen over voor vergelijkingen tussen tumorsoorten, te weten borstkanker, huidkanker, tumoren in de

spijsverteringsorganen en mannelijke geslachtsorganen.

Voor de behandelvorm zijn drie subgroepen gecreëerd: personen die alleen geopereerd zijn (n=73); personen die geopereerd zijn in combinatie met een andere behandeling (n=58) en personen die niet geopereerd zijn, maar een andere behandeling hebben gehad (n=23). De personen die niet behandeld zijn (n=9) of waarvan niet bekend is welke behandelvorm zij hebben gehad (n=8) zijn niet betrokken in de subgroepanalyses naar behandelvorm.



## 4 Kwaliteit van de gerapporteerde gegevens

In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van de gerapporteerde gegevens beschreven. Er is gekeken naar het aantal ontbrekende antwoorden per vraag en naar de spreiding van de antwoorden bij vragen met vier of vijf antwoordcategorieën. Indien het percentage ontbrekende antwoorden groter is dan 10%, is gekeken of er sprake is van het systematisch ontbreken van antwoorden bij een bepaalde subgroep (naar tumorsoort of aantal jaren na diagnose). Daarnaast wordt voor de vragen die tezamen ‘schalen’ vormen de betrouwbaarheid (interne consistentie) gegeven binnen de totale respondentengroep. Tenslotte wordt in dit hoofdstuk aangegeven wat de respondenten van de vragenlijst vonden.

### 4.1 Ontbrekende antwoorden en spreiding

In tabel 4.1 worden de gemiddelde percentages missende antwoorden per onderdeel van de vragenlijst gegeven. Over het algemeen is het percentage ontbrekende antwoorden laag.

#### *Sociaal-demografische kenmerken*

De vragen over de sociaal-demografische kenmerken van de respondenten, zoals geslacht, geboortedatum, burgerlijke staat en opleiding, zijn door bijna alle respondenten ingevuld. Gemiddeld ontbrak 2% van de antwoorden. De vraag met het hoogste percentage ontbrekende antwoorden was de vraag over lidmaatschap van een patiëntenorganisatie. Deze vraag is door 4% van de respondenten niet ingevuld.

Tabel 4.1: Kwaliteit van de ingevulde gegevens

Onderdeel vragenlijst	Aantal vragen	Gemiddeld percentage ontbrekende antwoorden
Sociaal-demografische kenmerken	13	2
Kwaliteit van leven		
- RAND-36	2	2
- EORTC	30	7
- FAS	10	7
Psychosociale problemen	9	2
Behoeftte ondersteuning bij psychosociale problemen	9	2
Behoeftte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie	9	8
Ervaringen huisartsenzorg	28	11
Belangrijke kwaliteitsaspecten huisartsenzorg	28	9

#### *Kwaliteit van leven, psychosociale problemen en behoefte aan ondersteuning*

De twee vragen uit de RAND-36 (algemene gezondheidsbeleving) zijn goed ingevuld. De vragen zijn door 2% van de respondenten niet ingevuld.

Van de vragen naar de kwaliteit van leven (EORTC-QLQ-C30) ontbreekt gemiddeld 7% van de antwoorden. Bij het merendeel van deze vragen zijn de antwoorden goed verspreid over de vier antwoordcategorieën. Bij acht vragen, onder andere bij ‘moet u overdag in bed of op een stoel blijven’, ‘heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?’, ‘heeft u gedurende afgelopen week overgegeven?’, zijn de antwoorden scheef verdeeld over de antwoordcategorieën. Meer dan 80% van de respondenten geeft dan ‘helemaal niet’ aan.

Bij de vragen uit de vermoeidheidsvragenlijst (FAS) ontbreekt gemiddeld 7% van de antwoorden. De antwoorden op de FAS-vragenlijst zijn niet scheef verdeeld over de vijf antwoordcategorieën.

Vragen over psychosociale problemen zijn door gemiddeld 2% van de respondenten niet beantwoord. De vragen of respondenten behoefte hadden aan ondersteuning bij deze problemen zijn bijna door alle respondenten, voor wie de vragen van toepassing waren, ingevuld, met uitzondering van de vraag of respondenten behoefte aan hulp hadden bij hun seksuele problemen. Bij deze vraag gaf 6% van de respondenten geen antwoord.

#### *Behoeftte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie*

Gemiddeld 8% van de respondenten heeft de vragen over behoefte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie niet ingevuld.

#### *Ervaringen met de huisarts*

In de vragenlijst is gevraagd naar de ervaringen van de respondenten met de huisartsenzorg in de afgelopen 12 maanden. Van deze vragen is gemiddeld 11% niet ingevuld door de respondenten die in de afgelopen 12 maanden contact hadden gehad met een huisarts. Bij de vragen ‘de huisarts stemt de zorg die ik krijg af op de zorg van andere zorgverleners’, ‘de huisarts heeft geregeld contact met de medisch specialisten van het ziekenhuis over mijn ziekte en behandeling’ en ‘de huisarts bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn kwaadaardige aandoening’ is het percentage ontbrekende antwoorden het hoogst, 26%, 18% en 16%. Met name respondenten die meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn hebben de vragen over hun ervaringen met de huisarts niet volledig ingevuld. Het gemiddelde percentage ontbrekende antwoorden is bij deze groep 19%. De vraag of de huisarts de zorg afstemt met andere zorgverleners is dan ook door 47% van de respondenten in deze subgroep niet ingevuld. Omdat deze respondenten meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn en waarschijnlijk genezen zijn, is doorverwijzing en afstemming met medisch specialisten in het ziekenhuis ook niet nodig en zijn deze vragen dan ook niet van toepassing voor deze groep respondenten. De vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg zijn het meest volledig ingevuld door de groep respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn en juist weer minder volledig ingevuld door de respondenten die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Deze laatste groep heeft waarschijnlijk minder contact met de huisarts, omdat zij gedurende het behandeltraject (meer) in contact staan met medisch specialisten in het ziekenhuis.

De vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg zijn tevens minder goed ingevuld door respondenten die een tumor in de mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad) ten opzichte

van respondenten die borstkanker, huidkanker of een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad). Bij de bovenstaande vergelijkingen is niet gecorrigeerd voor eventuele andere verschillen tussen de subgroepen, zoals leeftijd, geslacht en opleidingsniveau. Bij de vragen naar wat respondenten belangrijk vinden van de zorg door de huisarts ontbreekt gemiddeld 9% van de antwoorden. De vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg en wat de respondenten daarbij belangrijk vinden bestaan uit vier antwoordcategorieën. De spreiding van de antwoorden over de antwoordcategorieën is goed.

## 4.2 Betrouwbaarheid van de schalen

Op basis van een betrouwbaarheidsanalyse (Cronbach's alpha) is nagegaan of het gerechtvaardigd is om voor elk van de schalen te spreken van een betrouwbare, intern samenhangende schaal.

In tabel 4.2 is de betrouwbaarheid van de schalen van de QLQ-C30 (kwaliteit van leven vragenlijst) weergegeven. Te zien is dat de betrouwbaarheid van de schalen misselijkheid/braken en fysiek en cognitief functioneren laag is ( $<0,70$ ), dat wil zeggen dat deze schalen minder betrouwbaar zijn. Daarbij moet worden aangetekend dat de schalen misselijkheid/braken en cognitief functioneren uit slechts twee items bestaan en misselijkheid en braken is nauwelijks door de respondenten gerapporteerd. Voor alle overige schalen is de betrouwbaarheid voldoende tot goed.

Tabel 4.2 Aantal items en betrouwbaarheid van de schalen van de QLQ-C30

Schalen	Aantal items	Betrouwbaarheid ( $\alpha$ )
<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	2	0,90
<i>Functioneren</i>		
Fysiek functioneren	5	0,68
Rolfunctioneren	2	0,92
Emotioneel functioneren	4	0,86
Cognitief functioneren	2	0,55
Sociaal functioneren	2	0,73
<i>Symptomen</i>		
Vermoeidheid	3	0,82
Misselijkheid/braken	2	0,25
Pijn	2	0,84
Dyspnoea (kortademigheid)	1	n.v.t.
Slapeloosheid	1	n.v.t.
Verlies van eetlust	1	n.v.t.
Constipatie	1	n.v.t.
Diarree	1	n.v.t.

De betrouwbaarheid van de schaalscore van de FAS-vragenlijst (vermoeidheidsvragenlijst) is  $\alpha=0,86$ . Dit geeft aan dat de FAS-vragenlijst betrouwbaar is binnen deze groep respondenten.

In tabel 4.3 is de betrouwbaarheid van de kwaliteitsschalen voor de vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg weergegeven. Te zien is dat de vier schalen voldoende betrouwbaar zijn binnen deze groep respondenten.

Tabel 4.3: Aantal items en betrouwbaarheid van de schalen van de vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg

Kwaliteitsschalen	Aantal items	Betrouwbaarheid ( $\alpha$ )
Informatievoorziening	3	0,86
Bejegening	10	0,90
Organisatie van de zorg	8	0,77
Begeleiding en nazorg	6	0,82
Deskundigheid	1	n.v.t.

### 4.3 Opmerkingen van de respondenten bij de vragenlijst

De respondenten hadden de gelegenheid om opmerkingen te maken over de vragenlijst. Enkele respondenten gaven aan dat ze de vragenlijst lang vonden en dat ze het gevoel hadden dat sommige vragen erg op elkaar lijken. Ook geven enkele respondenten aan dat ze diep moesten graven in hun geheugen, omdat ze een aantal jaren geleden behandeld zijn. Veel opmerkingen gingen over de vragen naar de ervaringen met de huisartsenzorg. Respondenten gaven aan dat de nazorg veelal wordt geregeld door verpleegkundigen uit het ziekenhuis en dat hun contact met de huisarts minimaal is. Tenslotte gaf een respondent aan dat hij de vraag ‘bent u genezen verklaard?’ heeft gemist, omdat hij denkt dat dat van invloed is op hoe iemand zich voelt.

### 4.4 Belangrijkste bevindingen

- De vragenlijst is over het algemeen goed ingevuld; het percentage ontbrekende antwoorden is laag.
- Een aantal vragen over de ervaringen met de huisartsenzorg in de afgelopen 12 maanden is minder goed ingevuld.
- De spreiding van de antwoorden over de antwoordcategorieën is goed, met uitzondering van een aantal vragen over kwaliteit van leven.
- De betrouwbaarheid van de vragen die tezamen schalen vormen is goed, met uitzondering van de schalen voor misselijkheid/braken en fysiek en cognitief functioneren.

## 5 Kwaliteit van leven

In dit hoofdstuk wordt de kwaliteit van leven van (ex-)kankerpatiënten beschreven. De kwaliteit van leven zoals (ex-)kankerpatiënten deze zelf ervaren wordt beschouwd als een belangrijke graadmeter van de leefsituatie van mensen die kanker hebben (gehad) en de behoefte aan zorg en ondersteuning daarbij. Verschillende factoren kunnen van invloed zijn op de kwaliteit van leven: de ziekte en behandeling zelf en de daarmee gepaard gaande fysieke, psychische en sociale problemen. Maar ook de wijze waarop mensen met deze problemen omgaan en de daaraan ten grondslag liggende sociaal-demografische en persoonlijkheidskenmerken en de aanwezigheid van andere chronische aandoeningen. Ook hebben de ervaren steun door gezinsleden, overige familieleden en andere naasten (vrienden, collega's) en financiële mogelijkheden of een baan invloed op de ervaren kwaliteit van leven.

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan verschillende aspecten van de kwaliteit van leven. In paragraaf 5.1 wordt ingegaan op de ervaren gezondheidstoestand van mensen die kanker hebben (gehad). In paragraaf 5.2 wordt ingegaan op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren en lichamelijke en psychische klachten, gemeten met een kankerspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst. Ook is in het onderzoek specifiek gevraagd naar de ervaren vermoeidheid, waarvan de resultaten zijn beschreven in paragraaf 5.3. Tenslotte worden in paragraaf 5.4 de psychosociale problemen beschreven van mensen die kanker hebben (gehad), zoals problemen in de relatie met naasten, seksuele problemen en problemen op het gebied van werk en financiën, en de behoefte aan ondersteuning hierbij.

### 5.1 Ervaren gezondheidstoestand

#### *Alle respondenten*

In deze subparagraaf beschrijven we de resultaten voor de totale groep mensen die kanker hebben (gehad). Aan de respondenten is gevraagd naar een globaal oordeel op een vijf-puntsschaal wat zij, over het algemeen genomen, vinden van hun gezondheid. De drie categorieën uitstekend, zeer goed en goed zijn samengenomen versus de categorieën matig en slecht. Het percentage respondenten dat aangaf dat hun gezondheid matig tot slecht is, is 18% (95% BI 12% - 24%).

Ook is gevraagd naar de ervaren gezondheid in vergelijking met een jaar geleden. Deze vraag is getransformeerd van een vijf-puntsschaal naar een 0 tot 100 schaal. De waarde 0 betekent dat het momenteel veel slechter is gesteld ten opzichte van een jaar geleden, terwijl de waarde 100 impliceert dat het veel beter gaat. Een score van 50 duidt op een stabiele situatie: de gezondheid is het afgelopen jaar niet verbeterd, maar ook niet verslechterd. De gemiddelde gezondheidsverandering voor alle respondenten is 56 (95% BI 52-59). Dat wil zeggen dat de respondenten hun gezondheid als ongeveer hetzelfde als een jaar geleden beoordelen en zelfs iets beter. De ervaren gezondheidsverandering is beter dan die van (andere) chronisch zieken, bij wie de gezondheidsverandering 44 (95% BI 42-45) is (Lemmens e.a., 2008). Dat wil zeggen dat deze laatste groep geen verandering in de gezondheid ervaart ten opzichte van een jaar geleden of zelfs het gevoel heeft dat hun gezondheid is verslechterd.

### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

Bestudeerd is of er verschillen zijn in de ervaren gezondheid en gezondheidsverandering tussen subgroepen kankerpatiënten naar aantal jaren na diagnose (ziekteduur), tumorsoort, behandelvorm, leeftijd, geslacht en opleiding. In tabel 5.1 is te zien dat de gemiddelde waarde voor gezondheidsverandering bij alle subgroepen kankerpatiënten boven de waarde 50 ligt. Dit betekent dat zij hun gezondheid ervaren als beter dan een jaar geleden. Respondenten die tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn rapporteren vaker dat hun gezondheid matig tot slecht is dan respondenten die langer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn, maar deze groep ervaart over het algemeen wel een verbetering ten opzichte van het jaar daarvoor. Respondenten die een tumor in de spijsverteringsorganen of mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad) ervaren een slechtere gezondheid in vergelijking met borstkanker- en huidkankerpatiënten. Bijna een kwart (24%) van de respondenten die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) geeft aan dat hun gezondheid matig tot slecht is, maar ook deze groep rapporteert wel een verbetering ten opzichte van het voorgaande jaar. Respondenten die operatief zijn behandeld, al dan niet in combinatie met een andere behandeling, ervaren een betere gezondheid dan respondenten die niet chirurgisch zijn of konden worden behandeld, maar een andere behandeling ondergingen (bijvoorbeeld chemotherapie en/of bestraling). Hiervan ervaart 39% hun gezondheid als matig tot slecht. Respondenten van 65 jaar of ouder, vrouwelijke respondenten en respondenten die laag opgeleid zijn ervaren een slechtere gezondheid dan jongere, mannelijke en middel- en hoogopgeleide respondenten. Dit komt overeen met gegevens over de ervaren gezondheid in de algemene bevolking en is dus niet specifiek voor kankerpatiënten (Sprangers e.a., 2009; Verweij e.a., 2009). Bovenstaande verschillen zijn overigens niet statistisch significant. Alleen het verschil in de gerapporteerde gezondheidsverandering tussen mannen en vrouwen is significant. Mannen zijn minder positiever over hun gezondheid ten opzichte van een jaar geleden dan vrouwen.

Bij het bestuderen van verschillen in de ervaren gezondheid en gezondheidsverandering tussen subgroepen kankerpatiënten is niet gecorrigeerd voor andere factoren die van invloed kunnen zijn op de ervaren gezondheid, zoals comorbiditeit, leeftijd en geslacht. Hierdoor kan het zijn dat de gevonden verschillen het gevolg zijn van de leeftijd- of geslachtsverdeling in de subgroepen of een verschil in mate van comorbiditeit.

Tabel 5.1: Percentage (en 95% BI) kankerpatiënten dat zijn/haar gezondheid als matig of slecht beoordeeld en gemiddelde score (range 0-100) en 95% BI voor de ervaren gezondheidsverandering naar subgroepen kankerpatiënten

<i>Subgroepen</i>	<b>Matig of slechte gezondheid</b>		<b>Gezondheidsverandering</b>	
	<b>%</b>	<b>95% BI</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>95% BI</b>
<b>Aantal jaren na diagnose</b>				
0-2 jaar na diagnose	19	10-27	60	54-65
2-5 jaar na diagnose	20	9-31	53	48-58
5-15 jaar na diagnose	16	3-28	51	46-56
<b>Tumorsoort</b>				
Spijverteringsorganen	24	9-39	57	48-66
Borst	13	2-24	55	49-62
Mannelijke geslachtsorganen	20	5-35	50	43-57
Huid	10	0-24	53	45-60
Overig	21	9-33	60	54-67
<b>Behandelvorm</b>				
Chirurgie	15	7-24	54	49-58
Chirurgie met andere behandeling	16	6-25	61	54-68
Andere behandeling	39	19-60	59	49-69
<b>Leeftijd</b>				
18-49 jaar	17	1-33	58	49-67
50-64 jaar	16	8-25	59	54-64
65 en ouder	21	11-30	52	47-57
<b>Geslacht</b>				
Man	17	9-25	52*	48-56
Vrouw	20	11-28	60*	55-65
<b>Opleiding</b>				
Laag	26	14-38	55	49-61
Middel	19	10-29	57	52-63
Hoog	9	0-18	56	50-63

\* Significant verschil tussen de gemiddelde waarden

## 5.2 Kankerspecifieke kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen die kanker hebben (gehad) is tevens onderzocht met de kankerspecifieke kwaliteit van leven vragenlijst EORTC-QLQ-C30. In deze vragenlijst worden vragen gesteld over het lichamelijk, emotioneel en sociaal functioneren, ervaren symptomen en een algemeen oordeel over de kwaliteit van leven in de afgelopen week. Om vergelijkingen tussen de schalen mogelijk te maken zijn de scores van een vijfpuntsschaal lineair getransformeerd naar een 0 tot 100 schaal. Een hoge score op een functionerings-schaal betekent een beter niveau van functioneren; een hoge score op de schaal voor globale kwaliteit van leven betekent een betere ervaren kwaliteit van leven als geheel; een hoge score op de symptoomschalen of items betekent meer problemen en klachten, dus een slechtere kwaliteit van leven. Een verschil van vijf tot tien punten impliceert een klein

verschil, 10 tot 20 punten een gemiddeld verschil en groter dan 20 punten een groot verschil (Aaronson e.a., 1993; Fayers e.a., 2001).

Tabel 5.2 geeft de gemiddelde scores van de QLQ-C30-schalen voor alle respondenten en in tabel 5.3 zijn ze weergegeven naar ziekteduur van de respondenten.

#### *Alle respondenten*

In tabel 5.2 is te zien dat de respondenten meer emotionele beperkingen ervaren als gevolg van de ziekte dan cognitieve beperkingen (bijvoorbeeld moeite met concentreren of met herinneren van dingen) en beperkingen bij sociale activiteiten (bijvoorbeeld bezoeken van familie of vrienden). De respondenten ervaren vaker symptomen als vermoeidheid, slapeloosheid en pijn dan symptomen als misselijkheid/braken, verlies van eetlust en constipatie.

De globale score voor kwaliteit van leven en de schaalscores voor het fysiek, rol, emotioneel, cognitief en sociaal functioneren zijn beter vergeleken met resultaten uit voorgaande studies waarbij de kwaliteit van leven van kankerpatiënten is gemeten met deze kankerspecifieke vragenlijst (King, 1996; Lis e.a., 2009; McKernan e.a., 2008; Osoba e.a., 1994). Het verschil met voorgaande studies is dat in deze studie ook kankerpatiënten zijn betrokken die jaren geleden zijn gediagnosticeerd. Dit om te bestuderen wat de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven is vele jaren na de diagnose, bij mensen die ‘ziektevrij’ zijn verklaard; de zogenaamde ‘cancer survivors’. Bovendien zijn in deze studie kankerpatiënten betrokken met een relatief gunstig vooruitzicht, doordat kankerpatiënten met een hoge letaliteit zijn geëxcludeerd.



Tabel 5.2: Gemiddelde scores\* van de QLQ-C30-schalen voor alle respondenten en de algemene Noorse bevolking\*\*\*

Schalen	Alle respondenten (n=171)	Algemene Noorse bevolking (n=1.965)
	Gemiddelde	Gemiddelde
<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	80,2**	73,7
<i>Functioneren</i>		
Fysiek functioneren	86,8**	89,9
Rolfunctioneren	86,3**	92,8
Emotioneel functioneren	83,8	82,8
Cognitief functioneren	88,4	86,5
Sociaal functioneren	90,7**	85,8
<i>Symptomen</i>		
Vermoeidheid	19,1**	28,8
Misselijkheid/braken	1,4	4,0
Pijn	12,5	20,4
Dyspnoea (kortademigheid)	9,2	14,3
Slapeloosheid	17,9	20,4
Verlies van eetlust	3,6**	7,4
Constipatie	5,4**	10,7
Diarree	4,2**	9,4

\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent meer ernstige symptomen

\*\* Significant verschil met de waarde in de algemene bevolking ( $p < 0,05$ )

\*\*\* De EORTC-QLQ-C30 is niet uitgezet in de Nederlandse algemene bevolking

De kankerspecifieke vragenlijst is ook afgenomen bij een steekproef van 1.965 mensen uit de algemene Noorse bevolking in de leeftijd van 18 jaar en ouder (Hjermstad e.a., 1998). Ondanks dat de EORTC-QLQ-C30 specifiek is ontwikkeld voor het meten van de kwaliteit van leven van kankerpatiënten, zijn de meeste vragen ook van toepassing op mensen in de algemene bevolking, zoals de vragen over het functioneren en naar symptomen die prevalent in de algemene bevolking voorkomen. In tabel 5.2 is te zien dat kankerpatiënten significant meer beperkingen ondervinden op het gebied van fysiek functioneren en rolfunctioneren ten opzichte van de algemene bevolking. Daarentegen rapporteren kankerpatiënten significant minder beperkingen op het gebied van sociaal functioneren en een betere globale score voor kwaliteit van leven in vergelijking met de algemene bevolking. Zij beoordelen hun kwaliteit van leven op deze aspecten dus beter in vergelijking met de algemene bevolking. Daarnaast zijn de scores voor de ervaren vermoeidheid, verlies van eetlust, constipatie en diarree significant lager bij kankerpatiënten dan bij de algemene bevolking. Dat wil zeggen dat kankerpatiënten deze klachten minder vaak rapporteren in vergelijking met de algemene Noorse bevolking.

#### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In tabel 5.3 zijn de gemiddelde scores voor de verschillende kwaliteit van leven aspecten weergegeven voor subgroepen kankerpatiënten naar aantal jaren na diagnose. Te zien is dat respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn meer symptomen ervaren dan respondenten die minder dan twee jaar of meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd

zijn. Ook ervaren zij meer fysieke en cognitieve beperkingen dan de overige subgroepen en hebben zij een lagere globale score voor kwaliteit van leven. De verschillen zijn overigens niet statistisch significant. Alleen het verschil in de score voor misselijkheid/braken tussen kankerpatiënten die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn en de respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn is statistisch significant.

Tabel 5.3: Gemiddelde scores\* van de QLQ-C30-schalen naar aantal jaren na diagnose

	0-2 jaar na diagnose (n=87)	2-5 jaar na diagnose (n=52)	5-15 jaar na diagnose (n=32)
Schalen	Gemiddelde	Gemiddelde	Gemiddelde
<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	79,7	79,1	83,6
<i>Functioneren</i>			
Fysiek functioneren	88,5	84,5	86,2
Rolfunctioneren	86,2	86,4	86,6
Emotioneel functioneren	82,1	84,5	87,2
Cognitief functioneren	89,1	85,7	90,9
Sociaal functioneren	89,4	92,9	90,9
<i>Symptomen</i>			
Vermoeidheid	19,6	20,4	15,4
Misselijkheid/braken	0,2**	3,4**	1,1
Pijn	11,6	16,0	9,7
Dyspnoea (kortademigheid)	9,2	11,6	5,6
Slapeloosheid	19,3	19,4	11,8
Verlies van eetlust	2,5	5,1	4,3
Constipatie	6,2	3,5	6,5
Diarree	3,7	4,9	4,3

\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent ernstiger symptomen

\*\* Significant verschil tussen gemiddelde waarden

In tabel 5.4 is te zien dat er significante verschillen zijn in kwaliteit van leven tussen mensen met verschillende behandelvormen. Respondenten die geen operatieve behandeling hebben gehad maar een andere behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie en/of bestraling) hebben een significant slechtere score voor de globale kwaliteit van leven ten opzichte van respondenten die een operatieve ingreep hebben gehad al dan niet in combinatie met een andere behandeling. Respondenten die een operatieve ingreep hebben gehad in combinatie met een andere behandeling ervaren meer beperkingen in het cognitief functioneren in vergelijking met respondenten die alleen operatief zijn behandeld. Respondenten die alleen operatief zijn behandeld zijn minder vermoeid dan patiënten die geopereerd zijn in combinatie met een andere behandeling en patiënten die een andere behandeling dan chirurgie hebben gehad. Respondenten die geopereerd zijn in combinatie met een andere behandeling ervaren meer last van slapeloosheid in vergelijking met respondenten die alleen een operatieve behandeling hebben gehad.

Tabel 5.4: Gemiddelde scores\* van de domeinen van de QLQ-C30 naar behandelvorm

	Chirurgie (n=73)	Chirurgie met andere behandeling (n=58)	Andere behandeling (n=23)
<b>Domeinen</b>			
<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	81,9**	80,8**	72,0**
<i>Functioneren</i>			
Fysiek functioneren	88,7	85,4	83,3
Rolfunctioneren	88,6	85,5	81,8
Emotioneel functioneren	85,1	80,9	85,0
Cognitief functioneren	90,5**	83,6**	88,6
Sociaal functioneren	92,0	89,4	90,2
<i>Symptomen</i>			
Vermoeidheid	12,9**	25,4**	24,6**
Misselijkheid/braken	1,2	1,2	0,8
Pijn	9,1	14,5	17,4
Dyspnoea (kortademigheid)	8,8	10,5	6,7
Slapeloosheid	13,0**	24,4**	23,3
Verlies van eetlust	5,0	0,6	7,6
Constipatie	4,8	7,1	0
Diarree	2,9	4,2	11,1

\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent ernstiger symptomen

\*\* Significant verschil tussen subgroepen

In bijlage 3 zijn de resultaten van de kwaliteit van leven voor de overige subgroepen te zien. Respondenten die huidkanker hebben (gehad) ervaren een betere kwaliteit van leven dan andere kankerpatiënten; echter de verschillen tussen mensen met verschillende tumorsoorten zijn niet significant. Wel zijn er significante verschillen in ervaren symptomen.

Respondenten die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) en respondenten uit de categorie 'overig' ervaren meer vermoeidheid en pijn dan respondenten die huidkanker of een tumor in de mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad). Respondenten uit de categorie 'overig' geven aan meer last te hebben van verlies van eetlust in vergelijking met respondenten die borstkanker of een tumor in de spijsverteringsorganen of mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad).

Er zijn significante verschillen in het fysiek functioneren en de ervaren klachten tussen verschillende leeftijdscategorieën (bijlage 3). Ouderen (65 jaar en ouder) ervaren meer beperkingen wat betreft lichamelijk functioneren in vergelijking met mensen jonger dan 65 jaar. Respondenten van 50 tot 64 jaar ervaren meer misselijkheid en braken ten opzichte van respondenten die jonger dan 50 jaar of ouder dan 64 jaar zijn. De 50 tot 64 jarigen ervaren meer pijnklachten dan jongere respondenten (49 jaar of jonger). Jongere respondenten rapporteren daarentegen vaker verlies van eetlust. Opmerkelijk is dat niet de respondenten in de oudste leeftijdscategorie de meeste symptomen ervaren, maar de respondenten in de leeftijdscategorie 50 tot 64 jaar. De overige verschillen tussen de leeftijdscategorieën zijn niet statistisch significant.

Net als in de algemene bevolking ervaren vrouwen en mensen die laag zijn opgeleid een

slechtere kwaliteit van leven dan mannen en hoger opgeleide mensen (bijlage 3). Vrouwen ervaren meer slapeloosheid, pijn, en verlies van eetlust. Mensen die laag zijn opgeleid ervaren meer beperkingen op het gebied van fysiek functioneren en pijn ten opzichte van mensen die hoog zijn opgeleid.

Bij het bestuderen van verschillen in de kwaliteit van leven tussen subgroepen is niet gecorrigeerd voor andere factoren die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Hierdoor kan het zijn dat de gevonden verschillen tussen subgroepen berusten op andere kenmerken waarop de subgroepen verschillen.

### 5.3 Vermoeidheid

Omdat verschillende studies laten zien dat (ex-)kankerpatiënten vooral kampen met vermoeidheid is in deze studie met de FAS-vragenlijst (Fatigue Assessment Scale) specifiek naar de mate van vermoeidheid gevraagd. Door de scores van de tien vragen van de FAS-vragenlijst op te tellen is een schaalscore voor vermoeidheid berekend. De vragen werden beantwoord op een vijfpuntschaal, variërend van ‘nooit’ (1) tot ‘altijd’ (5), waardoor de minimale score op de vragenlijst tien en de maximale score 50 is. Een hogere score betekent een hogere mate van ervaren vermoeidheid (Michielsen e.a., 2003).

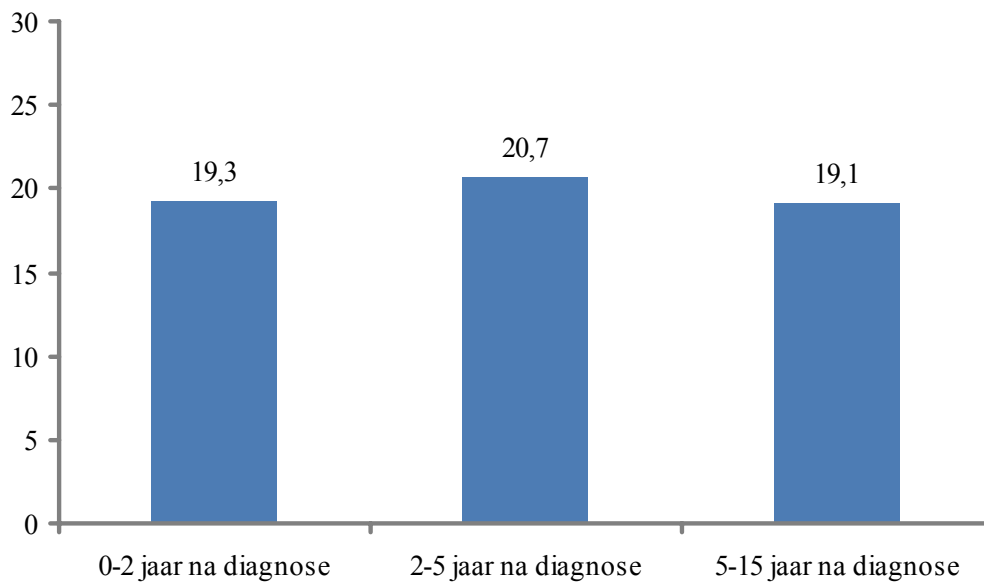
#### *Alle respondenten*

Het totale gemiddelde voor vermoeidheid van alle respondenten is 19,7 (SD 6,5). Dit gemiddelde ligt iets hoger dan het gemiddelde van de algemene bevolking (19,3; SD 6,5) (Michielsen e.a., 2003), maar dit verschil is niet statistisch significant. De ervaren vermoeidheid bij (ex-)kankerpatiënten in dit onderzoek is dus gelijk aan de ervaren vermoeidheid bij de algemene bevolking.

#### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

Ook zijn de verschillen in de ervaren vermoeidheid tussen subgroepen kankerpatiënten bestudeerd. In figuur 5.1 is te zien dat respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn meer vermoeidheid ervaren dan respondenten die korter of langer geleden gediagnosticeerd zijn. Dit verschil is echter niet statistisch significant. De gemiddelde waarde voor vermoeidheid bij de respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn, verschilt ook niet met die van de algemene bevolking.

Figuur 5.1: Gemiddelde score voor vermoeidheid naar aantal jaren na diagnose



In bijlage 4 zijn de scores voor vermoeidheid voor de overige subgroepen te zien. De verschillen tussen de subgroepen zijn niet statistisch significant, met uitzondering van het verschil tussen de mensen die laag en middel zijn opgeleid. Mensen die laag zijn opgeleid ervaren meer vermoeidheid dan mensen die middel zijn opgeleid.

#### 5.4 Problemen op psychosociaal gebied en behoefte aan ondersteuning

Kwaliteit van leven als geheel heeft niet alleen betrekking op de gezondheid. Naast de psychische en lichamelijke gezondheid spelen ook andere aspecten, zoals werk, financiële zaken, vrijetijdsbesteding, relatie met familie en vrienden, en seksualiteit een rol bij de boordeling van kwaliteit van leven. Om die reden is in dit onderzoek ook aandacht besteed aan ervaren problemen op deze levensdomeinen, zogeheten psychosociale problemen. Het voorkomen van psychosociale problemen kan betekenen dat mensen ook een zorgvraag op dit gebied hebben. Vandaar dat aan de respondenten ook is gevraagd of zij behoefte hebben aan ondersteuning bij de gerapporteerde problematiek.

##### *Alle respondenten*

Meer dan de helft (51%) van de respondenten ervaart één of meerdere problemen op psychosociaal gebied. In tabel 5.5 is gespecificeerd op welke levensdomeinen de respondenten problemen rapporteren. De meest voorkomende problemen zijn zorgen over de gezondheid (31%) en gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid (26%). Ook seksuele problemen komen veel voor; bij één op de vijf mensen die kanker hebben (gehad).

Tabel 5.5: Aantal en percentage gerapporteerde psychosociale problemen van mensen die kanker hebben (gehad) (n=171)

Type probleem	N	%
Zorgen over gezondheid	53	31
Gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid	44	26
Seksuele problemen*	32	22
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	13	8
Vrijtijdsbesteding	11	6
Relatie met partner*	9	6
Werk**	8	9
Relatie met kinderen*	7	5
Financiën	5	3

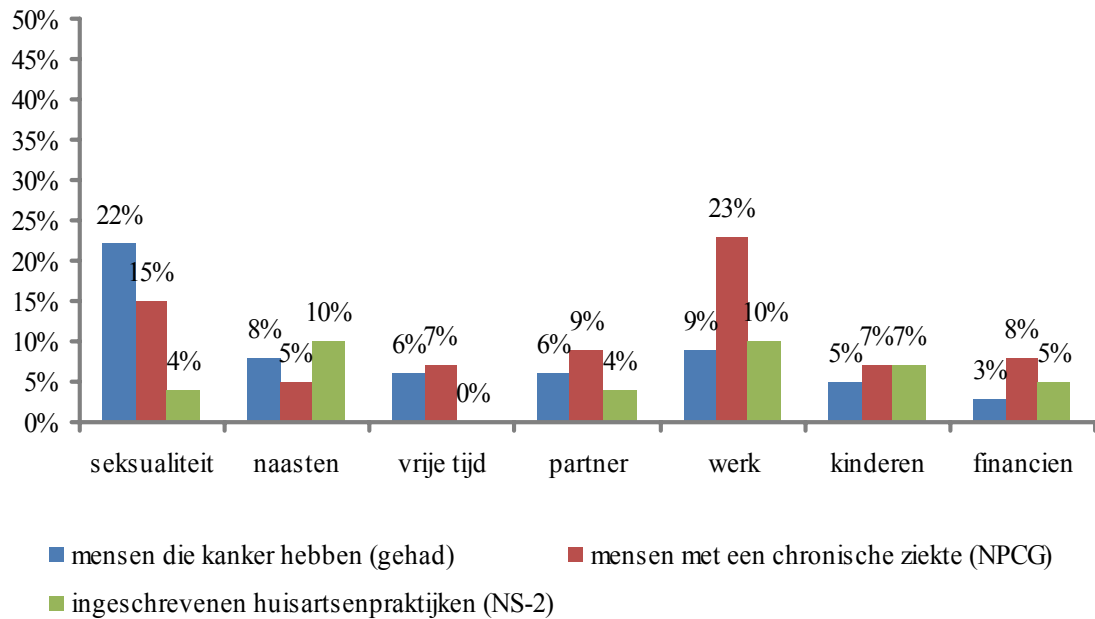
\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

We hebben de frequentie van de psychosociale problemen van mensen die kanker hebben (gehad) vergeleken met die van een steekproef van 2207 chronisch zieken in 2007 (Van den Bos & Rijken, 2007) en met die van een steekproef uit de Nederlandse bevolking uit 2001 (Schellevis et al., 2001; Van Lindert et al., 2004). De groep chronisch zieken bestaat uit zelfstandig wonende mensen uit de Nederlandse bevolking van 15 jaar en ouder met een medisch gediagnosticeerde chronisch somatische ziekte. De steekproef uit de Nederlandse bevolking betreft een groep mensen van 18 jaar en ouder ingeschreven in huisartspraktijken, die deel hebben genomen aan de patiëntenenquête van de tweede Nationale Studie (NS-2) naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Omdat vrijwel iedereen in Nederland bij een huisartspraktijk staat ingeschreven, kan deze steekproef worden beschouwd als representatief voor de algemene bevolking.

In figuur 5.2 zijn de percentages psychosociale problemen van de drie steekproeven naast elkaar weergegeven. De gerapporteerde psychosociale problemen van (ex-)kankerpatiënten lijken grotendeels op die van andere chronisch zieken, met uitzondering van problemen op het gebied van werk. Bijna een kwart (23%) van de mensen met een chronische ziekte geeft aan problemen op het gebied van werk te ondervinden; bij kankerpatiënten is dit percentage 9%. Mensen die kanker hebben (gehad) ondervinden minder problemen in relatie met hun partner en kinderen dan mensen met een (andere) chronische ziekte. Net als mensen met een (andere) chronische ziekte rapporteren ook mensen die kanker hebben (gehad) vaker problemen op seksueel gebied dan mensen uit de algemene bevolking. Ook ondervinden mensen die kanker hebben (gehad), net als mensen met een chronische ziekte, problemen bij de besteding van hun vrije tijd, terwijl de algemene bevolking op dit gebied geen problemen ervaart.

Figuur 5.2: Percentage mensen die psychosociale problemen rapporteert; mensen die kanker hebben (gehad), mensen met een chronische ziekte en de algemene bevolking



Ook bij bovenstaande vergelijkingen geldt dat de leeftijds- en geslachtsverdeling tussen de steekproeven niet gelijk zijn en moeten bovenstaande verschillen in psychosociale problematiek met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Aan de kankerpatiënten die aangaven psychosociale problemen te ervaren is ook gevraagd of zij behoeften hebben aan (extra) ondersteuning bij deze problemen. Circa een derde van de respondenten gaf aan (extra) ondersteuning te willen bij deze problemen (zie tabel 5.6 voor specificatie).

Tabel 5.6: Aantal en percentage mensen met behoefte aan (extra) ondersteuning bij gerapporteerde psychosociale problemen; mensen die kanker hebben (gehad) en mensen met een chronische ziekte (Heijmans e.a., 2003)

Type probleem (aantal respondenten dat probleem ervaart)	Mensen die kanker hebben (gehad)		Mensen met een chronische ziekte
	N	%**	%
Zorgen over gezondheid (n=53)	15	29	-
Gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid (n=44)	15	34	-
Seksuele problemen* (n=32)	8	27	19
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's* (n=13)	4	33	24
Besteding vrije tijd (n=11)	5	45	35
Relatie met partner* (n=9)	5	56	33
Werk*** (n=8)	4	50	33
Relatie met kinderen* (n=7)	3	43	31
Financiën (n=5)	3	60	36

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentage van het aantal personen dat type probleem ervaart

\*\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

#### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In deze paragraaf worden verschillen in gerapporteerde psychosociale problemen tussen subgroepen kankerpatiënten beschreven. Omdat het absolute aantal mensen dat een ondersteuningsbehoefte hierbij aangeeft laag is, is de behoefte aan ondersteuning niet bestudeerd voor de verschillende subgroepen.

In tabel 5.7 is te zien dat er een verschuiving lijkt plaats te vinden van vooral psychische klachten in de eerste jaren na de diagnose naar meer sociaal-maatschappelijke problemen in de latere jaren na de diagnose. Opmerkelijk is dat zeventien procent van de respondenten die meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn problemen ervaren op het gebied van werk en dit ligt dicht bij het percentage dat gevonden is bij (andere) chronisch zieken (Van den Bos & Rijken, 2007). Dit percentage is acht bij de respondenten die minder dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. De verschillen tussen de subgroepen zijn overigens niet statistisch significant. Alleen de bevinding, dat respondenten die tot twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn vaker gevoelens van angst, somberheid en gespannenheid ervaren dan respondenten die langer geleden gediagnosticeerd zijn, is statistisch significant. Het percentage respondenten dat seksuele problemen ervaart neemt niet af in de jaren na de diagnose.



Tabel 5.7: Percentage respondenten dat psychosociale problemen rapporteert naar aantal jaren na diagnose

Type probleem	0 tot 2 jaar na diagnose (n=87) (%)	2-5 jaar na diagnose (n=52) (%)	5-15 jaar na diagnose (n=32) (%)
Gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid	36***	17	13
Zorgen over gezondheid	39	25	19
Financiën	2	4	3
Werk**	7	8	17
Relatie met partner*	8	2	7
Relatie met kinderen*	2	4	13
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	6	8	13
Seksuele problemen*	25	17	24
Besteding vrije tijd	7	6	6

\* Percentages zijn berekend binnen de groep die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

\*\*\* Significant verschil tussen subgroepen

In bijlage 5 zijn de verschillen in gerapporteerde psychosociale problemen voor de overige subgroepen weergegeven. Te zien is dat meer dan de helft (54%) van de respondenten die een tumor in de mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad) aangeeft seksuele problemen te ervaren. In bijlage 5 is ook te zien dat seksuele problemen vaker voorkomen bij ouderen, echter het verschil met de overige leeftijdscategorieën is niet significant. In de studie van Mols en collega's (2009) gaf 40% tot 74% van de mannen die prostaatkanker hebben gehad aan seksuele problemen te ervaren. In deze studie werd evenmin een relatie gevonden tussen de gerapporteerde seksuele problemen en leeftijd.

Respondenten die operatief zijn behandeld, al dan niet in combinatie met een andere behandeling, ervaren minder psychosociale problemen dan respondenten die niet zijn of konden worden geopereerd. Het verschil is echter niet significant.

Respondenten van 18 tot 50 jaar ervaren meer gevoelens van somberheid, angst en gespannenheid, problemen op het gebied van werk en problemen in de relatie met kinderen dan kankerpatiënten van 50 jaar of ouder.

Seksuele problemen komen vaker voor bij mannen dan vrouwen; dit hangt samen met dat de meeste seksuele problemen zijn gerapporteerd door mannen die een tumor in de geslachtsorganen hebben (gehad).

Mensen die hoog opgeleid zijn ervaren vaker werkgerelateerde problemen en problemen bij de besteding van hun vrije tijd dan mensen die middel of laag zijn opgeleid.

Bij bovenstaande vergelijkingen tussen subgroepen kankerpatiënten geldt wederom dat er niet gecorrigeerd is voor andere factoren die van invloed kunnen zijn op de gevonden verschillen.

## 5.5 Belangrijkste bevindingen

- Eén op de vijf mensen die kanker hebben (gehad) ervaart zijn gezondheid als matig tot slecht.
- Kankerpatiënten ondervinden meer beperkingen bij lichamelijke activiteiten in vergelijking met de algemene bevolking.
- Een derde van de kankerpatiënten maakt zich zorgen over de gezondheid en een kwart heeft gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid.
- Kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn ervaren een slechtere kwaliteit van leven en meer symptomen dan kankerpatiënten die minder dan twee of meer dan vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn.
- Kankerpatiënten die chemotherapie en/of radiotherapie hebben gehad, al dan niet gecombineerd met een operatieve ingreep, ervaren een slechtere kwaliteit van leven dan kankerpatiënten die alleen operatief zijn behandeld.
- Meer dan de helft van de mannen die een tumor in de geslachtsorganen hebben (gehad) ervaart seksuele problemen.
- Zeventien procent van de mensen die kanker hebben (gehad) in de leeftijd van 18 tot 65 jaar en die meer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd ervaart werkgerelateerde problemen.
- Kankerpatiënten van 18 tot 50 jaar ervaren meer problemen op het gebied van werk dan kankerpatiënten van 50 jaar tot 65 jaar.
- De frequentie van psychosociale problemen van kankerpatiënten lijkt grotendeels op die van andere chronisch zieken.
- Een derde van de kankerpatiënten die psychosociale problemen ervaren geeft aan behoefte te hebben aan (extra) ondersteuning bij deze problemen.

## 6 Behoeftte aan informatie, zelfmanagement-ondersteuning en zorgcoördinatie

Kanker kan het leven ingrijpend verstoren in fysiek, emotioneel en sociaal opzicht en problemen veroorzaken op verschillende levensdomeinen. Goede informatie, zorg en hulp zijn nodig om met de ziekte en de gevolgen daarvan om te gaan. Aan de deelnemers van het panel is gevraagd of zij behoefte hebben aan (meer) informatie dan zij tot nu toe ontvangen hebben. De vragen hadden betrekking op informatie over de aard van de ziekte en behandeling en gevolgen ervan op verschillende domeinen, onder andere lichamelijke, maatschappelijke en financiële gevolgen.

Het is belangrijk dat kankerpatiënten gedurende en na het behandeltraject het dagelijks leven kunnen oppakken voor wat betreft werk, school, gezin en hobby's en dat zij het gevoel hebben dat zij de regie hebben over hun eigen leven en niet worden beperkt bij de dagelijkse activiteiten door de gevolgen van de ziekte en behandeling. Bij het oppakken van het dagelijks leven kunnen kankerpatiënten behoefte hebben aan hulp, begeleiding en ondersteuning, ook wel zelfmanagement-ondersteuning genoemd. In dit onderzoek is gevraagd aan de deelnemers van het panel naar hun behoefte aan informatie, advies en hulp bij de zorg voor de aandoening thuis en in het dagelijks leven.

Bij de zorg voor kankerpatiënten zijn verschillende zorgverleners betrokken, zoals de huisarts, medisch specialisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en maatschappelijk werkers. Aan de deelnemers van het panel is gevraagd of er één persoon is die de regie en verantwoordelijkheid neemt voor het afstemmen van de zorg van verschillende zorgverleners gedurende het zorgtraject door bijvoorbeeld het plannen en afstemmen van afspraken en het bewaken van het overzicht van de zorg, hulp en diensten die verschillende zorgverleners bieden. Tenslotte is gevraagd of zij behoefte hebben aan (meer) coördinatie van de zorg.

### 6.1 Informatiebehoefte

#### *Alle respondenten*

In tabel 6.1 staan de percentages respondenten genoemd die aangeven (meer) behoefte te hebben aan een bepaalde vorm van informatie. Te zien is dat 17% aangaf meer behoefte te hebben aan informatie over de ziekte, bijvoorbeeld over de diagnose, het te verwachten verloop en mogelijke oorzaken van de ziekte. Veertien procent van de respondenten gaf aan meer behoefte te hebben aan informatie over leefwijze en gezond gedrag, waaronder adviezen over dieet, bewegen, alcoholgebruik en roken. Dertien procent gaf aan (meer) behoefte te hebben aan informatie over de behandeling, zoals het gebruik van geneesmiddelen en hun mogelijke bijwerkingen, de uitkomsten van onderzoeken en de verschillende behandelmogelijkheden. Een kleiner deel wil meer informatie over financiële zaken (9%), zoals uitkeringen, verzekeringen en de mogelijkheden om ziektekosten vergoed of terug te krijgen. Tenslotte had zeven procent behoefte aan meer informatie over hoe om te gaan met de lichamelijke gevolgen van de ziekte, over bijvoorbeeld wondverzorging, het toedienen van medicijnen en lichamelijke verzorging en vijf procent had behoefte aan (meer) informatie over de maatschappelijke gevolgen van de ziekte, bijvoorbeeld over aanpassingen op het werk, beroepskeuze en omscholing.

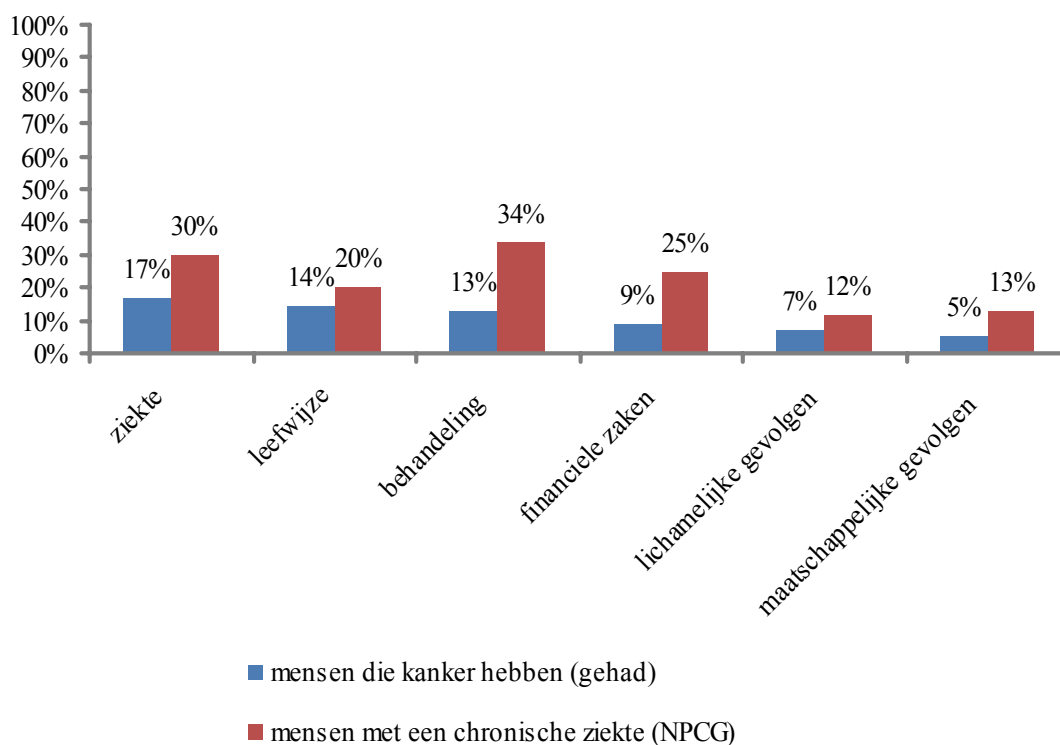
Tabel 6.1: Percentage mensen die kanker hebben (gehad) dat behoefte heeft aan (meer) informatie (n=171)

Behoeft <span>e</span> aan:	%
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	17
Informatie over leefwijze	14
Informatie over de (vroegere) behandeling	13
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	9
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	7
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	5

Van degenen die behoefte aan (meer) informatie hebben gaf bijna de helft (48%) aan dat ze de informatie graag van een medisch specialist zouden willen ontvangen, 10% van de huisarts en 15% van andere lotgenoten of patiëntenorganisaties. Waarschijnlijk is een verschil per onderwerp van wie de patiënten informatie zouden willen hebben, echter de aantallen respondenten zijn te klein om een opsplitsing te maken van wie zij de informatie zouden willen ontvangen per onderwerp.

In figuur 6.1 hebben we de onvervulde informatiebehoefte weergegeven van mensen die kanker hebben (gehad) en die van een steekproef van 2303 chronisch zieken die in 1998 zijn geënquêteerd (Van Nispen e.a., 2003).

Figuur 6.1: Percentage mensen dat behoefte heeft aan (meer) informatie: mensen met kanker vergeleken met mensen met een chronische ziekte



Te zien is dat net als bij mensen met een chronische ziekte de onvervulde informatiebehoefte over de ziekte, leefwijze en behandeling bij mensen die kanker hebben (gehad) het grootst is. De onvervulde informatiebehoefte van mensen die kanker hebben (gehad) is op alle domeinen lager dan de informatiebehoefte van andere chronisch zieken. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de steekproeven niet zondermeer vergelijkbaar zijn voor wat betreft de samenstelling naar leeftijd en sekse.

*Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In deze paragraaf worden verschillen in informatiebehoefte tussen subgroepen kankerpatiënten beschreven. In tabel 6.2 is te zien dat respondenten met een ziekte duur tussen twee en vijf jaar op alle aspecten de grootste onvervulde informatiebehoefte hebben, al zijn de verschillen tussen de subgroepen niet significant.

Tabel 6.2: Percentage kankerpatiënten dat (meer) informatiebehoefte heeft naar aantal jaren na diagnose

<b>Behoefte aan</b>	<b>0 tot 2 jaar na diagnose (n=87) (%)</b>	<b>2 tot 5 jaar na diagnose (n=52) (%)</b>	<b>5 tot 15 jaar na diagnose (n=32) (%)</b>
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	16	21	13
Informatie over leefwijze	13	17	13
Informatie over de (vroegere) behandeling	10	21	9
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	10	10	6
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	5	10	9
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	5	8	3

De onvervulde informatiebehoefte van jongere kankerpatiënten is voor sommige onderwerpen significant groter dan die van oudere kankerpatiënten (tabel 6.3). De informatiebehoefte over de maatschappelijke gevolgen van de ziekte is groter bij 18 tot 64 jarigen dan bij 65-plussers. Bij de respondenten van 18 tot 49 jaar is de behoefte aan informatie over financiële zaken groter (23%) in vergelijking met de overige leeftijdscategorieën; 9% bij 50 tot 64 jarigen en 6% bij 65-plussers. De informatiebehoefte over leefwijze is hoger bij 18 tot 49 jarigen dan bij 65-plussers.

Tabel 6.3: Percentage kankerpatiënten dat (meer) informatiebehoefte heeft naar leeftijd

Behoefte aan	18 tot 49 jaar (n=23) (%)	50 tot 64 jaar (n=75) (%)	65 jaar en ouder (n=73) (%)
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	30	14	15
Informatie over leefwijze	30*	15	8*
Informatie over de (vroegere) behandeling	17	12	14
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	22*	9	5*
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	9	7	7
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	9*	8*	1*

\* Significant verschil tussen de subcategorieën

In bijlage 6 is de informatiebehoefte weergegeven voor de overige subgroepen. De onvervulde informatiebehoefte van respondenten die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) en respondenten met een tumor uit de categorie ‘overig’ is groter dan de informatiebehoefte van mensen met andere tumorsoorten. Het verschil is significant voor de behoefte aan informatie over de financiële en maatschappelijke gevolgen van de ziekte. Respondenten die alleen een operatieve ingreep hebben gehad hebben meer behoefte aan informatie over de ziekte dan kankerpatiënten die een andere behandeling hebben gehad. Respondenten die operatief zijn behandeld in combinatie met een andere behandeling (bijvoorbeeld chemotherapie of radiotherapie) hebben meer behoefte aan informatie over de behandeling ten opzichte van de overige subgroepen kankerpatiënten. Deze verschillen zijn niet significant. Mannen hebben op alle terreinen meer onvervulde informatiebehoefte dan vrouwen, met uitzondering van informatie over maatschappelijke gevolgen van de aandoening. Het verschil is overigens niet statistisch significant. Tenslotte hebben mensen die hoog opgeleid zijn een grotere behoefte aan (meer) informatie dan mensen die middel of laag zijn opgeleid. Alleen het verschil in informatiebehoefte over leefwijze is significant groter bij hoogopgeleiden ten opzichte van laagopgeleiden.

## 6.2 Zelfmanagement-ondersteuning

### *Alle respondenten*

Aan de deelnemers van het panel is gevraagd naar de behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning, dat wil zeggen informatie, advies en hulp bij de zorg voor de ziekte thuis of in het dagelijks leven. Acht procent van de respondenten gaf aan behoefte te hebben aan (meer) ondersteuning bij het oppakken van het dagelijks leven. Omdat de vraag naar zelfmanagement-ondersteuning specifiek voor dit onderzoek is geformuleerd zijn er geen referentiegegevens van andere chronisch zieken over dit onderwerp.

### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In tabel 6.4 is het percentage kankerpatiënten dat behoefte heeft aan (meer) zelfmanagement-ondersteuning voor de verschillen subgroepen weergegeven. Te zien is dat de behoefte aan

hulp bij het oppakken van het dagelijks leven het grootst is bij de respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn. Ook respondenten die een andere behandeling hebben gehad dan chirurgie, hoogopgeleiden en mensen met een tumor in de categorie ‘overig’ hebben een grotere behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning. Opvallend is dat de behoefte aan ondersteuning bij het oppakken van het dagelijks leven groter is bij 50 tot 64 jarigen dan bij 65-plussers. De verschillen zijn niet statistisch significant, met uitzondering van het verschil tussen de leeftijdscategorieën en tumorsoorten.

Tabel 6.4: Percentage kankerpatiënten dat behoefte heeft aan (meer) zelfmanagement-ondersteuning voor subgroepen van kankerpatiënten

<b>Aantal jaren na diagnose</b>	<b>%</b>
0-2 jaar na diagnose	7
2-5 jaar na diagnose	10
5-15 jaar na diagnose	6
<b>Tumorsoort</b>	
Spijverteringsorganen	9
Borst	0
Mannelijke geslachtsorganen	0
Huid	5
Overig	18*
<b>Behandelvorm</b>	
Chirurgie	7
Chirurgie met andere behandeling	7
Andere behandeling	13
<b>Leeftijd</b>	
18-49 jaar	9
50-64 jaar	12*
65 jaar en ouder	3*
<b>Geslacht</b>	
Man	7
Vrouw	8
<b>Opleiding</b>	
Laag	9
Middel	4
Hoog	12

\* Significant verschil tussen de subcategorieën

### 6.3 Zorgcoördinatie

#### *Alle respondenten*

Aan de deelnemers van het panel is gevraagd of er één persoon is die de regie en verantwoordelijkheid op zich neemt voor de afstemming tussen verschillende zorgverleners gedurende het ziekteproces. Van alle respondenten geeft bijna de helft (43%) aan dat er niemand is die nu of in het verleden de verantwoordelijkheid opneemt voor het afstemmen van de zorg tussen verschillende zorgverleners en het bewaken van het overzicht van de zorg, hulp en diensten die verschillende zorgverleners bieden (tabel 6.5).

Tabel 6.5: Percentage kankerpatiënten dat al dan niet een zorgcoördinator heeft (n=171)

<b>Is er iemand die de verantwoordelijkheid voor de afstemming tussen de verschillende zorgverleners op zich neemt?*</b>	<b>%</b>
Nee, op dit moment niet maar in het verleden wel	17
Nee, op dit moment niet en in het verleden ook niet	43
Ja, ik zorg zelf voor de afstemming tussen de zorgverleners	16
Ja, iemand anders zorgt (ook) voor de afstemming tussen zorgverleners	12

\*meerdere antwoorden waren mogelijk

Van alle respondenten gaf 10% aan (meer) behoefte te hebben aan iemand die voor hen de zorg coördineert. Deze behoefte komt overeen met die van andere chronisch zieken, waarvan 12% behoefte aan meer zorgcoördinatie heeft (Heijmans e.a., 2000). Aan de deelnemers van het panel is ook gevraagd wie de zorg voor hen zou moeten coördineren. Deze vraag is door 29% van de respondenten beantwoord. In tabel 6.6 is te zien dat hiervan 30% vindt dat de huisarts een geschikte persoon is voor het afstemmen van de zorg. Eveneens zegt 30% van de respondenten dat een familielid deze taak op zich zou moeten nemen. Tweeëntwintig procent geeft aan dat de behandelend medisch specialist van het ziekenhuis het beste de zorg kan coördineren. Een kleiner deel geeft aan dat de (oncologie) verpleegkundige (12%) of lotgenoten en/of patiëntenorganisaties (6%) de zorg kan coördineren.

Tabel 6.6: Zorgcoördinatoren

<b>Zorgcoördinator</b>	<b>%</b>
Medisch specialist	22
Huisarts	30
(Oncologie) verpleegkundige	12
Partner/familie	30
Patiëntenorganisatie/lotgenoten	6

\*meerdere antwoorden waren mogelijk

#### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In tabel 6.7 is de behoefte aan (meer) zorgcoördinatie voor de verschillende subgroepen kankerpatiënten weergegeven. Te zien is dat respondenten die langer dan twee jaar geleden



gediagnosticeerd zijn meer behoefte hebben aan zorgcoördinatie dan respondenten die minder dan twee jaar geleden gediagnosticeerd zijn en respondenten die een andere behandeling hebben gehad dan chirurgie in vergelijking met respondenten die een operatieve ingreep hebben gehad al dan niet in combinatie met een andere behandeling. Deze verschillen zijn overigens niet significant. Wel hebben respondenten met een tumor uit de categorie ‘overig’ significant meer en respondenten van 65 jaar of ouder significant minder behoefte aan zorgcoördinatie in vergelijking met de andere subgroepen.

Tabel 6.7: Percentage kankerpatiënten dat behoefte heeft aan (meer) zorgcoördinatie voor subgroepen kankerpatiënten

<b>Aantal jaren na diagnose</b>	<b>%</b>
0-2 jaar na diagnose	7
2-5 jaar na diagnose	15
5-15 jaar na diagnose	13
<b>Tumorsoort</b>	
Spijverteringsorganen	10
Borst	6
Mannelijke geslachtsorganen	0
Huid	11
Overig	23*
<b>Behandelvorm</b>	
Chirurgie	12
Chirurgie met andere behandeling	9
Andere behandeling	15
<b>Leeftijd</b>	
18-49 jaar	13
50-64 jaar	17
65 jaar en ouder	3*
<b>Geslacht</b>	
Man	10
Vrouw	12
<b>Opleiding</b>	
Laag	15
Middel	5
Hoog	17

\* Significant verschil tussen de subcategorieën

## 6.4 Belangrijkste bevindingen

- Kankerpatiënten hebben behoefte aan (meer) informatie over de ziekte (17%), leefwijze en gezond gedrag (14%) en behandeling (13%).
- De helft van de kankerpatiënten geeft aan dat ze deze informatie graag van een medisch specialist zouden willen ontvangen. Tien procent van de kankerpatiënten zou de informatie van de huisarts willen ontvangen en 15% van andere lotgenoten of patiëntenorganisaties.
- Acht procent van de kankerpatiënten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan zelfmanagement-ondersteuning.
- Tien procent van de kankerpatiënten geeft aan (meer) behoefte te hebben aan één persoon die de zorg van verschillende hulpverleners op elkaar afstemt en het overzicht bewaakt van de zorg, hulp en diensten die verschillende zorgverleners bieden. De behoefte aan zorgcoördinatie is gelijk met die van andere chronisch zieken.
- Dertig procent van de kankerpatiënten ziet de huisarts als geschikte persoon voor het afstemmen van de zorg; eveneens zegt 30% dat een familielid deze taak op zich zou moeten nemen en tweeëntwintig procent geeft aan dat de behandelend medisch specialist van het ziekenhuis het beste de zorg kan coördineren.
- De behoefte aan zorgcoördinatie is, evenals de informatiebehoefte en behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning, het grootst bij kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd ten opzichte van kankerpatiënten met een kortere of langere ziekteduur.
- De behoefte aan zorgcoördinatie is, evenals de behoefte aan zelfmanagement-ondersteuning, het grootst bij kankerpatiënten van 50 tot 64 jaar ten opzichte van patiënten in andere leeftijdscategorieën.

## 7 Rol van de huisarts

Bij de zorg voor mensen die kanker hebben (gehad) zijn diverse zorgverleners betrokken. In dit hoofdstuk wordt beschreven wat de ervaringen van kankerpatiënten zijn met de huisartsenzorg. In hoeverre doen kankerpatiënten vaker een beroep op de huisartsenzorg dan de algemene Nederlandse bevolking en andere chronisch zieken, wat zijn de ervaringen van kankerpatiënten met de kwaliteit van de huisartsenzorg en welke aspecten van de huisartsenzorg vinden zij belangrijk?

### 7.1 Contact met de huisarts

#### *Alle respondenten*

In tabel 7.1 wordt het gebruik van huisartsenzorg door mensen die kanker hebben (gehad) vergeleken met het gebruik van huisartsenzorg onder de algemene bevolking en onder de totale groep van mensen met een chronische ziekte. Voor de mensen die kanker hebben (gehad) gaat het om het gebruik van huisartsenzorg in 2008/2009. De gegevens over het gebruik van de huisartsenzorg onder de algemene bevolking zijn verkregen uit de POLS<sup>6</sup> - gezondheidsenquête 2008 van het CBS (CBS, 2010) en die van mensen met een chronische ziekte uit de enquête van 2007 van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten over het zorggebruik in 2006 (Lemmens e.a., 2008).

Tabel 7.1: Contact met de huisarts voor mensen die kanker hebben (gehad) (n=171), de algemene bevolking en mensen met een chronische ziekte

	Mensen die kanker hebben (gehad)	Algemene Nederlandse bevolking	Mensen met een chronische ziekte
Contact met de huisarts (%)	82	73	92
Gemiddeld aantal contacten*	4,0	5,6	5,2
Gemiddeld aantal contacten van alle personen**	3,3***	4,1	4,7
Contact gerelateerd aan kanker (%)	40	-	-
Behoeftte aan (meer) contact (%)	12	-	-

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

\*\*\* Significant verschil tussen mensen die kanker hebben (gehad) en algemene bevolking en mensen met een chronische ziekte

Tabel 7.1 laat zien dat een groter deel van de respondenten (82%) in het afgelopen jaar contact heeft gehad met een huisarts dan mensen uit de algemene bevolking (73%); onder de totale groep chronisch zieken ligt het percentage hoger (92%). Meer dan de helft van de

<sup>6</sup> POLS = Permanent Onderzoek Leef Situatie

contacten van de respondenten was naar eigen zeggen niet kankergerelateerd. Het gemiddeld aantal contacten van respondenten die minimaal één keer bij de huisarts zijn geweest was vier keer. Wanneer ook personen worden meegerekend die geen contact hebben gehad met de huisarts, is het gemiddeld aantal contacten 3,3. Dit is significant minder vaak dan de mensen in de algemene bevolking en de totale groep chronisch zieken. Van alle respondenten geeft 12% aan behoefte te hebben aan (meer) contact met de huisarts.

#### *Vergelijking tussen subgroepen kankerpatiënten*

In tabel 7.2 is te zien dat het percentage respondenten dat contact heeft gehad met de huisarts significant groter is in de eerste vijf jaar na de diagnose dan in de jaren daarna. Van de contacten in de eerste twee jaar na de diagnose heeft meer dan de helft te maken met kanker. Dit percentage neemt in de jaren daarna af (significant). Het gemiddeld aantal contacten in de eerste twee jaar na de diagnose is significant hoger dan in de jaren daarna. De behoefte aan (meer) contact met de huisarts is gelijk in alle fasen van het ziekteproces.

Tabel 7.2 Contact met de huisarts in de verschillende fasen van het ziekteproces

	<b>0 tot 2 jaar na diagnose (n=87)</b>	<b>2-5 jaar na diagnose (n=52)</b>	<b>5-15 jaar na diagnose (n=32)</b>
<b>Contact met de huisarts (%)</b>	89*	81	69
<b>Gemiddeld aantal contacten**</b>	4,6*	3,3	3,5
<b>Gemiddeld aantal contacten alle respondenten***</b>	4,0*	2,7	2,4
<b>Contact gerelateerd aan kanker (%)</b>	55*	24	18
<b>Behoeftte aan (meer) contact (%)</b>	12	12	13

\* Significant verschil tussen subgroepen

\*\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

In bijlage 7 zijn de resultaten over het contact met de huisarts voor de overige subgroepen kankerpatiënten gegeven. Respondenten die huidkanker hebben (gehad) en respondenten die een tumor hebben (gehad) in de categorie ‘overig’ hebben minder contact met de huisarts ten opzichte van respondenten die borstkanker of een tumor in de spijsverteringsorganen of mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad). Ook het gemiddeld aantal contacten ligt lager. Eén op de vijf respondenten met een tumor uit de categorie ‘overig’ heeft behoefte aan meer contact met de huisarts. Deze bevindingen zijn niet statistisch significant. Wel is er een significant verschil in het aantal contacten tussen verschillende leeftijdscategorieën en opleidingsgraad. Het aantal contacten met de huisarts neemt toe met de leeftijd en is hoger voor laagopgeleiden dan voor middel- en hoogopgeleiden. Dit zien we ook in de algemene bevolking (Dotinga e.a., 2006). De contacten van de 65-plussers zijn echter minder vaak kankergerelateerd (34%). In de groep 50 tot 64 jarigen is de contactreden het vaakst (46%) kankergerelateerd.

## 7.2 Ervaringen met de huisarts

In deze paragraaf richten we ons op de ervaringen van kankerpatiënten met de huisartsenzorg. Aan de respondenten die in de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met de huisarts (n=141) is gevraagd een algemene waardering te geven voor de zorg met een rapportcijfer (1-10). Voor het vaststellen van de ervaringen zijn vervolgens 28 uitspraken over de huisarts voorgelegd. De vragen over de ervaringen met de huisarts konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal: 'ja', 'eigenlijk wel', 'eigenlijk niet' en 'nee'. Per uitspraak is nagegaan welk percentage van de respondenten het eens is met de betreffende uitspraak; hiervoor zijn de antwoordcategorieën 'ja' en 'eigenlijk wel' samengevoegd. Daarnaast zijn totaalscores berekend voor de vijf schalen afzonderlijk (informatievoorziening, bejegening, organisatie van de zorg, begeleiding en nazorg, en deskundigheid).

### *Alle respondenten*

De respondenten gaven de huisarts met wie zij de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad gemiddeld een 7,6 (95% BI 7,3-7,9).

In tabel 7.3 staan de verschillende kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg weergegeven met het percentage respondenten dat ervaring heeft met het aspect. Op het gebied van bejegening hebben bijna alle respondenten goede ervaringen wat betreft het nakomen van afspraken door huisartsen (98%) en de serieuze, betrouwbare en integere houding van de huisarts (95% en 91%). Respondenten hebben minder goede ervaringen op het gebied van begeleiding, nazorg en informatievoorziening door de huisarts. Slechts zestien procent geeft aan dat de huisarts hen regelmatig bezoekt en dat de huisarts hen heeft geïnformeerd over patiëntenverenigingen en mogelijkheden van revalidatieprogramma's. Drie op de tien respondenten geeft aan dat de huisarts hen heeft geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg en ondersteuning bij het oppakken van de dagelijkse bezigheden. Iets meer dan de helft geeft aan te zijn geïnformeerd over de ziekte (55%) en onderzoeken die zij moeten ondergaan (53%) en een kwart geeft aan dat zij schriftelijke informatie hebben gehad van de huisarts over de ziekte.

Binnen de kwaliteitsschaal organisatie van de zorg hebben de respondenten goede ervaringen met de telefonische bereikbaarheid van de huisarts (87%), de snelheid waarmee ze terecht kunnen op het spreekuur (87%) en dat de huisarts op de hoogte is van de behandelingen in het ziekenhuis (84%). Minder goede ervaringen op het gebied van de organisatie van de zorg zijn het maken van afspraken in geval van nood (38%) en de betrokkenheid van de huisarts bij de nacontrole (40%).

Een aantal ervaringsvragen is in 2006 ook aan mensen met een chronische ziekte of beperking voorgelegd (Lemmens e.a., 2008). Mensen met een chronische ziekte of beperking hebben significant betere ervaringen met de huisarts en gaven de huisarts een hoger cijfer (8,1; 95% BI 7,9-8,2) dan mensen die kanker hebben (gehad).

Tabel 7.3 laat zien dat bijna alle percentages bij de ervaringsvragen bij kankerpatiënten lager zijn dan bij mensen met een chronische ziekte of beperking, met uitzondering van de uitspraken 'de huisarts komt gemaakte afspraken altijd stipt na' en 'de huisarts zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen een week) bij een specialist terecht kan'. Mensen die kanker hebben (gehad) rapporteren veel minder vaak dat de huisarts de zorg afstemt op de zorg van andere zorgverleners dan mensen met een chronische ziekte of beperking, respectievelijk 63% en 79%. Net als de mensen met een chronische ziekte of beperking, geeft een groot deel van de mensen die kanker hebben (gehad), ruim tweederde, aan dat de huisarts geen specifieke deskundigheid bezit op het gebied van de ziekte.

Tabel 7.3: Percentage kankerpatiënten dat de uitspraak (kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg) onderschrijft vergeleken met mensen met een chronische ziekte of beperking (n=141)

	Mensen die kanker hebben (gehad)		Mensen met een chronische ziekte of beperking	
	%	95% BI	%	95% BI
<b>De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:</b>				
<i>Informatievoorziening</i>				
heeft mij goed geïnformeerd over de kwaadaardige aandoening en de gevolgen ervan	55	46-64	-	-
heeft mij goed geïnformeerd over onderzoeken die ik moet ondergaan	53	44-62	-	-
heeft mij voorzien van schriftelijke informatie over de kwaadaardige aandoening	28	20-36	-	-
<i>Bejegening</i>				
neemt mij altijd serieus	91	85-96	94	91-96
komt gemaakte afspraken altijd stipt na	98	95-100	93	90-96
geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven en behandeling(en) die ik moet ondergaan	79	72-86	93	90-95
toont persoonlijke belangstelling voor mij	86	80-92	-	-
ondersteunt mij gedurende mijn ziekteproces	69	60-77	-	-
geeft mij voldoende gelegenheid om vragen te stellen	90	84-95	-	-
neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	84	78-91	94	91-96
is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	85	78-91	95	93-97
is betrouwbaar en integer	95	91-99	-	-
luistert aandachtig naar mij	89	83-94	-	-
<i>Organisatie van de zorg</i>				
is telefonisch altijd goed bereikbaar	87	81-93	88	83-91
zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen een week) bij een specialist terecht kan	84	77-91	71	66-75
stemt de zorg die ik krijg af op de zorg van andere zorgverleners	63	53-72	79	76-82
heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	38	30-47	40	35-45
is op de hoogte van de behandelingen die plaatsvinden in het ziekenhuis	84	78-91		
zorgt er voor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	87	81-93	95	93-97
is betrokken bij de na controle van de ziekte	40	32-49	-	-
heeft geregeld contact met de medisch specialisten van het ziekenhuis over mijn ziekte en behandeling	47	38-56	-	-

	Mensen die kanker hebben (gehad)		Mensen met een chronische ziekte of beperking	
	%	95% BI	%	95% BI
<b>De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:</b>				
<i>Begeleiding en nazorg</i>				
bezoekt mij geregeld	16	10-23	-	-
heeft mij geïnformeerd over patiëntenverenigingen	16	9-22	-	-
heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg (zorg rondom gevoelens, emoties en het omgaan met de sociale omgeving)	30	21-38	-	-
heeft met mij gesproken over het weer oppakken van mijn dagelijkse bezigheden, zoals hobby's, werk of studie	29	21-37	-	-
heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie	23	14-31	-	-
heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatie-programma's (zoals Herstel en Balans)	16	8-23	-	-
<i>Deskundigheid</i>				
bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn kwaadaardige aandoening	37	28-46	62	56-67

De totaalscores voor de verschillende kwaliteitsschalen in tabel 7.4 laten nogmaals zien dat huisartsen beter scoren op de kwaliteitsaspecten bejegening en organisatie van de zorg en minder goed op de kwaliteitsaspecten begeleiding en nazorg en specifieke deskundigheid op het gebied van kanker. De respondenten oordelen dat huisartsen hen minder goed hebben geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg, fysiotherapie, revalidatie-programma's en patiëntenverenigingen (ervaringsscores van 16% tot 30%). Ook heeft slechts 37% van de respondenten goede ervaringen met de deskundigheid van de huisarts.

Tabel 7.4: Gemiddelde schaalscores voor ervaringsvragen (range van 1 tot 4) (n=141)

Kwaliteitsschalen	Mensen die kanker hebben (gehad) (n=141*)
Informatievoorziening	2,5
Bejegening	3,3
Organisatie van de zorg	3,0
Begeleiding en nazorg	1,8
Deskundigheid	2,2

\*Aantal respondenten die in de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met de huisarts

#### *Verschillen tussen subgroepen kankerpatiënten*

In deze subparagraaf worden verschillen in ervaringen met de huisartsenzorg tussen subgroepen kankerpatiënten beschreven. In tabel 7.5 zijn de algemene waarderingscijfers voor de huisartsenzorg per subgroep weergegeven. De gemiddelde cijfers liggen tussen 7,1 en 8,2 en verschillen niet significant tussen de subgroepen.

Tabel 7.5: Gemiddelde waarderingscijfer (95% BI) voor de huisarts (range 1-10) naar subgroepen kankerpatiënten

<i>Subgroepen</i>	<b>Gemiddelde</b>	<b>95% BI</b>
<b>Aantal jaren na diagnose</b>		
0-2 jaar na diagnose	7,5	7,0-7,9
2-5 jaar na diagnose	7,7	7,2-8,2
5-15 jaar na diagnose	8,1	7,6-8,6
<b>Tumorsoort</b>		
Spijverteringsorganen	8,1	7,6-8,6
Borst	8,2	7,7-8,6
Mannelijke geslachtsorganen	7,1	6,1-8,1
Huid	7,6	6,7-8,5
Overig	7,2	6,4-7,9
<b>Behandelvorm</b>		
Chirurgie	7,7	7,2-8,1
Chirurgie met andere behandeling	7,7	7,2-8,2
Andere behandeling	7,1	6,1-8,2
<b>Leeftijd</b>		
18-49 jaar	7,1	6,2-7,9
50-64 jaar	7,7	7,3-8,1
65 jaar en ouder	7,7	7,2-8,3
<b>Geslacht</b>		
Man	7,4	6,9-8,0
Vrouw	7,8	7,4-8,2
<b>Opleiding</b>		
Laag	8,0	7,4-8,5
Middel	7,5	7,0-8,0
Hoog	7,5	7,0-8,1

In tabel 7.6 zijn de totaal schaalscores van de vijf kwaliteitsschalen gegeven naar jaren na diagnose. De ervaringen van respondenten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd zijn slechter dan de respondenten die korter of langer geleden gediagnosticeerd zijn, met uitzondering van de informatievoorziening. Het verschil is niet significant.

Tabel 7.6: Gemiddelde schaalscores naar aantal jaren na diagnose (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>0 tot 2 jaar na diagnose</b> (n=77)	<b>2 tot 5 jaar na diagnose</b> (n=42)	<b>5 tot 15 jaar na diagnose</b> (n=22)
Informatievoorziening	2,4	2,6	2,6
Bejegening	3,3	3,3	3,4
Organisatie van de zorg	3,0	2,8	2,9
Overgang nazorg	1,8	1,7	2,0
Deskundigheid	2,2	2,1	2,4



De gemiddelde ervaringsscores voor de overige subgroepen kankerpatiënten staan in bijlage 8. De ervaringsscores verschillen significant tussen enkele subgroepen kankerpatiënten. Respondenten die een tumor in de spijsverteringsorganen hebben (gehad) hebben betere ervaringen met de deskundigheid van hun huisarts dan respondenten die een tumor in de mannelijke geslachtsorganen hebben (gehad). Mensen die laag zijn opgeleid zijn meer tevreden over de informatievoorziening, de organisatie van de zorg en deskundigheid van de huisarts dan mensen die middel of hoog zijn opgeleid. Respondenten van 18 tot 49 jaar hebben minder goede ervaringen op het gebied van de informatievoorziening dan kankerpatiënten van 50 tot 64 jaar en van 65 jaar of ouder. Uit eerder onderzoek is gebleken dat ouderen en mensen met een lage opleiding over het algemeen positiever zijn over de prestaties van zorgverleners (Zaslavsky et al., 2001). Voor de kwaliteitsschalen bejegening en begeleiding en nazorg zijn geen verschillen gevonden tussen subgroepen kankerpatiënten. Dit betekent dat de ervaren kwaliteit op deze gebieden niet verschillen tussen subgroepen kankerpatiënten.

### 7.3 Belangrijke kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg

Naast de ervaringen van kankerpatiënten met de huisartsenzorg is het van belang te weten aan welke kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg kankerpatiënten meer of minder belang hechten. De vragen over het belang van de kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg konden worden beantwoord op een vierpuntsschaal: ‘niet belangrijk’, ‘eigenlijk wel belangrijk’, ‘belangrijk’ en ‘van het grootste belang’. Per uitspraak is een gemiddelde belangscore berekend en er zijn totaalscores berekend voor de vijf schalen afzonderlijk (informatievoorziening, bejegening, organisatie van de zorg, begeleiding en nazorg, en deskundigheid).

#### *Alle respondenten*

In tabel 7.7 zijn naast de gemiddelde ervaringsscores uit tabel 7.4 de gemiddelde belangscores geplaatst. Te zien is dat aan de kwaliteitsaspecten waarmee respondenten minder goede ervaringen hebben ook minder belang wordt gehecht.

Tabel 7.7: Gemiddelde ervaringsscore (range 1 tot 4) en belangscore (niet belangrijk=1; van het grootste belang =4) per kwaliteitsschaal voor mensen die kanker hebben (gehad)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>Gemiddelde ervaringsscore*</b>	<b>Gemiddelde belangscore**</b>
Informatievoorziening	2,5	2,9
Bejegening	3,3	3,0
Organisatie van de zorg	3,0	3,0
Begeleiding en nazorg	1,8	2,2
Deskundigheid	2,2	2,4

\* Respondenten die in de afgelopen 12 maanden contact hebben gehad met de huisarts (n=141)

\*\* Alle respondenten (n=171)

In bijlage 9 is een overzicht te vinden van de gemiddelde belangscores per item. De belangrijkste kwaliteitsaspecten liggen op het gebied van bejegening en de organisatie van de zorg.

Het serieus nemen van de patiënt wordt gezien als belangrijkste kwaliteitsaspect van de huisarts. Ook een snelle verwijzing naar de specialist, het stipt nakomen van afspraken en een betrouwbare en integere houding huisartsen worden als belangrijke aspecten aangemerkt. De minder belangrijke kwaliteitsaspecten liggen voornamelijk op het gebied van begeleiding en nazorg. Geregeld huisbezoeken van de huisarts wordt aangemerkt als minst belangrijke kwaliteitsaspect. Ook het informeren door de huisarts over de nazorg en oppakken van het dagelijks leven worden als minder belangrijk beschouwd.

Gegevens over de ervaringen met en belang van de kwaliteitsaspecten geven inzicht in waar ruimte voor verbetering zit. Huisartsen zouden zich moeten richten op de aspecten waarbij de ervaringen van de respondenten minder goed zijn, maar waaraan de respondenten veel belang hechten. Met behulp van de ervaring- en belangscore is de zogenoemde ‘verbeterscore’ berekend. Door de ervaringscore en belangscore te combineren in één score komen die kwaliteitsaspecten naar voren waarmee patiënten relatief negatieve ervaringen hebben en die zij tegelijkertijd als belangrijk ervaren. De verbeterscores zijn berekend door de gemiddelde belangscore van het kwaliteitsaspect te vermenigvuldigen met het percentage mensen dat een negatieve ervaring had met het betreffende aspect en dit getal te delen door 100. Een negatieve ervaring komt overeen met de antwoordcategorieën ‘nee’ en ‘eigenlijk niet’. De verbeterscores kunnen variëren tussen 1 en 4. Een hogere verbeterscore betekent dat er vanuit patiëntenperspectief de meeste kwaliteitswinst is te behalen.

In bijlage 9 is een volledig overzicht van verbeterscores te vinden en in tabel 7.8 zijn de tien kwaliteitsaspecten weergegeven met de hoogste verbeterscores. Kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg die volgens de respondenten het meest voor verbetering in aanmerking komen zijn: het maken van afspraken wat patiënten moeten doen in geval van nood; informatievoorziening over de ziekte, behandeling(en) en mogelijkheden voor begeleiding bij lichamelijke klachten en emotionele problemen (fysiotherapie, revalidatieprogramma en/of psychosociale zorg); betrokkenheid bij de nacontrole van de ziekte; contact met specialisten in het ziekenhuis over de ziekte en behandeling en de deskundigheid van huisartsen op het gebied van kanker.

Tabel 7.8: Top 10 van items met hoogste verbeterscore (range 1-4)

	<b>De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:</b>	<b>Kwaliteitsschaal</b>	<b>Belangscore</b>	<b>Verbeterscore</b>
<b>1</b>	... heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	Organisatie	3,0	1,9
<b>2</b>	... heeft mij voorzien van schriftelijke informatie over de kwaadaardige aandoening	Informatie-voorziening	2,6	1,9
<b>3</b>	... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's (zoals Herstel en Balans)	Begeleiding en nazorg	2,3	1,9
<b>4</b>	... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg (zorg rondom gevoelens, emoties en het omgaan met de sociale omgeving)	Begeleiding en nazorg	2,5	1,8
<b>5</b>	... heeft mij geïnformeerd over patiëntenverenigingen	Begeleiding en nazorg	2,1	1,8
<b>6</b>	... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie	Begeleiding en nazorg	2,2	1,7
<b>7</b>	... is betrokken bij de na controle van de ziekte	Organisatie	2,6	1,6
<b>8</b>	... heeft mij goed geïnformeerd over onderzoeken die ik moet ondergaan	Informatie-voorziening	3,1	1,5
<b>9</b>	... heeft geregeld contact met de medisch specialisten van het ziekenhuis over mijn ziekte en behandeling	Organisatie	2,8	1,5
<b>10</b>	... bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn kwaadaardige aandoening	Deskundigheid	2,4	1,5

#### *Verschillen tussen subgroepen kankerpatiënten*

In bijlage 10 zijn de belangscores van de kwaliteitsschalen gegeven per subgroep.

Respondenten die twee tot vijf jaar geleden gediagnosticeerd zijn hechten meer belang aan de verschillende kwaliteitsaspecten van de huisartsenzorg. De verschillen in belangscores tussen subgroepen kankerpatiënten zijn echter niet statistisch significant.

## **7.4 Belangrijkste bevindingen**

- Een groter deel van de mensen die kanker hebben (gehad) heeft contact met de huisarts in vergelijking met de algemene bevolking, maar het gemiddeld aantal keer is lager.
- Het percentage kankerpatiënten dat contact heeft met de huisarts en het gemiddeld aantal contacten neemt af in de jaren na de diagnose. Terwijl de behoefte aan contact met de huisarts gelijk blijft in de jaren na diagnose (12%).
- Kankerpatiënten hebben goede ervaringen met en hechten veel belang aan de bejegening en de organisatie van de zorg door de huisarts. Kankerpatiënten zijn minder positief over de begeleiding, nazorg en informatievoorziening door de huisarts.
- Kwaliteitsaspecten waarbij de meeste ruimte is voor verbetering zijn: het maken van afspraken wat patiënten moeten doen in geval van nood; informatievoorziening over de ziekte en de gevolgen ervan, behandeling(en) en mogelijkheden voor begeleiding bij

lichamelijke klachten en emotionele problemen (fysiotherapie, revalidatieprogramma en/of psychosociale zorg); betrokkenheid bij de na controle van de ziekte; contact met specialisten in het ziekenhuis over de ziekte en behandeling en de deskundigheid van huisartsen op het gebied van kanker.

- De ervaringen en wat kankerpatiënten belangrijk vinden van de huisartsenzorg is generiek voor de verschillende subgroepen kankerpatiënten.

## Literatuur en andere bronnen

- Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, de Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofe PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M, Takeda F. The European Organisation for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute* 1993; 85: 365-376
- Beleidsgroep NPK. Deel I: Visie en Samenvatting NPK 2005-2010. Den Haag 2004
- Beleidsgroep NPK. Deel II: Rapportages van de werkgroepen. Den Haag 2004
- Breetvelt IS, Van Dam FS. Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Social Science & Medicine* 1991;32(9):981-987
- Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Kanker nu doodsoorzaak nummer één. CBS: StatLine webmagazine, 2009 (<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>) Geraadpleegd op 1 december 2009
- Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Gerapporteerd gebruik medische voorzieningen en geneesmiddelen. (<http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=7042MC&D1=0-32&D2=20-28&VW=T>) Geraadpleegd op 17 december 2009
- Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Personen met werk of uitkering. ([http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71191NED&D1=1&D2=0&D3=0&D4=0&D5=0&D6=0&D7=0&D8=\(I-11\)-I&VW=T](http://statline.cbs.nl/StatWeb/publication/?DM=SLNL&PA=71191NED&D1=1&D2=0&D3=0&D4=0&D5=0&D6=0&D7=0&D8=(I-11)-I&VW=T)) Geraadpleegd op 14 januari 2010
- Centraal bureau voor de statistiek (CBS). Permanent Onderzoek LeefSituatie (POLS), Basisvragenlijst. (<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/dataverzameling/permanent-onderzoek-leefsituatie-pols-basisvragenlijst1.htm>) Geraadpleegd op 28 januari 2010
- Damman OC, Hendriks M, Sixma HJ. Towards more patient centred healthcare: A new Consumer Quality Index instrument to assess patients' experiences with breast care. *Eur J Cancer* 2009 Jun;45(9):1569-77
- De Boer AGEM, Taskila T, Ojajarvi A, Van Dijk FJH, Verbeek JHAM. Cancer survivors and unemployment. A meta-analysis and meta-regression. *JAMA* 2009;301(7): 753-762
- De Boer AG, Genovesi PI, Sprangers MAG, Sandick JW van, Obertop H, Lanschot JJB van. Quality of life in long-term survivors after curative transhiatal oesophagectomy for oesophageal carcinoma. *Br J Surg* 2000 Dec;87(12):1716-21
- De Jong A, Rijken M. Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland. Utrecht: NIVEL, 2005
- Dotinga A, Picavet HSJ. Huisartsenbezoek naar geslacht, leeftijd en opleiding 2003. In: Monitor Gezondheidsachterstanden. Bilthoven: RIVM, <<http://www.gezondheidsachterstanden.nl>> Zorggebruik\ Huisarts, 24 mei 2006.
- Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (3rd Edition). Published by: European Organisation for Research and Treatment of Cancer, Brussels 2001
- Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007
- Heijmans M, Peters L, Rijken M, Verhaak P. Ziek zijn eist zijn tol. *Medisch Contact* 22 juli 2003
- Heijmans M, Rijken M, Dekker J. Mensen met Astma en COPD in Nederland. Een overzicht van de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie. Utrecht: NIVEL, 2000
- Hjermstad MJ, Fayers PM, Bjordal K, Kaasa S. Health-related quality of life in the general Norwegian population assessed by the EORTC Core Quality of Life Questionnaire – the QLQC30 (+3). *J Clin Oncol* 1998; 16: 1188–1196
- Hosman CMH. Psychosociale problematiek en hulpzoeken. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1983

Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zorgketen voor kankerpatiënten moet verbeteren. Onderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorgketen voor patiënten die worden behandeld met radiotherapie. Den Haag: IGZ, 2009

King MT. The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Quality of Life Research* 1996; 5:555-567

KWF - Signaleringscommissie Kanker. Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor de zorgvraag. KWF Kankerbestrijding, oktober 2004

Lemmens L, Spreeuwenberg P, Rijken M. Kerngegevens zorg 2007. Nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: NIVEL, 2008

Lis CG, Rodeghier M, Grutsch JF, Gupta D. Distribution and determinants of patient satisfaction in oncology with a focus on health related quality of life. *BMC Health Services Research* 2009, 9:190

Linden MW van der, Westert GP, Bakker DH de, Schellevis FG. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: klachten en aandoeningen in de bevolking en in de huisartspraktijk. Utrecht, Bilthoven: NIVEL, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, 2004

McKernan M, McMillan DC, Anderson JR, Angerson WJ, Stuart RC. The relationship between quality of life (EORTC QLQ-C30) and survival in patients with gastro-oesophageal cancer. *British Journal of Cancer* 2008; 98:888-893

Michielsen HJ, De Vries J, Van Heck GL. Psychometric qualities of a brief self-rated fatigue measure: The Fatigue Assessment Scale (FAS). *J Psychosom Res* 2003;54:345-52

Mols F. Physical and psychological well-being among long-term cancer survivors. Proefschrift, Universiteit van Tilburg, 2007

Mols F, [Korfage IJ](#), [Vingerhoets AJ](#), [Kil PJ](#), [Coebergh JW](#), [Essink-Bot ML](#), [van de Poll-Franse LV](#). Bowel, urinary, and sexual problems among long-term prostate cancer survivors: a population-based study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2009;73(1):30-8

Mols F, [Thong MS](#), [Vreugdenhil G](#), [van de Poll-Franse LV](#). Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: results of a population-based study. *Psychooncology* 2009;18(12):1252-60

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. Algemene kwaliteitcriteria oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief. Utrecht: NFK, 2009

NPK Nationaal programma Kankerbestrijding. Handen ineen voor een betere kankerbestrijding. Den Haag: NPK, 2004

NPK Nationaal programma Kankerbestrijding. Deel II: Rapportages van de werkgroepen. Werkgroep 6: voorlichting en psychosociale zorg. Den Haag: NPK, 2004

NPK Nationaal programma Kankerbestrijding. De oncologie van de toekomst. Uitkomsten van de derde conferentie van het Nationaal programma Kankerbestrijding (NPK) inclusief het visiedocument '10 Stellingen voor verbetering van toegankelijkheid en kwaliteit van de kankerzorg' van NPK werkgroep 4. Den Haag: NPK, 2009

Osoba D, Zee B, Pater J, Warr D, Kaizer L, Latreille J. Psychometric properties and responsiveness of the EORTC Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) in patients with breast, ovarian and lung cancer. *Quality of Life research* 1994;3:353-364

Rijken M, Bensing J. Het nationaal Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Een onderzoeksinfrastructuur voor patiëntgericht onderzoek. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2000, 78: 93-100

Schellevis FG, Westert GP. De tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: empirisch onderbouwde informatie voor beleid en wetenschap. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2001, 79: 135-137

Servaes P. Fatigue in disease-free cancer patients. Proefschrift, Radboud Universiteit Nijmegen, 2003

Sixma HJ, van Campen C, Kerssens JJ, Peters L. De QUOTE-vragenlijsten. Kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht/Den Haag: Nivel/NWO/VWS, 1998

Sprangers MAG, Smets EMA, Stiegels H. Gevolgen van de ziekte. In: *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Redactie: De Haes JCJM, LM Gualtherie van Weezel, Sanderman R, Van de Wiel HBM. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2001

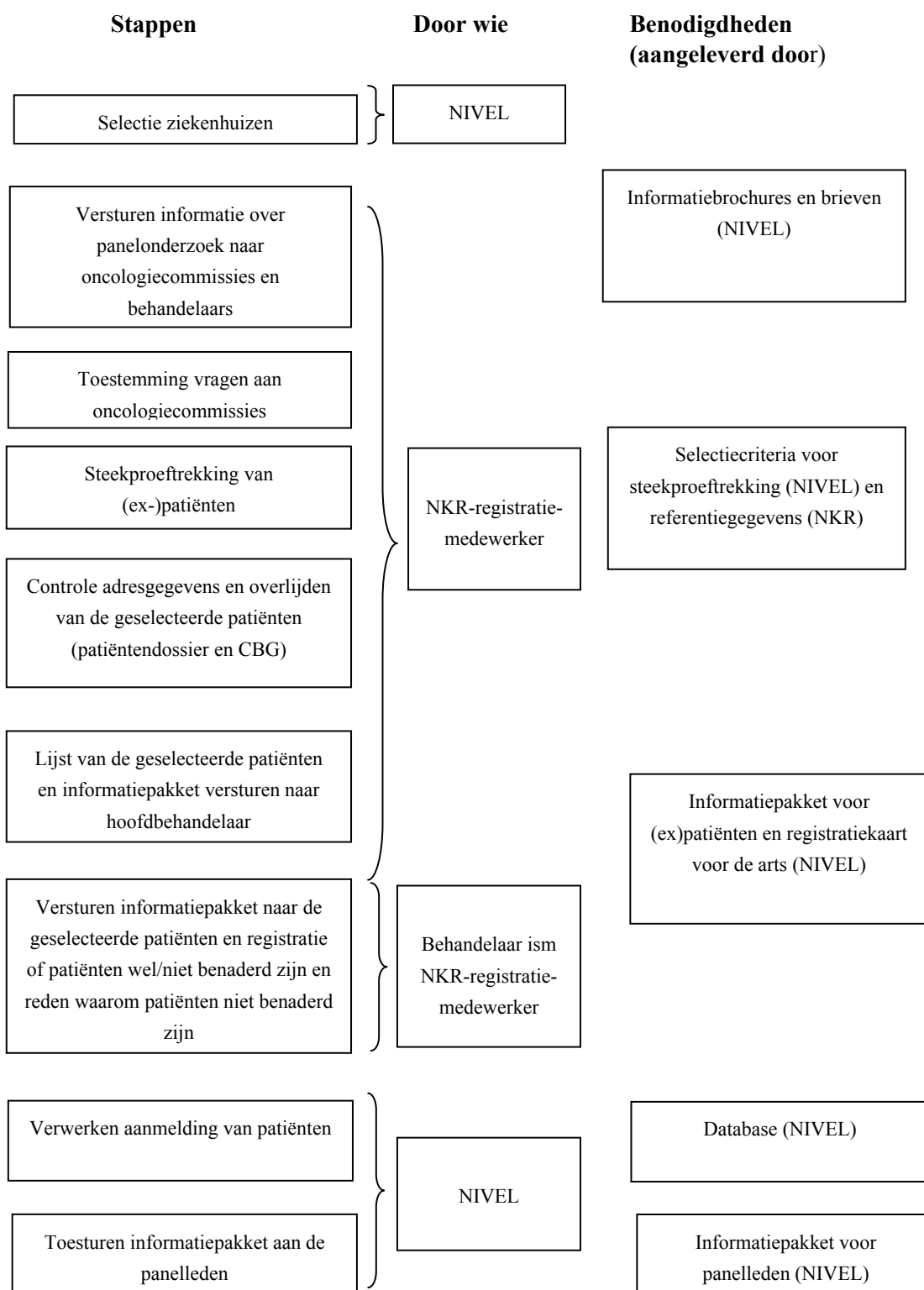
Sprangers MAG (AMC), Snijders BE (Pallas), Gool CH van (RIVM). Wat is de kwaliteit van leven van mensen in Nederland? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven:

- RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Functioneren en kwaliteit van leven\ Kwaliteit van leven, 22 september 2009
- Stiggelbout AM, Haes JCJM de, Vree R, Velde CJH van de, Bruijninx CMA, Groningen K van. Follow-up of colorectal cancer patients: quality of life and attitudes towards follow-up. *Br J Cancer* 1997; 75: 914-20.
- Van den Bos GAM, Rijken PM. Chronisch zieken zijn er niet beter op geworden. Congresbijdrage 'Samen beter, openingscongres Week van de Chronisch Zieken'. November 2007.
- Van den Muijsenbergh METC. Huisarts en patiënten met kanker. In: Van de Velde CJH, de Mulder PHM, Krieken van J. *Oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2005
- Van der Zee KI, Sanderman R. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36. Een handleiding. Rijksuniversiteit Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1993
- Van Nispen RMA, Rijken PM, Heijmans MJWM. Leven met een zeldzame chronische aandoening. Ervaringen van patiënten in de zorg en het dagelijks leven. Utrecht: NIVEL, 2003
- Van Lindert H, Droomers M, Westert GP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Een kwestie van verschil: verschillen in zelfgerapporteerde leefstijl, gezondheid en zorggebruik. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.
- Vereniging van Integrale Kankercentra. Feiten en fabels over kanker in Nederland '05. Utrecht: augustus 2005
- Vereniging van Integrale Kankercentra. [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl) (geraadpleegd op 3 maart 2009)
- Vereniging van Integrale Kankercentra. Aantal invasieve tumoren naar lokalisatie en leeftijd. [http://www.ikcnet.nl/uploaded/docs/Landelijk/cijfers/incidentie%202007/A03\\_NL.xls](http://www.ikcnet.nl/uploaded/docs/Landelijk/cijfers/incidentie%202007/A03_NL.xls) (geraadpleegd op 16 december 2009)
- Vereniging van Integrale Kankercentra. Richtlijn Herstel na kanker. Een programmatische aanpak van oncologische nazorg. Concept richtlijn versie 22 juni 2009.
- Verweij A, Uiters E, Deeg DJH. Zijn er verschillen naar sociaaleconomische status? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en ziekte\ Functioneren en kwaliteit van leven\ Ervaren gezondheid, 22 september 2009.
- Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992 Jun;30(6):473-483.
- Zaslavsky A, Zaborksi L, Lin Ding M, Shaul J, Cioffi P. Adjusting performance measures to ensure equitable plan comparisons. *Health Care Financ Rev*, 2001; 22:109-26
- Zegers M, Heijmans M, Rijken M. Voorbereidingsstudie panel van mensen met kanker. Utrecht: NIVEL, 2009





## Bijlage 1 Schema selectie- en wervingsprocedure van (ex-)kankerpatiënten





## Bijlage 2 Verdeling en in- en exclusie van tumorsoorten

Tabel B2.1 Tumorsoorten gesorteerd op grootte van het aantal nieuwe gevallen in 2006 (mannen en vrouwen tezamen, alle leeftijdscategorieën)

Tumorindeling (hoofdgroepen - www.IKC.net)	Aantal nieuwe gevallen in 2006*	Verdeling in totale populatie (%)	Overleving na 5 jaar**	In- (+) of exclusie (-) landelijk panel	Verdeling in de populatie na exclusie van tumorsoorten (%)
<b>Spijverteringsorganen</b> (slokdarm, maag, dunne darm, dikke darm & endeldarm, anus, lever, galblaas, galwegen, alvleesklier, overig)	17814		darm: 50-60% maag: 20% alvleesklier, lever: < 10% slokdarm, galwegen, galblaas: 10%	+ dunne darm, dikke darm, endeldarm, anus - maag, slokdarm, lever, galwegen, galblaas en alvleesklier (hoge letaliteit)	18,6
<b>Borstkanker</b> (mannen en vrouwen)	12495	15.0	85%	+ - (Hoge letaliteit)	19,9
<b>Onderste luchtwegen</b> (luchtpijp & long, mesothelioom)	10842	13.0	10-15%		---
<b>Mannelijke geslachtsorganen</b> (penis, prostaat, zaadbal, overig)	10262	12.3	prostaat: 80-85% zaadbal: 95-100%	+ - (Hoge letaliteit)	16,3
<b>Huidkanker</b> (exclusief basaalcarcinoom)	8896	10.7	80%- 90%	+ - (Hoge letaliteit)	14,1
<b>Bloed, beenmerg &amp; lymfeklieren</b>	6495	7.8	Verschilt per tumorsoort	+ - (Hoge letaliteit)	10,3
<b>Urinewegen</b> (Nier, nierbekken, urineleider, urineblaas, overig)	4875	5.9	50-60%	+ - (Hoge letaliteit)	7,8
<b>Vrouwelijke geslachtsorganen</b> (schaamlippen, vagina, baarmoederhals, baarmoederlichaam, ovarium, placenta, overig)	3864	4.6	baarmoeder: 70% (90-100% bij vroege ontdekking) ovarium: 40%	+ - (Hoge letaliteit)	6,1
<b>Hoofd &amp; hals</b> (lip, mondholte, speekselklieren, keelholte, neusholte, middenoor, neusbijholten, strottenhoofd)	2629	3.2	Lip: 95% Hoofd en hals: 40% tot 70%	+ - (Hoge letaliteit)	4,2
<b>Centraal zenuwstelsel</b> (hersenvliezen, hersenen, overig)	1061	1.3	15% bij volwassenen		---
<b>Bot &amp; Weke Delen</b> (bot, Kaposi Sarcoom, weke delen)	958	1.2	60%	restgroep i.v.m. lage aantal	2,6
<b>Endocriene klieren</b> (schildklier, bijnier, overig)	490	0.6	Schildklier: 70 tot 85%	restgroep i.v.m. lage aantal	
<b>Oog &amp; Orbita</b>	212	0.3		restgroep i.v.m. lage aantal	
<b>Overig</b> (thymus, primaire lokatie is onbekend en anders)	2390	0.04		- (i.v.m. lage aantal en omdat primaire locatie onbekend is)	---
<b>Totaal</b>	83.283	100			100

\* Internet IKC (geraadpleegd op 3 maart 2009); meeste recente gegevens (aantallen van 2006 staan weergegeven op de site)

\*\* Bron: VIKC. Feiten en íabels over kanker in Nederland '05. Uurrecht: augustus 2005 (De aantallen in dit boekje voor 2005 zijn geschat op basis van gegevens van 2002 en 2003)



## Bijlage 3 Kwaliteit van leven voor subgroepen kankerpatiënten

Tabel B3.1 Gemiddelde scores\* van de domeinen van de QLQ-C30 naar tumorsoort

	Spijverterings- organen (n=33)	Borst (n=39)	Mannelijke geslachtsorganen (n=30)	Huid (n=20)	Overig (n=49)
<b>Domeinen</b>					
<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	78,5	83,1	79,0	84,7	78,1
<i>Functioneren</i>					
Fysiek functioneren	82,3	86,9	86,8	91,3	88,0
Rolfunctioneren	86,0	85,6	91,4	96,7	79,3
Emotioneel functioneren	83,2	83,5	84,4	86,7	82,8
Cognitief functioneren	86,5	85,2	90,0	92,5	89,3
Sociaal functioneren	89,2	91,2	92,5	93,3	89,0
<i>Symptomen</i>					
Vermoeidheid	22,9**	19,4	12,8**	12,8**	23,0**
Misselijkheid/braken	0,5	1,9	0	0,8	2,6
Pijn	15,1**	11,9	3,4**	10,0	18,1**
Dyspnoea (kortademigheid)	13,3	7,8	8,0	8,3	8,5
Slapeloosheid	15,1	25,9	11,1	13,3	20,2
Verlies van eetlust	1,1	0**	0**	3,3	10,6**
Constipatie	7,3	6,5	3,3	5,0	4,8
Diarree	8,3	1,0	3,4	1,7	5,3

\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent meer/ernstige symptomen

\*\* Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B3.2 Gemiddelde scores\* van de domeinen van de QLQ-C30 naar geslacht, leeftijd en opleiding

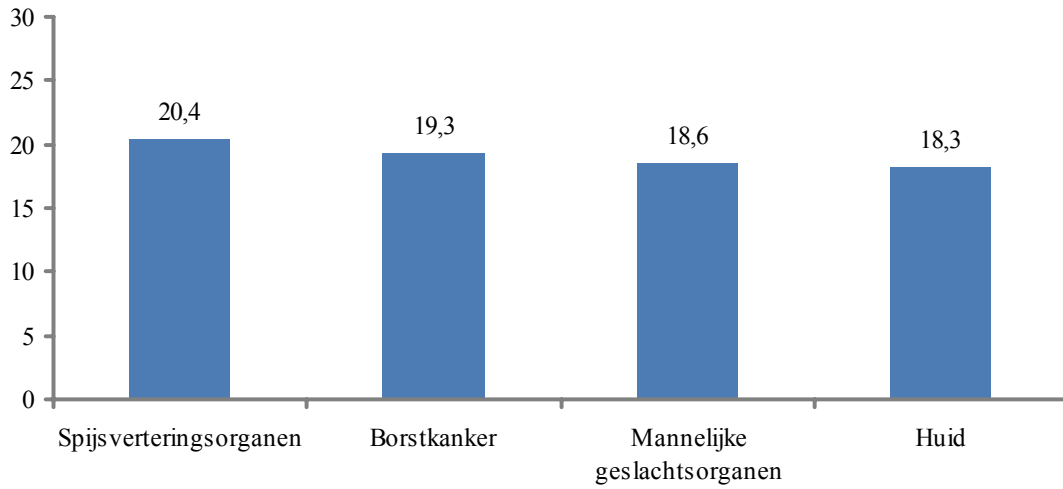
Domeinen	Leeftijd			Geslacht		Opleiding		
	18 tot 49 jaar (n=23)	50 tot 64 jaar (n=75)	65 jaar en ouder (n=73)	Man (n=82)	Vrouw (n=89)	Laag (n=54)	Middel (n=69)	Hoog (n=43)
	<i>Globale score kwaliteit van leven</i>	82,2	80,0	79,8	79,4	81,0	80,8	78,3
<i>Functioneren</i>								
Fysiek functioneren	93,6**	88,6**	82,7**	87,8	85,9	82,4**	86,5	91,5**
Rolfunctioneren	92,0	83,1	87,7	87,4	85,3	85,7	86,9	86,1
Emotioneel functioneren	82,2	82,3	86,0	85,0	82,7	82,1	83,2	86,2
Cognitief functioneren	89,9	86,4	90,0	88,5	88,2	89,1	88,6	86,0
Sociaal functioneren	92,0	88,3	92,9	92,2	89,4	90,1	90,9	90,9
<i>Symptomen</i>								
Vermoeidheid	15,5	20,9	18,4	19,2	19,0	21,2	17,4	20,4
Misselijkheid/braken	0**	3,1**	0**	0,9	1,8	2,0	0,8	1,6
Pijn	7,2**	15,7**	10,9	9,4	15,3**	20,3**	11,7**	5,6**
Dyspnoea (kortademigheid)	6,1	9,4	10,1	9,8	8,6	13,5	6,9	8,7
Slapeloosheid	10,1	23,3	14,9	10,1	25,0**	17,0	20,5	15,9
Verlies van eetlust	7,2**	4,8	1,0**	1,8	5,2**	4,8	2,6	4,1
Constipatie	2,9	5,6	6,1	4,7	6,1	5,0	4,1	7,0
Diarree	5,8	2,8	5,1	5,6	2,8	6,1	2,6	4,7

\* Schaal van 0 tot 100; hogere scores op de functioneringsschalen betekent betere kwaliteit van leven, hogere scores op de symptoomschalen betekent meer/ernstige symptomen

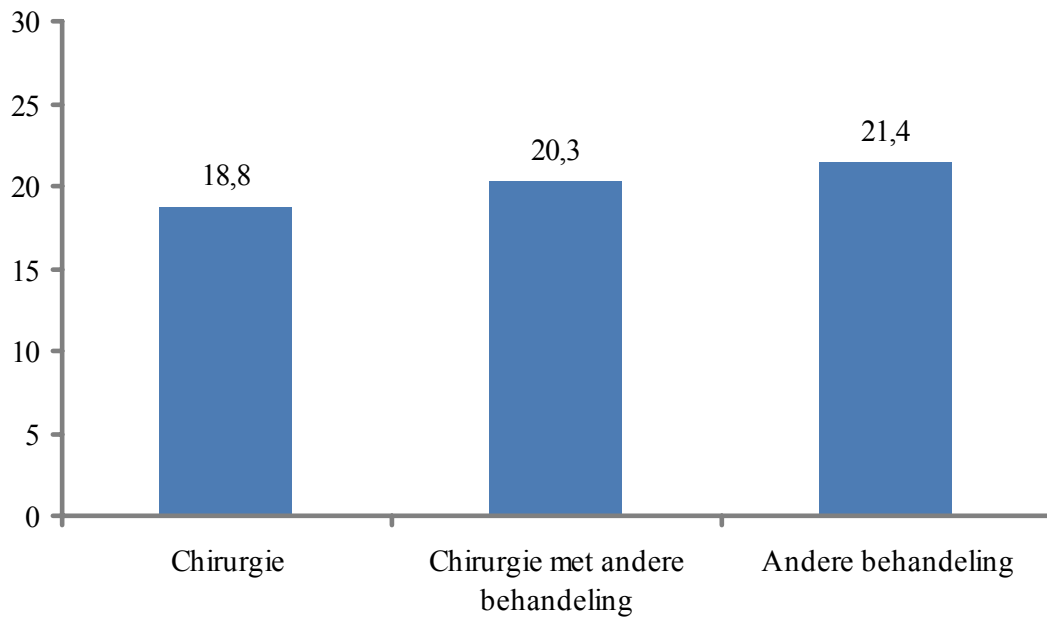
\*\* Significant verschil tussen subgroepen

## Bijlage 4 Vermoeidheid voor subgroepen kankerpatiënten

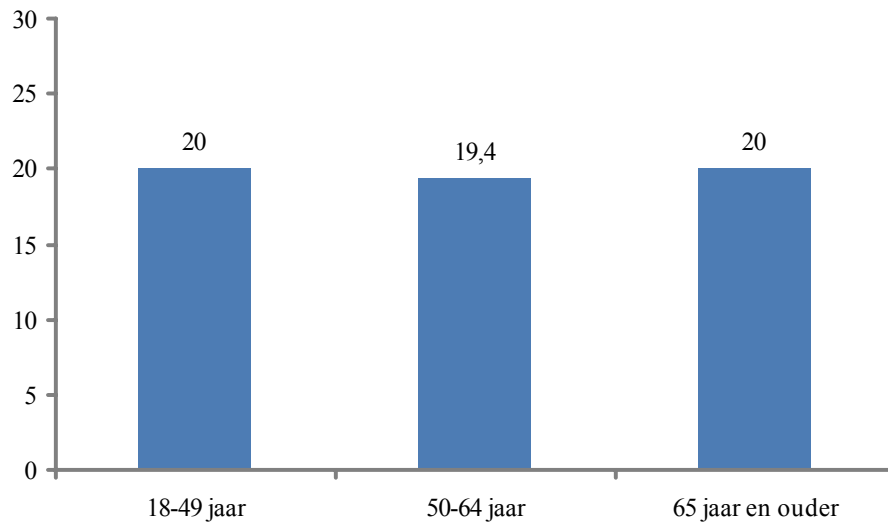
Figuur B4.1 Gemiddelde score voor vermoeidheid naar tumorsoort



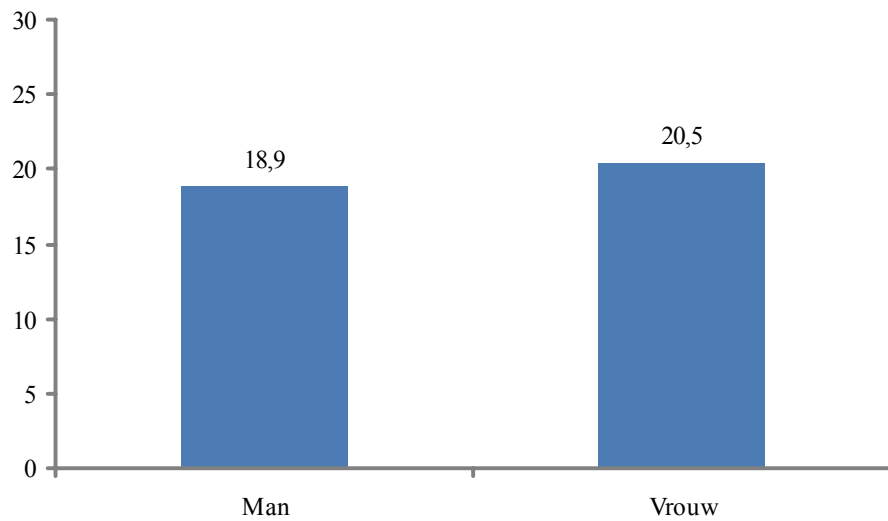
Figuur B4.2 Gemiddelde score voor vermoeidheid naar behandelvorm



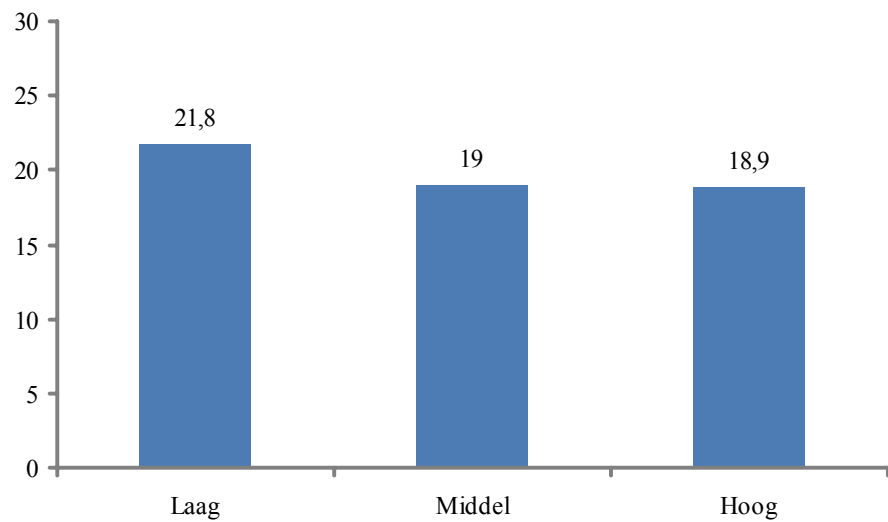
Figuur B4.3 Gemiddelde score voor vermoeidheid naar leeftijd



Figuur B4.4 Gemiddelde score voor vermoeidheid naar geslacht



Figuur B4.5 Gemiddelde score voor vermoeidheid naar opleiding





## Bijlage 5 Psychosociale problemen voor subgroepen kankerpatiënten

Tabel B5.1 Percentage gerapporteerde psychosociale problemen naar tumorsoort

<b>Probleemgebieden</b>	<b>Spijverteringsorganen (n=33) (%)</b>	<b>Borst (n=39) (%)</b>	<b>Mannelijke geslachtsorganen (n=30) (%)</b>	<b>Huid (n=20) (%)</b>	<b>Overig (n=49) (%)</b>
Gevoelens van angst, somberheid of gespannen gevoeld	24	26	27	5	35
Zorgen over gezondheid	30	31	40	5	37
Financiën	3	3	0	5	4
Werk**	29***	4	0	8	12
Relatie met partner*	7	6	7	5	6
Relatie met kinderen	7	3	7	0	4
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	6	3	3	15	12
Seksuele problemen*	25	14	54****	5	14
Besteding vrije tijd	9	5	3	0	10

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

\*\*\* Percentage wijkt niet significant af van andere tumorsoorten, waarschijnlijk omdat het slechts twee personen betreft (leeftijd < 65 jaar)

\*\*\*\* Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B5.2 Percentage gerapporteerde psychosociale problemen naar behandelvorm

<b>Probleemgebieden</b>	<b>Chirurgie (n=73) (%)</b>	<b>Chirurgie met andere behandeling (n=58) (%)</b>	<b>Andere behandeling (n=23) (%)</b>
Gevoelens van angst, somberheid of gespannen gevoeld	22	31	35
Zorgen over gezondheid	23	36	43
Financiën	1	3	9
Werk**	14	6	11
Relatie met partner*	3	8	10
Relatie met kinderen	3	4	10
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	10	5	9
Seksuele problemen*	19	23	30
Besteding vrije tijd	4	7	9

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

Tabel B5.3 Percentage gerapporteerde psychosociale problemen naar leeftijd

<b>Probleemgebieden</b>	<b>18-49 jaar (n=23) (%)</b>	<b>50-64 jaar (n=75) (%)</b>	<b>65 en ouder (n=73) (%)</b>
Gevoelens van angst, somberheid of gespannen gevoeld	35***	32	16
Zorgen over gezondheid	35	31	30
Financiën	4	3	3
Werk**	14***	8	0
Relatie met partner*	9	6	5
Relatie met kinderen	16***	1	4
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	17	9	3
Seksuele problemen*	13	18	31
Besteding vrije tijd	9	8	4

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

\*\*\* Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B5.4 Percentage gerapporteerde psychosociale problemen naar geslacht

<b>Probleemgebieden</b>	<b>Man (n=82) (%)</b>	<b>Vrouw (n=89) (%)</b>
Gevoelens van angst, somberheid of gespannen gevoeld	22	29
Zorgen over gezondheid	33	29
Financiën	4	2
Werk**	9	9
Relatie met partner*	7	5
Relatie met kinderen	5	4
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	6	9
Seksuele problemen*	34***	10
Besteding vrije tijd	6	7

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

\*\*\* Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B5.5 Percentage gerapporteerde psychosociale problemen naar opleiding

<b>Probleemgebieden</b>	<b>Laag (n=54) (%)</b>	<b>Middel (n=69) (%)</b>	<b>Hoog (n=43) (%)</b>
Gevoelens van angst, somberheid of gespannen gevoeld	22	28	30
Zorgen over gezondheid	22	36	33
Financiën	4	0	7
Werk**	0	6	21***
Relatie met partner*	2	6	10
Relatie met kinderen	6	3	5
Relatie vrienden, naaste familieleden, collega's*	4	9	12
Seksuele problemen*	26	28	10
Besteding vrije tijd	2	4	14***

\* Percentages zijn berekend binnen de groep respondenten die de vraag van toepassing vonden

\*\* Percentages zijn berekend binnen de groep jonger dan 65 jaar

\*\*\* Significant verschil tussen subgroepen

## Bijlage 6 Behoeftte aan informatie voor subgroepen kankerpatiënten

Tabel B6.1 Percentage gerapporteerde informatiebehoefte naar tumorsoort

Behoeftte aan	Spijsverteri ngsorganen (n=33) (%)	Borst (n=39) (%)	Mannelijke geslachtsorgan en (n=30) (%)	Huid (n=20) (%)	Overig (n=49) (%)
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	21	3	13	20	27
Informatie over leefwijze	18	8	7	10	22
Informatie over de (vroegere) behandeling	21	8	10	5	18
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	18*	5	0	0	16*
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	12	3	0	10	10
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	6	0	0	0	14*

\*Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B6.2 Percentage gerapporteerde informatiebehoefte naar behandelvorm

Behoeftte aan	Chirurgie (n=73) (%)	Chirurgie met andere behandeling (n=58) (%)	Andere behandeling (n=23) (%)
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	23	12	17
Informatie over leefwijze	18	14	9
Informatie over de (vroegere) behandeling	11	17	13
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	4	14	17
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	10	7	4
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	5	3	9

Tabel B6.3 Percentage gerapporteerde informatiebehoefte naar geslacht

Behoeftte aan	Man (n=82) (%)	Vrouw (n=89) (%)
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	18	16
Informatie over leefwijze	18	10
Informatie over de (vroegere) behandeling	13	13
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	10	9
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	10	4
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	5	6

Tabel B6.4 Percentage gerapporteerde informatiebehoefte naar opleidingsniveau

<b>Behoeft</b> e aan	<b>Laag</b> (n=54) (%)	<b>Middel</b> (n=69) (%)	<b>Hoog</b> (n=43) (%)
Informatie over uw (vroegere) kwaadaardige aandoening	17	17	19
Informatie over leefwijze	9	13	23*
Informatie over de (vroegere) behandeling	7	14	21
Informatie over financiële zaken in verband met uw aandoening	9	9	12
Informatie over het omgaan met lichamelijke gevolgen van uw aandoening	9	6	7
Informatie over maatschappelijke gevolgen van uw aandoening	4	6	7

\* Significant verschil tussen subgroepen

## Bijlage 7 Contact met de huisarts voor subgroepen kankerpatiënten

Tabel B7.1 Contact met de huisarts naar tumorsoort

	Spijverteringsorganen (n=33)	Borst (n=39)	Mannelijke geslachtsorgane n (n=30)	Huid (n=20)	Overig (n=49)
Contact met de huisarts (%)	85	85	90	70	80
Gemiddeld aantal contacten*	4,6	4,4	4,4	2,7	3,5
Gemiddeld aantal contacten alle respondenten**	3,9	3,7	3,9	2,0	2,7
Contact gerelateerd aan kanker (%)	39	30	41	43	46
Behoeftte aan (meer) contact (%)	6	10	3	15	20

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

Tabel B7.2 Contact met de huisarts naar behandelvorm

	Chirurgie (n=73)	Chirurgie met andere behandeling (n=58)	Andere behandeling (n=23)
Contact met de huisarts (%)	77	86	91
Gemiddeld aantal contacten*	3,7	4,3	3,8
Gemiddeld aantal contacten alle respondenten**	2,8	3,7	3,4
Contact gerelateerd aan kanker (%)	36	40	48
Behoeftte aan (meer) contact (%)	15	9	13

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

Tabel B7.3 Contact met de huisarts naar leeftijd

	18 tot 49 jaar (n=23)	50 tot 64 jaar (n=75)	65 jaar en ouder (n=73)
Contact met de huisarts (%)	83	81	84
Gemiddeld aantal contacten*	3,0	4,1	4,3
Gemiddeld aantal contacten alle respondenten**	2,5	3,3	3,6
Contact gerelateerd aan kanker (%)	37	46	34
Behoeftte aan (meer) contact (%)	4	13	12

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

Tabel B7.4 Contact met de huisarts naar geslacht

	<b>Man (n=82)</b>	<b>Vrouw (n=89)</b>
<b>Contact met de huisarts (%)</b>	78	87
<b>Gemiddeld aantal contacten*</b>	4,0	4,0
<b>Gemiddeld aantal contacten alle respondenten**</b>	3,1	3,4
<b>Contact gerelateerd aan kanker (%)</b>	34	44
<b>Behoeftte aan (meer) contact (%)</b>	10	13

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

Tabel B7.5 Contact met de huisarts naar opleiding

	<b>Laag (n=54)</b>	<b>Middel (n=69)</b>	<b>Hoog (n=43)</b>
<b>Contact met de huisarts (%)</b>	87	83	74
<b>Gemiddeld aantal contacten*</b>	4,7	3,8	3,8
<b>Gemiddeld aantal contacten alle respondenten**</b>	4,0	3,2	2,8
<b>Contact gerelateerd aan kanker (%)</b>	43	39	38
<b>Behoeftte aan (meer) contact (%)</b>	11	14	9

\* Gemiddelde van personen die één keer of vaker bij de huisarts zijn geweest

\*\* Gemiddelde van alle personen, dus ook degenen die niet bij de huisarts zijn geweest

## Bijlage 8 Ervaringscores kwaliteitsaspecten huisarts voor subgroepen kankerpatiënten

Tabel B8.1 Gemiddelde ervaringscores naar tumorsoort (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>Spijverteringsorganen (n=28)</b>	<b>Borst (n=33)</b>	<b>Mannelijke geslachtsorganen (n=27)</b>	<b>Huid (n=14)</b>	<b>Overig (n=39)</b>
Informatievoorziening	2,7	2,8	2,7	2,3	2,0
Bejegening	3,5	3,5	3,4	3,3	3,1
Organisatie van de zorg	3,1	3,1	2,8	2,9	2,7
Overgang nazorg	2,0	2,0	1,7	1,5	1,6
Deskundigheid	2,8*	2,5	1,8	1,8	1,9

\*Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B8.2 Gemiddelde ervaringscores naar behandelvorm (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>Chirurgie (n=56)</b>	<b>Chirurgie met andere behandeling (n=50)</b>	<b>Andere behandeling (n=21)</b>
Informatievoorziening	2,5	2,4	2,3
Bejegening	3,3	3,4	3,2
Organisatie van de zorg	2,9	3,0	2,8
Overgang nazorg	1,8	1,8	1,7
Deskundigheid	2,1	2,4	2,2

Tabel B8.3 Gemiddelde ervaringscores naar leeftijd (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>18 tot 49 jaar (n=19)</b>	<b>50 tot 64 jaar (n=61)</b>	<b>65 jaar en ouder (n=61)</b>
Informatievoorziening	2,0*	2,4	2,7
Bejegening	3,2	3,3	3,4
Organisatie van de zorg	2,7	2,9	3,0
Overgang nazorg	1,8	1,7	1,9
Deskundigheid	1,9	2,2	2,4

\*Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B8.4 Gemiddelde ervaringscores naar opleiding (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>Laag (n=47)</b>	<b>Middel (n=57)</b>	<b>Hoog (n=32)</b>
Informatievoorziening	2,8*	2,3	2,2
Bejegening	3,4	3,3	3,2
Organisatie van de zorg	3,2*	2,8	2,7
begeleiding en nazorg	1,9	1,8	1,7
Deskundigheid	2,7*	1,9	2,0

\*Significant verschil tussen subgroepen

Tabel B8.5 Gemiddelde ervaringscores naar geslacht (range van 1 tot 4)

<b>Kwaliteitsschalen</b>	<b>Man (n=64)</b>	<b>Vrouw (n=77)</b>
Informatievoorziening	2,6	2,4
Bejegening	3,3	3,3
Organisatie van de zorg	2,9	2,9
Overgang nazorg	1,8	1,8
Deskundigheid	2,2	2,2



## Bijlage 9 Belang- en verbeterscores kwaliteitsaspecten huisarts

Tabel B9.1 Gemiddelde belangscore en verbeterscore (rang 1 tot 4) per kwaliteitsaspect

<b>De huisarts met wie ik het afgelopen jaar contact heb gehad:</b>	<b>Gemiddelde belangscore (range 1-4)</b>	<b>Verbeterscore</b>
<i>Informatievoorziening</i>		
... heeft mij goed geïnformeerd over de kwaadaardige aandoening en de gevolgen ervan	3,1	1,4
... heeft mij goed geïnformeerd over onderzoeken die ik moet ondergaan	3,1	1,5
... heeft mij voorzien van schriftelijke informatie over de kwaadaardige aandoening	2,6	1,9
<i>Bejegening</i>		
... neemt mij altijd serieus	3,4	0,3
... komt gemaakte afspraken altijd stipt na	3,3	0,1
... geeft altijd, in voor mij begrijpelijke taal, uitleg over medicijnen die worden voorgeschreven en behandeling(en) die ik moet ondergaan	3,2	0,7
... toont persoonlijke belangstelling voor mij	3,1	0,4
... ondersteunt mij gedurende mijn ziekteproces	3,0	0,9
... geeft mij voldoende gelegenheid om vragen te stellen	3,2	0,3
... neemt altijd voldoende tijd om met mij te praten	3,2	0,5
... is altijd bereid om met mij over al mijn problemen te praten	2,8	0,4
... is betrouwbaar en integer	3,3	0,2
... bezoekt mij geregeld	1,9	1,6
... luistert aandachtig naar mij	3,2	0,4
<i>Organisatie van de zorg</i>		
... is telefonisch altijd goed bereikbaar	3,2	0,4
... zorgt ervoor dat ik na een verwijzing snel (binnen een week) bij een specialist terecht kan	3,3	0,5
... stemt de zorg die ik krijg af op de zorg van andere zorgverleners	2,9	1,1
... heeft met mij afspraken gemaakt over wat ik moet doen in geval van nood	3,0	1,9
... is op de hoogte van de behandelingen die plaatsvinden in het ziekenhuis	3,1	0,5
... zorgt er voor dat ik, als daar aanleiding toe is, altijd snel (binnen 24 uur) op het spreekuur terecht kan	3,2	0,4
... is betrokken bij de na controle van de ziekte	2,6	1,6
... heeft geregeld contact met de medisch specialisten van het ziekenhuis over mijn ziekte en behandeling	2,8	1,5
<i>Begeleiding en nazorg</i>		
... heeft mij geïnformeerd over patiëntenverenigingen	2,1	1,8
... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van psychosociale zorg (zorg rondom gevoelens, emoties en het omgaan met de sociale omgeving)	2,5	1,8
... heeft met mij gesproken over het weer oppakken van mijn dagelijkse bezigheden, zoals hobby's, werk of studie	2,0	1,4
... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van fysiotherapie	2,2	1,7
... heeft mij geïnformeerd over mogelijkheden van revalidatieprogramma's (zoals Herstel en Balans)	2,3	1,9
<i>Deskundigheid</i>		
... bezit specifieke deskundigheid op het gebied van mijn kwaadaardige aandoening	2,4	1,5



## Bijlage 10 Belangscores kwaliteitsaspecten huisarts subgroepen kankerpatiënten

Tabel B10.1 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar aantal jaren na diagnose (range van 1 tot 4)

	0 tot 2 jaar na diagnose (n=87)	2 tot 5 jaar na diagnose (n=52)	5 tot 15 jaar na diagnose (n=32)
Informatievoorziening	2,9	3,1	2,7
Bejegening	3,1	3,1	2,9
Organisatie van de zorg	3,0	3,0	2,9
Overgang nazorg	2,2	2,3	2,3
Deskundigheid	2,3	2,5	2,3

Tabel B10.2 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar tumorsoort (range van 1 tot 4)

	Spijverterings- organen (n=33)	Borst (n=39)	Mannelijke geslachts- organen (n=30)	Huid (n=20)	Overig (n=49)
Informatievoorziening	3,0	2,9	3,0	3,0	2,8
Bejegening	3,1	3,1	2,9	3,2	3,0
Organisatie van de zorg	3,1	3,1	2,9	3,1	2,9
Overgang nazorg	2,5	2,3	2,1	2,4	2,1
Deskundigheid	2,5	2,6	2,2	2,4	2,2

Tabel B10.3 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar behandelvorm (range van 1 tot 4)

	Chirurgie (n=73)	Chirurgie met andere behandeling (n=58)	Andere behandeling (n=23)
Informatievoorziening	3,0	2,9	2,9
Bejegening	3,1	3,1	2,9
Organisatie van de zorg	3,0	3,0	2,8
Overgang nazorg	2,3	2,3	1,9
Deskundigheid	2,3	2,5	2,2

Tabel B10.4 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar leeftijd (range van 1 tot 4)

	18 tot 49 jaar (n=23)	50 tot 64 jaar (n=75)	65 jaar en ouder (n=73)
Informatievoorziening	2,8	2,9	3,0
Bejegening	3,0	3,0	3,1
Organisatie van de zorg	2,9	2,9	3,1
Overgang nazorg	2,2	2,2	2,3
Deskundigheid	2,4	2,2	2,5

Tabel B10.5 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar geslacht (range van 1 tot 4)

	<b>Man (n=82)</b>	<b>Vrouw (n=89)</b>
Informatievoorziening	2,9	2,9
Bejegening	3,0	3,1
Organisatie van de zorg	3,0	3,0
Overgang nazorg	2,2	2,3
Deskundigheid	2,3	2,4

Tabel B10.6 Gemiddelde belangscore per kwaliteitsschaal naar opleiding (range van 1 tot 4)

	<b>Laag (n=54)</b>	<b>Middel (n=69)</b>	<b>Hoog (n=43)</b>
Informatievoorziening	2,9	2,9	2,8
Bejegening	3,0	3,1	3,0
Organisatie van de zorg	3,0	3,0	3,0
Overgang nazorg	2,3	2,3	2,2
Deskundigheid	2,6	2,4	2,2