

Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012

Samenvatting

Petra Hopman (NIVEL)

Mirian Brink (IKNL)

Brigitte Gijzen (IKNL)

Mieke Rijken (NIVEL)

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

ISBN 978-94-6122-163-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Samenvatting 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012'	5
1.1 Deelrapportage I: Ervaringen met ziekenhuiszorg	6
1.2 Deelrapportage II: Ervaren kwaliteit van leven	8
1.3 Deelrapportage III: Werk en inkomen	10

Samenvatting 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012'

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

Panel Leven met Kanker

Het Panel Leven met Kanker is een landelijk onderzoek waarbij een panel van circa 1500 mensen met kanker regelmatig, door middel van enquêtes, informatie verstrekt over de eigen zorg- en leefsituatie. Het doel van dit onderzoek is om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker nauwgezet te volgen (*monitoren*) vanuit het perspectief van mensen met kanker zelf, waardoor informatie beschikbaar komt die door KWF Kankerbestrijding, overheden, zorgaanbieders, kankerpatiëntenorganisaties en andere betrokken partijen kan worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en –evaluatie. Het panel wordt de komende jaren gefaseerd opgezet, waarvoor steekproeven van mensen die recent of in het verleden gediagnosticeerd zijn met kanker uit de Nederlandse kankerregistratie worden getrokken en via hun (voormalige) behandelaars worden gevraagd om deel te nemen. Het panel beperkt zich voorsnog tot mensen bij wie kanker op volwassen leeftijd is vastgesteld, die gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker met een vijfjaarsoverlevingskans van tenminste 20% en bij wie bij diagnose geen metastasen op afstand aanwezig waren. Het panel vertegenwoordigt daarmee een populatie van ruim 360.000 (ex-)kankerpatiënten.

Meer informatie over de opzet en samenstelling van het panel, en over de dataverzameling en

-verwerking vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Achtergrond en methodische verantwoording' (Hopman, Brink, van der Heiden & Rijken, 2012). Deze is vanaf november 2012 te downloaden van www.nivel.nl.

Jaarrapportage 2012

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

De jaarrapportage bestaat uit drie separate deelrapportages:

- Deelrapportage I: Ervaringen met ziekenhuiszorg
- Deelrapportage II: Ervaren kwaliteit van leven
- Deelrapportage III: Werk en inkomen

Hierna volgt een samenvatting van de drie deelrapportages.

1.1 Deelrapportage I: Ervaringen met ziekenhuiszorg

Toegankelijkheid van oncologische ziekenhuiszorg

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

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

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

huiszorg. We tekenen hierbij aan dat we ons baseren op door patiënten retrospectief gerapporteerde wachttijden.

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

Ervaren kwaliteit van oncologische ziekenhuiszorg

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

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

Meer informatie over deze thema's vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage I, Ervaringen met ziekenhuiszorg' (Hopman, Gijsen, Brink & Rijken, 2012). Dit rapport kan worden besteld bij het NIVEL en is tevens gratis te downloaden van www.nivel.nl.

1.2 Deelrapportage II: Ervaren kwaliteit van leven

Gezondheid en kwaliteit van leven

Hoewel een behandeling in verband met kanker zwaar is, blijkt uit dit onderzoek dat het hebben (gehad) van kanker niet noodzakelijkerwijs samenhangt met een slechtere ervaren gezondheid en ook niet met minder welbevinden. Mensen met kanker beoordelen hun algehele kwaliteit van leven niet veel slechter dan de algemene bevolking. Wél ervaren mensen met kanker een minder goed functioneren, wat met name geldt voor het cognitief, sociaal en fysiek functioneren. Ook ervaren mensen met kanker veel vermoeidheid. Voor de bevinding dat mensen met kanker, ondanks de ervaren vermoeidheid en het verminderd functioneren, hun algemene gezondheid en kwaliteit van leven toch niet als slechter beoordelen, zijn verschillende verklaringen mogelijk (Zegers et al., 2010). De meeste mensen met kanker ervaren geen achteruitgang in hun gezondheid en sommige ervaren zelfs een vooruitgang in de fysieke gezondheid, wanneer zij herstellen van de zware primaire behandeling die zij hebben ondergaan. Dit heeft mogelijk een positieve invloed op de kwaliteit van leven zoals mensen die op dat moment ervaren. Daarnaast hebben de mensen met kanker die in dit onderzoek centraal staan een relatief gunstige prognose, omdat zij niet gediagnosticeerd zijn met een tumorsoort met een zeer hoge letaliteit en er bij diagnose geen metastasen op afstand waren. Een groot deel van de groep (meer dan een derde) kan bovendien als 'cancer survivors' worden beschouwd; zij hebben de eerste vijf jaar na diagnose overleefd. Deze mensen zijn mogelijk geneigd hun kwaliteit van leven hoger te waarderen dan mensen die nooit kanker hebben gehad. Overigens ervaren mensen met huidkanker minder belemmeringen, klachten en problemen in hun functioneren dan mensen met een andere vorm van kanker.

Het brede concept 'kwaliteit van leven' heeft betrekking op het zelf ervaren functioneren binnen het *fysieke, psychische* en *sociale* domein. Deze domeinen kunnen op hun beurt worden onderverdeeld in specifieke dimensies, zoals bijvoorbeeld fysiek functioneren en pijn die beide deel uitmaken van het fysieke domein. Het psychische domein omvat psychische klachten, zoals angst of depressieve gevoelens of positieve gevoelens van welbevinden. Het sociale domein omvat bijvoorbeeld het aantal en de kwaliteit van de sociale contacten, en de mogelijkheid om sociale rollen te vervullen. Vermoeidheid beslaat verschillende domeinen. Hieronder beschrijven we de ervaringen van kankerpatiënten op een aantal specifieke dimensies van de kwaliteit van leven.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem voor mensen met kanker, ook als zij al enige jaren geleden gediagnosticeerd en behandeld zijn. Circa zes op de tien mensen voelen zich niet fit en vinden dat er weinig uit hun handen komt. Twee derde zegt zich fysiek tot weinig in staat te voelen en ruim de helft van de mensen met kanker heeft moeite om ergens de aandacht bij te houden. Mensen met kanker voelen zich ongeveer

net zo vaak moe als chronisch zieken in een rustige fase van hun ziekte, maar vaker dan mensen zonder chronische aandoening (Romberg-Camps, 2010). Vermoeidheid na of tijdens kanker heeft meerdere gezichten; het uit zich bijvoorbeeld door ergens tegen op te zien of weinig te doen op een dag, of door een verminderde concentratie. Dit sluit niet uit dat mensen wel plannen hebben of maken.

Mensen met huidkanker lijken minder last te hebben van vermoeidheid dan mensen met andere typen kanker. Mensen die (nog) onder behandeling zijn vanwege kanker en mensen die naast kanker één of meer andere chronische ziekte(n) hebben, ervaren juist relatief veel vermoeidheid.

Psychische klachten

Mensen met een chronische ziekte hebben meer kans op psychische problemen dan mensen zonder chronische ziekte. Het is belangrijk om de signalen van psychische problemen te herkennen en eventueel te behandelen vanwege de grote impact op het verloop van de ziekte en het welbevinden van de persoon waar het om gaat (Hahn 2006). De mensen met kanker die meededen aan ons onderzoek vertonen geen tekenen van een verhoogd risico op een angststoornis of depressie. Mogelijk melden mensen met een angststoornis of depressie zich niet zo gauw aan om mee te doen aan een onderzoek waarbij meerdere keren aan hen wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen.

Mensen met kanker in de leeftijdscategorie 50-64 jaar, vrouwen en mensen die nog onder behandeling zijn vanwege kanker of last hebben van comorbiditeit voelen zich vaker *angstig* dan 65-plussers, mannen, degenen die niet (meer) onder behandeling zijn en mensen zonder comorbiditeit. Kankerpatiënten die (nog) onder behandeling zijn kampen, net als mensen die naast kanker één of meer andere chronische ziekte(n) hebben, relatief vaak met *depressieve gevoelens*.

Sociale steun

Drie op de tien Nederlanders is eenzaam, en mensen met een chronische ziekte of beperking hebben over het algemeen meer kans om zich eenzaam te voelen.

Uit dit onderzoek blijkt dat ruim de helft van de mensen met kanker meerdere keren per maand contact heeft met familie, ongeveer een derde zelfs wekelijks. Bijna negen op de tien mensen met kanker ziet vrienden of goede kennissen minimaal eens per maand, wat overeen komt met het landelijk beeld. Deze contacten kunnen een belangrijke bron van steun zijn.

Bijna 80% van de mensen met kanker ervaart geen tekort aan sociale steun. Zo'n 15% rapporteert een *licht* tekort en zes op de honderd een *ernstig* tekort aan steun. Mensen met kanker lijken hiermee geen groter tekort aan sociale ondersteuning te ervaren dan de Nederlandse bevolking. Wel ervaren mensen met kanker zonder partner en mensen met comorbiditeit vaker een tekort aan steun.

Ervaren tekorten aan sociale steun hangen samen met gevoelens van eenzaamheid: hoe sterker mensen met kanker een gebrek aan sociale ondersteuning ervaren, hoe eenzamer ze zijn. Meer specifiek is ongeveer een kwart van de mensen met kanker eenzaam (18% matig en 8% ernstig). Eenzaamheid lijkt daarmee niet vaker voor te komen onder mensen met kanker dan onder de algemene Nederlandse bevolking (30%). *Sociale eenzaamheid* komt onder mensen met kanker ongeveer anderhalf maal zo vaak voor als *emotionele*

eenzaamheid. Mensen met kanker zonder partner en mensen met één of meer chronische aandoening(en) naast kanker, voelen zich wat vaker eenzaam.

Meer informatie over deze thema's vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage II, Kwaliteit van leven' (Hopman, Cardol, Brink, Gijsen & Rijken, 2012). Dit rapport kan worden besteld bij het NIVEL en is tevens gratis te downloaden van www.nivel.nl.

1.3 Deelrapportage III: Werk en inkomen

Arbeidsparticipatie

Het Nederlandse overheidsbeleid is sterk gericht op het vergroten van de arbeidsparticipatie van burgers. Mensen die langdurig ziek of arbeidsongeschikt zijn vormen daarbij een belangrijke doelgroep. Het afgelopen decennium zijn veel wettelijke regelingen getroffen om behoud van werk en re-integratie van mensen die langdurig ziek of arbeidsongeschikt zijn te ondersteunen.

Uit ons onderzoek blijkt dat de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met kanker (64%) vergelijkbaar is met die onder de algemene Nederlandse potentiële beroepsbevolking; wel werken mensen met kanker mogelijk iets minder uren per week (gemiddeld 30,0 uur). Uiteraard bestaan er onder mensen met kanker verschillen in de mate waarin zij (kunnen) deelnemen aan het arbeidsproces. Evenals binnen de algemene potentiële beroepsbevolking, ligt de arbeidsdeelname lager onder vijftigplussers. Daarnaast ligt de arbeidsdeelname lager onder mensen met een ziekte duur (tijd na diagnose) tussen twee en vijf jaar dan onder mensen bij wie langer dan vijf jaar geleden kanker werd vastgesteld. De groep mensen jonger dan 65 jaar met een ziekte duur van minder dan twee jaar is momenteel in het onderzoek nog te klein om een betrouwbare schatting van hun arbeidsdeelname te kunnen maken.

Ervaren belemmeringen en ziekteverzuim

Het gegeven dat het overgrote deel van de (ex-)kankerpatiënten jonger dan 65 jaar betaald werk verricht, wil nog niet zeggen dat op dit gebied geen problemen bestaan. Ruim de helft van de werkende mensen met kanker ervaart belemmeringen bij het doen van hun werk als gevolg van vermoeidheid en hoewel zij niet vaker vanwege ziekte verzuimen, is de gemiddelde duur van het ziekteverzuim wel langer dan binnen de algemene beroepsbevolking. Vooral laag opgeleide mensen met kanker lijken kwetsbaar; zij geven vaker aan dat vermoeidheid een probleem is bij hun werk dan hoger opgeleiden. Dit heeft mogelijk met de aard van hun werk te maken; laag opgeleiden rapporteren ook vaker dat hun werk fysiek belastend is. Daarnaast hebben mensen met comorbiditeit vaker problemen met hun werk als gevolg van vermoeidheid.

Arbeidsongeschiktheid en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen

Wat arbeidsongeschiktheid betreft, blijken de laatste twee groepen eveneens kwetsbaar. Was van de totale groep mensen met kanker eind 2011/begin 2012 ongeveer een kwart (volledig of gedeeltelijk) arbeidsongeschikt verklaard, van de groep mensen die nog behandeld werd vanwege kanker was het ruim 40% en van de groep mensen met comorbiditeit een derde.

In vergelijking tot de totale groep lichamelijk chronisch zieken en gehandicapten in Nederland, is het percentage arbeidsongeschikten onder mensen met kanker (24%) overigens laag. Twee derde van de arbeidsongeschikte mensen met kanker was volledig (80-100%) arbeidsongeschikt verklaard. In dat opzicht wijken zij niet af van andere chronisch zieken en gehandicapten. Het is wel mogelijk dat er een verschil is in de mate waarin de arbeidsongeschiktheid als duurzaam wordt aangemerkt, maar helaas hebben we daarover geen gegevens.

Zestien procent van de mensen met kanker in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar ontving eind 2011/begin 2012 een uitkering vanwege volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Dit is ongeveer twee keer zo veel als onder de algemene potentiële beroepsbevolking. Het betreft vooral WAO- en WIA-uitkeringen, waarbij we van de laatste niet weten welk deel IVA-uitkeringen (bij volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid) zijn en welk deel een tijdelijke inkomensuitkering of loonaanvulling krachtens de WGA (regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsongeschikten) betreft. De WGA is vooral gericht op arbeidsre-integratie, waarvoor periodiek herbeoordelingen plaatsvinden om na te gaan of er veranderingen in arbeids(on)geschiktheid zijn opgetreden. In geval van een IVA-uitkering wordt men niet periodiek herbeoordeeld.

Vijftigplussers, mensen die nog behandeld worden vanwege kanker en mensen met comorbiditeit ontvangen vaker een arbeidsongeschiktheidsuitkering.

Onbetaald werk

Ongeveer een op de zeven mensen met kanker verleent mantelzorg aan mensen buiten het eigen huishouden; een kwart doet vrijwilligerswerk. Van de mensen met kanker jonger dan 50 jaar heeft een derde de zorg voor jonge kinderen.

Voor mensen met kanker in de leeftijd van 50 t/m 64 jaar verlenen mantelzorg; dit is ook binnen de algemene bevolking het geval. Daarnaast bestaan er verschillen in het verlenen van mantelzorg naar ziekte duur: mensen die minder dan twee jaar geleden kanker hebben gekregen en mensen bij wie dat meer dan tien jaar geleden het geval was, verlenen over het algemeen geen mantelzorg (aan mensen buiten hun eigen huishouden). Onder de groep die tussen vijf en tien jaar geleden is gediagnosticeerd ligt het percentage mantelzorgers het hoogst.

Vrijwilligerswerk wordt het meest gedaan door mensen die gepensioneerd zijn maar jonger zijn dan 75 jaar en door hoog opgeleiden. Dit is zowel bij mensen met kanker als binnen de algemene bevolking het geval.

Ervaren financiële situatie

Het hebben van kanker kan de inkomenssituatie van een persoon of huishouden negatief beïnvloeden, door minder inkomsten uit betaald werk en/of hogere uitgaven vanwege het gebruik van zorg (door het verplichte eigen risico bij de zorgverzekering of door eigen bijdragen) of door het gebruik van niet-vergoede zorg, producten of voorzieningen. De overheid biedt krachtens de Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (Wtcg) verschillende tegemoetkomingen of compensaties, waarvoor men uiteraard aan bepaalde voorwaarden moet voldoen.

Uit ons onderzoek komen geen aanwijzingen naar voren dat mensen met kanker in ernstige mate financiële problemen ervaren, maar we tekenen hierbij aan dat we op dit moment nog maar over weinig gegevens over de inkomenssituatie van mensen met

kanker beschikken. Iets meer dan een op de tien mensen met kanker kan als sociaal gedepriveerd worden aangemerkt. Dat betekent dat ze vanwege geldgebrek niet altijd 'mee kunnen doen'.

De komende jaren zullen meer gegevens over de inkomenssituatie van mensen met kanker via het Panel Leven met Kanker beschikbaar komen, waardoor ook inzicht kan worden verkregen in de objectieve inkomenssituatie van mensen met kanker en hun gebruik van tegemoetkomingsregelingen.

Meer informatie over deze thema's vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage III, Werk en inkomen (Hopman, van Lieshout, Brink, Gijsen & Rijken, 2012). Dit rapport kan worden besteld bij het NIVEL en is tevens gratis te downloaden van www.nivel.nl.