



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL in 2005. De gegevens mogen met bronvermelding (Annemarie de Jong, Mieke Rijken, *Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland*, NIVEL 2005) worden gebruikt. Gezien het openbare karakter van NIVEL publicaties kunt u altijd naar deze pdf doorlinken. Het rapport is te bestellen via receptie@nivel.nl.

Ga (terug) naar de website: <http://www.nivel.nl/>

Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland

Annemarie de Jong
Mieke Rijken



ISBN 90-6905-747-6

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2005 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
1 Inleiding	19
1.1 Achtergrond van het onderzoek	19
1.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen	20
1.3 Opbouw van het rapport	22
2 Methode	23
2.1 Literatuur	23
2.1.1 Resultaten literatuursearch	24
2.2 Secundaire analyses	25
2.2.1 Samenstelling van de onderzoeksgroepen	27
2.2.2 Data-analyse	31
3 Vermoeidheid en andere klachten	33
3.1 Inleiding	33
3.2 Gebruikte databronnen	33
3.3 Prevalentie van vermoeidheid	34
3.4 Vermoeidheid naar demografische en ziekte- en behandelingskenmerken	35
3.5 Vergelijking van klachten ten opzichte van referentiegroepen	36
3.6 Impact van vermoeidheid en andere klachten op het functioneren	39
3.7 Conclusie	40
4 Zorgvraag en ervaringen met de zorg	41
4.1 Inleiding	41
4.2 Gebruikte databronnen	41
4.3 Zorgvraag	41
4.3.1 Vraag naar medische zorg	42
4.3.2 Vraag naar andere vormen van zorg	47
4.4 Vertrouwen in de zorg	49
4.5 Ervaren kwaliteit van de zorg	51
4.5.1 Toegankelijkheid	52
4.5.2 Organisatorische aspecten	52
4.5.3 Relationele aspecten	53
4.5.4 Vaktechnische aspecten	54
4.6 Conclusie	55

5	Werk en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen	59
5.1	Inleiding	59
5.2	Gebruikte databronnen	60
5.3	Arbeidsparticipatie	61
5.3.1	Arbeidsparticipatiegraad	61
5.3.2	Werkhervatting naar demografische en ziekte- en behandelingskenmerken	62
5.4	Uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid	63
5.4.1	Percentage mensen met kanker dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt	63
5.4.2	Aantal en aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker	65
5.4.3	Arbeidsongeschiktheidsuitkeringen naar demografische en ziektekenmerken	67
5.5	Conclusie	70
6	Financiële situatie	73
6.1	Inleiding	73
6.2	Gebruikte databronnen	74
6.3	Inkomenssituatie	74
6.4	Eigen uitgaven vanwege de gezondheid	76
6.5	Bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen	77
6.6	Conclusie	78
	Referenties	81
	Bijlage 1: Lijst met trefwoorden	85
	Bijlage 2: Overzicht van geselecteerde onderzoeksgroepen	87
	Bijlage 3: Nieuwe, lopende en beëindigde arbeids-ongeschiktheidsuitkeringen uitgesplitst naar type kanker en type uitkering	91
	Bijlage 4: Lijst met afkortingen	95
	Bijlage 5: Resultaten literatuursearch	97

Voorwoord

Tijdens de uitreiking van de Muntendamprijs 2003 in Groningen, heb ik in mijn dankwoord mijn gevoelens benadrukt dat ik de toekenning van deze prijs ervaar als een hommage en erkenning aan mij persoonlijk en aan de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), haar lidorganisaties en alle kankerpatiënten in Nederland. Aan de Muntendamprijs is € 50.000 verbonden, een bedrag dat is besteed aan een onderzoek waar de NFK en alle kankerpatiënten baat bij hebben.

Het NIVEL heeft het onderzoek met grote kennis van zaken verricht. De vraagstellingen van het onderzoek betreffen de hoofdthema's: vermoeidheid en andere klachten; zorgvraag en ervaringen met de zorg; werk en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen; financiële situatie.

Het resultaat van het onderzoek 'Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland' ligt nu voor u. Het zal de NFK en haar lidorganisaties de nodige handvatten geven om de gesignaleerde problematiek aan te pakken. Ik spreek de wens uit dat dit onderzoek een wezenlijke bijdrage zal leveren aan het overleg met overheden, zorgaanbieders en verzekeraars.

Tot slot wil ik Annemarie de Jong en Mieke Rijken van het NIVEL bedanken voor hun inzet.

Bella Dunselman- Kamphuys
Juli 2005

De NFK komt op voor (ex-)kankerpatiënten in Nederland en hun naasten. We richten ons daarbij zowel op de kwaliteit en beschikbaarheid van medische zorg als op de maatschappelijke situatie van deze groep. Om dit goed te kunnen doen, nu en in de toekomst, is het belangrijk deze groep goed te kennen. Hoe meer er bekend is over de behoeften en omstandigheden, hoe beter de NFK voor de belangen van deze groep op kan komen. De NFK is door Bella Dunselman in de gelegenheid gesteld hier nader kennis van te nemen. Haar prijs heeft ons in staat gesteld om door het NIVEL een onderzoek te laten uitvoeren naar omstandigheden en ervaringen in de gezondheidszorg, maar ook naar de gevolgen van het hebben van kanker voor de maatschappelijke situatie, werk en eventuele arbeidsongeschiktheid.

De resultaten lijken een flink aantal aanknopingspunten te bevatten voor de NFK om in de toekomst de activiteiten nader op te richten. Een belangrijk resultaat bijvoorbeeld is dat mensen met kanker in veel opzichten steeds meer gaan lijken op mensen met een andere chronisch aandoening. Kanker is steeds minder vaak fataal, maar een volledig herstel is evenmin gegarandeerd. Mensen leven verder met bepaalde restverschijnselen zoals bijvoorbeeld vermoeidheid. Natuurlijk heeft dit consequenties voor de maatschappelijke situatie en werkomstandigheden. De NFK zal zich ervoor inzetten dat er net als voor andere chronisch zieken voorzieningen worden getroffen die maatschappelijke participatie optimaal mogelijk maken. Met de resultaten van dit onderzoek kan het belang hiervan worden onderstreept.

Bella Dunselman heeft met het ter beschikking stellen van haar prijs voor dit onderzoek de NFK en daarmee de kankerpatiënten in Nederland een grote dienst bewezen. Ik wil haar daarvoor, namens allen, heel hartelijk bedanken.

Patricia Huijbregts, directeur NFK
Juli 2005

Op deze plaats willen wij de leden van de klankbordgroep hartelijk bedanken voor hun actieve bijdrage aan de uitvoering van het onderzoek en de totstandkoming van dit rapport. De klankbordgroep bestond uit: mevrouw I.W.M. Dunselman-Kamphuys, mevrouw drs. C. Honing (KWF Kankerbestrijding), mevrouw dr. ir. P.P.C.W. Huijbregts (NFK), de heer dr. H. Kroneman (UWV), de heer ir. H.J. Roelants (NFK), mevrouw dr. E.R. Spelten (NIVEL), de heer drs. K. Zwart (Breed Platform Verzekerden & Werk) en mevrouw prof. dr. J. M. Bensing (NIVEL).

Annemarie de Jong en Mieke Rijken, NIVEL
Juli 2005

Samenvatting en beschouwing

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten van het onderzoek naar de zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland samengevat. Tevens wordt in dit hoofdstuk een aantal conclusies getrokken, zowel ten aanzien van de huidige situatie van mensen met kanker in Nederland als ten aanzien van de lacunes in de wetenschappelijke kennis over deze groep.

Samenvatting

Achtergrond en doel

In dit rapport wordt verslag gedaan van een onderzoek naar de huidige zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland. Het gaat hierbij om alle mensen die ooit –hetzij recent, hetzij in een ver verleden- gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker. Tegenwoordig overleven steeds meer mensen de ziekte kanker, maar de gevolgen van de ziekte en de behandeling kunnen hardnekkig en soms zelfs blijvend van aard zijn. Veel ex-kankerpatiënten hebben in meer of mindere mate last van vermoeidheid. Vermoeidheid en andere klachten kunnen hun weerslag hebben op wat mensen die kanker hebben (gehad) aankunnen, zowel in het eigen gezin of huishouden als op maatschappelijk gebied. Het is voornamelijk onbekend in welke mate de hierboven genoemde problemen zich voordoen. Tevens ontbreekt het aan zicht op de zorgvraag die hieruit voortvloeit. Voor de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) was dit de aanleiding voor het onderhavige onderzoek. Het doel van het onderzoek was het verschaffen van kwantitatieve gegevens over 1) de ervaren vermoeidheid van (ex-)kankerpatiënten, 2) de zorgvraag van (ex-)kankerpatiënten en hun oordeel over en ervaringen met de Nederlandse gezondheidszorg, en 3) de maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten. Kwantificering van de ervaren problematiek wordt door de NFK en haar lidorganisaties van groot belang geacht voor het formuleren van het eigen beleid alsmede voor het behartigen van de belangen van (ex-)kankerpatiënten bij de beleidsontwikkeling door andere partijen, zoals overheden, zorgaanbieders en verzekeraars.

Onderzoeksmethode

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee methoden. Allereerst is door middel van een ‘quickscan’ van literatuurbestanden en databanken gezocht naar relevante informatie. Daarnaast zijn secundaire analyses uitgevoerd op enkele beschikbare databestanden, te weten databestanden van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2, NIVEL/RIVM/WOK), van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ, NIVEL) en van het UWV (Uitvoering Werknemersverzekeringen). De statistische analyses zijn dus uitgevoerd op gegevens die niet speciaal voor dit onderzoek zijn verzameld.

Bij de uitgevoerde analyses is waar mogelijk een vergelijking gemaakt met enkele andere onderzoeksgroepen. Aan de ene kant zijn dat gezonde personen of mensen uit de algemene bevolking. Aan de andere kant betreft het enkele groepen chronisch zieken, te

weten mensen met hartaandoeningen en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. De keuze voor de referentiegroepen van chronisch zieken is enigszins willekeurig; gekozen is voor aandoeningen waarvan de somatische en chronische aard niet ter discussie staat en die in de databestanden voldoende vertegenwoordigd waren. Voor hartaandoeningen geldt bovendien dat zij – evenals kanker – vaak als levensbedreigend worden ervaren, terwijl aandoeningen van het bewegingsapparaat vaak gepaard gaan met functiebeperkingen. Het doel van deze vergelijkingen is om mensen met kanker wat hun zorg- en maatschappelijke situatie betreft te kunnen positioneren ten opzichte van deze referentiegroepen.

Vermoeidheid

Van de mensen die ooit kanker hebben gehad heeft 20 tot 40% zodanig last van vermoeidheid dat dit een flinke aanslag doet op hun dagelijks functioneren.

Naar schatting 20 tot 40% van de mensen die ooit kanker hebben gehad heeft zodanig last van vermoeidheid dat zij hierdoor beperkt worden in hun functioneren. Welke soort kanker men heeft gehad lijkt daarbij niet veel uit te maken. Wel maakt het uit hoelang geleden de behandeling plaatsvond. Ook de wijze waarop men behandeld is lijkt van enige betekenis voor de mate waarin men last blijft houden van vermoeidheid. Aanhoudende vermoeidheidsklachten komen waarschijnlijk vaker voor bij mensen die met chemotherapie zijn behandeld of bij wie complicaties na de operatie optraden. Psychologische factoren, zoals de wijze waarop men met de ziekte en de behandeling omgaat, angst en controleverlies, zouden een rol kunnen spelen bij het in stand houden van de vermoeidheidsklachten.

Vermoeidheid komt in dezelfde mate voor bij mensen die ooit kanker hebben gehad als bij mensen die aan een hartaandoening of aan een chronische aandoening van het bewegingsapparaat lijden.

Mensen die ooit kanker hebben gehad zijn gemiddeld genomen qua vitaliteit en vermoeidheid vergelijkbaar met mensen die aan een hartaandoening of aan een chronische aandoening van het bewegingsapparaat lijden.

Vermoeidheid gaat vaak samen met andere klachten, zoals angst en depressie en slaapproblemen. Het heeft bovendien een negatieve impact op het functioneren van mensen met kanker, zowel op hun fysiek functioneren als op hun cognitief en sociaal functioneren. Mensen met kanker ervaren tevens beperkingen bij hun bezigheden thuis en bij het verrichten van werk.

Kankerpatiënten en artsen verschillen in hun oordeel over de impact die vermoeidheid heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt: veel artsen schatten in dat pijn vooral een

belemmerende factor is voor kankerpatiënten; patiënten zelf geven meestal aan dat vermoeidheid het grootste obstakel is.

Enkele studies bevatten aanwijzingen dat artsen de ernst van de vermoeidheidsklachten en de impact van deze klachten op het dagelijks functioneren van mensen met kanker onderschatten.

Gebruik van medische zorg

Vermoeidheid en de daarmee samenhangende klachten en beperkingen zijn een mogelijke verklaring voor het feit dat mensen die ooit kanker hebben gehad veel meer medische zorg consumeren dan gezonde personen of mensen uit de algemene bevolking. Dat geldt allereerst voor de huisartsenzorg: van de mensen met kanker heeft vrijwel iedereen jaarlijks contact met een huisarts; van de algemene Nederlandse bevolking heeft circa driekwart op jaarbasis contact met een huisarts. In 2000/2001 gaf tweederde van de mensen met kanker voor wie de ziekte op dat moment actueel was aan het afgelopen jaar contact te hebben gehad met hun huisarts vanwege kanker. Daarnaast gaf nog altijd 15% van de mensen die ooit kanker hadden gehad aan dat zij het afgelopen jaar vanwege de ziekte kanker contact hadden gehad met hun huisarts.

Ook op de lange termijn leidt de ziekte kanker nog geregeld tot een zorgvraag aan de huisarts.

Mensen met kanker – ook degenen bij wie de ziekte niet meer actueel is – hebben eveneens vaker contact met medisch specialisten dan gezonde (niet-chronisch zieke) personen. Mensen met kanker worden bovendien vaker in een ziekenhuis opgenomen en gebruiken vaker geneesmiddelen op recept. Dat geldt zeker voor mensen bij wie de ziekte nog actueel is, maar in mindere mate ook voor ex-kankerpatiënten. Ten aanzien van het gebruik van geneesmiddelen zonder recept zijn er geen verschillen met de gezonde bevolking.

Het gebruik van medische zorg door ex-kankerpatiënten vertoont gelijkenis met dat van groepen chronisch zieken.

Wanneer we mensen met kanker vergelijken met enkele groepen chronisch zieken, valt op dat zij wat het gebruik van huisartsenzorg betreft lijken op mensen met een hartaandoening of mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Daarentegen hebben mensen met kanker gemiddeld genomen wel vaker contact met een medisch specialist dan mensen met een hartaandoening of chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Beperken we ons tot de groep die ooit kanker heeft gehad, dan blijkt dat deze groep ongeveer even vaak een medisch specialist bezoekt als mensen met een

hartaandoening. De groep die ooit kanker heeft gehad is wat ziekenhuisopnames en het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen betreft vergelijkbaar met mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Mensen met een hartaandoening worden wat vaker in een ziekenhuis opgenomen en gebruiken ook vaker voorgeschreven geneesmiddelen dan de groep die ooit kanker heeft gehad.

Over het algemeen geldt dat mensen bij wie de ziekte kanker actueel is vaker geneesmiddelen gebruiken die hen door een arts zijn voorgeschreven dan mensen die ooit kanker hebben gehad, terwijl mensen die ooit kanker hebben gehad juist weer wat vaker geneesmiddelen zonder recept gebruiken dan mensen bij wie de ziekte nog actueel is. Bijvoorbeeld, kankerpatiënten voor wie de ziekte actueel is gebruiken wat vaker een pijn- of koortswerend middel dat hen door een arts is voorgeschreven, terwijl mensen die ooit kanker hebben gehad vaker een vrij verkrijgbaar middel tegen pijn of koorts gebruiken. Ongeveer één op de tien mensen met kanker gebruikt een slaap- of kalmeringsmiddel. Versterkende middelen zoals vitamines en mineralen worden door kankerpatiënten voor wie de ziekte actueel is wat vaker gebruikt dan door ex-patiënten, maar in beide groepen is het gebruik van deze versterkende middelen gering: respectievelijk 12% en 7%.

Gebruik van andere vormen van zorg

Eén op de drie mensen voor wie de ziekte kanker actueel is heeft op jaarbasis contact met een paramedicus (vooral fysiotherapie). Dit is vergelijkbaar met het gebruik van paramedische zorg door mensen met een hartaandoening of chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Het gebruik van paramedische zorg door mensen die ooit kanker hebben gehad ligt lager (25%) en verschilt niet significant van het zorggebruik onder de gezonde (niet-chronisch zieke) bevolking.

Als we het gebruik van thuiszorg onder de loep nemen, zien we hetzelfde beeld: mensen voor wie de ziekte kanker actueel is hebben vaker thuiszorg (17%) dan 'gezonde' mensen (4%), maar de groep mensen die ooit kanker heeft gehad is vergelijkbaar (6%) met de gezonde groep.

Minder dan 10% van de mensen met kanker heeft op jaarbasis contact met GGZ-hulpverleners of maatschappelijk werkenden.

Zowel voor mensen voor wie de ziekte kanker actueel is als voor mensen die ooit kanker hebben gehad geldt dat minder dan 10% op jaarbasis contact heeft met GGZ-hulpverleners of maatschappelijk werkenden. Daarmee zijn zij vergelijkbaar met gezonde mensen (zij die geen somatische chronische ziekte hebben) en met mensen met chronische ziekten zoals hartaandoeningen of aandoeningen van het bewegingsapparaat, die eveneens weinig gebruik maken van professionele psychosociale zorg.

Eén op de zes mensen bij wie de ziekte kanker actueel is en één op de zeven mensen die kanker hebben gehad heeft jaarlijks contact met een alternatieve behandelaar.

Wel zijn er verschillen tussen mensen met kanker en de referentiegroepen in het contact met alternatieve behandelaars. Zowel onder degenen voor wie de ziekte kanker actueel is (17%) als onder degenen die ooit kanker hebben gehad (14%) is het contact met alternatieve behandelaars groter dan onder gezonde (niet-chronisch zieke) mensen en mensen met een hartaandoening.

Vertrouwen in de zorg

Mensen met kanker hebben, evenals mensen met andere aandoeningen of gezonde personen, vrijwel allemaal veel vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden. Ongeveer 90% van de mensen met kanker heeft veel vertrouwen in specialisten, verpleegkundigen en apothekers en meer dan 80% heeft veel vertrouwen in huisartsen en ziekenhuizen. Het vertrouwen in de thuiszorg, verpleeghuiszorg en de GGZ is aanmerkelijk minder groot. De helft van de mensen met kanker heeft vertrouwen in alternatieve behandelaars die ook arts zijn en slechts 12% in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Deze laatste percentages zijn vergelijkbaar met die onder mensen met een hartaandoening of chronische aandoening van het bewegingsapparaat en zelfs een fractie lager (niet significant) dan onder de gezonde bevolking.

Mensen met kanker hebben vrijwel allemaal veel vertrouwen in de reguliere gezondheidszorg en de huidige medische mogelijkheden. Het vertrouwen in alternatieve behandelaars, vooral in diegenen die geen arts zijn, is gering.

Ervaren kwaliteit van zorg

Mensen met kanker zijn over het algemeen positief over de kwaliteit van de zorg verleend door de huisarts. Dat geldt zowel voor aspecten van het zorgproces, zoals de bejegening en de informatieverstrekking, als voor aspecten van de organisatie van de zorg, bijvoorbeeld de bereikbaarheid van de huisarts. Over één aspect is men minder goed te spreken: minder dan de helft van de mensen met kanker (45%) is van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit. Overigens verschillen mensen met kanker wat dat betreft niet van mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, die eveneens specifieke deskundigheid bij hun huisarts ontberen.

Minder dan de helft van de mensen met kanker is van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit.

Mensen met kanker oordelen gemiddeld genomen zeer positief over de kwaliteit van de medisch-specialistische zorg, zowel over het zorgverleningsproces als over de structuur en organisatie van de zorg. Niettemin komen waarschijnlijk nog steeds wachtlijsten binnen de kankerzorg voor, al zijn hierover weinig gegevens bekend. Sinds de wachtlijstproblematiek in 2000/2001 de publieke en politieke aandacht trok, zijn binnen de radiotherapie diverse maatregelen genomen, waaronder een uitbreiding van de capaciteit. Deze maatregelen lijken inmiddels hun vruchten af te werpen, maar de evaluatie door het College voor Zorgverzekeringen (2005) zal hierover uitsluitsel moeten geven. Daarnaast zijn diverse lokale initiatieven genomen om de wachttijden voor mensen met kanker te bekorten, maar van een structurele aanpak is vooralsnog geen sprake.

Klachten over de specifieke deskundigheid van de specialist zijn er nauwelijks. Op het gebied van de patiëntenvoorlichting valt er volgens kankerpatiënten nog wel iets te verbeteren; de aangeboden informatie wordt niet altijd begrijpelijk of toereikend gevonden.

Arbeidsparticipatie

Gezien de negatieve impact die vermoeidheid heeft op het functioneren van mensen met kanker, is het begrijpelijk dat mensen met kanker gedurende de eerste tijd na de behandeling niet in staat zijn te werken. Hiervoor vermeldden wij al dat bij 20 tot 40% van de mensen met kanker ernstige vermoeidheidsklachten restereren. Van de mensen die kanker hebben gehad en die voor hun ziekte betaald werk verrichtten gaat naar schatting 62% uiteindelijk weer aan het werk, al is dat waarschijnlijk vaak voor minder uren dan men voor de ziekte werkte.

Bijna tweederde van de mensen met kanker die voor hun ziekte betaald werk verrichtten, gaat uiteindelijk weer aan de slag in een betaalde baan – waarschijnlijk werken zij gemiddeld wel minder uren dan voor hun ziekte.

Vanwege de substantiële uitval uit het arbeidsproces, is de arbeidsparticipatiegraad onder mensen die ooit kanker hebben gehad aanzienlijk lager dan onder de algemene bevolking en vergelijkbaar met de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Minder dan de helft van de mensen in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar die ooit kanker hebben gehad heeft betaald werk; van de gezonde bevolking heeft tweederde betaald werk. Voor een deel hangt het verschil samen met verschillen in de leeftijdsopbouw, maar zelfs als we daarvoor corrigeren blijft het verschil groot.

Minder dan de helft van de mensen in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar die ooit kanker hebben gehad heeft betaald werk; van de gezonde bevolking werkt tweederde in een betaalde baan.

Arbeidsongeschiktheidsuitkeringen

Exacte gegevens over het percentage mensen met kanker dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt ontbreken. Naar schatting ontvangt circa 17% van de mensen met kanker in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar een uitkering vanwege volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid.

Het percentage mensen met kanker in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar dat een uitkering vanwege volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid ontvangt wordt geschat op 17%.

Uit cijfers van het UWV blijkt dat het aantal nieuwe uitkeringen aan mensen met kanker sinds 2003 fors is gedaald, hetgeen waarschijnlijk veroorzaakt is door de Wet Verbetering Poortwachter, die in april 2002 in werking is getreden. Krachtens deze wet zijn de werkgever en de zieke werknemer verplicht zich maximaal in te spannen om uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Bovendien komt de zieke werknemer pas na twee jaar van ziekteverzuim (was één jaar) in aanmerking voor een WAO-uitkering; de werkgever is verplicht de zieke werknemer twee jaar door te betalen.

De instroom in de WAO van mensen met kanker is sinds 2003 fors gedaald, evenals de instroom van mensen met andere aandoeningen. Deze daling is waarschijnlijk het gevolg van de Wet Verbetering Poortwachter.

Het aantal mensen dat vanwege kanker een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ, Wajong) heeft is over de periode 2002 – 2004 nauwelijks meer gestegen; naar schatting ontvangen ruim 22.000 mensen op dit moment een arbeidsongeschiktheidsuitkering als gevolg van kanker. Zeventig procent van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering vanwege kanker was in 2003 volledig (voor 80 tot 100%) arbeidsongeschikt verklaard.

Het aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker bedraagt momenteel ruim 22.000 (87% daarvan is WAO). Ongeveer 70% van deze uitkeringen aan mensen met kanker zijn uitkeringen vanwege volledige arbeidsongeschiktheid.

Financiële positie

Mensen met kanker hebben gemiddeld genomen een aanzienlijk lager inkomen dan de gemiddelde Nederlander. Wat hun netto inkomen betreft, zijn zij vergelijkbaar met mensen met chronische aandoeningen, zoals hartaandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat. Hetzelfde gaat op voor de eigen uitgaven vanwege ziekte. Van de mensen met kanker geeft bijna 90% aan in 2003 eigen uitgaven vanwege ziekte te hebben gehad, naast hun uitgaven voor de ziektekostenverzekering.

De financiële situatie van mensen met kanker is vergelijkbaar met die van groepen chronisch zieken. Hun netto inkomen per maand ligt gemiddeld enkele honderden euro's lager dan van de algemene Nederlandse bevolking. Bijna 90% heeft ziektekosten voor eigen rekening, naast de premie voor de ziektekostenverzekering.

Driekwart van de mensen met kanker gaf in april 2004 aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten als buitengewone uitgaven af te trekken van de verschuldigde inkomstenbelasting. Toch maakte maar een kwart tot eenderde van de mensen met kanker gebruik van die mogelijkheid bij hun belastingaangifte over 2003. Uit onderzoek van Janssens et al. (2005) blijkt dat veel chronisch zieken ten onrechte geen gebruik maken van deze aftrekpost. Behalve dat ongeveer een kwart van deze mensen over 2003 helemaal geen belastingaangifte deed, lijken ook de onbekendheid met wat wel en niet aftrekbaar is en het idee dat men waarschijnlijk toch niet voor de aftrek in aanmerking komt redenen voor niet-gebruik te zijn.

Tenslotte valt op dat de bekendheid met het persoonsgebonden budget (PGB) gering is onder mensen met kanker en mensen met (andere) chronische aandoeningen: slechts 40% is op de hoogte van het bestaan van het PGB.

Mensen met kanker maken onvoldoende gebruik van de mogelijkheid om hun ziektegerelateerde uitgaven (gedeeltelijk) te compenseren via de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting.

Conclusies en aanbevelingen

Deze onderzoeksresultaten overziend, valt allereerst op dat nog maar weinig onderzoek is verricht naar de maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland. Via de patiëntenorganisaties en meldpunten, bijvoorbeeld de recente meldactie van de NFK over de herbeoordelingen voor de WAO en de helpdesk van het Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W), komt een duidelijk signaal binnen dat mensen met kanker problemen ondervinden op het gebied van werk en inkomen.

Het onderhavige onderzoek had tot doel om de ervaren problematiek te kwantificeren, maar vanwege de geringe mate waarin tot nu toe onderzoek is verricht naar de werksituatie en inkomenspositie van mensen met kanker is dit maar ten dele gelukt. We concluderen dat het Nederlandse onderzoek bij mensen met kanker tot op heden vooral de kwaliteit van leven en de zorg voor mensen met kanker als onderwerp heeft. Wat het kwaliteit van leven-onderzoek betreft, is er relatief veel aandacht voor de fysieke en psychische klachten van kankerpatiënten in de eerste twee jaren na diagnosestelling. Onderzoek naar de maatschappelijke impact van kanker en zeker op de lange termijn -

dus niet alleen gedurende de eerste twee jaar - ontbreekt. Mogelijk heeft dit te maken met het achterhaalde imago van kanker als een ziekte waaraan men of snel overlijdt of geneest. Op dit moment bedraagt de gemiddelde vijfjaarsoverleving van alle vormen van kanker tezamen ongeveer 50% en deze overlevingskans stijgt nog steeds (KWF Kankerbestrijding, 2004). De situatie van ex-kankerpatiënten, de door hen ervaren gezondheidsklachten en de gevolgen die dit heeft voor hun dagelijks functioneren, is derhalve een belangrijk thema dat meer wetenschappelijke én beleidsmatige aandacht verdient.

De grotere kans op overleving is grotendeels het resultaat van verbeterde diagnostiek en behandelingen. Echter, daar het hier veelal intensieve behandelingen betreft, kunnen zij een grote aanslag doen op de fysieke en psychische conditie van de patiënt – ook op de lange termijn. De resultaten van dit onderzoek tonen aan dat mensen die ooit kanker hebben gehad in veel opzichten lijken op mensen met chronische aandoeningen, zoals hartaandoeningen of chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Dit geldt in grote lijnen voor de ervaren vermoeidheid, de medische consumptie en de maatschappelijke situatie (werk en inkomen). Ex-kankerpatiënten zijn op al deze aspecten beter vergelijkbaar met chronisch zieken dan met gezonde personen.

Hoewel er weinig onderzoek is verricht naar de maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland, heeft deze studie wel inzicht verschaft in de mate waarin mensen met kanker betaald werk verrichten en een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen. Echter, meer specifieke gegevens, bijvoorbeeld over de rol die vermoeidheid hierin speelt, kenmerken van subgroepen die er wel en niet in slagen hun maatschappelijke carrière na kanker voort te zetten en op welke manier dit kan, ontbreken grotendeels. Wat de rol van vermoeidheid betreft, weten we dat bij 20 tot 40% van de mensen met kanker ernstige vermoeidheid resteert en dat de behandeling die men heeft ondergaan (met name chemotherapie en de aanwezigheid van complicaties na de operatie) mogelijk een zekere rol speelt bij aanhoudende vermoeidheidsklachten. Bij de (her-)beoordeling van de mate van arbeids(on)geschiktheid van mensen met kanker verdient dit gegeven aandacht.

Kennis van het veelvuldig voorkomen van vermoeidheid bij ex-kankerpatiënten is ook binnen de huisartsenzorg van groot belang. Dit onderzoek laat zien dat kanker ook op de lange termijn nog betrekkelijk vaak tot een zorgvraag aan de huisarts leidt. Tegelijkertijd blijkt het merendeel van de mensen met kanker de huisarts geen specifieke deskundigheid op dit gebied toe te dichten. Het verdient ons inziens dan ook aanbeveling om de kennis van huisartsen over met name de lange-termijngevolgen van kanker te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld door aandacht voor dit onderwerp te vragen in de huisartsenopleiding of door huisartsen uit te nodigen voor (geaccrediteerde) nascholing over dit onderwerp of publicaties in veelgelezen vakbladen te verzorgen.

Omdat psychologische factoren eveneens een rol lijken te spelen bij de instandhouding van extreme vermoeidheid bij mensen met kanker, zouden succesvolle interventies op dit gebied verder moeten worden ontwikkeld en geïmplementeerd. Het is daarnaast van groot belang dat mensen met kanker die een verhoogd risico lopen op persisterende ernstige vermoeidheid in een zo vroeg mogelijk stadium worden herkend en (evidence-based) ondersteuning krijgen aangeboden. Voor vroegtijdige herkenning is het noodzakelijk dat

artsen – huisartsen, medisch specialisten en bedrijfsartsen – de lange-termijn vermoeidheid van mensen met kanker niet onderschatten. Patiëntenorganisaties zouden, wellicht in samenwerking met medisch specialisten en wetenschappers die deskundig zijn op het terrein van vermoeidheid bij kanker, voorlichting aan artsen kunnen verzorgen over dit onderwerp en zo mogelijk ook consultatiemogelijkheden kunnen aanbieden. Voor de ondersteuningsprogramma's geldt dat zij uiteraard ook financieel toegankelijk moeten zijn, bijvoorbeeld doordat zorgverzekeraars effectief gebleken programma's bij mensen met kanker vergoeden. Dit is tot nu toe niet structureel geregeld, in tegenstelling tot bijvoorbeeld revalidatieprogramma's voor hartpatiënten.

Behalve aan de vermoeidheid zelf, zou meer aandacht kunnen worden besteed aan het leven mét vermoeidheid. Dit geldt bijvoorbeeld voor het thema werkhervatting. Een aantal factoren lijkt van belang met het oog op werkhervatting; niet alleen kenmerken van de persoon met kanker zelf, maar ook kenmerken van het werk en de werkomgeving spelen een rol. Het gaat dan bijvoorbeeld om de steun van collega's, de werkdruk en de mate waarin men het werk en de tijd daarvoor zelf kan indelen. Om de kans op succesvolle reïntegratie van mensen met kanker zo groot mogelijk te maken, zal in reïntegratietrajecten voldoende aandacht moeten zijn voor deze factoren. Vooral de eerste twee jaar na diagnose, dus de periode waarin men nog in dienst is bij een werkgever, zijn van cruciaal belang als het gaat om werkhervatting. Terugkomen op de arbeidsmarkt nadat men eenmaal officieel is uitgevallen en geen werkgever meer heeft is vaak een proces dat veel inspanning en vasthoudendheid vergt. Het voorkomen van uitval uit het arbeidsproces van mensen met kanker is derhalve van zeer groot belang. Patiëntenorganisaties maar ook kankerpatiënten zelf zouden kunnen aandringen op een intensieve arbocuratieve samenwerking en vooral op een goede communicatie tussen alle betrokken zorgverleners, niet alleen tussen de bedrijfsarts en de huisarts maar ook tussen de behandelend specialist en de bedrijfsarts en huisarts.

Voor een deel van de groep mensen met kanker zal werken in deeltijd het hoogst haalbare zijn. Nu volgend jaar bij het ingaan van de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) een permanente uitkering bij gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid wegvalt, zal nadrukkelijk gekeken moeten worden naar de gevolgen die dit heeft voor de inkomensituatie van deze groep mensen met kanker. Op dit moment is ongeveer 30% van de mensen met kanker die een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid ontvangen gedeeltelijk en 70% volledig arbeidsongeschikt verklaard. De verwachting is dat deze percentages zullen gaan verschuiven als gevolg van de strengere (her-)keuringen die sinds oktober 2004 plaatsvinden.

Behalve de mate van arbeids(on)geschiktheid, speelt vanaf 2006 ook de kans op herstel een belangrijke rol bij het krijgen van een permanente arbeidsongeschiktheidsuitkering. Mensen met kanker die gedeeltelijk arbeidsongeschikt worden verklaard vallen straks onder de regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA), die een reïntegratiepakket en een tijdelijke uitkering als loonsuppletie biedt. Ook degenen die volledig, maar niet duurzaam arbeidsongeschikt worden verklaard krijgen een tijdelijke WGA-uitkering. In 2003 had driekwart van de uitkeringen aan mensen met kanker die beëindigd werden een uitkeringsduur van minder dan vijf jaar. De meeste daarvan werden waarschijnlijk vanwege pensionering beëindigd. Het is echter belangrijk om zicht te

krijgen op het deel van de beëindigde uitkeringen dat vanwege ‘herstel/herbeoordeling’ werd beëindigd. Hiermee kan een indruk worden verkregen van de omvang van de totale groep mensen met kanker die straks niet voor een permanente IVA-uitkering (regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) in aanmerking komt. Het is van groot belang dat nog dit jaar kwantitatief inzicht wordt verkregen in de gevolgen van de strengere herkeuringen en in de huidige duur van de WAO-uitkeringen van mensen met kanker. Hierdoor kan de situatie straks na invoering van de WIA worden vergeleken met de uitkerings situatie van mensen met kanker op dit moment en kunnen conclusies worden getrokken over de gevolgen van de herkeuringen en de invoering van de WIA voor de inkomenspositie van mensen met kanker.

In 2006 gaan eveneens grote veranderingen plaatsvinden in de financiering van de zorg door de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet en (waarschijnlijk) de Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze omvangrijke veranderingen kunnen grote gevolgen hebben voor de zorgvraag en – alweer – de financiële situatie van mensen die kanker hebben (gehad). Het onderhavige onderzoek biedt inzicht in de huidige zorgvraag en financiële situatie van mensen met kanker en kan derhalve als referentiepunt fungeren bij de beoordeling van de toekomstige situatie van mensen met kanker. Daarvoor is het noodzakelijk dat de zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker de komende jaren nauwgezet worden gemonitord. Dit kan door middel van het opzetten van een landelijk representatief panel van mensen met kanker die periodiek informatie verschaffen over hun zorg- en leefsituatie en hun ervaringen. Dit panel zal een voldoende grote omvang moeten hebben om inzicht te kunnen verschaffen in de specifieke situatie van subgroepen van mensen met kanker. De ervaren problematiek kan per subgroep immers sterk verschillen. Bijvoorbeeld, voor jong-volwassenen met kanker kunnen thema’s als gezinsvorming, werk en financiering van een eigen huis heel belangrijk zijn. Voor oudere mensen met kanker kunnen andere thema’s belangrijk zijn, bijvoorbeeld het zelfstandig blijven wonen, mobiliteit en het onderhouden van sociale contacten. Subgroepen binnen het panel zouden kunnen worden onderscheiden naar verschillende vormen van kanker, de ziekteduur en het type behandeling, maar ook naar kenmerken van het huishouden en de levensfase waarin men zich bevindt.

De onderzoeksgroepen die in het onderhavige onderzoek in beeld konden worden gebracht betroffen òf specifieke groepen - bijvoorbeeld mensen die een bepaalde behandeling hadden ondergaan - òf zeer heterogene groepen die evenwel te gering waren om subgroepen te kunnen onderscheiden en de noodzakelijke nuancering aan te brengen. Een groot voordeel van een panel van mensen met kanker is bovendien dat het veel informatie kan verschaffen over de door mensen zelf ervaren knelpunten, maar ook over hun specifieke ondersteuningsbehoeften. Ten aanzien van beide aspecten is op dit moment slechts fragmentarisch en beperkt informatie voorhanden.

1 Inleiding

Dit hoofdstuk bevat een inleiding op het rapport. In paragraaf 1.1 wordt de achtergrond van het onderzoek geschetst. De probleemstelling en de onderzoeksvragen worden in paragraaf 1.2 beschreven. In paragraaf 1.3 wordt tenslotte de opbouw van het rapport weergegeven.

1.1 Achtergrond van het onderzoek

In Nederland leven steeds meer mensen die in hun leven een vorm van kanker hebben gehad. Hun aantal wordt momenteel geschat op 400.000 (www.ikcnet.nl). Door de betere diagnostiek en behandelingen zijn de overlevingskansen de afgelopen decennia aanzienlijk toegenomen. Op dit moment bedraagt de gemiddelde vijfjaarsoverleving van alle vormen van kanker tezamen ongeveer 50% (KWF Kankerbestrijding, 2004).

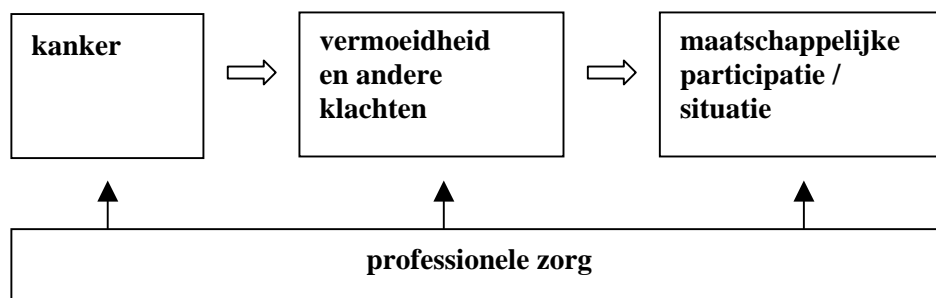
Overleven betekent echter niet zondermeer dat men de ziekte achter zich kan laten. De *gevolgen* van de ziekte, in termen van stoornissen, beperkingen en participatieproblemen, kunnen hardnekkig en soms zelfs blijvend van aard zijn. Zo hebben veel ex-kankerpatiënten in meer of mindere mate last van resterende vermoeidheid en kunnen zij niet altijd in hetzelfde tempo en op hetzelfde niveau functioneren als voor hun ziekte. Dit heeft uiteraard zijn weerslag op wat zij aankunnen, zowel in het eigen gezin of huishouden als op maatschappelijk gebied. Gezien de resterende klachten en beperkingen en de nadelige impact die de ziekte kan hebben op iemands participatiemogelijkheden, is kanker wellicht als een chronische aandoening te beschouwen. Echter, wel één met specifieke kenmerken. Zo is het feit dat veel vormen van kanker levensbedreigend zijn een gegeven dat lang niet altijd opgaat voor andere chronische aandoeningen.

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en haar lidorganisaties spannen zich al jaren in voor het welzijn van mensen met kanker en hun naasten. De federatie en de aangesloten organisaties vragen nadrukkelijk ook aandacht voor de problematiek van mensen die de fase van diagnostiek en (primaire) behandeling achter de rug hebben en proberen het normale leven weer op te pakken. Daarbij ontvangen deze organisaties veel signalen van mensen die aangeven moeilijkheden te ondervinden in hun sociaal en maatschappelijk leven, maar ook bij het verkrijgen van de zorg en ondersteuning die zij nodig hebben. Om de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad) goed te kunnen behartigen, is kwantificering van de gesignaleerde problematiek noodzakelijk. Immers, een goed inzicht in de aard en omvang van de problematiek maakt het mogelijk prioriteiten en doelen ten aanzien van de belangenbehartiging te stellen en ook andere partijen, zoals overheden, zorgaanbieders en verzekeraars, aan te spreken op hun beleid. Juist nu per 2006 de nieuwe Zorgverzekeringswet en de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) zal worden ingevoerd en tegelijkertijd de WAO wordt vervangen door de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) is het van groot belang cijfermatig inzicht te hebben in de huidige zorg- en leefsituatie van (ex-)kankerpatiënten in Nederland.

1.2 Probleemstelling en onderzoeksvragen

Om de zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker¹ te kunnen beschrijven maken we gebruik van een model dat de relaties tussen de verschillende aspecten die hier worden onderzocht weergeeft. Aan dit model (figuur 1) ligt een tweetal modellen ten grondslag, te weten het Kwaliteit van Leven-model (De Haes, 1988) en het WHO-model van de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), thans ICF (WHO/RIVM, 2002).

Figuur 1: Onderzochte aspecten en hun onderlinge verbanden



Wij merken op dat figuur 1 een sterk vereenvoudigde weergave van de werkelijke situatie is en bovendien niet volledig. Uiteraard zijn allerlei kenmerken van de persoon zelf, zoals demografische kenmerken, leefstijl en persoonlijkheidskenmerken, van invloed op het geschetste proces. Dit geldt ook voor allerlei externe factoren, zoals de steun die men krijgt van naasten, maar ook de houding van collega's en werkgevers. In dit onderzoek wordt echter alleen aandacht besteed aan de professionele zorg als bron van ondersteuning voor mensen met kanker. Daarnaast ontbreken in het model de terugkoppelingsmechanismen. Zo laat het model wel zien dat de mate waarin men maatschappelijk participeert - bijvoorbeeld betaald werk verricht - afhangt van de mate waarin men vermoeidheid en andere klachten ondervindt, maar het model laat niet zien dat het verrichten van werk ook kan leiden tot vermoeidheid en andere klachten. Het in figuur 1 geschetste model is dan ook geen verklaringsmodel; het is uitsluitend bedoeld om de aspecten die in dit onderzoek centraal staan in hun verband te tonen.

Allereerst richten we ons op het voorkomen van vermoeidheid en andere klachten zoals slaapproblemen en pijn bij mensen met kanker. We gaan na in welke mate deze klachten zich voordoen bij verschillende subgroepen van mensen met kanker, bijvoorbeeld mensen met verschillende vormen van kanker, een verschillende behandeling of ziekteduur, mensen van verschillende leeftijden, etcetera.

¹ We gebruiken deze term voor alle mensen die ooit - hetzij recent, hetzij in een ver verleden - gediagnosticeerd zijn met een vorm van kanker.

Daarnaast onderzoeken we of de bestudeerde klachten bij mensen met kanker vaker of juist minder vaak voorkomen dan bij mensen uit de algemene Nederlandse bevolking of mensen met andere chronische aandoeningen.

Vervolgens beschrijven we de mate waarin mensen met kanker een beroep doen op de professionele zorg. De gedachte is dat de ervaren klachten de zorgbehoefte van mensen met kanker bepalen, maar of deze behoefte ook daadwerkelijk leidt tot een zorgvraag is ondermeer afhankelijk van de beschikbaarheid en (financiële) toegankelijkheid van de zorg en de waargenomen kwaliteit ervan vanuit het perspectief van de zorgvrager. Ook hierbij kijken we weer naar verschillende subgroepen van mensen met kanker en maken we een vergelijking met het gebruik van zorg en de ervaringen van mensen uit de algemene Nederlandse bevolking en mensen met andere chronische aandoeningen.

Tenslotte brengen we de maatschappelijke situatie van mensen met kanker in beeld. We beperken ons tot de volgende aspecten: arbeids- en uitkeringssituatie, en inkomen en ziektekosten. Niet alleen beschrijven we de maatschappelijke situatie, ook gaan we na welke ondersteuningsbehoefte mensen met kanker hebben op het gebied van werk en inkomen. Een vergelijking met de maatschappelijke situatie van de algemene Nederlandse bevolking en van mensen met andere chronische aandoeningen wordt eveneens gemaakt.

De onderzoeksvragen kunnen nu als volgt worden geformuleerd:

1. *Vermoeidheid en andere klachten*

- a. In welke mate komen vermoeidheid en andere klachten voor bij mensen met kanker?
- b. Welke verschillen bestaan er naar sekse, leeftijd, type kanker, type behandeling en ziekteduur?
- c. En hoe verhoudt zich dat tot de omvang van vermoeidheidsklachten en andere klachten onder de algemene bevolking en bij andere chronisch zieken?
- d. In welke mate zijn deze vermoeidheidsklachten en andere klachten van mensen met kanker van invloed op hun functioneren?

2. *Zorg*

- a. Wat is de aard en omvang van de zorgvraag door mensen met kanker?
- b. Welke verschillen bestaan er naar sekse, leeftijd, type kanker, type behandeling en ziekteduur?
- c. En hoe verhoudt zich dat tot de aard en omvang van de zorgvraag onder de algemene bevolking en bij andere chronisch zieken?
- d. Welke ervaringen hebben mensen met kanker ten aanzien van de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg?

3. *Maatschappelijke situatie / participatie*

- a. Hoe is de arbeids- en uitkeringssituatie van mensen met kanker en hoe is hun financiële situatie?
- b. En hoe verhoudt zich dat tot de maatschappelijke situatie van de algemene bevolking en andere chronisch zieken?
- c. Welke kennis en ervaringen hebben mensen met kanker ten aanzien van:
 - arbozorg en arbeidsreïntegratie;
 - vergoedingsregelingen en inkomenscompenserende maatregelen?

1.3 Opbouw van het rapport

In hoofdstuk 2 wordt een toelichting gegeven op de onderzoeksmethode. Hoofdstuk 3 biedt een overzicht van de mate waarin vermoeidheid en andere klachten voorkomen bij (subgroepen van) mensen met kanker en mensen uit de algemene Nederlandse bevolking of met andere chronische aandoeningen. In hoofdstuk 4 staat de zorg centraal. Beschreven wordt in welke mate mensen met kanker gebruik maken van medische zorg en andere gezondheidszorg, welke verschillen er zijn tussen subgroepen van mensen met kanker en ten opzichte van de algemene bevolking en andere chronisch zieken. Tevens wordt in hoofdstuk 4 ingegaan op de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg, zoals mensen met kanker die ervaren. In hoofdstuk 5 komen de arbeidsparticipatie door mensen met kanker en het gebruik van uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid aan bod. Behalve op de vergelijking met de algemene bevolking en andere chronisch zieken, zal ook worden ingegaan op de factoren die een rol spelen bij werkhervatting na de behandeling van kanker. Hoofdstuk 6 gaat tenslotte in op de financiële positie van mensen met kanker: hoe hoog is hun inkomen, welke ziektekosten hebben ze, wat weten ze van vergoedings- en compensatieregelingen en in welke mate maken ze ervan gebruik? Ook hierbij maken we, daar waar mogelijk, een vergelijking met de algemene bevolking en andere chronisch zieken.

2 Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen zijn twee onderzoeksmethoden gehanteerd. Allereerst is door middel van een ‘quickscan’ van literatuurbestanden en databanken gezocht naar literatuur over de in hoofdstuk 1 beschreven onderwerpen. Daarnaast zijn secundaire analyses uitgevoerd op enkele beschikbare databestanden. Deze analyses zijn uitgevoerd op databestanden van de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2, NIVEL/RIVM/WOK), het Patiëntenpanel Chronisch Ziekten (PPCZ, NIVEL) en van het UWV (Uitvoering Werknemersverzekeringen). In de volgende paragrafen volgt een beschrijving van de gehanteerde methoden en de gebruikte databestanden. We merken hieraan voorafgaand op dat voor deze studie dus geen nieuwe gegevens zijn verzameld bij mensen met kanker en andere groepen. Dit impliceert dat wanneer geen informatie voorhanden was, de betreffende onderzoeksvraag niet (volledig) beantwoord kan worden. Het signaleren van dergelijke lacunes in de kennis over mensen met kanker achten wij niettemin zeer relevant voor het formuleren van prioriteiten voor vervolgonderzoek, naast beleidsdoelstellingen.

2.1 Literatuur

Door middel van een quickscan van literatuurbestanden en databanken is gezocht naar wetenschappelijke en ‘grijze’ literatuur, waarin onderzoek op het gebied van vermoeidheid² bij mensen met kanker, hun zorgvraag, de ervaren kwaliteit en toegankelijkheid van de zorg en de maatschappelijke situatie is beschreven. Daar waar mogelijk is geïnventariseerd welke onderzoeksgroep (naar type kanker, behandelvorm, ziekteduur, leeftijd, sekse en eventuele andere relevante kenmerken) het betreft, wat de kwaliteit van het onderzoek is (omvang en representativiteit van de onderzoeksgroep, gebruikte meetinstrumenten en analyses) en wat de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek zijn. Er is gezocht naar zowel situationele beschrijvingen als naar projecten gericht op verbetering van de zorg- en maatschappelijke situatie van (ex-)kankerpatiënten. De quickscan beperkt zich tot in Nederland uitgevoerd onderzoek en de Nederlandse situatie in de periode 1999 tot en met 2003. Bij de uitvoering van de quickscan is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van overzichtsstudies en reviewartikelen.

Per onderwerp (vermoeidheid, zorg en maatschappelijke situatie) zijn trefwoorden geformuleerd (zie bijlage 1: lijst met trefwoorden). Bij het thema zorg is ‘review’ als zoekterm opgenomen; dit om het grote aantal gevonden literatuursuggesties te verkleinen. Daarnaast zijn de artikelen geselecteerd aan de hand van de volgende in- en exclusiecriteria:

² Bij de quickscan zijn niet alle klachten en beperkingen van mensen met kanker in beschouwing genomen, maar is alleen gezocht naar literatuur over vermoeidheid.

Inclusiecriteria

1. De relatie kanker met respectievelijk vermoeidheid, zorg en/of maatschappelijke situatie staat centraal in het document.
2. De onderzoekspopulatie bestaat uit volwassenen die ooit zijn gediagnosticeerd met kanker, ongeacht het type.
3. De studies zijn uitgevoerd in Nederland en beperken zich tot de Nederlandse situatie.
4. De studies zijn verricht in de periode van 1999 tot en met 2003.

Exclusiecriteria

1. Het document gaat uitsluitend over medische aspecten van kanker.
2. Het document gaat uitsluitend over de oorzaken of de epidemiologie van kanker.
3. Het document gaat uitsluitend over prognostische factoren bij kanker.
4. Het document legt de nadruk op de methode van onderzoek of de gevolgde statistische procedures daarbij.
5. Het document gaat uitsluitend over geneesmiddelonderzoek bij kanker.
6. Het document bespreekt een specifieke behandelmethode bij kanker.
7. Het document gaat uitsluitend over kanker bij kinderen.
8. Het document gaat uitsluitend over voeding en kanker.
9. Het document gaat uitsluitend over de terminale fase bij kanker.

Aan de hand van de geformuleerde trefwoorden en de in- en exclusiecriteria is gezocht naar publicaties in de databronnen. Voor een aantal databronnen is de zoekstrategie aangepast, omdat de mogelijkheid om op meerdere specifieke trefwoorden te zoeken ontbrak. De relevantie van de gevonden literatuur is beoordeeld op basis van de samenvattingen. Alleen wanneer de samenvatting onvoldoende informatie bevatte om de relevantie of de kwaliteit van de studie te kunnen beoordelen is het gehele document bekeken.

2.1.1 Resultaten literatuursarch

In tabel 2.1 staan de resultaten van de zoekacties die zijn uitgevoerd. Per literatuurbestand is het aantal treffers per onderwerp aangegeven. Naast het aantal treffers staat het aantal titels dat relevant werd gevonden voor dit onderzoek.

Tabel 2.1: Resultaten literatuursarch naar onderwerp

Literatuurbestand	Vermoeidheid		Zorg		Maatschappelijk situatie	
	Aantal treffers	Waarvan relevant	Aantal treffers	Waarvan relevant	Aantal treffers	Waarvan relevant
Catalogus NIVEL	10	7	111	55	9	3
Pubmed (Medline)	59	27	378	24	18	5
PsychINFO	6	4	33	16	13	2
Picarta	36	23	25	16	108	6
NOD	5	2	163	8	7	-
SWL*	34	-	34	7	34	-
NIWI*	271	6	271	12	271	1
Databank Zorgvernieuwing*	20	-	20		20	-
CG-Raad /NPCF*	19	1	19	1	19	1
Ministerie van SZW	2	1	-	-	60	7
Ministerie van VWS	6	3		6	6	1

* Totaal aantal treffers 'vermoeidheid', 'zorg' en 'maatschappelijke situatie'

Vanwege de overlap in de gevonden literatuur tussen de diverse databronnen is het uiteindelijke aantal relevante documenten per onderwerp lager dan de gesommeerde aantallen van tabel 2.1. Over het onderwerp ‘vermoeidheid’ zijn in totaal 43 relevante documenten gevonden. Veel meer documenten gaan over het onderwerp zorg (107). De minste documenten werden gevonden over de maatschappelijke situatie. Na ontdebelling blijft de teller hier steken op 17 relevante documenten. Bijlage 5 bevat de resultaten van de totale literatuursearch.

In aanvulling op de quickscan zijn alle negen integrale kankercentra, KWF Kankerbestrijding en alle 24 lidorganisaties aangesloten bij de NFK aangeschreven met het verzoek om relevante literatuur aan te dragen. In totaal werden zeven reacties ontvangen, waarvan drie van organisaties die aangaven niet over relevante literatuur te beschikken. De andere reacties betroffen een verwijzing naar een rapport of boek (drie keer), een verwijzing naar de website Herstel & Balans (drie keer), een verwijzing naar een artikel (één keer) en een samenvatting van lopende onderzoeken (twee keer).

2.2 Secundaire analyses

In aanvulling op deze quickscan van literatuur zijn secundaire analyses uitgevoerd. Dit houdt in dat er statistische analyses zijn uitgevoerd op gegevens die niet speciaal voor deze studie zijn verzameld, maar wel kunnen worden gebruikt voor beantwoording van de onderzoeksvragen. De analyses zijn uitgevoerd op enkele databestanden van het NIVEL, te weten de Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2; Schellevis et al., 2004) en het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ; Rijken & Bensing, 2000). Daarnaast heeft het UWV (Uitvoering Werknemersverzekeringen) data beschikbaar gesteld om analyses uit te voeren die inzicht verschaffen in de uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid van mensen met kanker en andere groepen. Onderstaand worden eerst de drie databestanden toegelicht. Daarna wordt ingegaan op de samenstelling van de onderzoeksgroepen en de uitgevoerde analyses.

Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk

De Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk (NS2) is een onderzoeksprogramma, uitgevoerd door het NIVEL in samenwerking met andere partijen, dat tot doel heeft inzicht te verschaffen in de huidige situatie van de Nederlandse huisartsenzorg. De NS2 heeft een aantal kernthema's, waaronder de gezondheidstoestand van de bevolking en het gebruik van zorg. In de periode 2000-2002 heeft een groot-schalige gegevensverzameling plaatsgevonden in 104 huisartsenpraktijken verspreid over heel Nederland. Daarbij zijn gegevens geregistreerd van alle ingeschreven patiënten (leeftijd, geslacht) en zijn kenmerken van contacten (aard, diagnoses en verrichtingen) gedurende 12 maanden geregistreerd (contactmodule).

In het kader van NS2 heeft bovendien een enquête (mondelinge interviews) plaatsgevonden onder een steekproef van ingeschreven patiënten in deze huisartsenpraktijken ('patiëntenenquête'; N=12.699). In de enquête is o.a. gevraagd naar de aanwezigheid (ooit) van kanker. Deze vraag is door 4,2% (N=530) van de geïnterviewden bevestigend beantwoord. Van deze mensen is bekend welke vorm van kanker zij hebben (gehad) en of zij hiervoor het afgelopen jaar nog onder behandeling of controle van een huisarts of

specialist waren. Daarnaast zijn in de patiëntenquête vragen gesteld over klachten (waaronder vermoeidheid), het zorggebruik (o.a. contacten met de huisarts, medisch specialisten, paramedici, thuiszorg, gespecialiseerd verpleegkundigen en de GGZ, het gebruik van geneesmiddelen en ziekenhuisopnames), het vertrouwen in de gezondheidszorg, het huishoudinkomen, de ziektekostenverzekering, het opleidingsniveau en de arbeidssituatie van de geïnterviewde.

Patiëntenpanel Chronisch Zieken

Het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ) heeft tot doel om chronisch zieken zelf aan het woord te laten over hun ervaringen en behoeften op het gebied van zorg, hun kwaliteit van leven en hun maatschappelijke situatie. Het panel bestaat uit circa 2.000 chronisch zieken in de leeftijd vanaf 15 jaar³. Door meerdere keren per jaar gegevens te verzamelen over de zorg- en leefsituatie van deze mensen kan informatie worden verkregen voor de ontwikkeling, monitoring en evaluatie van (chronisch zieken- en gehandicapten)beleid. Eind 1997 werd het panel samengesteld door patiënten te selecteren in 56 huisartsenpraktijken (landelijke steekproef) op grond van de in de medische dossiers vastgelegde diagnoses van chronische aandoeningen (incl. kanker). Aan dit panel namen 149 kankerpatiënten deel. Bij dit panel zijn door middel van schriftelijke enquêtes en telefonische peilingen gegevens verzameld gedurende de periode 1998 t/m 2000. In 2001 is het panel geheel vernieuwd om uitval en veroudering op te lossen. Het tweede panel bevatte 101 mensen met kanker. Bij dit tweede panel zijn gegevens verzameld t/m april 2004. Het PPCZ bevat een groot aantal voor dit onderzoek relevante gegevens. Naast sociaal-demografische gegevens en ziektegegevens (ook ziekteduur, comorbiditeit), zijn dat gegevens over de ervaren klachten (waaronder vermoeidheid), gegevens over het zorggebruik (contacten met alle typen artsen en andere zorgverleners, gebruik van geneesmiddelen en hulpmiddelen, ziekenhuisopnames) en het oordeel over de kwaliteit en toegankelijkheid van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg. Daarnaast bevatten de PPCZ-bestanden gegevens over de inkomenssituatie (inkomen, eigen uitgaven aan zorg, kennis en gebruik van vergoedings- en compensatieregelingen) en over de arbeids- en uitkeringssituatie van de panelleden.

Databestanden UWV

Het UWV beschikt over registraties van alle mensen die een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid (WAO/WAZ/Wajong) ontvangen. Over de periode 1999 tot en met 2003 zijn gegevens verkregen over het aantal nieuwe gevallen per jaar (instroom), het totale aantal mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering en het aantal beëindigde uitkeringen per jaar (uitstroom). Deze gegevens kunnen worden gespecificeerd naar enkele demografische gegevens (leeftijd, geslacht) en ziektegegevens (diagnose op hoofdgroep volgens de International Classification of Diseases-10). Over 2004 zijn voorlopige gegevens verkregen via de website van het UWV (www.uwv.nl). Over het jaar 2003 zijn bovendien extra gegevens beschikbaar gesteld door het UWV, te weten gegevens over het type kanker, het resultaat van de WAO-toets (% arbeidsongeschikt) en de duur van de uitkeringen.

³ Het PPCZ is per 1 januari 2005 voortgezet als het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), waaraan thans ruim 4.000 mensen met een chronische ziekte en/of (matige of ernstige) lichamelijke beperkingen deelnemen.

2.2.1 *Samenstelling van de onderzoeksgroepen*

Om de resultaten gevonden bij mensen met kanker in perspectief te kunnen plaatsen, hebben wij ervoor gekozen om niet alleen over mensen met kanker te rapporteren, maar ook over enkele andere groepen. We hebben gekozen voor drie referentiegroepen: mensen met hartaandoeningen, mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en mensen uit de algemene Nederlandse bevolking of gezonde mensen. De eerste twee groepen betreffen chronisch zieken. Vergelijking van de resultaten gevonden bij mensen met kanker en deze twee groepen biedt inzicht in de mate waarin mensen met kanker overeenkomen dan wel verschillen van deze chronisch zieken wat hun klachten en hun zorg- en maatschappelijke situatie betreft. De vergelijking ten opzichte van de algemene bevolking c.q. gezonde bevolking maakt kwantificering van de *extra* ziekte- en zorglast als gevolg van kanker mogelijk.

Zoals aan het begin van dit hoofdstuk al is aangegeven zijn de gegevens die gebruikt worden voor het uitvoeren van de secundaire analyses niet speciaal voor dit onderzoek verzameld. Dit heeft voor dit onderzoek tot gevolg dat niet altijd gegevens beschikbaar zijn over alle gewenste onderzoeksgroepen en dat bovendien de samenstelling van de onderzoeksgroepen in de drie databestanden enigszins van elkaar afwijkt. In deze paragraaf wordt daarom de samenstelling van de onderzoeksgroepen per databestand besproken. Ter illustratie zijn in de overzichtstabel in bijlage 2 per databestand de verschillende onderzoeksgroepen op een rijtje gezet.

NS2: patiëntenquête

Voor het analyseren van de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 zijn de respondenten in vijf onderzoeksgroepen ingedeeld: ‘kanker actueel’, ‘kanker ooit’, ‘hartaandoeningen’, ‘bewegingsapparaat’ en ‘gezond’.

Allereerst is de gehele groep respondenten met een kwaadaardige aandoening geselecteerd; dit zijn alle mensen die in de patiëntenquête de vraag ‘Heeft u ooit een vorm van kanker (kwaadaardige aandoening) gehad?’ bevestigend beantwoordden. Wanneer de respondent vervolgens had aangegeven dat hij/zij huidkanker had (n=113), werden de gegevens van de betreffende respondent alsnog voor de secundaire analyses uitgesloten. De reden hiervoor is dat onduidelijk is welk deel van deze respondenten een melanoom heeft en welk deel de veel minder ernstige, maar veel vaker voorkomende basaalcelcarcinoom of plaveiselcelcarcinoom. Basaalcelcarcinomen en plaveiselcelcarcinomen zijn over het algemeen eenvoudig te behandelen; wanneer eenmaal is uitgesloten dat het om een melanoom gaat, is verwijzing naar een specialist meestal niet nodig. Gezien de geringe ernst van deze twee vormen van huidkanker worden deze vormen over het algemeen buiten beschouwing gelaten⁴. Omdat op basis van de gegevens uit de patiëntenquête niet kan worden vastgesteld om welke vorm van huidkanker het bij de respondent gaat, is de gehele groep mensen met huidkanker niet meegenomen in de analyses.

Vervolgens is de resterende groep mensen met kanker gesplitst in een groep ‘kanker actueel’ en een groep ‘kanker ooit’. In de groep ‘kanker actueel’ zijn mensen opgenomen voor wie de ziekte op de een of andere wijze nog actueel is: in de enquête hebben zij de vraag, ‘Heeft u dit (kanker) in de afgelopen 12 maanden gehad?’, met ‘ja’ beantwoord.

⁴ Dit is ook het geval geweest bij de selectie van panelleden voor het PPCZ; alleen mensen met een maligne melanoom zijn in het PPCZ opgenomen.

Tevens hebben zij aangegeven de afgelopen 12 maanden vanwege kanker contact te hebben gehad met een specialist. ‘Kanker actueel’ hoeft dus niet altijd te betekenen dat de diagnose de afgelopen 12 maanden is gesteld, maar wel dat de ziekte op het moment van afname van de enquête door de persoon zelf als actueel werd beschouwd. De groep ‘kanker ooit’ bestaat uit mensen bij wie in het verleden de diagnose kanker is gesteld, maar voor wie deze diagnose niet actueel meer is: zij hebben de vraag ‘Heeft u dit (kanker) in de afgelopen 12 maanden gehad?’, met ‘nee’ beantwoord.

De derde onderzoeksgroep bestaat uit mensen die ooit een hartinfarct hebben gehad of in de afgelopen 12 maanden een andere ‘ernstige hartaandoening’ hadden, zoals hartfalen of angina pectoris. Deze groep wordt de groep ‘hartaandoening’ genoemd. De vierde onderzoeksgroep is de groep ‘bewegingsapparaat’. Hierin zijn de mensen opgenomen die een ernstige of hardnekkige aandoening van de rug (inclusief hernia), nek of schouders, gewrichtsslijtage (artrose, slijtagereuma) van heupen of knieën, chronische gewrichtsontsteking (ontstekingsreuma, chronische reuma, reumatoïde artritis) rapporteerden⁵.

Uiteraard is het mogelijk dat mensen naast kanker bijvoorbeeld ook een reumatische aandoening hebben. Er is dan voor gekozen om deze mensen in te delen in één van de twee groepen kanker. Gaat de aandoening aan het bewegingsapparaat gepaard met een hartaandoening, dan zijn de mensen in de groep hartaandoeningen ingedeeld; de groep mensen met een aandoening van het bewegingsapparaat heeft dus geen kanker of een hartaandoening.

Op deze wijze zijn 8.103 personen die deelnamen aan de patiëntenquête van NS2 geïncludeerd: 85 respondenten zijn ingedeeld in de groep ‘kanker actueel’, 301 in de groep ‘kanker ooit’, 470 respondenten in de groep ‘hartaandoening’, 1.298 respondenten in de groep ‘bewegingsapparaat’, en 5.949 respondenten in de groep ‘gezond’. In tabel 2.2 staan de onderzoeksgroepen uit de patiëntenquête beschreven aan de hand van enkele sociaal-demografische kenmerken.

Tabel 2.2 laat zien dat de respondenten met kanker (zowel ‘actueel’ als ‘ooit’) gemiddeld circa 62 jaar oud zijn. Daarmee zijn ze iets jonger dan de respondenten met een hartaandoening, maar ouder dan respondenten met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. De groep gezonde respondenten is logischerwijs gemiddeld het jongst. Opvallend is dat de sekseverdeling binnen de groep ‘kanker actueel’ bijna 50/50% is, terwijl de groep ‘kanker ooit’ voor tweederde uit vrouwen bestaat. Vrouwen leven gemiddeld langer met kanker (KWF Kankerbestrijding, 2004). De verschillen naar opleidingsniveau tussen de vijf groepen hangen grotendeels samen met de leeftijdsverschillen. Tenslotte laat tabel 2.2 zien dat er ook verschillen bestaan tussen de vijf groepen in de wijze van verzekeren tegen ziektekosten. Significante verschillen tussen de onderzoeksgroepen werden voor alle in de tabel beschreven kenmerken aangetroffen.

⁵ De categorie ‘andere ernstige of hardnekkige aandoening van elleboog, pols of hand’ is om een aantal redenen buiten de onderzoeksgroep ‘bewegingsapparaat’ gelaten. In de eerste plaats vanwege het grote aantal mensen dat een dergelijke aandoening rapporteerde, waardoor vraagtekens moeten worden geplaatst bij de validiteit van het item. In de tweede plaats vanwege het feit dat de onderzoeksgroep hierdoor nog meer heterogeen zou worden en minder goed vergelijkbaar met de groep ‘bewegingsapparaat’ binnen het PPCZ.

Tabel 2.2: Sociaal-demografische kenmerken van de onderzoeksgroepen uit de patiëntenquête van NS2 (2000/2001)

	Kanker actueel N=85	Kanker ooit N=301	Hart- aandoening N=470	Bewegings- apparaat N=1.298	Gezond N=5.949
Leeftijd in jaren (gemiddelde, SD)	61,7 (12,9)	62,5 (14,5)	66,8 (12,6)	57,1 (15,4)	44,0 (15,4)
Sekse (%)					
- man	50,6	32,6	60,6	40,3	45,5
- vrouw	49,4	67,4	39,4	59,7	54,5
Opleiding (%)					
- laag	41,2	48,2	57,2	49,2	29,1
- midden	37,6	35,2	32,1	36,4	46,9
- hoog	21,2	16,6	10,6	14,4	24,0
Verzekeringsvorm (%)					
- ziekenfonds	61,2	70,8	75,7	70,8	63,5
- particulier	38,8	29,2	24,3	29,2	36,5

NS2: contactmodule

Uit het databestand van de contactmodule zijn de volgende onderzoeksgroepen geconstrueerd: 'kanker', 'hartaandoening' en 'bewegingsapparaat'. Hiervoor is gebruik gemaakt van de diagnoses die in de contactmodule zijn gecodeerd volgens de International Classification of Primary Care (ICPC; Lamberts & Wood, 1987). Wanneer de patiënt een vorm van kanker (zie voor ICPC-codes bijlage 2) had, werd deze in de groep 'kanker' ingedeeld. Ten aanzien van huidkanker is alleen de code S72.3 (melanoom) geïnccludeerd. De groep 'hartaandoening' bestaat uit mensen met een ischemische hartziekte, hartfalen, boezemfibrilleren/-fladderen, hartritmestoornissen, niet-reumatische klepaandoeningen, andere hartziekten en hypertensie mét orgaanbeschadiging. De groep 'bewegingsapparaat' bestaat uit mensen met een syndroom van de cervicale wervelkolom, artrose, een verworven afwijking van de wervelkolom, lage rugpijn met uitstraling, reumatoïde artritis/verwante aandoening, schouder syndroom/PHS, epicondylitis lateralis, Osgood Schlatter/andere osteochondropathie, osteoporose of een andere ziekte van het bewegingsapparaat.

PPCZ

Uit de databestanden van het PPCZ zijn als onderzoeksgroepen geconstrueerd: 'kanker', 'hartaandoening' en 'bewegingsapparaat'. De groep 'kanker' bestaat uit alle mensen binnen het PPCZ met een diagnose kanker (voor ICPC-codes zie bijlage 2), behalve de vormen van huidkanker die geen melanoom zijn (melanoom, S77.3, is dus wel geïnccludeerd). Deze selectie komt overeen met die binnen het databestand van de contactmodule van NS2. De samenstelling van de onderzoeksgroepen 'hartaandoening' en 'bewegingsapparaat' is eveneens gelijk aan die hierboven werd genoemd bij de contactmodule van NS2.

In tabel 2.3 staan enkele sociaal-demografische en ziektekenmerken van de onderzoeksgroepen uit het PPCZ weergegeven. De gegevens die worden gepresenteerd zijn afkomstig van het tweede panel (2001).

Tabel 2.3: Sociaal-demografische en ziektekenmerken van de onderzoeksgroepen uit het PPCZ (2001)

	Kanker N=108	Hartaandoening N=214	Bewegingsapparaat N=330
Leeftijd in jaren (gemiddelde, SD)	61,9 (14,3)	67,7 (11,1)	63,0 (13,0)
Sekse (%)			
- man	34,3	57,2	31,6
- vrouw	65,7	41,8	68,4
Opleiding (%)			
- laag	45,7	59,0	55,8
- midden	38,3	32,0	33,1
- hoog	16,0	9,0	11,2
Verzekeringsvorm (%)			
- ziekenfonds	67,4	70,9	72,0
- particulier	32,6	29,1	28,0
Ziekte duur in jaren (gemiddelde, SD)	4,8 (4,3)	9,2 (7,8)	10,4 (9,0)
Comorbiditeit (%)	22,2	55,1	41,2

Uit tabel 2.3 komt naar voren dat er tussen de groep mensen met kanker en de referentiegroepen van mensen met hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat verschillen zijn wat de verdeling naar leeftijd, sekse, opleidingsniveau, soort ziektekostenverzekering, ziekte duur en comorbiditeit betreft. Evenals bij de patiëntenquête van NS2 waren de mensen met kanker gemiddeld 62 jaar oud bij aanvang van het panel in 2001. De verdeling naar sekse, opleidingsniveau en verzekeringsvorm van de groep 'kanker' in het PPCZ lijkt op die van de groep 'kanker ooit' uit de patiëntenquête van NS2. De gemiddelde ziekte duur van bijna vijf jaar laat zien dat de meeste mensen met kanker de diagnose en (primaire) behandeling al enige jaren achter de rug hebben. Echter, bij een deel van de onderzoeksgroep is de diagnose nog maar kort geleden gesteld. Het betreft hier dus een vrij heterogene groep mensen met kanker. Vanwege hun geringe aantal kan deze groep voor de secundaire analyses echter niet in subgroepen worden opgesplitst.

UWV

Uit de UWV-bestanden zijn de volgende onderzoeksgroepen geselecteerd: 'kanker', 'hart en vaten' en 'bewegingsapparaat'.

Alle mensen met kanker die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen in de periode 1999 tot en met 2003 zijn geselecteerd. Als referentiegroepen zijn over dezelfde periode de mensen met een hart- of vaatziekte en mensen met een aandoening van het bewegingsapparaat geselecteerd. Het UWV registreert de reden van de arbeidsongeschiktheidsuitkering op basis van de International statistical Classification of Diseases and related health problems (ICD-10; WHO/RIVM/CSIZ/AMC, 1999). Voor de jaren 1999 - 2002 en 2004 zijn alleen de diagnoses op hoofdcategorieën beschikbaar. Voor 2003 is van de mensen met de diagnose kanker ook het type kanker bekend.

2.2.2 *Data-analyse*

In deze paragraaf wordt de gebruikte analysemethode per databestand toegelicht.

NS2: patiëntenquête

De secundaire analyses op de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 behelzen beschrijvende statistiek en variantie-analyse. Steeds worden de uitkomsten op een bepaalde indicator voor alle vijf onderzoeksgroepen ('kanker actueel', 'kanker ooit', 'hartaandoening', 'bewegingsapparaat' en 'gezond') beschreven. Deze beschrijving bestaat uit de puntschatting van een gemiddelde of percentage, aangevuld met het daarbij behorende 95%-betrouwbaarheidsinterval. Het 95%-betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat met een zekerheid van 95% kan worden gesteld dat de werkelijke waarde van de betreffende populatie binnen de aangegeven grenzen ligt. Om te corrigeren voor de verschillen in de verdelingen op de sociaal-demografische variabelen tussen de onderzoeksgroepen (zie tabel 2.2) zijn variantie-analyses uitgevoerd, waarbij leeftijd, sekse, opleidingsniveau en verzekeringsvorm als covariaten zijn meegenomen in de analyses. In dit rapport worden overal de resultaten van deze laatste analyses, dus de gecorrigeerde resultaten, weergegeven. Op een enkele plaats worden ter vergelijking tevens de ongecorrigeerde resultaten vermeld.

NS2: contactmodule

De secundaire analyses op de gegevens van de contactmodule van NS2 beperken zich tot een beschrijving van het voorkomen van de contactreden moeheid in de consulten bij de huisarts van kankerpatiënten en mensen gediagnosticeerd met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat (zie tabel 3.3). Hierbij is niet gecorrigeerd voor eventuele verschillen in sociaal-demografische kenmerken tussen de drie diagnosegroepen.

PPCZ

Op de databestanden van het PPCZ zijn multivariate multi-niveau analyses uitgevoerd. Voor een beschrijving van de uitgevoerde analyses verwijzen wij naar Heijmans et al. (2005). Het volstaat hier om te vermelden dat bij alle analyses gecorrigeerd is voor verschillen tussen de onderzoeksgroepen zoals die uit tabel 2.4 naar voren kwamen. Er is dus gecorrigeerd voor verschillen tussen de drie onderzoeksgroepen ('kanker', 'hartaandoening' en 'bewegingsapparaat') in de verdelingen naar leeftijd, sekse, opleidingsniveau, verzekeringsvorm, ziekte duur en de aan- of afwezigheid van comorbiditeit.

UWV

De secundaire analyses op de gegevens van het UWV zijn beschrijvend van aard. Berekend zijn de absolute aantallen arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker, het aandeel van de uitkeringen vanwege kanker in het totaal aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en ten opzichte van de uitkeringen vanwege een hart- of vaatziekte en vanwege een aandoening van het bewegingsapparaat. Daarnaast is gekeken naar de samenstelling van de groep mensen die vanwege kanker een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen naar sekse, leeftijd, het type kanker, de mate van arbeidsongeschiktheid en de duur van de uitkering.

3 Vermoeidheid en andere klachten

In dit hoofdstuk staat onderzoeksvraag 1 centraal. Er wordt ingegaan op de vermoeidheidsklachten van mensen met kanker. In tegenstelling tot bij de uitgevoerde quickscan van de literatuur, zijn bij de secundaire analyses ook enkele andere gezondheidsklachten in beschouwing genomen, te weten slaapproblemen en pijnklachten. De specifieke aard van de bestudeerde klachten maakt het mogelijk de mate van voorkomen van deze klachten te vergelijken tussen mensen met kanker en de andere onderzoeksgroepen (referentiegroepen). Bovendien zijn moeheid, slaapproblemen en pijn bij uitstek klachten die een negatieve impact kunnen hebben op het functioneren en de mogelijkheden tot participatie.

3.1 Inleiding

Vermoeidheid is een bekend verschijnsel tijdens ziekte en de behandeling van een ziekte. Dit geldt ook voor mensen met kanker. Door zowel de patiënt als zijn omgeving wordt vermoeidheid meestal beschouwd als iets wat normaal is tijdens een behandeling bij kanker. Veel minder bekend is dat vermoeidheidsklachten ook lang nadat de behandeling is afgerond een prominente rol kunnen spelen.

Dit hoofdstuk beschrijft de omvang en de mate van vermoeidheidsklachten bij mensen met kanker (*paragraaf 3.3*). Tevens wordt ingegaan op de vraag of kenmerken zoals sekse en leeftijd, het type kanker, de behandelvorm en de ziekteduur, van invloed zijn op de ervaren vermoeidheid (*paragraaf 3.4*). Vervolgens wordt ingegaan op de vergelijking van de vermoeidheidsklachten van mensen met kanker met die van referentiegroepen (*paragraaf 3.5*). Tenslotte wordt ingegaan op de impact van vermoeidheid op het functioneren van mensen met kanker (*paragraaf 3.6*). Paragraaf 3.7 bevat de belangrijkste conclusies van dit hoofdstuk.

3.2 Gebruikte databronnen

De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op de literatuur over vermoeidheid bij kanker die bij de quickscan werd aangetroffen. Uit de quickscan kwamen 43 relevante referenties naar voren over vermoeidheid bij (ex-)kankerpatiënten. De onderwerpen behandeld in de documenten lopen uiteen van een beschrijving van de omvang van vermoeidheid, casuïstiek, een beschrijving van de rol van de verpleegkundige bij vermoeidheidsklachten, achtergrondinformatie over kenmerken en mogelijke oorzaken van vermoeidheid en besprekingen van mogelijke interventies om vermoeidheid tegen te gaan. Het aandeel van wetenschappelijk onderzoek naar vermoeidheid onder (ex-)kankerpatiënten in Nederland is klein.

Daarnaast zijn voor dit hoofdstuk secundaire analyses uitgevoerd op de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 en uit het PPCZ over de mate van voorkomen van vermoeidheidsklachten en enkele andere klachten (slaapproblemen en pijn) bij mensen

met kanker en andere groepen. Tenslotte is de contactmodule van NS2 gebruikt om na te gaan in welke mate moeheid als contactreden voor het bezoek aan de huisarts door mensen met kanker en enkele referentiegroepen is geregistreerd.

3.3 Prevalentie van vermoeidheid

Zoals hiervoor werd aangegeven zijn in Nederland op beperkte schaal studies verricht naar vermoeidheid bij (ex-)kankerpatiënten. De belangrijkste bronnen zijn twee literatuurstudies naar vermoeidheid tijdens en na kanker (Smets, 1997; Servaes, 2003). Deze literatuurstudies zijn verricht als onderdeel van een proefschrift. Daarnaast zijn enkele andere (overzichts-)studies verricht die geen onderdeel uitmaken van een proefschrift (De Jong et al., 2001; Maassen, 2002; Bleijenberg 2003).

Allereerst gaan we in op de prevalentie van vermoeidheid *tijdens de behandeling* van kanker en direct daarna. Smets (1997) concludeert in haar literatuurstudie dat tijdens de behandeling van kanker met chemo- of radiotherapie 70% van de patiënten vermoeidheidsklachten ervaart. Servaes (2003) vindt in haar literatuuroverzicht sterk uiteenlopende cijfers over de prevalentie van vermoeidheid tijdens behandeling, te weten tussen 25% en 99%. Servaes merkt hierbij op dat een groot aantal verschillende vragenlijsten ter vaststelling van de mate van vermoeidheid wordt gebruikt. Veel van deze vragenlijsten zijn niet getoetst op validiteit en betrouwbaarheid en vaak waren er geen normgegevens beschikbaar. Bovendien zijn de meeste van de gebruikte vragenlijsten ééndimensionaal (ze meten slechts de intensiteit van vermoeidheid) in tegenstelling tot de multidimensionale vermoeidheidsvragenlijsten, bijvoorbeeld de vragenlijst die Smets zelf heeft ontwikkeld. Bij de interpretatie van bovengenoemde cijfers moet men dus rekening houden met de tekortkomingen van de gebruikte meetinstrumenten. De Jong et al. (2001) hebben een literatuurstudie verricht naar vermoeidheid bij borstkankerpatiënten tijdens en na adjuvante chemotherapie. Tijdens de behandeling ervaart 58 tot 94% van de borstkankerpatiënten vermoeidheid. Ook andere onderzoeken bevestigen de hoge prevalentie van vermoeidheid tijdens de behandeling van kanker; Maassen (2002) rapporteert prevalentiecijfers van 80-90%, Bleijenberg (2003) rapporteert cijfers tussen 70 en 96%.

Wanneer de behandeling van kanker al enige tijd *achter de rug* is of patiënten *in remissie* zijn worden lagere prevalentiecijfers gevonden. Servaes (2003) beschrijft in haar literatuuroverzicht dat voor 17 tot 30% van de mensen met kanker die hun behandeling achter de rug hebben vermoeidheid een belangrijk probleem blijft. Zelf vindt zij in haar empirische onderzoek onder 150 ziektevrije borstkankerpatiënten dat nog altijd 38% ernstig vermoeid is. Ook twee jaar later rapporteert nog 24% van deze ziektevrije patiënten aanhoudende klachten van ernstige vermoeidheid. Maassen (2002) vermeldt percentages tussen 20 en 40% van ziektevrije patiënten met extreme vermoeidheid. Volgens Bleijenberg (2003) heeft drie tot vier jaar na het einde van de behandeling 20 tot 30% van de mensen met kanker nog te kampen met ernstige vermoeidheidsklachten.

3.4 Vermoeidheid naar demografische en ziekte- en behandelingskenmerken

Servaes (2003) concludeert dat in de meerderheid van de besproken onderzoeken naar vermoeidheid tijdens en na behandeling van kanker er geen relatie wordt gevonden tussen vermoeidheid aan de ene kant en demografische kenmerken en ziekte- en behandelingskarakteristieken aan de andere kant. Ook Maassen geeft aan dat strikt medische factoren, zoals het type kanker en de soort en intensiteit van de behandeling niet van invloed zijn op vermoeidheid na kanker. Bovendien komt vermoeidheid na kanker in alle leeftijdsklassen voor en is niet gebonden aan persoonlijkheidsfactoren (Maassen, 2002). Bleijenberg (2003) komt tot een zelfde conclusie: “Voor zover we nu weten doet het er niet veel toe welke soort kanker iemand heeft gehad, terwijl ook het soort behandeling (bestraling, chemotherapie, of beide) niet uitmaakt. Wel vonden we dat patiënten die alleen met een operatie zonder verdere complicaties zijn behandeld, beter af zijn. Zij blijken later minder kans te hebben op chronische vermoeidheid”. Deze bevinding is in overeenstemming met de resultaten van het onderzoek van Servaes zelf. Zij vond bij haar onderzoek onder ziektevrrije borstkankerpatiënten dat aanhoudende vermoeidheid minder vaak voorkwam bij degenen die geen nabehandeling hadden ondergaan en bij wie tevens de operatie zonder complicaties was verlopen. De mate van vermoeidheid verschilde niet tussen vrouwen die een borstsparende operatie of een borstampuatie hadden ondergaan. Evenmin waren er verschillen tussen vrouwen die met radiotherapie dan wel chemotherapie waren nabehandeld. Smets (1997) vond bij radiotherapeutisch behandelde patiënten geen enkel verband tussen medische kenmerken, zoals diagnose en prognose, behandelingskenmerken, zoals de dosis en het bestralingsgebied, en de ervaren vermoeidheid negen maanden na behandeling. Bleijenberg vond in een eigen onderzoek bij een groep ziektevrrije borstkankerpatiënten (gemiddeld twee jaar na behandeling) evenmin verbanden tussen de soort behandeling, de duur van de behandeling destijds en de tijdsduur sinds het einde van de behandeling enerzijds en het optreden van vermoeidheidsklachten anderzijds.

In sommige studies worden wel enige verbanden gevonden tussen demografische en ziekte- en behandelingskenmerken en de mate van vermoeidheid na kanker. Uit onderzoek verricht door het Integraal Kankercentrum Zuid komt naar voren dat vrouwen die vanwege borstkanker met chemotherapie zijn behandeld 10 jaar na de diagnose vijf keer zo vaak vermoeidheidsklachten rapporteren dan degenen die niet met chemotherapie zijn behandeld, onafhankelijk van de leeftijd van de patiënte. Als voorspellers voor lange-termijnklachten (waaronder vermoeidheid) kwamen naar voren: de (jonge) leeftijd waarop de diagnose is gesteld en de behandeling met chemotherapie. Longitudinaal onderzoek door Servaes (2003) naar vermoeidheidsklachten onder 170 patiënten die één tot 15 jaar geleden waren behandeld voor een kwaad- of goedaardige bottumor, toont aan dat vermoeidheidsklachten het meest ernstig zijn bij patiënten die de behandeling één tot twee jaar geleden hebben afgesloten en voor patiënten die meer dan één operatie hebben ondergaan. Er werd geen verschil in vermoeidheid gevonden tussen de groep die voor een kwaadaardige en de groep die voor een goedaardige tumor was behandeld. De Haes et al. (2001) concluderen dat moeheid bij alle vormen van kanker voorkomt, maar afhankelijk van de diagnose en de daarmee samenhangende behandeling, de kans erop wat groter is voor sommige patiënten dan voor anderen.

Deze resultaten overziend lijken demografische kenmerken, zoals sekse en leeftijd, en kenmerken van de ziekte en de behandeling van geringe betekenis te zijn voor de ervaren vermoeidheid door mensen met kanker op de lange termijn. Naast demografische en ziekte- en behandelingskenmerken, worden in sommige studies *psychologische factoren* genoemd die verband zouden houden met het aanhouden van vermoeidheid en andere klachten. Angst, beperkingen met betrekking tot het uitvoeren van dagelijkse activiteiten thuis of op het werk en het idee weinig controle te hebben over de vermoeidheidsklachten bleken voorspellers van aanhoudende vermoeidheid te zijn (Servaes, 2003). Bleijenberg (2003) noemt als mogelijke oorzaken voor instandhouding van vermoeidheid bij kanker de wijze van verwerking van de ziekte en de behandeling (coping) en angst voor terugkeer van de ziekte. Als voorspellers van ernstige vermoeidheid worden door Servaes (2003) bovendien genoemd: weinig optimisme en gerichtheid op lichamelijke sensaties.

3.5 Vergelijking van klachten ten opzichte van referentiegroepen

In enkele van de hierboven genoemde studies is de mate van vermoeidheid van mensen met kanker vergeleken met een controlegroep van mensen zonder kanker. Uit het onderzoek van Servaes (2003) onder 150 ziektevrije borstkankerpatiënten bleek 38% van deze vrouwen ernstig vermoeid te zijn, tegenover 11% van de vrouwen uit de (op leeftijd gematchte) controlegroep zonder kanker. Smets (1997) vergeleek de vermoeidheidsklachten van kankerpatiënten die radiotherapie ondergingen met die van mensen zonder kanker. Zij vond geen verschil in de gemiddelde vermoeidheidsscores van kankerpatiënten negen maanden na de beëindiging van radiotherapie en die van een referentiegroep uit de algemene bevolking. Wel bleek de vermoeidheid bij de radiotherapiepatiënten meer chronisch van karakter en bovendien minder goed voorspelbaar. De Jong et al. refereren aan een onderzoek verricht door Jacobsen et al. (1999) waarin geconcludeerd wordt dat borstkankerpatiënten meer vermoeidheid ervaren dan vrouwen die geen kanker hebben gehad.

Op deze plaats is het interessant om ook de bevindingen uit de secundaire analyses over het voorkomen van vermoeidheid en andere klachten bij mensen met kanker en andere onderzoeksgroepen te vermelden. Allereerst beschrijven wij hier de resultaten van de PPCZ-analyses. Tabel 3.1 bevat gegevens over de ervaren gezondheid van mensen met kanker in vergelijking tot de ervaren gezondheid van de referentiegroepen ‘hartaandoening’, ‘bewegingsapparaat’ en de algemene bevolking. De gepresenteerde gegevens zijn gemiddelde scores (incl. 95%-betrouwbaarheidsintervallen) op enkele schalen van de RAND-36. Deze scores kunnen variëren tussen 0 en 100. Voor alle gepresenteerde schalen geldt: hoe hoger de score, hoe beter de ervaren gezondheid. Dus ook voor de pijnschaal: hoe hoger de score, hoe minder pijn!

Uit tabel 3.1 komt naar voren dat de ervaren gezondheid van mensen met kanker min of meer vergelijkbaar is met die van mensen met een hartaandoening. Ten opzichte van mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, ervaren mensen met kanker wat minder pijn en fysieke beperkingen. Het is duidelijk dat mensen met kanker een aanzienlijk minder goede gezondheid ervaren dan de algemene bevolking.

Dit geldt ook voor de ervaren vitaliteit. Met andere woorden, mensen met kanker ervaren een grotere mate van vermoeidheid dan de algemene Nederlandse bevolking.

Tabel 3.1: Ervaren gezondheid (RAND-36) van mensen met kanker, hartaandoeningen of chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (PPCZ, 2002) en mensen uit de algemene bevolking (1996)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)	Nederlandse bevolking*
Algemene gezondheidsbeleving	53 (47 – 59)	52 (48 – 57)	51 (46 – 56)	71
Fysiek functioneren	69 (63 – 75) ²	66 (61 – 70)	60 (55 – 65)	83
Sociaal functioneren	73 (66 – 80)	73 (69 – 78)	72 (67 – 77)	84
Vitaliteit	59 (53 – 65)	57 (53 – 61)	57 (53 – 62)	69
Pijn en beperkingen a.g.v. pijn	75 (69 – 82) ²	72 (68 – 77)	59 (54 – 64)	75
Mentale gezondheid	75 (70 – 80)	71 (67 – 75)	73 (69 – 77)	77

¹ Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 1.

² Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 2.

* Bron: Aaronson et al., 1998.

Ook in de patiëntenquête van NS2 zijn vragen gesteld over vermoeidheid en andere klachten. Gevraagd werd of de respondenten zich de afgelopen vier weken moe, levenslustig, energiek, uitgeblust hadden gevoeld, hoe goed zij meestal sliepen en hoeveel pijn zij de afgelopen vier weken hadden ervaren. In tabel 3.2 staan de resultaten.

De tabel laat zien dat ongeveer een derde van de mensen die aangaven ooit kanker te hebben gehad de afgelopen vier weken vaak, meestal of voortdurend last had van vermoeidheid. Een vergelijkbaar percentage wordt gevonden bij de referentiegroep 'bewegingsapparaat', terwijl het percentage bij mensen met een hartaandoening iets hoger ligt (40%). Klachten van moeheid worden echter nog vaker door mensen uit de groep 'kanker actueel' gerapporteerd: ongeveer de helft is vaak, meestal of voortdurend moe. Van de mensen uit de groep 'kanker actueel' voelt ook een wat groter deel zich bovendien minder levenslustig en minder energiek. Mensen uit de groep 'kanker ooit' zijn wat hun levenslust en energie betreft vergelijkbaar met de groepen 'hartaandoening' en 'bewegingsapparaat', maar zij ervaren wat minder vaak pijn dan deze groepen chronisch zieken. Bijna eenderde van de mensen met kanker (actueel en ooit) rapporteert regelmatig minder goed te slapen. Dit percentage is vergelijkbaar met de percentages gevonden binnen de groepen van mensen met een hartaandoening en mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, maar groter dan onder gezonde personen van wie ongeveer een kwart niet zo goed slaapt.

Tabel 3.2: Vermoeidheid en andere klachten van mensen uit de groepen ‘kanker actueel’, ‘kanker ooit’, ‘hartaandoening’, ‘bewegingsapparaat’ en ‘gezond’ (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

Voelde u zich de afgelopen 4 weken:	Kanker actueel	Kanker ooit	Hartaandoening	Bewegingsapparaat	Gezond
Moe? (vaak, meestal, voortdurend)	49% (41 – 58)	35% (30 – 39)	40% (36 – 44)	32% (30 – 34)	18% (17 – 19)
Uitgeblust? (vaak, meestal, voortdurend)	20% (13 – 26)	16% (13 – 20)	20% (17 – 22)	13% (12 – 15)	7% (6 – 8)
Levenslustig? (vaak, meestal, voortdurend)	69% (61 – 78)	74% (70 – 79)	72% (68 – 76)	74% (72 – 76)	83% (82 – 84)
Energiek? (vaak, meestal, voortdurend)	52% (43 – 62)	60% (55 – 65)	56% (52 – 61)	62% (59 – 64)	76% (75 – 77)
Hoe goed slaapt u meestal? (goed, heel goed)	68% (59 – 77)	68% (63 – 73)	69% (64 – 73)	64% (62 – 67)	76% (75 – 77)
Hoeveel pijn de afgelopen 4 weken? (nogal, ernstig, heel ernstig)	36% (28 – 44)	24% (19 – 28)	30% (26 – 33)	35% (32 – 37)	14% (13 – 15)

Tenslotte gaan we in deze paragraaf na, hoe vaak vermoeidheidsklachten door mensen met kanker en door de referentiegroepen worden gepresenteerd bij de huisarts. Tabel 3.3 is gebaseerd op de contactregistratie van NS2.

Uit tabel 3.3 komt naar voren dat hoewel een aanzienlijk deel van de mensen met kanker aangeeft veel last te hebben van vermoeidheid, slechts een gering percentage om vermoeidheidsredenen de huisarts bezoekt. Hetzelfde zien we overigens ook terug bij de twee referentiegroepen van mensen met een hartaandoening en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Een kanttekening bij de gevonden percentages is dat wanneer moeheid een symptoom van een ziekte is, zoals vermoeidheid ten gevolge van (de behandeling van) kanker, moeheid vaak niet als contactreden wordt geregistreerd door de huisarts.

Tabel 3.3: Vermoeidheidsklachten gepresenteerd aan de huisarts door mensen met kanker, hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (contactregistratie NS2, 2000/2001).

	Kanker N=4.737		Hartaandoening N=16.211		Bewegingsapparaat N=35.565	
	N	%	N	%	N	%
Moehheid als contactreden	313	6,6	1.079	6,7	1.652	4,6

Mensen met kanker die *vanwege vermoeidheid* bij hun huisarts kwamen zijn gemiddeld genomen ouder (66,1 jaar, SD 16,6 jaar) dan de totale groep mensen met kanker die de huisarts bezoeken (gemiddeld 59,9 jaar, SD 18,2 jaar). Het percentage vrouwen is

bovendien iets hoger onder degenen die vanwege moeheid de huisarts bezoeken (63%) dan binnen de totale groep kankerpatiënten die contact hadden met de huisarts (61%). Dergelijke leeftijds- en sekseverschillen bestaan ook binnen de twee referentiegroepen.

3.6 Impact van vermoeidheid en andere klachten op het functioneren

In deze paragraaf bespreken we welke impact vermoeidheid en andere klachten *volgens mensen met kanker zelf* hebben op hun functioneren. Allereerst moet worden opgemerkt dat patiënten en artsen verschillen in hun oordeel over de impact die vermoeidheid heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt. Uit onderzoek uitgevoerd door het NIPO (1999) blijkt dat medisch specialisten geneigd zijn vermoeidheid als bijwerking van de behandeling minder vaak als ernstig (26%) in te schatten dan de kankerpatiënt zelf (49%). In het onderzoek wordt ook een vergelijking gemaakt tussen vermoeidheid en pijn en de invloed die zij hebben op het dagelijks functioneren. Ook hier is de discrepantie met de artsen verrassend: 61% van de patiënten is van mening dat vermoeidheid een grotere invloed heeft dan pijn op het dagelijks functioneren, terwijl 8% vindt dat pijn een grotere impact heeft. Van de artsen is 31% van mening dat pijn de grootste invloed heeft op het dagelijks leven en 10% dat vermoeidheid de belangrijkste belemmerende factor is.

Vermoeidheid belemmert veel mensen met kanker in hun dagelijks functioneren. In het NIPO-onderzoek geeft 73% van de mensen met kanker die vermoeidheid ervaren aan dat zij hun normale dagelijkse werkzaamheden niet meer kunnen uitvoeren. Eén op de zes mensen geeft aan te weinig energie te hebben om door te kunnen of willen leven (NIPO,1999). Zowel tijdens als na de behandeling van kanker heeft vermoeidheid grote gevolgen voor het dagelijks leven. Vermoeidheid gaat gepaard met beperkingen op diverse domeinen: werk en huishouding, sociaal functioneren, cognitief functioneren, slaap en lichamelijke activiteit (De Haes et al., 2001; Maassen, 2002). Servaes (2003) vindt in haar overzichtsstudie dat vermoeidheidsklachten gepaard gaan met psychische klachten zoals angst en depressie, problemen op het gebied van slaap en met een verminderd fysiek functioneren.

In 2001 werd door de toenmalige werkgroep Vermoeidheid van de NFK een enquête gehouden over de gevolgen van blijvende vermoeidheid voor het verrichten van betaald werk. De inventarisatie werd gehouden onder mensen met kanker die zich de afgelopen jaren bij de NFK als belangstellende hadden gemeld. Van de ruim duizend uitgestuurde vragenlijsten werden er 322 verwerkt; deze waren afkomstig van mensen die tenminste twee jaar geleden hun behandeling hadden afgerond en voor hun ziekte werkzaam waren in een betaalde baan. Bijna tweederde van de 322 ex-patiënten (62%) bleek weer te zijn gaan werken, maar de meeste van hen werkten wel aanzienlijk minder uren per week dan voorheen. Bovendien bleken 59 van hen (29%) later alsnog te zijn gestopt met werken. Hoewel een flink aantal ondersteuning ondervond van bedrijfs- en keuringsartsen en werkgevers en collega's, rapporteert ook een kwart hierbij tegen problemen aan te lopen. In hoofdstuk 5 zal op dit onderwerp verder worden ingegaan. Hier volstaan we met te constateren dat een deel van de mensen met kanker de ervaring heeft dat artsen de impact die vermoeidheid heeft op hun dagelijks functioneren en op hun participatiemogelijkheden onderschatten.

3.7 Conclusie

In Nederland is beperkt onderzoek verricht naar vermoeidheidsklachten tijdens en na de behandeling van kanker, waarbij gebruik is gemaakt van een gevalideerde vragenlijst en een controlegroep. De onderzoeken waarbij geen gebruik is gemaakt van een controlegroep zijn talrijker en komen allemaal tot een zelfde conclusie: tijdens en na de behandeling van kanker heeft het overgrote deel van de kankerpatiënten last van vermoeidheid. Naarmate de behandeling langer geleden is afgerond, neemt de prevalentie van vermoeidheidsklachten af, maar naar schatting 20 tot 40% van de mensen met kanker heeft ook jaren na de behandeling nog last van ernstige vermoeidheid.

Over de invloed van demografische, ziekte- en behandelingskenmerken op de ervaren vermoeidheid spreken de gevonden studies elkaar enigszins tegen. De meeste onderzoeken laten geen verband zien tussen vermoeidheidsklachten en demografische, ziekte- en behandelingkenmerken. Enkele onderzoeken tonen daarentegen aan dat er wel verschillen zijn, afhankelijk van de behandeling die de patiënt heeft ondergaan: zo komen aanhoudende vermoeidheidsklachten vaker voor bij mensen die behandeld zijn met chemotherapie. Mensen die alleen (eenmalig) geopereerd zijn en bij wie geen complicaties bij de operatie waren blijven minder vaak vermoeid. Onderzoek waarbij de patiënten met vermoeidheidsklachten zijn vergeleken met patiënten die geen vermoeidheidsklachten hebben, wijst in de richting dat ook psychologische factoren een rol spelen bij (het in stand houden van) de vermoeidheidsklachten.

Studies waarin gebruik is gemaakt van controle- of referentiegroepen bevestigen dat mensen met kanker meer vermoeidheid ervaren dan gezonde personen en mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Mensen met kanker bij wie de ziekte en behandeling al enige tijd achter de rug is, lijken wat hun vermoeidheidsklachten betreft op mensen met chronische aandoeningen zoals hartaandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Opvallend is dat de invloed die vermoeidheid op de kwaliteit van leven van de patiënt heeft, door artsen kleiner wordt ingeschat dan door patiënten zelf. Zowel tijdens als na de behandeling van kanker heeft vermoeidheid grote gevolgen voor het dagelijks leven, omdat het gepaard gaat met beperkingen in fysiek, psychisch, sociaal en maatschappelijk functioneren.

4 Zorgvraag en ervaringen met de zorg

In dit hoofdstuk komen de zorgvraag en de ervaringen van mensen met kanker met de gezondheidszorg aan de orde. Allereerst wordt ingegaan op de zorgvraag van mensen met kanker (*paragraaf 4.3*). Daarbij wordt er een vergelijking gemaakt met de zorgvraag van twee referentiegroepen van chronisch zieken, mensen met een hartaandoening en mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, en waar mogelijk ook met de zorgvraag van de algemene Nederlandse bevolking. Vervolgens wordt besproken in welke mate mensen met kanker vertrouwen hebben in de Nederlandse gezondheidszorg (*paragraaf 4.4*) en wat hun ervaringen zijn ten aanzien van de kwaliteit van de zorg (*paragraaf 4.5*).

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk staat de zorgvraag en de ervaren kwaliteit van zorg van mensen met kanker centraal. De zorgvraag wordt ingegeven door de ervaren gezondheid. Kenmerken van de ervaren gezondheid, zoals de mate waarin men moeheid, pijn, slaapproblemen en functiebeperkingen ervaart, bepalen tezamen de zorgbehoefte van iemand ('health defined needs'). Deze zorgbehoefte kan leiden tot een zorgvraag, bijvoorbeeld een vraag om een medische of paramedische behandeling of een hulpmiddel. Of de zorgbehoefte daadwerkelijk leidt tot een zorgvraag, hangt onder andere af van de verwachtingen die men heeft over de noodzakelijkheid en de effectiviteit van de beschikbare zorg, het vertrouwen in de zorg en van eerdere ervaringen met zorgverleners en instanties, waardoor men zich een oordeel heeft gevormd over de kwaliteit van de zorg. Uiteraard is ook de toegankelijkheid van de zorg van invloed op de aard en omvang van de zorgvraag van mensen met kanker.

4.2 Gebruikte databronnen

Voor dit hoofdstuk is gebruik gemaakt van de literatuur die uit de quickscan naar voren is gekomen en van de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 en het PPCZ. De literatuur (107 relevante documenten) heeft vooral betrekking op aspecten van de ervaren kwaliteit van de zorg (*paragraaf 4.5*). *Paragraaf 4.3* over de zorgvraag van mensen met kanker en *paragraaf 4.4* over het vertrouwen in de zorg zijn uitsluitend gebaseerd op de resultaten van de secundaire analyses op de bestanden van de patiëntenquête van NS2 en het PPCZ.

4.3 Zorgvraag

Uit hoofdstuk 3 komt naar voren dat mensen met kanker een slechtere gezondheid ervaren dan mensen uit de algemene bevolking. De ervaren gezondheid van mensen met kanker is grotendeels vergelijkbaar met de ervaren gezondheid van mensen met een

hartaandoening of mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. In deze paragraaf wordt nagegaan welke gevolgen dit heeft voor de zorgvraag van mensen met kanker. Met de gegevens afkomstig uit de patiëntenquête van NS2 kan hier weer een onderscheid worden gemaakt tussen mensen waarvoor de ziekte kanker actueel is ('kanker actueel') en mensen voor wie de ziekte kanker niet meer actueel is ('kanker ooit'). Hierdoor is het mogelijk om te kijken of de aard en omvang van de zorgvraag van mensen met kanker verschillen, afhankelijk van de fase waarin zij zich bevinden. In deze paragraaf wordt eerst aandacht besteed aan het gebruik van medische zorg (paragraaf 4.3.1). Daarbij komen achtereenvolgens aan bod: aard en omvang van de gebruikte huisartsenzorg, medisch specialistische zorg, ziekenhuisopnames en geneesmiddelengebruik. Vervolgens wordt ingegaan op de vraag naar andere (niet-medische) zorg door mensen met kanker (paragraaf 4.3.2). Het betreft hier de omvang van de gebruikte paramedische zorg, thuiszorg, geestelijke gezondheidszorg en alternatieve zorg.

4.3.1 Vraag naar medische zorg

Huisartsenzorg

Uit de PPCZ-gegevens komt naar voren dat mensen met kanker, evenals mensen met hartaandoeningen of chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, vrijwel allemaal jaarlijks contact hebben met hun huisarts. Het gaat daarbij om bezoeken op het spreekuur, visites bij de respondent thuis en om telefonische consulten. Gemiddeld heeft men vier à vijf keer per jaar contact met de huisarts (tabel 4.1). Ook in de patiëntenquête van NS2 is gevraagd naar het contact met de huisarts. Weer werd gevraagd naar bezoeken op het spreekuur, visites bij de respondent thuis en telefonische consulten, maar nu gerekend over een periode van twee maanden (tabel 4.3). Tabel 4.3 laat zien dat tweederde van de mensen met kanker bij wie de ziekte actueel is, gerekend over een periode van twee maanden, contact heeft met een huisarts. Dit percentage (66%) is significant hoger dan de percentages gevonden in de andere groepen. De groep 'kanker ooit' lijkt qua huisartscontact het meest op de groepen van mensen met hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat: de helft van de mensen uit deze groepen heeft, gerekend over twee maanden, contact met een huisarts.

Met de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 kan de reden van het contact met de huisarts worden achterhaald. Echter, het gaat hierbij weer over een periode van twaalf maanden. Het blijkt dat 67% van de mensen voor wie kanker op dat moment (2000/2001) actueel was het afgelopen jaar de huisarts had bezocht vanwege kanker. Van de groep 'kanker ooit' had nog altijd 15% eveneens contact gehad met de huisarts vanwege de diagnose kanker (zie tabel 4.2). Dus, bij één op de zes à zeven mensen die ooit kanker hebben gehad is nog altijd sprake van een vraag naar huisartsenzorg als gevolg van hun ziekte kanker.

Eén op de vijf mensen uit de groep 'kanker actueel' had gerekend over een periode van twaalf maanden contact met de huisarts vanwege acute klachten⁶. Daarmee bezoeken twee keer zoveel mensen voor wie kanker actueel is de huisarts vanwege acute klachten

⁶ Hieronder worden verstaan: verkoudheid, griep, keelontsteking, voorhoofdsholteontsteking, bronchitis, longontsteking, oortontsteking, infectie of ontsteking van nieren, blaas, urinewegen, diarree, braken of maagzweer.

als van de mensen zonder een chronische aandoening ('gezond': 9%). Van de mensen met kanker, zowel mensen voor wie de ziekte actueel is als mensen die ooit kanker hebben gehad, bezoekt bovendien een groter deel de huisarts vanwege chronische aandoeningen⁷ dan van de gezonde groep. Dit is niet zo verwonderlijk, aangezien de groep 'gezond' gedefinieerd is op basis van de afwezigheid van deze chronische aandoeningen. Het geeft echter wel aan dat mensen met kanker vaak nog andere langdurige aandoeningen hebben. Dit houdt verband met de leeftijd: niet alleen kanker komt vaker voor op oudere leeftijd, maar ook de meeste (andere) chronische aandoeningen.

Tabel 4.1: Gebruik van medische zorg op jaarbasis van mensen met kanker ten opzichte van mensen met hartaandoeningen, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (PPCZ, 2003) en de algemene bevolking (2003)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)	Nederlandse bevolking*
Contact met huisarts (2002)	94% (80 – 98)	94% (86 – 98)	95% (88 – 98)	74%
Aantal contacten met huisarts (gemiddeld)	4,2 (2,4 – 5,9)	5,3 (4,1 – 6,6)	5,2 (3,8 – 6,5)	3,9
Contact met specialist	97% (89 – 99) ^{1,2}	75% (63 – 84)	79% (67 – 87)	39%
Aantal contacten met specialist (gemiddeld)	5,2 (3,7 – 6,7) ¹	3,3 (2,2 – 4,4)	4,8 (3,6 – 6,0)	1,6
Ziekenhuisopname	19% (9 – 35)	16% (9 – 26)	13% (7 – 23)	6%
Geneesmiddelen op recept (afgelopen 14 dagen)	73% (45 – 90) ^{1,2}	95% (87 – 98)	90% (74 – 97)	37%
Geneesmiddelen zonder recept (afgelopen 14 dagen)	33% (19 – 51)	27% (17 – 39)	29% (19 – 42)	38%

¹ Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 1.

² Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 2.

* Bron: POLS, CBS (www.statline.cbs.nl)

Medisch specialistische zorg

Mensen met kanker hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met een medisch specialist (tabel 4.1). Hierin verschillen zij van de twee referentiegroepen (hartaandoening, bewegingsapparaat), waarvan driekwart jaarlijks contact heeft met een specialist. Mensen met kanker hebben gemiddeld vijf keer per jaar contact met een specialist en dat is significant vaker dan mensen met een hartaandoening. Uit tabel 4.2 komt naar voren dat alle mensen voor wie kanker actueel is het afgelopen jaar voor de controle of behandeling van kanker bij een specialist zijn geweest (tabel 4.2). Van de mensen die ooit zijn gediagnosticeerd met kanker is dat nog altijd 55%. Dus, ruim de helft van de mensen die

⁷ Hieronder worden verstaan: diabetes mellitus, CVA, hartinfarct, andere ernstige hartaandoening, vernauwing van de bloedvaten in buik of benen, astma, COPD, psoriasis, chronisch eczeem, artrose van heupen of knieën of artritis.

ooit kanker hebben gehad doet nog altijd een beroep op medisch specialistische zorg vanwege de ziekte kanker.

De helft van de mensen uit de groep 'kanker actueel' heeft het afgelopen jaar een specialist bezocht vanwege een (andere) chronische aandoening. Van de mensen uit de groep 'kanker ooit' gold dit voor bijna eenderde.

Wanneer we een periode van twee maanden in ogenschouw nemen (tabel 4.3), is bijna driekwart van de mensen uit de groep 'kanker actueel' bij een medisch specialist geweest. Van de mensen uit de groep 'kanker ooit' heeft, gerekend over twee maanden, een aanzienlijk kleiner deel een specialist bezocht: 37% is voor een controle of een behandeling bij een medisch specialist geweest. Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage gevonden bij mensen met een hartaandoening (43%) en iets hoger dan het percentage gevonden bij mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat (25%). Mensen die ooit zijn gediagnosticeerd met kanker maken dus minder gebruik van medisch-specialistische zorg dan mensen voor wie de ziekte kanker nog actueel is, maar toch aanzienlijk meer dan mensen uit de groep 'gezond'.

De meeste bezoeken van mensen met kanker aan specialisten betreffen bezoeken aan chirurgen en internisten (zie tabel 4.3). Opmerkelijk is dat slechts één op de vijf mensen uit de groep 'kanker actueel' op jaarbasis in 2000/2001 contact had met een oncologieverpleegkundige. Het gaat hierbij overigens uitsluitend om poliklinische afspraken met een oncologieverpleegkundige. Mogelijk hebben wel meer mensen contact gehad met een oncologieverpleegkundige tijdens hun ziekenhuisopname of dagbehandeling.

Tabel 4.2 Gebruik van medische zorg door mensen met kanker, hartaandoeningen, aandoeningen van het bewegingsapparaat en zonder chronische aandoening (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Kanker actueel	Kanker Ooit	Hart- aandoening	Bewegings- apparaat	Gezond
Afgelopen 12 maanden contact met:					
Huisarts vanwege kanker	67% (65 – 69)	15% (14 – 16)	0% (0 – 1)	0% (0 – 1)	0% (0 – 0)
Huisarts vanwege acute klachten	20% (14 – 27)	12% (9 – 16)	17% (14 – 20)	14% (12 – 15)	9% (8 – 10)
Huisarts vanwege chronische klachten	57% (47 – 66)	53% (48 – 58)	68% (64 – 72)	69% (67 – 71)	27% (26 – 29)
Specialist vanwege kanker	100% (98 – 100)	55% (54 – 57)	0% (0 – 1)	0% (0 – 1)	0% (0 – 0)
Specialist vanwege chronische klachten	51% (43 – 58)	31% (27 – 35)	69% (66 – 73)	43% (41 – 45)	13% (12 – 14)

Ziekenhuisopname

Bijna één op de vijf mensen met kanker wordt jaarlijks opgenomen in een ziekenhuis (tabel 4.1). Echter, het brede betrouwbaarheidsinterval hierbij geeft aan dat we heel voorzichtig moeten zijn met deze schatting, zodat we niet kunnen concluderen dat

mensen met kanker vaker in een ziekenhuis worden opgenomen dan andere chronisch zieken. Tabel 4.3 laat een iets ander beeld zien. Wanneer we een onderscheid maken tussen de groep mensen voor wie kanker actueel is en de groep die ooit kanker heeft gehad, blijkt dat bijna de helft van de mensen uit de groep ‘kanker actueel’ het afgelopen jaar opgenomen is geweest in een ziekenhuis en slechts 10% van de groep ‘kanker ooit’. Uit tabel 4.3 blijkt tevens dat de mensen uit de groep ‘kanker actueel’ ook vaker dan de overige groepen opgenomen worden voor een dagopname of dagbehandeling.

Tabel 4.3: Gebruik van medische en verpleegkundige zorg van mensen met kanker, hartaandoeningen, aandoeningen van het bewegingsapparaat en zonder chronische aandoening (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Kanker actueel	Kanker ooit	Hartaandoening	Bewegingsapparaat	Gezond
Afgelopen twee maanden contact met:					
Huisarts	66% (55 – 76)	50% (45 – 56)	52% (48 – 57)	49% (46 – 52)	36% (35 – 38)
Medisch specialist (excl. psychiater)	73% (65 – 81)	37% (33 – 42)	43% (39 – 46)	25% (23 – 27)	14% (13 – 15)
Chirurg	16% (13 – 19)	8% (6 – 9)	2% (1 – 4)	2% (2 – 3)	1% (1 – 2)
Internist	18% (15 – 22)	6% (5 – 8)	8% (6 – 9)	4% (3 – 5)	2% (1 – 2)
Longarts	8% (6 – 10)	3% (1 – 4)	3% (2 – 4)	1% (1 – 2)	0% (0 – 1)
Gynaecoloog (alleen vrouwen)	9% (6 – 12)	3% (1 – 5)	2% (1 – 4)	2% (1 – 3)	2% (2 – 2)
Afgelopen 12 maanden:					
Ziekenhuisopname	48% (43 – 53)	10% (8 – 13)	25% (23 – 28)	7% (6 – 9)	5% (4 – 5)
Dagopname	25% (21 – 30)	6% (4 – 9)	12% (10 – 14)	7% (6 – 8)	4% (3 – 4)
Dagbehandeling	7% (5 – 10)	1% (0 – 2)	3% (2 – 4)	2% (1 – 3)	1% (1 – 2)
Contact met oncologieverpleegkundige	19% (18 – 20)	2% (1 – 3)	0% (0 – 1)	0% (0 – 0)	0% (0 – 0)

Geneesmiddelengebruik

Driekwart van de mensen met kanker gebruikt een geneesmiddel dat hen door een arts is voorgeschreven. Dit blijkt uit tabel 4.1 (PPCZ). De tabel laat tevens zien dat dit significant minder vaak is dan mensen met een hartaandoening of mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, die vrijwel allemaal geneesmiddelen op recept gebruiken. Uit de patiëntenquête van NS2 (tabel 4.4) komt naar voren dat

driekwart van de groep mensen voor wie kanker actueel is geneesmiddelen op recept gebruikt, maar van degenen die ooit kanker hebben gehad is het percentage lager, te weten 59%. De in de patiëntenquête van NS2 gevonden percentages bij de referentiegroepen van mensen met een hartaandoening en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat liggen flink lager dan de percentages gevonden bij deze groepen in het PPCZ. Mogelijk is dit te wijten aan definitieverschillen tussen de groepen; bij het PPCZ gaat het om medisch gediagnosticeerde aandoeningen, bij de patiëntenquête van NS2 om zelfgerapporteerde aandoeningen. Van de gezonde personen (NS2) heeft 35% in de afgelopen twee weken een geneesmiddel gebruikt wat hen door een arts is voorgeschreven. Van de algemene Nederlandse bevolking (CBS; tabel 4.1) is dat 37% in 2003.

Het gebruik van geneesmiddelen zonder recept is onder alle groepen lager dan het gebruik van geneesmiddelen op recept, behalve bij de groep 'gezond'. Van de gezonde bevolking of de algemene bevolking gebruikt ongeveer een even groot deel geneesmiddelen zonder recept als geneesmiddelen op recept (ongeveer 40%).

Tabel 4.4: Gebruik van geneesmiddelen zonder en met recept door mensen met kanker, hartaandoeningen, aandoeningen van het bewegingsapparaat en zonder chronische aandoening (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

In de afgelopen 14 dagen:	Kanker actueel	Kanker ooit	Hartaandoening	Bewegingsapparaat	Gezond
Met recept:					
Geneesmiddel voorgeschreven gekregen	38% (31 – 45)	20% (16 – 24)	24% (20 – 27)	20% (19 – 22)	12% (11 – 13)
Gebruik van geneesmiddel	74% (64 – 83)	59% (54 – 64)	78% (74 – 82)	59% (57 – 62)	35% (34 – 36)
Gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen	9% (3 – 14)	9% (6 – 12)	14% (12 – 17)	8% (7 – 9)	6% (5 – 6)
Gebruik van pijn- en koortswerende middelen	17% (12 – 22)	11% (9 – 14)	12% (10 – 14)	11% (10 – 12)	4% (4 – 5)
Gebruik van versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen, tonicum	5% (2 – 7)	2% (1 – 4)	3% (2 – 4)	2% (2 – 3)	1% (1 – 1)
Zonder recept:					
Gebruik van geneesmiddel	28% (18 – 39)	37% (32 – 42)	32% (27 – 36)	41% (38 – 44)	38% (37 – 40)
Gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen	1% (0 – 3)	0% (0 – 1)	1% (0 – 1)	1% (1 – 2)	1% (1 – 1)
Gebruik van pijn- en koortswerende middelen	23% (13 – 33)	33% (27 – 38)	26% (21 – 30)	32% (29 – 34)	32% (31 – 33)
Gebruik van versterkende middelen, zoals vitaminen, mineralen, tonicum	7% (2 – 12)	5% (2 – 7)	6% (4 – 8)	7% (6 – 8)	5% (5 – 6)

In tabel 4.4 wordt ook een overzicht gegeven van het gebruik van specifieke geneesmiddelen. Hierbij wordt eveneens onderscheid gemaakt tussen geneesmiddelen op recept en geneesmiddelen zonder recept. Het gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen op recept is vergelijkbaar in de verschillende groepen. Dit geldt ook voor het gebruik van versterkende middelen op recept. Het gebruik van pijn- en koortswerende middelen op recept is in de groep ‘kanker actueel’ het hoogst (17%), maar het gebruik van dergelijke middelen zonder recept is bij deze groep juist het laagst (23%). Het gebruik van slaap- en kalmeringsmiddelen zonder recept is in alle groepen te verwaarlozen.

4.3.2 *Vraag naar andere vormen van zorg*

Zowel in het PPCZ als in de patiëntenquête van NS2 is gevraagd naar het gebruik van andere vormen van zorg (dan medische zorg). Tabel 4.5 geeft allereerst een overzicht van het gebruik van andere vormen van zorg, zoals gerapporteerd door de leden van het PPCZ in 2003.

Tabel 4.5: Gebruik van andere vormen van zorg op jaarbasis van mensen met kanker ten opzichte van mensen met hartaandoeningen, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (PPCZ, 2003) en de algemene bevolking (2003)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)	Nederlandse bevolking*
Contact met paramedici	38% (23 – 55) ²	40% (30 – 52)	61% (48 – 73)	-
Contact met fysiotherapeut	25% (14 – 42) ²	26% (17 – 38)	45% (32 – 59)	18%
Indien contact: aantal contacten met fysiotherapeut (gemiddeld)	6,2 (0,0 – 21,9) ^{1,2}	23,0 (12,5 – 33,6)	27,0 (16,3 – 37,8)	17,2
Contact met thuiszorg, alleen huishoudelijke hulp	17% (9 – 31)	13% (8 – 21)	18% (11 – 28)	3% (2002)
Contact met ambulante GGZ / AMW	7% (1 – 33)	3% (1 – 11)	7% (2 – 27)	5% (2002)
Contact met alternatieve behandelaars (excl. huisarts)	17% (7 – 37)	8% (4 – 18)	16% (7 – 32)	7%

¹ Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 1.

² Significant verschil ($p < .05$) ten opzichte van referentiegroep 2.

* Bron: POLS, CBS (www.statline.cbs.nl)

Tabel 4.5 laat zien dat mensen met kanker wat het contact met paramedici -en in het bijzonder de fysiotherapeut- betreft lijken op mensen met een hartaandoening: bijna 40% heeft op jaarbasis contact met een paramedicus en een kwart heeft contact met een fysiotherapeut. Het gemiddelde aantal zittingen van mensen met kanker is, in het geval men fysiotherapie heeft, overigens wel veel lager dan bij mensen met een hartaandoening. Mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat hebben vaker dan

mensen met kanker (en mensen met een hartaandoening) contact met paramedici en in het bijzonder fysiotherapeuten.

Ten aanzien van het gebruik van thuiszorg geldt dat geen significante verschillen zijn gevonden tussen mensen met kanker en mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Wel is duidelijk dat mensen met kanker veel vaker thuiszorg (hier alleen huishoudelijke hulp) hebben dan mensen uit de algemene bevolking. Mensen met kanker verschillen niet van de algemene bevolking in hun gebruik van geestelijke gezondheidszorg en het algemeen maatschappelijk werk. Het contact met de GGZ (incl. AMW) is miniem, evenals bij mensen met een hartaandoening en mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Dat geldt niet voor het contact met alternatieve behandelaars: ongeveer één op de zes mensen met kanker heeft op jaarbasis contact met een alternatief behandelaar. Vanwege het brede betrouwbaarheidsinterval kan op basis van deze gegevens echter niet worden geconcludeerd dat mensen met kanker hiermee afwijken van andere groepen chronisch zieken. Mogelijk kunnen de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 hierover meer duidelijkheid verschaffen (zie tabel 4.6).

Tabel 4.6: Gebruik van andere vormen van zorg door mensen met kanker, hartaandoeningen, aandoeningen van het bewegingsapparaat en zonder chronische aandoening (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Kanker actueel	Kanker ooit	Hart- aandoening	Bewegings- apparaat	Gezond
Afgelopen 12 maanden contact met:					
Paramedici (totaal)	36% (27 – 45)	25% (21 – 30)	31% (27 – 35)	38% (35 – 40)	20% (19 – 21)
Fysiotherapeut	22% (15 – 30)	15% (11 – 20)	20% (17 – 23)	27% (25 – 29)	12% (11 – 13)
GGZ / AMW	9% (4 – 14)	9% (6 – 12)	7% (5 – 9)	8% (6 – 9)	6% (5 – 6)
Alternatieve behandelaar	17% (11 – 24)	14% (10 – 17)	10% (7 – 13)	16% (15 – 18)	9% (9 – 10)
Afgelopen 12 maanden gebruik van:					
Thuiszorg – algemeen	17% (13 – 22)	6% (3 – 8)	13% (11 – 15)	9% (7 – 10)	4% (3 – 5)
Thuiszorg – huishoudelijke hulp	14% (10 – 18)	5% (3 – 8)	11% (9 – 13)	8% (7 – 9)	3% (3 – 4)
Thuiszorg – persoonlijke verzorging	4% (2 – 7)	1% (0 – 2)	3% (2 – 4)	1% (1 – 2)	1% (1 – 1)
Thuiszorg – verpleging	6% (4 – 7)	1% (0 – 2)	2% (1 – 3)	1% (0 – 1)	0% (0 – 1)

De cijfers in tabel 4.6 wijken enigszins af van de gegevens in tabel 4.5, maar het algemene beeld dat eruit naar voren komt is min of meer hetzelfde als uit tabel 4.5. Door

het onderscheiden van de groep ‘kanker actueel’ van de groep ‘kanker ooit’ blijkt wel dat de gegevens over de totale groep mensen met kanker uit het PPCZ meer overeenstemmen met de gegevens over de groep ‘kanker actueel’ uit de patiëntenquête van NS2 dan met de cijfers van de groep ‘kanker ooit’.

Wat het gebruik van paramedische zorg betreft, lijkt de groep ‘kanker actueel’ op de referentiegroepen van mensen met een hartaandoening en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. De groep ‘kanker ooit’ is qua gebruik van paramedische zorg vergelijkbaar met de groep ‘gezond’ (zonder chronische aandoeningen). Opvallend is overigens dat van de groep mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat een veel geringer percentage contact heeft met paramedici en met de fysiotherapeut in het bijzonder dan van de groep mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat in het PPCZ. Eerder vermeldden wij al dat de groepen waarschijnlijk niet geheel vergelijkbaar zijn, omdat het PPCZ uitgaat van medisch gediagnosticeerde aandoeningen en de groepen binnen de patiëntenquête van NS2 zijn gedefinieerd op basis van door hen zelf gerapporteerde aandoeningen.

De resultaten op de patiëntenquête van NS2 bevestigen het beeld uit het PPCZ dat mensen met kanker, evenals mensen met andere somatische chronische aandoeningen, niet meer contact hebben met GGZ-hulpverleners en maatschappelijk werkenden dan de doorsnee Nederlander.

De gegevens uit de patiëntenquête laten zien dat een wat groter deel van de mensen bij wie de ziekte kanker actueel is contact heeft met alternatieve behandelaars dan van de groep zonder chronische aandoeningen (‘gezond’). Dat lijkt in mindere mate ook te gelden voor de groep mensen die ooit kanker heeft gehad. De NS2-gegevens laten zien dat ook mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat wat vaker contact hebben met alternatieve behandelaars dan de groep ‘gezond’. De PPCZ-gegevens wijzen in dezelfde richting, al is daar het verschil niet significant vanwege het brede betrouwbaarheidsinterval.

Daarnaast is gekeken naar het gebruik van thuiszorg. Mensen voor wie de ziekte kanker actueel is maken het meest gebruik van de thuiszorg. Mensen die ooit kanker hebben gehad maken veel minder vaak gebruik van thuiszorg; in feite verschillen zij niet van de mensen uit de groep ‘gezond’.

4.4 Vertrouwen in de zorg

Uit de vorige paragraaf kwam naar voren dat de zorgvraag van mensen met kanker over het algemeen groter is dan van mensen uit de algemene bevolking of van het niet-chronisch zieke deel daarvan. Dit geldt zeer zeker voor mensen bij wie de ziekte kanker nog actueel is. Maar ook mensen die ooit kanker hebben gehad lijken wat de aard en omvang van hun zorgvraag betreft vaak meer op mensen met een chronische aandoening dan op gezonde mensen. In deze paragraaf gaan we na in welke mate zij vertrouwen hebben in zorgverleners en zorginstanties.

Allereerst is aan de respondenten op de patiëntenquête van NS2 gevraagd een rapportcijfer te geven voor het vertrouwen in 1. de huidige gezondheidszorg, 2. de toekomst van de gezondheidszorg en 3. het vertrouwen in de huidige medische

mogelijkheden. Tabel 4.7 laat de gemiddelde cijfers voor de groepen ‘kanker actueel’ en ‘kanker ooit’ en de referentiegroepen zien.

Uit tabel 4.7 komt naar voren dat mensen met kanker, zowel de groep ‘kanker actueel’ als de groep ‘kanker ooit’ gemiddeld ruim voldoende vertrouwen hebben in de huidige gezondheidszorg. Hun mening over de huidige gezondheidszorg is vergelijkbaar met die van mensen met een hartaandoening; mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en ‘gezonde’ personen zijn gemiddeld genomen iets negatiever over de huidige gezondheidszorg. Hetzelfde beeld zien we terug ten aanzien van het vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg: mensen met kanker en mensen met een hartaandoening hebben gemiddeld genomen het meeste vertrouwen, maar wel heeft men wat minder vertrouwen in de toekomstige gezondheidszorg dan in de huidige. Het meeste vertrouwen heeft men in de huidige medische mogelijkheden met een gemiddeld rapportcijfer variërend tussen 7,6 en 7,9. De vijf groepen verschillen niet wat hun vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden betreft.

Tabel 4.7 Rapportcijfers voor het vertrouwen in de gezondheidszorg, gemiddelde en 95%-betrouwbaarheidsinterval (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

Vertrouwen in:	Kanker actueel	Kanker ooit	Hartaandoening	Bewegingsapparaat	Gezond
Huidige gezondheidszorg	6,8 (6,5 – 7,2)	6,7 (6,5 – 6,9)	6,7 (6,5 – 6,8)	6,4 (6,3 – 6,5)	6,5 (6,5 – 6,6)
Toekomst van de gezondheidszorg	6,5 (6,1 – 6,9)	6,3 (6,1 – 6,5)	6,3 (6,2 – 6,5)	6,0 (5,9 – 6,1)	6,2 (6,2 – 6,2)
Huidige medische mogelijkheden	7,6 (7,4 – 7,9)	7,9 (7,7 – 8,0)	7,8 (7,7 – 7,9)	7,6 (7,6 – 7,7)	7,7 (7,6 – 7,7)

In tabel 4.8 worden dezelfde gegevens nogmaals vermeld, maar nu is het percentage mensen weergegeven dat een rapportcijfer van 6 of hoger geeft. Daarnaast kon men aangeven hoeveel vertrouwen men had in een aantal zorgverleners en instanties, namelijk ‘heel veel vertrouwen’, ‘veel vertrouwen’, ‘weinig vertrouwen’ en ‘heel weinig vertrouwen’. De tabel laat het percentage mensen zien dat heel veel of veel vertrouwen in de betreffende zorgverleners en instanties heeft.

Uit tabel 4.8 blijkt dat ongeveer één op de vijf mensen met kanker (‘actueel’ of ‘ooit’) onvoldoende vertrouwen heeft in de huidige gezondheidszorg. Bijna 30% van hen heeft onvoldoende vertrouwen in de toekomst van de gezondheidszorg. Vrijwel alle mensen met kanker hebben voldoende vertrouwen in de huidige medische mogelijkheden. Dat laatste geldt ook voor mensen met (andere) chronische aandoeningen of gezonde personen.

Tabel 4.8 laat bovendien zien dat het vrijwel alle mensen met kanker veel vertrouwen hebben in medisch specialisten. Dit is vergelijkbaar met de percentages gevonden in de referentiegroepen. Het vertrouwen in de huisarts is ook groot, al ligt het percentage mensen dat vertrouwen heeft in huisartsen in de groep ‘kanker ooit’ iets lager dan in de andere groepen. De verschillen zijn overigens niet significant.

Het vertrouwen in verpleegkundigen, fysiotherapeuten, apothekers en ziekenhuizen is eveneens erg groot onder alle groepen. Echter, ongeveer eenderde van de mensen met

kanker heeft weinig vertrouwen in de thuiszorg, hetgeen we ongeveer in dezelfde mate terugvinden bij de referentiegroepen. Nog slechter gesteld is het met het vertrouwen in verpleeghuizen en GGZ-instellingen. Tenslotte valt op dat mensen met kanker, evenals mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, maar weinig vertrouwen hebben in alternatieve behandelaars. Ongeveer de helft heeft weinig vertrouwen in alternatieve behandelaars die tevens arts zijn en bijna 90% geeft aan weinig vertrouwen te hebben in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Het vertrouwen in alternatieve behandelaars is onder de gezonde bevolking een fractie groter.

Tabel 4.8 Percentage mensen dat vertrouwen heeft in de gezondheidszorg en in zorgverleners en -instanties (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

Vertrouwen in:	Kanker actueel	Kanker ooit	Hart- aandoening	Bewegings- apparaat	Gezond
Huidige gezondheidszorg	82% (73 – 91)	79% (74 – 84)	81% (77 – 85)	74% (71 – 76)	78% (76 – 79)
Toekomst van de gezondheidszorg	73% (65 – 83)	70% (65 – 76)	72% (67 – 76)	66% (63 – 69)	69% (68 – 71)
Huidige medische mogelijkheden	93% (88 – 98)	95% (93 – 98)	96% (94 – 98)	94% (93 – 96)	95% (95 – 96)
Huisartsen	85% (77 – 92)	79% (75 – 83)	86% (82 – 89)	83% (81 – 85)	87% (86 – 88)
Specialisten	93% (87 – 100)	88% (84 – 91)	91% (88 – 94)	87% (85 – 89)	89% (88 – 90)
Verpleegkundigen	92% (86 – 98)	89% (86 – 93)	92% (89 – 95)	91% (89 – 92)	92% (91 – 92)
Fysiotherapeuten	79% (71 – 87)	84% (79 – 88)	85% (82 – 89)	83% (81 – 85)	86% (85 – 87)
Apothekers	94% (89 – 99)	92% (89 – 94)	95% (93 – 97)	94% (93 – 96)	95% (94 – 95)
Alternatieve behandelaars die ook arts zijn	48% (36 – 59)	50% (44 – 56)	45% (40 – 50)	53% (50 – 56)	55% (54 – 57)
Alternatieve behandelaars die geen arts zijn	12% (5 – 20)	11% (7 – 15)	10% (7 – 14)	12% (10 – 14)	14% (13 – 15)
Ziekenhuizen	84% (76 – 92)	82% (78 – 87)	86% (83 – 90)	79% (76 – 81)	83% (82 – 84)
Thuiszorg	70% (59 – 80)	65% (59 – 71)	67% (62 – 71)	64% (61 – 67)	72% (70 – 73)
Verpleeghuizen	59% (47 – 71)	53% (47 – 59)	54% (49 – 59)	52% (49 – 55)	61% (59 – 62)
Geestelijke gezondheidszorg, bijvoorbeeld RIAGG	51% (39 – 63)	44% (37 – 50)	41% (35 – 47)	39% (36 – 43)	46% (45 – 48)

4.5 Ervaren kwaliteit van de zorg

In deze paragraaf gaan we na wat de ervaringen van mensen met kanker zijn met zorgverleners en instanties. Achtereenvolgens gaan we daarbij in op de toegankelijkheid van de zorg (4.5.1), de organisatorische aspecten van het zorgverleningsproces, zoals de beschikbaarheid, continuïteit en afstemming van de zorg tussen verschillende zorgverleners en instanties (4.5.2), de relationele aspecten zoals bejegening en informatieverstrekking (4.5.3) en tot slot de vaktechnische aspecten zoals specifieke deskundigheid van de zorgverlener, protocollen en richtlijnen (4.5.4).

4.5.1 Toegankelijkheid

Officieel bestaan er geen wachtlijsten voor de behandeling van levensbedreigende ziekten. Voor een patiënt bij wie een ernstige ziekte wordt vermoed of is geconstateerd is het vaak van levensbelang dat hij of zij snel en op de juiste plaats terecht kan. Dit geldt zeker ook voor mensen met kanker. Hoewel niet bekend is hoe groot de gezondheidsschade precies is, is het evident dat lange wachttijden voor bijvoorbeeld chirurgie of radiotherapie nadelig kunnen zijn voor mensen met kanker (Damhuis et al., 2001; Kievit, 2002; Waaijer et al., 2003). Ongeloof is er dan ook wanneer eind jaren 90 blijkt dat er voor mensen met kanker toch wachtlijsten bestaan. Dieptepunt was het bekend worden van het overlijden van mensen met een tumor in het hoofd-halsgebied, terwijl zij voor een behandeling op de wachtlijst stonden. Sinds 2000 zijn met name binnen de radiotherapie diverse maatregelen genomen om de wachttijden te bekorten, waaronder een uitbreiding van de capaciteit. Er zijn nieuwe bestralingsbunkers gebouwd en er zijn extra radiotherapeuten en klinisch fysici opgeleid. Deze maatregelen lijken hun vruchten af te werpen, maar de evaluatie door het College voor Zorgverzekering (2005) zal hierover uitsluitsel moeten geven.

Zeer waarschijnlijk komen nog steeds wachtlijsten binnen de kankerzorg voor, al zijn hierover weinig gegevens bekend. Damhuis et al. (2001) hebben als enige de wachttijden met betrekking tot kankerchirurgie onderzocht onder mensen met borst-, darm-, maag-, long- of slokdarmkanker. Zij concluderen dat de tijd tussen diagnose en operatie over de periode 1995-1999 duidelijk toenam. Recentere gegevens ontbreken. Op verschillende lokaties zijn initiatieven ontwikkeld om de wachttijden voor mensen met kanker te bekorten. Zo zijn bijvoorbeeld mamma- en cervixpoliklinieken opgezet. Als voorbeeld noemen we hier de cervixpoli die in het Onze Lieve Vrouwe Gassthus in Amsterdam is opgezet. Volgens Blok (2002) heeft dit initiatief de doorlooptijd van patiënten drastisch bekort. Echter, van een landelijke structurele aanpak van de wachttijden binnen de kankerzorg is vooralsnog geen sprake.

4.5.2 Organisatorische aspecten

Tabel 4.9 bevat informatie over de ervaringen van mensen met kanker en enkele referentiegroepen ten aanzien van de organisatie van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg. Organisatorische aspecten hebben betrekking op de bereikbaarheid, het nakomen van afspraken, de duur van wachttijden in de wachtkamer, afstemming met andere zorgverleners etc. In het PPCZ is gevraagd naar de ervaringen met deze organisatorische aspecten met behulp van 10 items uit de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998). Over deze items is een totaalscore berekend, die kan variëren tussen 0 en 100, waarbij een hogere score een positievere ervaring weergeeft. De tabel laat zien dat mensen met kanker over het algemeen positief zijn over de organisatie van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg. Hierin verschillen zij niet significant van mensen met een hartaandoening of van mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat.

Tabel 4.9: Ervaren kwaliteit van structuur / organisatie van de zorg (PPCZ, 2003)

	Kanker		Hartaandoening (ref. 1)		Bewegingsapparaat (ref. 2)	
Huisartsenzorg	81	(76 – 86)	82	(79 – 85)	78	(75 – 82)
Medisch-specialistische zorg	83	(78 – 89)	81	(77 – 85)	79	(75 – 83)

Continuïteit van zorg

Over de organisatie van de huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg als geheel zijn mensen met kanker overwegend positief. Een organisatorisch aspect dat van groot belang is voor mensen met kanker en mensen met (andere) chronische aandoeningen is de continuïteit van de zorg. Van Lindert en Rijken (2001) hebben onderzocht wat de ervaringen van chronisch zieken zijn ten aanzien van de continuïteit van de zorg met behulp van de Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntenperspectief (VCC; Casparie et al., 1998). Het ging hierbij om zaken als verwijzingen, het regelen van vervanging (en de mate waarin de vervanger dan geïnformeerd is), de aansluiting van de zorg op de zorgvraag (snel door de juiste zorgverlener geholpen worden) en afstemming van de zorg op de zorg verleend door andere zorgverleners (bijvoorbeeld geen strijdige adviezen over medicatie).

Op een schaal waarbij de scores kunnen variëren tussen 1 en 4, gaven mensen met kanker gemiddeld een 3,5 voor de continuïteit van de zorg zoals verleend door de huisarts. Nog positiever zijn mensen met kanker over de continuïteit van de zorg verleend door medisch specialisten en fysiotherapeuten, gemiddeld respectievelijk 3,6 en 3,8. Mensen met kanker verschillen in hun beoordeling van de continuïteit van de zorg niet van mensen met diabetes mellitus type 2, COPD of reumatoïde artritis (Van Lindert & Rijken, 2001).

4.5.3 Relationale aspecten

Behalve de toegankelijkheid van de zorg en de organisatie ervan, is ook het zorgverleningsproces zelf van belang voor de ervaren kwaliteit van de zorg.

Proceskenmerken hebben betrekking op zaken als bejegening, informatieverstrekking, ervaren autonomie en de (technische) vaardigheden van de zorgverlener. In het PPCZ is gevraagd naar de ervaringen met deze procesaspecten met behulp van 11 items uit de QUOTE-vragenlijst (Sixma et al., 1998). Over deze items is een totaalscore berekend, die kan variëren tussen 0 en 100, waarbij een hogere score een positievere ervaring weergeeft.

Tabel 4.10 laat zien dat mensen met kanker zeer positief oordelen over de kwaliteit van het zorgproces bij de huisarts en de specialist. Hierin verschillen zij niet significant van de twee referentiegroepen van mensen met een hartaandoening en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Tabel 4.10: Ervaren kwaliteit van het zorgproces (PPCZ, 2003)

	Kanker		Hartaandoening (ref. 1)		Bewegingsapparaat (ref. 2)	
Huisartsenzorg	86	(82 – 90)	88	(85 – 91)	87	(83 – 90)
Medisch-specialistische zorg	90	(85 – 95)	88	(83 – 92)	87	(83 – 91)

Informatie en voorlichting

De literatuur met betrekking tot procesmatige aspecten van zorg heeft als onderwerp vooral de communicatie tussen arts en patiënt. Nederlands onderzoek naar arts-patient communicatie binnen de oncologische setting richt zich vooral op informatieverschaffing en besluitvorming (Smets & De Haes, 2002). Zoals hierboven is genoemd is één aspect van communicatie informatieverschaffing. Uit divers onderzoek blijkt dat patiënten over het algemeen redelijk tevreden zijn met de kwaliteit van de voorlichting, maar sommige aspecten voor verbetering vatbaar zijn. Uit de resultaten van onderzoek verricht door Bouter en collega's (2001) blijkt dat de voorlichting in grote lijnen tegemoet komt aan de eisen die er op grond van de WGBO aan kunnen worden gesteld. Overigens blijkt uit dit onderzoek wel dat de voorlichting over de mogelijke behandelingen, de voor- en nadelen van deze behandelingen, de bijwerkingen, de duur van behandelingen, de manier waarop men zich op een onderzoek of behandeling moet voorbereiden en de gevolgen van het afzien van een behandeling voor verbetering vatbaar is. Verder blijkt dat meer aandacht kan worden besteed aan de mogelijkheden tot emotionele ondersteuning, de mogelijkheden die de patiënt zelf heeft om de gezondheid te verbeteren en de klachten die aanleiding geven tot een eerder bezoek aan de specialist. Tenslotte kwam naar voren dat de kankerpatiënten in het algemeen de communicatievaardigheden van specialisten en verpleegkundigen positief beoordelen, hoewel men wel van mening is dat bij hen onvoldoende gebruik werd gemaakt van aanvullende schriftelijke informatie (Bouter et al., 2001). Ook uit ander onderzoek blijkt dat mensen met kanker over de meeste aspecten van de voorlichting tevreden zijn, maar dat sommige onderdelen nog kunnen worden verbeterd. Zo vindt men de informatie niet altijd toereikend, bijvoorbeeld te weinig medisch-technische informatie of een tekort aan schriftelijk materiaal, of men vindt de informatie op sommige punten onduidelijk (Klaren et al., 2000; Zegwaard et al., 2000; Krol et al., 2000).

Uit onderzoek verricht door Elving (1999) blijkt dat kankerpatiënten over het algemeen tevreden zijn over de kwaliteit van de relatie met hun zorgverleners. Dit beeld werd in het onderzoek bevestigd door veel gerapporteerde positieve opmerkingen en veel minder vaak gerapporteerde ergernissen. Patiënten hebben de indruk dat de kwaliteit van individuele zorgverleners goed is. Aan zorgverleners zelf (verpleegkundigen, huisartsen, medisch specialisten) werd eveneens gevraagd naar een oordeel over de kwaliteit van de zorg. De zorgverleners gaven aan soms problemen te ervaren in situaties waar samengewerkt en gecommuniceerd moet worden met patiënten en andere professionals.

4.5.4 Vaktechnische aspecten

Richtlijnen

De ontwikkeling van oncologische richtlijnen gaat in een razendsnel tempo. Er bestaan landelijke en regionale richtlijnen, waarbij ook nog een onderscheid kan worden gemaakt tussen tumorgebonden en niet-tumorgebonden richtlijnen. Niet-tumorgebonden richtlijnen zijn bijvoorbeeld verpleegkundige richtlijnen, met betrekking tot slaap/rust, stressverwerking, voeding etc. De landelijke richtlijnen zijn door de Vereniging van Integrale KankerCentra onder andere via het internet beschikbaar gesteld. De regionale richtlijnen zijn via de regionale IKC's beschikbaar. Alle richtlijnen worden ontwikkeld en

actueel gehouden door oncologische werkgroepen. Dit is een continu proces. Deze richtlijnen zijn echter vooral medisch georiënteerd. Er wordt wel gewezen op het belang van overleg met patiënten, een goede informatievoorziening en inbreng van de patiënt in de besluitvorming rond de behandeling (www.vikcnet.nl). Uit evaluatie van diverse richtlijnen blijkt dat ze redelijk tot goed na worden geleefd. Overigens zijn alle richtlijnen die in diverse documenten zijn geëvalueerd inmiddels herzien. Hierdoor is het moeilijk te beoordelen in welke mate de meest actuele richtlijnen op dit moment worden opgevolgd.

Specifieke deskundigheid

Een belangrijk kwaliteitsaspect voor mensen met kanker en andere chronisch zieken is de specifieke deskundigheid van de arts. In de eerder genoemde QUOTE-vragenlijst wordt hiernaar gevraagd. We vermelden hier welk deel van de mensen met kanker en van de andere referentiegroepen uit het PPCZ (2003) van mening is dat hun huisarts respectievelijk specialist specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit. Van de mensen met kanker is 45% (95%-BI: 29 – 63) van mening dat de huisarts specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit. Dit is dus minder dan de helft van de mensen. Echter, mensen met kanker verschillen wat dat betreft niet significant van mensen met een hartaandoening of mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Vrijwel alle mensen met kanker zijn van mening dat de specialist die zij bezoeken specifieke deskundigheid over hun aandoening bezit: 96% (95%-BI: 86 – 99). Ook hierin verschillen zij niet significant van de beide referentiegroepen.

4.6 Conclusie

In dit hoofdstuk is allereerst nagegaan welke zorgvraag, geoperationaliseerd als de omvang van het zorggebruik, kanker met zich meebrengt. Wat de vraag naar medische zorg betreft, komt naar voren dat vrijwel alle mensen met kanker – evenals mensen met andere chronische ziekten - jaarlijks contact hebben met hun huisarts. Uiteraard hoeft de ziekte kanker dan nog niet de reden van het contact te zijn. Tweederde van de mensen voor wie de ziekte kanker actueel is gaf in 2000/2001 aan het afgelopen jaar contact met de huisarts te hebben gehad vanwege kanker. Daarnaast gaf in 2000/2001 nog altijd 15% van de mensen die ooit kanker hebben gehad aan dat zij het afgelopen jaar vanwege kanker contact hadden met hun huisarts. Dus ook op de lange termijn gaat de ziekte kanker bij één op de zes à zeven (ex-)kankerpatiënten gepaard met een zorgvraag aan de huisarts.

Mensen met kanker hebben vrijwel allemaal jaarlijks contact met medisch specialisten en daarin verschillen zij van mensen met een hartaandoening of mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat, die ook een flink beroep doen op medisch-specialistische zorg, maar niet in die mate als mensen met kanker. Wanneer we een onderscheid maken tussen mensen voor wie de ziekte kanker actueel is en zij die ooit kanker hebben gehad, blijken er wel verschillen te zijn. Van de eerste groep heeft iedereen tenminste één keer per jaar contact met een specialist, van de tweede groep is dat ruim de helft. Ter vergelijking: van de mensen met een hartaandoening of een aandoening van het bewegingsapparaat heeft ongeveer driekwart jaarlijks contact met een specialist; van de algemene Nederlandse bevolking is dat 40%.

Mensen met kanker worden vaker in een ziekenhuis opgenomen en gebruiken vaker geneesmiddelen op recept dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Dat geldt zeker voor mensen bij wie de ziekte nog actueel is. De groep die ooit kanker heeft gehad is wat ziekenhuisopnames en het gebruik van voorgeschreven geneesmiddelen betreft vergelijkbaar met mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Mensen met een hartaandoening worden wat vaker in een ziekenhuis opgenomen en gebruiken ook vaker voorgeschreven geneesmiddelen dan de groep die ooit kanker heeft gehad. Het onderzoek laat zien dat mensen bij wie de ziekte kanker actueel is wat vaker pijn- en koortswerende middelen (17%) en versterkende middelen zoals vitaminepreparaten (5%) gebruiken die hen door een arts zijn voorgeschreven dan mensen die ooit kanker hebben gehad of lijden aan een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Het gebruik van voorgeschreven pijn- en koortswerende middelen en van slaap- en kalmeringsmiddelen ligt iets hoger onder deze groepen dan onder het gezonde deel van de bevolking. Ten aanzien van het gebruik van geneesmiddelen zonder recept zijn er geen verschillen met de gezonde bevolking.

Wanneer we de vraag naar andere (niet-medische) zorg in beschouwing nemen, valt op dat mensen met kanker wel meer zorg consumeren dan de algemene bevolking, maar niet meer dan mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat. Voor het gebruik van geestelijke gezondheidszorg (incl. maatschappelijk werk) geldt zelfs dat mensen met kanker daarin niet verschillen van de algemene bevolking: minder dan 10% heeft op jaarbasis contact met de GGZ. Wanneer we weer een onderscheid maken tussen mensen voor wie de ziekte kanker actueel is en zij die ooit kanker hebben gehad, kan enige nuance worden aangebracht. Mensen voor wie de ziekte kanker actueel is lijken in hun gebruik van paramedische zorg (36%) en thuiszorg (17%) op mensen met een hartaandoening, maar wel heeft een wat groter deel van de kankerpatiënten (ook) contact met alternatieve behandelaars (17%).

Dit laatste is opvallend gezien het feit dat mensen met kanker even weinig vertrouwen hebben in alternatieve behandelaars als (andere) chronisch zieken: de helft van de mensen met kanker – zowel van de groep ‘actueel’ als van de groep ‘ooit’ - heeft weinig vertrouwen in alternatieve behandelaars die tevens arts zijn en 90% heeft weinig vertrouwen in alternatieve behandelaars die geen arts zijn. Bovendien hebben mensen met kanker, zowel de mensen voor wie de ziekte actueel is als mensen die ooit kanker hebben gehad, veel vertrouwen in de reguliere gezondheidszorg, dat wil zeggen in de huidige medische mogelijkheden en in huisartsen, specialisten, verpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten en ziekenhuizen. Ook wat hun vertrouwen in de gezondheidszorg betreft, lijken mensen met kanker veel op mensen met een hartaandoening. Mensen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat zijn soms iets minder positief, hetgeen ook wel verklaard wordt uit de aard van de aandoening en de pijn en fysieke beperkingen die daarbij een rol spelen.

Ongeveer eenderde van de mensen met kanker heeft weinig vertrouwen in de thuiszorg. Een nog groter deel (ruim 40%) heeft weinig vertrouwen in verpleeghuizen en meer dan de helft heeft weinig vertrouwen in de GGZ. Dit geldt zowel voor mensen voor wie de ziekte actueel is als voor degenen die ooit kanker hebben gehad en eveneens voor mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat.

Wat de kwaliteit van de zorg betreft, zijn de afgelopen jaren maatregelen genomen om de wachttijden voor radiotherapie te bekorten. Deze maatregelen lijken hun vruchten af te werpen, al dienen de resultaten van de evaluatie in 2005 nog te worden afgewacht. Waarschijnlijk komen echter nog steeds wachtlijsten binnen de kankerzorg voor, maar hierover zijn weinig gegevens bekend. Op lokaal niveau zijn tal van initiatieven genomen, zoals het opzetten van mamma- of cervixpoliklinieken, maar van een structurele aanpak is vooralsnog geen sprake. Niettemin beoordelen mensen met kanker de organisatie van de zorg overwegend positief, evenals mensen met (andere) chronische aandoeningen. Dat geldt ook voor de ervaren continuïteit (verwijzingen, vervanging, afstemming, aansluiting) van de zorg die verleend wordt door huisartsen, specialisten en fysiotherapeuten. Over het algemeen beoordelen mensen met kanker ook het zorgproces zelf - dus de directe patiëntenzorg door de huisarts en de specialist - heel positief. Wel is volgens de patiënten nog wel verbetering mogelijk in de patiëntenvoorlichting: informatie wordt niet altijd toereikend of begrijpelijk gevonden. Een punt dat in negatieve zin opvalt is dat de meeste mensen met kanker de ervaring hebben dat hun huisarts geen specifieke deskundigheid ten aanzien van hun aandoening heeft. Klachten over de specifieke deskundigheid van de specialist zijn er nauwelijks. Mensen bij wie de ziekte kanker actueel is komen allemaal voor controle of behandeling bij een specialist en zullen het gebrek aan specifieke deskundigheid bij de huisarts hierdoor wellicht niet als een probleem ervaren. Dat kan anders liggen bij (ex-)patiënten die geen contact meer hebben met een specialist. Jaarlijks zoekt één op de zes à zeven mensen die ooit kanker hebben gehad contact met de huisarts vanwege hun vroegere ziekte kanker. Het is dus belangrijk dat de huisarts bekend is met de mogelijkheid dat bijvoorbeeld de vermoeidheid van de patiënt nog altijd het gevolg kan zijn van kanker in het verleden.

5 Werk en arbeidsongeschiktheidsuitkeringen

In dit hoofdstuk staat de arbeidsparticipatie en de uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid van mensen met kanker centraal. In *paragraaf 5.3* komen de mate van arbeidsparticipatie en werkhervatting aan bod. In *paragraaf 5.4* wordt ingegaan op de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen van mensen met kanker. Telkens wordt waar mogelijk een vergelijking gemaakt met de algemene Nederlandse bevolking en de inmiddels bekende referentiegroepen van mensen met hartaandoeningen en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. *Paragraaf 5.3* bevat de belangrijkste conclusies.

5.1 Inleiding

Naar de gevolgen van kanker op de mate van arbeidsparticipatie is nog nauwelijks onderzoek verricht. Ondanks dat kanker steeds meer het karakter van een chronische ziekte krijgt, is er weinig aandacht voor onderwerpen die te maken hebben met werk (Spelten et al., 2003). Om dit te moeten concluderen is enigszins vreemd. Zeker nu ten gevolge van een betere diagnostiek en behandeling de overlevingskansen de laatste decennia aanzienlijk zijn toegenomen, is het voor zowel het individu als voor de Nederlandse samenleving van belang dat mensen met kanker kunnen blijven deelnemen aan het arbeidsproces. Voor veel mensen geldt dat het hebben van werk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Dat geldt niet alleen voor gezonde mensen, maar zeker ook voor mensen met kanker of mensen met een (andere) chronische aandoening. Werk en werkhervatting blijken gepaard te gaan met minder depressieve, angstige en fysieke klachten. Daarnaast blijkt de ervaren sociale steun, het gevoel voor eigenwaarde en zingeving te verbeteren (e.g. Kremer et al., 2002). Echter, voor mensen met een chronische ziekte kan werk ook een extra belasting betekenen, die op zichzelf weer een bedreiging voor de gezondheid kan vormen. Ondanks het belang dat veel mensen met een chronische ziekte zelf hechten aan hun werk, is de uitval uit het arbeidsproces onder hen groot (e.g. Heijmans & Rijken, 2004; Heijmans et al., 2005).

Om uitval uit het arbeidsproces te voorkomen en reïntegratie te bevorderen, is in 1998 de Wet (Re)integratie van arbeidsgehandicapten (Rea) in werking getreden. Op grond van deze wet kunnen werkgevers en arbeidsgehandicapte werknemers aanspraak maken op een aantal regelingen en subsidies, zoals scholing en begeleiding, proefplaatsing, aanpassing van de werkplek, pakket op maat, (her)plaatsingsbudget, persoonsgebonden voorzieningen en loonsuppletie. Sinds 1 april 2002 is de Wet Verbetering Poortwachter van kracht. Krachtens deze wet zijn werkgevers verplicht om al het nodige te doen om de mogelijkheden om te blijven werken te verbeteren en uitval uit het arbeidsproces te voorkomen. Bovendien is de werkgever verplicht de zieke werknemer twee jaar (was één jaar) door te betalen, alvorens deze laatste in aanmerking komt voor een WAO-uitkering. Op deze manier hoopt men de toestroom naar de WAO tegen te gaan.

Daarvoor zijn per 1 oktober 2004 tevens de keuringseisen verscherpt. Hiermee wordt vooruitgelopen op de invoering van de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen

(WIA) per 1 januari 2006. De WIA gaat de WAO vervangen. Vanaf 2006 geldt dat alleen mensen die volledig (loonverlies van meer dan 80%) en duurzaam arbeidsongeschikt worden verklaard een permanente uitkering krijgen krachtens de regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA). Ook mensen met een geringe kans op herstel krijgen deze uitkering (maximaal 70% van het laatst verdiende loon), maar zij worden gedurende de eerste vijf jaar jaarlijks herkeurd om te bezien of herstel optreedt. Voor mensen die gedeeltelijk arbeidsongeschikt worden bevonden, is er straks de regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten (WGA). De WGA is bedoeld om werkherhervatting te bevorderen door middel van een reïntegratiepakket gericht op zieke werknemers en hun werkgevers. Daarnaast ontvangt de werknemer een uitkering die bedoeld is als loonsuppletie. Indien men 'volledig, maar niet duurzaam' arbeidsongeschikt is, ontvangt men een uitkering van maximaal 70% van het dagloon, totdat men geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt is dan wel tot duidelijk is dat geen herstel mogelijk is (dan volgt een IVA-uitkering).

De NFK heeft onlangs de eerste resultaten gepresenteerd van een meldactie over de herbeoordelingen per 1 oktober 2004 van mensen met kanker. Van de 62 bellers die onlangs waren herbeoordeeld bleek driekwart voor de herbeoordeling volledig arbeidsongeschikt te zijn. Na de herbeoordeling werd driekwart weer in staat geacht te werken, ruim een kwart van hen werd zelfs volledig arbeidsongeschikt bevonden (www.kankerpatient.nl). Het is uiteraard niet mogelijk om deze gegevens te extrapoleren naar de totale groep mensen met kanker voor wie de herkeuringen gelden. Niettemin illustreren deze gegevens de grote veranderingen die de nieuwe wet voor mensen met kanker kan hebben.

5.2 Gebruikte databronnen

De resultaten in dit hoofdstuk zijn gebaseerd op de literatuur die in de quickscan werd aangetroffen alsmede op de resultaten van de secundaire analyses. Er is weinig literatuur gevonden over de arbeids- en uitkeringssituatie van mensen met kanker. Zoals hierboven vermeld, constateerden Spelten et al. (2003) al dat relatief weinig onderzoek hiernaar bij mensen met kanker is gedaan. In totaal zijn negen relevante documenten specifiek over dit onderwerp gevonden. Het betreft een proefschrift, twee boeken, drie wetenschappelijke artikelen, twee rapporten en een journalistiek artikel. Alle documenten hebben als onderwerp het werkherhervattingproces. Wat de secundaire analyses betreft, zijn gegevens over de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met kanker en over de mate waarin mensen met kanker een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen voorhanden uit de databestanden van het PPCZ en de patiëntenquête van NS2. Let wel, het gaat hier om de zelfgerapporteerde arbeids- en uitkeringssituatie, niet over registratiegegevens. Registratiegegevens van het UWV zijn tenslotte gebruikt om een indruk te krijgen van de omvang van de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker en het beloop daarin.

5.3 Arbeidsparticipatie

In deze paragraaf staat de arbeidssituatie van mensen met kanker centraal. We beperken ons tot de arbeidsparticipatiegraad en het deel van de voorheen werkende mensen met kanker dat na de diagnose en de behandeling terugkeert op het werk.

5.3.1 Arbeidsparticipatiegraad

Gegevens over het percentage mensen met kanker dat betaald werk verricht lopen nogal uiteen. Dit hangt samen met de definitie van arbeidsparticipatie, maar ook met de uiteenlopende onderzoeksgroepen, bijvoorbeeld mensen met een bepaalde vorm van kanker of mensen met een goede prognose. Wat de definitie van arbeidsparticipatie betreft sluiten we ons aan bij de definitie die door het CBS wordt gehanteerd: ‘werkzaam voor tenminste 12 uur per week’. Tabel 5.1, gebaseerd op het PPCZ, laat zien welk deel van de mensen met kanker in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar (potentiële beroepsbevolking) in 2003 betaald werk verrichtte voor tenminste 12 uur per week en hoe zich dat verhoudt tot de arbeidsparticipatiegraad onder enkele referentiegroepen.

Uit tabel 5.1 komt naar voren dat mensen met kanker veel minder vaak betaald werk verrichten dan mensen uit de algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar. Tussen mensen met kanker en mensen met hartaandoeningen of chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat zijn geen significante verschillen gevonden wat de arbeidsparticipatiegraad betreft (zie het brede betrouwbaarheidsinterval).

Tabel 5.1: Arbeidsparticipatiegraad onder mensen met kanker, hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (PPCZ, 2003) en de algemene bevolking (2003) in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar.

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)	Nederlandse bevolking*
Arbeidsparticipatiegraad	22% (10 – 42)	28% (16 – 44)	16% (8 – 31)	65%

Bron: EBB, CBS (www.statline.cbs.nl)

In de patiëntenquête van NS2 is gevraagd of mensen betaald werk hadden. Daarbij is niet gevraagd voor hoeveel uren per week dit was, zodat we niet kunnen nagaan welk deel van de mensen voldoet aan de definitie van arbeidsparticipatie (tenminste 12 uur per week). Omdat het toch interessant is om de groep ‘kanker actueel’ en ‘kanker ooit’ te kunnen onderscheiden, geven we in tabel 5.2 de bevindingen weer.

Uit tabel 5.2 komt naar voren dat ongeveer 40% van de mensen uit de groep ‘kanker actueel’ aangeeft betaald werk te hebben. In de groep ‘kanker ooit’ ligt het percentage nauwelijks hoger, terwijl van de gezonde personen tweederde betaald werk heeft. Een deel van deze verschillen wordt verklaard door de verschillen in de samenstelling van de onderzoeksgroepen; immers, de groep ‘gezond’ is gemiddeld genomen aanzienlijk jonger dan de andere groepen. De gecorrigeerde percentages in de tabel laten echter zien dat nog

altijd een flinke kloof blijft bestaan tussen het percentage mensen met betaald werk binnen de groepen ‘kanker actueel’ en ‘kanker ooit’ en de referentiegroep van gezonde personen. Van de groep mensen die ooit kanker heeft gehad geeft ruim de helft aan betaald werk te hebben. Dit is vergelijkbaar met het percentage mensen met betaald werk onder degenen met een chronische aandoening van het bewegingsapparaat.

Tabel 5.2: Percentage mensen (18 t/m 64 jaar) dat aangeeft betaald werk te hebben (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Percentage mensen met betaald werk	
	ongecorrigeerd	gecorrigeerd
Kanker actueel	39% (25 – 53)	48% (36 – 60)
Kanker ooit	43% (35 – 51)	54% (47 – 61)
Hartaandoening	41% (34 – 49)	47% (41 – 54)
Bewegingsapparaat	50% (46 – 53)	56% (53 – 59)
Gezond	68% (67 – 70)	67% (66 – 68)

5.3.2 *Werkhervatting naar demografische en ziekte- en behandelingskenmerken*

Spelten et al. (2002) concluderen op basis van een analyse van 12 studies gepubliceerd tussen 1985 en 1999, dat van de (ex-)kankerpatiënten die voor hun ziekte werkzaam waren 30% tot 93% (gemiddeld 62%) weer deel gaat nemen aan het arbeidsproces. Wanneer we deze studies indelen naar het aantal jaren dat is verstreken sinds de diagnosestelling respectievelijk sinds de behandeling is beëindigd, blijkt dat binnen de eerste twee jaar 76% van de mensen met kanker het werk heeft hervat. Dit is dus binnen de periode van loondoorbetaling door de werkgever, voordat een eventuele WAO-uitkering ingaat. Echter, tussen twee en vijf jaar na diagnose en behandeling neemt dit af tot 63% en na 5 jaar is 67% weer aan het werk. Kanttekening is dat de gebruikte meetinstrumenten in alle gevonden artikelen tekortkomingen vertoonden. Ook is onduidelijk wat de reden van werkbeëindiging is geweest en of het werk gedeeltelijk dan wel geheel is hervat.

Uit het onderzoek van Spelten en collega's zelf komt naar voren dat zes maanden na de diagnose 24% het werk heeft hervat en na anderhalf jaar 64% (Spelten et al., 2003). De respondenten van dit onderzoek werkten allemaal op het moment van de diagnose en hadden allen een goede prognose. De mate van vermoeidheid na zes maanden bleek een voorspeller voor de mate van werkhervatting na 18 maanden. Kremer et al. (2003) hebben onderzoek gedaan naar werkhervatting onder mensen met kanker met een gunstige driejaarsoverleving. Negentig deelnemers hebben drie vragenlijsten ingevuld. Drie, zes en twaalf maanden na de diagnosestelling was 30%, respectievelijk 54% en 86% weer (gedeeltelijk) aan het werk. Na 18 maanden was 12% gestopt met werken en 29% ontving een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Ook hier geldt weer dat het onduidelijk is voor hoeveel uren het werk werd hervat.

De inventarisatie die de Werkgroep Vermoeidheid van de NFK in 2001 uitvoerde geeft wel enig zicht op de volledigheid van werkhervatting (www.kankerpatient.nl). De inventarisatie werd gehouden onder mensen die destijds met de NFK contact hadden gezocht. De schriftelijke enquête werd teruggestuurd door 322 extreem vermoeide mensen met kanker die allen de laatste behandeling twee jaar of langer geleden hadden

afgesloten. Uit deze inventarisatie bleek dat de meeste mensen na de behandeling weer waren gaan werken, maar dat 18% daarna alsnog afhaakte. Uiteindelijk bleef 62% werken, hetgeen vergelijkbaar is met het gemiddelde percentage dat Spelten et al. (2002) in hun literatuurstudie vonden. Uit de NFK-inventarisatie blijkt wel dat een meerderheid minder uren is gaan werken dan men voorheen deed. Werkte eerst 83% van de mensen meer dan 20 uur per week, na de behandeling voor kanker was dit afgenomen tot 21%. Van de mensen die niet meer werkten (n=66), zou de helft dat wel graag willen. Behalve kenmerken van de ziekte en de behandeling (prognose, tijd verstreken na diagnose en behandeling), is gekeken naar verschillen in werkhervatting naar demografische kenmerken. Spelten et al. (2002) vonden geen relatie tussen werkhervatting en sociaal-demografische kenmerken. De Lima et al. (1997) vonden wel een relatie tussen de leeftijd van de patiënt en diens kans op werkhervatting: van de mensen met kanker jonger dan 50 jaar die voor de diagnose werkten ging uiteindelijk 74% weer aan het werk, van de mensen ouder dan 50 jaar slechts 30%.

Afgezien van de hierboven genoemde kenmerken van de persoon met kanker, blijken ook kenmerken van het werk en de werkomgeving van invloed op de kans op werkhervatting. Het krijgen van steun van collega's en het zelf kunnen bepalen van de hoeveelheid werk en de te werken uren blijken werkhervatting positief te beïnvloeden. Andere kenmerken die samenhangen met werkhervatting zijn het hebben van werk waarin men zelfstandig kan werken en veel autonomie ervaart. Een hoge werkdruk en het verrichten van lichamelijk werk zijn factoren die terugkeer belemmeren (Spelten et al., 2002; Kremer et al., 2003).

5.4 Uitkeringen vanwege arbeidsongeschiktheid

In deze paragraaf gaan we in op de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen van mensen met kanker. Achtereenvolgens komen aan bod: het percentage mensen met kanker dat een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid ontvangt en het aantal en aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker in Nederland.

5.4.1 *Percentage mensen met kanker dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt*

Allereerst proberen we een indruk te krijgen van welk deel van de mensen met kanker een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid ontvangt. Hierover zijn gegevens beschikbaar uit het PPCZ (zelfrapportage). De bevindingen staan in tabel 5.3.

Tabel 5.3: Percentage mensen dat aangeeft een arbeidsongeschiktheidsuitkering te ontvangen onder mensen met kanker, hartaandoeningen, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat (PPCZ, 2003) in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)
Arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ, Wajong, IOAZ)	33% (19 – 51)	27% (17 – 40)	38% (25 – 53)

Tabel 5.3 laat zien dat eenderde van de mensen met kanker in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar in 2003 aangaf een uitkering vanwege volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid te ontvangen, maar het brede betrouwbaarheidsinterval laat zien dat aan de gevonden puntschatting niet te veel waarde moet worden gehecht. Wel van belang is om te constateren dat het percentage gevonden bij mensen met kanker niet veel verschilt van de percentages gevonden bij de referentiegroepen van mensen met een hartaandoening en mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat.

In de patiëntenquête van NS2 is de respondenten gevraagd of zij arbeidsongeschikt zijn verklaard en zo ja, voor hoeveel procent. Uit tabel 5.4 komt naar voren dat één op de vijf mensen uit de groep ‘kanker actueel’ arbeidsongeschikt is verklaard. Dit percentage is ongeveer vergelijkbaar met het percentage gevonden in de groep ‘kanker ooit’. Van de mensen met een hartaandoening is een iets groter deel (25%) arbeidsongeschikt verklaard; van de mensen met een aandoening van het bewegingsapparaat een iets kleiner deel (15%). Na correctie voor de verschillen in de demografische kenmerken tussen de vijf groepen verandert dit beeld niet wezenlijk.

Tabel 5.4: Percentage mensen (18 t/m 64 jaar) dat aangeeft arbeidsongeschikt te zijn verklaard (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Percentage mensen dat arbeidsongeschikt is verklaard	
	ongecorrigeerd	gecorrigeerd
Kanker actueel	20% (9 – 32)	18% (12 – 25)
Kanker ooit	17% (11 – 23)	16% (12 – 20)
Hartaandoening	25% (19 – 31)	21% (18 – 25)
Bewegingsapparaat	15% (13 – 18)	13% (12 – 15)
Gezond	4% (3 – 4)	4% (4 – 5)

Tenslotte kan een schatting worden gemaakt van het percentage mensen met kanker dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft op grond van gegevens over de prevalentie van kanker en gegevens van het UWV over het aantal uitkeringen (WAO, WAZ, Wajong) vanwege kanker. In 2002 werd het totale aantal mensen in Nederland met kanker geschat⁸ op ongeveer 400.000. Als we aannemen⁹ dat maximaal eenderde hiervan in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar is, dan waren er in 2002 133.333 mensen met kanker die behoorden tot de potentiële beroepsbevolking. Het UWV heeft over 2002 ruim 22.000 lopende arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker geregistreerd (zie tabel 5.5). Op grond van deze gegevens schatten we het percentage mensen met kanker dat in 2002 een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid had op 17%.

⁸ Exacte cijfers zijn niet bekend (www.ikcnet.nl).

⁹ Veronderstelling op basis van ‘Kanker in Nederland’. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag’ (Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2004).

5.4.2 Aantal en aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker

Tabel 5.5 geeft een overzicht van het aantal uitkeringen ten gevolge van kanker over de jaren 1999 tot en met 2004 (UWV). De tabel laat zien dat over de periode 1999 tot en met 2002 zowel de instroom in de WAO, WAZ en Wajong, als het aantal lopende en het aantal beëindigde arbeidsongeschiktheidsuitkeringen elk jaar steeg. In 2003 werd echter een forse daling van het aantal nieuwe arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ingezet. Wellicht is deze daling veroorzaakt door de inwerking getreden Wet Verbetering Poortwachter (april 2002). De daling van de instroom heeft zich ook in 2004 doorgezet. Voor 2004 is het nog onbekend hoeveel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen verstrekt aan mensen met kanker zijn beëindigd. Redenen voor beëindiging van de uitkering kunnen zijn: 'herstel/herbeoordeling', overlijden, pensionering, detentie of anders.

Tabel 5.5: Absolute aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen (WAO, WAZ, Wajong) aan mensen met kanker over de periode 1999 – 2004 (UWV)

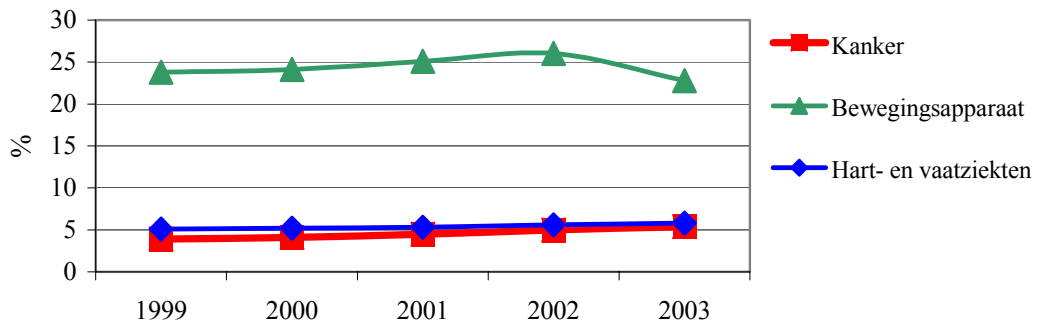
	Instroom	Lopend	Beëindigd
1999	4.222	16.419	2.946
2000	4.860	18.395	3.441
2001	5.289	20.380	3.821
2002	5.367	22.043	4.111
2003	4.376	22.476	4.243
2004 ¹⁰	4.052	22.655	-

Figuur 5.1 laat zien dat het aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker ten opzichte van het totale aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen zowel binnen de instroom, het aantal lopende uitkeringen als de uitstroom jaarlijks toeneemt. Dit betekent dat het aantal uitkeringen ten gevolge van andere aandoeningen meer afneemt respectievelijk minder groeit dan het aantal uitkeringen vanwege kanker.

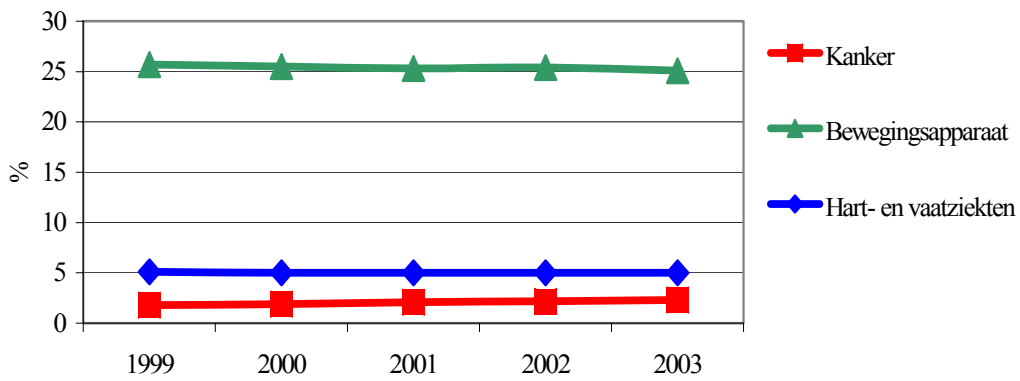
Figuur: 5.1: Aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ten gevolge van kanker ten opzichte van het totaal aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, gesplitst naar instroom, lopend en uitstroom voor 1999-2003 (UWV)



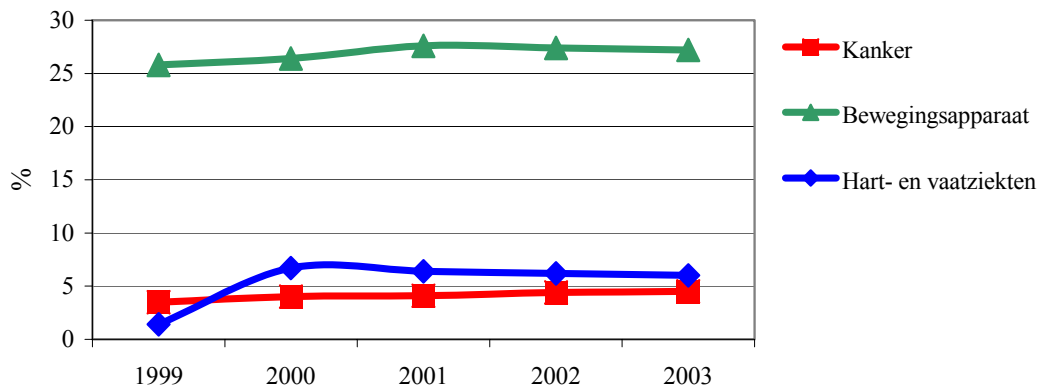
Figuur 5.2: Aandeel nieuwe uitkeringen ten gevolge van kanker, hart- en vaatziekten en aandoeningen van het bewegingsapparaat in 1999-2003 (UWV)



Figuur 5.3: Aandeel lopende uitkeringen ten gevolge van kanker, hart- en vaatziekten en aandoeningen van het bewegingsapparaat in 1999-2003 (UWV)



Figuur 5.4: Aandeel beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en hart en vaatziekten in 1999 t/m 2003 (UWV)



In figuur 5.2 t/m 5.4 wordt het aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ten gevolge van kanker vergeleken met het aandeel uitkeringen voor hartaandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat. Het aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen voor aandoeningen van het bewegingsapparaat is het hoogst, gevolgd door uitkeringen vanwege hartaandoeningen en tenslotte uitkeringen vanwege kanker. In figuur 5.2 valt op dat het aandeel arbeidsongeschiktheidsuitkeringen aan mensen met kanker stabiel blijft, terwijl deze voor aandoeningen van het bewegingsapparaat in 2003 scherp daalt. De lopende arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ten gevolge van kanker en hartaandoeningen zijn stabiel. Het aandeel voor aandoeningen van het bewegingsapparaat laat een lichte daling te zien is. Het aandeel beëindigde uitkeringen aan mensen met kanker stijgt licht (fig. 5.4).

5.4.3 *Arbeidsongeschiktheidsuitkeringen naar demografische en ziektekenmerken*

Wat betreft de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen aan mensen met kanker zijn over het jaar 2003 meer gegevens bekend, zoals het type kanker waarvoor de uitkering werd verstrekt en demografische kenmerken (leeftijd, geslacht) van de mensen met kanker die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvingen. Tevens is er informatie over de duur van de uitkering en de mate van arbeidsongeschiktheid. In de hieronder gepresenteerde tabellen zijn WAO-uitkeringen als een aparte groep opgenomen. De WAZ- en de Wajong-uitkeringen zijn naast de WAO-uitkeringen opgenomen in het totaal aantal uitkeringen.

Uitkeringen naar geslacht

In tabel 5.6 zijn de uitkeringen aan mensen met kanker ingedeeld naar geslacht. Het aandeel uitkeringen vanwege kanker is iets hoger onder vrouwen. Dit kan worden verklaard doordat tussen het 25^e en het 55^e jaar kanker vaker bij vrouwen dan bij mannen voorkomt. Vooral borstkanker en kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen komen bij vrouwen in deze leeftijdsgroep relatief veel voor (bron: www.ikcnet.nl).

Tabel 5.6: Nieuwe, lopende en beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker naar geslacht in 2003 (UWV)

Uitkering:		Man		Vrouw	
Nieuw	WAO	1.623	43%	2.159	57%
	Totaal	1.973	45%	2.403	55%
Lopend	WAO	7.646	39%	11.898	61%
	Totaal	9.183	41%	13.293	59%
Beëindigd	WAO	1.718	46%	2.024	54%
	Totaal	2.037	48%	2.206	52%

Uitkeringen naar leeftijd

Kanker is vooral een ziekte die vaker voorkomt naarmate men ouder wordt. Dit heeft zijn weerslag op de leeftijdsverdeling onder de mensen met kanker met een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Uit tabel 5.7 komt naar voren dat het aandeel uitkeringsgerechtigden met kanker in de leeftijdscategorie 15-24 jaar het kleinst is, de leeftijdscategorie 55-64 jaar is het meest vertegenwoordigd. De meeste mensen met kanker die een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangen zijn dus relatief oud. Beëindiging van de uitkering is het grootst onder de groep 55-64 jarigen. De voornaamste reden voor beëindiging van de uitkering is hoogstwaarschijnlijk pensionering.

Tabel 5.7: Nieuwe, lopende en beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker per leeftijdscategorie in 2003 (UWV)

Uitkering:		15-24 jaar		25-34 jaar		35-44 jaar		45-54 jaar		55-64 jaar	
Nieuw	WAO	68	2%	314	8%	784	21%	1.529	40%	1.087	29%
	Totaal	124	3%	347	8%	863	20%	1.710	39%	1.332	31%
Lopend	WAO	112	1%	950	5%	2.790	14%	6.546	34%	9.146	47%
	Totaal	337	2%	1.183	5%	3.137	14%	7.262	32%	10.557	47%
Beëindigde	WAO	43	1%	240	6%	608	16%	1.197	32%	1.654	44%
	Totaal	66	2%	260	6%	655	15%	1.295	31%	1.967	46%

Uitkeringen naar mate van arbeidsongeschiktheid

Tabel 5.8 laat zien welk deel van de mensen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering vanwege kanker volledig dan wel gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard. De tabel laat zien dat ruim 70% van de mensen met kanker met een arbeidsongeschiktheidsuitkering volledig (80 – 100%) arbeidsongeschikt is verklaard.

Tabel 5.8: Nieuwe, lopende en beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker naar de mate van arbeidsongeschiktheid in 2003 (UWV)

Uitkeringen		Mate van arbeidsongeschiktheid			
		< 80%		80 – 100%	
Nieuw	WAO	1.060	28%	2.722	72%
	Totaal	1.212	28%	3.164	71%
Lopend	WAO	5.822	30%	13.722	70%
	Totaal	6.457	29%	16.019	71%
Beëindigd	WAO	1.029	28%	2.713	73%
	Totaal	1.118	27%	3.081	73%

Uitkeringen naar de duur van de uitkering

Tabel 5.9 geeft een overzicht van de duur van de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen aan mensen met kanker in 2003. Van de mensen met kanker die in 2003 een uitkering ontvingen, had 13% de uitkering korter dan één jaar, 44% langer dan een jaar maar korter dan vijf jaar en 43% langer dan vijf jaar. Van alle in 2003 beëindigde uitkeringen aan mensen met kanker werd 28% binnen het jaar beëindigd, 47% werd beëindigd tussen één en vijf jaar en 25% werd na een uitkeringsduur van langer dan vijf jaar beëindigd.

Tabel 5.9: Nieuwe, lopende en beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker ingedeeld naar de duur van de uitkering in 2003 (UWV)

Uitkering:		Korter dan 1 jaar		Tussen 1 en 5 jaar		Langer dan 5 jaar	
Lopend	WAO	2.636	14%	8.620	44%	8.287	42%
	Totaal	2.901	13%	9.834	44%	9.740	43%
Beëindigd	WAO	1.074	29%	1.770	47%	898	24%
	Totaal	1.175	28%	1.995	47%	1.073	25%

Uitkeringen naar type kanker

Tabel 5.10 geeft een overzicht van het aantal nieuwe, lopende en beëindigde arbeidsongeschiktheidsuitkeringen in 2003 voor vijf typen kanker: longkanker, maag-darmkanker, borstkanker, kanker aan de vrouwelijke geslachtsorganen en kanker aan de mannelijke geslachtsorganen (zie bijlage 3 voor een totaaloverzicht).

Ruim een kwart van de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen vanwege kanker werd verstrekt aan mensen met borstkanker. Borstkanker is dan ook de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland: 11.700 nieuwe gevallen in 2002 (www.ikcnet.nl), een derde van het totale aantal nieuwe gevallen van kanker bij vrouwen.

Vijftien procent van de nieuwe uitkeringen vanwege kanker betreft maag-darmkanker. Echter, binnen de lopende uitkeringen is deze groep kleiner, omdat er ook relatief veel uitkeringen aan mensen met maag-darmkanker werden beëindigd. Darmkanker maakt zowel bij mannen als bij vrouwen ruim 13% uit van het totale aantal nieuwe gevallen van kanker.

Ruim 19% van de nieuwe gevallen van kanker bij mannen betreft prostaatcancer. Echter, dit zien we niet terug in de arbeidsongeschiktheidsuitkeringen; waarschijnlijk omdat prostaatcancer vooral voorkomt bij 65-plussers.

Tenslotte heeft 5% van de lopende uitkeringen vanwege kanker betrekking op longkanker. Longkanker stond in 2002 bij mannen op de tweede plaats, wat het aantal nieuwe gevallen van kanker betreft. Bij vrouwen nam deze aandoening de derde positie in. Echter, de meeste vormen van longkanker hebben een relatief slechte prognose, waardoor de letaliteit bij deze aandoening hoog is.

Tabel 5.10: Nieuwe, lopende en beëindigde uitkeringen ten gevolge van kanker naar type kanker in 2003 (UWV)

	Aantal	%
Nieuwe uitkeringen vanwege:		
Longkanker	340	8%
Maag-darmkanker	670	15%
Borstkanker	1.144	26%
Kanker vrouwelijke geslachtsorganen	250	6%
Kanker mannelijke geslachtsorganen		
Kanker overig	1.972	45%
Lopende uitkeringen vanwege:		
Longkanker	1.070	5%
Maag-darmkanker	1.981	9%
Borstkanker	6.288	28%
Kanker vrouwelijke geslachtsorganen	1.329	6%
Kanker mannelijke geslachtsorganen		
Kanker overig	11.808	53%
Beëindigde uitkeringen vanwege:		
Longkanker	426	10%
Maag-darmkanker	564	13%
Borstkanker	1.076	25%
Kanker vrouwelijke geslachtsorganen	256	6%
Kanker mannelijke geslachtsorganen		
Kanker overig	1.921	45%

5.5 Conclusie

De arbeidsparticipatiegraad (percentage mensen dat tenminste 12 uur per week betaald werk verricht) onder mensen met kanker ligt flink lager dan onder de algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar. Op basis van gegevens uit het PPCZ, dat zowel mensen met kanker bevat die nog niet zo lang geleden zijn gediagnosticeerd als mensen die ooit kanker hebben gehad, wordt de arbeidsparticipatiegraad onder mensen met kanker in 2003 geschat op 22% (met een breed betrouwbaarheidsinterval!). Het is echter nodig om wat de arbeidsparticipatiegraad betreft een onderscheid te maken naar de tijd die verstreken is sinds de diagnosestelling en primaire behandeling. Helaas zijn dergelijke gegevens niet voorhanden. Wel kon binnen de groep mensen met kanker die deelnamen aan de patiëntenquête van NS2 een onderscheid worden gemaakt in de groep ‘kanker actueel’ en de groep ‘kanker ooit’. Wanneer we dan de resultaten in beschouwing nemen, blijkt dat mensen die ooit kanker hebben gehad lijken op mensen met chronische aandoeningen, zoals hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat, wat het percentage mensen dat betaald werk verricht betreft. Minder dan de helft van de mensen die ooit kanker heeft gehad in de leeftijd van 18 t/m 64 jaar heeft betaald werk (dit kan ook voor minder dan 12 uren per week zijn), terwijl van de gezonde bevolking tweederde betaald werk heeft. Voor een deel hangt het verschil samen met verschillen in de leeftijdsopbouw, maar zelfs als we daarvoor controleren blijft het verschil groot. Daar komt nog bij dat geen informatie beschikbaar is over het aantal uren dat mensen dan werken. Er is een grote kans dat de groep mensen met kanker die werkt ook nog eens gemiddeld minder uren werkt dan gezonde mensen. Aanwijzingen hiervoor komen uit de inventarisatie die de

toenmalige Werkgroep Vermoeidheid van de NFK in 2001 hield: ongeveer tweederde van de mensen met kanker die voor hun diagnose werkten, zijn uiteindelijk weer aan de slag gegaan, maar wel voor aanzienlijk minder uren dan voor de diagnose.

De cijfers over het percentage mensen met kanker dat het werk hervat lopen overigens erg uiteen, tussen 30 en 93%. Dit hangt uiteraard samen met het moment waarop dit gegeven wordt vastgesteld (de tijd die verstreken is sinds de diagnose en de behandeling) en met het type kanker en de prognose. Vooralsnog gaan we uit van een gemiddeld percentage van 62% van de mensen met kanker die hun werk uiteindelijk hervatten, zoals ook gerapporteerd door Spelten et al. (2002). Wanneer we aannemen dat 67% van de gezonde mensen in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar betaald werk heeft en dat 62% van de mensen die geconfronteerd worden met kanker uiteindelijk weer aan de slag gaat, komen we uit op een percentage van 42% dat betaald werk heeft onder de mensen die ooit kanker hebben gehad. Dit percentage ligt dicht bij het percentage dat in de patiëntenquête van NS2 gevonden werd.

Een aantal factoren lijkt van belang met het oog op werkhervatting; niet alleen kenmerken van de persoon met kanker, zoals diens leeftijd of de prognose, maar ook kenmerken van het werk en de werkomgeving spelen een rol. Het gaat dan bijvoorbeeld om de steun van collega's, de werkdruk en in welke mate men het werk en de tijd daarvoor zelf kan indelen. Om de kans op succesvolle reïntegratie van mensen met kanker zo groot mogelijk te maken, zal in reïntegratietrajecten voldoende aandacht moeten zijn voor deze factoren.

Exacte gegevens over het percentage mensen met kanker dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering ontvangt ontbreken. Naar schatting ontvangt circa 17% van de mensen met kanker in de leeftijd van 15 t/m 64 jaar een uitkering vanwege volledige of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid. Uit cijfers van het UWV blijkt dat het aantal nieuwe uitkeringen aan mensen met kanker sinds 2003 fors is gedaald. Omdat het fenomeen zich ook bij andere groepen voordoet, is deze inperking van de toestroom waarschijnlijk een gevolg van de Wet Verbetering Poortwachter, die in april 2002 in werking is getreden. Bij andere aandoeningen, met name aandoeningen van het bewegingsapparaat, is het aantal nieuwe uitkeringen overigens nog sterker gedaald dan bij kanker.

Het aantal mensen dat vanwege kanker een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WAO, WAZ, Wajong) heeft is over de periode 2002 – 2004 nauwelijks meer gestegen; naar schatting ontvangen ruim 22.000 mensen op dit moment een arbeidsongeschiktheidsuitkering als gevolg van kanker. Zeventig procent van de mensen met een WAO-uitkering was in 2003 volledig en 30% gedeeltelijk arbeidsongeschikt verklaard. De verwachting is dat deze percentages zullen gaan verschuiven als gevolg van de strengere (her-)keuringen die sinds oktober 2004 plaatsvinden. In 2006 wordt de wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) van kracht. Behalve de mate van arbeids(on)geschiktheid, speelt dan ook de kans op herstel een belangrijke rol bij het krijgen van een permanente uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid. Mensen met kanker die volledig arbeidsongeschikt worden verklaard en bij wie tevens sprake is van een geringe kans op herstel komen straks in aanmerking voor een uitkering krachtens de regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA). Mensen met kanker die gedeeltelijk arbeidsongeschikt worden verklaard komen niet in aanmerking voor een

IVA-uitkering, maar vallen onder de regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten (WGA), die een reïntegratiepakket en een tijdelijke uitkering als loonsuppletie biedt. Omdat de herstelkans in de nieuwe wet een belangrijk criterium is, is in dit onderzoek gekeken naar de duur van de uitkeringen aan mensen met kanker. Uit gegevens van het UWV blijkt dat in 2003 driekwart van de uitkeringen aan mensen met kanker die beëindigd werden een uitkeringsduur van minder dan vijf jaar had. Het grootste deel daarvan is hoogstwaarschijnlijk beëindigd vanwege pensionering; gegevens over welk deel van de beëindigde uitkeringen aan mensen met kanker vanwege 'herstel/herbeoordeling' werd beëindigd waren nog niet beschikbaar¹¹.

¹¹ We hebben geen gegevens over de reden van beëindiging van de uitkeringen *vanwege kanker*. Van het totale aantal beëindigde uitkeringen in 2004 werd 40% beëindigd vanwege 'herstel/herbeoordeling'. Bron: Maandoverzicht arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, december 2004 (voorlopige cijfers).

6 Financiële situatie

In dit hoofdstuk gaan we in op de financiële positie van mensen met kanker. We nemen daarbij zowel de inkomenskant (paragraaf 6.3) als de uitgavenkant (paragraaf 6.4) in beschouwing. Paragraaf 6.5 bevat informatie over de bekendheid met enkele vergoedings- en compensatieregelingen onder mensen met kanker. Ook wordt daarbij nagegaan in welke mate mensen met kanker ziektekosten aftrekken als buitengewone uitgaven bij hun belastingaangifte. Ook in dit hoofdstuk wordt weer daar waar mogelijk een vergelijking gemaakt met de financiële situatie van referentiegroepen.

6.1 Inleiding

Algemeen wordt erkend dat mensen met een chronische aandoening of handicap in een kwetsbare financiële positie verkeren. Gegevens hierover zijn beschikbaar vanuit verschillende Nederlandse onderzoeken (e.g. Van Agt et al., 1996; Rijken et al., 2002; Heijmans et al., 2005). Het onderwerp staat met enige regelmaat op de politieke agenda, vooral de vraag hoe de inkomensondersteuning van de financieel meest kwetsbare chronisch zieken en gehandicapten vorm moet worden gegeven.

Om inzicht te krijgen in de financiële situatie van mensen met kanker is het van belang om zowel het inkomen als de ziektegerelateerde uitgaven van deze mensen in beschouwing te nemen. Voor het inkomen geldt dat de arbeidssituatie een grote rol speelt. Gedurende de behandelfase zijn veel mensen met kanker niet in staat hun werk te verrichten. In deze fase is gewoonlijk sprake van ziekteverzuim, dat voor mensen in loondienst niet onmiddellijk gevolgen hoeft te hebben voor hun inkomen, maar voor zelfstandig werkenden meestal wel. Indien na de behandelfase fysieke klachten zoals ernstige vermoeidheid en functiebeperkingen resteren, is de kans groot dat men ook na twee jaar niet in staat is het werk volledig te hervatten en raakt men aangewezen op een uitkering vanwege arbeidsongeschiktheid. Dit onderwerp is in het vorige hoofdstuk uitgebreid aan bod geweest. Hier volstaan we met de opmerking dat het niet meer (volledig) kunnen werken over het algemeen negatieve inkomensgevolgen met zich meebrengt.

Behalve op een lager inkomen, bestaat tevens de kans op hoge uitgaven in verband met de ziekte. Zo kunnen de eigen uitgaven aan zorg toenemen vanwege een grotere zorgconsumptie (eigen bijdragen, eigen risico's, gebruik van zorg die niet of niet volledig wordt vergoed). Ook kan het zijn dat men een hogere premie moet betalen, indien men een ziektekostenverzekering wil afsluiten. Overigens geldt dit niet alleen voor ziektekostenverzekeringen; ook bij het afsluiten van andere verzekeringen kan dit voorkomen¹². Tenslotte kan men meer uitgaven aan levensonderhoud hebben (zogenaamde verborgen kosten), bijvoorbeeld omdat men meer thuis is en daardoor hogere verwarmings- en telefoonkosten heeft of omdat men dure diëtproducten gebruikt.

¹² Er zijn geen kwantitatieve gegevens gevonden over de mate waarin mensen met kanker problemen hebben met het afsluiten van verzekeringen; wel worden deze problemen regelmatig gesignaleerd.

Zoals hierboven aangegeven, is de inkomensondersteuning van chronisch zieken en gehandicapten een belangrijk onderdeel van het overheidsbeleid. De laatste jaren zijn verschillende regelingen bedacht en weer gewijzigd om de meest kwetsbare groepen te ondersteunen; het gaat dan om mensen die relatief ten opzichte van hun inkomen hoge eigen uitgaven hebben vanwege hun ziekte. Op dit moment zijn twee compensatieregelingen met name relevant: de regeling Bijzondere bijstand en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting (fiscale compensatie). De Bijzondere bijstand is voor mensen met een inkomen op of rond het bijstandsniveau en wordt door de gemeenten uitgevoerd. De aftrek van ziektekosten als buitengewone uitgaven gaat via de jaarlijkse belastingaangifte. Voor beide regelingen geldt dat men zelf het initiatief moet nemen om voor compensatie in aanmerking te kunnen. Derhalve is het van groot belang dat mensen met kanker op de hoogte zijn van deze compensatiemogelijkheden.

6.2 Gebruikte databronnen

Omdat bij de quickscan van de literatuur geen relevante documenten zijn aangetroffen over de financiële positie en de verzekeringssituatie, zijn voor dit hoofdstuk alleen de resultaten van de secundaire analyses gebruikt. Vrijwel alle informatie is afkomstig uit het PPCZ. Daarnaast is beperkt gebruik gemaakt van de gegevens uit de patiëntenquête van NS2. De gegevens van het PPCZ zijn alle afkomstig van respondenten van 25 jaar of ouder; de gegevens uit de patiëntenquête van NS2 zijn gebaseerd op de antwoorden van personen van 18 jaar of ouder.

6.3 Inkomenssituatie

Zowel uit het PPCZ als uit de patiëntenquête van NS2 zijn gegevens beschikbaar over het inkomen van mensen met kanker. In beide enquêtes is gevraagd naar het netto huishoudinkomen per maand. Dit is de som van alle inkomens van alle personen uit het huishouden na aftrek van belastingen en premies. Ook het inkomen van inwonende kinderen wordt meegenomen, voor zover zij dit afdragen aan het huishouden. Het kan gaan om inkomen uit arbeid, een uitkering of vermogen; kinderbijslag, huursubsidie en incidentele giften worden niet meegerekend.

In de patiëntenquête van NS2 in 2000/2001 konden respondenten hun netto huishoudinkomen per maand in zes inkomensklassen opgeven. In tabel 6.1 staat het percentage mensen dat aangaf een netto huishoudinkomen van minder dan € 916 (destijds fl. 2.018) respectievelijk € 1.134 (destijds fl. 2.500) per maand te hebben.

Tabel 6.1 laat zien dat circa 10% van de mensen met kanker (beide groepen) in 2000/2001 een netto huishoudinkomen had van minder dan € 916 per maand. Dit bedrag gold in 2000 als het sociaal minimum voor gezinnen. De tabel laat zien dat van de gezonde personen 8% onder dit bedrag zat. Het percentage mensen dat op of onder het sociaal minimum (voor gezinnen) zat was het hoogst onder mensen met een hartaandoening. De relatief slechte inkomenspositie van mensen met hartaandoeningen

zien we duidelijker terug, wanneer we de grens bij € 1.134 (destijds fl. 2.500) leggen: ongeveer eenderde van de mensen met een hartaandoening heeft dan een inkomen onder die grens. Van de mensen uit de groep ‘kanker actueel’ heeft één op de vijf een inkomen lager dan € 1.134. Daarmee zijn zij vergelijkbaar met de groep gezonde personen. We merken hierbij op dat het betrouwbaarheidsinterval bij de groep ‘kanker actueel’ breed is en veel overlap vertoont met de andere groepen. Van de mensen die ooit kanker hebben gehad zit een kwart onder de grens van € 1.134, hetgeen vergelijkbaar is met het percentage gevonden in de groep ‘bewegingsapparaat’.

Tabel 6.1: Netto huishoudinkomen per maand van mensen met kanker, hartaandoeningen, chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat en gezonde personen in 2001/2002 (patiëntenquête NS2, 2000/2001)

	Kanker actueel	Kanker ooit	Hartaandoening	Bewegingsapparaat	Gezond
Minder dan € 916	11% (4 – 17)	10% (7 – 13)	13% (10 – 16)	10% (9 – 12)	8% (7 – 9)
Minder dan € 1.134	19% (10 – 28)	26% (21 – 31)	33% (29 – 37)	26% (23 – 28)	20% (19 – 21)

Uit het PPCZ zijn recentere gegevens beschikbaar over de inkomenssituatie van mensen met kanker en (andere) groepen chronisch zieken. In tabel 6.2 staan de gegevens over het netto equivalent inkomen per maand vermeld, zoals dat op basis van de enquête uit april 2004 kon worden berekend. Het equivalent inkomen is het inkomen dat voor een eenpersoonshuishouden zou gelden, waarbij rekening wordt gehouden met het feit dat mensen binnen een huishouden gezamenlijk gebruik maken van voorzieningen en hierdoor zogenaamde schaalvoordelen genieten. Door omrekening van het huishoudinkomen naar het equivalent inkomen kunnen de onderzoeksgroepen beter met elkaar worden vergeleken. Het uitgangspunt wordt gevormd door het huishoudinkomen. Hiervan worden de uitgaven voor de ziektekostenpremie (omdat die bij ziekenfondsverzekerden grotendeels al wel van het netto inkomen zijn afgetrokken en bij particulier verzekerden niet) afgetrokken, dus bij de ziekenfondsverzekerden alleen de nominale premie en de premies voor eventuele aanvullende particuliere verzekeringen en bij de particulier verzekerden de gehele premie, behalve het deel dat zij eventueel via hun werkgever of die van hun partner terugkrijgen. Het aldus berekende netto equivalent inkomen is goed vergelijkbaar met het gestandaardiseerde besteedbare inkomen dat door het CBS wordt gerapporteerd.

Tabel 6.2: Netto equivalent inkomen (NEI) per maand van mensen met kanker, hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat van 25 jaar en ouder (PPCZ, 2004) en van de algemene Nederlandse bevolking in 2003 (CBS)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)	Nederlandse bevolking*
Gemiddeld NEI per maand	€ 1.225 (1.112 – 1.338)	€ 1.294 (1.210 – 1.377)	€ 1.250 (1.161 – 1.339)	€ 1.633

* Bron: CBS (www.statline.cbs.nl)

Tabel 6.2 laat zien dat mensen met kanker in de leeftijd van 25 jaar en ouder in april 2004 gemiddeld ruim € 1.200 per maand te besteden hadden. Dit bedrag verschilt niet significant van de gemiddelde bedragen gevonden in de twee referentiegroepen van chronisch zieken. Echter, wanneer we dit vergelijken met de inkomenssituatie van de algemene Nederlandse bevolking, dan blijken mensen met kanker en mensen met hartaandoeningen of chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat veel slechter af te zijn. In 2003 (gegevens over 2004 zijn nog niet beschikbaar) bedroeg het gemiddelde gestandaardiseerde besteedbare inkomen onder de Nederlandse bevolking ruim € 1600.

6.4 Eigen uitgaven vanwege de gezondheid

Aan de leden van het PPCZ is in april 2004 een groot aantal kostenposten voorgelegd, waarbij men kon aangeven of men aan de betreffende kostenpost in 2003 zelf uitgaven had gehad (die niet door de ziektekostenverzekering of een vergoedingsregeling werden vergoed) en zo ja, hoe hoog deze uitgaven dan waren.

Tabel 6.3 geeft een indruk van de uitgaven die mensen met kanker hebben vanwege hun gezondheid. Uit deze tabel komt naar voren dat van de mensen met kanker in de leeftijd van 25 jaar en ouder 88% in 2003 eigen uitgaven had in verband met de gezondheid (anders dan de ziektekostenpremie). Dit percentage is vergelijkbaar met het percentage mensen met hartaandoeningen en het percentage mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat dat eigen uitgaven rapporteert. Mensen met kanker rapporteren over 2003 gemiddeld een bedrag van € 45 per maand aan ziektekosten te hebben (naast de ziektekostenpremie). Het brede betrouwbaarheidsinterval geeft aan dat aan dit gemiddelde bedrag niet al te veel waarde kan worden gehecht. Binnen de referentiegroepen van mensen met hartaandoeningen en mensen met aandoeningen van het bewegingsapparaat liggen de gemiddelde bedragen iets lager, maar door de brede betrouwbaarheidsintervallen kunnen hieruit geen conclusies worden getrokken.

Er zijn geen recente gegevens over de gemiddelde maandelijkse uitgaven vanwege de gezondheid van de algemene Nederlandse bevolking. De meest recente gegevens dateren van 1995; toen bleken de uitgaven van chronisch zieken (excl. premies) gemiddeld twee keer zo hoog te zijn als van niet-chronisch zieken, respectievelijk € 25 en € 12 per maand (Van Agt et al., 1996).

Tabel 6.3: Eigen uitgaven vanwege de gezondheid (excl. ziektekostenpremies) van mensen met kanker, hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat van 25 jaar en ouder (PPCZ, 2004)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)
Percentage mensen met eigen uitgaven aan gezondheid in 2003, excl. ziektekostenpremie	88% (73 – 95)	87% (77 – 93)	86% (74 – 93)
Percentage mensen met eigen uitgaven aan hulpmiddelen/ aanpassingen in 2003	47% (30 – 64)	38% (27 – 51)	42% (30 – 56)
Gemiddelde eigen uitgaven in 2003 per maand, excl. Ziektekostenpremie	€ 45 (2 – 88)	€ 32 (0 – 63)	€ 37 (3 – 71)

6.5 Bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen

Indien de eigen uitgaven vanwege de gezondheid in verhouding tot het inkomen relatief hoog zijn, bestaat de mogelijkheid om deze uitgaven te compenseren via de Bijzondere bijstand (indien men een inkomen rond het bijstandsniveau heeft) en de aftrekregeling voor buitengewone uitgaven in het kader van de Wet inkomstenbelasting. Omdat men zelf het initiatief moet nemen om voor compensatie in aanmerking te komen, is in het PPCZ de bekendheid met deze regelingen onder mensen met kanker en mensen met (andere) chronische aandoeningen nagegaan. De resultaten staan vermeld in tabel 6.4. Ook staat in tabel 6.4 aangegeven welk deel van de mensen op de hoogte is van het bestaan van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en het persoonsgebonden budget voor thuiszorg (PGB). De WVG is bedoeld voor zelfstandig wonende mensen met een chronische aandoening of beperking en regelt de vergoeding en verstrekking van vervoersvoorzieningen, rolstoelen en woonvoorzieningen. De WVG zal in 2006 naar verwachting opgaan in de nieuwe Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Het PGB is een bedrag dat aan iemand met een chronische ziekte of beperking wordt toegekend - na indicatiestelling - om zelf zorg in te kopen; het PGB vervangt de thuiszorg in natura.

Ongeveer tweederde van de mensen met kanker was in april 2004 op de hoogte van het bestaan van de Bijzondere bijstand. Circa driekwart kende de mogelijkheid om hoge ziektekosten via de inkomstenbelasting te compenseren. Deze percentages zijn vergelijkbaar met die gevonden in de twee referentiegroepen van chronisch zieken. Uit tabel 6.4 komt tevens naar voren dat circa 40% van de mensen met kanker weet dat het PGB voor thuiszorg bestaat. Dit percentage is vergelijkbaar met de percentages gevonden in de beide referentiegroepen. Wat de WVG betreft: circa 60% van de mensen met kanker is bekend met het bestaan van de WVG. Dit is vergelijkbaar met het percentage mensen met hartaandoeningen dat de WVG kent (63%), maar significant lager dan het percentage (75%) gevonden onder mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Voor deze laatste groep is de WVG waarschijnlijk ook het meest relevant.

Tabel 6.4: Bekendheid met vergoedings- en compensatieregelingen bij mensen met kanker, hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat van 25 jaar en ouder (PPCZ, 2003/2004)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)
Bijzondere bijstand (2004)	64% (46 – 78)	62% (49 – 73)	64% (51 – 76)
Aftrekgeregeling voor buitengewone uitgaven (2004)	77% (60 – 88)	72% (59 – 83)	76% (63 – 86)
Persoonsgebonden budget (2003)	39% (25 – 56)	42% (30 – 55)	40% (28 – 53)
Wet Voorzieningen Gehandicapten (2004)	61% (44 - 75) ²	63% (50 – 74)	75% (63 – 84)

² significant verschil (p <.05) ten opzichte van referentiegroep 2

In tabel 6.5 staat tenslotte vermeld welk deel van de mensen met kanker en van de twee referentiegroepen over het belastingjaar 2003 ziektekosten als buitengewone uitgaven heeft afgetrokken.

Bijna 30% van de mensen met kanker rapporteerde in april 2004 ziektekosten als buitengewone uitgaven voor de aangifte inkomstenbelasting 2003 te hebben afgetrokken. Dit percentage verschilt niet significant van de percentages gevonden bij mensen met hartaandoeningen en chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Tabel 6.5: Gebruik van de buitengewone-uitgavenregeling over 2003 (PPCZ, 2004)

	Kanker	Hartaandoening (ref. 1)	Bewegingsapparaat (ref. 2)
Percentage mensen dat ziektekosten als buitengewone uitgaven heeft afgetrokken	29% (16 – 47)	19% (12 – 30)	29% (19 – 41)

6.6 Conclusie

Mensen met kanker hebben gemiddeld genomen een aanzienlijk lager inkomen dan de doorsnee Nederlander. Wat hun netto inkomen betreft, zijn zij vergelijkbaar met mensen met (andere) chronische aandoeningen, zoals hartaandoeningen en aandoeningen van het bewegingsapparaat. Dit is niet verwonderlijk, omdat we in het vorige hoofdstuk al zagen dat de arbeids- en uitkeringssituatie van mensen met kanker vergelijkbaar is met die van mensen met hartaandoeningen of aandoeningen van het bewegingsapparaat.

Hetzelfde gaat op voor de eigen uitgaven vanwege de ziekte. Van de mensen met kanker geeft bijna 90% aan in 2003 eigen uitgaven vanwege hun ziekte te hebben gehad, naast hun uitgaven voor de ziektekostenverzekering. Ook dit percentage is vergelijkbaar met dat van de referentiegroepen van chronisch zieken. Bijna de helft van de mensen met kanker heeft in 2003 eigen uitgaven gehad aan hulpmiddelen en aanpassingen. Hoewel dit percentage wat hoger lijkt dan in de referentiegroepen, zijn de verschillen niet significant.

Uiteraard kan het hierbij wel gaan om uitgaven aan zeer verschillende hulpmiddelen en aanpassingen bij mensen met kanker en bijvoorbeeld mensen met chronische aandoeningen van het bewegingsapparaat. Heijmans et al. (2005) geven een overzicht van het hulpmiddelenbezit (dus niet de uitgaven aan hulpmiddelen) bij mensen met kanker en mensen met (andere) chronische aandoeningen. Mensen met kanker hebben significant vaker prothesen (20%) dan andere chronisch zieken. Daarnaast hebben zij relatief vaak elastische arm- of beenkousen (13%) vanwege lymfoedeem.

Driekwart van de mensen met kanker gaf in april 2004 aan bekend te zijn met de mogelijkheid om ziektekosten als buitengewone uitgaven af te trekken van de verschuldigde inkomstenbelasting. Toch maakte maar een kwart tot eenderde van de mensen met kanker gebruik van die mogelijkheid bij hun belastingaangifte over 2003. Uit onderzoek van Janssens et al. (2005) blijkt dat veel chronisch zieken ten onrechte geen gebruik maken van deze aftrekpost. Behalve dat ongeveer een kwart van deze mensen over 2003 helemaal geen belastingaangifte deed, lijken ook de onbekendheid met wat wel en niet allemaal aftrekbaar is en het idee dat men waarschijnlijk toch niet voor de aftrek in aanmerking komt redenen voor niet-gebruik te zijn.

Tenslotte valt op dat de bekendheid met het PGB gering is onder mensen met kanker en mensen met (andere) chronische aandoeningen: slechts 40% is op de hoogte van het bestaan van het PGB.

Referenties

- Aaronson NK, Muller M, Cohen PDA, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R et al. Translation, validation and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51: 1055-1068.
- Agt HME van, Stronks K, Mackenbach JP. De financiële situatie van chronisch zieken. Eindrapport van de Longitudinale Studie naar de financiële situatie van chronisch zieken. Rotterdam: Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus Universiteit Rotterdam, 1996.
- Bleijenberg G. De ene vermoeidheid is de andere niet. *De Psycholoog* 2003; 38:570-575.
- Blok SD. Sneller zekerheid: kortere doorlooptijd op de cervixpoli. *Medisch Contact* 2002; 57: 100-102.
- Bouter E, Boer H, Elving WJL et al. Kwaliteit van voorlichting aan kankerpatiënten. *TSG tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 2001; 79: 413-419.
- Casparie AF, Foets M, Raaijmakers MF, Bakker DH de, Schneider MJ, Sterkenburg PS et al. Vragenlijst Continuïteit van zorg vanuit Cliëntperspectief. VCC. Handleiding en vragenlijsten. Utrecht: NIVEL, 1998.
- Damhuis RAM, Wereldsma JCJ, Vos De wael ML. Wachten op de oncoloog: doorstroomtijden voor kankerchirurgie nemen toe. *Medisch Contact* 2001; 56:1582-1583.
- Elving WJL. Patiëntgeoriënteerde oncologische zorg. Enschede: Universiteit Twente, 1999.
- Haes JCJM de. Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger. Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden, 1988.
- Haes JCJM de, Gualtherie Van Weezel LM, Sanderman R, Wiel HBM. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Van Gorcum, 2001.
- Heijmans MJWM, Rijken PM. Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie. Een literatuurstudie naar de ervaren knelpunten en mogelijkheden. Utrecht: NIVEL, 2004.
- Heijmans MJWM, Spreeuwenberg P, Rijken PM. Kerngegevens Maatschappelijke situatie 2004. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 2005.

Jacobsen PB et al. Fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer: characteristics, course, and correlates. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 18: 233-242.

Janssens L, Rijken M, Spreeuwenberg P. Wijziging van de regeling voor buitengewone uitgaven. Inkomenseffecten bij chronisch zieken. Amsterdam: SEO Economisch Onderzoek, 2005.

Jong N de, Courtens A, Schouten H. Chemotherapie maakt borstkankerpatiënten moe: uitkomsten van een literatuurstudie naar vermoeidheid tijdens en na adjuvante chemotherapiebehandeling. *TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2001; 111:123-125.

Kievit J. De invloed van uitstel van behandeling op de prognose bij patiënten met borstkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146:1031-1034.

Klaren AD, Leussink MCAM, Courtens AM, Hollands L. Kwaliteit van zorg gedurende de ontslagfase. *Verpleegkunde* 2000; 15: 4-17.

Kremer AM, Wevers CWJ. Kanker in relatie tot werk. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 2003; 11: 231-237.

Kremer AM, Chorus AMJ, Wevers CWJ. Kanker en werk. Hoofddorp: TNO Arbeid, 2002.

Krol Y, Dam FSAM, Horenblas S et al. Informatiebehoefte van mannen met prostaatkanker en hun partners. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144: 431-437.

KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie Kanker. Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2004.

Lamberts H, Wood M. (red.). *ICPC International Classification of Primary Care*. Oxford: Oxford University Press, 1987.

Lima M de, Strom SS, Keating M et al. Implications of potential cure in acute myelogenous leukemia: development of subsequent cancer and return to work. *Blood* 1997; 90: 4719-4724.

Lindert H van, Rijken M. Kwaliteit, continuïteit en klachten. Ervaringen van mensen met een chronische aandoening met de gezondheidszorg. Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Utrecht: NIVEL, 2001.

Maassen H. Moe na kanker: zoeken naar interventiemogelijkheden. *Medisch Contact* 2002; 57:1092-1095.

NIPO. Vermoeidheid bij kanker: erger dan pijn. Persbericht van 23 maart 1999. www.tns-nipo.com

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

Rijken PM, Janssens LR, Können TD, Kok LM, Spreeuwenberg P. Financiële positie van chronisch zieken. Gebruik en mogelijkheden van de regeling voor buitengewone uitgaven binnen de Wet inkomstenbelasting 2001. Utrecht: NIVEL, 2002.

Schellevis FG, Westert GP, Bakker DH de, Groenewegen PP. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Vraagstellingen en methoden. Utrecht/Bilthoven: NIVEL/RIVM, 2004.

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

Sixma HJ, Campen C van, Kerssens JJ, Peters L. De QUOTE-vragenlijsten. De kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief; vier nieuwe meetinstrumenten. Utrecht: NIVEL, 1998.

Smets EMA. Fatigue in cancer patients undergoing radiotherapy. Amsterdam: Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1997.

Smets EMA, Haes JCJM. Arts-patiënt-communicatie in de oncologie. Gedrag & Gezondheid 2002; 30: 210-222.

Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. Psycho Oncology 2002; 11: 124-131.

Spelten ER, Verbeek JH, Uitterhoeve AL et al. Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study. European Journal of Cancer 2003; 39: 1562-1567.

Waaiker A, Terhaard CHJ, Dehnad H, Hordijk GJ, Leeuwen MS. Tumorgroei in de wachttijd voor radiotherapie bij patiënten met een orofarynxcarcinoom. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2003; 147: 1277-1281.

World Health Organization/RIVM. ICF. Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health. Bilthoven: WHO/RIVM, 2002.

World Health Organization/RIVM/CSIZ/AMC. ICD-10. Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen. Bilthoven/Amsterdam: IRVM/AMC, 1999.

www.ikenet.nl

www.kankerpatient.nl

www.minvws.nl

www.statline.cbs.nl

www.uwv.nl

Zegwaard MI, Gamel CJ, Duyvis DJ, Logmans A. Beleving van seksualiteit en informatievoorziening van vrouw en partner na behandeling van cervixkanker: een kwalitatief onderzoek. *Verpleegkunde* 2000; 15: 18-28.

Bijlage 1: Lijst met trefwoorden

Hoofdthema's:	Nederlands	Engels
	In combinatie met kanker, baarmoederhalskanker, leukemie, borstkanker, longkanker, darmkanker, huidkanker, maagkanker, prostaat­kanker, chemotherapie, radiotherapie	In combination with neoplasms, carcinoma, medical oncology, oncology service, hospital, cancer care facilities
Vermoeidheid	Vermoeid Moehaid	Fatigue Tired
Zorg	Review Toegankelijkheid Wachlijsten Wachttijden Kwazo* Richtlijnen Standaarden Protocollen Relatie patiënt-hulpverlener Arts-patiënt relatie Verpleegkundige-patiënt relatie Arts-patiënt communicatie Slecht-nieuwsgesprekken Bejegening Informatie Informatieverzorging Informatiebehoefte Informatieverstrekking Vertrouwen Vertrouwensrelatie Zorgvuldigheid Beschikbaarheid Capaciteit Bedden­capaciteit Continuïteit van zorg Zorgcoördinatie Patiëntensatisfactie Patiëntenraadpleging Patiëntenfeedback Nazorg Gezondheidszorg voorzieningen	Waiting lists Quality of health care Health care quality , Access, and Evaluation Health Services Accessibility Professional-Patiënt Relations Guidelines Trust Health Manpower Hospital Bed Capacity Continuity of Patiënt Care Patiënt Satisfaction Accessibility Waiting Delay Information supply Capacity Continuity Care Client-attitudes Client-satisfaction Satisfaction- Herapeutic-processes Health-care-delivery Health-services-needs Needs-assessment Quality-of-care

Hoofdthema's:	Nederlands	Engels
Maatschappelijke situatie	Deelname aan arbeidsproces Herintreding Deeltijdarbeid Arbeidsbemiddeling Begeleid werken Arbeidshulpverlening Arbeidsmarkt Personeelsbeleid Arbeidsmobiliteit Arbeidsrehabilitatie Arbeidsongeschiktheid Arbeidsongeschikten Ziekteverzuim Arbo Arbobeleid Arbodiensten Arbo-artsen Tz/arbo Verzekeringsgeneeskundigen Verzekeringsgeneeskunde Sociale verzekeringsgeneeskunde Inkomen Sociale zekerheid Sociale verzekeringen Sociale voorzieningen Uitkeringsgerechtigden PGO Periodiek arbeidsgezondheidsonderzoek Medische keuringen Rea , Wao, Wvp,Waz, Wvg Inkomen Sociale zekerheid Sociale verzekeringen Sociale voorzieningen Uitkeringsgerechtigden Vrijwilligers Vrijwilligerswerk Werkaanpassing Arbocuratie Uwv Herkeuring Inkomen Uitkering Vergoedingsregeling Arbeidsreïntegratie Reïntegratie Arbeidsintegratie Ziektekosten Werknemersverzekering Levensverzekering Verzekering Financiële positie Bedrijfsgezondheidszorg	Sick leave Sickness absen* Occupational-adjustment Personnel-management Personnel-Placement Personnel-Termination Insurance- Social-security Volunteer-Civilian-Personnel Social-security Volunteer-Personnel Disabled-personnel Impaired-professionals Occupational-guidance Occupational-mobility Occupational-status Occupational-succes Occupational-succes-prediction Community-Welfare-Services Welfare-Services-Government Integrated-Services Social-Services Employee-absentism Employee-Assistance-Programs Employee-Health-Insurance Employee-Turnover Personnel-Termination Employability Employment-status Occupational-tenure* Reemployment- Supported-employment Unemployment-* Income-level Socioeconomic-status Medical examination Re-examination Disabled and work Absenteeism Employment Personnel turnover Occupational health services Social welfare Sick leave Vocational guidance Voluntary workers Rehabilitation, vocational Career mobility Income Work Personnel management Disability evaluation Insurance Occupational medicine

Bijlage 2 Overzicht van geselecteerde onderzoeksgroepen

	Patiëntenquête NS2	Contactmodule NS2	PPCZ	UWV
Codering volgens:	Checklist chronische aandoeningen (CBS; zelfrapportage)	Huisartsenregistratie volgens ICPC-codering	Huisartsenregistratie volgens ICPC-codering	ICD-10
Totale bestand bestaat uit → Indeling Groepen ↓	Mensen ingeschreven bij huisartsen die deelnamen aan NS2	Patiënten die gedurende de registratieperiode contact hadden met huisartsen die deelnamen aan NS2	Mensen ingeschreven bij huisartsen die deelnamen aan panel 1 of panel 2 en bij wie tenminste één medische diagnose van een chronische aandoening was geregistreerd	Cliënten van het UWV met een WAO-, WAZ- of Wajong-uitkering
Kanker	Alle vormen van kanker exclusief huidkanker	Alle vormen van kanker exclusief huidkanker (uitgezonderd melanoom): - maligniteit met onbekende primaire lokatie (A79) - ziekte van Hodgkin (B72) - leukemie (B73) - andere maligniteit bloed/lymfestelsel (B74) - maligniteit maag (D74) - maligniteit colon/rectum (D75) - maligniteit pancreas (D76) - andere/niet gespecificeerde maligniteit spijsverteringsorganen (D77) - neoplasma oog/adnexen (F74) - neoplasma oor (H75) - neoplasma hartvaatstelsel (K72) - neoplasma bewegingsapparaat (L71) - maligniteit zenuwstelsel (N74) - niet gespecificeerd neoplasma zenuwstelsel (N76) - maligniteit bronchus/long (R84) - andere maligniteit luchtwegen (R85) - melanoom (S77.3) - maligniteit schildklier (T71) - ander/niet gespecificeerd neoplasma endocriene klieren (T73) - maligniteit nier (U75) - maligniteit blaas (U76) - andere maligniteit urinewegen (U77) - niet gespecificeerd neoplasma urinewegen (U79)	Alle vormen van kanker exclusief huidkanker (uitgezonderd melanoom): - maligniteit met onbekende primaire lokatie (A79) - ziekte van Hodgkin (B72) - leukemie (B73) - andere maligniteit bloed/lymfestelsel (B74) - maligniteit maag (D74) - maligniteit colon/rectum (D75) - maligniteit pancreas (D76) - andere/niet gespecificeerde maligniteit spijsverteringsorganen (D77) - neoplasma oog/adnexen (F74) - neoplasma oor (H75) - neoplasma hartvaatstelsel (K72) - neoplasma bewegingsapparaat (L71) - maligniteit zenuwstelsel (N74) - niet gespecificeerd neoplasma zenuwstelsel (N76) - maligniteit bronchus/long (R84) - andere maligniteit luchtwegen (R85) - melanoom (S77.3) - maligniteit schildklier (T71) - ander/niet gespecificeerd neoplasma endocriene klieren (T73) - maligniteit nier (U75) - maligniteit blaas (U76) - andere maligniteit urinewegen (U77) - niet gespecificeerd neoplasma urinewegen (U79)	Hoofdgroep Nieuwvormingen; in 2003 ook naar type kanker

	Patiëntenquête NS2	Contactmodule NS2	PPCZ	UWV
		<ul style="list-style-type: none"> - maligniteit cervix uteri (X75) - maligniteit borst vrouw (X76) - andere maligniteit geslachtsorganen vrouw (X77) - ander/niet gespecificeerd neoplasma geslachtsorganen vrouw (X81) - maligniteit prostaat (Y77) - andere maligniteit geslachtsorganen/borsten man (Y78) 	<ul style="list-style-type: none"> - maligniteit cervix uteri (X75) - maligniteit borst vrouw (X76) - andere maligniteit geslachtsorganen vrouw (X77) - ander/niet gespecificeerd neoplasma geslachtsorganen vrouw (X81) - maligniteit prostaat (Y77) - andere maligniteit geslachtsorganen/borsten man (Y78) 	
Kanker actueel	De vraag: 'Heeft u dit (kanker) in de afgelopen 12 maanden gehad?' is met ja beantwoord. Tevens staat de persoon hiervoor onder controle van specialist.	-	-	-
Kanker ooit	De vraag: 'Heeft u dit (kanker) in de afgelopen 12 maanden gehad?' is met nee beantwoord.	-	-	-
Hartaandoeningen	<ul style="list-style-type: none"> - hartinfarct - andere ernstige hartaandoening (zoals hartfalen of angina) 	<ul style="list-style-type: none"> - ischemische hartziekten (K74-76) - hartfalen (K77) - boezemfibrilleren /- fladderen (K78) - hartritmestoornissen (K79-80) - niet-reumatische klepaandoening (K83) - andere hartziekten (K84) - hypertensie met orgaanbeschadiging (K87) 	<ul style="list-style-type: none"> - ischemische hartziekten (K74-76) - hartfalen (K77) - boezemfibrilleren /- fladderen (K78) - hartritmestoornissen (K79-80) - niet-reumatische klepaandoening (K83) - andere hartziekten (K84) - hypertensie met orgaanbeschadiging (K87) 	Hoofdgroep 'Hart en vaten'
Bewegingsapparaat	<ul style="list-style-type: none"> - ernstige of hardnekkige aandoening van de rug, inclusief hernia - gewrichtsslijtage (artrose, slijtagereuma) - chronische gewrichtsontsteking (ontstekings reuma, chronische reuma, reumatoïde artritis) - andere ernstige of hardnekkige aandoening van nek of schouder 	<ul style="list-style-type: none"> - syndroom cervicale wervelkolom (L83) - artrose (L84, L89-91) - verworven afwijking wervelkolom (L85) - lage rugpijn met uitstraling (L86) - reumatoïde artritis/ verwante aandoening (L88) - schouder syndroom/PHS (L92) - epicondylitis lateralis (L93) - Osgood-Schlatter/andere osteochondropathie (L94) - osteoporose (L95) - andere ziekte bewegingsapparaat (L99) 	<ul style="list-style-type: none"> - syndroom cervicale wervelkolom (L83) - artrose (L84, L89-91) - verworven afwijking wervelkolom (L85) - lage rugpijn met uitstraling (L86) - reumatoïde artritis/ verwante aandoening (L88) - schouder syndroom/PHS (L92) - epicondylitis lateralis (L93) - Osgood-Schlatter/andere osteochondropathie (L94) - osteoporose (L95) - andere ziekte bewegingsapparaat (L99) 	Hoofdgroep 'Bewegingsapparaat'

	Patiëntenquête NS2	Contactmodule NS2	PPCZ	UWV
Gezond	Respondent heeft geen chronische aandoening gerapporteerd, dat wil zeggen <u>geen</u> diabetes, CVA, andere ernstige hartaandoening zoals hartfalen of angina pectoris, kwaadaardige aandoening, vernauwing van de bloedvaten in de buik of de benen, astma, COPD, psoriasis, chronisch eczeem, gewrichtsslijtage (artrose, slijtagereuma) van heupen of knieën, chronische gewichtsontsteking	-	-	-

Bijlage 3 Nieuwe, lopende en beëindigde arbeids- ongeschiktheidsuitkeringen uitgesplitst naar type kanker en type uitkering

Nieuwe uitkeringen 2003	WAZ	WAO	WAjong	Totaal	%
Kaposi-sarcoom	-	2	-	2	0.1
Overige nieuwvormingen	22	108	3	133	3.0
Ziekte van Hodgkin	16	136	11	163	3.7
Leukemie	21	134	12	167	3.8
Overige nieuwvormingen van lymfoïd, hematopoëtisch en verwant weefsel	38	205	2	245	5.6
Lymfkliermetastase	-	6	-	6	0.1
Overige nieuwvormingen van hartvaatstelsel	2	6	1	9	0.2
Maligne melanoom	9	62	1	72	1.6
Overige maligne nieuwvorming van huid en adnex	-	9	-	9	0.2
Overige nieuwvorming van huid en adnex	-	7	-	7	0.1
Nieuwvorming van endocriene klieren	9	66	1	76	1.7
Nieuwvorming van oor en mastoïd	-	5	-	5	0.1
Botmetastasen	-	16	-	16	0.4
Overige nieuwvormingen van bot en kraakbeen	4	65	5	74	1.7
Nieuwvorming van spier en bindweefsel	1	27	1	29	0.7
Nieuwvorming van meningen	8	54	2	64	1.5
Maligne nieuwvorming van centraal zenuwstelsel	19	144	12	175	4.0
Overige nieuwvormingen van centraal zenuwstelsel	11	91	5	107	2.4
Nieuwvorming van perifeer / autonoom zenuwstelsel	3	13	6	22	0.5
Maligne nieuwvorming van bronchus of long	37	303	-	340	7.8
Mesothelioom van pleura	4	14	-	18	0.4
Overige nieuwvormingen van ademhalingsstelsel	17	110	2	129	2.9
Maligne nieuwvorming van maagarmkanaal	106	564	-	670	15.3
Metastase in lever	2	18	-	20	0.5
Overige nieuwvormingen van spijsverteringsstelsel	12	94	-	106	2.4
Maligne nieuwvorming van nier en urinewegen	29	138		167	3.8
Overige nieuwvormingen van nier en urinewegen	-	15	1	16	0.4
Nieuwvorming van mannelijke geslachtsorganen	26	98	2	126	2.9
Nieuwvorming van mamma	106	1.037	1	1144	26.1
Nieuwvorming van vrouwelijke geslachtsorganen	20	230	-	250	5.7
Nieuwvorming van oog en adnexen	3	5	1	9	0.2
Totaal nieuwvormingen	525	3.782	69	4.376	100

Lopende uitkeringen 2003	WAZ	WAO	WAjong	Totaal	%
Kaposi-sarcoom	1	18	-	19	0.1
Overige nieuwvormingen	151	1.496	191	1838	8.2
Ziekte van Hodgkin	88	858	49	995	4.4
Leukemie	107	713	66	886	3.9
Overige nieuwvormingen van lymfoid, hematopoëtisch en verwant weefsel	158	1.082	25	1265	5.6
Lymfkliermetastase	3	14	-	17	0.1
Overige nieuwvormingen van hartvaatstelsel	5	43	7	55	0.2
Maligne melanoom	32	259	4	295	1.3
Overige maligne nieuwvorming van huid en adnex	10	159	4	173	0.8
Overige nieuwvorming van huid en adnex	-	46	1	47	0.2
Nieuwvorming van endocriene klieren	36	379	11	426	1.9
Nieuwvorming van oor en mastoid	7	25	1	33	0.2
Botmetastasen	18	47	3	68	0.3
Overige nieuwvormingen van bot en kraakbeen	50	375	44	469	2.1
Nieuwvorming van spier en bindweefsel	10	114	5	129	0.6
Nieuwvorming van meningen	32	268	15	315	1.4
Maligne nieuwvorming van centraal zenuwstelsel	85	681	138	904	4.0
Overige nieuwvormingen van centraal zenuwstelsel	79	697	80	856	3.8
Nieuwvorming van perifeer / autonoom zenuwstelsel	10	119	26	155	0.7
Maligne nieuwvorming van bronchus of long	124	943	3	1070	4.8
Mesothelioom van pleura	8	46	-	54	0.2
Overige nieuwvormingen van ademhalingsstelsel	48	416	8	472	2.1
Maligne nieuwvorming van maagdarkanaal	258	1.715	8	1981	8.8
Metastase in lever	9	34	1	44	0.2
Overige nieuwvormingen van spijsverteringsstelsel	73	611	11	695	3.1
Maligne nieuwvorming van nier en urinewegen	120	708	8	836	3.7
Overige nieuwvormingen van nier en urinewegen	6	81	1	88	0.4
Nieuwvorming van mannelijke geslachtsorganen	83	518	13	614	2.7
Nieuwvorming van mamma	467	5.795	26	6288	28.0
Nieuwvorming van vrouwelijke geslachtsorganen	87	1.236	6	1329	5.9
Nieuwvorming van oog en adnexen	7	48	5	60	0.3
Totaal nieuwvormingen	2.172	19.544	760	22.476	100

Beëindigde uitkeringen 2003	WAZ	WAO	WAjong	Totaal	%
Kaposi-sarcoom	-	2	-	2	0.1
Overige nieuwvormingen	38	185	6	229	5.4
Ziekte van Hodgkin	15	126	5	146	3.4
Leukemie	11	118	5	134	3.2
Overige nieuwvormingen van lymfoid, hematopoëtisch en verwant weefsel	32	178	1	211	5.0
Lymfkliermetastase	-	1	-	1	0.0
Overige nieuwvormingen van hartvaatstelsel	-	7	-	7	0.2
Maligne melanoom	9	45	1	55	1.3
Overige maligne nieuwvorming van huid en adnex	1	16	-	17	0.4
Overige nieuwvorming van huid en adnex	-	3	-	3	0.1
Nieuwvorming van endocriene klieren	3	45	-	48	1.1
Nieuwvorming van oor en mastoid	-	5	-	5	0.1
Botmetastasen	2	22	-	24	0.6
Overige nieuwvormingen van bot en kraakbeen	5	74	7	86	2.0
Nieuwvorming van spier en bindweefsel	1	25	2	28	0.7
Nieuwvorming van meningen	4	24	2	30	0.7
Maligne nieuwvorming van centraal zenuwstelsel	16	140	8	164	3.9
Overige nieuwvormingen van centraal zenuwstelsel	4	74	3	81	1.9
Nieuwvorming van perifeer / autonoom zenuwstelsel	-	16	1	17	0.4
Maligne nieuwvorming van bronchus of long	57	368	1	426	10.0
Mesothelioom van pleura	6	20	-	26	0.6
Overige nieuwvormingen van ademhalingsstelsel	13	84	-	97	2.3
Maligne nieuwvorming van maagarmkanaal	69	493	2	564	13.3
Metastase in lever	-	17	-	17	0.4
Overige nieuwvormingen van spijsverteringsstelsel	17	127	-	144	3.4
Maligne nieuwvorming van nier en urinewegen	28	150	-	178	4.2
Overige nieuwvormingen van nier en urinewegen	2	12	-	14	0.3
Nieuwvorming van mannelijke geslachtsorganen	19	128	1	148	3.5
Nieuwvorming van mamma	81	991	4	1076	25.4
Nieuwvorming van vrouwelijke geslachtsorganen	16	239	1	256	6.0
Nieuwvorming van oog en adnexe	2	7	-	9	0.2
Totaal nieuwvormingen	451	3.742	50	4.243	100

Bijlage 4 Lijst met afkortingen

AMW	Algemeen Maatschappelijk Werk
BPV&W	Breed Platform Verzekerden en Werk
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
ICD-10	International Classification of Diseases and related problems - 10
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICIDH	International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps
ICPC	International Classification of Primary Care
IOAZ	Wet Inkomensvoorziening voor Oudere en gedeeltelijk Arbeidsongeschikte Zelfstandigen
IVA	Regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NIPO	Nederlands Instituut voor de Publieke Opinie en het Marktonderzoek
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NS2	Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk
PGB	Persoonsgebonden budget
PHS	periartritis humeroscapularis
PPCZ	Patiëntenpanel Chronisch Zieken
QUOTE	Quality of care through the patient's eyes - questionnaire
RAND-36	RAND-36 item Health Survey
REA	Wet Reïntegratie arbeidsgehandicapten
RIVM	Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu
UWV	Uitvoering Werknemersverzekeringen
WAJONG	Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten
WAO	Wet op de arbeidsongeschiktheidsverzekering
WAZ	Wet arbeidsongeschiktheidsverzekering zelfstandigen
WGA	Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
WHO	World Health Organization
WIA	Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen
Wmo	Wet maatschappelijke ondersteuning
WOK	WOK Centre for Quality of Care Research
WVG	Wet Voorzieningen Gehandicapten

Bijlage 5 Resultaten literatuursearch

1. Boekema AG. Oncologische netwerken: ervaringen van chirurgen. *Kwaliteit in Beeld* 1999; 9: 6-7.
2. Bos AB, Ballegooijen MV, Akker-Van Maarle ME, Habbema JDF. Minder Pap-2-uitslagen ('lichte afwijkingen') in het bevolkingsonderzoek naar baarmoederhalskanker sinds de invoering van nieuwe richtlijnen in 1996. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146: 1586-1590.
3. Bergsma J. Cancer and autonomy. *Patient Education and Counseling* 2002; 47: 205-212.
4. Bleijenberg G. De ene vermoeidheid is de andere niet. *De Psycholoog* 2003; 38: 570-575.
5. Bock GH, Beusmans GHMI, Hinloopen R, et al. NHG-Standaard 'Diagnostiek van mammacarcinoom'. *Huisarts en Wetenschap* 2002; 45: 466-472.
6. Boer AG de, Genovesi PI, Sprangers MA, et al. Quality of life in long-term survivors after curative transhiatal oesophagectomy for oesophageal carcinoma. *Br J Surg* 2000; 87: 1716-1721.
7. Boer MF de, McCormick LK, Pruyn JF, et al. Physical and psychosocial correlates of head and neck cancer: a review of the literature. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999; 120: 427-436.
8. Boer MF de, Ryckman RM, Pruyn JF, Van den Borne HW. Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review. *Patient Educ Couns* 1999; 37: 215-230.
9. Blok SD. Sneller zekerheid: kortere doorlooptijd op de cervixpoli. *Medisch Contact* 2002; 57: 100-102.
10. Bouter E, Boer H, Elving WJL, et al. Kwaliteit van voorlichting aan kankerpatiënten. *Tijdschrift Voor Gezondheidswetenschappen* 2001; 79: 413-419.
11. Bragt PJ, Vries BC. Kwaliteitsinformatiesysteem MammaCarcinoom (KIM): permanente meting van het zorgproces. *Kwaliteit in Beeld* 2001; 11: 8-10.
12. Bredart A. Assessment of satisfaction with cancer care: development, cross-cultural psychometric analysis and application of a comprehensive instrument. Amsterdam: Thela Thesis, 2001.
13. Bredart A, Razavi D, Robertson C, et al. Timing of patient satisfaction assessment: Effect on questionnaire acceptability, completeness of data, reliability and variability of scores. *Patient Education and Counseling* 2002; 46: 131-136.
14. Chorus AMJ, Miedema HS, Kremer AM. Kanker en werk: een dwarsdoorsnede onderzoek. TNO Preventie en Gezondheid. Leiden: TNO, 2000.
15. Commissie Actualisatie, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO). Radiotherapie: onze zorg. Een actualisatie van de ontwikkelingen in de radiotherapie voor de periode 2000-2010. Utrecht: NVRO, 2000.
16. Constant CM, Wersch AM van, Wiggers T, et al. Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. *Patient Education and Counseling* 2000; 40: 201-208.
17. Crommentuyn R. Politieke wachtlijstretoriek: onnodig wachten op behandeling. *Medisch Contact* 2003; 58: 168-169.
18. Craanen ME, Kuipers EJ. Advantages and disadvantages of population screening for cancer and surveillance of at-risk groups. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2001; 15: 211-226.
19. Damhuis RAM, Wereldsma JCJ, Vos De wael ML. Wachten op de oncoloog: doorstroomtijden voor kankerchirurgie nemen toe. *Medisch Contact* 2001; 56: 1582-1583.
20. Diemen-Markx J van, Dellen K, Boer R de. Blijvende vermoeidheid na kanker. Amsterdam: Nederlandse Federatie van Kankerpatientenverenigingen, 1999.

21. Dijk WA van, Rijn C van. Vermoeidheid bij kanker tijdens behandeling met chemotherapie. *Tijdschrift voor huisartsgeneeskunde* 1999; 16: 12-15.
22. Elving WJL. Patiëntgeoriënteerde oncologische zorg. Enschede: Universiteit Twente, 1999.
23. Faber LM, Agthoven Mv, Uyl-De Groot CA, et al. Diagnostiek en behandeling van het non-Hodgkin-lymfoom in Nederland: variëteit in richtlijnen en in de praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144: 1223-1227.
24. Gamel C. Ontwikkeling van een verpleegkundige interventie om vrouwen te steunen en informatie te geven over de gevolgen van gynaecologische kanker voor hun seksualiteit: eindrapportage: de interventie. Utrecht: Hogeschool van Utrecht, Faculteit Gezondheidszorg, 2000.
25. Garmyn B, Pas L. Preventie van borstkanker: aanbeveling voor goede medische praktijkvoering. *Huisarts Nu* 2000; 29: 242-259.
26. Garssen B. Vermoeidheid na kanker. *Tijdschrift kanker: nieuws over onderzoek en bestrijding* 2000; 24: 24-25.
27. Geijer RMM, Hanselaar AGJM, Collette C. Cervixscreening is wel zinvol. *Huisarts en Wetenschap* 2001; 44: 28-29.
28. Gezondheidsraad. Ontwerp-planningsbesluit radiotherapie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000.
29. Graeff A de, Leeuw RJ de, Ros WJ, et al. A prospective study on quality of life of laryngeal cancer patients treated with radiotherapy. *Head Neck* 1999; 21: 291-296.
30. Graeff A de, Leeuw JR de, Ros WJ, et al. A prospective study on quality of life of patients with cancer of the oral cavity or oropharynx treated with surgery with or without radiotherapy. *Oral Oncol* 1999; 35: 27-32.
31. Haes JCJM de. Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger. Proefschrift Rijksuniversiteit Leiden, 1988.
32. Haes JC de, Curran D, Aaronson NK, Fentiman IS. Quality of life in breast cancer patients aged over 70 years, participating in the EORTC 10850 randomised clinical trial. *Eur J Cancer* 2003; 39: 945-951.
33. Haes JCJM de, Gualtherie Van Weezel LM, Sanderman R, Wiel HBM. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional. Assen: Van Gorcum, 2001.
34. Haes Hd. Psychosociaal oncologisch onderzoek in Nederland: bespiegelingen over groei. *Gedrag & Gezondheid* 2002; 30: 156-166.
35. Hanrath ACH, Veltkamp HJ. Opvang van de schok: geestelijke begeleiding van kankerpatiënten in de polikliniek. *Medisch Contact* 2002; 57: 55-58.
36. Hazelhoff Roelfzema W. Vermoeidheid bij kanker: signaleren, voorlichten, helpen. Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen / Janssen-Cilag BV., 1999.
37. Hendriks M. Casuïstiek: Blijvende vermoeidheid na kanker. *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde* 2002; 10: 22-23.
38. Heimans JJ, Taphoorn MJ. Impact of brain tumour treatment on quality of life. *J Neurol* 2002; 249: 955-960.
39. Herder GJM, Manson IV, Smit EF, et al. Evaluatie van de diagnose longcarcinoom: de zin van evidence based-richtlijnen. *Medisch Contact* 2001; 56: 406-409.
40. Hermens RPMG, Hak E, Hulscher MEJL, et al. Adherence to guidelines on cervical cancer screening in general practice: programme elements of successful implementation. *British Journal of General Practice* 2001; 51: 897-903.
41. Hermens RPMG. Cervical cancer screening: quality improvement interventions in general practice. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 2003.

42. Ho V. Consensusprocessen in de evidence-based ontwikkelingsmethodiek van richtlijnen door oncologische werkgroepen. *Kwaliteit in Beeld* 2003; 13: 4-6.
43. Holdrinet RSG. Kanttekeningen bij aparte spreekuren voor een tweede mening. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1999; 143: 2452-2454.
44. Hordijk GJ, Kaanders JHAM. CBO-richtlijn 'Larynxcarcinoom'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2001; 145: 998-1002.
45. Hubers CP. Meen van tevredenheid van oncologische patiënten: Albert Schweitzer ziekenhuis. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1999.
46. Hulsman RL, Ros WJG, Winnubst JAM, Bensing JM. The effectiveness of a computer-assisted instruction programme on communication skills of medical specialists in oncology. *Medical Education* 2002; 36: 125-135.
47. Integraal Kankercentrum Noord. Zicht op oncologische zorg: beleidsplan IKN 2000-2003. stad: IKN. 2000.
48. Jacobsen PB, et al. Fatigue in women receiving adjuvant chemotherapy for breast cancer: characteristics, course, and correlates. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 18: 233-242.
49. Jansen SJ, Stiggelbout AM, Nooij MA, et al. Response shift in quality of life measurement in early-stage breast cancer patients undergoing radiotherapy. *Quality of Life Res* 2000; 9: 603-615.
50. Jong N de, Courtens A, Schouten H. Chemotherapie maakt borstkankerpatiënten moe: uitkomsten van een literatuurstudie naar vermoeidheid tijdens en na adjuvante chemotherapiebehandeling. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2001; 111: 123-125.
51. Kaptein A, Garssen B, Dekker J, et al. Psychologie en geneeskunde: behavioural medicine. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000.
52. Koning HJ de. Mammographic screening: evidence from randomised controlled trials. *Ann Oncol* 2003; 14: 1185-1189.
53. Kievit J. De invloed van uitstel van behandeling op de prognose bij patiënten met borstkanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146: 1031-1034.
54. Klaren AD, Leussink MCAM, Courtens AM, Hollands L. Kwaliteit van zorg gedurende de ontslagfase. *Verpleegkunde* 2000; 15: 4-17.
55. Kooij DG, Limburg LCM, Rijken PM. Dikke darmkanker. In: Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM. Afstemming in de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Bilthoven: RIVM, 2003.
56. Kremer AM, Wevers CWJ. Kanker in relatie tot werk. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* 2003; 11: 231-237.
57. Kremer AM, Chorus AMJ, Wevers CWJ. Kanker en werk. Hoofddorp: TNO Arbeid, 2002.
58. Krol Y, Dam FSAM, Horenblas S, et al. Informatiebehoefte van mannen met prostaatkanker en hun partners. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144: 431-437.
59. Kroon BB, Bergman W, Coebergh JW, Ruiter DJ. Consensus on the management of malignant melanoma of the skin in The Netherlands. Dutch Melanoma Working Party. *Melanoma Res* 1999; 9: 207-212.
60. Kroon BB, Nieweg OE. Management of malignant melanoma. *Ann Chir Gynaecol* 2000; 89: 242-250.
61. Kruijver IPM, Kerkstra A, Bensing JM, Wiel HBM. Nurse-patient communication in cancer care: a review of the literature. *Cancer Nursing* 2000; 23: 20-31.
62. Kruijver IPM. Communication between nurses and admitted cancer patients: the evaluation of a communication program. Utrecht: NIVEL, 2001.
63. Kruijver IPM, Kerkstra A, Bensing JM, Wiel HBM. Communication skills of nurses during interactions with simulated cancer patients. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 34: 772-779.

64. Kuijter RG, Ybema JF, Buunk BP, et al. Active engagement, protective buffering, and overprotection: Three ways of giving support by intimate partners of patients with cancer. *Journal of Social and Clinical Psychology* 2000; 19: 256-275.
65. Kuijpers JLP, Hoekstra OS, Hamming JF, et al. Chirurgie en 131 I-nabehandeling bij patiënten met gedifferentieerde schildklierkanker in Zuidoost-Nederland, 1983-1996, vergeleken met de consensusrichtlijnen uit 1987. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146: 473-477.
66. Kumar H, Daykin J, Holder R, et al. An audit of management of differentiated thyroid cancer in specialist and non-specialist clinic settings. *Clinical Endocrinology* 2001; 54: 719-723.
67. KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie Kanker. Kanker 1999: signaleringsrapport: deelrapport zorg. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 1999.
68. KWF Kankerbestrijding, signaleringscommissie Kanker. Kanker in Nederland: Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding, 2004.
69. Langendijk JA, Aaronson NK, Jong JM de, et al. Prospective study on quality of life before and after radical radiotherapy in non-small-cell lung cancer. *J Clin Oncol* 2001; 19: 2123-2133.
70. Langendijk JA, Aaronson NK, Jong JM de, et al. Quality of life after curative radiotherapy in Stage I non-small-cell lung cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2002; 53: 847-853.
71. Langenhoff BS, Krabbe PF, Wobbles T, Ruers TJ. Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *Br J Surg* 2001; 88: 643-652.
72. Lima M de, Strom SS, Keating M, et al. Implications of potential cure in acute myelogenous leukemia: development of subsequent cancer and return to work. *Blood* 1997; 90: 4719-4724.
73. Limburg LCM, Rijken PM. Borstkanker. In: Baan CA, Hutten JBF, Rijken PM. Afstemming in de zorg voor mensen met een chronische aandoening. Bilthoven: RIVM, 2003.
74. Maassen H. Moe na kanker: zoeken naar interventiemogelijkheden. *Medisch Contact* 2002; 57: 1092-1095.
75. Mathijssen SW, Smit RLC, Algra JM, Arnold EJE. Zicht op wachttijden en behandelingen radiotherapie. Utrecht: Prismant, 2002.
76. Mellink WAM, Henzen-Logmans SC, Bongaerts AHH, et al. Tweedemeningpolikliniek Chirurgische Oncologie in de Daniel den Hoed Kliniek: analyse van de eerste 245 patiënten. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 1999; 143: 2471-2475.
77. Mellink WAM, Dulmen AM, Wiggers TH, et al. Cancer patients seeking a second surgical opinion: results of a study on motives, needs, and expectations. *Journal of Clinical Oncology* 2003; 21: 1492-1497.
78. Mesters I, Borne B van den, Boer M de, Pruyn J. Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling* 2001; 43: 255-264.
79. Meuleman EJ, Mulders PF. Erectile function after radical prostatectomy: a review. *Eur Urol* 2003; 43: 95-101.
80. Moosdijk BMJ, Postma-Schuit FCE. Evaluatierapport implementatie Behandelwijzer Chemotherapie en Cytostatica Informatiekaarten in de IKA-regio. Amsterdam: Integraal Kankercentrum Amsterdam, 2000.
81. NIPO. Vermoeidheid bij kanker: erger dan pijn. Persbericht van 23 maart 1999. www.tns-nipo.com
82. Nooijer J de, Lechner L, Vries H de. A qualitative study on detecting cancer symptoms and seeking medical help: An application of Andersen's model of total patient delay. *Patient Education and Counseling* 2001; 42: 145-157.
83. Oers van, Kramer PGN. Gezondheid op koers? Volksgezondheid Toekomstverkenningen. Bilthoven: RIVM/Utrecht: Elsevier, de Tijdstroom, 2002.

84. Ong LML, Visser MRM, Lammes FB, Haes JCJM de. Doctor-patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling* 2000; 41: 145-156.
85. Ong LML, Visser MRM, Zuuren FJ, et al. Cancer patients' coping styles and doctor-patient communication. *Psycho-Oncology* 1999; 8: 155-166.
86. Ong LML. Communication between doctors and cancer patients: taping the initial consultation. Amsterdam: Thesis, 2000.
87. Otto SJ, Fracheboud J, Looman CW, et al. Initiation of population-based mammography screening in Dutch municipalities and effect on breast-cancer mortality: a systematic review. *Lancet* 2003; 361: 1411-1417.
88. Otter R, Bekkum DV, Annyas AA. Richtlijnen waarborgen beste zorg voor kankerpatiënten: inbreng integraal kankercentrum garandeert implementatie. *Medisch Contact* 1999; 54: 1280-1282.
89. Oudhoff JJ, Timmermans DRM, Wal G vd. Wachten op een operatie: een onderzoek naar de klachten en problemen van spatader-, liesbreuk-, galsteen-, en borstkankerpatiënten op de wachtlijst voor een operatie. Utrecht: KNMG, 2002.
90. Pasch Tvd. Emoties en chemotherapie: begeleiding van kankerpatiënten kan beter. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2000; 110: 414-417.
91. Pruyn JFA, Borne HW. Voorlichting aan mensen met kanker. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2001; 79: 372-377.
92. Raatgever M. Nurse practitioner op de mammapolikliniek: kwaliteit van zorg aanwijsbaar verbeterd. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2000; 110: 524-527.
93. Rijt CCD, Stoter G. Vermoedheid bij kanker een onderschat probleem. *Tijdschrift voor huisartsgeneeskunde* 1999; 16: 3-6.
94. Rodenburg CJ, Duk MJ. Kostbare levenswinst: verstrekking taxoiden in ziekenhuizen in gevaar. *Medisch Contact* 2000; 55: 395-397.
95. Rutgers EJT, Tuut MK. CBO-richtlijn 'Mammacarcinoom: screening en diagnostiek'. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2001; 145: 115-119.
96. Sanduleanu S, Stockbrugger RW. Screening for colorectal cancer: medical and economic aspects. *Scand J Gastroenterol Suppl* 2003; 239: 73-77.
97. Schou KC, Hewison J. Experiencing cancer: quality of life in treatment. Buckingham: Open University Press, 1999.
98. Schroder FH, Alexander FE, Bangma CH, et al. Screening and early detection of prostate cancer. *Prostate* 2000; 44: 255-263.
99. Schroder FH. Screening for prostate cancer. *Urol Clin North Am* 2003; 30: 239-51.
100. Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de zorgsector. Centra/afdelingen voor radiotherapie: certificatieschema, versie 2002. Utrecht: Stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector, 2002.
101. Servaes P. Fatigue in disease-free cancer patients. Nijmegen: Proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen, 2003.
102. Servaes P, Prins J, Verhagen S, Bleijenberg G. Fatigue after breast cancer and in chronic fatigue syndrome: Similarities and differences. *Journal of Psychosomatic Research* 2002; 52: 453-459.
103. Servaes P, van der Werf S, Prins J, et al. Fatigue in disease-free cancer patients compared with fatigue in patients with chronic fatigue syndrome. *Support Care Cancer* 2001; 9: 11-17.
104. Servaes P, Verhagen CA, Bleijenberg G. Relations between fatigue, neuropsychological functioning, and physical activity after treatment for breast carcinoma: daily self-report and objective behavior. *Cancer* 2002; 95: 2017-2026.

105. Servaes P, Verhagen S, Bleijenberg G. Determinants of chronic fatigue in disease-free breast cancer patients: a cross-sectional study. *Ann Oncol* 2002; 13: 589-598.
106. Servaes P, Verhagen C, Bleijenberg G. Fatigue in cancer patients during and after treatment: prevalence, correlates and interventions. *Eur J Cancer* 2002; 38: 27-43.
107. Servaes P, Verhagen S, Schreuder HW et al. Fatigue after treatment for malignant and benign bone and soft tissue tumors. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26: 1113-1122.
108. Servaes P, Prins J, Verhagen S, Bleijenberg G. Vermoeidheid na kanker en het chronisch vermoeidheidssyndroom: overeenkomsten en verschillen. *Gedragstherapie* 2002; 57: 223-224.
109. Slee PMThJ ea. Betere voorlichting bij behandeling met chemotherapie. *Medisch Contact* 1999; 54: 653-655.
110. Smand CR. Radiotherapie: nulmeting en monitoring wachttijden. Amstelveen: College voor Zorgverzekeringen, 2002.
111. Smets EMA. Fatigue in cancer patients undergoing radiotherapy. Amsterdam: Proefschrift Universiteit van Amsterdam, 1997.
112. Spiegel D, Classen C. Group therapy for cancer patients: a research-based handbook of psychosocial care. New York: Basic Books, 2000.
113. Smets EMA, Haes JCJM. Arts-patiënt-communicatie in de oncologie. *Gedrag & Gezondheid* 2002; 30: 210-222.
114. Smeenk FW, de Witte LP, Nooyen IW, Crebolder HF. Effects of transmural care on coordination and continuity of care. *Patient Education and Counseling* 2000; 41: 73-81.
115. Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: A literature review. *Psycho Oncology* 2002; 11: 124-131.
116. Spelten ER, Verbeek JH, Uitterhoeve AL et al. Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study. *European Journal of Cancer* 2003; 39: 1562-1567.
117. Sprangers MA. Quality-of-life assessment in colorectal cancer patients: evaluation of cancer therapies. *Semin Oncol* 1999; 26: 691-696.
118. Sprangers MA. Quality-of-life assessment in oncology. Achievements and challenges. *Acta Oncol* 2002; 41: 229-237.
119. Sprangers MA, Moynihan TJ et al. Assessing meaningful change in quality of life over time: a users' guide for clinicians. *Mayo Clin Proc* 2002; 77: 561-571.
120. Sprangers MA, van Dam FS, Broersen J et al. Revealing response shift in longitudinal research on fatigue--the use of the thetest approach. *Acta Oncol* 1999; 38: 709-718.
121. The AM, Hak T, Koeter G, van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: An ethnographic study. *BMJ: British Medical Journal* 2000; 321: 1376-1381.
122. Tummers RMN, Dinther van W, Moedt AA, Becker MY, Muller F. Vermoeidheid na kanker. Nijmegen: IKO, 2003.
123. Uyttewaal G. Vermoeidheid bij kanker: een uitdaging voor de patiënt en de verpleegkundige. *TVZ: Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 1999; 109: 556-559.
124. Veen JH van der, van Andel G, Kurth KH. Quality-of-life assessment in bladder cancer. *World J Urol* 1999; 17: 219-224.
125. Veen WA van, Knottnerus JA. The evidence to support mammography screening. *Neth J Med* 2002; 60: 200-206.
126. Veld AA van 't. Accuracy of treatment planning calculations for conformal radiotherapy. 2001.
127. Verbeek JHAM. Inleiding in de bedrijfsgezondheidszorg: problemen met werk en gezondheid. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001.

128. Verbeek J, Spelten E, Kammeijer M, Sprangers M. Return to work of cancer survivors: a prospective cohort study into the quality of rehabilitation by occupational physicians. *Occup Environ Med* 2003; 60: 352-357.
129. Verbeek JAHM. Werkhervatting na behandeling voor kanker. *Tijdschrift kanker: nieuws over onderzoek en Bestrijding* 2003; 27: 32-35.
130. Vereniging voor Oncologie Verpleegkundigen. Emoties en chemotherapie: een inventarisatie van knelpunten waar patiënten met kanker en hun zorgverleners bij chemotherapie mee te maken krijgen. Utrecht: Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen, 2000.
131. Visscher A, Visser A, Peters M. satisfactie met de oncologische zorg voor ziekenhuispatiënten: indrukken uit een verkennend onderzoek. *TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen* 2001; 79: 385-388.
132. Visser MR, Smets EM, Sprangers MA, de Haes HJ. How response shift may affect the measurement of change in fatigue. *J Pain Symptom Manage* 2000; 20: 12-18.
133. Voogd AC, Kruitwagen RFPM, Klinkhamer PJJM et al. Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker nieuwe stijl: richtlijnen nog niet algemeen nageleefd. *Medisch Contact* 2001; 56: 872-874.
134. Voogd AC, Louwman WJ, Coebergh JWW, Vreugdenhil G. Gevolgen op ziekenhuisniveau van de nieuwe richtlijnen voor adjuvante systemische behandeling bij mammacarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2000; 144: 1572-1574.
135. Vos tot Nederveen Cappel WH de, Lagendijk MA, Lamers CB et al. Surveillance for familial pancreatic cancer. *Scand J Gastroenterol Suppl.* 2003;(239): 94-99.
136. Vries Cd. Indicatoren in de oncologie: geautomatiseerde database registreert en toetst patiëntgegevens. *Medisch Contact* 2002; 57: 301-303.
137. Vulpen M van, De Leeuw JR, Van Gellekom MP et al. A prospective quality of life study in patients with locally advanced prostate cancer, treated with radiotherapy with or without regional or interstitial hyperthermia. *Int J Hyperthermia* 2003; 19: 402-413.
138. Waaijer A, Terhaard CHJ, Dehnad H, Hordijk GJ, Leeuwen MS. Tumorgroei in de wachttijd voor radiotherapie bij patiënten met een orofarynxcarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2003; 147: 1277-1281.
139. Wiggers T. Follow-up na oncologische chirurgie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 145: 2261-2264.
140. Willems-Bootsma S. Oncologieboek IKMN 2002 (1): tumorspecifieke richtlijnen. Utrecht: Integraal Kankercentrum Midden-Nederland, 2002.
141. Wit R de, van Dam F, Litjens MJ, Huijjer-Abu-Saad H. Assessment of pain cognitions in cancer patients with chronic pain. *Journal of Pain and Symptom Management* 2001; 22: 911-924.
142. Witjes JA. Richtlijnen voor controle bij patiënten met prostaatacarcinoom. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2002; 146: 360-362.
143. Yang W, Staps T. Kanker, eindigheid, zin, spiritualiteit: ontweken aspecten van de psychosociale oncologie. Nijmegen: Valkhof Pers, 2000.
144. Zegwaard MI, Gamel CJ, Duyvis DJ, Logmans A. Beleving van seksualiteit en informatievoorziening van vrouw en partner na behandeling van cervixkanker: een kwalitatief onderzoek. *Verpleegkunde* 2000; 15: 18-28.