

Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012

Deelrapportage II: Kwaliteit van leven

Petra Hopman (NIVEL)

Mieke Cardol (NIVEL)

Mirian Brink (IKNL)

Brigitte Gijzen (IKNL)

Mieke Rijken (NIVEL)

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

ISBN 978-94-6122-161-2

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2012 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Voorwoord	5
Beleidssamenvatting	7
1 Inleiding	11
1.1 Aanleiding	11
1.2 Doel en onderzoeksvragen	12
1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	13
1.4 Wijze van presentatie	14
1.5 Leeswijzer	15
2 Ervaren gezondheid en kwaliteit van leven	17
2.1 Ervaren gezondheid	17
2.2 Globale kwaliteit van leven en functioneren	19
2.3 Belangrijkste bevindingen	23
3 Vermoeidheid	25
3.1 Algemene vermoeidheid	25
3.2 Lichamelijke vermoeidheid	26
3.3 Mentale vermoeidheid	27
3.4 Verminderde activiteit	28
3.5 Verminderde motivatie	29
3.6 Belangrijkste bevindingen	30
4 Psychische klachten	31
4.1 Angststoornissen	31
4.2 Depressie	32
4.3 Belangrijkste bevindingen	33
5 Sociale leefsituatie	35
5.1 Contacten met anderen	35
5.2 Sociale steun	36
5.3 Eenzaamheid	38
5.4 Belangrijkste bevindingen	40
Referenties	41
Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep	43
Bijlage II: Tekort aan sociale steun zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker	45
Bijlage III: Eenzaamheid zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker	47

Voorwoord

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

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

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

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

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

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

Utrecht, juli 2012

Beleidsamenvatting

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

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

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

Gezondheid en kwaliteit van leven

Hoewel een behandeling in verband met kanker zwaar is, blijkt uit dit onderzoek dat het hebben (gehad) van kanker niet noodzakelijkerwijs samenhangt met een slechtere ervaren gezondheid en ook niet met minder welbevinden. Mensen met kanker beoordelen hun algehele kwaliteit van leven niet veel slechter dan de algemene bevolking. Wél ervaren mensen met kanker een minder goed functioneren, wat met name geldt voor het cognitief, sociaal en fysiek functioneren. Ook ervaren mensen met kanker veel vermoeidheid. Voor de bevinding dat mensen met kanker, ondanks de ervaren vermoeidheid en het verminderd functioneren, hun algemene gezondheid en kwaliteit van leven toch niet als slechter beoordelen, zijn verschillende verklaringen mogelijk (Zegers et al., 2010). De

meeste mensen met kanker ervaren geen achteruitgang in hun gezondheid en sommige ervaren zelfs een vooruitgang in de fysieke gezondheid, wanneer zij herstellen van de zware primaire behandeling die zij hebben ondergaan. Dit heeft mogelijk een positieve invloed op de kwaliteit van leven zoals mensen die op dat moment ervaren. Daarnaast hebben de mensen met kanker die in dit onderzoek centraal staan een relatief gunstige prognose, omdat zij niet gediagnosticeerd zijn met een tumorsoort met een zeer hoge letaliteit en er bij diagnose geen metastasen op afstand waren. Een groot deel van de groep (meer dan een derde) kan bovendien als 'cancer survivors' worden beschouwd; zij hebben de eerste vijf jaar na diagnose overleefd. Deze mensen zijn mogelijk geneigd hun kwaliteit van leven hoger te waarderen dan mensen die nooit kanker hebben gehad. Overigens ervaren mensen met huidkanker minder belemmeringen, klachten en problemen in hun functioneren dan mensen met een andere vorm van kanker.

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

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem voor mensen met kanker, ook als zij al enige jaren geleden gediagnosticeerd en behandeld zijn. Circa zes op de tien mensen voelen zich niet fit en vinden dat er weinig uit hun handen komt. Twee derde zegt zich fysiek tot weinig in staat te voelen en ruim de helft van de mensen met kanker heeft moeite om ergens de aandacht bij te houden. Mensen met kanker voelen zich ongeveer net zo vaak moe als chronisch zieken in een rustige fase van hun ziekte, maar vaker dan mensen zonder chronische aandoening (Romberg-Camps, 2010). Vermoeidheid na of tijdens kanker heeft meerdere gezichten; het uit zich bijvoorbeeld door ergens tegen op te zien of weinig te doen op een dag, of door een verminderde concentratie. Dit sluit niet uit dat mensen wel plannen hebben of maken.

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

Psychische klachten

Mensen met een chronische ziekte hebben meer kans op psychische problemen dan mensen zonder chronische ziekte. Het is belangrijk om de signalen van psychische problemen te herkennen en eventueel te behandelen vanwege de grote impact op het verloop van de ziekte en het welbevinden van de persoon waar het om gaat (Hahn 2006). De mensen met kanker die meededen aan ons onderzoek vertonen geen tekenen van een verhoogd risico op een angststoornis of depressie. Mogelijk melden mensen met een

angststoornis of depressie zich niet zo gauw aan om mee te doen aan een onderzoek waarbij meerdere keren aan hen wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Mensen met kanker in de leeftijdscategorie 50-64 jaar, vrouwen en mensen die nog onder behandeling zijn vanwege kanker of last hebben van comorbiditeit voelen zich vaker *angstig* dan 65-plussers, mannen, degenen die niet (meer) onder behandeling zijn en mensen zonder comorbiditeit. Kankerpatiënten die (nog) onder behandeling zijn kampen, net als mensen die naast kanker één of meer andere chronische ziekte(n) hebben, relatief vaak met *depressieve gevoelens*.

Sociale steun

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

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

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

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

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Mensen die gediagnosticeerd worden met kanker hebben niet alleen met de ziekte zelf en de behandeling ervan te maken, maar ook met veranderingen die de ziekte met zich meebrengt op andere levensdomeinen. In twee eerdere deelrapportages zijn de ervaren zorgsituatie (*Deelrapportage I: Ervaringen met ziekenhuiszorg*; Hopman, Gijsen et al., 2012) en het maatschappelijk welbevinden (*Deelrapportage III: Werk en inkomen*; Hopman, van Lieshout et al., 2012) van mensen met kanker beschreven. In deze deelrapportage staat de kwaliteit van leven centraal en beschrijven we hoe mensen met kanker in Nederland hun eigen gezondheid en welbevinden ervaren. Meer specifiek beschrijven we de zelfgerapporteerde kwaliteit van leven, de mate van vermoeidheid, angst of depressie en de sociale participatie en ervaren eenzaamheid van mensen met kanker.

De term ‘mensen met kanker’ gebruiken we in dit rapport voor iedereen die recent of in het verleden gediagnosticeerd is met een bepaalde vorm van kanker. De groep bevat dus zowel patiënten die nog vanwege kanker behandeld worden of voor periodieke controles een arts bezoeken, als mensen die door zichzelf of door artsen als ex-patiënt worden beschouwd. Bij deze laatste groep spreekt men ook wel van ‘survivors’.

Kwaliteit van leven

Kwaliteit van leven wordt gedefinieerd als het functioneren van personen op *fysiek*, *psychisch* en *sociaal* gebied zoals zij dat zelf ervaren. Het fysieke, psychische en sociale domein kunnen op hun beurt worden onderverdeeld in specifieke dimensies, zoals bijvoorbeeld fysiek functioneren en pijn die beide deel uitmaken van het fysieke domein van kwaliteit van leven. Het psychische domein omvat psychische klachten, zoals angstige of depressieve gevoelens of positieve gevoelens van welbevinden. Het sociale domein omvat bijvoorbeeld het aantal en de kwaliteit van de sociale contacten. Ook de mogelijkheid om sociale rollen te vervullen, zoals het functioneren in gezin, werk, vriendenkring of vrije tijd, valt onder het sociale domein (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012).

Kwaliteit van leven en kanker

Kanker is een ziekte die ingrijpt op veel levensgebieden. De mate waarin kanker de kwaliteit van leven beïnvloedt, is onder meer afhankelijk van het stadium van de ziekte (zoals de aanwezigheid van uitzaaiingen) en de fase in het ziekteproces (bijvoorbeeld vlak na diagnose, tijdens behandeling of juist na afsluiting van de behandeling). Zo kunnen er bijvoorbeeld op het moment dat de diagnose pas bekend is, gevoelens van angst, depressie en hevige emoties zijn. Fysieke problemen treden in sterke mate op tijdens behandeling, zoals bij een chemokuur, en in de terminale fase van de ziekte. Naast deze situationele aspecten, is ook het probleemoplossend vermogen dat mensen in een bepaalde situatie vertonen van invloed op de kwaliteit van leven (de Haes, 1988).

1.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van het Panel Leven met Kanker is breder dan wat er in deze deelrapportage aan bod komt, en wordt dan ook beschreven in het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2012* (Hopman, Brink et al., 2012). Het doel van het onderhavige rapport is om een overzicht te schetsen van (aspecten van) de ervaren kwaliteit van leven van mensen met kanker in Nederland. Het is bedoeld als vertrekpunt ('nulmeting') voor het monitoren van de ervaren leefsituatie van mensen met kanker over de komende jaren. Hiertoe zullen jaarlijks gegevens over dit onderwerp worden verzameld bij de deelnemers aan het Panel Leven met Kanker. Dit panel is een landelijke steekproef van mensen die kanker hebben (gehad) van 18 jaar en ouder uit de Nederlandse Kankerregistratie.¹

De hoofdvraag van elke rapportage zal zijn:

✓ *Wat is de kwaliteit van leven van (subgroepen van) mensen met kanker in Nederland?*

Door de ontwikkelingen in de ervaren kwaliteit van leven van mensen met kanker nauwgezet te volgen en deze te vergelijken met de ervaren kwaliteit van leven van mensen zonder kanker of mensen met andere ziekten, kan inzicht worden verkregen in de specifieke problematiek van mensen met kanker, en de ontwikkelingen daarin. Bij toekomstige rapportages over dit thema zal daarom tevens de volgende vraag centraal staan:

✓ *Hoe ontwikkelt de kwaliteit van leven van (subgroepen van) mensen met kanker zich in de loop van de tijd, en welke factoren zijn hierop van invloed?*

In deze rapportage zal summier aandacht worden besteed aan overeenkomsten en verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker. Omdat het Panel Leven met Kanker zich in de opbouwfase bevindt is het aantal deelnemers nog beperkt, hetgeen restricties stelt aan de mate waarin analyse naar subgroepen mogelijk is. Deze rapportage beoogt antwoord te geven op de volgende, meer specifieke, onderzoeksvragen:

1. Hoe ervaren (subgroepen van) mensen met kanker hun eigen gezondheid, en hoe evalueren zij hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren?
2. In hoeverre ervaren (subgroepen van) mensen met kanker vermoeidheid, en om welke aspecten van vermoeidheid gaat het dan vooral?
3. In hoeverre ervaren (subgroepen van) mensen met kanker angstgevoelens en depressieve gevoelens?
4. In hoeverre hebben (subgroepen van) mensen met kanker sociale contacten, in hoeverre ervaren ze een gebrek aan sociale ondersteuning en kampen ze met eenzaamheid?

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

1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep

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

Tabel 1.1: Kenmerken van de populatie en de respondentengroep

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

¹ Bron: NKR, peildatum 1 juni 2012

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

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

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

Sociaal-demografische en ziektekenmerken

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

1.4 Wijze van presentatie

Daar waar mogelijk wordt in deze rapportage onderzocht in hoeverre uitkomsten onder *specifieke subgroepen* van mensen met kanker van elkaar verschillen. Het betreft hier subgroepen naar sociaal-demografische kenmerken en ziektegerelateerde kenmerken. Voor de gehanteerde indeling van de subgroepen: zie bijlage I. Indien een subgroep bij een bepaalde berekening minder dan 20 cases bevat, wordt de gemiddelde score of het percentage voor de betreffende subgroep niet gepresenteerd.

Wanneer in deze rapportage gesproken wordt van een significant verschil tussen subgroepen, dan is daarbij een alpha van .05 gehanteerd. Dat wil zeggen dat een gevonden verschil tussen subgroepen uit de steekproef met een zekerheid van 95% niet op toeval berust en derhalve ook in de beoogde populatie aanwezig zal zijn. Een significant verschil tussen bijvoorbeeld mensen met borstkanker en mensen met prostaatkanker betekent overigens nog niet dat het type kanker ook verantwoordelijk is voor het geconstateerde verschil. De groep mensen met borstkanker verschilt immers ook op andere kenmerken van de groep mensen met prostaatkanker, bijvoorbeeld naar leeftijd en geslacht. Daarom

hebben we alle toetsingen tussen subgroepen twee keer gedaan: een keer zonder correctie voor verschillen in achtergrondkenmerken tussen de getoetste subgroepen en een keer met correctie. Bij de gecorrigeerde toetsingen voor dit deelrapport is steeds gecorrigeerd voor verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar leeftijd, geslacht, type kanker en ziekte duur. Verschillen tussen groepen worden in dit rapport alleen benoemd als significant, wanneer beide toetsingen een significant resultaat laten zien. Meer informatie over de statistische analyses is te vinden in het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2012* (Hopman, Brink et al., 2012).

1.5 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken zullen de bevindingen met betrekking tot de in paragraaf 1.2 geformuleerde onderzoeksvragen worden beschreven. In hoofdstuk 2 staan de ervaren gezondheid en algehele kwaliteit van leven centraal. We beschrijven hoe mensen met kanker hun eigen gezondheid ervaren, en hoe zij hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren beoordelen. In hoofdstuk 3 besteden we specifiek aandacht aan vermoeidheid. We beschrijven hier in hoeverre mensen met kanker vermoeidheid ervaren, en om welke aspecten van vermoeidheid het dan vooral gaat. Vervolgens besteden we in hoofdstuk 4 aandacht aan psychische klachten: angst en depressie in het bijzonder. We beschrijven de mate waarin mensen met kanker een verhoogd risico hebben op een angststoornis en/of gevoelens van depressie. In hoofdstuk vijf zoomen we in op de sociale leefsituatie van mensen met kanker. Meer specifiek schetsen we in hoeverre mensen met kanker sociale contacten hebben, een tekort aan sociale ondersteuning ervaren en in welke mate ze eenzaam zijn. Elk hoofdstuk sluiten we af met een overzicht van de voornaamste bevindingen.

2 Ervaren gezondheid en kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven zoals mensen met kanker deze zelf ervaren wordt beschouwd als een belangrijke graadmeter van de leefsituatie van mensen met kanker en de behoefte aan zorg en ondersteuning daarbij. Kwaliteit van leven is een breed begrip, en een goede gezondheid is van groot belang voor kwaliteit van leven (Beuningen & Kloosterman, 2011). Maar ook het functioneren binnen verschillende levensdomeinen, de wijze waarop mensen met gezondheidsproblemen omgaan en de ervaren steun van anderen zijn hierop van invloed.

In dit hoofdstuk beschrijven we hoe (subgroepen van) mensen met kanker hun eigen gezondheid ervaren (paragraaf 2.1) en hoe zij hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren beoordelen, gemeten met een vragenlijst die speciaal is ontworpen voor de problematiek van mensen met kanker (paragraaf 2.2). We besluiten het hoofdstuk met paragraaf 2.3, waarin we de belangrijkste bevindingen op een rij zetten.

2.1 Ervaren gezondheid

Circa één op de vijf mensen met kanker (18%) vindt zijn/haar gezondheid over het algemeen *matig* of *slecht*. Omgerekend naar een schaal van nul (zeer slechte gezondheid) tot 100 (zeer goede gezondheid) scoren mensen met kanker een gemiddelde van 63,5 (RAND-36, subschaal algemene gezondheidsbeleving). Dit is lager dan het gemiddelde van 70,7 dat werd gevonden in een steekproef van mensen van 18 jaar of ouder uit de algemene Nederlandse bevolking, maar hoger dan de gemiddelde score van mensen met een chronische ziekte in het algemeen (52,2; Jansen et al., 2012).

Kijken we naar het ervaren verloop van de gezondheidstoestand (RAND-36, subschaal gezondheidsverandering), dan geven mensen met kanker met een gemiddelde score van 55,5 aan dat zij hun huidige gezondheid als wat beter ervaren dan een jaar geleden. Deze score is vergelijkbaar met die van een steekproef van 1063 personen van 18 jaar of ouder in één gemeente in Nederland (van der Zee & Sanderman, 1993). Wanneer we de gemiddelde score onder mensen met kanker vergelijken met de score van andere chronisch zieken, ervaart deze laatste groep gemiddeld genomen wat vaker een achteruitgang in de gezondheid (gemiddelde score 44,0) dan de groep mensen met kanker (Lemmens et al., 2008).

Ervaren gezondheid onder subgroepen

Er is geen verschil naar geslacht, leeftijd, opleidingsniveau, type kanker, behandeling of ziekteduur in hoe mensen met kanker hun algehele gezondheid ervaren. Het maakt wel uit of er sprake is van comorbiditeit. Mensen die naast kanker (één of meer) andere chronische ziekte(n) hebben, ervaren een minder goede gezondheid dan mensen die naast de kanker niet met andere aandoeningen kampen (tabel 2.1).

Tabel 2.1: Ervaren gezondheid van mensen met kanker (n=296), gemeten met de RAND-36 op een schaal van 0-100 (gemiddelde waarden)*

	Gemiddelde waarde**		Gemiddelde waarde**
Achtergrondkenmerken:			
Leeftijd		Opleiding	
18-49 jr	70,9	laag	60,8
50-64 jr	61,4	midden	64,6
65-74 jr	61,6	hoog	64,4
75 jr e.o.	60,8		
Geslacht			
man	63,3		
vrouw	63,6		
Ziektekenmerken:			
Type kanker		Ziekte duur	
borst	64,1	1-2 jr	57,6
spijsverteringsorganen	66,2	2-5 jr	58,5
mannelijke geslachtsorganen	60,3	5-10 jr	65,7
huid	74,6	10-15 jr	63,9
overig	60,1		
Behandelvorm		Behandeling	
chirurgie	64,7	ja	61,5
chirurgie en anders***	62,0	nee	64,7
alleen anders***	56,9		
geen	55,1		
Comorbiditeit			
nee	73,8 [#]		
ja	57,7		

* 0: zeer slechte gezondheid; 100: zeer goede gezondheid

** Ongecorrigeerd

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

Significant verschil t.o.v. mensen met kanker zonder comorbiditeit, gecorrigeerd voor sociaal-demografische- en ziektekenmerken (type kanker en ziekte duur sinds diagnose van kanker).

In de beoordeling van de ervaren gezondheidsverandering (vergeleken met een jaar geleden) zijn er verschillen tussen mensen met kanker met een verschillende ziekte duur of behandelvorm. Mensen met kanker met een ziekte duur van één tot twee jaar ervaren vaker verbeteringen in hun gezondheid in vergelijking met een jaar geleden dan degenen met een ziekte duur langer dan twee jaar. Patiënten die chirurgie met nog een andere behandeling (hebben) ondergaan, ervaren vaker een verbetering van de gezondheid dan mensen met kanker die alleen chirurgisch werden behandeld. Patiënten die alleen chirurgisch werden behandeld, rapporteren wel vaker een verbetering in de gezondheid dan degenen die alleen een andersoortige behandeling (geen chirurgie) (hebben) ondergaan.

2.2 Globale kwaliteit van leven en functioneren

Met behulp van de vragenlijst EORTC-QLQ-C30 onderzochten wij hoe mensen met kanker hun globale kwaliteit van leven en hun functioneren beoordelen (Aaronson et al. 1993). Deze vragenlijst werd speciaal ontwikkeld om de mogelijke problemen van mensen met kanker in kaart te brengen. In de vragenlijst worden vragen gesteld over het *fysiek*, *emotioneel* en *sociaal* functioneren, over *symptomen* waar men last van kan hebben en er werd een *algemeen oordeel* gevraagd over de kwaliteit van leven van de afgelopen week. In box 2.1 wordt met voorbeelden getoond wat de onderdelen van de vragenlijst over het functioneren inhouden. De symptoomonderdelen worden niet weergegeven, deze spreken voor zich (zie ook tabel 2.2).

Box 2.1: De onderdelen uit de EORTC-QLQ-C30 die gaan over globale kwaliteit van leven en functioneren

Onderdelen	Aantal vragen	Voorbeeldvraag
Globale kwaliteit van leven	2	Hoe zou u uw kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week beoordelen?
Fysiek functioneren	5	Heeft u moeite met het maken van een lange wandeling?
Rolfunctioneren	2	Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?
Emotioneel functioneren	4	Voelde u zich gespannen?
Cognitief functioneren	2	Heeft u moeite met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?
Sociaal functioneren	2	Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw familieleven in de weg gestaan?

Om vergelijking tussen de verschillende onderdelen van de vragenlijst mogelijk te maken zijn alle scores vertaald naar een schaal van 0 tot 100. Een hogere score op één of meer domeinen van functioneren betekent een beter functioneren, en een hogere score voor de globale kwaliteit van leven betekent een betere kwaliteit van leven als geheel. Een hogere score voor de symptomen duidt echter op meer klachten. Een verschil van 5-10 punten impliceert een klein verschil, 10-20 punten is een gemiddeld verschil en meer dan 20 punten betekent een groot verschil (Aaronson et al., 1993; Fayers et al 2001; King, 1996).

De EORTC-QLQ-C30 werd ook afgenomen bij een steekproef van 1.731 mensen uit de algemene Nederlandse bevolking in de leeftijd van 16 jaar en ouder (van de Poll-Franse et al., 2011). Wanneer we de scores uit de algemene bevolking vergelijken met die van mensen met kanker (zie tabel 2.2), dan valt op dat de globale score voor kwaliteit van leven tussen beide groepen weliswaar niet erg verschilt, maar dat mensen met kanker op vrijwel alle domeinen minder goed lijken te functioneren. Ook ervaren mensen met kanker relatief veel vermoeidheid. Opvallend is dat de scores voor de meeste andere gemeten symptomen, lager liggen bij mensen met kanker dan bij de algemene bevolking. Mensen met kanker rapporteren deze klachten dus minder vaak dan de gemiddelde Nederlander.

Tabel 2.2: Gemiddelde scores (SD) * van de EORTC-QLQ-C30-schalen ** voor mensen met kanker in Nederland, en de algemene Nederlandse bevolking

Schalen	mensen met kanker (n=318)	algemene bevolking (n=1.731)
	M (SD)	M (SD)
Globale score kwaliteit van leven	76 (19)	78 (17)
Functioneren		
Fysiek functioneren	84 (15)	90 (15)
Rolfunctioneren	85 (24)	89 (21)
Emotioneel functioneren	85 (20)	89 (16)
Cognitief functioneren	84 (18)	92 (15)
Sociaal functioneren	87 (22)	94 (16)
Symptomen		
Vermoeidheid	24 (23)	17 (20)
Pijn	14 (20)	15 (22)
Misselijkheid/braken	3,6 (11)	2,7 (10)
Slapeloosheid	1,7 (0,9)	14 (23)
Dyspnoe (kortademigheid)	1,4 (0,7)	7,1 (17)
Verlies van eetlust	1,2 (0,5)	3,3 (12)
Constipatie	1,2 (0,5)	4,8 (14)
Diarree	1,2 (0,4)	3,9 (14)

* Het betreft ongecorrigeerde waarden. Gemiddelde scores en standaarddeviaties met een waarde van 10 of hoger zijn afgerond.

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

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

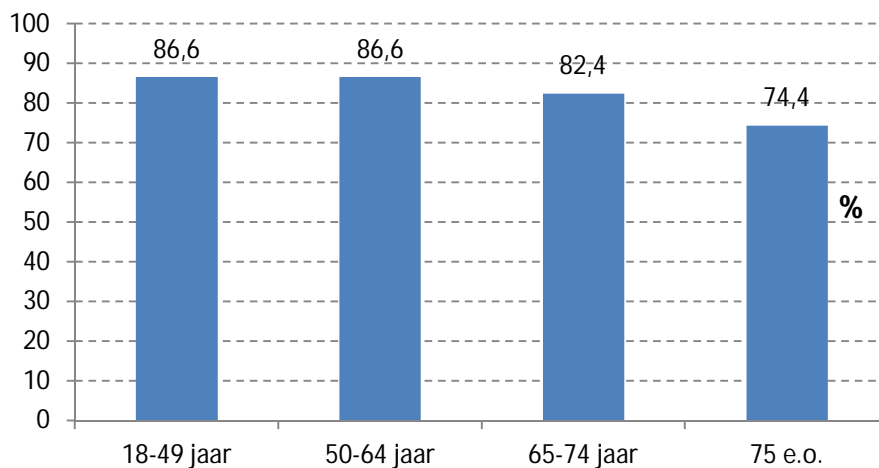
Kwaliteit van leven onder subgroepen

Er bestaan voor alle schalen van de EORTC-QLQ-C30 verschillen tussen subgroepen van mensen met kanker. We bespreken hieronder deze verschillen.

Leeftijd houdt verband met het fysiek functioneren, ook voor mensen met kanker (Figuur 2.1). Rekening houdend met verschillen naar ziekteduur, type kanker en geslacht:

- ervaren 18-49-jarigen minder problemen op het gebied van lichamelijk functioneren dan 65-74 jarigen en 75-plussers;
- ervaren 50-64-jarigen minder problemen dan 65-74 jarigen en 75-plussers;
- ervaren 65-74-jarigen minder problemen dan 75-plussers.

Figuur 2.1: Verschillen in fysiek functioneren* naar leeftijd (n=319: gemiddelde scores)



* Gemeten met de EORTC-QLQ-C30, een hogere score geeft een beter functioneren aan

Er zijn verschillen tussen *mannen* en *vrouwen* met kanker met betrekking tot fysiek functioneren, de mate van misselijkheid en overgeven, slapeloosheid, en eetlust.

Rekening houdend met verschillen naar ziekteduur, type kanker, en leeftijd:

- ervaren vrouwen meer problemen op het gebied van fysiek functioneren;
- zijn vrouwen vaker misselijk of moeten vaker overgeven;
- rapporteren vrouwen vaker slaapproblemen;
- rapporteren vrouwen vaker een gebrek aan eetlust.

Opleidingsniveau hangt vaak samen met allerlei uitkomsten op het gebied van gezondheid. In dit onderzoek vinden we alleen een samenhang tussen het opleidingsniveau en het fysiek functioneren van mensen met kanker. Rekening houdend met verschillen naar ziekteduur, type kanker, leeftijd en geslacht:

- ervaren hoger opgeleiden met kanker minder problemen op het gebied van fysiek functioneren dan laag opgeleiden.

Het *type kanker* dat iemand heeft hangt samen met het fysiek functioneren, de mate van vermoeidheid, misselijkheid en overgeven, en slapeloosheid. Over het algemeen valt op dat mensen met huidkanker minder klachten en minder beperkingen rapporteren.

Rekening houdend met verschillen naar ziekteduur, leeftijd en geslacht:

- ervaren mensen met huidkanker een beter fysiek functioneren dan vrouwen met borstkanker, mannen met kanker aan het geslachtsorgaan, mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen en mensen met een andere vorm van kanker;
- ervaren mensen met huidkanker minder vermoeidheid dan vrouwen met borstkanker, mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen en mensen met een andere vorm van kanker (anders dan borst, mannelijk geslachtsorgaan, spijsverteringsorganen of huid);
- rapporteren vrouwen met borstkanker vaker slaapproblemen dan mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen, mannelijke geslachtsorganen of huid;
- rapporteren mannen met kanker aan het geslachtsorgaan meer vermoeidheid en vaker misselijkheid dan mensen met een andere vorm van kanker (dan borst, mannelijk geslachtsorgaan, spijsverteringsorganen of huid);
- rapporteren mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen, het mannelijk geslachtsorgaan of van de huid vaker problemen met slapen dan vrouwen met borstkanker en mensen met een andere vorm van kanker.

Of mensen met kanker (nog) *onder behandeling* zijn, is van grote invloed op hun functioneren en op de klachten die zij ervaren, ongeacht het type behandeling of de ziekteduur. Zo ervaren mensen met kanker die vanwege kanker (nog) behandeld worden een minder goede kwaliteit van leven, problemen met hun algeheel functioneren, en hebben zij last van klachten als vermoeidheid, misselijkheid, pijn, eetlust, en diarree. Opvallend is dat het al of niet onder behandeling zijn veel sterker samenhangt met belemmeringen, klachten en het welbevinden dan het *type* behandeling. Rekening houdend met verschillen naar ziekteduur, type kanker, leeftijd en geslacht rapporteren mensen die een behandeling ondergaan in verband met kanker:

- een minder goede kwaliteit van leven;
- meer problemen bij het uitvoeren van werk, huishouden of hobby (rolfunctioneren);
- meer gespannenheid, prikkelbaarheid en neerslachtigheid (emotioneel functioneren);
- meer problemen met hun concentratie en met het herinneren van dingen of gebeurtenissen (cognitief functioneren);
- meer problemen met sociale contacten en bezigheden (sociaal functioneren).

Het al of niet (nog) onder behandeling zijn vanwege kanker is niet alleen gerelateerd aan het niveau van functioneren, maar ook aan de mate waarin men fysieke klachten ervaart. Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, type kanker, leeftijd en geslacht rapporteren mensen die een behandeling ondergaan in verband met kanker:

- meer vermoeidheid;
- meer last van misselijkheid en overgeven;
- meer pijnklachten;
- minder eetlust;
- vaker diarree.

De aanwezigheid van *één of meer andere chronische ziekten* vertoont een negatieve samenhang met het functioneren in het dagelijks leven en verschillende klachten en symptomen. De andere ziekten tellen duidelijk extra mee als het gaat over welbevinden of beperkingen in het dagelijks leven. Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, type

kanker, leeftijd en geslacht, ervaren mensen met kanker die daarbij één of meer chronische ziekten hebben:

- een minder goede kwaliteit van leven;
- meer problemen met fysiek functioneren;
- meer problemen bij het uitvoeren van werk, huishouden of hobby;
- meer emotionele problemen;
- meer problemen met hun concentratie of het herinneren van dingen;
- meer problemen met sociale contacten en bezigheden;
- veel meer last van vermoeidheid;
- veel meer pijnklachten;
- meer benauwdheid of kortademigheid;
- meer last van slapeloosheid;
- vaker diarree.

2.3 Belangrijkste bevindingen

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

- Het hebben van kanker ,of het hebben gehad van kanker, hangt niet noodzakelijkerwijs samen met een slechtere ervaren gezondheid en algehele kwaliteit van leven.
- Tegelijkertijd hebben mensen met kanker wel vaker te maken met belemmeringen in hun dagelijks functioneren en met fysieke klachten, zoals vermoeidheid.
- Het al of niet onder behandeling zijn vanwege kanker lijkt meer impact te hebben op de ervaren gezondheid en de kwaliteit van leven dan het type behandeling dat men ondergaat of heeft ondergaan. De relatie tussen al of niet (nog) behandeld worden enerzijds, en beperkingen, klachten en globale kwaliteit van leven anderzijds, is sterk en negatief.
- Mensen met huidkanker rapporteren over het algemeen minder beperkingen, klachten en problemen in hun functioneren dan mensen die een andere vorm van kanker hebben.

3 Vermoeidheid

Bijna iedereen voelt zich wel eens moe: ruim een derde van de bevolking (36%) zegt de laatste twee weken last te hebben gehad van vermoeidheid (Cardol et al, 2005). Meestal gaat vermoeidheid vanzelf weer over. Voor mensen met kanker ligt dit anders: zij krijgen te maken met vermoeidheid tijdens de behandeling en ook als zij niet meer onder behandeling zijn blijft de vermoeidheid vaak nog lang aanwezig. Zo blijken mensen die kanker hebben gehad net zo moe te zijn als mensen met reuma of hartklachten (de Jong & Rijken, 2005). Geschat wordt dat 20% tot 40% van de mensen met kanker die na hun behandeling goede vooruitzichten hebben, kampen met lang aanhoudende vermoeidheid (KWF, 2011). De vermoeidheid treedt vaak plotseling op en niet als het gevolg van inspanning, en wordt vaak als uitputting ervaren.

In het vorige hoofdstuk constateerden we al dat mensen met kanker over het algemeen inderdaad meer vermoeidheid ervaren dan de algemene Nederlandse bevolking (van de Poll-Franse et al., 2011). In dit hoofdstuk gaan we wat dieper op het concept vermoeidheid in, door te onderzoeken *welke aspecten* van vermoeidheid het zwaarste wegen bij (subgroepen van) mensen met kanker. We doen dit met behulp van de Multidimensionele VermoeidheidsIndex (MVI; Smets et al. 1995). De MVI meet de volgende aspecten³ van vermoeidheid: algemene vermoeidheid (paragraaf 3.1), fysieke vermoeidheid (paragraaf 3.2), verminderde activiteit (paragraaf 3.3), verminderde motivatie (paragraaf 3.4), en mentale vermoeidheid (paragraaf 3.5). Als besluit vatten we de voornaamste bevindingen samen (paragraaf 3.6).

3.1 Algemene vermoeidheid

Bijna 60% van de mensen met kanker voelt zich niet fit, 45% zegt zich moe te voelen en 48% geeft aan gauw moe te zijn, terwijl het voor een groot deel van de mensen al langere tijd geleden is dat zij gediagnosticeerd werden met kanker. De laagst mogelijke score voor algemene vermoeidheid op de MVI is 4, de hoogst mogelijke score is 20. Hoe hoger men scoort, hoe groter de vermoeidheid die wordt gerapporteerd. De gemiddelde score van de mensen met kanker voor algemene vermoeidheid is 10,5. Dit is vergelijkbaar met de gemiddelde score van anderen met een chronische ziekte in een rustige fase van de ziekte (10,9), maar hoger dan die van mensen die geen chronische ziekte hebben (7,0; Romberg-Camps, 2010). Dit laatste is in lijn met de bevinding over vermoeidheid, zoals in het vorige hoofdstuk gemeten met de EORTC-QLQ-C30.

Algemene vermoeidheid onder subgroepen

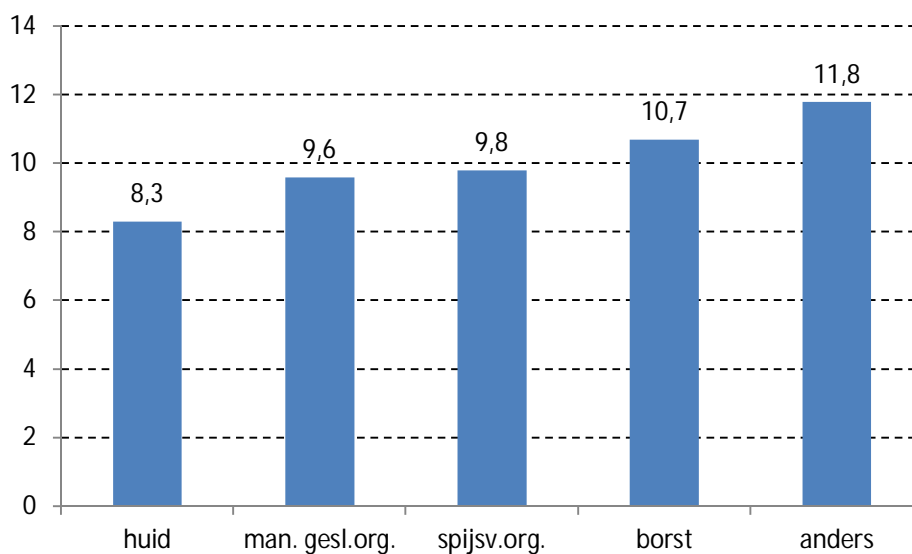
De mate van vermoeidheid is gerelateerd aan het type kanker (figuur 3.1) en aan de aanwezigheid van comorbiditeit. Opvallend is dat de mate van vermoeidheid niet samenhangt met de ziekteduur.

³ Bij alle aspecten wordt gevraagd hoe men zich *de laatste dagen* voelde.

Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, leeftijd en geslacht:

- voelen vrouwen met borstkanker zich vaker vermoeid dan mensen met huidkanker;
- voelen mensen die een ander type kanker hebben dan kanker van de borst of spijsverteringsorganen zich vaker vermoeid dan mannen met kanker aan het geslachtsorgaan;
- voelen mensen die een ander type kanker hebben dan kanker van de borst of spijsverteringsorganen zich vaker vermoeid dan mensen met huidkanker;
- voelen mensen die naast kanker één of meer andere chronische ziekten hebben zich meer vermoeid dan mensen bij wie dit niet het geval is.

Figuur 3.1: Gemiddelde scores voor algemene vermoeidheid* naar type kanker, gemeten met de Multidimensionele VermoeidheidsIndex (n=325)



* Een hogere score duidt op meer vermoeidheid

3.2 Lichamelijke vermoeidheid

Ongeveer 65% van de mensen met kanker zegt zich lichamelijk tot weinig in staat te voelen. De gemiddelde score van mensen met kanker op het gebied van lichamelijke vermoeidheid is 9,9. Ook deze score is vergelijkbaar met de gemiddelde score van anderen met een chronische ziekte in een rustige fase van de ziekte (9,7) en hoger dan bij mensen die geen chronische ziekte hebben (6,3; Romberg-Camps, 2010).

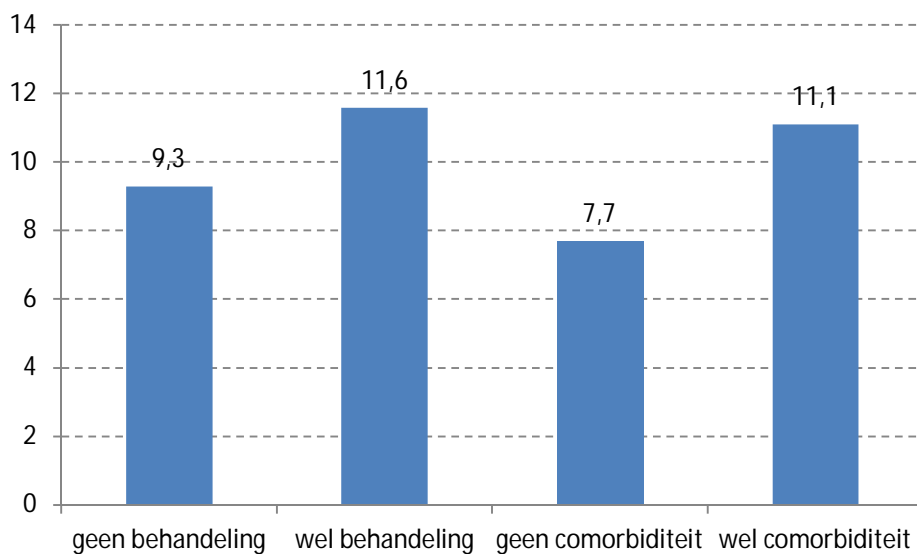
Lichamelijke vermoeidheid onder subgroepen

In hoeverre mensen zich lichamelijk moe voelen hangt samen met het type kanker, of ze in behandeling zijn en met comorbiditeit. Rekening houdend met verschillen in ziekteduur, leeftijd en geslacht:

- voelen vrouwen met borstkanker zich vaker lichamelijk vermoeid dan mensen met huidkanker;

- voelen mannen met kanker aan het geslachtsorgaan zich minder vaak vermoeid dan mensen met een type kanker anders dan van de borst, spijsverteringsorganen of huid;
- voelen mensen met huidkanker zich minder vaak vermoeid dan mensen met een type kanker anders dan van de borst, spijsverteringsorganen of huid;
- voelen mensen die in behandeling zijn zich vaker vermoeid dan degenen die niet in behandeling zijn (figuur 3.2);
- voelen mensen die naast kanker een chronische ziekte hebben (comorbiditeit), zich vaker vermoeid dan mensen die dit niet hebben (figuur 3.2).

Figuur 3.2: Gemiddelde scores voor lichamelijke vermoeidheid* naar wel/niet in behandeling zijn, en naar wel/geen comorbiditeit, gemeten met de Multidimensionele VermoeidheidsIndex (n=325)



* Een hogere score duidt op meer vermoeidheid

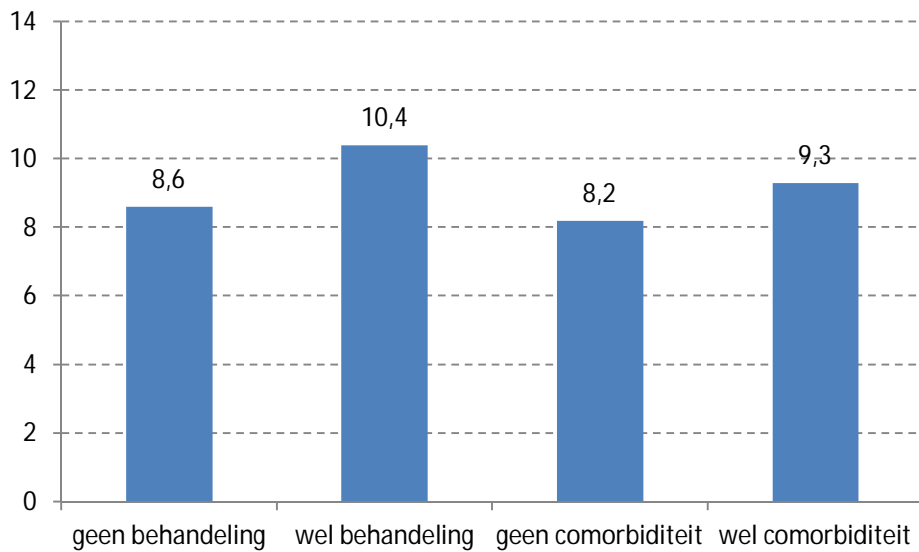
3.3 Mentale vermoeidheid

De vragen over mentale vermoeidheid van de MVI hebben te maken met concentratie. Ongeveer 57% van de mensen met kanker heeft moeite om ergens de aandacht bij te houden, hun gedachten dwalen makkelijk af. Gemiddeld scoren mensen met kanker 9,0 voor mentale vermoeidheid, vergelijkbaar met anderen met een chronische ziekte in een rustige fase van de ziekte (9,6), maar hoger dan mensen die geen chronische ziekte hebben (6,9; Romberg-Camps, 2010).

Mentale vermoeidheid onder subgroepen

Mensen met kanker die in behandeling zijn hebben relatief veel last van mentale vermoeidheid, evenals mensen die naast kanker nog met één of meer andere chronische ziekte(n) kampen.

Figuur 3.3: Gemiddelde scores voor mentale vermoeidheid* naar wel/niet in behandeling zijn en naar comorbiditeit, gemeten met de Multidimensionele VermoeidheidsIndex (n=325)



* Een hogere score duidt op meer vermoeidheid

3.4 Verminderde activiteit

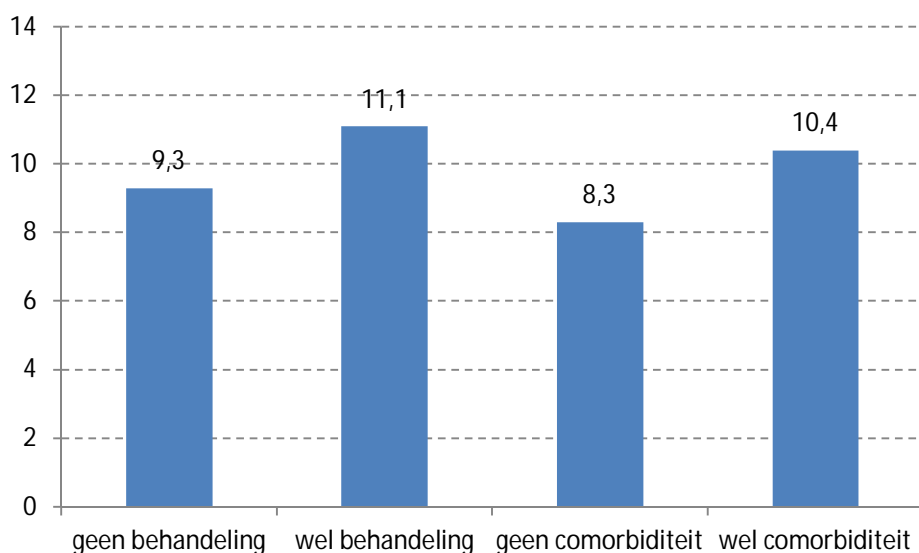
Bijna 60% van de mensen met kanker vindt dat er weinig uit hun handen komt. Ongeveer 18% vindt dat zij weinig doen op een dag, maar ook 48% vindt dat zij veel doen op een dag. Hierbij kan het referentiekader een rol spelen: wanneer iemand heel ziek is geweest van bijvoorbeeld een behandeling, kunnen enkele activiteiten op een dag veel zijn.

Gemiddeld scoren mensen met kanker op de schaal van de MVI over verminderde activiteiten een 9,7. Zij lijken hiermee iets minder activiteiten te ontplooiën dan anderen met een chronische ziekte in een rustige fase van de ziekte (8,9), en dan mensen die geen chronische ziekte hebben (7,0; Romberg-Camps, 2010).

Verminderde activiteit onder subgroepen

Niet verrassend is de bevinding dat mensen die in behandeling zijn aangeven minder activiteiten te ondernemen dan mensen die *niet* in behandeling zijn. Ook mensen die naast kanker kampen met één of meer andere chronische ziekte(n) zeggen vaker dat zij minder activiteiten ondernemen (figuur 3.4).

Figuur 3.4: Gemiddelde scores voor verminderde activiteiten* naar wel/niet in behandeling zijn en naar comorbiditeit, gemeten met de Multidimensionele VermoeidheidsIndex (n=325)



* Een hogere score duidt op minder activiteiten

3.5 Verminderde motivatie

Het lijkt erop dat mensen met kanker wel zin en plannen hebben om allerlei dingen te doen, maar de zin om daadwerkelijk tot actie over te gaan er niet altijd is. Ruim 60% van de mensen met kanker zit vol plannen, en tegelijkertijd zegt 61% dat zij er tegenop zien om daadwerkelijk iets te doen. De gemiddelde score van mensen met kanker op deze schaal van de MVI is 8,9. Net als bij de andere schalen is deze score vergelijkbaar met die van andere mensen met een chronische ziekte in een rustige fase van de ziekte (8,3), maar scoren zij hoger dan mensen die geen chronische ziekte hebben (6,4; Romberg-Camps, 2010).

Verminderde motivatie onder subgroepen

Hoe zeer mensen er tegen opzien om iets te ondernemen hangt samen met het type kanker dat zij hebben en met de aanwezigheid van andere ziekten. Rekening houdend met verschillen in ziekte duur, leeftijd en geslacht:

- hebben vrouwen met borstkanker minder zin om iets te ondernemen dan mensen met huidkanker of een ander type kanker;
- hebben mensen met huidkanker meer zin om iets te ondernemen dan mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen, mannelijke geslachtsorganen of andere typen kanker;
- hebben ook mensen met comorbiditeit minder zin om iets te ondernemen dan mensen die geen andere chronische ziekten naast kanker hebben.

3.6 Belangrijkste bevindingen

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

- Vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem, ook voor mensen die al langere tijd ziek zijn of uitbehandeld zijn: zo'n zes op de tien mensen voelen zich niet fit en vinden dat er weinig uit hun handen komt; twee derde zegt zich lichamelijk tot weinig in staat te voelen en ruim de helft van de mensen met kanker heeft moeite om ergens de aandacht bij te houden.
- Mensen met kanker voelen zich ongeveer net zo vaak moe als chronisch zieken in een rustige fase van hun ziekte.
- Vermoeidheid na of tijdens kanker heeft meerdere gezichten; het uit zich bijvoorbeeld door ergens tegen op te zien of weinig te doen op een dag of door verminderde concentratie. Dit sluit niet uit dat mensen wel plannen hebben of maken.
- Mensen met huidkanker lijken minder last te hebben van vermoeidheid dan mensen met andere typen kanker.
- Mensen die (nog) in behandeling zijn en mensen met comorbiditeit hebben vaker last van vermoeidheid.

4 Psychische klachten

Mensen met een chronische ziekte hebben meer kans op psychische problemen dan mensen zonder chronische ziekte; angststoornissen of depressie komen het meest vaak voor (Wells et al., 1988). Dit geldt ook voor mensen die gediagnosticeerd zijn met kanker (Van 't Spaijker et al., 1997). 'Ziekenwerk' wordt het ook wel genoemd, de enorme hoeveelheid tijd en energie die er gaat zitten in het omgaan met een chronische ziekte in het dagelijks leven, de behandeling en bijkomende problemen (Nijhof, 2002). Het is belangrijk om de symptomen van psychische problemen te herkennen en eventueel te behandelen vanwege de grote impact op het verloop van de ziekte en het welbevinden van de persoon waar het om gaat (Hahn, 2006).

In dit hoofdstuk onderzoeken we in hoeverre mensen met kanker een verhoogd risico op een angststoornis of depressie hebben. Dit onderzoeken we met een screeningsinstrument voor depressie en angststoornissen, de Hospital Anxiety en Depression Scale (HADS). Deze vragenlijst wordt aanbevolen vanwege zijn gevoeligheid om psychische problemen op te sporen (Hahn, 2006). In paragraaf 4.1 beschrijven we de mate waarin (subgroepen van) mensen met kanker angstig zijn. Vervolgens schetsen we in paragraaf 4.2 in hoeverre (subgroepen van) mensen met kanker depressieve gevoelens ervaren. In paragraaf 4.3 zetten we ten slotte de voornaamste bevindingen op een rij.

4.1 Angststoornissen

Door middel van zeven vragen is gemeten of er sprake is van een verhoogd risico op angststoornissen. Hogere scores wijzen op meer ernstige klachten. Een score tussen 0 en 7 sluit een angststoornis uit, een score van 8 tot 10 wijst op een mogelijke angststoornis, een score van 11-21 wijst op een vermoedelijke angststoornis (de Croon et al., 2005). Onderzoek wijst uit dat er pas bij een score van 20 met zekerheid gesproken kan worden van een hoog risico op een angststoornis (Hahn, 2006).

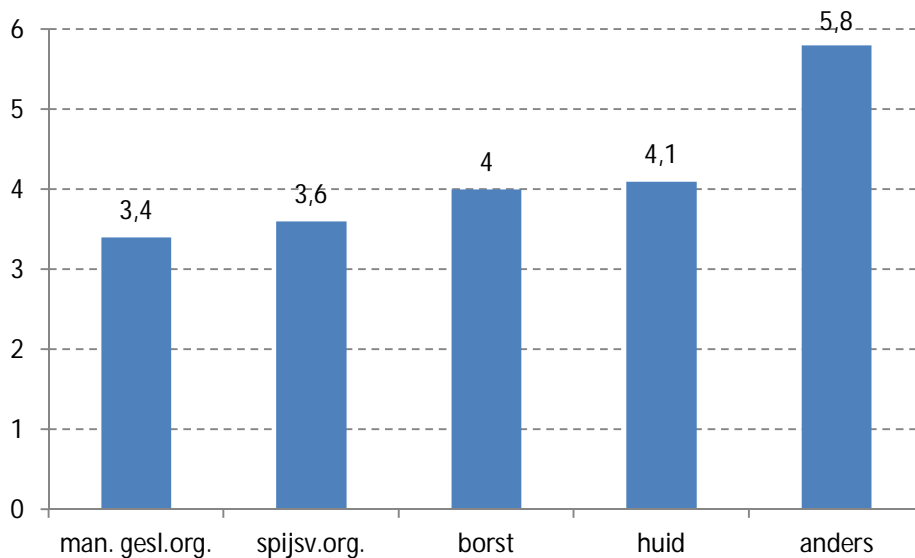
De gemiddelde score van de mensen met kanker op de vragen over angst is 4,3, wat lager is dan de score waarbij er mogelijk sprake is van een angststoornis. Ongeveer 16% van de mensen met kanker heeft een score boven de 7, maar geen van hen scoort hoger dan 15. Ondanks dat zij te maken hebben (gehad) met een ernstige ziekte, lijkt er in dit onderzoek geen sprake te zijn van een verhoogd risico op een klinische angststoornis bij mensen met kanker.

Angststoornissen onder subgroepen

Er bestaan verschillen in de mate van angst naar achtergrondkenmerken. Rekening houdend met verschillen in geslacht, type kanker en ziekte duur, zijn mensen met kanker in de leeftijd van 50-64 jaar angstiger dan mensen met kanker van 65 jaar en ouder. En rekening houdend met verschillen in leeftijd, type kanker en ziekte duur, zijn vrouwen met kanker angstiger dan mannen met kanker.

Er bestaan ook verschillen naar het type kanker. Rekening houdend met verschillen in leeftijd, geslacht en ziekteduur, zijn vrouwen met borstkanker en mensen met kanker van de spijsverteringsorganen, mannelijke geslachtsorganen of de huid minder angstig dan mensen met een *ander type kanker*. Mensen die *in behandeling* zijn in verband met hun kanker, zijn angstiger dan mensen die niet meer in behandeling zijn, en ook degenen die tevens *één of meer andere chronische ziekte(n)* hebben, zijn angstiger dan mensen die geen andere ziekte dan kanker hebben (figuur 4.1).

Figuur 4.1: Gemiddelde scores voor angst* naar type kanker, gemeten met de Hospital Anxiety en Depression Scale (n=304)



* Een hogere score duidt op meer angst

4.2 Depressie

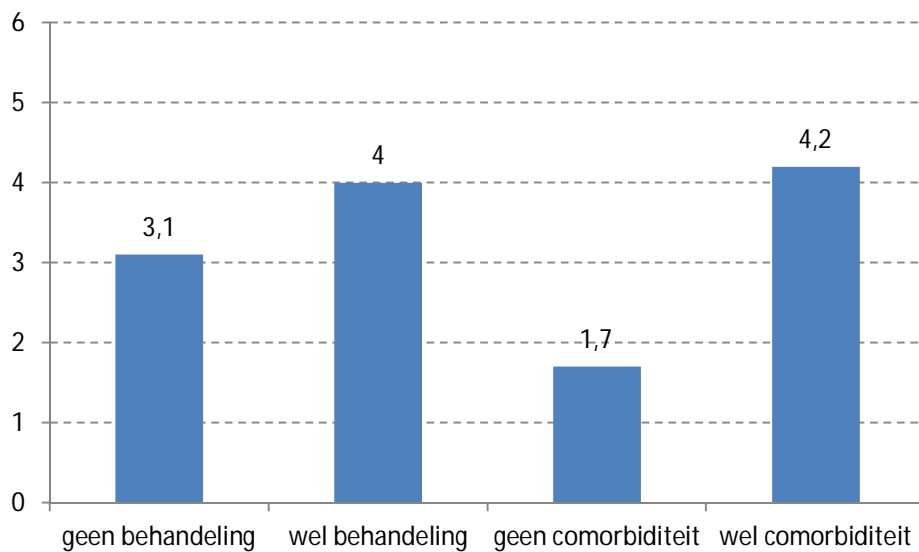
Eveneens met zeven vragen is gemeten of er bij mensen met kanker sprake is van een verhoogd risico op een depressie. Hogere scores wijzen op meer ernstige klachten. Een score tussen 0-7 sluit een depressie uit, een score van 8-10 wijst op een mogelijke depressie en een score van 11-21 wijst op een vermoedelijke depressie (de Croon et al., 2005). Pas bij een score van 18 of hoger kan werkelijk gesproken worden van een hoog risico op een klinische depressie (Hahn, 2006).

De gemiddelde score van de mensen met kanker op de vragen over depressieve gevoelens is 3,3, en dat is ver onder de score dat er vermoedelijk of zeker sprake is van een klinische depressie. Ongeveer 14% van de mensen met kanker heeft een score boven de 7, maar geen van hen scoort hoger dan 17. Ondanks dat zij dus te maken hebben (gehad) met een ernstige ziekte, is er in dit onderzoek geen sprake van een verhoogd risico op een klinische depressie bij mensen met kanker.

Depressie onder subgroepen

De verschillen die er zijn in gevoelens van depressie tussen mensen met kanker, zijn terug te voeren op kenmerken van de ziekte en de behandeling, en niet op kenmerken die met de persoon te maken hebben, zoals leeftijd en geslacht. Mensen met kanker die *onder behandeling* zijn, geven vaker aan met depressieve gevoelens te kampen (figuur 4.2). Ook mensen die naast kanker kampen met *één of meer andere chronische ziekte(n)* ervaren vaker depressieve gevoelens dan mensen die geen andere diagnose dan kanker hebben (figuur 4.2). We vinden geen effect van de ziekteduur onder mensen met kanker.

Figuur 4.2: Gemiddelde scores voor depressie* naar wel/niet in behandeling zijn en naar comorbiditeit, gemeten met de Hospital Anxiety en Depression Scale (n=309)



* Een hogere score duidt op meer depressieve gevoelens

4.3 Belangrijkste bevindingen

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

- Mensen met kanker in dit onderzoek hebben geen verhoogd risico op een angststoornis of depressie. Mogelijk melden mensen met (een verhoogd risico op) een angststoornis of depressie zich niet snel aan om mee te doen aan een onderzoek waarbij meerdere keren aan hen wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen.
- Mensen met kanker in de leeftijd van 50 t/m 64 jaar, vrouwen en mensen die (nog) behandeld worden vanwege kanker of te maken hebben met comorbiditeit ervaren meer angst dan 65-plussers, mannen, degenen die niet (meer) in behandeling zijn en mensen met kanker zonder comorbiditeit.
- Mensen met kanker die (nog) in behandeling zijn en mensen die te maken hebben met comorbiditeit ervaren vaker depressieve gevoelens dan zij die niet (meer) in behandeling zijn en ook geen andere chronische ziekten hebben.

5 Sociale leefsituatie

Drie op de tien Nederlanders is eenzaam, blijkt uit onderzoek. Mensen met een chronische ziekte of beperking voelen zich nog vaker alleen. Ze voelen zich bijvoorbeeld onbegrepen in hun ziek-zijn, of ze zijn door vermoeidheid minder in staat sociale contacten te onderhouden. Daarnaast spelen vaak praktische belemmeringen een rol, zoals een verminderde mobiliteit of verminderde financiële armslag (www.nfk.nl; Meulenkamp et al., 2011).

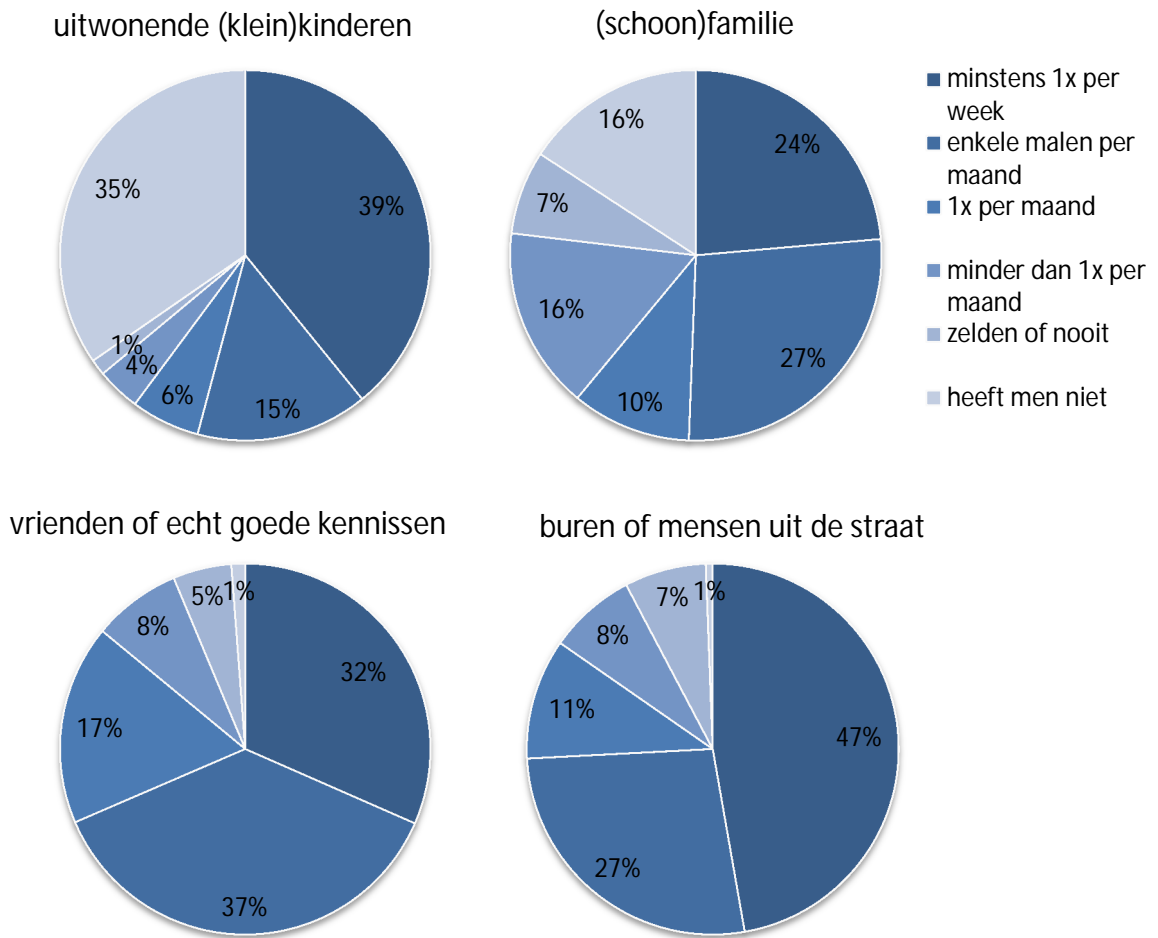
Dit hoofdstuk beschrijft de sociale leefsituatie van (subgroepen van) mensen met kanker. Meer specifiek beschrijven we in hoeverre mensen met kanker een gebrek aan sociale ondersteuning ervaren, en in hoeverre ze kampen met eenzaamheid. In paragraaf 5.1 schetsen we de frequentie waarmee mensen met kanker contacten met andere mensen hebben. Vervolgens beschrijven we of en zo ja, in welke mate mensen met kanker (een tekort aan) sociale steun ervaren (paragraaf 5.2), en beschrijven we het voorkomen van eenzaamheid onder mensen met kanker (paragraaf 5.3). We besluiten het hoofdstuk met een overzicht van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 5.4).

5.1 Contacten met anderen

Twee derde van de mensen met kanker heeft (klein-)kinderen, van hen ontmoeten de meesten (60%) deze minimaal eens per week, een kwart ziet ze enkele malen per maand en één op de tien mensen met (klein-)kinderen heeft ongeveer eens per maand contact met hen (zie figuur 5.1). Ruim acht op de tien mensen met kanker geven aan (schoon-)familie te hebben. Van deze groep ziet meer dan de helft (60%) hen minstens enkele keren per maand, een derde ziet ze zelfs wekelijks. Bijna één op de tien mensen ziet hun (schoon-)familie zelden of nooit.

Nagenoeg alle mensen met kanker geven aan vrienden of goede kennissen te hebben. Bijna negen van de tien mensen (86%) zien hen minimaal eens per maand. Dit komt overeen met het landelijk beeld: zo'n 90% van de algemene bevolking ziet hun vrienden of goede kennissen minimaal maandelijks (Meulenkamp et al, 2011). Driekwart van de mensen met kanker heeft minstens enkele keren per maand contact met hun burens of straatgenoten, bijna de helft ziet de burens meerdere keren per week.

Figuur 5.1: Contacten met anderen (percentages mensen met kanker)



5.2 Sociale steun

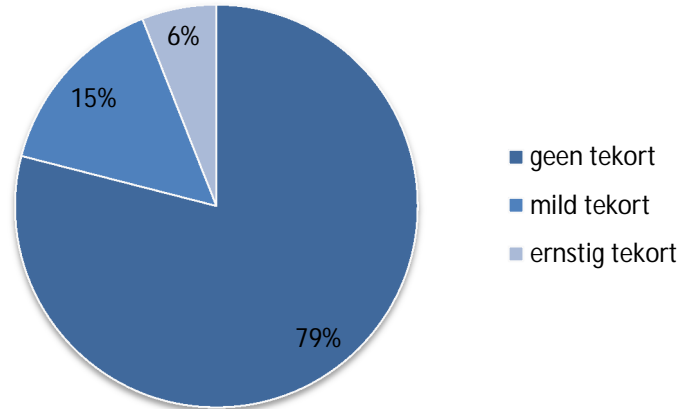
Steun van vrienden of familie is belangrijk, zeker als je ziek bent. Sociale steun wordt gedefinieerd als de frequentie van sociale interacties, de tevredenheid ermee en het ervaren tekort eraan (van Sonderen, 1993; Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012). Meer specifiek kunnen er verschillende typen sociale steun worden onderscheiden, bijvoorbeeld emotionele ondersteuning (zoals genegenheid of geruststelling), waardering, instrumentele ondersteuning (praktische hulp of advies), gezelschap en informatieve ondersteuning (informatie over gedrag).

Het meten van sociale steun

Om in kaart te brengen hoe het is gesteld met de ervaren steun (of een gebrek eraan) van mensen met kanker, hebben we de Sociale Steun Lijst – Discrepanties (SSL-D; Van Sonderen, 1993) afgenomen. De SSL-D bestaat uit verschillende onderdelen, die zich richten op specifieke vormen van sociale steun. In dit rapport geven we weer in welke mate mensen met kanker een tekort aan 'alledaagse emotionele steun', 'emotionele steun

bij problemen', 'waarderingssteun' en 'social companionship' (gezelschap) ervaren. Opgeteld vormen deze vier componenten een totaalscore voor de mate van ervaren tekort aan sociale steun.

Figuur 5.2: Ervaren tekort aan sociale steun (percentages mensen met kanker)



Figuur 5.2 toont hoeveel procent van de mensen met kanker een tekort aan sociale steun ervaart. Acht van de tien mensen met kanker ervaren geen tekort aan steun. Zo'n 15% ervaart een mild tekort; dat wil zeggen dat deze mensen geen steun missen, maar het wel prettig zouden vinden als ze meer steun ontvingen. Zes op de honderd mensen met kanker geven aan een ernstig gebrek aan steun te ervaren. In de algemene Nederlandse bevolking ervaren bijna twee op de vijf mensen in enige of ernstige mate een tekort aan emotionele ondersteuning bij problemen (Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012). Bij mensen met kanker ervaart één op de vijf in enige of ernstige mate een tekort aan deze vorm van ondersteuning.

Tabel 5.1: Ervaren tekort aan steun van mensen met kanker en van een referentiegroep, gemiddelde score (B.I.) en standaarddeviatie (SD)

Onderdeel	Huidige enquête*			Referentiegroepen van Sonderen (1993)	
	n	M (B.I.)	SD	kanker M (SD)	controle M (SD)
Alledaagse emotionele interactie	302	5,2 (4,9-5,4)	1,9	5,2 (1,8)	5,5 (1,8)
Emotionele ondersteuning bij problemen	300	10,1 (9,7-10,5)	3,6	10,0 (3,3)	10,5 (3,2)
Waarderingssteun	300	7,3 (7,10-7,6)	2,2	7,4 (2,0)	7,5 (2,0)
Social companionship	301	6,5 (6,3-6,8)	2,4	6,3 (1,9)	6,5 (2,0)
<i>Totaalscore</i>	300	29,1 (28,10-30,2)	9,1	--	--

* Ongecorrigeerde waarden

Tabel 5.1 laat de verschillende vormen van sociale steun en bijbehorende somscores ten aanzien van het ervaren tekort zien. Wanneer we de somscores op de verschillende onderdelen vergelijken met die van twee referentiegroepen (van Sonderen, 1993; zie tabel 5.1), dan zien we dat deze niet veel van elkaar verschillen. Mensen met kanker ervaren gemiddeld dus niet minder sociale steun dan mensen zonder kanker.

Sociale steun onder subgroepen

Bijlage II geeft een overzicht van de subgroepen van mensen met kanker die van elkaar verschillen in de mate waarin zij een tekort aan sociale steun ervaren (de bijlage bevat alleen de verschillen tussen subgroepen die zowel ongecorrigeerd als gecorrigeerd significant zijn). In de rest van deze paragraaf zullen we op deze verschillen inzoomen.

Mensen met kanker *zonder* partner ervaren gemiddeld genomen een groter tekort aan sociale steun dan degenen *met* een partner. Dit geldt voor alle vormen van sociale steun (Bijlage II). Mensen met partner verschillen daarnaast onderling meer in de mate van ervaren tekort aan steun dan mensen zonder partner.

Mensen met kanker met *één of meer* comorbide chronische aandoening(en) ervaren een groter tekort aan sociale steun dan mensen die *geen* andere chronische ziekten naast kanker hebben. Dit geldt voor nagenoeg alle vormen van sociale steun. Verder verschillen mensen met comorbiditeit onderling meer in het ervaren tekort aan steun dan mensen zonder comorbiditeit.

5.3 Eenzaamheid

Drie op de tien volwassen Nederlanders is eenzaam, wat neerkomt op 3,5 miljoen op een totaal van ruim 12 miljoen volwassenen. Van deze mensen is ongeveer 20% *matig* eenzaam en 10% *sterk* eenzaam (van Tilburg & de Jong-Gierveld, 2007). Eenzaamheid komt voor in de gehele samenleving, maar bepaalde groepen zijn extra kwetsbaar voor eenzaamheid. Risicogroepen zijn onder andere mensen die gescheiden of verweduwd zijn, allochtonen, mensen met een laag opleidingsniveau en/of laag inkomen, mensen zonder werk en eenoudergezinnen (Briels & Ploegmakers, 2010; Linders, 2004). Ook mensen met een chronische ziekte en mensen met een lichamelijke beperkingen hebben een grotere kans op eenzaamheid (Briels & Ploegmakers, 2010; Rokach et al., 2006). Zo blijkt uit het onderzoek van Meulenkamp en collega's (2011) dat 14% van de mensen met een lichamelijke beperking zich sterk eenzaam voelt; onder 65-plussers voelt 8% zich sterk eenzaam.

Eenzaamheid staat niet gelijk aan 'alleen zijn', het is een subjectief gevoel. Iemand kan zich eenzaam voelen en toch veel mensen om zich heen hebben. Ook kunnen mensen met weinig relaties zich niet eenzaam voelen. In de verschillende definities van eenzaamheid zijn drie gemeenschappelijke elementen te vinden (van Tilburg & Fokkema, 2006). Allereerst treedt eenzaamheid op wanneer er een verschil is tussen de relaties die een persoon heeft en de relaties die deze persoon zou willen. Het gaat hierbij niet alleen om de hoeveelheid relaties maar ook om de kwaliteit van de relaties. Mensen kunnen zich ook eenzaam voelen wanneer de bestaande relaties onvoldoende inhoud hebben. Ten tweede kan men pas spreken over eenzaamheid wanneer het verschil als negatief wordt

ervaren. Iemand met weinig contacten is dus niet eenzaam, wanneer de persoon het alleen zijn als niet als onplezierig ervaart. Als laatste wordt het verschil tussen de gewenste en de daadwerkelijke relaties als ernstiger ervaren, wanneer de persoon zich niet in staat acht dit verschil binnen redelijke termijn op te lossen.

Het meten van eenzaamheid

In de enquête die aan dit rapporten grondslag ligt is de eenzaamheid van mensen met kanker gemeten aan de hand van de eenzaamheidsschaal van de Jong- Gierveld en Kamphuis (1985). Deze schaal bestaat uit elf stellingen, waarvan respondenten moeten aangeven in hoeverre deze stellingen op hen van toepassing zijn. De scores van alle stellingen bij elkaar opgeteld bepalen de mate van eenzaamheid. Er kan een onderverdeling gemaakt worden tussen *sociale* en *emotionele* eenzaamheid. Sociale eenzaamheid hangt samen het ontbreken van een brede groep mensen of sociaal netwerk (vrienden, collega's en mensen uit de buurt). Emotionele eenzaamheid ontstaat als iemand een hechte, intieme relatie mist met één ander persoon, in de meeste gevallen een levenspartner. Sociale en emotionele contacten kunnen elkaar niet of in beperkte mate vervangen. Dus het ontbreken van een partner kan niet worden gecompenseerd door het hebben van een groot sociaal netwerk en omgekeerd. Zes stellingen in de eenzaamheidsschaal hebben betrekking op emotionele eenzaamheid en vijf stellingen op sociale eenzaamheid. Er is gebruik gemaakt van drie antwoordcategorieën; 'ja', 'min of meer' en 'nee'. Er is sprake van matige eenzaamheid als mensen op drie tot acht vragen aangegeven hebben sociaal of emotioneel eenzaam te zijn, voor sterke eenzaamheid zijn dit negen tot elf vragen (van Tilburg & de Jong Gierveld, 1999).

Eenzaamheid bij mensen met kanker

Van de mensen met kanker geeft een kwart (26%) aan eenzaam te zijn; zo'n 18% *matig* en zo'n 8% *ernstig* eenzaam. Mensen met kanker lijken daarmee over het geheel genomen niet eenzamer te zijn dan de algemene Nederlandse (volwassen) bevolking (30%). Binnen de groep mensen met kanker die (matige of ernstige) eenzaamheid ervaren, komt *sociale* eenzaamheid ongeveer anderhalf maal zo vaak voor als *emotionele* eenzaamheid.

Verband tussen sociale steun en eenzaamheid

Het hebben van een partner, maar ook contacten binnen de familie en met vrienden kunnen beschermen tegen (bepaalde vormen van) eenzaamheid, bijvoorbeeld door het bieden van een luisterend oor en het delen van gevoelens. Ook contact met kennissen en collega's kan de kans op eenzaamheid verminderen, vanwege een gemeenschappelijke belangstelling of hobby's, gesprekken met gelijkgestemden en eventueel via het functioneren als vertrouwenspersoon van elkaar (de Jong Gierveld & Tilburg, 2007; Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012).

In ons onderzoek zijn we nagegaan of de mate waarin mensen met kanker (een tekort aan) sociale steun ervaren samenhangt met de door hen ervaren eenzaamheid. Dit blijkt inderdaad het geval: hoe sterker mensen met kanker een gebrek aan sociale ondersteuning ervaren, hoe eenzamer ze zijn ($r = .64, p < .001; n = 298$).

Eenzaamheid onder subgroepen

Bijlage III geeft een overzicht van de subgroepen van mensen met kanker die van elkaar verschillen in de mate waarin zij eenzaamheid ervaren (de bijlage bevat alleen de verschillen tussen subgroepen die zowel ongecorrigeerd als gecorrigeerd significant zijn). In het vervolg van deze paragraaf zullen we op deze verschillen inzoomen.

Mensen met kanker *zonder* partner zijn eenzamer dan mensen *met* partner, zowel in sociaal als in emotioneel opzicht. Deze bevinding komt overeen met de bevindingen uit ander onderzoek dat mensen zonder partner zich vaker eenzaam voelen (van Tilburg, 2007; Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012). Kankerpatiënten met een partner verschillen onderling bovendien meer in de mate van ervaren eenzaamheid dan degenen die geen partner hebben.

Uit Nederlands onderzoek onder ouderen blijkt dat het hebben van lichamelijke beperkingen de kans op emotionele eenzaamheid vergroot (Korporaal et al., 2008; Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2012). Ook buitenlands onderzoek bevestigt de samenhang tussen een minder goede gezondheid en meer eenzaamheid. Wanneer we inzoomen op mensen met kanker *met* en *zonder* comorbide chronische aandoening(en), dan zien we dat de eerste groep eenzamer is dan de laatstgenoemde. Dit geldt zowel voor emotionele als voor sociale eenzaamheid.

5.4 Belangrijkste bevindingen

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

- Ruim de helft van de mensen met kanker heeft meerdere keren per maand contact met familie; ongeveer een derde zelfs wekelijks. Bijna negen op de tien mensen (86%) ziet vrienden of goede kennissen minimaal eens per maand, wat overeen komt met het landelijk beeld.
- Mensen met kanker lijken geen groter tekort aan sociale ondersteuning te ervaren dan de algemene Nederlandse bevolking. Circa acht op de tien mensen met kanker ervaart geen tekort aan steun, zo'n 15% ervaart een mild tekort en zes op de honderd een ernstig tekort aan steun.
- Mensen met kanker zonder partner en mensen met comorbiditeit ervaren wat vaker een tekort aan sociale steun.
- Ongeveer een kwart van de mensen met kanker is eenzaam; zo'n 18% matig en zo'n 8% ernstig. Mensen met kanker voelen zich daarmee niet vaker eenzaam dan de algemene Nederlandse bevolking (30% eenzaam).
- Sociale eenzaamheid komt onder mensen met kanker ongeveer anderhalf maal zo vaak voor als emotionele eenzaamheid.
- Ook onder mensen met kanker hangt een ervaren tekort aan sociale steun samen met gevoelens van eenzaamheid.
- Mensen met kanker zonder partner en mensen met comorbiditeit ervaren een grotere mate van eenzaamheid.

Referenties

- Aaronson, N. K., Muller, M., Cohen, P. D. A., Essink-Bot, M. L., Fekkes, M., Sanderman, R., Sprangers, M. A. G., te Velde, A., Verrips, E. (1998). 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*, 51, 1055-1068.
- Beuning, J. & Kloosterman, R. (2011). Subjectief welzijn: welke factoren spelen een rol? Den Haag: CBS, Bevolkingstrends.
- Breetvelt, I. S. & van Dam, F. S. (1991). Underreporting by cancer patients: the case of response-shift. *Social Science & Medicine*, 32 (9), 981-987.
- Briels, B. & Ploegmakers, M. (2010). "Soms is er geen oplossing voor": frontliniepanel over eenzaamheid. Utrecht: Movisie.
- Cardol, M., Bensing, J., Verhaak, P., de Bakker, D. (2005). Moeheid: determinanten, beloop en zorg. Utrecht: NIVEL.
- de Haes, J. C. J. M. (1988). Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Lisse/Amsterdam: Swets & Zeitlinger B. V.
- Hahn, D., Reuter, K. & Härter, M. (2006). Screening for affective and anxiety disorders in medical patients: comparison of HADS, GHQ-12 and Brief-PHQ. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 3, 1-9.
- Hopman, E. P. C., Brink, M., van der Heiden, M. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Achtergrond en methodische verantwoording. Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E. P. C., Gijsen, B., Brink, M. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage I, Ervaringen met ziekenhuiszorg. Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E. P. C., van Lieshout, H., Brink, M., Gijsen, B. & Rijken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage III, Werk en inkomen. Utrecht: NIVEL.
- Jansen, D., Spreeuwenberg, P., Heijmans, M. Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken. Rapportage 2012. Utrecht: NIVEL, 2012 (in druk).
- de Jong, A. & Rijken, M. (2005). Zorg- en maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland. Utrecht: NIVEL.
- de Jong-Gierveld, J. & Kamphuis, F. H. (1985). The development of a Rasch-type loneliness-scale. *Applied Psychological Measurement*, 9, 289-299.
- de Jong-Gierveld, J. & van Tilburg, T. (1999). Manual of the Loneliness Scale. http://home.fsw.vu.nl/tg.van.tilburg/manual_loneliness_scale_1999.html (geraadpleegd 11 juni 2011).
- de Jong-Gierveld, J. & van Tilburg, T. (2007). Uitwerking en definitie van het begrip eenzaamheid. In: T. van Tilburg & J. de Jong-Gierveld (eds.). Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak, p. 7-14. Assen: Van Gorcum.
- Korporaal, M., Broese van Groenou, M. I. & van Tilburg, T. G. (2008). Effects of own and spousal disability on loneliness among older adults. *Journal of Aging Health*, 20 (3), 306-25.
- KWF-kankerbestrijding. Vermoeidheid na kanker, 2007. Amsterdam: KWF-kankerbestrijding.
- Linders, L. (2004). Eenzaamheid in de digitale stad. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Meulenkamp, T., van der Hoek, L. & Cardol, M. (2011). Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking en ouderen: Rapportage participatiemonitor 2011. Utrecht: NIVEL.
- Nijhoff, G. (2001). Ziekenwerk: een kleine sociologie van alledaags ziekenleven. Amsterdam, Aksant.
- van de Poll-Franse, L. V., Mols, F., Gundy, C. M., Creutzberg, C. L., Nout, R. A., Verdonck-de Leeuw, I. M., Taphoorn, M. J. & Aaronson, N. K. (2011). Normative data for the EORTC QLQ-C30 and EORTC-sexuality items in the general Dutch population. *European Journal of Cancer*, 47 (5), 667-675.
- Rokach, A., Lechier-Kimel, R. & Safarov, A. (2006). Loneliness of people with physical disabilities. *Social Behavior and Personality*, 34(6), 681-700.
- Romberg-Camps, M.J., Bol, Y., Dagnelie, P.C., Hesselink-van de Kruijs, M.A., Kester, A.D., Engels, L.G., van Deursen, C., Hameeteman, W.H., Pierik, M., Wolters, F., Russel, M.G. & Stockbrugger, R.W. (2010).

- Fatigue and health-related quality of life in inflammatory bowel disease: results from a population-based study in the Netherlands: the IBD-South Limburg cohort. *Inflammatory Bowel Diseases*, 16, 2137-2147.
- Smets, E.M.A., Garssen, B., Bonke, B., de Haes, J.C.J.M. (1995). The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) ; psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic research*, 39, 315-325.
- van Sonderen, E. (1993). Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst - Interacties (SSL-i) en Sociale Steun Lijst - Discrepanties (SSL-d): een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- van 't Spaijker, A., Trijsberg, R.W., Duivenvoorden, H.J. Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 59 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine* 1997; 59: 280-293.
- van Tilburg, T. (2007). Uitwerking en definitie van het begrip eenzaamheid. In: T. van Tilburg & J. de Jong-Gierveld (red.). *Zicht op eenzaamheid: achtergronden, oorzaken en aanpak*, p. 7-14. Assen: Van Gorcum.
- van Tilburg, T. & Fokkema, T. (2006). *Aanpak van eenzaamheid: helpt het?* Den Haag: NIDI.
- van Tilburg, T. & de Jong-Gierveld, J. (red.; 2007). *Zicht op eenzaamheid. Achtergronden, oorzaken en aanpak*. Assen: Van Gorcum.
- Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid (versie 4.8, 14 juni 2012; geraadpleegd: 25 juli 2012). Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>>.
- Wells, K.B., Golding, J.M. & Burnam, M.A. (1988). Psychiatric disorder in a sample of the general population with and without chronic medical conditions. *American Journal of Psychiatry*, 145, 976-981.
- www.nfk.nl
- van der Zee, K. & Sanderman, R. (1993). *Rand-36; een handleiding*. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen.
- Zegers, M., Heijmans, M. & Rijken, M. (2010). *Ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatiënten en de rol van de huisarts*. Utrecht: NIVEL.

Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep

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

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

Vervolg tabel Bijlage I

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

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

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

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

Bijlage II: Tekort aan sociale steun zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker

Thema	Subgroep	M (SD)*	N	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr.**
Alledaagse emotionele interactie	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
	- wel ^a	5.01 (1.77)	246		
	- geen ^b	5.91 (2.37)	56		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- geen ^a	4.83 (1.70)	98		
	- wel ^b	5.36 (2.03)	189		
Emotionele ondersteuning bij problemen	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- wel ^a	9.80 (3.26)	245		
	- geen ^b	11.60 (4.80)	55		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
	- geen ^a	9.27 (2.78)	96		
	- wel ^b	10.61 (4.01)	189		
Waarderingssteun	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- wel ^a	7.13 (1.98)	245		
	- geen ^b	8.41 (2.98)	55		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- geen ^a	6.91 (1.83)	96		
	- wel ^b	7.59 (2.43)	189		
Social companionship	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- wel ^a	6.38 (2.27)	245		
	- geen ^b	7.25 (2.95)	56		
Totaalscore	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- wel ^a	28.32 (8.15)	245		
	- geen ^b	33.12 (12.06)	55		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- geen ^a	27.28 (7.81)	96		
	- wel ^b	30.19 (9.74)	189		

* Ongecorrigeerde waarden

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

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

Bijlage III: Eenzaamheid zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker

Thema	Subgroep	M (SD)*	N	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr.**
Emotionele eenzaamheid	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
	- wel ^a	.98 (1.71)	250		
	- geen ^b	2.36 (2.50)	52		
	<i>Behandelvorm</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- alleen chirurgie ^a	.77 (1.64)	113		
	- chirurgie en anders ^{ab}	1.35 (1.99)	104		
	- alleen anders ^{ab}	1.35 (1.90)	43		
	- geen ^b	--	14		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- geen ^a	.72 (1.49)	95		
- wel ^b	1.35 (2.02)	193			
Sociale eenzaamheid	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
	- laag ^a	1.09 (1.40)	75		
	- middel ^b	1.95 (1.84)	126		
	- hoog ^{ab}	1.41 (1.70)	89		
	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- wel ^a	1.49 (1.66)	250		
	- geen ^b	2.06 (2.00)	54		
	<i>Behandelvorm</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- alleen chirurgie ^a	1.34 (1.68)	116		
	- chirurgie en anders ^{ab}	1.68 (1.63)	104		
	- alleen anders ^{ab}	1.92 (1.81)	42		
	- geen ^b	--	14		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- geen ^a	1.09 (1.54)	97		
- wel ^b	1.77 (1.75)	192			
Eenzaamheid (totaal)	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .001
	- wel ^a	2.47 (3.03)	252		
	- geen ^b	4.48 (4.19)	53		
	<i>Behandelvorm</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- alleen chirurgie ^a	2.13 (3.02)	116		
	- chirurgie en anders ^{ab}	3.04 (3.29)	104		
	- alleen anders ^{ab}	3.35 (3.19)	43		
	- geen ^b	--	14		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- geen ^a	1.81 (2.61)	96		
- wel ^b	3.11 (3.46)	194			

* Ongecorrigeerde waarden

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

a, b, Niveaus met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van *p* < .05.

Hierbij verschilt 'a' dus van 'b', maar 'ab' niet van 'a' en 'b'.