

# **Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013**

## **Deelrapportage I: Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker**

Jolien Hofstede (NIVEL)

Petra Hopman (NIVEL)

Mirian Brink (IKNL)

Brigitte Gijsen (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 978-94-6122-215-2

<http://www.nivel.nl>

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

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2013 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

<b>Voorwoord</b>	<b>5</b>
<b>Beleidssamenvatting</b>	<b>7</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>11</b>
1.1 Aanleiding	11
1.2 Doel en onderzoeksvragen	12
1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep	14
1.4 Wijze van presentatie	15
1.5 Leeswijzer	16
<b>2 Ervaren problemen</b>	<b>17</b>
2.1 Algemene gezondheid	18
2.2 Lichamelijk welbevinden	20
2.3 Emotioneel welbevinden	22
2.4 Praktische problemen	25
2.5 Sociaal welbevinden	25
2.6 Levensbeschouwelijke problemen	26
2.7 Belangrijkste bevindingen	27
<b>3 Ontvangen zorg en ondersteuning</b>	<b>29</b>
3.1 Problemen besproken met mensen ter ondersteuning	29
3.2 Belangrijkste bevindingen	31
<b>4 Behoefte aan zorg en ondersteuning</b>	<b>33</b>
4.1 Behoefte aan (meer) gesprekken met mensen ter ondersteuning	33
4.2 Belangrijkste bevindingen	35
<b>Referenties</b>	<b>37</b>
<b>Bijlagen:</b>	
Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep	39
Bijlage II: Algemene gezondheidstoestand (RAND-36) zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker	41
Bijlage III: Problemen ervaren door subgroepen van mensen met kanker	45
Bijlage IV: Angst en depressie zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker (HADS)	47
Bijlage V: Gesproken over problemen door subgroepen van mensen met kanker	49
Bijlage VI: Behoefte om problemen (meer) te bespreken onder subgroepen van mensen met kanker	51



## Voorwoord

Voor u ligt de tweede 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 tweede jaarrapportage is gebaseerd op enquêtes die in 2012/2013 zijn gehouden onder de eerste groep mensen met kanker die deelnamen aan het panel, en beschrijft de *ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften* van mensen met kanker (deelrapportage I, dit rapport), alsmede hun *ervaringen met de huisartsenzorg* (deelrapportage II). In de eerste jaarrapportage (2012) beschreven we reeds de *ervaringen met oncologische ziekenhuiszorg, kwaliteit van leven en werk- en inkomenspositie* van mensen met kanker. De rapportages fungeren als vertrekpunt voor het volgen van de ontwikkelingen in de ervaren zorg- en leefsituatie van mensen met kanker in Nederland de komende jaren. 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 vragenlijsten 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 het afgelopen jaar uit:

- mw. prof. dr. D. M. J. Delnoij (College voor Zorgverzekeringen; Universiteit van Tilburg)
- mw. ir. P. Folmer (KWF Kankerbestrijding)
- mw. dr. M. Los (St. Antonius Ziekenhuis)
- mw. L. M. Maes (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties)
- mw. dr. W. H. Oldenmenger (Erasmus Medisch Centrum)
- dhr. prof. dr. F. G. Schellevis (NIVEL; VU Medisch Centrum, Vrije Universiteit Amsterdam)
- mw. dr. E. M. A. Smets (Academisch Medisch Centrum Amsterdam)
- mw. prof. dr. I. M. Verdonck-de Leeuw (VU Medisch Centrum, Vrije Universiteit Amsterdam)

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

Utrecht, september 2013



## Beleidssamenvatting

De ziekte kanker en de bijbehorende behandelingen kunnen voor patiënten problemen op allerlei verschillende gebieden met zich meebrengen. Zo kampen mensen met kanker vaak niet alleen met lichamelijke klachten, maar hebben zij vaak ook emotionele, praktische, sociale en levensbeschouwelijke problemen (we noemen deze problemen tezamen ook wel 'psychosociale problemen'). Zowel lichamelijke als psychosociale problemen kunnen veel impact hebben op het persoonlijk leven van mensen met kanker, maar ook op de manier waarop ze met de ziekte omgaan en op hun zorggebruik. Afhankelijk van de mate waarin mensen met kanker problemen ervaren, kan er behoefte zijn aan zorg of ondersteuning. Deze zorg of ondersteuning kan gevonden worden in informele kring zoals bij naasten of lotgenoten. Daarnaast kunnen professionele zorgverleners worden geraadpleegd, zoals (para)medici en verpleegkundigen. Ook kunnen psychosociale hulpverleners ondersteuning bieden.

Wanneer we inzoomen op de psychosociale zorg voor mensen met kanker in Nederland, lijkt deze momenteel ontoereikend. Zo stelt KWF Kankerbestrijding in haar beleidsvisie (2011) onder meer dat het voor mensen met kanker onvoldoende duidelijk is welke psychosociale zorg er is en waar ze die kunnen krijgen, en dat het aanbod gefragmenteerd en niet in verhouding tot de vraag is. Ook worden de behoeften van mensen met kanker vaak niet direct herkend door oncologische behandelaars. Psychosociale zorg was dan ook één van de speerpunten van het Nationaal Programma Kankerbestrijding, waarvoor een werkgroep werd ingesteld om de knelpunten te inventariseren en oplossingen aan te reiken (werkgroep 'Voorlichting en Psychosociale zorg'; NPK werkgroep 5, 2010). In 2010 is de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra en KWF Kankerbestrijding. Het doel van deze richtlijn is om 'distress' (en daarmee de behoefte aan psychosociale zorg en ondersteuning) bij mensen met kanker te kunnen signaleren (IKNL Oncoline, 2013).

In dit rapport beschrijven we de ervaren lichamelijke en psychosociale problemen en de genoten zorg en ondersteuning hierbij vanuit het perspectief van mensen met kanker *zelf*. Ook beantwoorden wij de vraag of de al dan niet *ontvangen* zorg en ondersteuning voldoende aansluit op de *behoefte* die mensen met kanker hieraan hebben.

De gegevens zijn verzameld bij deelnemers aan het Panel Leven met Kanker. Dit panel is een landelijke steekproef van mensen met kanker van 18 jaar en ouder uit de Nederlandse Kankerregistratie. Het betreft zowel mensen die recent met kanker gediagnosticeerd zijn als mensen bij wie de diagnose jaren geleden werd gesteld.

### *Ervaren problemen*

Mensen met kanker ervaren hun algemene gezondheid als minder goed dan gezonde mensen. Ook ervaren mensen met kanker een verminderd fysiek functioneren, meer rolbeperkingen door fysieke problemen, een verminderde vitaliteit, meer pijn, meer

rolbeperkingen door emotionele problemen, een minder goede mentale gezondheid en een minder goed sociaal functioneren.

Acht op de tien mensen met kanker ervaren lichamelijke klachten zoals moeheid, conditiegebrek, slaapproblemen en pijn. Zes op de tien mensen met kanker hebben last van emotionele problemen zoals moeite met het herinneren van dingen en grip hebben op de emoties. Een derde van de mensen met kanker ervaart praktische problemen, bijvoorbeeld rondom het huishouden of werk/school/studie. Sociale en levensbeschouwelijke problemen worden in mindere mate ervaren.

De aanwezigheid van één of meer bijkomende *chronische aandoeningen* heeft een negatieve invloed op de ervaren gezondheid en hoeveelheid ervaren problemen van mensen met kanker. Ook ervaren mensen die nog onder *behandeling* zijn vanwege kanker en *ouderen* (75-plussers) in het algemeen een verminderde gezondheid en meer gezondheidsproblemen. Mensen met *huidkanker* ervaren juist een relatief goede gezondheid en minder gezondheidsproblemen dan mensen met andere vormen van kanker.

#### *Ontvangen zorg en ondersteuning*

Afhankelijk van de mate waarin mensen met kanker problemen ervaren kunnen zij behoefte hebben aan zorg of ondersteuning. Mensen met kanker bespreken zowel lichamelijke, emotionele, sociale, praktische als levensbeschouwelijke problemen voornamelijk met hun naasten (82%). Slechts iets meer dan de helft van de mensen met kanker (57%) legt hun problemen voor aan een arts, verpleegkundige of paramedicus - het gaat hierbij vooral om praktische problemen en lichamelijke problemen. Een derde (33%) bespreekt de problemen met andere mensen met kanker of iemand van een patiëntenorganisatie en een vijfde (19%) met een psychosociale hulpverlener, zoals een psycholoog, geestelijk verzorger of gespecialiseerde ondersteuning voor mensen met kanker. Ervaren problemen worden het vaakst besproken door mensen die nog onder *behandeling* zijn voor kanker, mensen met een partner en door mensen die naast kanker nog één of meer andere *chronische aandoeningen* hebben.

#### *Behoeftte aan zorg en ondersteuning*

Drie op de tien mensen met kanker zouden hun problemen graag (meer) met hun naasten willen bespreken, en een even groot deel zou hun problemen graag (meer) met een arts, verpleegkundige of paramedicus willen bespreken. Een kleiner deel zou problemen graag (meer) met lotgenoten of mensen van een patiëntenorganisatie (17%) of met psychosociale hulpverleners (18%) willen bespreken. Wanneer we kijken naar de behoefte aan ondersteuning voor bepaalde typen problemen, dan valt op dat mensen vooral (meer) over sociale problemen zouden willen praten - en dan vooral met naasten en psychosociale hulpverleners. De behoefte om problemen te bespreken is vooral aanwezig onder mensen met kanker die hun problemen al eerder met anderen bespraken. De behoefte om problemen (meer) te bespreken is groter onder mensen met kanker *jonger dan 65 jaar*, *vrouwen*, mensen zonder *partner* en mensen die nog voor kanker worden *behandeld*.



### *Conclusie*

Hoewel een groot deel van de mensen met kanker naar eigen zeggen ondersteuning vindt bij hun partner, familie of vrienden, geeft een flink deel aan dat zij geen ondersteuning hebben gekregen van professionele zorgverleners zoals artsen, verpleegkundigen, psychologen of hulpverleners die gespecialiseerd zijn in de ondersteuning van mensen met kanker. Dit hoeft uiteraard geen probleem te zijn wanneer hieraan ook geen behoefte bestaat. Onderhavig onderzoek laat echter zien dat maar liefst een derde van de mensen met kanker die kampen met bepaalde (lichamelijke en/of psychosociale) problemen, hiervoor graag (meer) ondersteuning had ontvangen van een (para)medicus of verpleegkundige. Een vijfde was bovendien graag (meer) bijgestaan door een psychosociaal hulpverlener. We concluderen hieruit dat mensen met kanker die problemen hebben op het lichamelijke of psychosociale vlak, een aanzienlijke onvervulde behoefte aan ondersteuning door zorgprofessionals ervaren.



# 1 Inleiding

## 1.1 Aanleiding

Mensen die gediagnosticeerd zijn met kanker hebben niet alleen met de ziekte zelf en de behandeling ervan te maken, maar ook met veranderingen en uitdagingen die de ziekte met zich meebrengt op andere levensdomeinen. Dit kan ertoe leiden dat zij, naast lichamelijke klachten als moeheid, pijn en misselijkheid, ook emotionele problemen zoals angst, onzekerheid of somberheid ervaren. Daarnaast kunnen er moeilijkheden ontstaan in de relatie met de partner of andere naasten, kunnen er levensbeschouwelijke vragen spelen of kan het lastig zijn om met bepaalde praktische zaken om te gaan zoals de zorg voor kinderen, werkhervatting of financiële zaken. Problemen van emotionele, praktische, sociale en levensbeschouwelijke aard worden ook wel 'psychosociale problemen' genoemd. Al deze problemen tezamen kunnen veel impact hebben op het persoonlijk leven van mensen met kanker, maar ook op de manier waarop ze met de ziekte omgaan (bijvoorbeeld het betrokken willen zijn bij besluitvorming over de behandeling, het zich houden aan behandelingsvoorschriften) en op hun zorggebruik (IKNL Oncoline, 2013). De last die zij op deze gebieden kunnen ervaren kan worden samengevat in de term 'distress' (NPK werkgroep 5, 2010; NCCN, 2008).

### *Zorg en ondersteuning*

Afhankelijk van de mate waarin mensen met kanker problemen ervaren kan er behoefte zijn aan zorg of ondersteuning. Deze zorg of ondersteuning kan gevonden worden in informele kring zoals bij de partner, familieleden of vrienden, of bij andere mensen met kanker (lotgenoten). Daarnaast kunnen professionele zorgverleners worden geraadpleegd. Dit kan bijvoorbeeld de huisarts, medische specialist, fysiotherapeut of een verpleegkundige zijn, maar ook een psycholoog, geestelijk verzorger of een hulpverlener gespecialiseerd in de ondersteuning van mensen met kanker.

Wanneer we inzoomen op de psychosociale zorg voor mensen met kanker in Nederland, lijkt deze momenteel ontoereikend. Zo stelt KWF Kankerbestrijding in haar beleidsvisie (2011) onder meer dat het voor mensen met kanker onvoldoende duidelijk is welke psychosociale zorg er is en waar ze die kunnen krijgen, en dat het aanbod gefragmenteerd en niet in verhouding tot de vraag is. Ook worden de behoeften van mensen met kanker vaak niet direct herkend door oncologische behandelaars. Psychosociale zorg was dan ook één van de speerpunten van het Nationaal Programma Kankerbestrijding, waarvoor een werkgroep werd ingesteld om de knelpunten te inventariseren en oplossingen aan te reiken (werkgroep 'Voorlichting en Psychosociale zorg'; NPK werkgroep 5, 2010). In 2010 is de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO), in samenwerking met de Vereniging van Integrale Kankercentra en KWF Kankerbestrijding. Het doel van deze richtlijn is om 'distress' (en daarmee de behoefte aan psychosociale zorg en ondersteuning) bij mensen met kanker te kunnen signaleren (IKNL Oncoline, 2013).

Aangezien patiënten doorgaans zelf het beste kunnen aangeven of zij problemen ervaren, is het van belang om de ervaren (lichamelijke en psychosociale) problematiek alsmede de mate men daarbij ondersteuning ondervindt in kaart te brengen vanuit het perspectief van mensen met kanker *zelf*. Ook de vraag of de mate waarin problemen worden *besproken* overeenkomt met de *behoefte* hieraan, valt het beste te beantwoorden door mensen met kanker zelf.

## 1.2 Doel en onderzoeksvragen

Het doel van het onderhavige rapport is om een overzicht te bieden van de ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker. Dit gebeurt aan de hand van de volgende onderzoeksvragen

1. In welke mate ervaren (subgroepen van) mensen met kanker problemen op lichamenlijk en psychosociaal gebied?
2. In welke mate bespreken (subgroepen van) mensen met kanker hun problemen met anderen (mensen uit hun informele netwerk en/of professionele zorgverleners)?
3. In welke mate hebben (subgroepen van) mensen met kanker behoefte om hun problemen meer met anderen te bespreken?

### Onderzoeksmethode Panel Leven met Kanker

Het onderzoek in dit rapport is uitgevoerd onder leden van het Panel Leven met Kanker. Het panel vormt een representatieve afspiegeling van de populatie (ex-)kankerpatiënten in Nederland die bij diagnose een relatief gunstige overlevingskans hadden. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) fungeert als steekproefkader, met inachtneming van de volgende in- en exclusiecriteria:

*Inclusie criterium:*

✓ Bij patiënt is de diagnose kanker gesteld door een arts.

*Exclusiecriteria:*

✓ Patiënt is op het moment van de diagnose jonger dan 18 jaar.

✓ Patiënt is overleden.

✓ Patiënt is gediagnosticeerd met een tumorsoort waarvan de vijfjaarsoverlevingskans 20% of minder is: alvleesklierkanker, slokdarmkanker, maagkanker, tumoren in de galwegen, galblaaskanker, leverkanker, tumoren in de onderste luchtwegen (luchtpijp, long, mesothelioom), tumoren in het centraal zenuwstelsel (hersenvliezen, hersenen) en tumoren waarvan de primaire lokalisatie onbekend is.

✓ Bij de patiënt zijn reeds bij diagnose metastasen op afstand gevonden.

✓ Patiënt heeft bij selectie een ziekte duur (tijd na diagnose) van meer dan 15 jaar.

Geselecteerde patiënten worden (via hun medisch specialist) benaderd voor deelname aan het panel. Panelleden nemen maximaal vier jaar deel aan het panel, en ontvangen tweemaal per jaar (in mei en in november) een online of schriftelijke enquête. Op deze wijze komt elk jaar informatie beschikbaar over de kernindicatoren rondom de thema's 'kwaliteit van leven/ervaren gezondheid', 'maatschappelijke positie', 'ervaren kwaliteit van zorg', 'zorggebruik en zorgbehoefte'. Aanvullende persoons- en ziektegerelateerde kenmerken worden verkregen middels zelfrapportage en -met toestemming van de patiënt- de NKR, die informatie uit ziekenhuisregistraties bevat.

In het voorjaar en najaar van 2012 werd aan 419 resp. 479 deelnemers van het Panel Leven met Kanker een enquête gestuurd. Deze is door 350 resp. 381 respondenten ingevuld (respons van 84% resp. 80%). De enquêtes bevatten (onder andere) vragen over de behoefte aan psychosociale ondersteuning en ervaringen met de huisartsenzorg. De verkregen gegevens vormden de basis van de onderhavige rapportage 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013'. Meer informatie over de opzet en samenstelling van het panel, en over de dataverzameling en -verwerking is te vinden in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Achtergrond en methodische verantwoording' (Hopman, Brink & Rijken, 2013). Deze is te downloaden van [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl).

In het onderzoek wordt zorggedragen voor een grote mate van vertrouwelijkheid en zorgvuldigheid. Er wordt gehandeld volgens de Gedragscode gezondheidsonderzoek ('Code Goed Gedrag') van de Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen. Het panelonderzoek wordt uitgevoerd binnen de voorwaarden van de Wet Bescherming Persoonsgegevens en de database Panel Leven met Kanker is aangemeld als persoonsregistratie bij het College Bescherming Persoonsgegevens. Er is tevens een privacyreglement ingesteld.

### 1.3 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen is in het voorjaar van 2012 een enquête gehouden onder deelnemers aan het Panel Leven met Kanker (zie Box 1.1 voor de onderzoeksmethode en het responspercentage op deze meting). Omdat het een meerjarig panelonderzoek betreft, worden mensen met kanker met een vijfjaarsoverlevingskans bij diagnose van minder dan 20% (bijvoorbeeld longkanker, alvleesklierkanker) uitgesloten, evenals mensen bij wie reeds bij diagnose metastasen op afstand zijn gevonden. In tabel 1.1 staat de samenstelling van de beoogde populatie mensen met kanker, die bij deze rapportage als uitgangspunt heeft gediend. Het betreft dus de totale populatie van mensen die op volwassen leeftijd met een bepaalde vorm van kanker zijn gediagnosticeerd, waarvan uitgezonderd mensen die reeds bij diagnose een geringe overlevingskans hadden. Deze populatie omvatte begin 2013 416.015 personen (Bron: NKR, peildatum 14 januari 2013). In tabel 1.1 hebben we de respondentengroep waarop deze deelrapportage is gebaseerd (N=350) hier tegen af gezet.

Tabel 1.1: Kenmerken van de populatie en de respondentengroep

	Populatie* (N=416.015) %	Respondentengroep (N=350) %
<b>Leeftijd</b>		
- 18-49 jaar	22	9
- 50-64 jaar	38	34
- 65-74 jaar	26	35
- 75 jaar en ouder	14	22
<b>Geslacht</b>		
- Vrouw	57	50
- Man	43	50
<b>Tumorsoort (hoofdcategorie)</b>		
- Borstkanker	30	25
- Mannelijke geslachtsorganen	19	22
- Spijsverteringsorganen	15	18
- Huid	8	13
- Anders	28	21
- Onbekend	0	1
<b>Ziekte duur</b>		
- < 2 jaar na diagnose	11	14
- 2-5 jaar na diagnose	29	51
- 5-10 jaar na diagnose	35	25
- 10-19 jaar na diagnose**	25	8

\* Bron: NKR, peildatum 14 januari 2013.

\*\* De maximale ziekte duur bij steekproeftrekking bedraagt 15 jaar en panelleden nemen maximaal vier jaar deel aan het Panel Leven met Kanker.

Tabel 1.1 laat zien dat ruim 20% van de mensen met kanker die in deze rapportage centraal staan jonger is dan 50 jaar; 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. Veertig procent 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 op een aantal punten afwijkt van de beoogde populatie. Om hiervoor te corrigeren is een weegfactor geconstrueerd (gebaseerd op alle vier in tabel 1.1 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. De in dit rapport gepresenteerde waarden (zoals gemiddelde scores, percentages en spreidingsmaten) voor de *totale groep* mensen met kanker betreffen gewogen waarden. Zie voor meer informatie het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2013* (Hopman, Brink & Rijken, 2013).

#### *Sociaal-demografische en ziektekenmerken*

Door toepassing van de weegfactor is de leeftijds- en geslachtverdeling alsmede de verdeling naar tumorsoort en ziekteduur van de onderzoeksgroep gelijk aan die van de beoogde populatie. Bijlage I bevat de samenstelling van de onderzoeksgroep op (andere) sociaal-demografische en ziektekenmerken. Deze samenstelling is gebaseerd op de kenmerken van de gewogen respondentengroep ( $N=350$ ).

## **1.4 Wijze van presentatie**

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. Niettemin is daar waar mogelijk 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.

Wanneer in deze rapportage gesproken wordt van een significant verschil tussen subgroepen, dan is daarbij, tenzij anders vermeld, 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 hoogstwaarschijnlijk ook in de beoogde populatie aanwezig zal zijn. Een significant verschil tussen bijvoorbeeld mensen met borstkanker en mensen met prostaatkanker betekent overigens nog niet dat het type kanker ook verantwoordelijk is voor het geconstateerde verschil. De groep mensen met borstkanker verschilt immers ook op andere kenmerken van de groep mensen met prostaatkanker, bijvoorbeeld naar leeftijd en geslacht. Daarom hebben we alle toetsingen

tussen subgroepen twee keer uitgevoerd: één keer *zonder* en één keer *met* correctie voor verschillen in achtergrondkenmerken tussen de getoetste subgroepen. Bij de gecorrigeerde toetsingen voor dit deelrapport is steeds gecorrigeerd voor verschillen tussen subgroepen in de verdelingen naar *leeftijd*, *geslacht*, *type kanker* en *ziekteduur*. Verschillen tussen groepen worden in dit rapport alleen benoemd als significant, wanneer *beide* toetsingen een significant resultaat laten zien ( $p < .05$ ). De gepresenteerde waarden (zoals gemiddelde scores, spreidingsmaten en percentages) voor subgroepen van mensen met kanker betreffen de waarden die horen bij de ongecorrigeerde toetsing. Meer informatie over de statistische analyses is te vinden in het document *Achtergrond en methodische verantwoording Panel Leven met Kanker 2013* (Hopman, Brink & Rijken, 2013).

## 1.5 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken beschrijven we de bevindingen rondom de onderzoeksvragen die we in paragraaf 1.2 formuleerden. In hoofdstuk 2 staan de ervaren problemen van mensen met kanker centraal. We beschrijven welke problemen mensen met kanker ervaren, en hoe vaak. In hoofdstuk 3 besteden we aandacht aan de ontvangen zorg en ondersteuning. We beschrijven hier welke problemen mensen met kanker bespreken, en met wie (mensen uit het informele netwerk en/of professionele zorgverleners). In hoofdstuk 4 schetsen we de zorg- en ondersteuningsbehoefte van mensen met kanker. Hier beschrijven we welke problemen mensen met kanker (meer) willen bespreken, en met wie. Elk hoofdstuk sluiten we af met een overzicht van de voornaamste bevindingen.

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



## 2 Ervaren problemen

Dit hoofdstuk beschrijft de aard en de omvang van de ervaren problemen van mensen met kanker. Eerst beschrijven we hoe zij hun algemene gezondheid beoordelen (paragraaf 2.1). Vervolgens beschrijven we hun problemen op het gebied van lichamelijk welbevinden (paragraaf 2.2), emotioneel welbevinden (paragraaf 2.3), praktische problemen (paragraaf 2.4), sociaal welbevinden (paragraaf 2.5) en levensbeschouwelijke problemen (paragraaf 2.6). In paragraaf 2.7 zetten we de voornaamste bevindingen op een rij. Box 2.1 geeft een overzicht van de meetinstrumenten die wij gebruikten om de ervaren gezondheidstoestand en problemen te weer te geven.

Box 2.1: Meetinstrumenten: RAND-36, Lastmeter en HADS

<b>RAND-36</b>		
De RAND-36 is een meetinstrument waarmee de algemene gezondheidstoestand zoals door de persoon zelf beleefd, wordt gemeten aan de hand van verschillende subschalen. Onderstaand schema geeft de subschalen weer, verdeeld naar de thema's die in dit rapport aan de orde komen.		
<i>Thema</i>	<i>Subschaal</i>	<i>Omschrijving</i>
Algemene gezondheid	Algemene gezondheidsbeleving Gezondheidsverandering	Evaluatie van de algemene gezondheidstoestand. De algemene gezondheid in vergelijking met een jaar geleden.
Lichamelijk welbevinden	Fysiek functioneren	Beperkingen bij dagelijkse activiteiten als trappen lopen, wassen en aankleden, of boodschappen tillen, ten gevolge van gezondheidsproblemen.
	Rolbeperkingen (fysiek probleem)	Problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van fysieke gezondheidsproblemen.
	Pijn	De hoeveelheid pijn en beperkingen ten gevolge van de pijn.
Emotioneel welbevinden	Vitaliteit	Gevoelens van energie en vermoeidheid.
	Rolbeperkingen (emotioneel probleem)	Problemen met werk of andere dagelijkse activiteiten ten gevolge van emotionele problemen.
Sociaal welbevinden	Mentale gezondheid	Gevoelens van depressie en nervositeit.
	Sociaal functioneren	Beperkingen in sociale activiteiten ten gevolge van gezondheidsproblemen, zoals bezoek aan vrienden of familie.

- vervolg Box 2.1-

Op elke subschaal kan een score tussen 0 en 100 behaald worden, waarbij een hogere score duidt op een betere ervaren gezondheid (van der Zee et al., 1993). Een hoge score betekent dus een goede algemene gezondheidsbeleving, een verbetering in de algemene gezondheid ten opzichte van een jaar geleden, goed fysiek/sociaal kunnen functioneren, weinig rolbeperkingen, weinig pijn, een hoge vitaliteit of een goede mentale gezondheid.

---

#### **Lastmeter**

De last die iemand ervaart van psychosociale problemen is gemeten met behulp van de Lastmeter (Tuinman et al., 2008). Dit is een meetinstrument dat specifiek is ontwikkeld voor kankerpatiënten. De vragenlijst begint met een schaal (van 1 tot 10) waarop mensen kunnen aangegeven hoeveel last zij ervaren van psychosociale problemen in het algemeen. Vervolgens kan men aangeven of men de afgelopen week problemen heeft ervaren op verschillende domeinen. Het gaat om de domeinen *lichamelijke* (25 items), *emotionele* (10 items), *praktische* (7 items), *sociale* (3 items) en *levensbeschouwelijke* (2 items) problemen.

---

#### **HADS**

Aan de hand van de Hospital Anxiety en Depression Scale (HADS; Spinhoven et al., 1997; Zigmond & Snaith, 1983) is beschreven in hoeverre iemand een verhoogd risico op een angststoornis of depressie heeft. In de vragenlijst wordt voor zowel angst als voor depressie door middel van zeven vragen gemeten of er sprake is van een verhoogd risico. Hogere scores wijzen op ernstiger klachten. Een score tussen 0 en 7 sluit een angststoornis of depressie uit, een score van 8 tot 10 wijst op een mogelijke angststoornis of depressie en een score van 11 tot 21 wijst op een vermoedelijke angststoornis of depressie (de Croon et al., 2005).

---

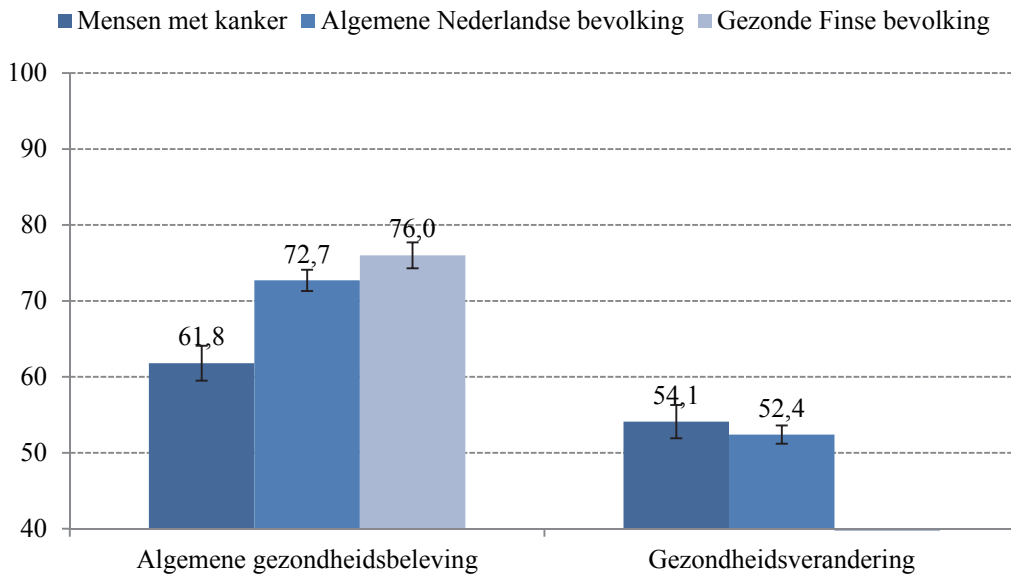
## **2.1 Algemene gezondheid**

In Figuur 2.1 worden de algemene gezondheidsbeleving en de ervaren gezondheidsverandering van mensen met kanker weergegeven (donkerste balk). De RAND-36, waarmee deze constructen zijn gemeten, werd ook afgenomen bij een steekproef van 93 gezonde<sup>1</sup> mensen uit de Finse bevolking in de leeftijd van 25-64 jaar (Saharinen et al., 2005; lichtblauwe balk) en zo'n twintig jaar geleden bij een steekproef van mensen van 18 jaar of ouder uit de Nederlandse bevolking (van der Zee et al., 1993). Wanneer we de algemene gezondheidsbeleving van beide referentiegroepen vergelijken met de scores van Nederlandse mensen met kanker (het huidige onderzoek), dan valt op dat mensen met kanker hun algehele gezondheid als minder goed ervaren.

---

<sup>1</sup> Het betreft hier personen uit de algemene Finse bevolking bij wie *geen* psychiatrische diagnose en/of somatische ziekte is vastgesteld.

Figuur 2.1: Algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering (gemiddelde scores en 95%-BI\*), zoals ervaren door mensen met kanker en de gezonde bevolking\*\*.



\* Een hogere score duidt op een als beter ervaren algemene gezondheid of een verbetering ten opzichte van een jaar geleden (schaal: 0-100).

\*\* Referentiegegevens algemene Nederlandse bevolking: van der Zee et al., 1993; referentiegegevens gezonde Finse bevolking: Saharinen et al., 2005.

Gezondheidsverandering is binnen de Finse referentiegroep niet gemeten, maar wel bij een steekproef van volwassen Nederlanders in 1993, dus zo'n twintig jaar geleden (van der Zee et al., 1993). Van der Zee en collega's vonden destijds een gemiddelde van 52,4. Het ervaren verloop van de gezondheid over een jaar verschilt daarmee niet tussen deze twee populaties. Beide onderzoeksgroepen ervaren een stabiele gezondheid of zelfs een lichte verbetering van hun gezondheid ten opzichte van een jaar geleden.

De last die mensen met kanker ondervinden van lichamelijke en psychosociale problemen (zoals gemeten met de Lastmeter, op een schaal van 0 tot 10) is gemiddeld 3,3 (95%-BI: 3,1-3,6). Dit is lager dan de last die gemeten is onder een groep van 277 kankerpatiënten die op het moment van de meting in het ziekenhuis onder behandeling waren (3,8; 95%-BI: 3,5-4,1; Tuinman et al., 2008). Een mogelijke verklaring voor dit verschil is dat de ervaren last van mensen met kanker lager is wanneer men niet (meer) onder behandeling is (binnen het Panel Leven met Kanker is slechts 13% nog onder behandeling vanwege kanker). De hierna volgende resultaten ondersteunen deze verklaring.

#### *Algemene gezondheid naar subgroepen*

De ervaren last van problemen hangt samen met het al dan niet nog *onder behandeling* zijn vanwege kanker. Zo rapporteren mensen met kanker die niet (meer) onder behandeling zijn minder last ( $M=2,9$ ) dan mensen die dat nog wel zijn ( $M=4,0$ ). Ook het hebben van één of meer bijkomende *chronische ziekten* houdt verband met de mate

waarin mensen met kanker last ondervinden: mensen met comorbiditeit ( $M=3,6$ ) hebben meer last of hinder van hun gezondheidstoestand dan mensen zonder comorbiditeit ( $M=2,1$ ).

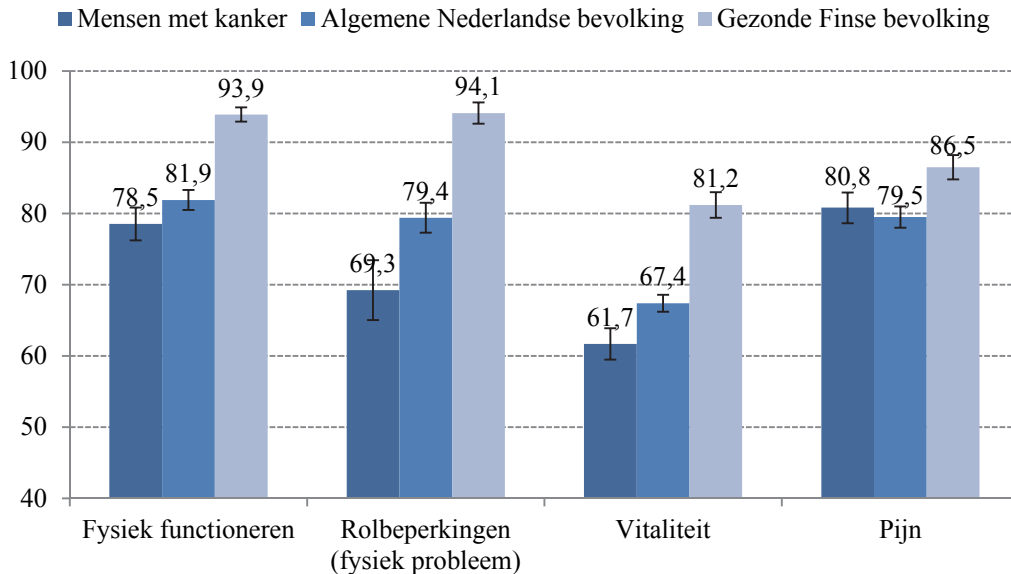
De algemene gezondheidsbeleving hangt samen met verschillende ziektekenmerken van mensen met kanker (een volledig overzicht is te vinden in Bijlage II). Mensen met *huidkanker* ervaren hun algemene gezondheid als beter ( $M=72,7$ ) dan mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen ( $M=60,9$ ), mannen met kanker aan het geslachtsorgaan ( $M=59,7$ ) en mensen met een andere soort kanker (anders dan borstkanker;  $M=57,4$ ). Mensen die nog onder *behandeling* zijn voor kanker ervaren hun algemene gezondheid als minder goed ( $M=46,3$ ) dan mensen die geen behandeling (meer) hebben ( $M=65,5$ ). Ook mensen die naast kanker een *andere chronische ziekte* hebben ervaren hun algemene gezondheid als minder goed ( $M=57,4$ ) dan mensen die geen andere chronische ziekte hebben ( $M=71,8$ ).

De ervaren gezondheidsverandering hangt samen met hun *leeftijd*, *ziekteduur* en met het al dan niet voor kanker onder *behandeling* zijn. Zo ervaren de 50-64 jarigen vaker verbeteringen in hun gezondheid ( $M=58,5$ ) dan degenen die ouder zijn dan 75 jaar ( $M=50,0$ ). Ook wordt er vaker een gezondheidsverbetering ervaren door mensen waarbij de kanker minder dan twee jaar geleden is vastgesteld ( $M=65,8$ ) en door mensen die niet (meer) onder behandeling zijn voor hun kanker ( $M=56,9$ ).

## 2.2 Lichamelijk welbevinden

In deze paragraaf staat het lichamelijk welbevinden centraal. Zoals eerder aangegeven duidt een hogere score binnen de RAND-36 op een betere gezondheidstoestand. In Figuur 2.2 vergelijken we de uitkomsten van mensen met kanker met die van gezonde mensen uit de Finse bevolking, en met de algemene Nederlandse bevolking van zo'n 20 jaar geleden. Te zien valt dat mensen met kanker hun fysiek functioneren minder goed beoordelen dan gezonde mensen. Zij ervaren bovendien relatief veel rolbeperkingen door fysieke problemen. Mensen met kanker voelen zich daarnaast minder vitaal, en ervaren iets meer pijn dan gezonde mensen.

Figuur 2.2: Fysiek functioneren, rolbeperkingen (fysiek probleem), vitaliteit en pijn (gemiddelde scores en 95%-BI\*), zoals ervaren door mensen met kanker en de gezonde bevolking\*\*



\* Een hogere score duidt op beter fysiek functioneren, minder fysieke rolbeperkingen, meer vitaliteit en minder pijn (schaal: 0-100).

\*\* Referentiegegevens algemene Nederlandse bevolking: van der Zee et al., 1993; referentiegegevens gezonde Finse bevolking: Saharinen et al., 2005.

### *Lichamelijke problemen*

Naast de bovenstaande aspecten hebben we ook gekeken naar de aanwezigheid van specifieke lichamelijke problemen. Hieruit blijkt dat een groot deel van de mensen met kanker (80%) last heeft van één of meer lichamelijke problemen. De meest genoemde problemen zijn moeheid (48%), conditiegebrek (40%), slaapproblemen (38%), geringe spierkracht (35%) en pijn (35%).

### *Lichamelijk welbevinden onder subgroepen*

Het lichamelijk welbevinden van mensen met kanker hangt samen met zowel persoons- als ziektekenmerken. Een volledig overzicht is te vinden in Bijlage II en III. Zo ervaren vrouwen meer pijnklachten ( $M=79,5$ ) dan mannen ( $M=85,9$ ), ook als we rekening houden met verschillen in leeftijd, tumorsoort en ziekteduur. *Opleidingsniveau* hangt vaak samen met allerlei uitkomsten op het gebied van gezondheid (zie bijvoorbeeld O'Malley et al., 2005 in Damman et al., 2010). In dit onderzoek vinden we alleen een effect van het opleidingsniveau op het fysiek functioneren van mensen met kanker. Hoger opgeleiden ervaren minder fysieke problemen ( $M=84,7$ ) dan lager ( $M=69,9$ ) of middelbaar ( $M=76,4$ ) opgeleiden.

Het *type tumor* dat iemand heeft is van invloed op het lichamelijk welbevinden. Over het algemeen valt op dat mensen met huidkanker naar eigen zeggen beter functioneren, minder rolbeperkingen door fysieke problemen ervaren, zich vitaler voelen, minder pijn

hebben en minder lichamelijke problemen zoals moeheid en conditiegebrek rapporteren dan mensen met andere soorten kanker (voor gemiddelden, zie Bijlage II en III). Daarnaast zien we dat vrouwen met borstkanker hun fysiek functioneren als beter ervaren ( $M=79,3$ ) dan mensen met kanker aan de spijsverteringsorganen ( $M=72,3$ ), ook als we rekening houden met verschillen in leeftijd, geslacht en ziekteduur.

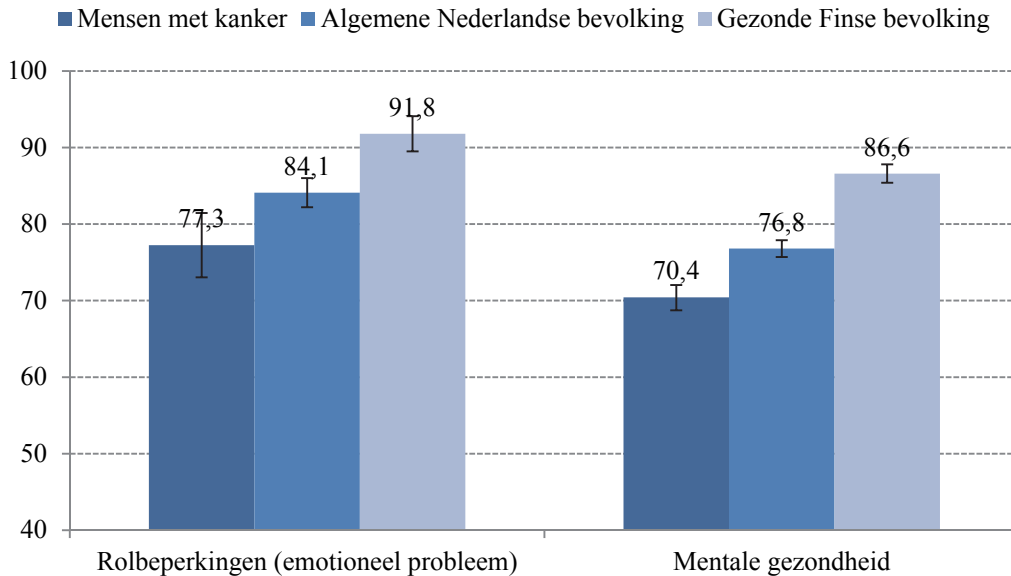
De aanwezigheid van één of meer andere chronische ziekten naast kanker hangt samen met problemen op lichamelijk gebied. Vergeleken met mensen zonder comorbiditeit, ervaren mensen met comorbiditeit een minder goed fysiek functioneren ( $M=72,7$  versus  $M=87,4$ ), meer rolbeperkingen in het dagelijks leven ten gevolge van fysieke problemen ( $M=61,8$  versus  $M=88,3$ ), een verminderde vitaliteit ( $M=59,2$  versus  $M=72,4$ ), meer pijn ( $M=78,6$  versus  $M=91,5$ ) en meer lichamelijke problemen zoals moeheid, verminderde conditie en problemen met slapen (90% versus 60%).

Opvallend is dat de *ziekteduur* geen verband houdt met het lichamelijk welbevinden. Het is dus niet zo dat mensen die recent gediagnosticeerd zijn over het algemeen meer lichamelijke problemen ervaren dan mensen bij wie de diagnose kanker langer geleden werd gesteld. De lichamelijke problemen die opspelen (zoals verminderde vitaliteit en verminderd fysiek functioneren) houden dus bij veel mensen bij wie kanker al langer geleden gediagnosticeerd werd aan.

### 2.3 Emotioneel welbevinden

In deze paragraaf besteden we aandacht aan het emotioneel welbevinden van mensen met kanker. In Figuur 2.3 valt te zien dat mensen met kanker meer rolbeperkingen ten gevolge van emotionele problemen ervaren dan gezonde mensen uit de Finse bevolking en de algemene Nederlandse bevolking van zo'n 20 jaar geleden. Ook beoordeelt eerstgenoemde groep zijn mentale gezondheid als minder goed. Ter vergelijking: mensen uit de Finse bevolking die kampen met een depressieve stoornis (Saharinen et al., 2005;  $n=33$ ) ervaren veel meer rolbeperkingen ten gevolge van emotionele problemen ( $M=51,5$ ; 95%-BI: 38,1-64,9) en beoordelen hun mentale gezondheid als veel slechter ( $M=46,3$ ; 95%-BI: 39,5-53,1) dan mensen met kanker.

Figuur 2.3: Rolbeperkingen (emotioneel probleem) en mentale gezondheid gemiddelde scores en 95%-BI\*), zoals ervaren door mensen met kanker en de gezonde bevolking\*\*.



\* Een hogere score duidt op minder rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen en een betere mentale gezondheid (schaal: 0-100).

\*\* Referentiegegevens algemene Nederlandse bevolking: van der Zee et al., 1993; referentiegegevens gezonde Finse bevolking: Saharinen et al., 2005.

#### *Gevoelens van angst en depressie*

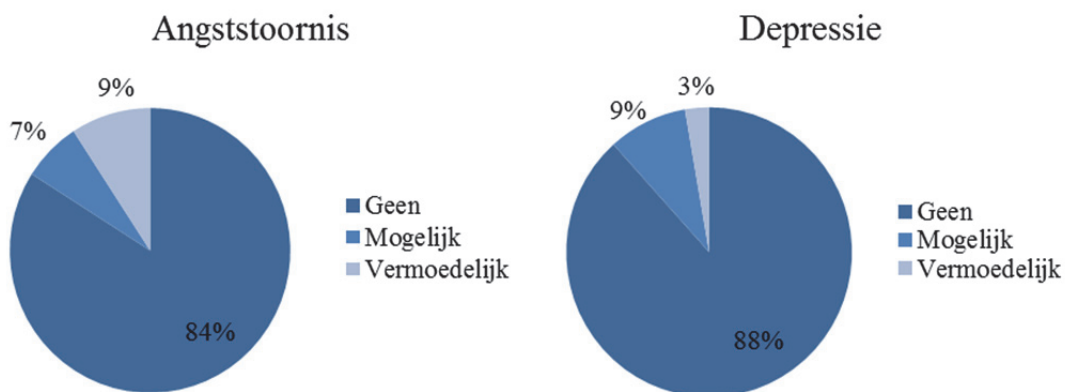
De gemiddelde score op de subschaal met betrekking tot angstgevoelens is 3,9 (95%-BI: 3,5-4,3) en voor depressieve gevoelens 2,9 (95%-BI: 2,5-3,2). Dit is lager dan hetgeen gevonden is in een groep kankerpatiënten die voor hun kanker nog onder behandeling waren (Tuinman et al., 2008).<sup>2</sup> Dit verschil kan mogelijk verklaard worden door het feit dat gevoelens van angst en neerslachtigheid zich met name aandienen in de periode van actieve behandeling. Zoals eerder vermeld wordt van de deelnemers aan het Panel Leven met Kanker nog maar een kleine groep (13%) vanwege kanker behandeld. De hierna volgende resultaten (zie de laatste alinea van 'Emotioneel welbevinden onder subgroepen') ondersteunen deze verklaring.

Figuur 2.4 geeft weer in hoeverre mensen met kanker mogelijk of vermoedelijk een angststoornis of depressie hebben. In deze groep heeft 7% mogelijk, en 9% vermoedelijk een angststoornis. Voor depressie geldt dat 9% mogelijk, en 3% vermoedelijk aan een depressie lijdt. Ter vergelijking: bevolkingsonderzoek van enkele jaren geleden (de Graaf et al. [2010] in Schoemaker, Poos et al. [2012]) wees uit dat in 2007 naar schatting 6,2% van de Nederlandse bevolking van 18 tot 65 jaar aan een stemmingsstoornis leed (jaarprevalentie). Hetzelfde onderzoek schatte het aantal personen van 18 tot 65 jaar met

<sup>2</sup> Binnen deze populatie was de gemiddelde score op de HADS voor angst 4,7 (95%-BI: 4,2-5,2) en voor depressie 4,2 (95%-BI: 3,8-4,6).

een angststoornis op 79 per 1.000 mannen en 124 per 1.000 vrouwen (de Graaf et al. [2010] in Schoemaker, Balkom et al. [2011]). Dit komt ongeveer neer op 10% van de mensen tussen de 18 en 65 jaar. Op basis van de HADS-cijfers van het Panel Leven met Kanker kunnen we natuurlijk niet goed vaststellen of er bij de deelnemers sprake is van een angststoornis of een depressie. Een grove vergelijking met cijfers van de algemene Nederlandse bevolking doet echter vermoeden dat mensen met kanker niet vaker kampen met een klinische angststoornis of depressie.

Figuur 2.4 Angststoornis en depressie (percentages mensen met kanker), gemeten met de HADS



#### *Emotionele problemen*

In totaal heeft meer dan de helft van de mensen met kanker (59%) last van problemen die binnen het emotionele domein van de Lastmeter vallen. Er worden voornamelijk problemen ervaren met het herinneren van dingen (36%), grip hebben op emoties (34%), zelfvertrouwen (32%), concentratie (30%) en spanning (29%).

#### *Emotioneel welbevinden onder subgroepen*

Het emotioneel welbevinden hangt samen met *leeftijd*, het hebben van een *partner*, het nog onder *behandeling* zijn voor kanker en met *comorbiditeit*. Een volledig overzicht is te vinden in de bijlagen II t/m IV. Zo beoordelen mensen *ouder dan 75 jaar* hun mentale gezondheid als beter ( $M=77,1$ ) dan mensen in de leeftijd van 18-49 jaar ( $M=68,2$ ) en 50-64 jaar ( $M=69,6$ ). Deze oudste groep heeft daarentegen wel vaker te kampen met depressieve gevoelens ( $M=4,2$ ) dan de 18-49 jarigen ( $M=1,6$ ) en de 50-64 jarigen ( $M=2,9$ ). Dit is een opmerkelijk verschil, waarvoor wij geen eenduidige verklaring hebben.

Ook hebben mensen die geen *partner* hebben vaker last van depressieve gevoelens ( $M=4,1$ ) dan mensen die wel een partner hebben ( $M=2,8$ ). In de rapportage van 2012 beschreven we al dat mensen met kanker zonder partner eenzamer zijn dan mensen met partner, zowel in sociaal als in emotioneel opzicht (Hopman et al., 2012). Ook is bekend



dat mensen in de algemene bevolking die weinig sociale steun krijgen, zoals alleenstaanden en gescheiden mensen, meer last hebben van depressies (Schoemaker & Spijker., 2012).

De aanwezigheid van *één of meer andere chronische ziekten* heeft een negatieve impact op het emotionele welbevinden. Zo beoordelen mensen die naast kanker nog een andere chronische ziekte hebben hun mentale gezondheid als minder goed. Ook ervaren zij vaker emotionele problemen, rolbeperkingen ten gevolge van emotionele problemen, angst en depressieve gevoelens (voor gemiddelden, zie Bijlage II t/m IV).

Wederom vinden we geen verschil tussen mensen die langer geleden of meer recent zijn gediagnosticeerd in hun emotionele welbevinden. Wel zijn mensen die nog voor kanker onder *behandeling* zijn angstiger ( $M=5,1$  versus  $M=3,7$ ) en ervaren zij vaker depressieve gevoelens ( $M=4,2$  versus  $M=2,9$ ) dan mensen die niet (meer) onder behandeling zijn.

## 2.4 Praktische problemen

Een derde (35%) van de mensen met kanker heeft last van praktische problemen. De meest voorkomende zijn problemen met het huishouden (20%), werk/school/studie (14%), wonen/huisvesting (7%), financiën (7%) en de zorg voor kinderen (7%).

### *Praktische problemen onder subgroepen*

De mate waarin praktische problemen worden ervaren hangt wel samen met ziekte-, maar niet met persoonskenmerken (en volledig overzicht is te vinden in Bijlage III). Zo hebben mensen die nog voor kanker onder *behandeling* zijn meer praktische problemen (42%) dan mensen die niet (meer) onder behandeling zijn (27%). Ook heeft het al dan niet hebben van één of meer andere chronische ziekten invloed op de mate waarin praktische problemen worden ondervonden. Zo ervaren mensen met comorbiditeit vaker praktische problemen (34%) dan mensen die naast kanker geen andere chronische ziekte hebben (18%).

## 2.5 Sociaal welbevinden

Zoals in Figuur 2.5 te zien is, beoordelen mensen met kanker hun sociaal functioneren als minder goed dan gezonde mensen uit de Finse bevolking en de algemene Nederlandse bevolking van zo'n 20 jaar geleden. Mensen met kanker ervaren dus meer beperkingen bij het ondernemen van sociale activiteiten zoals het bezoeken van familie of vrienden, ten gevolge van gezondheidsproblemen.

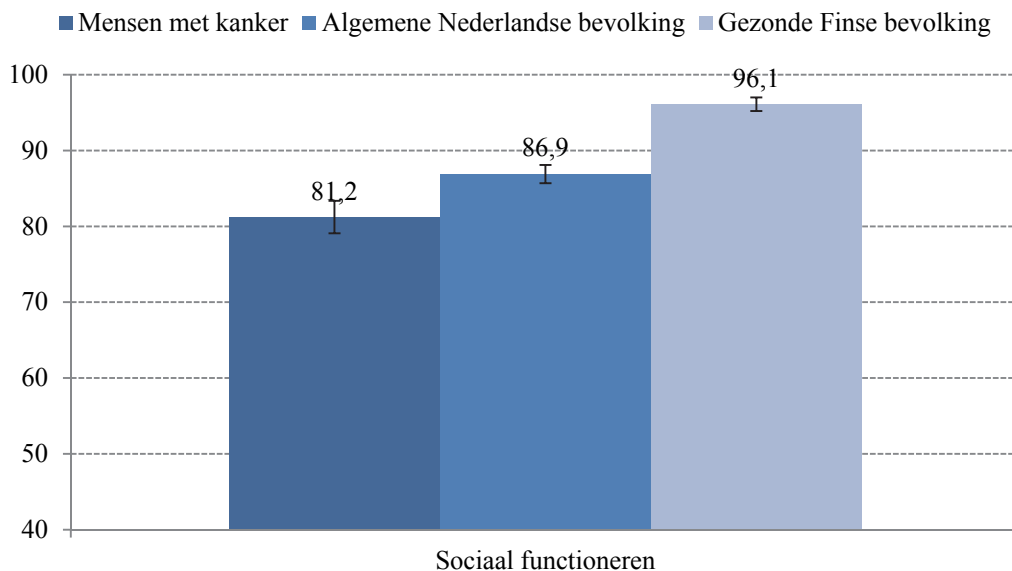
### *Sociale problemen*

In totaal heeft een zesde (16%) van de mensen met kanker problemen op sociaal gebied. Tien procent ervaart problemen in de omgang met de partner, 8% ervaart problemen in de omgang met de kinderen en 8% in de omgang met familie of vrienden.

### *Sociaal welbevinden onder subgroepen*

We vonden verschillen in sociaal welbevinden tussen *leeftijdsgroepen*, tussen mensen die wel en niet onder *behandeling* zijn en tussen mensen met en zonder *comorbiditeit* (een volledig overzicht is te vinden in Bijlage II en III). Zo ervaren 65-74 jarigen minder vaak problemen op sociaal gebied (9%) dan 50-64 jarigen (20%). Mensen die voor kanker onder behandeling zijn ervaren hun sociaal functioneren als minder goed ( $M=71,5$ ) dan mensen die niet (meer) onder behandeling zijn ( $M=84,3$ ). Verder ervaren degene die naast kanker nog één of meer andere chronische ziekten hebben vaker problemen in de omgang met hun sociale omgeving (16%) en meer beperkingen in sociale activiteiten ten gevolge van gezondheidsproblemen ( $M=78,5$ ) dan mensen die geen andere chronische ziekte hebben (7%;  $M=90,1$ ).

Figuur 2.5: Sociaal functioneren (gemiddelde scores en 95%-BI\*), zoals ervaren door mensen met kanker en de gezonde bevolking\*\*.



\* Een hogere score duidt op beter sociaal functioneren (schaal: 0-100).

\*\* Referentiegegevens algemene Nederlandse bevolking: van der Zee et al., 1993; referentiegegevens gezonde Finse bevolking: Saharinen et al., 2005.

## 2.6 Levensbeschouwelijke problemen

Ten slotte bespreken we in deze paragraaf de problemen die worden ervaren op levensbeschouwelijk gebied. Wij vonden dat in totaal 19% van de mensen hier last van heeft. Voor 13% hebben deze problemen betrekking op de zin van het leven en voor 12% op het vertrouwen in God of het geloof.

### *Levensbeschouwelijke problemen onder subgroepen*

Alleen het opleidingsniveau hangt samen met de mate waarin levensbeschouwelijke

problemen worden ervaren. Vragen rondom de zin van het leven en het vertrouwen in God spelen een grotere rol bij mensen die lager opgeleid zijn (42%) dan bij mensen die gemiddeld (15%) of hoger (12%) opgeleid zijn.

## 2.7 Belangrijkste bevindingen

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

- Mensen met kanker ervaren hun algemene gezondheid als minder goed dan gezonde mensen. Meer specifiek ervaren mensen met kanker een minder goed fysiek functioneren, meer rolbeperkingen door fysieke problemen, een verminderde vitaliteit, meer pijn, meer rolbeperkingen door emotionele problemen, een minder goede mentale gezondheid en een minder goed sociaal functioneren dan gezonde mensen.
- Acht op de tien mensen met kanker ervaren lichamelijke problemen en zes op de tien emotionele problemen. Een derde van de mensen met kanker ervaart praktische problemen. Sociale en levensbeschouwelijke problemen worden in mindere mate ervaren.
- Zestien procent van de mensen met kanker heeft mogelijk of vermoedelijk een angststoornis; 12% heeft mogelijk of vermoedelijk een depressie.
- De aanwezigheid van één of meer andere *chronische aandoeningen* en het nog onder *behandeling* zijn vanwege kanker heeft een negatief effect op de manier waarop mensen met kanker hun gezondheid en bijkomende problemen ervaren.
- *Leeftijd* houdt verband met de zelfervaren gezondheid en bijkomende problemen van mensen - dit is niet anders bij mensen met kanker. Zo rapporteren mensen een minder goed fysiek functioneren naarmate ze ouder zijn en kampen 75-plussers relatief vaak met depressieve gevoelens.
- Mensen met *huidkanker* ervaren hun algemene gezondheid als relatief gunstig, kampen met relatief weinig fysieke klachten en bijkomende beperkingen, en hebben doorgaans minder pijn dan mensen met een andere vorm van kanker.



### 3 Ontvangen zorg en ondersteuning

Zoals we in het vorige hoofdstuk zagen, ervaren veel mensen met kanker problemen op verschillende levensdomeinen, vooral op lichamelijk en emotioneel gebied. In dit hoofdstuk gaan we na of zij de ervaren problemen ook met anderen bespreken. Het gaat hierbij zowel om mensen uit *informele* netwerken, zoals naasten en lotgenoten als om *professionele* zorgverleners zoals artsen en psychologen. In paragraaf 3.1 beschrijven we welke mensen ter ondersteuning worden geraadpleegd, en voor welke (in hoofdstuk 2 beschreven) problemen. We sluiten het hoofdstuk weer af met een overzicht van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 3.2).

#### 3.1 Problemen besproken met mensen ter ondersteuning

In deze rapportage onderscheiden wij vier verschillende groepen van mensen die ondersteuning kunnen bieden. Ten eerste zijn er de naasten, zoals een partner, kinderen, familie, vrienden of burens. De tweede groep bestaat uit lotgenoten (andere mensen met kanker) en medewerkers van een patiëntenorganisatie, de KWF Kanker Infolijn of een inloophuis voor mensen met kanker. De derde groep bestaat uit huisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen, bedrijfsartsen of paramedici (fysio-, oefen- of ergotherapeuten, diëtisten, logopedisten). De laatste groep zijn psychosociale hulpverleners, zoals geestelijk verzorgers (bijv. dominee, pastoor), maatschappelijk werkers, psychologen, psychotherapeuten, psychiaters of gespecialiseerde ondersteuning voor mensen met kanker. We beschrijven met welke van bovenstaande groepen mensen met kanker hun problemen bespreken ('ja/'nee'). Het uitgangspunt in deze paragraaf zijn de mensen die ook daadwerkelijke problemen ervaren<sup>3</sup>.

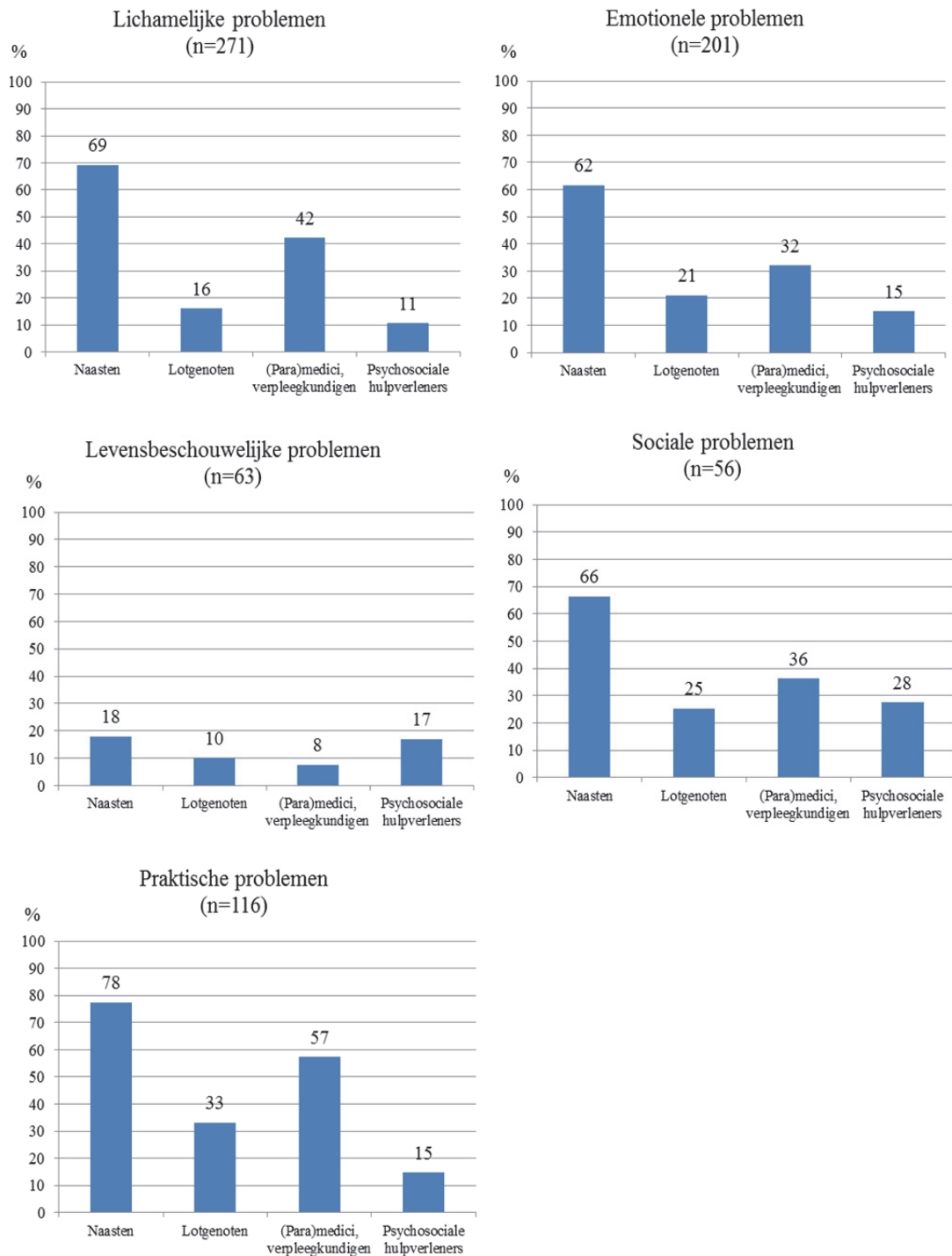
De problemen die mensen ervaren (ongeacht aard van de problemen) bespreken zij verreweg het meest met hun naasten (82%). Meer dan de helft (57%) legt de problemen (ook) voor aan een arts, verpleegkundige of paramedicus. Een derde (33%) bespreekt de problemen met andere mensen met kanker of iemand van een patiëntenorganisatie. Eén op de vijf (19%) bespreekt ervaren problemen met een psychosociale hulpverlener, zoals een psycholoog, geestelijk verzorger of gespecialiseerde ondersteuning voor mensen met kanker.

Figuur 3.1 laat zien welke problemen mensen met kanker met anderen bespreken. Te zien valt dat men praktische problemen het meest bespreekt (15-78%). Daarnaast worden ook lichamelijke (11-69%), emotionele (15-62%) en sociale problemen (25-66%) regelmatig met anderen besproken. Voor alle domeinen geldt dat problemen het meest met de naasten worden besproken. Levensbeschouwelijke problemen worden, naast het feit dat deze problemen het minst gerapporteerd worden, ook het minst met anderen besproken (8-18%).

---

<sup>3</sup> De analyses in dit hoofdstuk zijn uitgevoerd over de groep mensen in het Panel Leven met Kanker die tenminste één probleem op het desbetreffende domein (lichamelijk, emotioneel, praktisch, sociaal, levensbeschouwelijk) rapporteerden.

Figuur 3.1: Percentage mensen met kanker die problemen de afgelopen 12 maanden met anderen bespraken, gepresenteerd naar type probleem.



\* De genoemde percentages zijn berekend over de proportie mensen met kanker, die tenminste één probleem op het betreffende domein rapporteerden.

### *Problemen besproken met mensen ter ondersteuning naar subgroepen*

De mate waarin men problemen met anderen bespreekt hangt samen met persoons- en ziektekenmerken (een volledig overzicht is te vinden in Bijlage V). Zo bespreken mensen die een *partner* hebben problemen vaker met naasten (82%) dan mensen die geen partner hebben (69%). De mate waarin mensen zij problemen bespreken met lotgenoten of medewerkers van een patiëntenorganisatie verschilt tussen de *50-64 jarigen* (39%) en de *65-74 jarigen* (26%). *Vrouwen* bespreken problemen vaker (26%) met psychosociale hulpverleners dan mannen (10%).

Mensen die nog onder *behandeling* zijn voor kanker bespreken problemen vaker met naasten (95% versus 78%) en met een arts, verpleegkundige of paramedicus (80% versus 54%) dan mensen die niet (meer) onder behandeling zijn. Ook bespreken mensen met één of meer andere *chronische ziekten* hun problemen vaker met een arts, verpleegkundige of paramedicus (63% versus 40%).

## **3.2 Belangrijkste bevindingen**

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

- Mensen met kanker bespreken de problemen die ze ervaren het meest met hun naasten (82%). Ook geeft een kleine meerderheid (57%) aan hierover te hebben gesproken met een arts, verpleegkundige of paramedicus.
- Mensen met kanker zoeken het vaakst zorg en ondersteuning voor praktische problemen, gevolgd door lichamelijke, emotionele en sociale problemen.
- Mensen met kanker die een *partner* hebben en kankerpatiënten die nog onder *behandeling* voor kanker zijn bespreken hun problemen relatief vaak met naasten.
- Mensen die nog onder *behandeling* zijn vanwege kanker en mensen die naast kanker nog *één of meer andere chronische aandoeningen* hebben bespreken hun problemen relatief vaak met een arts, verpleegkundige of paramedicus.





## 4 Behoeftte aan zorg en ondersteuning

In het vorige hoofdstuk beschreven we in hoeverre mensen met kanker de problemen die ze op verschillende levensdomeinen ervaren ook bespreken met anderen. Het is ook van belang om te weten of deze zorg en ondersteuning voldoet aan hun behoefte. Dit hoofdstuk beantwoordt dan ook de vraag of mensen met kanker (meer) met anderen over hun ervaren problemen zouden willen spreken. In paragraaf 4.1 beschrijven we welke (in hoofdstuk 2 beschreven) problemen zij (meer) zouden willen bespreken met anderen. We gaan ook in op de vraag of (en hoe) de behoefte om problemen te bespreken verband houdt met het wel of niet eerder raadplegen van mensen ter ondersteuning. We sluiten het hoofdstuk weer af met een kort overzicht van de belangrijkste bevindingen (paragraaf 4.2).

### 4.1 Behoeftte aan (meer) gesprekken met mensen ter ondersteuning

In deze paragraaf brengen we de (onvervulde) behoefte om problemen te bespreken in kaart. Als mogelijke ondersteuners onderscheiden we, evenals in het vorige hoofdstuk: (1) naasten, (2) lotgenoten en medewerkers van een patiëntenorganisatie, (3) artsen, verpleegkundigen en paramedici en (4) psychosociale hulpverleners. Het uitgangspunt in deze paragraaf zijn wederom de mensen die ook daadwerkelijke bepaalde problemen hebben ervaren.<sup>4</sup>

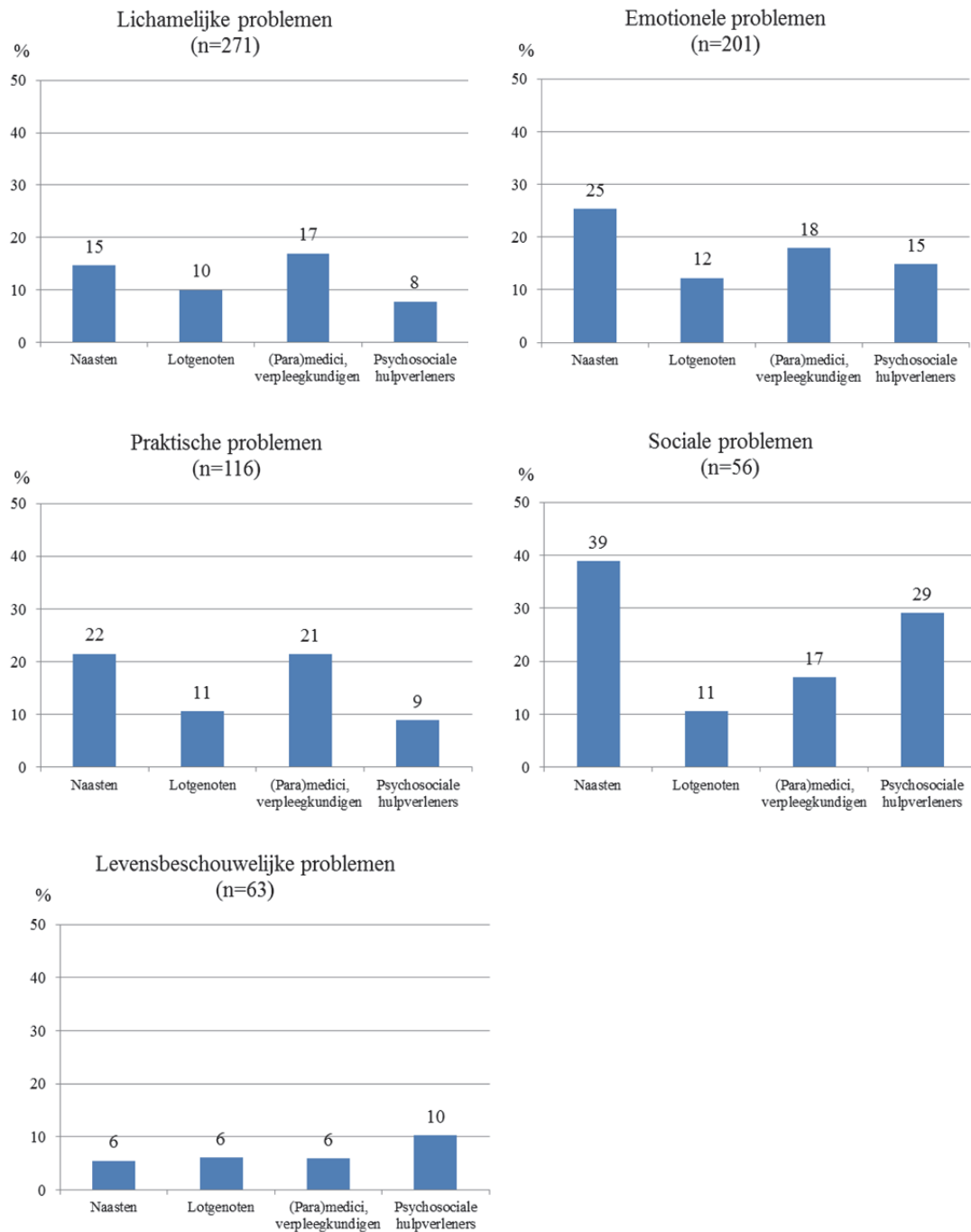
Van de mensen die problemen hebben ervaren, hebben drie op de tien (30%) de behoefte om deze problemen (meer) met hun naasten te bespreken. Daarnaast heeft een even groot deel (29%) de behoefte om de ervaren problemen (meer) met een arts, verpleegkundige of paramedicus te bespreken. Zeventien procent zou de ervaren problemen ook (meer) met lotgenoten en/of medewerkers van een patiëntenorganisatie willen bespreken, en 18% met een psychosociale hulpverlener.

De behoefte om problemen te bespreken is het grootst ten aanzien van sociale problemen (Figuur 4.1). Negenendertig procent zou problemen in de omgang met hun partner, kinderen, familie en/of vrienden meer met deze naasten *zelf* willen bespreken. Een kleiner deel (11-29%) heeft de behoefte om deze problemen (meer) met andere ondersteuners te bespreken. Ook voor problemen op lichamelijk, praktisch en emotioneel gebied heeft een aanzienlijk deel van de mensen met kanker de behoefte om dit (meer) te bespreken, vooral met directe naasten (15-25%) of met een arts, verpleegkundige of paramedicus (17-21%). In hoofdstuk 3 zagen we al dat levensbeschouwelijke problemen het minst worden besproken. In dit hoofdstuk zien we dat er ook maar weinig behoefte is om deze problemen (meer) met anderen te bespreken (6-10%).

---

<sup>4</sup> De analyses in dit hoofdstuk zijn uitgevoerd over de groep mensen in het Panel Leven met Kanker die tenminste één probleem op het desbetreffende domein (lichamelijk, emotioneel, praktisch, sociaal, levensbeschouwelijk) rapporteerden.

Figuur 4.1: Percentage mensen met kanker die de afgelopen 12 maanden behoefte hadden om problemen (meer) met anderen te bespreken, gepresenteerd naar type probleem.



\* De genoemde percentages zijn berekend over de proportie mensen met kanker, die tenminste één probleem op het betreffende domein rapporteerden.

### *Vooral behoefte aan meer van de reeds ontvangen zorg en ondersteuning*

De vraag rijst in hoeverre mensen met kanker die een onvervulde ondersteuningsbehoefte hebben, wel of niet hun problemen al met anderen hebben besproken. Met andere woorden: betreft het de behoefte aan *meer of andere* gesprekken met anderen over bepaalde problemen, of is het vooral een kwestie van *überhaupt* het gesprek aangaan met mensen ter ondersteuning? De resultaten wijzen uit dat vooral het eerste het geval is: met name de groep mensen die hun problemen reeds eerder besprak, voelt de behoefte om hun problemen met anderen te bespreken. Van de mensen die reeds eerder ondersteuners raadpleegden, zou 20-51% *meer (of op een andere manier of met iemand anders)* over lichamelijke problemen en 28-56% *meer (of op een andere manier of met iemand anders)* over emotionele problemen willen spreken. Ter vergelijking: van de groep die problemen *niet* eerder besprak, heeft slechts een klein deel (1 tot 11%) de behoefte om hun lichamelijke en emotionele problemen te bespreken.<sup>5</sup>

### *Zorg- en ondersteuningsbehoefte naar subgroepen*

De behoefte aan (meer/andere) gesprekken over de ervaren problemen hangt samen met *leeftijd, geslacht*, het hebben van een *partner* en het nog krijgen van een *behandeling* voor kanker (een volledig overzicht is te vinden in Bijlage VI). Zo rapporteren 75-plussers minder behoefte om hun problemen met naasten te bespreken (15%) dan de 50-64 jarigen (38%). Tevens blijkt dat 65-74 jarigen (10%) en 75-plussers (10%) minder behoefte rapporteren om hun problemen met lotgenoten en/of medewerkers van een patiëntenorganisatie te bespreken dan 50-64 jarigen (28%). Verder hebben vrouwen vaker behoefte aan (meer) gesprekken met psychosociale hulpverleners (21%) dan mannen (10%). Mensen die *geen partner* hebben, hebben vaker behoefte aan (meer) gesprekken met psychosociale hulpverleners (25%) dan mensen die *wel* een partner hebben (11%). Mensen die nog *onder behandeling* voor kanker zijn hebben vaker behoefte aan (meer) gesprekken met psychosociale hulpverleners (29%) dan mensen die niet (meer) onder behandeling zijn (12%).

## **4.2 Belangrijkste bevindingen**

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

- Drie op de tien mensen die problemen ervaren heeft de behoefte om hun problemen (meer) met hun naasten te bespreken. Een even groot deel voelt de behoefte om hun problemen (meer) met een arts, verpleegkundige of paramedicus te bespreken.
- De behoefte om problemen (meer) te bespreken is het grootst voor problemen binnen het sociale domein.
- De behoefte om problemen te bespreken is het grootst bij mensen met kanker die hun problemen al eerder met anderen bespraken.
- De behoefte om problemen (meer) te bespreken is groter onder mensen met kanker *jonger dan 65 jaar, vrouwen*, mensen zonder *partner* en mensen die nog voor kanker worden *behandeld*.

---

<sup>5</sup> De range van percentages heeft steeds betrekking op de verschillende specifieke mensen ter ondersteuning.



## Referenties

- de Croon, E.M., Nieuwenhuijsen, K., Hugenholtz, N.I.R., van Dijk, F.J.H., (2005).  
Drie vragenlijsten voor diagnostiek van depressie en angststoornissen. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 13, 114-119.
- Damman, O. C., Hendriks, M. & Delnoij, D. M. J. (2010). Keuze-informatie over patiëntenervaringen: aanbevelingen en dilemma's. TSG: Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 88(7), 396-405.
- de Graaf, R., ten Have, M., van Dorsselaer, S. (2010). De psychosche gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Hopman, E.P.C., Cardol, M., van der Heiden, M. & Reiken, M. (2012). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage II, Kwaliteit van leven. Utrecht: NIVEL.
- Hopman, E.P.C., Brink, M., Gijsen, B. & Rijken, M. (2013). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2012: Deelrapportage I, Ervaringen met huisartsenzorg. Utrecht: NIVEL
- Hopman, E.P.C., Brink, M. & Rijken, M. (2013). Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Achtergrond en methodische verantwoording. Utrecht: NIVEL.
- Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). [http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg\(geraadpleegd 1 juli 2013\)](http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg(geraadpleegd%201%20juli%202013)).
- KWF Kankerbestrijding. Beleidsvisie 2011-2014, 2011. Amsterdam: KWF-kankerbestrijding.
- National Comprehensive Cancer Network (2008). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology: Distress Management. US
- NPK Werkgroep 5 (2010). Integratie van psychosociale zorg in de oncologie. Nationaal Programma Kankerbestrijding.
- O'Malley, A. J., Zaslavsky, A. M., Elliott, M. N., Zaboriski, L. & Cleary, P. D. (2005). Case-mix adjustment of the CAHPS Hospital survey. *Health Services Research*, 40, 2162-81.
- Saharinen T, Hintikka J, Kylmä J, Koivumaa-Honkanen H, Honkalampi K, Lehto SM, Nikkonen M, Haatainen K, Viinamäki H. (2011). Population-based comparison of health-related quality of life between healthy subjects and those with specific psychiatric or somatic diseases. *Perspect Psychiatr Care*, 47(2), 66-73. DOI: 10.1111/j.1744-6163.2010.00273.x
- Schoemaker C (RIVM), Balkom AJLM van (Valerius), Gool CH van (RIVM), Gommer AM (RIVM), Poos MJJC (2011; RIVM). *Hoe vaak komen angststoornissen voor?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Psychische stoornissen\Angststoornissen, 28 oktober 2011.
- Schoemaker C (RIVM), Poos MJJC (RIVM), Spijker J (Trimbos-instituut), Gool CH van (RIVM), Foets M (ErasmusMC), Lucht F van der (2012; RIVM). *Hoe vaak komt depressie voor en hoeveel mensen sterven eraan?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Psychische stoornissen\Depressie, 12 juni 2012.
- Schoemaker C (RIVM), Spijker J (2012; Trimbos-instituut). *Welke factoren beïnvloeden de kans op depressie?* In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Psychische stoornissen\Depressie, 12 juni 2012.
- Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P.P.A., Kempen, G.I.J.M., Speckens, A.E.M., van Hemert, A.M. (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27: 363-370.
- Tuinman, M.A., Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra-Weebers, J.E (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: Use of the distress thermometer. *Cancer*, 113(4):870-8.
- van der Zee, K.I. & Sanderman, R (1993). Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- van der Zee, K.I. & Sanderman, R (1993). Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: een handleiding. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.

Zigmond, A.S., Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67: 361-370.

## Bijlage I: Kenmerken van de onderzoeksgroep

	Onderzoeksgroep N=350*	
	N	%
<b>Leeftijd</b>		
18-49 jaar	77	22,1
50-64 jaar	131	37,6
65-74 jaar	92	26,3
75 jaar en ouder	49	14,1
<b>Geslacht</b>		
Man	151	43,2
Vrouw	199	56,8
<b>Opleidingsniveau</b>		
Lager	87	23,9
Middelbaar	136	38,8
Hoger	117	33,5
Onbekend	10	2,8
<b>Partner (ja/nee)</b>		
Ja	247	70,5
Nee	46	13,3
Onbekend	57	16,2
<b>Mate van stedelijkheid (woonplaats)</b>		
Zeer sterk stedelijk	59	16,8
Sterk stedelijk	84	23,9
Matig stedelijk	67	19,2
Weinig stedelijk	77	21,9
Niet stedelijk	64	18,2
<b>Tumorsoort (hoofdcategorie)</b>		
Borstkanker	103	29,3
Mannelijke geslachtsorganen	66	18,9
Spijsverteringsorganen	53	15,3
Huid	29	8,3
Anders**	93	26,7
Onbekend	5	1,5
<b>Ziekte duur</b>		
< 2 jaar na diagnose	38	10,8
2-5 jaar na diagnose	101	29,0
5-10 jaar na diagnose	122	34,8
10-19 jaar na diagnose	87	24,9
Onbekend	2	0,4
<b>Onder behandeling (ten tijde van de enquête)</b>		
Ja	45	12,9
Nee	281	80,2
Onbekend	24	6,9
<b>Behandelvorm (momenteel of in het verleden)</b>		
Alleen chirurgie	128	36,5
Chirurgie en andere behandeling(en)***	128	36,7
Alleen andere behandeling(en)***	61	17,3
Geen chirurgie en/of andere behandeling(en)***	33	9,3
Onbekend	1	0,2

	Onderzoeksgroep N=350*	
	N	%
<b>Comorbiditeit</b>		
Geen comorbiditeit	130	37,2
Wel comorbiditeit	213	60,9
Onbekend	7	1,9

\* Gebaseerd op de totale respondentengroep (n=350), na weging.

\*\* De minder frequent voorkomende categorieën zijn samengenomen tot één restcategorie 'Anders'. Het gaat hier om 'Bloed, beenmerg en lymfeklieren' (n=25; 6%), 'Urinewegen' (n=15; 4%), 'Hoofd en hals' (n=14; 4%), 'Vrouwelijke geslachtsorganen' (n=14; 4%) en 'Restgroep' (n=11; 3%)

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



## Bijlage II: Algemene gezondheidstoestand (RAND-36) zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker

Thema	Subgroep	Gemiddelde score (SD)*	N	p ongecorr.	p gecorr**	
<b>Algemene gezondheidsbeleving</b>	<i>Tumorsoort</i>			$p < .01$	$p < .01$	
	- borst <sup>ab</sup>	65.53 (20.64)	88			
	- spijsverteringsorganen <sup>a</sup>	60.87 (19.36)	76			
	- mnl geslachtsorganen <sup>a</sup>	59.67 (18.58)	64			
	- huid <sup>b</sup>	72.73 (20.10)	44			
	- anders <sup>a</sup>	57.41 (22.44)	71			
	<i>Onder behandeling</i>				$p < .001$	$p < .001$
	- ja <sup>a</sup>	46.28 (19.76)	43			
	- nee <sup>b</sup>	65.47 (20.16)	275			
	<i>Comorbiditeit</i>				$p < .001$	$p < .001$
- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	71.79 (19.84)	116				
- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	57.40 (20.04)	221				
<b>Gezondheidsverandering</b>	<i>Leeftijd</i>			$p < .01$	$p < .05$	
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	61.36 (23.46)	33			
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	58.48 (22.19)	115			
	- 65-74 jaar <sup>ab</sup>	52.08 (19.06)	120			
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	50.00 (18.71)	76			
	<i>Ziekte duur</i>				$p < .001$	$p < .001$
	- <2 jaar <sup>a</sup>	65.82 (23.77)	49			
	- 2-5 jaar <sup>b</sup>	54.52 (21.17)	177			
	- 5-10 jaar <sup>b</sup>	51.44 (17.62)	87			
	- 10-19 jaar <sup>b</sup>	48.21 (15.11)	28			
<i>Onder behandeling</i>				$p < .05$	$p < .01$	
- ja <sup>a</sup>	48.21 (24.93)	42				
- nee <sup>b</sup>	56.87 (19.67)	273				
<b>Fysiek functioneren</b>	<i>Leeftijd</i>			$p < .001$	$p < .001$	
	- 18-49 jaar <sup>a</sup>	89.06 (14.87)	33			
	- 50-64 jaar <sup>b</sup>	82.48 (18.67)	117			
	- 65-74 jaar <sup>c</sup>	76.67 (22.33)	119			
	- ≥75 jaar <sup>d</sup>	65.84 (23.36)	73			
	<i>Opleidingsniveau</i>				$p < .001$	$p < .01$
	- lager <sup>a</sup>	69.88 (24.27)	80			
	- middelbaar <sup>a</sup>	76.44 (21.22)	141			
	- hoger <sup>b</sup>	84.65 (18.41)	112			
	<i>Tumorsoort</i>				$p < .001$	$p < .01$
- borst <sup>a</sup>	79.29 (18.98)	87				
- spijsverteringsorganen <sup>b</sup>	72.32 (22.22)	74				
- mnl geslachtsorganen <sup>ab</sup>	75.45 (22.85)	64				
- huid <sup>c</sup>	92.09 (14.93)	43				
- anders <sup>ab</sup>	75.00 (23.49)	70				
<i>Comorbiditeit</i>				$p < .001$	$p < .001$	
- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	87.41 (16.10)	115				
- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	72.67 (22.50)	216				

<b>Thema</b>	<b>Subgroep</b>	<b>Gemiddelde score (SD)*</b>	<b>N</b>	<b>p ongecorr.</b>	<b>p gecorr**</b>	
<b>Rolbeperkingen (fysiek probleem)</b>	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05	
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	74.24 (36.70)	33			
	- 50-64 jaar <sup>ab</sup>	73.06 (38.04)	116			
	- 65-74 jaar <sup>a</sup>	75.70 (39.31)	119			
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	58.44 (41.87)	77			
	<i>Tumorsoort</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01	
	- borst <sup>ab</sup>	70.45 (38.94)	88			
	- spijsverteringsorganen <sup>ab</sup>	70.44 (39.87)	75			
	- mnl geslachtsorganen <sup>a</sup>	67.86 (41.26)	63			
	- huid <sup>b</sup>	90.70 (27.29)	43			
	- anders <sup>a</sup>	64.44 (40.90)	71			
	<i>Onder behandeling</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05	
	- ja <sup>a</sup>	61.05 (42.36)	43			
	- nee <sup>b</sup>	75.49 (37.49)	273			
<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001		
- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	88.26 (26.14)	115				
- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	61.80 (42.29)	219				
<b>Vitaliteit</b>	<i>Tumorsoort</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01	
	- borst <sup>ab</sup>	64.27 (19.96)	89			
	- spijsverteringsorganen <sup>ab</sup>	62.84 (17.08)	75			
	- mnl geslachtsorganen <sup>ab</sup>	64.58 (22.02)	64			
	- huid <sup>a</sup>	72.58 (18.87)	44			
	- anders <sup>b</sup>	58.86 (19.98)	70			
	<i>Onder behandeling</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05	
	- ja <sup>a</sup>	56.98 (22.23)	43			
	- nee <sup>b</sup>	65.56 (19.26)	274			
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001	
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	72.40 (18.09)	116			
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	59.23 (19.65)	219			
	<b>Pijn</b>	<i>Geslacht</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
		- man <sup>a</sup>	85.86 (19.20)	174		
- vrouw <sup>b</sup>		79.45 (20.71)	173			
<i>Tumorsoort</i>				<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05	
- borst <sup>ab</sup>		81.35 (19.23)	88			
- spijsverteringsorganen <sup>ab</sup>		83.43 (20.81)	75			
- mnl geslachtsorganen <sup>ab</sup>		86.32 (18.70)	64			
- huid <sup>a</sup>		91.05 (17.48)	44			
- anders <sup>b</sup>		76.86 (20.62)	71			
<i>Comorbiditeit</i>				<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001	
- geen comorbiditeit <sup>a</sup>		91.52 (14.52)	116			
- wel comorbiditeit <sup>b</sup>		78.60 (20.70)	220			
<b>Rolbeperkingen (emotioneel probleem)</b>		<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
		- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	89.66 (28.63)	116		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	72.20 (41.36)	220			
<b>Mentale gezondheid</b>	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01	
	- 18-49 jaar <sup>a</sup>	68.21 (16.67)	33			
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	69.61 (13.92)	118			
	- 65-74 jaar <sup>ab</sup>	74.06 (14.55)	119			
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	77.05 (14.56)	75			
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .001	
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	76.40 (13.36)	116			
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	70.88 (15.24)	218			

<b>Thema</b>	<i>Subgroep</i>	Gemiddelde score (SD)*	N	<i>p ongecorr.</i>	<i>p gecorr**</i>
<b>Sociaal functioneren</b>	<i>Onder behandeling</i>			<i>p &lt; .001</i>	<i>p &lt; .001</i>
	- ja <sup>a</sup>	71.51 (24.60)	43		
	- nee <sup>b</sup>	84.28 (18.44)	276		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p &lt; .001</i>	<i>p &lt; .001</i>
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	90.09 (16.53)	116		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	78.49 (19.95)	222		

\* Ongecorrigeerde waarden.

\*\* Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur.

<sup>a-d</sup> Waarden met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van  $p < .05$ .



## Bijlage III: Problemen ervaren door subgroepen van mensen met kanker

Thema	Subgroep	Percentage*	N	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr**
<b>Lichamelijke problemen</b>	<i>Tumorsoort</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- borst <sup>a</sup>	82	38		
	- spijsverteringsorganen <sup>ab</sup>	80	40		
	- mnl geslachtsorganen <sup>ab</sup>	83	38		
	- huid <sup>b</sup>	60	49		
	- anders <sup>a</sup>	85	36		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	60	112		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	90	215		
<b>Emotionele problemen</b>	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	45	116		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	71	214		
<b>Praktische problemen</b>	<i>Onder behandeling</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- ja <sup>a</sup>	42	43		
	- nee <sup>b</sup>	27	263		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	18	115		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	34	210		
<b>Sociale problemen</b>	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .01
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	21	33		
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	20	117		
	- 65-74 jaar <sup>b</sup>	6	117		
	- ≥75 jaar <sup>ab</sup>	9	75		
	<i>Comorbiditeit</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .01
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	7	116		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	16	217		
<b>Levensbeschouwelijke problemen</b>	<i>Opleidingsniveau</i>			<i>p</i> < .001	<i>p</i> < .001
	- lager <sup>a</sup>	42	76		
	- middelbaar <sup>b</sup>	15	136		
	- hoger <sup>b</sup>	12	111		

\* Ongecorrigeerde waarden

\*\* Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur.

<sup>a, b</sup> Waarden met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van  $p < .05$ .



## Bijlage IV: Angst en depressie zoals ervaren door subgroepen van mensen met kanker (HADS)

Thema	Subgroep	Gemiddelde score (SD)*	N	p ongecorr.	p gecorr**
<b>Angst</b>	<i>Onder behandeling</i>			$p < .05$	$p < .001$
	- ja <sup>a</sup>	5,06 (4,21)	50		
	- nee <sup>b</sup>	3,71 (3,40)	316		
	<i>Comorbiditeit</i>			$p < .001$	$p < .01$
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	2,95 (3,30)	114		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	4,37 (3,59)	253		
<b>Depressie</b>	<i>Leeftijd</i>			$p < .01$	$p < .05$
	- 18-49 jaar <sup>a</sup>	1,64 (2,65)	36		
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	2,85 (3,10)	139		
	- 65-74 jaar <sup>ab</sup>	3,23 (3,62)	134		
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	4,15 (3,25)	74		
	<i>Partner</i>			$p < .01$	$p < .05$
	- ja <sup>a</sup>	2,78 (3,08)	298		
	- nee <sup>b</sup>	4,10 (3,50)	70		
	<i>Onder behandeling</i>			$p < .05$	$p < .01$
	- ja <sup>a</sup>	4,23 (4,24)	48		
	- nee <sup>b</sup>	2,91 (3,12)	323		
	<i>Comorbiditeit</i>			$p < .001$	$p < .001$
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	2,06 (2,81)	115		
- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	3,61 (3,36)	256			

\* Ongecorrigeerde waarden

\*\* Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur.

<sup>a, b</sup> Waarden met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van  $p < .05$ .





## Bijlage V: Gesproken over problemen door subgroepen van mensen met kanker

Mensen ter ondersteuning	Subgroep	Percentage*	N	p	
				ongecorr.	gecorr**
<b>Naasten</b>	<i>Partner</i>			$p < .05$	$p < .05$
	- ja <sup>a</sup>	82	195		
	- nee <sup>b</sup>	69	48		
	<i>Onder behandeling</i>			$p < .05$	$p < .01$
	- ja <sup>a</sup>	95	40		
	- nee <sup>b</sup>	78	217		
<b>Lotgenoten</b>	<i>Leeftijd</i>			$p < .05$	$p < .05$
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	32	22		
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	39	92		
	- 65-74 jaar <sup>b</sup>	26	91		
	- $\geq 75$ jaar <sup>b</sup>	16	56		
<b>Arts, verpleegkundige, paramedicus</b>	<i>Onder behandeling</i>			$p < .01$	$p < .01$
	- ja <sup>a</sup>	80	40		
	- nee <sup>b</sup>	54	209		
	<i>Comorbiditeit</i>			$p < .001$	$p < .01$
	- geen comorbiditeit <sup>a</sup>	40	78		
	- wel comorbiditeit <sup>b</sup>	63	185		
<b>Psychosociale hulpverleners</b>	<i>Geslacht</i>			$p < .01$	$p < .05$
	- man <sup>a</sup>	10	122		
	- vrouw <sup>b</sup>	25	122		

\* Ongecorrigeerde waarden

\*\* Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur.

<sup>a, b</sup> Waarden met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van  $p < .05$ .



## Bijlage VI: Behoeftte om problemen (meer) te bespreken onder subgroepen van mensen met kanker

Mensen ter ondersteuning	Subgroep	Percentage*	<i>N</i>	<i>p</i> ongecorr.	<i>p</i> gecorr**
<b>Naasten</b>	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	39	23		
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	38	88		
	- 65-74 jaar <sup>ab</sup>	24	88		
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	15	48		
<b>Lotgenoten</b>	<i>Leeftijd</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
	- 18-49 jaar <sup>ab</sup>	22	23		
	- 50-64 jaar <sup>a</sup>	28	78		
	- 65-74 jaar <sup>b</sup>	10	83		
	- ≥75 jaar <sup>b</sup>	10	48		
<b>Psychosociale hulpverleners</b>	<i>Geslacht</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- man <sup>a</sup>	10	105		
	- vrouw <sup>b</sup>	21	112		
	<i>Partner</i>			<i>p</i> < .05	<i>p</i> < .05
	- ja <sup>a</sup>	11	151		
	- nee <sup>b</sup>	25	36		
	<i>Onder behandeling</i>			<i>p</i> < .01	<i>p</i> < .05
- ja <sup>a</sup>	29	34			
- nee <sup>b</sup>	12	168			

\* Ongecorrigeerde waarden.

\*\* Gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, tumorsoort en ziekteduur.

<sup>a, b</sup> Waarden met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar op het niveau van  $p < .05$ .