

Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013

Samenvatting

Petra Hopman (NIVEL)

Mirian Brink (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 978-94-6122-219-0

<http://www.nivel.nl>

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

Samenvatting 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013'	5
1.1 Deelrapportage I: Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker	7
1.2 Deelrapportage II: Ervaringen met huisartsenzorg	9

Samenvatting 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013'

Voor u ligt een samenvatting van 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.

De gegevens zijn verzameld bij deelnemers aan het Panel Leven met Kanker (zie de box op pag. 6 voor de onderzoeksmethode en responspercentages). Het doel van dit onderzoek is om de ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met kanker nauwgezet te volgen (*monitoren*) vanuit het perspectief van mensen met kanker zelf, waardoor informatie beschikbaar komt die door KWF Kankerbestrijding, overheden, zorgaanbieders, kankerpatiëntenorganisaties en andere betrokken partijen kan worden gebruikt voor beleidsontwikkeling en -evaluatie.

Meer informatie over de opzet en samenstelling van het panel, en over de dataverzameling en -verwerking vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Achtergrond en methodische verantwoording' (Hopman, Brink & Rijken, 2013). Deze is vanaf november 2013 te downloaden van www.nivel.nl.

Jaarrapportage 2013

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), alsmede hun *ervaringen met de huisartsenzorg* (deelrapportage II). In de eerste jaarrapportage beschreven we reeds de *ervaringen met de 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 jaarrapportage bestaat uit twee separate deelrapportages:

- Deelrapportage I: Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker
- Deelrapportage II: Ervaringen met huisartsenzorg

Hierna volgt een samenvatting van beide deelrapportages.

Onderzoeksmethode Panel Leven met Kanker

Het onderhavige onderzoek 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, mesothelium), 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.

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.

1.1 Deelrapportage I: Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker

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.

Behoefte 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.

Meer informatie over deze thema's vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Deelrapportage I, Ervaren problemen en ondersteuningsbehoeften van mensen met kanker' (Hofstede, Hopman, Brink, Gijsen & Rijken, 2013). Dit rapport kan worden besteld bij het NIVEL en is tevens gratis te downloaden van www.nivel.nl.

1.2 Deelrapportage II: Ervaringen met huisartsenzorg

De rol van de huisarts bij ervaren problemen

Het afgelopen jaar hebben zeven op de tien mensen met kanker naar eigen zeggen contact gehad met de huisarts. Het gemiddeld aantal contacten per jaar van mensen met kanker bedraagt 2,3. Deze contacten hielden niet noodzakelijkerwijs verband met de kwaadaardige aandoening. De *proportie* kankerpatiënten die jaarlijks contact heeft met de huisarts is vergelijkbaar met de proportie huisartscontacten binnen de algemene Nederlandse bevolking. Het gemiddelde *aantal contacten* op jaarbasis met de huisarts is echter lager bij mensen met kanker. Deze bevinding kan (deels) te maken hebben met het feit dat kankerpatiënten die reeds bij diagnose een slechte prognose hadden niet in het panel vertegenwoordigd zijn. Mogelijk kan de bevinding ook verklaard worden doordat veel kankerpatiënten ook contact hebben met andere zorgverleners (zoals medisch specialisten of verpleegkundigen), waardoor zij (als totale groep) minder vaak een beroep op de huisarts hoeven doen.

Driekwart van de mensen met kanker die aangaven lichamelijke problemen te hebben, sprak hierover met de huisarts. Vooral bij benauwdheid (63%), pijn (60%), duizeligheid (57%) en een droge/jeukerige huid (55%) werd de huisarts geraadpleegd. Emotionele en sociale problemen bereikten de spreekkamer aanzienlijk minder vaak: ongeveer één op de drie emotionele of sociale problemen werd met de huisarts besproken.

Van de mensen met lichamelijke problemen had ongeveer één op de tien (12%) hierover (meer) met de huisarts willen spreken. Meer specifiek had men (meer) aandacht gewild voor duizeligheid, pijn en slaapproblemen. Ervaren emotionele problemen kwamen eveneens volgens een tiende (10%) van de mensen onvoldoende aan bod. Meer specifiek had men (meer) willen praten over (een gebrek aan) greep op de emoties, neerslachtigheid/somberheid en angsten.

Het gemiddeld aantal huisartscontacten van mensen met kanker hangt samen met de *behandelstatus* van mensen met kanker: mensen die nog behandeld worden vanwege kanker hebben vaker contact met de huisarts dan mensen die niet meer behandeld worden¹. Ook hangt het aantal huisartscontacten samen met de aan- of afwezigheid van andere *chronische aandoeningen* dan kanker: mensen die naast kanker kampen met één of meer andere chronische aandoeningen hebben vaker contact met de huisarts dan mensen met kanker zonder comorbiditeit.

Ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg

Omdat de huisarts een steeds belangrijker rol gaat spelen bij de (na)zorg bij kanker, is

¹ Zoals eerder vermeld, is het aantal contacten met de huisarts van de totale groep mensen met kanker lager dan onder de algemene bevolking, en heeft dit mogelijk te maken met het feit dat mensen met kanker ook andere zorgverleners (in het ziekenhuis) bezoeken. Kijken we echter binnen de groep mensen met kanker, dan is het aantal contacten met de huisarts wel groter onder mensen die nog vanwege kanker behandeld worden. Dit is binnen de totale populatie mensen met kanker echter een kleine groep; de meeste mensen met kanker worden niet meer behandeld terwijl zij nog wel voor controles in het ziekenhuis komen.

het van belang dat de door hem/haar geleverde zorg aan kankerpatiënten van goede kwaliteit is. Dit hebben we onderzocht door aan mensen met kanker *zelf* te vragen hoe zij aankijken tegen (verschillende aspecten van) de zorg van hun huisarts. Mensen met kanker zijn over het algemeen tevreden over hun huisarts. Dit blijkt onder meer uit het gemiddelde waarderingscijfer, dat met een 8,0 (op een schaal van 0-10) vergelijkbaar is met de 7,7 van andere huisartspatiënten. Mensen met kanker waarderen over het algemeen de *bejegening* door en *communicatie* met de huisarts als positief. Met de *toegankelijkheid* van de huisarts en de door hem/haar geleverde *zorg op maat*² hebben kankerpatiënten doorgaans iets minder goede ervaringen. Opvallend is dat een kwart van de mensen met kanker naar eigen zeggen onvoldoende aandacht van de huisarts heeft gekregen voor emotionele problemen.

Verschillen in de ervaren kwaliteit van huisartsenzorg bestaan er op een aantal aspecten tussen patiënten met verschillende achtergrondkenmerken. Zo wordt de door de huisarts geleverde zorg op maat anders ervaren door *jongere* en *oudere* patiënten, en door *hoger* en *lager opgeleide* patiënten. Dit komt deels overeen met bevindingen uit andere onderzoeken, die laten zien dat jongere en hoger opgeleide mensen gemiddeld genomen wat kritischer zijn over de kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn enkele verschillen in de ervaren kwaliteit van de huisartsenzorg gevonden tussen patiënten met en zonder comorbiditeit, waarbij kankerpatiënten met één of meer andere chronische aandoeningen over het algemeen minder positief zijn.

Met de beoogde substitutie van (na)zorg bij kanker van de tweede naar de eerste lijn, is het niet alleen van belang dat huisartsen de vereiste kennis en vaardigheden bezitten (en dat patiënten hier voldoende op vertrouwen), maar ook dat zij goede afspraken maken met behandelend medisch specialist(en). Zo stelt KWF Kankerbestrijding in haar signaleringsrapport 'Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn' (2011) dat '*medisch specialisten en huisartsen elkaar meer moeten betrekken bij de zorg voor patiënten*'. In dit onderzoek zijn we tevens nagegaan hoe mensen met kanker zelf aankijken tegen de coördinatie van zorg tussen de huisarts en de behandelaar in het ziekenhuis. Met een gemiddelde score van 3,6 op een schaal van 1 (negatieve ervaring) tot 5 (positieve ervaring) hebben kankerpatiënten geen bijzonder goede ervaringen met deze afstemming. De ervaren kwaliteit van de afstemming tussen huisarts en specialist hangt wel samen met persoons-, maar niet met ziektekenmerken van mensen met kanker.

Conclusie

Mensen met kanker zijn over het geheel genomen even positief over de kwaliteit van de huisartsenzorg als andere huisartsbezoekers in Nederland. Een aandachtspunt is wel de afstemming van de huisartsenzorg met de zorgverlening door de behandelend specialist. Omdat huisartsen in de oncologische ketenzorg een grote rol wordt toegedicht, met name in het nazorgtraject en de chronische fase, zijn korte lijnen met oncologische zorgverleners in het ziekenhuis van groot belang. Gezien het groeiende aantal kankerpatiënten

² Het begrip 'zorg op maat' refereert onder meer aan de patiënt in zijn/haar context, de emotionele achtergrond van problemen, de mogelijkheid om met de huisarts mee te denken en de hulp die de huisarts biedt bij de gang door de zorg.

dat zijn oncologische (na)zorg deels in de eerste lijn zal krijgen, heeft een optimale afstemming met de tweedelijnszorg hoge prioriteit.

Meer informatie over deze thema's vindt u in het document 'Zorg- en leefsituatie van mensen met kanker 2013: Deelrapportage II, Ervaringen met huisartsenzorg' (Hopman, Brink & Rijken, 2013). Dit rapport kan worden besteld bij het NIVEL en is tevens gratis te downloaden van www.nivel.nl.

