

Ondersteuningsbehoeften van (ex-)kankerpatiënten

Marieke Zegers, Monique Heijmans, Mieke Rijken

Een huisarts ziet jaarlijks gemiddeld 8 nieuwe en 25 bekende patiënten met een maligne tumor. Door verbeterde (vroeg)diagnostiek en behandeling overleven steeds meer mensen kanker. Dat betekent echter niet dat ze geen zorg meer nodig hebben: de lichamelijke en psychosociale gevolgen van de ziekte en de behandeling kunnen groot zijn en lang voortduren. We hebben (ex-)kankerpatiënten die zich in verschillende fasen van het ziekteproces bevinden, gevraagd in hoeverre ze psychosociale problemen ervaren, of ze behoefte hebben aan (meer) ondersteuning en wat de rol van de huisarts zou kunnen zijn.

Psychosociale problemen

De helft van de respondenten ervaart ten minste één probleem op psychosociaal gebied. Bezorgdheid over de gezondheid en gevoelens van angst, somberheid of gespannenheid worden het meest genoemd (zie de *figuur*). Deze problemen nemen na verloop van jaren af maar blijven onverminderd hoog in vergelijking met overige gerapporteerde problemen. Ook seksuele problemen komen veel voor: bij één op de vijf (ex-)kankerpatiënten. Dit verandert niet in de loop der jaren. Opvallend is dat er een verschuiving

lijkt plaats te vinden van vooral psychische klachten in de eerste jaren na diagnose naar meer sociaal-maatschappelijke problematiek in latere jaren. Zeventien procent van de mensen die meer dan vijf jaar geleden werd gediagnosticeerd, ervaart problemen op het gebied van werk. Onder mensen die minder lang geleden zijn gediagnosticeerd komt dit veel minder vaak voor.

Behoeftte aan ondersteuning

Eenderde van de respondenten met psychosociale problemen geeft aan behoefte te hebben aan (meer) informatie of ondersteuning. Vooral kankerpatiënten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd hebben een relatief grote onvervulde informatiebehoefte in vergelijking met kankerpatiënten die minder dan twee jaar of langer dan vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd (*tabel*, www.henw.org).

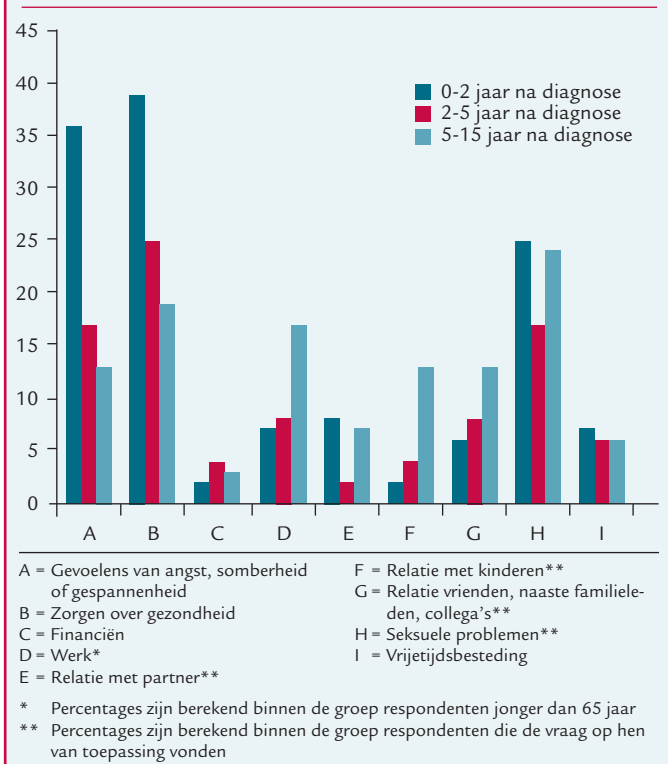
Rol van de huisarts

Twaalf procent van de mensen die kanker hebben (gehad) geeft aan behoefte te hebben aan meer contact met de huisarts (*zie de tabel*, www.henw.org). Gemiddeld genomen heeft één op de tien behoefte aan een zorgcoördinator. Huisartsen worden hiervoor vaker als de geschikteste professional gezien dan medisch specialisten.

Conclusie

Veel mensen die kanker hebben (gehad) ondervinden psychosociale problemen. Een deel van hen, met name patiënten die twee tot vijf jaar geleden zijn gediagnosticeerd, zou meer ondersteuning willen. De huisarts wordt daarvoor als een geschikte persoon gezien. Dit sluit aan bij de visie van de Gezondheidsraad (2007), die vindt dat huisartsen een duidelijkere rol kunnen spelen bij het geven van voorlichting, het signaleren van langetermijengevolgen van de ziekte en behandeling, en de psychosociale ondersteuning – door huisartsen zelf of door verwijzing naar gespecialiseerde zorgverleners.

Figuur Percentage gerapporteerde psychosociale problemen van kankerpatiënten naar aantal jaren na diagnose (n = 171)



In een voorbereidend onderzoek (2009) is onderzocht op welke terreinen een landelijk panel van mensen met kanker kan bijdragen aan de informatievoorziening vanuit patiëntenperspectief voor beleids- en wetenschappelijke doeleinden en hoe dit panel kan worden opgezet. Het onderzoek is een gezamenlijk initiatief van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK) van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en het NIVEL – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. In het voorbereidende onderzoek hebben 171 (ex-)kankerpatiënten een vragenlijst ingevuld. De hier beschreven bevindingen zijn gebaseerd op deze vragenlijst. De 171 (ex-)kankerpatiënten zijn representatief voor de volwassen populatie kankerpatiënten in Nederland voor wat betreft leeftijd en tumorsoort.