

Enquête lymfeklierkanker/CLL

Sedert 2008 voert de Lymphoma Coalition tweejaarlijks een enquête bij personen met lymfeklierkanker/CLL en hun mantelzorgers uit. Lymphoma Coalition is een organisatie zonder winstoogmerk bestaande uit een wereldwijd netwerk van 83 patiëntenorganisatie uit 52 landen die zich richten op lymfeklierkanker. Deze enquête heeft tot doel om de patiëntenervaringen met lymfeklierkanker in kaart te brengen alsook de impact van de behandelingen en zorg waaronder:

- Patiënteninformatie, begeleiding en ondersteuning waaronder:
 - o Het voorzien van informatie (op moment van de diagnose en verdere zorg).
 - o Patiëntenervaringen bij de diagnose.
 - o Of patiënten hun aandoening en behandeling begrijpen.
 - o Vertrouwen van de patiënten.
 - o Gezondheidsgedrag en kosten van het gezondheidssysteem.
 - o Besluitvorming over de gezondheidszorg.
 - o Communicatie met professionele zorgverleners.

- Symptomen van de diagnose en behandeling waaronder :
 - o Neveneffecten: lymfoom-gerelateerd, behandelingsgerelateerd en psychosociale problemen.
 - o Kankergelateerde vermoeidheid.
 - o Angst voor herval.
 - o Impact op het dagelijkse leven.

- Barrières tot behandelingen

Van **13 januari tot 13 maart 2020** konden lymfeklierkankerpatiënten en/of hun mantelzorgers over heel de wereld deze enquête invullen. De enquête was ook beschikbaar in 19 talen waaronder het Nederlands en Frans. Uiteindelijk vulden **147 Belgische patiënten en 18 mantelzorgers** deze enquête in. Voor de Belgische patiënten kon een specifiek rapport voor België opgemaakt worden omdat er minstens 100 respondenten bereikt werden. Voor de mantelzorgers werd dit aantal niet bereikt zodat er helaas geen specifiek rapport voor Belgische mantelzorgers is. In 2022 zal een volgende enquête plaatsvinden en kunnen wij in principe 5 bijkomende vragen voorleggen aan onze Belgische patiënten en mantelzorgers.

1. Demografische gegevens

1.1. Patiënten

- 39% : mannen
- 61% : vrouwen

1.2. Mantelzorgers

- 17% : mannen
- 83% : vrouwen

1.3. Leeftijd

- Patiënten: 142/147 antwoorden
 - o 18-29 jaar: 7%.
 - o 30-39 jaar: 14%.
 - o 40-59 jaar: 30%.
 - o 60-69 jaar: 27%.
 - o 70+: 21%
- Mantelzorgers: 17/18 antwoorden
 - o 18-29 jaar: 12%.
 - o 30-39 jaar: 0%.
 - o 40-59 jaar: 24%.
 - o 60-69 jaar: 29%.
 - o 70+:35%.

1.4. Gezinssituatie (patiënten en mantelzorgers)

- Getrouwd / wettelijk of feitelijk samenwonend: 57%
- Getrouwd / wettelijk of feitelijk samenwonend met de kinderen: 21%
- Single/gescheiden/weduwe/weduwnaar en alleenwonend: 14%
- Single/gescheiden/weduwe/weduwnaar en samenwonend met de kinderen: 3%
- Single/gescheiden/weduwe/weduwnaar en samenwonend met de ouders: 4%
- Single/gescheiden/weduwe/weduwnaar en samenwonend met andere volwassenen: 0%
- Ik vertel het liever niet: 2%

1.5. Tewerkstellingsstatus

- Patiënten
 - o Fulltime: 21%
 - o Deeltijds: 11%
 - o Zelfstandig: 7%
 - o Huishoudster/huishouder: 3%
 - o Student: 3%
 - o Gepensioneerd: 40%
 - o Werkloos en werkzoekend: < 3%
 - o Werkloos en niet in staat om te werken (dus niet werkzoekend): 8%
 - o Overige: 4%
 - o Ik vertel het liever niet: < 3%
- mantelzorgers
 - o Fulltime: 17%

- Deeltijds: 6%
- Zelfstandig: 6%
- Huishoudster/huishouder: 6%
- Student: 6%
- Gepensioneerd: 56%
- Werkloos en werkzoekend: -
- Werkloos en niet in staat om te werken (dus niet werkzoekend): 6%
- Overige: -
- Ik vertel het liever niet: -
-

1.6. Leefgebied van de patiënten en mantelzorgers.

- Stad/verstedelijk gebied: 34%.
- Buiten de stad: 25%.
- Landelijk gebied (in een dorp): 41%.

2. Resultaten patiënten

Er werd alleen gerapporteerd over de antwoorden als minstens 20 respondenten een vraag beantwoord hadden.

2.1. Diagnostische gegevens

2.1.1. Hoe lang geleden heb je je diagnose lymfeklierkanker of CLL gekregen? (147 antwoorden)

- minder dan 6 maanden geleden: 6%
- tussen 6 maanden en 1 jaar geleden: 11%
- Tussen 1 en 2 jaar: 10%
- Tussen 2 en 5 jaar geleden: 36%
- Tussen 5 en 10 jaar geleden: 20%
- Meer dan 10 jaar geleden: 18%

2.1.2. Hoeveel tijd is er verstreken tussen je eerste consultatie bij de huisarts over de symptomen tot het moment dat je de diagnose kreeg. (147 antwoorden)

- minder dan 3 maanden: 62%
- 3-6 maanden: 16%
- 6-12 maanden: 9%
- > 12 maanden: 5%
- Geen symptomen/niet van toepassing: 6%
- Ik weet het niet/ik herinner het me niet: 1%

2.1.3. Subtypes

- Patiënten (147 antwoorden)
 - o CLL/SLL: 12 %
 - o Burkitt: 1%
 - o DLBCL: 18%
 - DLBCL, niet specifiek: 17%
 - DLBCL, geactiveerde B-cel: 1%
 - o Folliculair lymfoom: 18%
 - o Hodgkin: 24%
 - o MALT-marginaal zonelymfoom: 1%
 - o Mantelcellymfoom: 5%
 - o Perifeer T-cel: 1%
 - o Anaplastisch grootcellig lymfoom: 2%
 - o NK T-cel: 0%
 - o Getransformeerd: 1%
 - o Waldenström/LPL: 1%
 - o Ander indolent: 7%
 - o Ander agressief: 3%
 - o Cutaan lymfoom: 0%
 - o Mycosis Fungoïdes: 1%
 - o Sézary syndroom: 0%
 - o Weet het niet: 3%
- Mantelzorgers
 - o CLL/SLL: 6 %

- Burkitt: 0%
- DLBCL: 0%
- Folliculair lymfoom: 6%
- Hodgkin: 28%
- MALT-marginaal zonelymfoom: 6%
- Mantelcellymfoom: 22%
- Andere T-cellymfomen: 6%
- Anaplastisch grootcellig lymfoom: 0%
- Cutaan lymfoom: 0%
- Getransformeerd: 6%
- Waldenström/LPL: 11%
- Ander indolent of agressief: 0%
- Weet het niet: 11%

2.1.4. Welke stelling leunt het best aan met waar je je bevindt in je lymfoom- of CLL-traject?

- ik ben net gediagnosticeerd en nog niet zeker van mijn behandelingsopties: 1%
- Behandelingen zijn nog niet nodig (watch and wait of actieve opvolging): 10%
- Ik heb behandeling gehad en ben nu terug in watch en wait: 14%
- Ik krijg momenteel behandeling: 14%
- Mijn behandeling is beëindigd en ik krijg nu onderhoudstherapie: 12%
- Ik ben in remissie: 38%
- Ik krijg geen behandeling of ben met de behandeling gestopt: 8%
- Overige: 3%

2.2. Gegevens m.b.t. de behandeling

Deze vragen werden enkel gesteld aan patiënten die momenteel behandeling krijgen of gekregen hebben voor lymfeklierkanker/CLL.

Welk van onderstaande behandelingen krijg je of heb je ooit gekregen? (117 antwoorden)

- Chemo-immunotherapie: 54%
- Enkel chemotherapie: 32%
- Enkel immunotherapie: 19%
- Cortisone: 20%
- Doelgerichte behandeling: 4%
- Radio-immunotherapie: 2%%
- Bestralingen: 18%
- Autologe /allogene stamceltransplantatie: 17%
- Complementaire en alternatieve geneeskunde: 9%
- CAR-T-celtherapie: 1%
- Huidcrème en -zalf : 17%
- Lichttherapie: 3%
- Overige: 8%
- Weet het niet/herinner het me niet: 3%

2.3. Patiënteninformatie, begeleiding en ondersteuning

Uit de wereldwijde enquête van 2018 (er was geen specifiek rapport voor België) bleek dat het verkrijgen van voldoende informatie in correlatie stond met meer positieve ervaringen over de gezondheidszorg. Patiënten die voldoende informatie kregen, rapporteerden een beter management van hun gezondheid en gezondheidszorg omdat ze zich meer begrepen en zelfzeker voelden en een betere communicatie hadden met hun zorgverleners. Want wanneer patiënten meer kennis hebben over hun aandoening, behandelingsopties en zelfzorg verloopt de dokter-patiënt-communicatie vlotter en heeft men betere patiëntervaringen. Bovendien heeft de patiënt dan meer zelfvertrouwen om een actievere rol op te nemen in het beheersen van zijn gezondheid en aandoening.

Uit die enquête bleek wereldwijd dat veel patiënten hun eerste gesprek verlieten met het gevoel dat ze weinig verstonden van hun behandeling en behandelingsplan. Dit kan een negatieve impact hebben op verschillende aspecten van hun patiëntervaringen.

- 92% van de patiënten die de laatste 2 jaren werden gediagnosticeerd zeiden dat het duidelijk was dat ze een kankerdiagnose hadden gekregen, en 59% kreeg het subtype te horen bij diagnose.
- 26% van de patiënten vond dat ze niet genoeg informatie kreeg bij de diagnose. Iets meer dan de helft (53%) zei dat ze meer informatie over de neveneffecten van de behandelingen wilden.
- Slechts 39% van de patiënten gaf aan dat ze voldoende betrokken werden bij de keuze in hun zorg en behandeling.
- 57% is het eens tot ernstig eens dat het beheersen van hun gezondheid en aandoening overweldigend is.
- 48% is het eens tot ernstig eens dat ze zouden wachten op gezondheidsproblemen die niet meer te negeren waren, vooraleer ze hulp zouden inroepen.

2.3.1. Diagnose

Er werd bij de patiënten gepolst naar hun ervaringen met het krijgen van de diagnose van lymfeklierkanker. Degenen die de laatste 2 jaren werden gediagnosticeerd werd ook gevraagd of het voor hen duidelijk was dat ze kanker hadden: 92% zei van wel. Verder rapporteerde 59% van de patiënten dat ze het subtype van hun lymfeklierkanker kregen te horen bij hun diagnose.

Vind je dat je genoeg informatie hebt gekregen rond de tijd van je eerste diagnose? (144 antwoorden)

- 26% van de patiënten vond dat ze te weinig informatie kregen bij hun diagnose.
- 3% vond dat ze te veel informatie hadden gekregen.
- 67% vond dat ze voldoende informatie hadden gekregen.
- 4% weet het niet meer of herinnert het zich niet meer.

Degenen die de laatste 2 jaren gediagnosticeerd werden, kregen de vraag of ze informatie kregen over de verschillende behandelingsopties, waaronder actieve opvolging (watch&wait) (37 antwoorden)

- 65% kreeg informatie over de verschillende behandelingsopties en actieve opvolging zoals watch and wait en verstond die.
- 16% kreeg die informatie en verstond die maar een beetje.
- 16% kreeg de informatie niet.

Zij kregen ook de vraag of ze informatie kregen over het proces en de verschillende stappen van de zorg. (35 antwoorden)

- 60% kreeg die informatie en verstond die.
- 26% kreeg die informatie en verstond die maar een beetje.
- 9% kreeg de informatie niet.

Zij kregen ook de vraag of ze informatie kregen over het beheersen van de neveneffecten van de behandeling toen ze voor het eerst gediagnosticeerd werden. (29 antwoorden)

- 48% kreeg die informatie en verstond die.
- 24% kreeg die informatie en verstond die maar een beetje.
- 21% kreeg de informatie niet.
- 7* weet het niet meer of herinnert het zicht niet meer.

2.3.2. Patiëntenkennis en – ervaring

Patiënten hadden het meest nood aan informatie binnen de maand (62%) na de diagnose.

Toen de behoefte naar informatie bevraagd werd:

- 53% had meer informatie nodig over de neveneffecten van de behandelingen;
- 48% gaf aan meer informatie nodig te hebben over de behandelingsopties;
- 47% had meer informatie nodig over de diagnose en wat dat juist betekent;
- 31% had meer informatie nodig over psychologische ondersteuning en therapie;
- 19% had meer informatie nodig over mogelijke steun voor hun familie;
- 18% had meer informatie nodig over de mogelijkheden van zelfzorg;
- 14% had meer informatie nodig over vruchtbaarheid.

58% van de personen met hodgkinlymfoom had meer nood aan informatie over de neveneffecten van de behandeling.

54% van de personen met folliculair lymfoom had meer nood aan informatie over de diagnose en wat dat juist betekent.

	Which of the following, if any, have you needed more information about?																
	Diagnosis and what it means		Treatment options		Support for self-care		Psychological support/counselling		Support for my family		Side effects from treatment		Fertility		I have not needed more information		Total
Anaplastic large cell	50%	1	50%	1	50%	1	50%	1	50%	1	50%	1	50%	1	50%	1	2
Burkitts	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	100%	1	1
CLL/SLL	83%	15	83%	15	11%	2	28%	5	17%	3	56%	10	0%	0	0%	0	18
Cutaneous	100%	2	100%	2	0%	0	0%	0	0%	0	50%	1	0%	0	0%	0	2
DLBCL	27%	7	31%	8	27%	7	19%	5	23%	6	62%	16	12%	3	19%	5	26
Follicular	54%	14	50%	13	12%	3	35%	9	12%	3	54%	14	4%	1	27%	7	26
Hodgkin	47%	17	42%	15	25%	9	44%	16	33%	12	58%	21	36%	13	14%	5	36
Mantle cell	38%	3	63%	5	13%	1	13%	1	13%	1	38%	3	13%	1	38%	3	8
MALT/MZ	0%	0	100%	1	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	1
Other indolent or aggressive	33%	5	27%	4	20%	3	33%	5	7%	1	40%	6	0%	0	33%	5	15
Other T cell lymphomas	0%	0	100%	1	0%	0	0%	0	100%	1	100%	1	0%	0	0%	0	1
Transformed	50%	1	50%	1	0%	0	0%	0	0%	0	100%	2	0%	0	0%	0	2
WM/LPL	0%	0	50%	1	0%	0	100%	2	0%	0	0%	0	50%	1	0%	0	2
Don't know/can't remember	50%	2	50%	2	0%	0	0%	0	0%	0	25%	1	0%	0	50%	2	4

Patiënten gaven hun top 3 van bronnen aan waar ze informatie over hun gezondheidszorg aan vragen:

73% van de ondervraagden vermeldden hun dokter als belangrijkste bron van informatie.

	1		2		3	
Dokter	73%	102	21%	27	5%	6
Verpleeg- Kundige	7%	10	27%	35	10%	12
Websites	11%	15	29%	38	27%	32
Blogs en Sociale media	3%	4	4%	5	15%	18
Familie/ vrienden	2%	3	5%	6	8%	9
Patiënten- Organisatie	4%	5	15%	19	31%	36
Overige	1%	1	1%	1	3%	4
Totaal	100%	140	100%	131	100%	117

Heb je in het algemeen voldoende ondersteuning ontvangen tijdens jouw patiëntervaringen op volgende vlakken? (140 antwoorden):

- steun van dokter(s): 85 % ja – 15% nee.
- Steun van familie/vrienden: 83 % ja – 13% nee – 4% wil of heeft geen nood aan steun hiervoor.
- Emotionele steun: 64 % ja – 27% nee – 10% wil of heeft geen nood aan steun hiervoor.
- Financiële steun: 33 % ja – 33% nee – 34% wil of heeft geen nood aan steun hiervoor.
- Praktische steun: 46 % ja – 26% nee – 29% wil of heeft geen nood aan steun hiervoor.

87% is het eens tot sterk eens met de stelling dat ze vertrouwen hebben in hun vermogen om de nodige informatie van hun dokter te krijgen en 80% is het eens tot sterk eens dat ze altijd het advies van hun dokter en de behandelingsopties begrijpen. Echter, 15% is het oneens tot sterk oneens met de stelling dat ze weten wat alle voorgeschreven geneesmiddelen doen.

Als je rekening houdt met je kennis en ervaringen met lymfeklierkanker/CLL, geef dan aan hoe erg je akkoord bent met volgende stellingen (140 antwoorden):

- Ik weet wat elk van mijn geneesmiddelen doen:
 - o 16% sterk akkoord - 44% akkoord – 23% akkoord noch niet akkoord - 8% niet akkoord - 8% zeker niet akkoord
- Ik heb vertrouwen in mijn vermogen om de nodige informatie van mijn dokter te krijgen
 - o 33% sterk akkoord - 54% akkoord – 7% akkoord noch niet akkoord
- Ik heb er vertrouwen in dat ik betrouwbare informatie kan vinden over mijn lymfoom/CLL
 - o 21% sterk akkoord - 47% akkoord – 24% akkoord noch niet akkoord - 7% niet akkoord
- Ik begrijp altijd het advies van mijn dokters en behandelingsplannen
 - o 25% sterk akkoord - 55% akkoord – 14% akkoord noch niet akkoord - 5% niet akkoord

Heb je vertrouwen in de informatie die je krijgt van de dokters die je behandelen? (139 antwoorden)

- 72% zegt ja, altijd.
- 27% zegt ja, soms.

Voel je je comfortabel om aan je verpleegkundigen vragen te stellen over lymfeliërkanker/CLL? (71 antwoorden)

- 68% zegt ja
- 31% zegt in beperkte mate

Heb je vertrouwen in de informatie die je krijgt van de verpleegkundigen? (71 antwoorden)

- 55% zegt ja, altijd.
- 41% zegt ja, soms.

2.3.3. Het nemen van gezondheidsbeslissingen

89% is akkoord tot sterk akkoord dat ze verduidelijkingen opzoeken over zaken die ze niet begrijpen. Echter, 57% is akkoord tot sterk akkoord dat het beheersen van hun gezondheid en aandoening overweldigend is.

Aan de patiënten werd een reeks van vragen gesteld over de rol die zij hebben bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid. (140 antwoorden)

- ik voel me overweldigd om mijn gezondheid en aandoening te beheersen
 - o 12% sterk akkoord - 45% akkoord – 22% akkoord noch niet akkoord - 13% niet akkoord - 8% zeker niet akkoord
- Ik heb vertrouwen in mijn vermogen om een positieve impact te hebben op mijn gezondheid
 - o 20% sterk akkoord - 54% akkoord – 21% akkoord noch niet akkoord.
- Ik heb goede conversaties met mijn dokter over mijn zorg en behandelingsplan.
 - o 27% sterk akkoord - 49% akkoord – 16% akkoord noch niet akkoord - 6% niet akkoord.
- Ik heb er vertrouwen in dat ik mijn dokter mijn bezorgdheden kan vertellen, ook al vraagt hij/zij er niet naar.
 - o 28% sterk akkoord – 52% akkoord – 11% akkoord noch niet akkoord – 8% niet akkoord.
- Ik zoek naar verduidelijkingen als ik zaken niet versta.
 - o 35% sterk akkoord - 54% akkoord – 8% akkoord noch niet akkoord.

Heb je de voorbije 2 jaren met je dokter besproken om je behandeling te veranderen zodat ze beter past bij je noden? (120 antwoorden)

- Ja en ik heb de behandeling gekozen die door mijn dokter werd voorgesteld: 19%
- Ja, en ik heb een behandeling gekozen die niet was voorgesteld door mijn dokter: 4%.
- Nee, maar ik had het wel willen doen: 3%
- Nee en ik wou dat ook niet: 11%
- Weet het niet/herinner het me niet: 3%.
- Niet van toepassing – Ik heb de voorbije twee jaren mijn behandeling niet willen veranderen: 28%.
- Niet van toepassing – Ik heb de voorbije jaren geen behandeling gehad: 33%

Als je aan je laatste behandeling denkt, heb je daar een tweede opinie over gevraagd? (28 antwoorden)

- Ja: 29%.
- Ja en ik ben van dokter veranderd: 0%.
- Nee, maar ik wou wel: 18%.
- Nee, maar ik wou het ook niet: 46%
- Weet het niet/herinner het me niet: 7%.

Wat heeft het meeste invloed op je gezondheidsbeslissingen? (140 antwoorden)

- Persoonlijke voorkeuren: 34%.
- Aanbevelingen van gezondheidsmedewerkers: 61%
- Suggesties van vrienden of familie: 1%.
- Financiële overwegingen: 1%.
- Iets anders (specifieer): 3%.

Wanneer men naar het resultaat peilde, gaf 60% van de patiënten aan dat genezing van het grootste belang is terwijl 39% aan gaf dat thuisbehandelingen t.o.v. behandelingen in een ziekenhuis het minst belangrijke was.

Rangschik onderstaande resultaten in functie van belangrijkheid waarbij 1 het meest belangrijke en 7 het minst belangrijke is. (90 antwoorden)

	1		2		3		4		5		6		7	
Genezing	60%	54	22%	20	8%	7	3%	3	1%	1	4%	4	1%	1
Levenskwaliteit	33%	30	47%	42	13%	12	3%	3	3%	3	0%	0	0%	0
Minder neveneffecten te tolereren	4%	4	18%	16	38%	34	27%	24	9%	8	3%	3	1%	1
Thuisbehandeling vs. In het ziekenhuis	0%	0	3%	3	12%	11	17%	15	29%	26	39%	35	0%	0
Duur van de behandeling	0%	0	6%	5	19%	17	39%	35	22%	20	13%	12	1%	1
Wat het beste is voor mijn mantelzorger	0%	0	3%	3	7%	6	11%	10	33%	30	37%	33	9%	8
Overige (specifieer)	2%	2	1%	1	3%	3	0%	0	2%	2	3%	3	88%	79

2.3.4. Gezondheidsgedrag

46% van de patiënten rapporteerde dat ze vrij zeker zijn dat ze hun gezondheidsproblemen van dag tot dag kunnen beheersen.

19% is niet heel of totaal niet zeker.

Hoe zeker ben je dat je je gezondheidsproblemen van tot dag kunt beheersen? (136 antwoorden)

- Heel zeker: 7%.
- Vrij zeker: 46%.
- Niet heel zeker: 15%.
- Helemaal niet zeker: 4%.
- Geen antwoord/ik heb momenteel geen gezondheidsproblemen die ik dag tot dag moet beheersen: 28%.

98% is het er mee eens tot sterk mee eens dat ze begrijpen hoe ze hun geneesmiddelen en behandelingen thuis moeten (in)nemen. 48% is het er mee eens tot sterk mee eens dat ze zouden wachten om hulp te zoeken totdat ze hun gezondheidsproblemen niet langer meer kunnen negeren.

Als je denkt aan hoe je je aandoening van dag tot dag beheerst, hoe sterk ben je het eens met onderstaande stellingen (132 antwoorden):

- Ik begrijp hoe ik mijn geneesmiddelen en behandelingen thuis moet (in)nemen:
 - o 52% sterk mee eens – 46% mee eens
- Ik implementeer veranderingen aan mijn levensstijl zoals een dieet en beweging die aangeraden zijn voor mijn aandoening
 - o 26% sterk mee eens – 59% mee eens – 12% eens noch oneens
- Ik ben er zeker van dat ik kan voorkomen dat de symptomen en neveneffecten interfereren met de dingen die ik wil doen.
 - o 8% sterk mee eens – 31% mee eens – 27% eens noch oneens – 23% sterk mee oneens – 11% zeer sterk mee oneens
- Ik wacht tot ik mijn gezondheidsproblemen niet meer kan negeren vooraleer ik hulp zoek
 - o 8% sterk mee eens – 40% mee eens – 17% eens noch oneens – 20% sterk mee oneens – 15% zeer sterk mee oneens

2.4. Fysieke en medische neveneffecten van de diagnose en behandeling

In de vorige enquête (2018) was de kankergerelateerde vermoeidheid het belangrijkste symptoom dat de levenskwaliteit aantastte, ongeacht of de patiënt net gediagnosticeerd, in behandeling, hervallen of in remissie was. Die enquête toonde ook aan dat de veranderingen in relaties en de ongerustheid de meest gerapporteerde psychosociale problemen tijdens de behandeling waren. 43% van die patiënten ervaarden angst voor herval tijdens de behandeling en 72% na de behandeling. Angst voor herval ging gepaard met gevoelens van ongerustheid, depressie en isolatie. Deze gevoelens werden niet frequent besproken met de dokter en dit werd in alle landen zo geconstateerd.

In deze enquête werd aandacht besteed aan vermoeidheid, angst voor herval, veranderingen in relaties en mentale gezondheidsproblemen.

- De meerderheid van de patiënten (86%) rapporteerde vermoeidheid als het vaakst voorkomende symptoom van hun lymfoom/CLL. Vermoeidheid was ook het meest gerapporteerde neveneffect van de behandelingen (90%).
- 77% rapporteerde dat ze het eens tot sterk eens waren dat de symptomen van hun lymfoom/CLL een negatieve impact hadden op alledaagse activiteiten die mensen normaal doen.
- 96% van de patiënten heeft hun neveneffecten van de behandelingen met hun dokter besproken. 78% rapporteerde dat de dokter hen medicatie gaf om hiermee om te gaan.

2.4.1. Effecten van lymfeklierkanker/CLL

De symptomen die de patiënten het meeste troffen, waren vermoeidheid (86%), kortademigheid (38%) en B-symptomen (koorts, rillingen, nachtzweeten en gewichtsverlies) (34%).

Welk van onderstaande symptomen hebben effect op jou gehad? (138 antwoorden)

Vermoeidheid	86%	118
Frequente of herhaaldelijke infecties	28%	38
Hoofdpijn	17%	23
Kortademigheid	38%	52

Snel blauwe plekken of bloedingen	14%	20
Huiduitslag/	28%	38
Koorts, rillingen, nachtzweeten en gewichtsverlies (B-symptomen)	34%	47
Abnormale pijnloze zwellingen in het lichaam/vergroete lymfeklieren	33%	46
Pijn	25%	35
Bloedarmoede	16%	22
Geen symptomen	6%	8
Overige	20%	28
Totaal	100%	138

Voor onderstaande symptomen heb je aangegeven dat je er last van hebt. Geef voor elk symptoom aan hoe lang je dit symptoom al hebt. (127 antwoorden)

	< 1 jaar		1-2jaar		2-5 jaar		5-8 jaar		> 8 jaar		Weet het niet/herinner Het me niet		Totaal
	%	abs	%	abs	%	abs	%	abs	%	abs	%	abs	
Koorts, rillingen, nachtzweeten en gewichtsverlies (B-symptomen)	55%	26	13%	6	15%	7	4%	2	4%	2	9%	4	47
Pijn	56%	19	12%	4	15%	5	6%	2	9%	3	3%	1	34
Vermoeidheid	20%	23	23%	27	28%	33	9%	10	15%	17	6%	7	117
Abnormale pijnloze zwellingen in het lichaam/vergroete lymfeklieren	52%	24	17%	8	11%	5	4%	2	7%	3	9%	4	46
Kortademigheid	44%	23	17%	9	25%	13	4%	2	6%	3	4%	2	52
Huiduitslag/-beschadigingen	37%	14	34%	13	8%	3	11%	4	8%	3	3%	1	38
Frequente of herhaaldelijke infecties	32%	12	18%	7	21%	8	3%	1	21%	8	5%	2	38
Bloedarmoede	41%	9	14%	3	18%	4	9%	2	18%	4	0%	0	22
Hoofdpijn	30%	7	22%	5	13%	3	22%	5	4%	1	9%	2	23
Snel blauwe plekken of bloedingen	30%	6	10%	2	40%	8	15%	3	0%	0	5%	1	20

77% is het eens tot sterk eens dat hun symptomen een negatieve impact hebben op alledaagse activiteiten die leeftijdsgenoten normaal kunnen doen.

Als je denkt aan de symptomen van je lymfoom/CLL waar je last van hebt, in welke mate ben je het dan eens met onderstaande stellingen? (129 antwoorden)

- Mijn symptomen hebben een negatieve impact op alledaagse activiteiten die mijn leeftijdsgenoten normaal kunnen doen:

- 37% is het sterk eens – 40% is het eens – 9% is eens noch oneens – 8% is het niet eens – 6% is het sterk oneens
- Was niet in staat om te werken, moest van werk of werkregime veranderen door mijn symptomen
 - 31% is het sterk eens – 30% is het eens – 11% is eens noch oneens – 15% is het niet eens – 10% is het sterk oneens
- Mijn symptomen hebben een negatieve impact op mijn sociaal leven
 - 24% is het sterk eens – 27% is het eens – 24% is eens noch oneens – 16% is het niet eens – 9% is het sterk oneens
- Mijn symptomen hebben voor problemen met mijn partner, dichte vrienden of verwanten gezorgd
 - 5% is het sterk eens – 19% is het eens – 25% is eens noch oneens – 26% is het niet eens – 26% is het sterk oneens

2.4.2. Effecten van de behandelingen

Patiënten die in behandeling zijn voor hun lymfeklierkanker/CLL krijgen last van behandelingsgerelateerde neveneffecten.

De meest voorkomende bij patiënten zijn:

- Vermoeidheid: 90%
- Haarverlies: 76%
- Gevoelloosheid/tintelingen in ledematen: 65%
- Veranderingen in smaak en geur: 65%

Als je denkt aan je neveneffecten van je behandeling: welk van onderstaande neveneffecten heb je? (105 antwoorden)

- Vermoeidheid: 90%
- Haarverlies: 76%
- Gevoelloosheid en/of tintelingen in ledematen: 65%
- Veranderingen in smaak en geur: 65%
- Misselijkheid en braken: 50%
- Gebrek aan concentratie: 50%
- Constipatie: 48%
- Pijn in gewrichten en spieren: 43%
- Veranderingen in slaappatroon/slaapproblemen: 43%
- Geheugenverlies: 42%
- Huid-, haar- en nagelproblemen: 42%
- Mond- en keelproblemen: 41%
- Pijn: 35%
- Infecties: 33%
- Hoofdpijnen: 30%
- Onvermogen tot multitasken: 29%
- Ademhalingsproblemen: 27%
- Diarree: 26%
- Snel blauwe plekken/bloedingen: 24%
- Problemen met het zicht: 23%

- Tandproblemen: 23%
- Bloedanemie: 22%
- Cardiovasculaire (hart) problemen: 10%
- Infusiereactie: 10%
- Onvruchtbaarheid: 9%
- Diepveneuze tromboses¹: 7%
- Nierproblemen (zwellingen van armen en benen): 7%
- Osteoporose: 6%
- Secundaire kankers: 3%
- Leverproblemen: 2%
- Geen: 2%

Patiënten werd gevraagd naar al hun neveneffecten die betrekking hadden op hun behandeling en om daarvan een top 3 te rangschikken. De neveneffecten die patiënten het meest troffen waren:

- 42% rapporteerde vermoeidheid als belangrijkste neveneffect.
- 14% rapporteerde haarverlies als belangrijkste neveneffect.
- 9% rapporteerde misselijkheid en braken als belangrijkste neveneffect.

34% van de patiënten had last van vermoeidheid gedurende 5 of meer jaren, terwijl 91% last had van haarverlies en 87% last had van misselijkheid en braken gedurende minder dan 5 jaar.

Je gaf aan dat je neveneffecten had van de behandeling. Heb je die besproken met je dokter? (101 antwoorden)

- Ja, zeker: 77%
- Ja, in zekere mate: 19%

Kon de dokter je met die neveneffecten helpen? (97 antwoorden)

- Ja, zeker: 19%
- Ja, in zekere mate: 59%
- Nee: 22%.

Van degenen die zeiden dat hun dokter geholpen had met behandeling voor de neveneffecten:

- 76% zei dat de dokter hen hielp met medicatie om met de neveneffecten om te gaan.
- 37% zei dat de dokter hielp door hen meer informatie te verlenen.

Wat deed de dokter in het bijzonder om je te helpen? (75 antwoorden)

- Voorzien van medicatie om om te gaan met de neveneffecten: 76%.
- Verlenen van bijkomende informatie: 37%
- Verwees me door naar andere bronnen van ondersteuning: 23%.
- Overige (specifieer): 7%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 4%.

Slechts 3 respondenten gaf aan dat ze de neveneffecten gerelateerd aan hun behandelingen niet hebben besproken met hun dokter.

Wat de neveneffecten van de behandeling betreft is 86% eens tot sterk mee eens dat hun neveneffecten een negatieve impact hebben op alledaagse activiteiten die leeftijdsgenoten doen. 77%

¹ Bloedklonter in één van de diepe aders.

is het eens tot sterk eens dat ze niet in staat waren om te werken of hun job en werkregime hebben moeten veranderen omwille van hun neveneffecten. 48% is het oneens tot sterk oneens dat hun neveneffecten voor problemen hebben gezorgd met hun partner/familie of dichte vrienden.

Als je denkt aan de neveneffecten van je geneesmiddelen, in welke mate ga je dan akkoord met onderstaande stellingen (101 antwoorden):

- Mijn symptomen hebben een negatieve impact op alledaagse activiteiten die mijn leeftijdsgenoten normaal kunnen doen:
 - o 43% is het sterk eens – 43% is het eens – 7% is eens noch oneens – 5% is het niet eens
- Was niet in staat om te werken, moest van werk of werkregime veranderen door mijn symptomen
 - o 45% is het sterk eens – 32% is het eens – 6% is eens noch oneens – 11% is het niet eens – 6% is het sterk oneens
- Mijn symptomen hebben een negatieve impact op mijn sociaal leven
 - o 26% is het sterk eens – 33% is het eens – 21% is eens noch oneens – 13% is het niet eens – 7% is het sterk oneens
- Mijn symptomen hebben voor problemen met mijn partner, dichte vrienden of verwanten gezorgd
 - o 9% is het sterk eens – 21% is het eens – 22% is eens noch oneens – 25% is het niet eens – 23% is het sterk oneens

2.4.3. Vermoeidheid

In de vorige enquête (2018) was de kankergerelateerde vermoeidheid het belangrijkste symptoom dat de levenskwaliteit aantastte, ongeacht of de patiënt net gediagnosticeerd, in behandeling, hervallen of in remissie was.

- De helft van alle patiënten die vermoeidheid ervaren (50%) gaven een score van 6 of meer (waar 1 = minst en 10 = ergst denkbare) in de week dat ze de enquête invulden.
- 88% van de patiënten sprak met hun dokter over de vermoeidheid waarvan 30% rapporteerde dat de dokter geen actie ondernam en 24% rapporteerde dat de dokter deze vermoeidheid niet opvolgde.
- Schema's/Agenda's in evenwicht houden was het meest voorkomende mechanisme om met de vermoeidheid om te gaan (48%).

In deze enquête werd aan patiënten gevraagd om een score te geven aan het niveau van vermoeidheid op een schaal van 1 (minste vermoeidheid) tot 10 (ergst denkbare). 50% van de patiënten gaf aan dat hun niveau van vermoeidheid gedurende de laatste week een 6 of meer op 10 scoorde. Deze patiënten gaven aan dat hun vermoeidheid de volgende activiteiten gedurende de laatste 2 jaren had aangetast:

- Algemene activiteit: gerapporteerd door 87% van de patiënten met een vermoeidheidsscore van 6 of meer.
- Fysieke activiteit: gerapporteerd door 78% van de patiënten met een vermoeidheidsscore van 6 of meer.
- Werk in het huishouden: gerapporteerd door 76% van de patiënten met een vermoeidheidsscore van 6 of meer.

Heb je de laatste 2 jaren je dokter aangesproken over je vermoeidheid? (105 antwoorden)

- ja: 88%.
- Nee: 10%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 2%.

Wat deed de dokter nadat je je vermoeidheid met hem/haar besprak? (92 antwoorden)

- Schatte het niveau van vermoeidheid in: 25%.
- Deed een fysisch onderzoek: 13%.
- Vroeg naar verschillende aspecten van mijn vermoeidheid: 28%.
- Bekeek mijn medische geschiedenis: 20%.
- Vroeg naar factoren die ertoe bijdroegen: 18%.
- Raadde medicatie aan: 9%.
- Raadde niet-medische hulp aan: 16%.
- Ondernam geen actie: 30%
- Overige: 12%
- Weet het niet/herinner het me niet: 1%

Heeft je dokter nadien nog je vermoeidheid besproken? (92 antwoorden)

- Ja, zeker: 26%
- Ja, in zekere mate: 48%.
- Nee: 24%
- Weet het niet, herinner het me niet: 2%.

Heb je met iemand anders over je vermoeidheid gesproken? (105 antwoorden)

- Ik heb er met niemand anders over gesproken: 15%.
- Familie/vrienden: 65%.
- Verpleegkundigen: 14%
- Sociaal/maatschappelijk werkers: 2%.
- Therapeuten: 17%.
- Een andere dokter: 13%.
- Overige: 6%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 5%.

Welke mechanismes heb je de laatste 2 jaren gebruikt om met je vermoeidheid om te gaan? (111 antwoorden)

- Balanceren van de tijdschema's: 48%.
- Geneesmiddelen/medicatie: 16%
- Psycho-opleiding/behandeling: 14%
- Bewegingsprogramma's: 20%.
- Mind-body interventies: 18%
- Voedingsconsultaties en -therapie: 8%
- Digitale applicaties: 2%.
- Geen: 25%
- Overige: 5%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 1%.

2.4.4. Psychosociale effecten van lymfeklierkanker/CLL en de behandelingen

- Bijna de helft van de patiënten (48%) heeft angst voor herval ervaren gedurende de laatste 12 maanden, 33% had angst dat hun lymfeklierkanker zou verergeren en 28% maakte zich ongerust.
- Amper de helft van de patiënten die ongerust of depressief waren, hebben dit met hun dokter besproken (53% en 52% respectievelijk).
- 44% van degenen die zich ongerust maakte, hebben met een therapeut gesproken.

- 48% van de patiënten heeft angst voor herval ervaren.
- 33% van de patiënten ervaarde angst voor progressie van hun lymfoom.
- 29% van de patiënten ervaarde verlies aan zelfvertrouwen en bezorgdheden over hun fysiek voorkomen.

Heb je de laatste 12 maanden één van onderstaande gevoelens ervaren ten gevolge van jouw diagnose? (120 antwoorden)

Verlies aan zelfvertrouwen	29%	35
Bezorgdheden over het zelfbeeld/ fysiek voorkomen	29%	35
Veranderingen in relaties	15%	18
Isolatie	18%	21
Depressie	23%	27
Ongerustheid	28%	34
Angst voor herval	48%	58
Angst voor progressie van het lymfoom	33%	40
Ik heb niets van deze ervaren	16%	19
Weet het niet/herinner het me niet	2%	2
Totaal	100%	120

Er werd naar 3 psychosociale problemen gevraagd maar omdat er te weinig antwoorden² werden gegeven over de veranderingen in relaties, worden enkel depressie en ongerustheid geanalyseerd.

Voor elk van onderstaande zorgen die je ervaren hebt, moet je aangeven of je die met je dokter hebt besproken.

- Depressie (27 antwoorden):
 - Ja, ik heb het besproken met mijn dokter: 52%.
 - Nee: 48%.
- Ongerustheden (34 antwoorden):
 - Ja, ik heb het besproken met mijn dokter: 53%.
 - Nee: 47%.

² Er waren maar 18 antwoorden en er moeten minstens 20 antwoorden gegeven worden om voldoende representatief te zijn.

2.4.5. Angst voor herval

Angst voor herval blijft in elke enquête het belangrijkste gerapporteerde psychosociale probleem. Communicatie tussen patiënten en gezondheidsmedewerkers (met inbegrip van oncologen, hematologen, andere dokters, verpleegkundigen en verbonden professionele zorgverleners) kan een grote impact hebben op het psychosociaal welbevinden en helpt de angst voor herval te reduceren.

- Bijna de helft van de patiënten (48%) heeft angst voor herval gehad gedurende de laatste 12 maanden/
- Een kwart van de patiënten (26%) die deze angst met hun dokter besproken heeft, vertelde dat de dokter hen er niet bij kon helpen.
- De meerderheid van de patiënten (62%) zei dat ze met familie en vrienden over hun angst hadden gesproken en een kwart (24%) spraken met een therapeut. Echter, 1/5^e van de patiënten (22%) heeft er met niemand anders over gesproken.

Geef aan of de dokter je heeft kunnen helpen toen je je angst voor herval met hem/haar besprak? (34 antwoorden)

- Ja, zeker: 15%.
- Ja, tot zeker mate: 59%
- Nee: 26%

Welk type van informatie of ondersteuning kreeg je? (25 antwoorden)

- Geneesmiddelen om met deze ongerustheid om te gaan: 8%.
- Verdere geschreven of verbale informatie: 52%.
- Informatie over manieren om hiermee om te gaan: 8%.
- Doorverwijzing naar andere ondersteuningsbronnen: 16%
- Overige: 8%
- Weet het niet/herinner het me niet: 16%

Geef aan of je dokter je opnieuw heeft aangesproken over je angst voor herval die je hebt ondervonden (34 antwoorden)

- Ja, zeker: 24%
- Ja, tot zekere mate: 56%
- Nee: 15%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 6%.

Geef aan met wie je nog hebt gesproken over je angst voor herval? (58 antwoorden)

- Ik heb er met niemand anders over gesproken: 22%.
- Familie/vrienden: 62%.
- Verpleegkundigen: 17%
- Sociaal/maatschappelijk werkers: 3%.
- Therapeuten: 24%.
- Een andere dokter: 12%.
- Overige: 2%.
- Weet het niet/herinner het me niet: 2%.

Je gaf aan dat je angst voor herval hebt. Welk van onderstaande heb je ervaren? (35 antwoorden)

- Ik denk eraan dat de kanker terugkomt: 60%.

- Ik onderzoek mezelf op fysieke tekenen van kanker: 49%.
- Ik krijg sterke gevoelens over dat de kanker terugkomt: 43%.
- Ik heb doodsgedachten: 31%.
- Ik voel me heel alleen: 17%.
- De gedachten storen mijn dagelijkse activiteiten: 29%.
- Ik ben bedroefd bij deze gedachten: 23%.
- Ik heb moeite om toekomstplannen te maken: 31%.
- Overige: 9%.

Welke middelen gebruik je om om te gaan met je angst voor herval? (58 antwoorden)

- Geneesmiddelen: 17%
- Psycho-opleiding/behandeling: 12%
- Bewegingsprogramma's: 10%.
- Mind-body interventies: 17%
- Voedingsconsultaties en -therapie: 2%
- Digitale applicaties: 0%.
- Geen: 48%
- Overige: 19%
- Weet het niet/herinner het me niet: 2%.

2.5. Barrières tot de behandelingen

Uit voorgaande studies bleek dat financiële redenen de belangrijkste barrière was tot het krijgen van bepaalde behandelingen. In deze enquête werd er ook gevraagd wat de barrières zijn om toegang te krijgen tot klinische studies.

- 85% van de patiënten rapporteerde geen barrières te ervaren bij het krijgen van behandelingen.
- 48% van de patiënten kreeg nooit het voorstel om deel te nemen aan klinische studies.
- 21% zegt dat het niet in aanmerking komen of geselecteerd worden de grootste barrière is voor deelname aan een klinische studie.

Heeft één van het onderstaande ervoor gezorgd dat je geen behandeling kreeg? (72 antwoorden)

- Financiële redenen: 0%.
- Kon mijn werk/job niet opgeven: 4%.
- Nam te veel tijd in: 4%
- Toegang tot transport naar het behandelingscentrum: 1%.
- Taalbarrières: 0%.
- Toegang tot de meest geüpdatete behandeling: 3%.
- Wachttijden tijdens de behandelingen: 1%.
- Overige (specificeer): 7%
- Geen: 85%.



: Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen



: @LVV2016



www.lymfklierkanker.be



: Besloten groep Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



: info.lymfklierkanker2016

<https://www.facebook.com/groups/1833823270184566/>