



Enquête

Lymfeklierkanker  
en CLL



## Achtergrond van de enquête

Lymphoma Coalition (LC) lanceerde haar eerste wereldwijde patiëntenenquête over lymfeklierkanker en CLL in 2008. Sindsdien vindt de enquête tweejaarlijks plaats.

De enquête probeert zicht te krijgen op de ervaringen van patiënten met lymfeklierkanker en de impact ervan op de behandeling en zorg.



LC en haar leden gebruiken de resultaten om de stem van de patient te laten horen en om actie te nemen en ondersteuning te verlenen.

Picker is een internationale liefdadigheidsinstelling die zich altijd richt op het verzekeren van de grootste kwaliteit op het vlak van gezondheid en sociale zorg en dit voor iedereen. Picker werd door LC aangesteld om de wereldwijde patiëntenenquête van 2020 over lymfeklierkanker en CLL uit te voeren.



**LYMPHOMA  
COALITION** 



## Methodologie van de enquête

- Deze enquête is tot stand gekomen tussen Picker, LC en haar leden.
- Landen met > 100 deelnemers aan de enquête van 2018 mochten 5 bijkomende vragen stellen die alleen in dat land gesteld werden en de antwoorden werden alleen in de rapporten van die landen verwerkt. België had in 2018 geen 100 deelnemers.
- De Engelse vragen werden vertaald in 18 talen (waaronder het Nederlands) door een erkend vertalingsbureau.
- De enquête is geschreven, getest en gehost op Qualitrics (Provo, UT).
- De enquête was beschikbaar van 13 januari 2020 tot en met 13 maart 2020.
- De gegevens werden gecategoriseerd en gevisualiseerd in frequentietabellen en grafieken binnen Qualitrics.
- Een specifiek landenrapport werd gemaakt voor 18 landen met meer dan 100 deelnemers. Andere rapporten hadden betrekking op de hele wereld, Europa, Azië-Stille Oceaan en twee subtypes van lymfeklierkanker (WM en CLL/SLL).



1

# Inhoud van de enquête

# Inhoud van de enquête

## I. Patiënt

- Demografische gegevens
- Informatie, begeleiding en steun
- Fysische en medische neveneffecten van de diagnose en behandeling
- Vermoeidheid
- Psychosociale effecten van de diagnose en behandeling
- Angst voor herval
- Barrières



## II. Mantelzorg

- Demografische gegevens
- Informatie, begeleiding en steun
- Impact van de mantelzorg

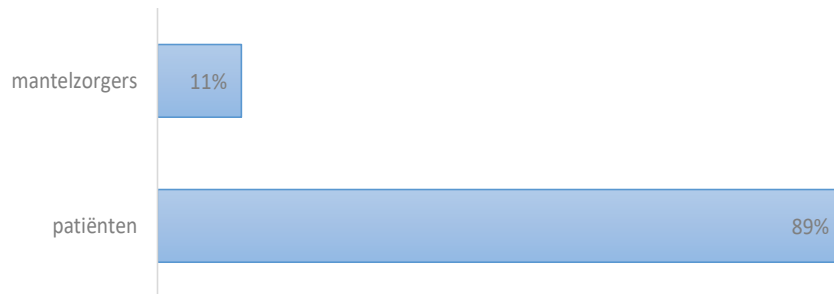
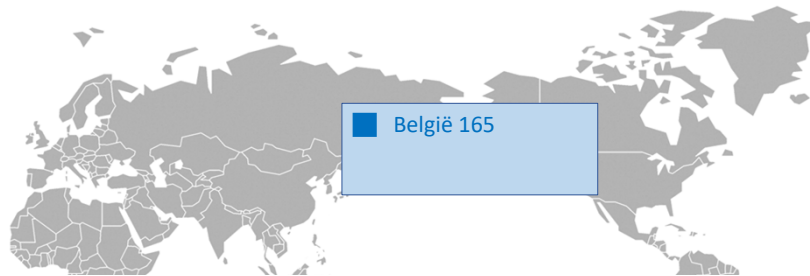


2

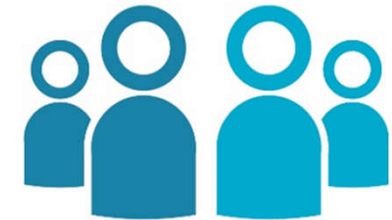
Aantal respondenten

## Aantal deelnemers

- In totaal hebben **147 patiënten** en **18 mantelzorgers** de enquête ingevuld. Omdat de mantelzorgers met te weinig waren, is hier geen rapport van. Er wordt pas vanaf **100 respondenten** een specifiek rapport gemaakt.



147 patiënten



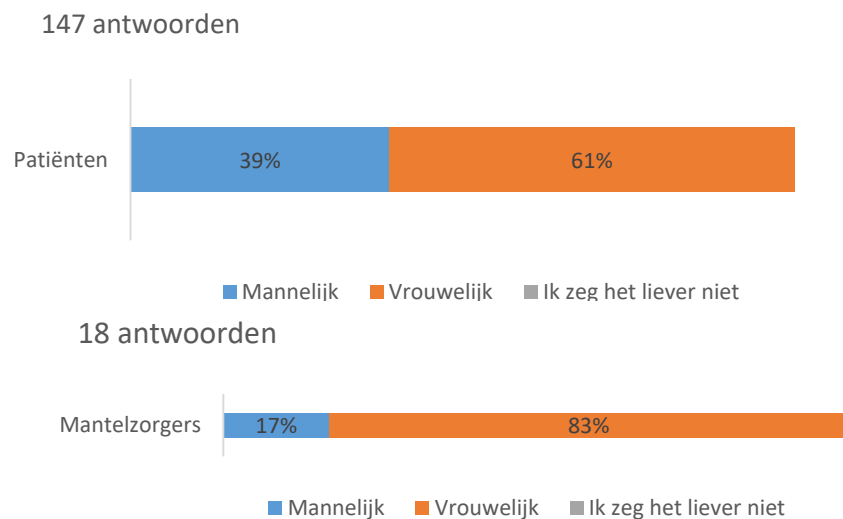
18 mantelzorgers

LYMPHOMA  
COALITION 

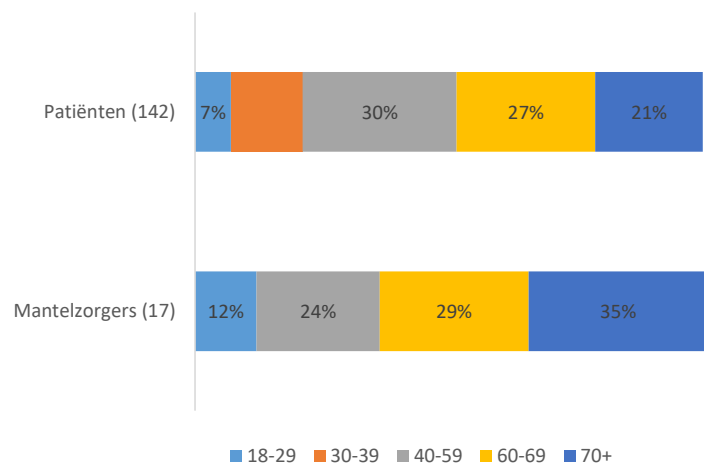


# Demografische gegevens (Patiënten en mantelzorgers = caregivers)

## Geslacht van de patiënten en mantelzorgers



## Leeftijdscategorie





3

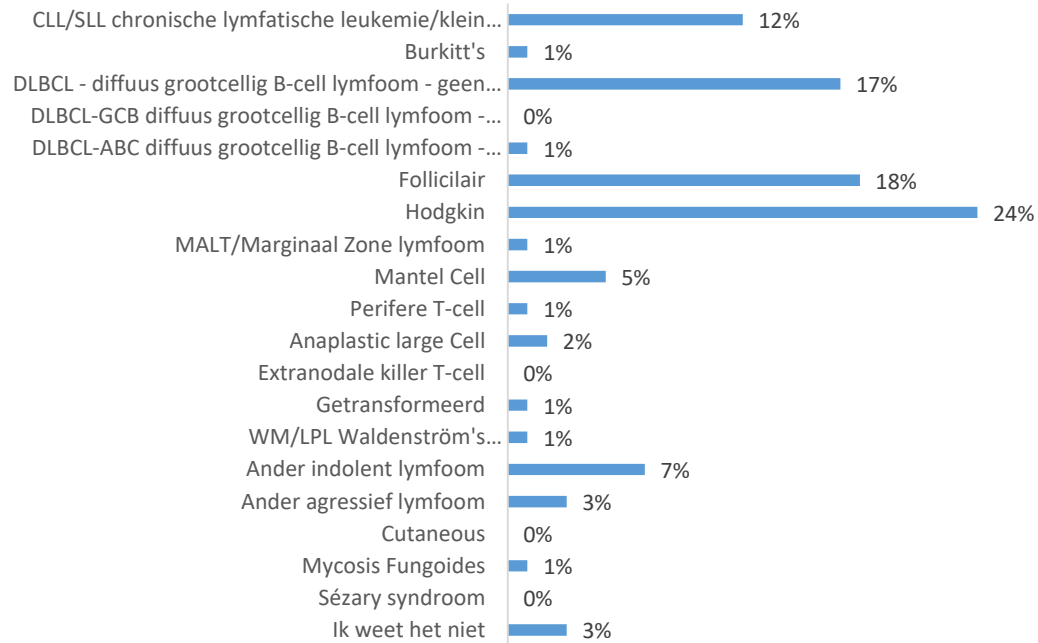
Resultaten

# Informatie over de diagnose

## Welk subtype heb je?

## Wat is je huidige situatie?

147 antwoorden



147 antwoorden

Afkortingen: CLL/SLL- chronische lymfatische leukemie/klein lymfocytair lymfoom; DLBCL: diffuus grootcellig B-cellymfoom; MALT- extranodale marginale zone B-cellymfoom; WM/LPL- Waldenström's macroglobulinaemia/lymphoplasmacytair lymfoom

**LYMPHOMA**  
**COALITION**



# Informatie over de diagnose

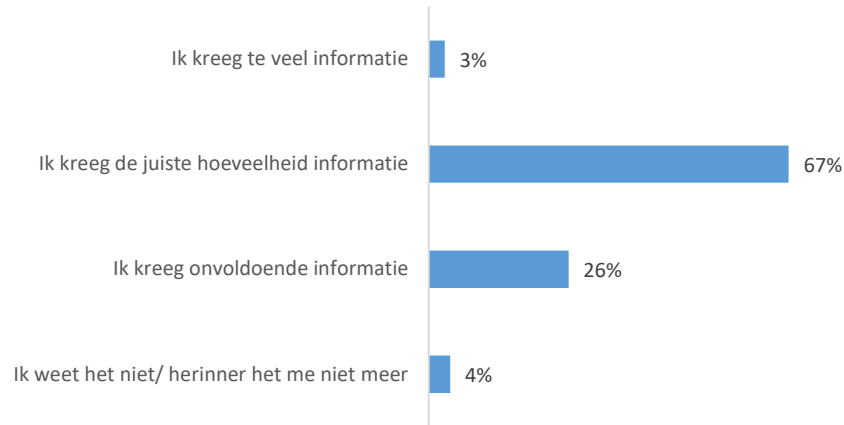
## Wat is je huidige situatie?



# Patiëntenenquête: Informatie, begeleiding en steun

Wat vind je over de hoeveelheid aan informatie die je gehad hebt rond de tijd dat je voor het eerst gediagnosticeerd werd met lymfeklierkanker?

144 antwoorden



Aan patiënten werd gevraagd om hun top 3 van informatiebronnen over hun zorg op te geven. Dit is de algemene top 3:

- 73% dokter
- 11% websites
- 7% verpleegkundigen

Wanneer er naar de informatiebehoefte gevraagd werd:

- 53% had meer informatie nodig over de neveneffecten van de behandelingen
- 48% van de patiënten gaf aan meer informatie over de behandelingsopties te willen
- 47% wou meer informatie over de diagnose en de betekenis ervan



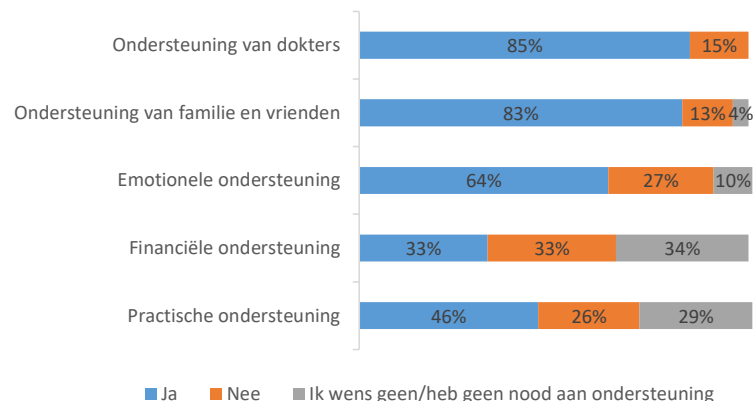
LYMPHOMA  
COALITION 



# Patiëntenenquête: Informatie, begeleiding en steun

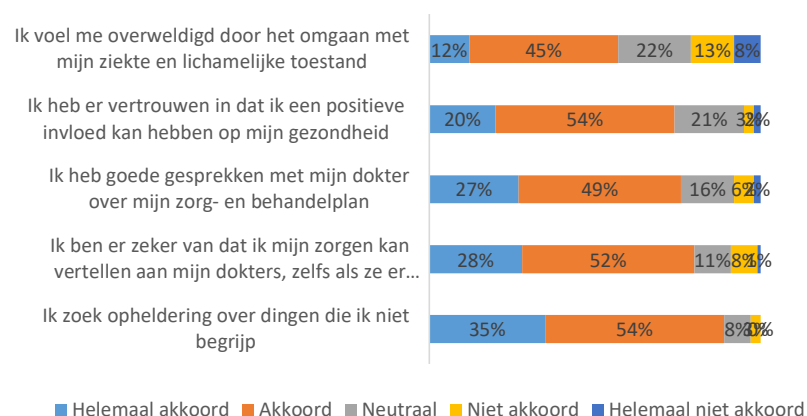
Heb je in het algemeen voldoende steun ervaren in de volgende aangelegenheden?

140 antwoorden



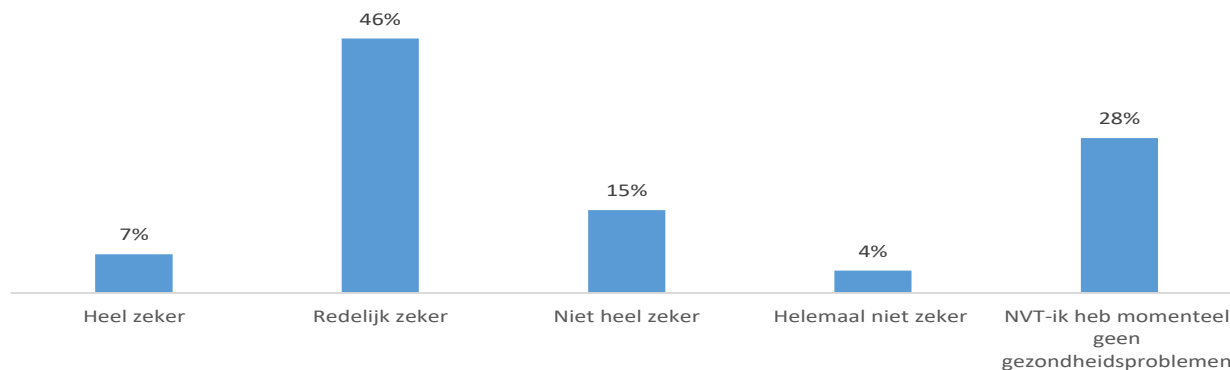
Als je denkt aan je rol bij het maken van beslissingen over je zorg

140 antwoorden



Hoe zeker ben je dat je je gezondheidsproblemen dag per dag kan beheersen?

136 antwoorden



LYMPHOMA COALITION

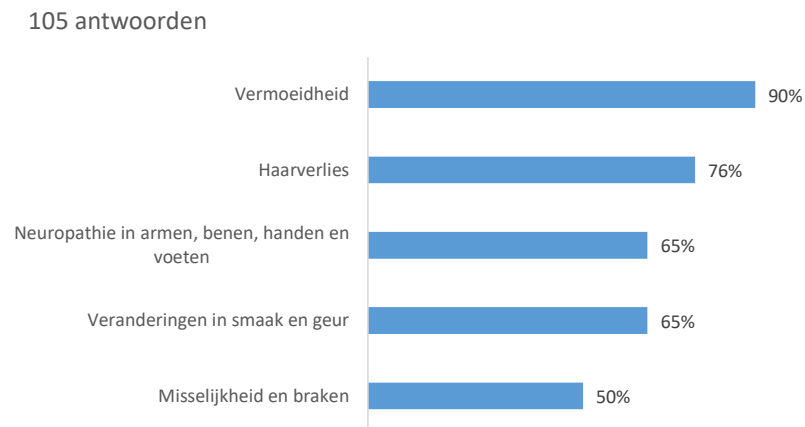


# Patiëntenenquête: Fysische en medische neveneffecten

De 5 meest gerapporteerde **symptomen van lymfeklierkanker/CLL** waren:

- Vermoeidheid (86%)
- Kortademigheid (38%)
- Koorts, rillingen, nachtzweeten en gewichtsverlies (B- symptomen) (34%)
- Abnormale pijnloze zwellingen in het lichaam/ vergrote lymfeklieren (33%)
- Huiduitslag/schade (28%) en frequente of herhaaldelijke infecties (28%)

De 5 meest gerapporteerde **neveneffecten** waren:



# Patiëntenenquête: Fysische en medische neveneffecten

Je gaf aan neveneffecten van de behandeling te ervaren. Heb je deze besproken met je dokter?

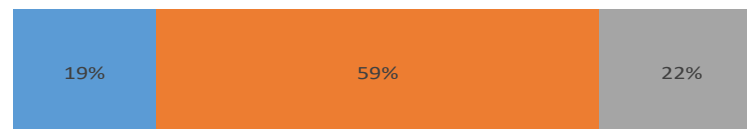
101 antwoorden



■ Ja, zeker ■ Ja, in zekere mate ■ Ik weet het niet/herinner het me niet

Kon de dokter je helpen met de neveneffecten?

97 antwoorden



■ Ja, zeker ■ Ja, in zekere mate ■ Ik weet het niet/herinner het me niet

LYMPHOMA  
COALITION 



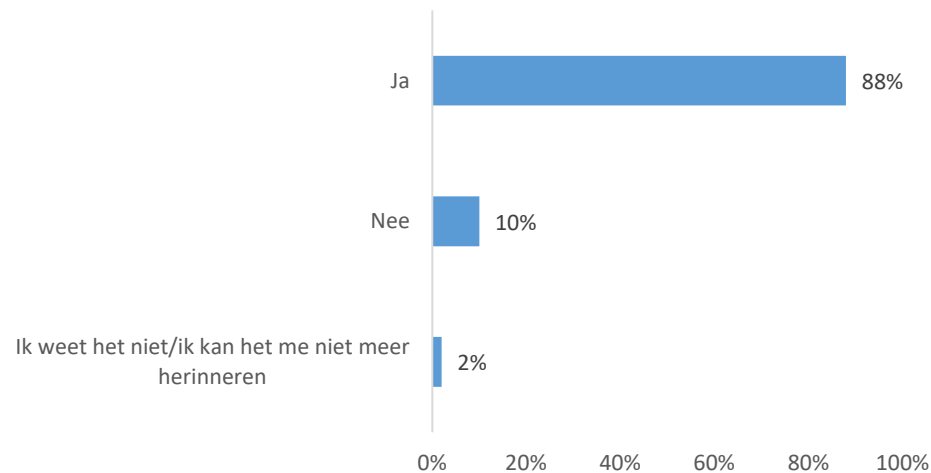
## Patiëntenenquête: Vermoeidheid

Voor patiënten die hun vermoeidheid een score van 6 of meer op 10 gaven, werden volgende activiteiten en taken het meest aangetast door hun vermoeidheid:

- Algemene activiteit (87%)
- Fysische activiteit (78%)
- Huishoudelijk werk (76%)

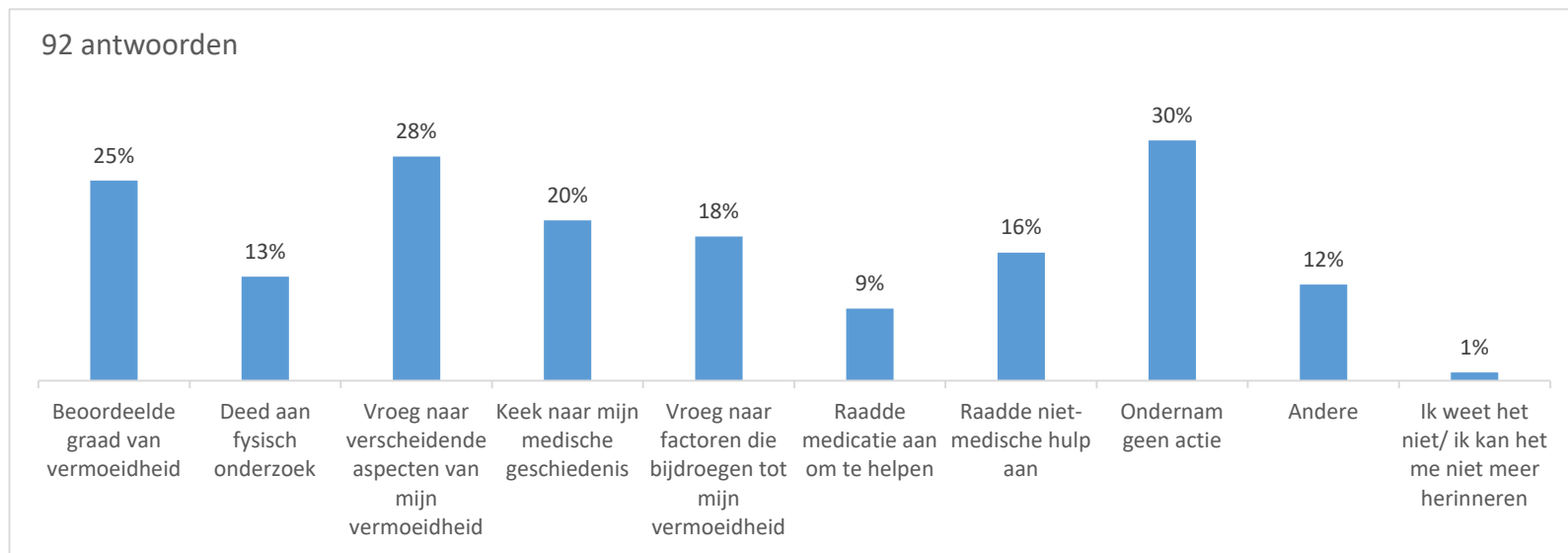
### Heb je de laatste 2 jaren met je dokter gesproken over je vermoeidheid?

105 antwoorden





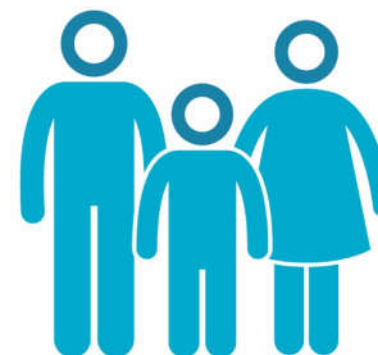
## Wat ondernam je dokter nadat je hem/haar aansprak over je vermoeidheid?



# Patiëntenenquête: Psychosociale effecten

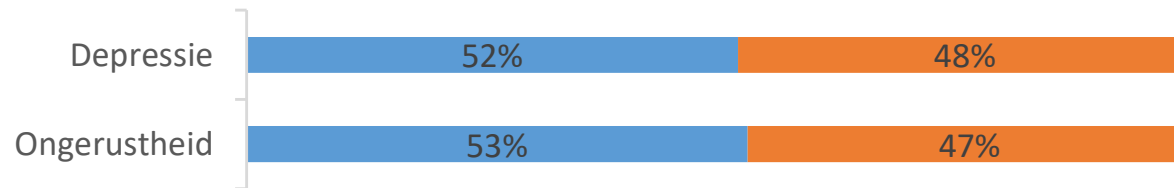
De meest gerapporteerde psychosociale effecten die patiënten de laatste 12 maanden hebben ervaren als gevolg van hun diagnose waren :

- Angst voor herval: 48%
- Angst voor toename van de ziekte: 33%
- Zorgen over het eigen lichaamsbeeld/fysieke verschijning:
- Verlies aan zelfvertrouwen: 29%
- Angst: 28%

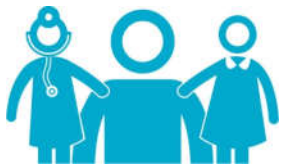


# Patiëntenenquête: Psychosociale effecten

Geef aan of je onderstaande zorgen of bezorgdheden die je hebt ervaren, besproken hebt met je dokter?



- Ja, ik heb het met mijn dokter besproken
- Nee, ik heb het niet met mijn dokter besproken
- Ik weet het niet/ik kan het mij niet meer herinneren



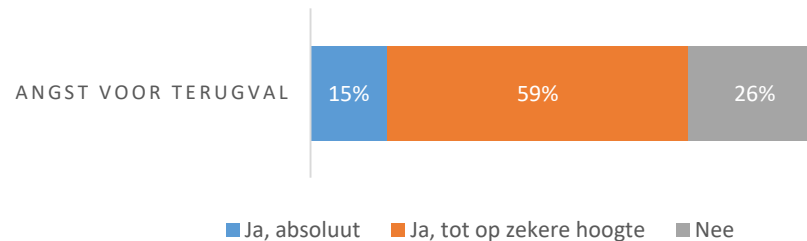
# Patiëntenenquête: Angst voor herval

In de patiëntenenquête van 2020, gaf 48% van de patiënten aan dat ze gedurende de laatste 12 maanden angst hadden om te hervallen en 59% heeft die angst met hun dokter besproken.

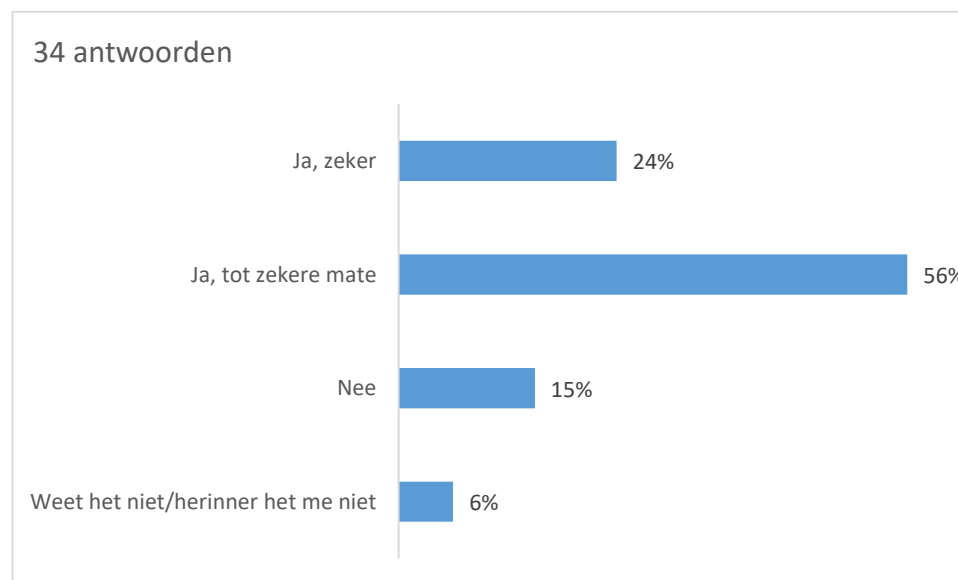
**Wat van onderstaande heb je ervaren als gevolg van je angst voor herval ?**



**Kon de dokter je helpen met die angst? (beantwoord door degenen die het met hun dokter hadden besproken)**

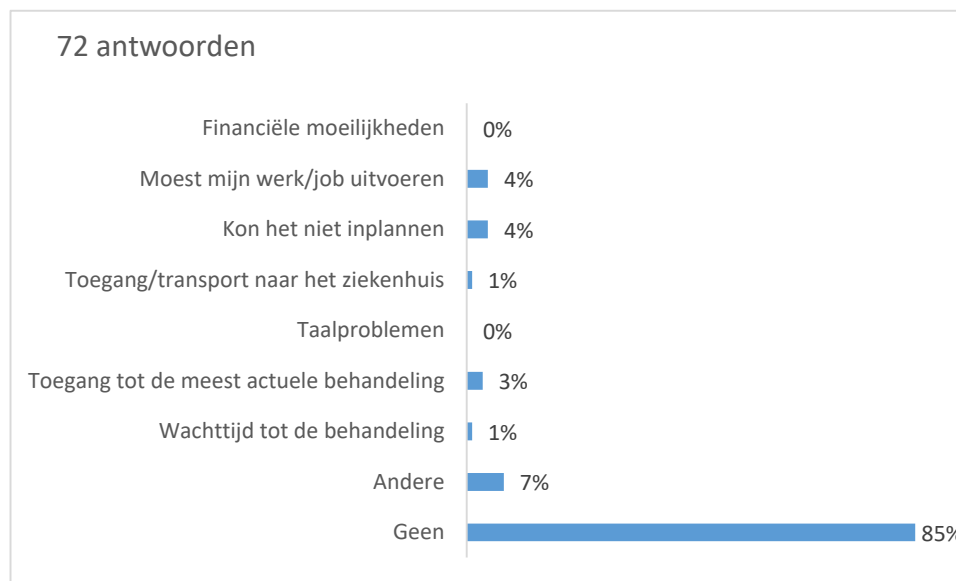


## Heeft je dokter achteraf nog naar je angst voor herval gepolst? (beantwoord door degenen die het met hun dokter hebben besproken)



## Patiëntenenquête: Behandelingsbarrières

Heeft één van onderstaande je belet om behandeling te krijgen?



48% van de patiënten gaf aan niet de kans te hebben gehad om deel te nemen aan een klinische studie, 21% gaf aan dat het niet in aanmerking komen of niet geselecteerd worden de grootste barrière was om in een klinische studie te zitten.





LVV vzw  
Stekkestraat 70  
2235 Houtvenne

[www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be)  
[info.lymfklierkanker@gmail.com](mailto:info.lymfklierkanker@gmail.com)

RPR Antwerpen – afd. Turnhout  
ON-nr.: 0656.940.121

