

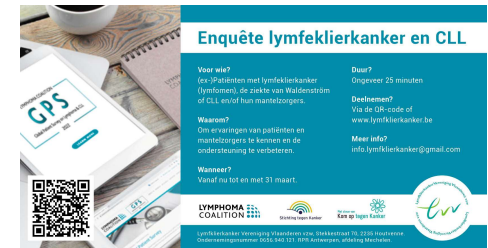


Enquête  
lymfeklierkanker:  
resultaten

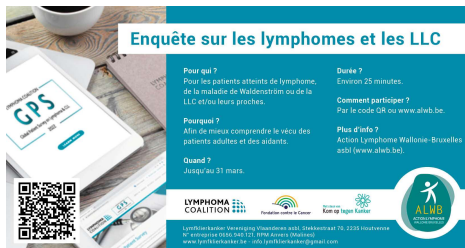


# Enquête lymfeklierkanker

- **Organisator: Lymphoma coalition (LC)**  
= wereldwijd netwerk van lymfoom PO  
Meer dan 80 leden  
Uit 52 landen (incl. LVV)



- **Enquête onderzoekscentrum - Universiteit van Waterloo, Ontario, Canada**



- **Gesteund door de Belgische lymfoom PO:**
  - Lymphome Wallonie Bruxelles asbl (lymfomen, Franstalig België)
    - CMP Vlaanderen vzw (waldenström)
    - Hodgkin en non-Hodgkin vzw (lymfomen, regio Gent)
    - Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw (lymfomen)
      - Wildgroei vzw (bloedkankers, regio Limburg)
  - BHS lymfoomcomité (LPD)

# Diagnoses lymfeklierkanker in 2020: België



Hodgkin: 337



NH: 4159

Bron: Stichting Kankerregister, Brussel, 2022

# Methodologie

- Patiënten met lymfomen (ook CLL en waldenström) en mantelzorgers
  - Online enquête
    - Open van 10 februari tem 14 april 2022 (9 weken)
  - Beschikbaar in 19 talen (incl. Nederlands, Frans, Duits en Engels)
    - Specifiek rapport per land: > 100 respondenten
      - Vragen waren voor elk land hetzelfde
- + 5 specifieke vragen voor België (enquête 2020: > 100 respondenten)

# Methodologie

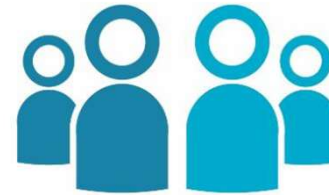
- Alleen resultaten bij > 20 antwoorden per vraag
  - Sommige vragen werden enkel aan bepaalde mensen gesteld
  - Respondenten konden een vraag open laten als ze niet wilden antwoorden
- Aantal respondenten per vraag kan dus verschillen

# Respondenten

- Aantal respondenten: 267, bestaande uit



238 patiënten



29 mantelzorgers

⇔ 2020 enquête: 165 respondenten (147 patiënten en 18 mantelzorgers)

VRAGEN  
?

**BELANGRIJKSTE  
BEVINDINGEN VAN  
238 PATIENTEN**



# Karakteristieken van de patiënten

- 65+j: 40%
- 55-64j: 33%
- 35-54j: 20%
- 18-34j: 7%
- (n=238)

- Kaukasisch/blank: 81%
- Ander ras: 17%
- Zeg het niet: 2%
- (n=236)

- Vrouw: 51%
- Man: 49%
- (n=238)

- Pensioen: 45%
- Voltijds werk: 18%
- Deeltijds werk: 17%
- Zelfstandig: 8%
- Kan niet werken: 3%
- Student: 1%
- Huisman/vrouw: 1%
- Overig: 6%
- (n=238)

- Bachelor: 49%
- Middelbaar 32%
- Master/ Ph.D: 18%
- (n=237)

# Diagnostische gegevens

## Datum diagnose

- 2-5j geleden: 29%
- 5-10j geleden: 23%
- >10j geleden: 16%
- 1-2j geleden: 14%
- <6 maanden : 9%
- 6 maanden -1j geleden: 8%

(n=238)

- Geen herval: 64% van de behandelde patiënten
- Meer dan 1 herval: 16%
- 1 herval: 20%

(n=192)

- Remissie: 32%
- In behandeling: 24%
- Onderhoudsbehandeling: 13%
- Watch and wait: 11%

(n=238)

## Subtype lymfoom

- CLL: 23%
- DLBCL: 16%
- Folliculair: 13%
- Hodgkin: 13% (nlphl: 1%)
- Mantelcel: 7%
- Waldenström: 5%
- Weet het niet: 5%

(n=238)

## Tijd tussen symptomen en diagnose

- <3 maanden: 70%
- 3-6 maanden : 11%
- >12 maanden : 8%
- 6-12 maanden : 7%
- Weet het niet: 3%

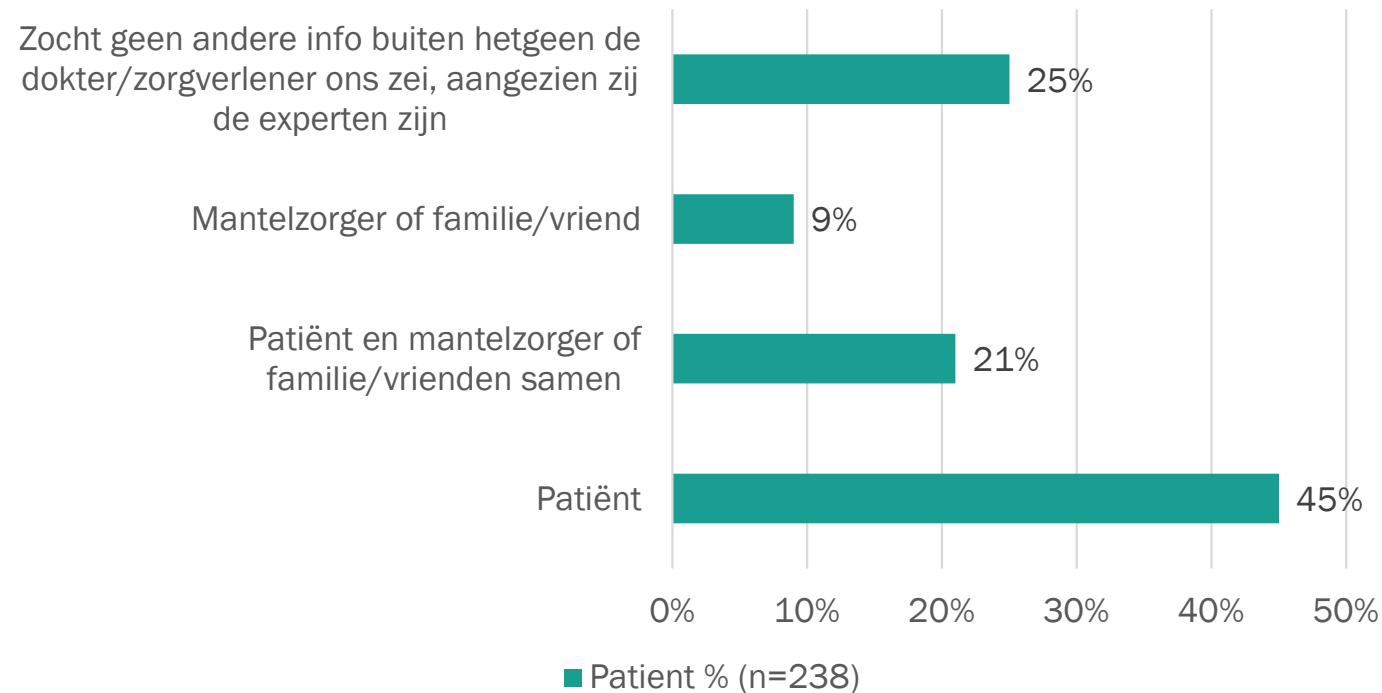
(n=238)

VRAGEN  
?

# INFORMATIE EN STEUN

# Wie zoekt naar informatie?

Wie zoekt er na de diagnose informatie over de ziekte en mogelijke behandelingen?



# Informatie

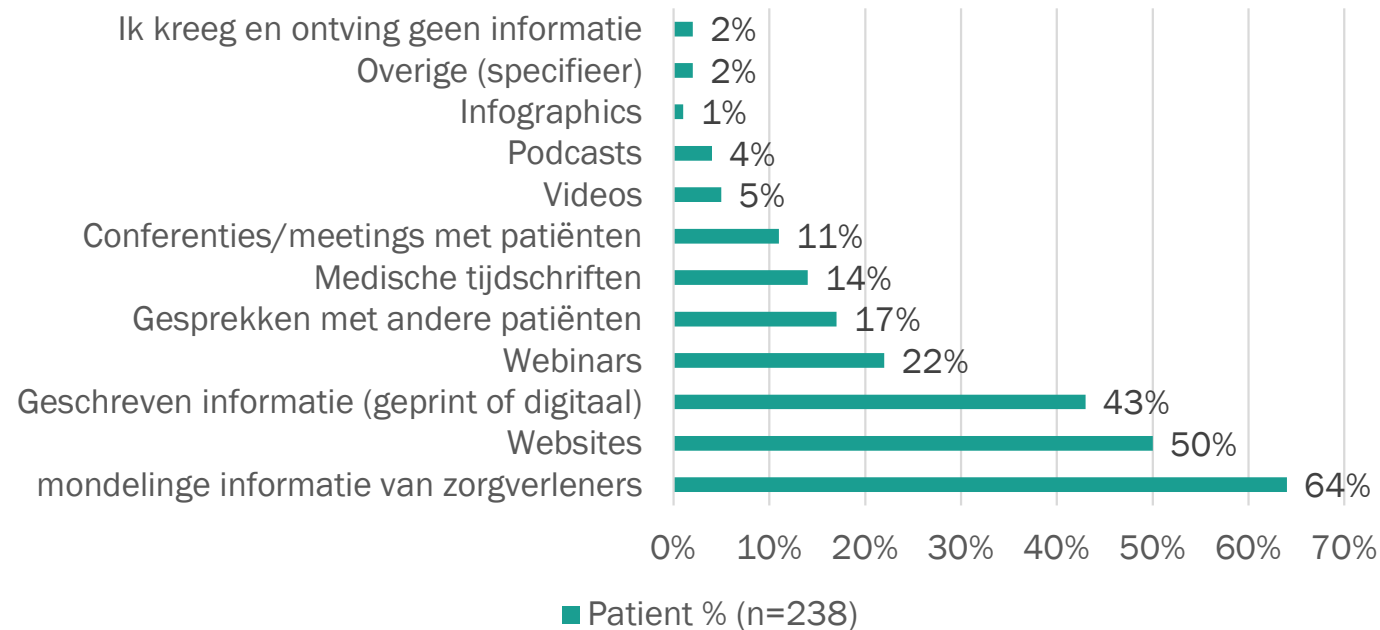


78% van de patiënten voelde zich goed tot heel goed geïnformeerd over het proces en de stadia van hun zorg (n=238)

(Helemaal niet geïnformeerd: 1%  
Niet heel goed geïnformeerd: 4%)

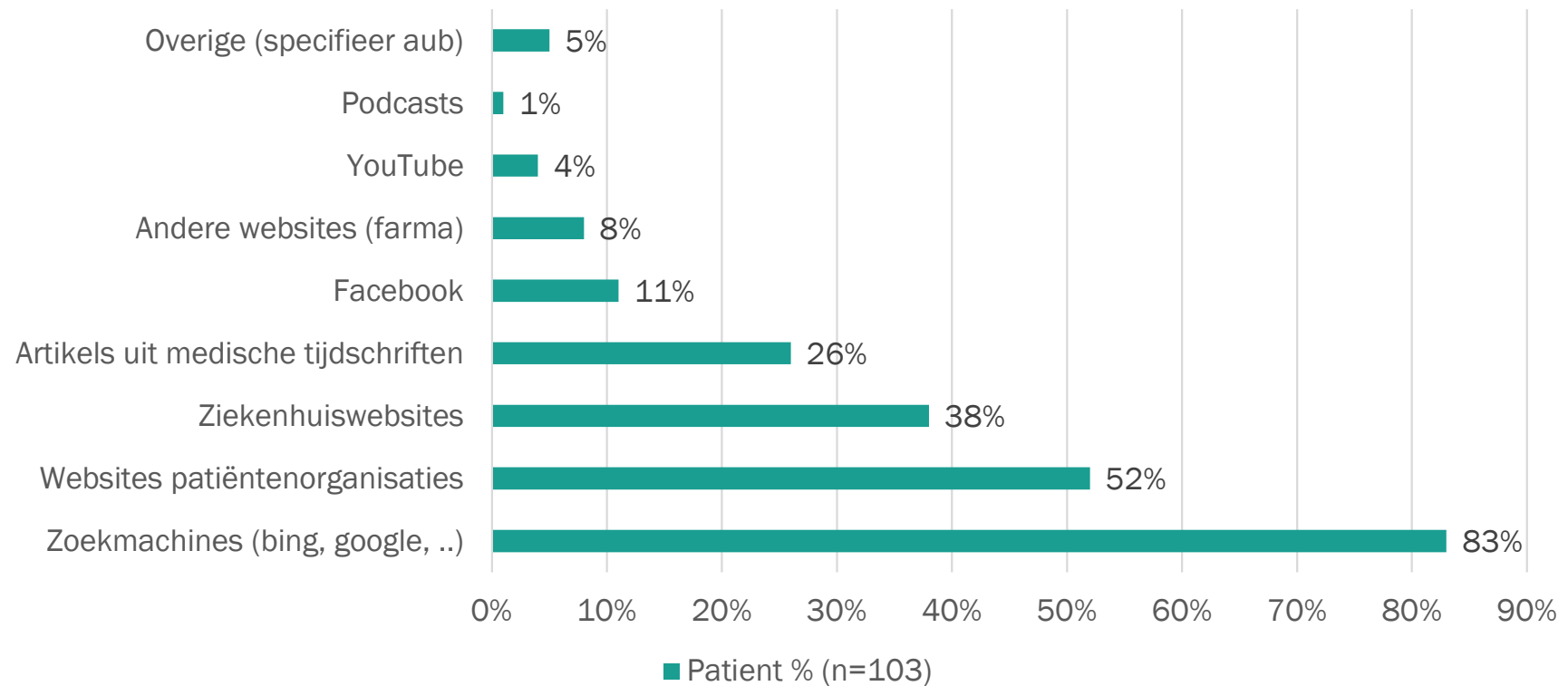
# Methode van informatie

Welke methode heeft jouw voorkeur om gezondheidsinformatie over jouw lymfoom te krijgen of ontvangen?



# Internetinformatie

Waar op internet krijg je informatie over jouw lymfoom?





# Bron van informatie



92% van de patiënten duiden dokters aan als hun voorkeursbron voor informatie over lymfomen (n=238)

(Internet: 43%  
PO: 34%  
Verpleegkundigen: 21%  
Online blogs/sociale media: 7%)

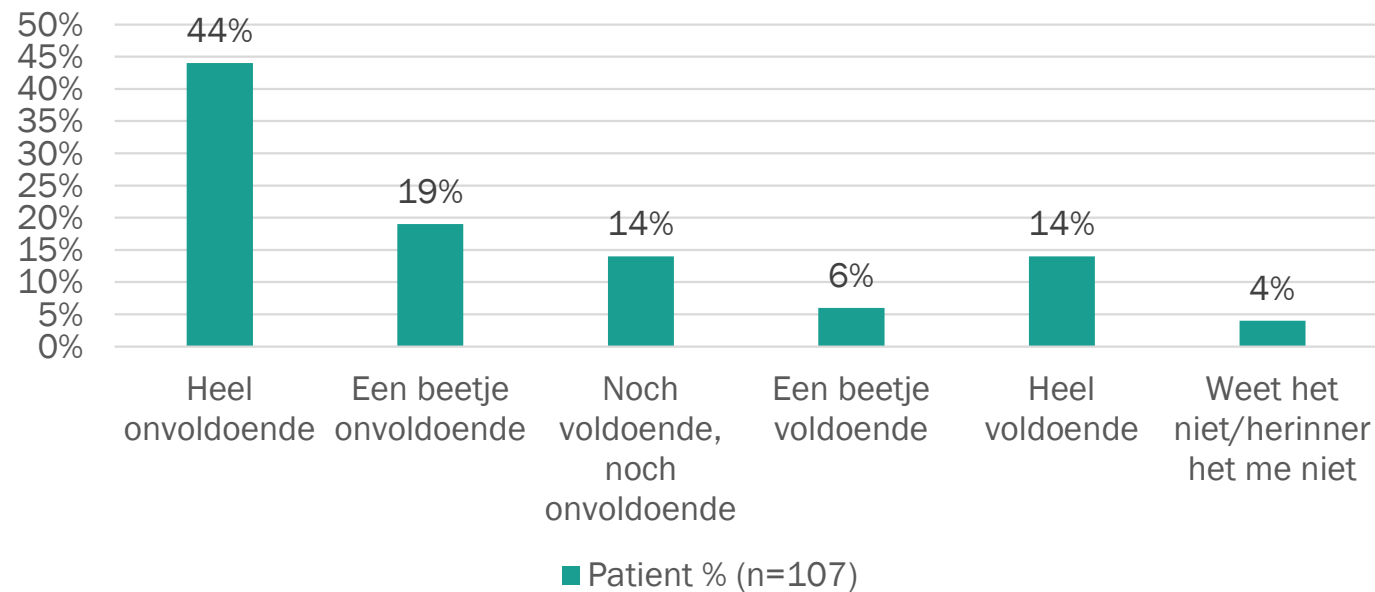
# Shared decision making = samen beslissen



65% zou graag dokters en patiënten samen zien beslissen bij het nemen van beslissingen over de zorg  
(n=232)

# Samen beslissingen nemen: tijd

Hoe voldoende was de tijd die je kreeg om na te denken over je behandeling vooraleer de beslissing over de behandeling werd genomen?



# Belangrijkheid van informatie



**De waarheid vertellen (84%) en het begrijpen van de patiëntendoelen en bezorgdheden over de behandelingen (68%) werden als het meest belangrijke gerangschikt**

(n=?)

Wie vond je nuttig bij het geven van info buiten je hematoloog?



Oncologisch verpleegkundige: 58%

Huisarts: 53%

Diëtist: 31%

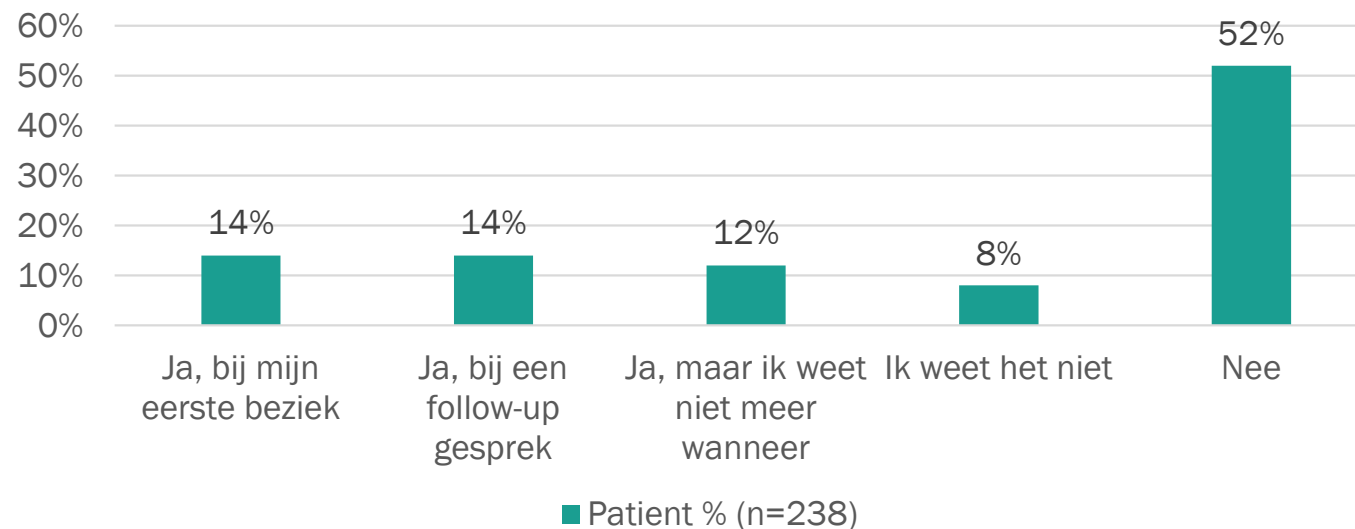
Therapeut/psycholoog: 25%

Patiëntenorganisaties (PO): 24%

(n=124)

# Patiëntenorganisaties (PO)

Gaf de lymfoomdokter of een andere zorgverlener jou de contactgegevens van een PO, lotgenotengroep en/of informatie gegeven door PO?



# Informatie over patiëntenorganisaties



87% was tevreden of heel tevreden over de informatie gegeven door PO (alleen gevraagd aan degenen die een PO hadden gecontacteerd (n=78))

⇔ Ook was 87% tevreden of heel tevreden over de informatie gegeven door zorgverleners (n=222)

# Informatie en steun: aanbevelingen

- **Betrouwbare websites (ziekenhuizen, STK, Kom op tegen Kanker, PO)**
  - **Flyers PO**
- **Vraag er zelf ook naar als je er nood aan hebt: je kan van gedachten veranderen**
- **BHS website: patiëntenorganisaties of website KOTK ([www.allesoverkanker.be](http://www.allesoverkanker.be))**
  - **Shared decision making: vraag meer tijd**
    - **Neem info mee naar huis en lees het thuis**
    - **Vraag contactgegevens van een contactpersoon**



**VRAGEN**

# Interactief

**Wie zocht er zelf naar informatie?**

**Welke bronnen van informatie heb je geraadpleegd?**

**Wat vind je van de info die LVV geeft? Wat mis je nog?**

# DIAGNOSE EN BEHANDELINGEN

# Subtype lymfeklierkanker



**54% van de patiënten kregen hun subtype te horen op moment van de diagnose**

(8% wist het niet – 38% zei nee)

**De vraag werd alleen gesteld aan degenen die <2j geleden hun diagnose kregen (n=76)**

# Subtype lymfeklierkanker: aanbevelingen

- Vraag informatie over jouw subtype lymfoom

DLBCL



Folliculair lymfoom



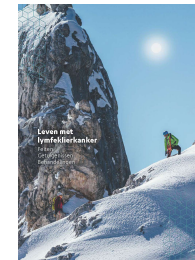
CLL



waldenström

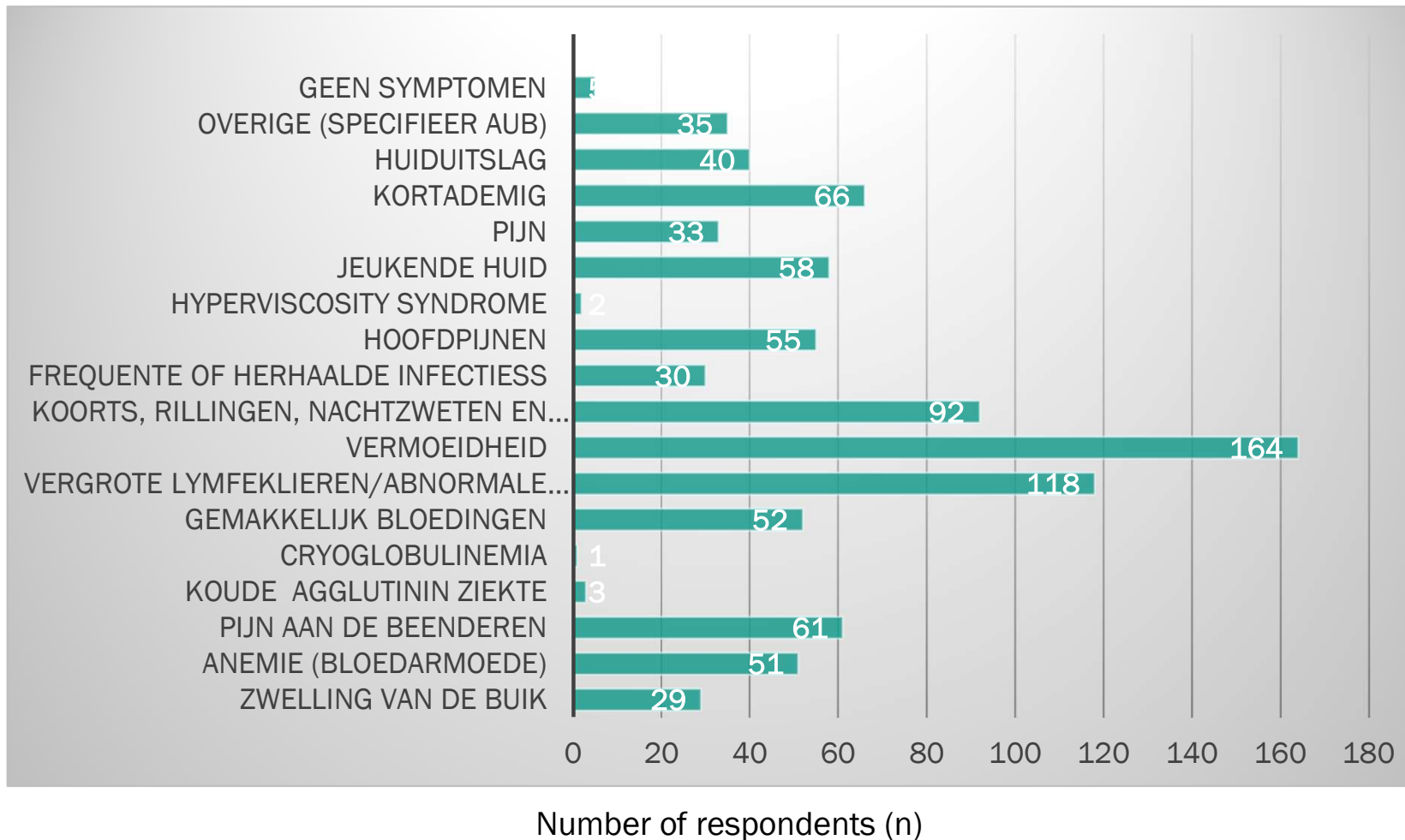


Leven met lymfeklierkanker

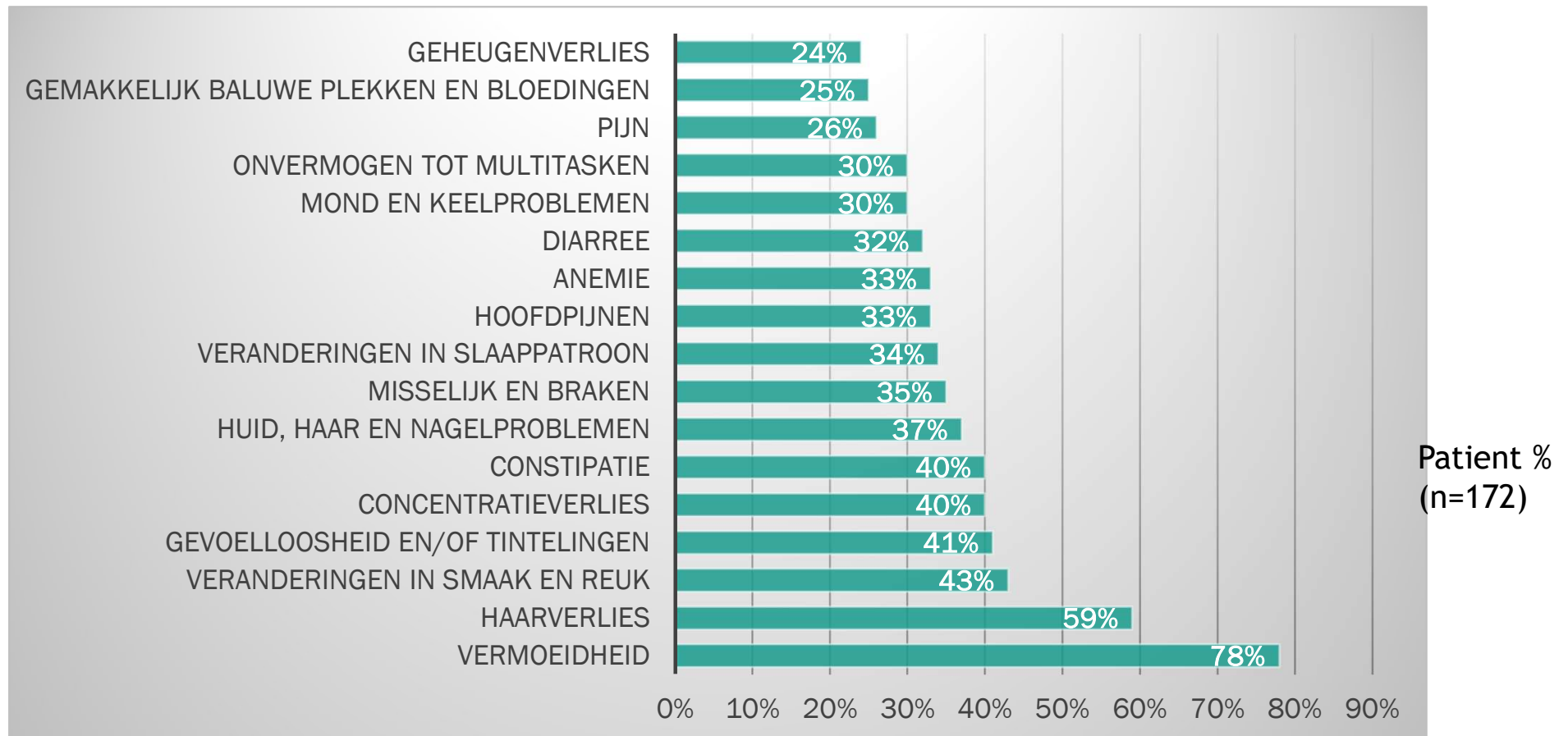


- Vergeet de term non-hodgkinlymfoom
- Bekijk je medische verslagen: je subtype staat erin

# Symptomen lymfeklierkanker



# Behandelingen: neveneffecten



49% zei dat hun zorgverleners hen hielp met sommige van hun neveneffecten  
34% zei dat ze geholpen werden met al hun neveneffecten (n=166)

# Vermoeidheid



- 78% ervaarde vermoeidheid als een neveneffect van de behandeling (n=172)
- 82% heeft het besproken met zijn dokter gedurende de laatste 2 Jaren (n=175)
  - 52% zei dat hun dokter er de volgende keer naar vroeg (n=?)
  - 74% ontving bepaalde info over vermoeidheid van hun dokter (n=142)

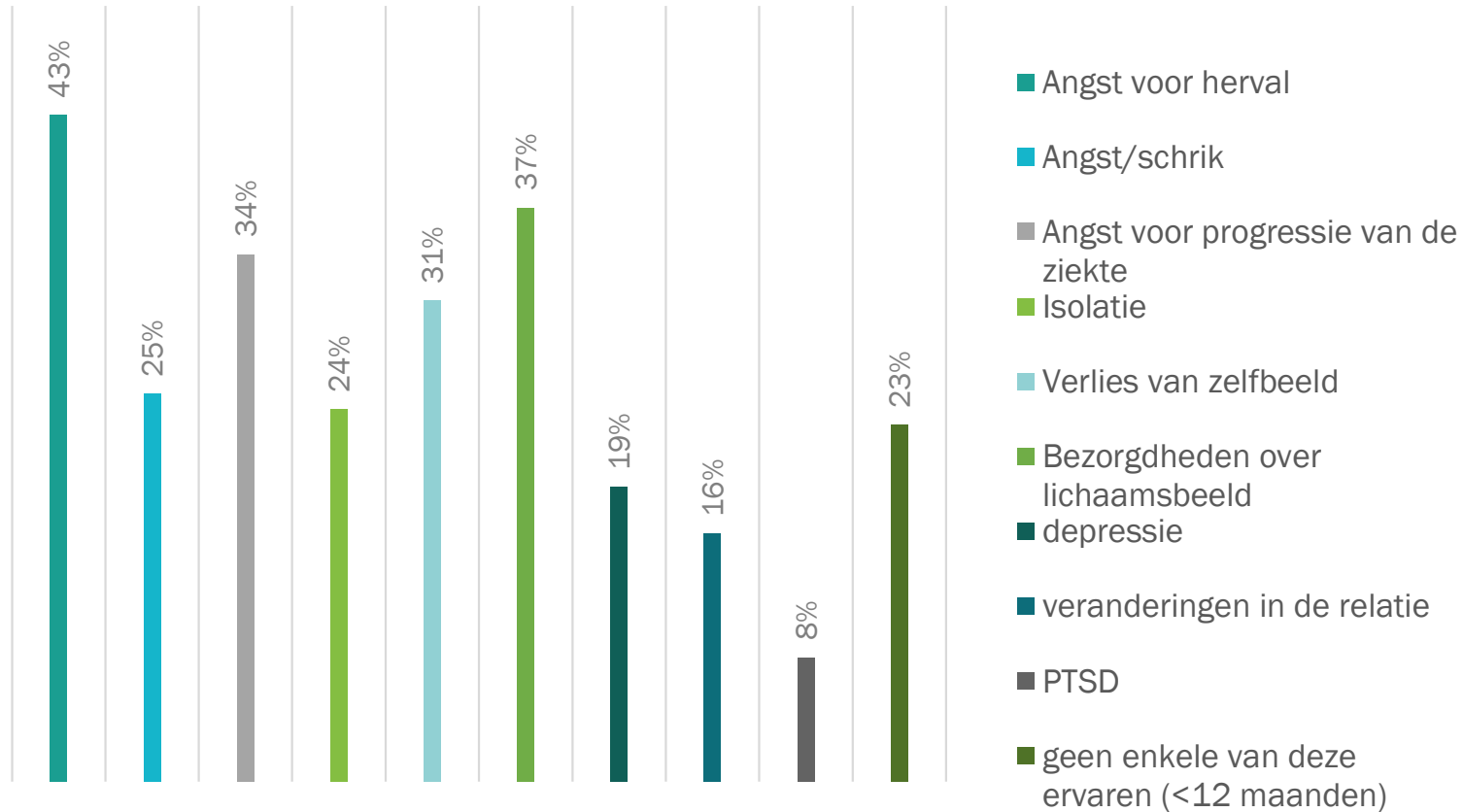


# Vermoeidheid: aanbevelingen



- **Follow-up: blijf het herhalen**
  - **Nazorgprogramma's**
  - **Oefenprogramma's (untire app)**
  - **Balanceren (planning, prioriteren)**
- **Mind-body interventies (yoga, meditatie)**

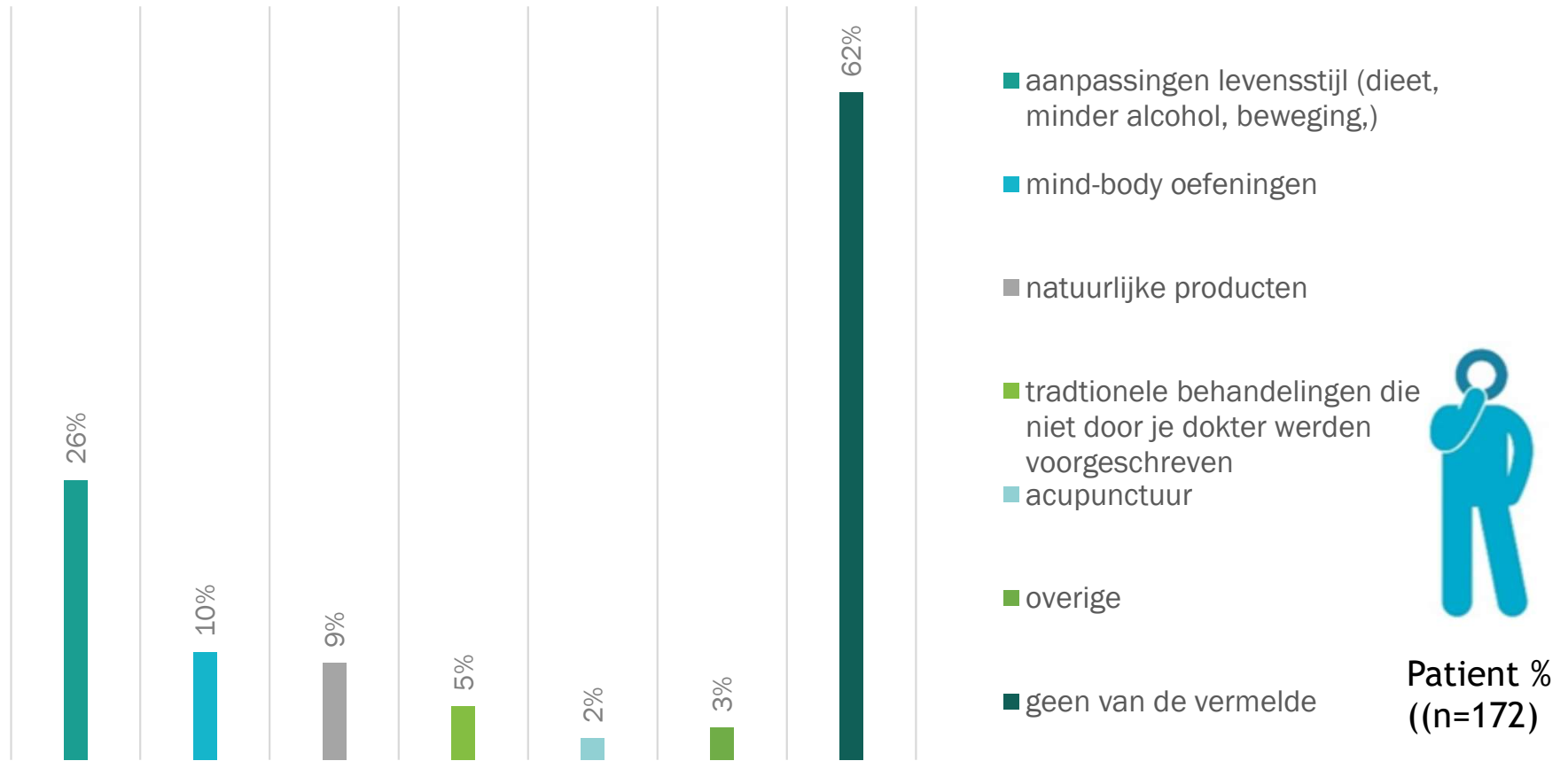
# Psychosociale effecten



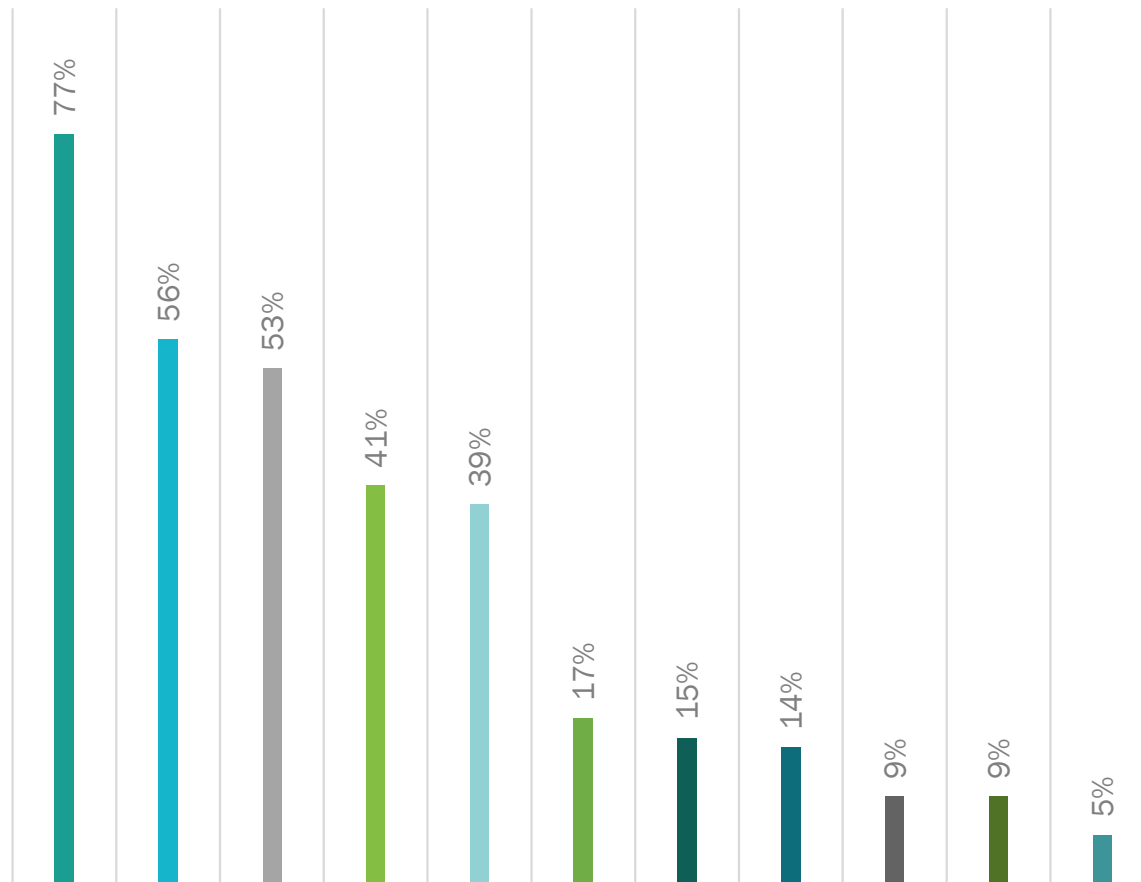
Patient %  
(n=222)

44% zei dat hun dokter de psychosociale effecten niet opvolgde (n=117)

# Welke van onderstaande werd er gebruikt naast de conventionele kankerbehandelingen?



# Wat is voor jou de belangrijkste eigenschap van een nieuwe behandeling voor jouw lymfoom?



- genezing
- verbeterde/langere overleving
- verbeterde levenskwaliteit
- minder neveneffecten/meer draaglijke neveneffecten tijdens behandeling
- remissie respons
- zekerheid van beschikbare data van de behandeling/resultaten
- verminderde LT effecten na behandeling
- duur van de behandeling
- thuisbehandeling vs ziekenhuis



Patient %  
(n=227)

# Klinische studies



52% kreeg informatie over klinische studies van hun dokter (n=172),  
Maar slechts 29% nam deel of had deelgenomen aan een klinische studie voor  
hun lymfoom (n=171)

# Klinische studie: aanbevelingen

- brochure (BHS)
- Websites  
[www.clinicaltrial.be](http://www.clinicaltrial.be)  
[www.heyleys.be](http://www.heyleys.be)  
FAGG/AFMPS



**VRAGEN**

# Interactief

**Wie kent zijn subtype lymfoom?**

**Bij wie vraagt de arts of andere zorgverleners naar vermoeidheid en psychosociale effecten?**

**Wie heeft informatie gehad over klinische studies?**

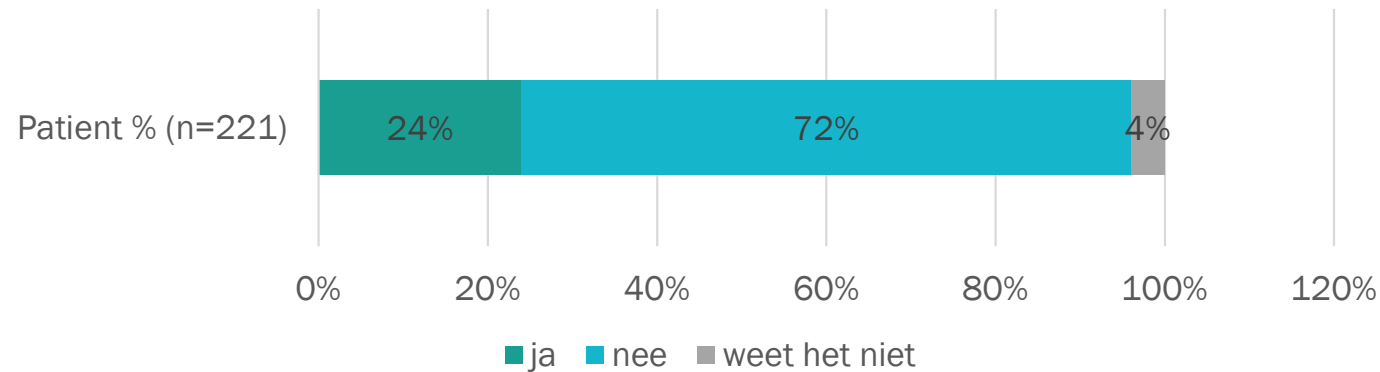
**Wie heeft deelgenomen aan klinische studies. Waarom wel of niet?**



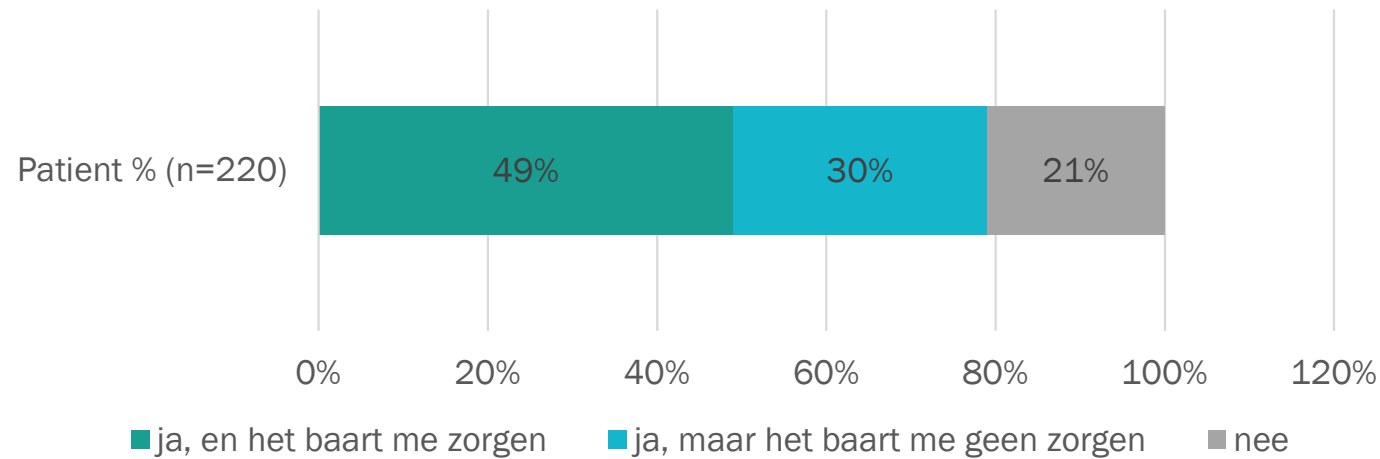
# COVID-19 - IMPACT EN ERVARINGEN

# COVID-19

Heb je Covid-19 opgelopen?

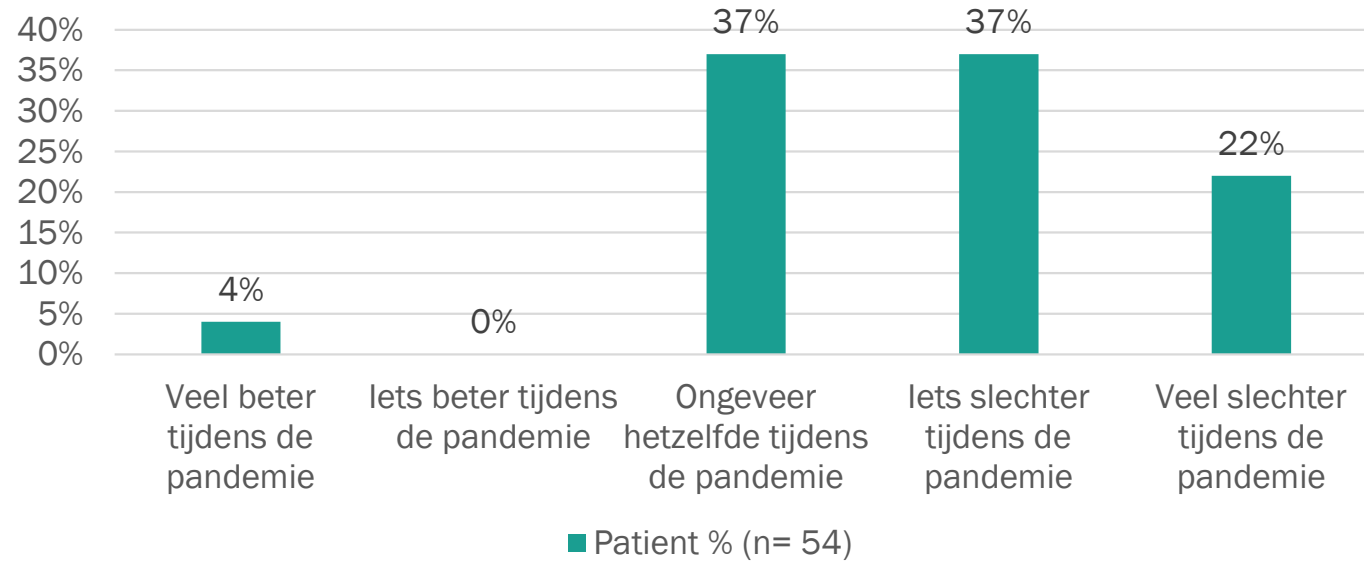


Zie je jezelf als een hoog risico om Covid-19 op te lopen en er ernstig ziek van te worden?



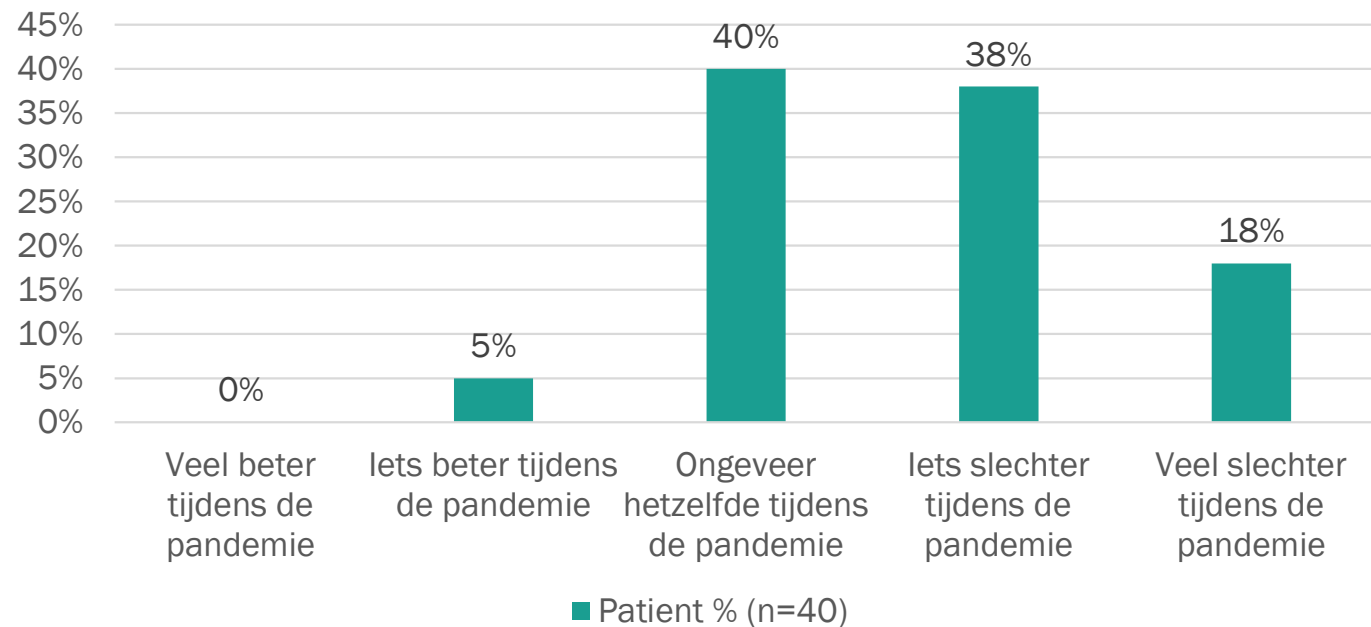
# Angst

Beschrijf jouw angstniveau tijdens de Covid-19  
pandemie vergeleken met jouw angst voor de  
pandemie



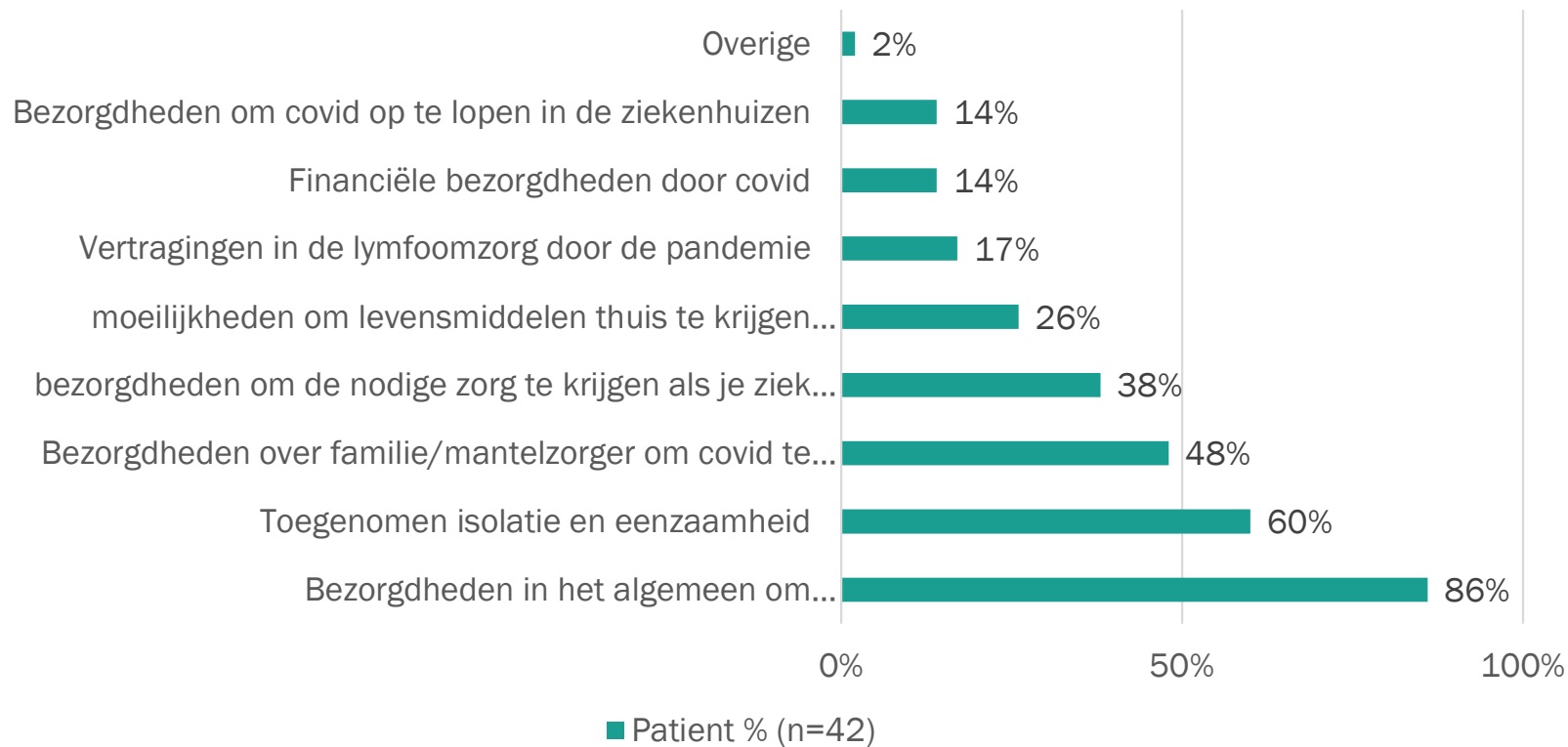
# Depressie

Beschrijf jouw depressieniveau tijdens de Covid-19 pandemie vergeleken met jouw depressieve gevoelens voor de pandemie



# Bijdragende factoren

Welke van de volgende factoren droegen bij aan de versterkte angst- en depressiegevoelens?



# Telefoon/video conferentie (TC/VC)



49% was het heel sterk oneens en 26% was het oneens dat ze TC/VC prefereerden boven face-to-face bezoeken

slechts 3% was zeer sterk eens en 3% eens dat ze TC/VC prefereerden boven face-to-face bezoeken

31% was het sterk oneens en 21% oneens dat ze TC/VC wilden verderzetten nadat de pandemie over is

6% was het eens en 2% sterk eens dat ze TC/VC wilden verder zetten nadat de pandemie over is

(n=?)

**VRAGEN**

# Interactief

**Wie heeft covid-19 opgelopen?**

**Wie had meer last van angst en depressieve gevoelens tijdens de  
pandemie?**

**Wie zou nog tele- of videomeetings willen met hun artsen?**



# Opmerkingen

- **Rapport in het Engels opgemaakt**
- **Algemene conclusies, niet leeftijdsspecifiek**
- **Geen specifieke vragen over bepaalde neveneffecten zoals intimiteit**

## TO DO

- Rapport zenden naar:
  - ✓ het lymfoomcomité van BHS
  - ✓ Verpleegkundig comité
  - ✓ Patiëntenorganisaties
- Enquête: elke 2 jaar – volgende in 2024



## Vragen



Besloten contactgroep:

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw



[info.lymfklierkanker@gmail.com](mailto:info.lymfklierkanker@gmail.com)



[www.lymfklierkanker.be](http://www.lymfklierkanker.be) of [www.hodgkin.be](http://www.hodgkin.be)



LVV vzw, Stekkestraat 70, 2235 Houtvenne



Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw

*lv*

Lymfklierkanker Vereniging Vlaanderen vzw