

# ENQUIRE: Uitkomsten van het onderzoek naar de ervaringen, behoeften en kwaliteit van leven van patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker

## Waarom dit onderzoek?

Patiënten met een zeldzame vorm van kanker ervaren het diagnose- en behandelproces vaak als een zoektocht. Zij komen tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces vaker voor specifieke uitdagingen te staan, dan patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker. Zij kunnen bijvoorbeeld te maken krijgen met misdiagnoses, minder (effectieve) behandelopties en versnipperde klinische expertise. Dit kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven van patiënten met een zeldzame kanker, maar het kan ook gevoelens van onzekerheid, angst en eenzaamheid met zich meebrengen. Zijn deze ervaringen – en de behoeften die daaruit voortkomen – specifiek voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker? Of hebben patiënten met een niet-zeldzame vorm van kanker soortgelijke ervaringen en behoeften tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces (diagnose, behandeling en nazorg)? En waar wordt een mogelijk verschil in kwaliteit van leven door beïnvloed?

In de ENQUIRE studie hebben we zowel **kwalitatief** als **kwantitatief** onderzoek uitgevoerd om dit in kaart te brengen.

### Doel van het kwalitatieve onderzoek was:

1. het verkennen en vergelijken van de ervaringen en behoeften van patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker tijdens alle fasen van het ziekteproces;
2. het beoordelen van de impact op hun kwaliteit van leven.

### Doel van het kwantitatieve onderzoek was:

1. het in kaart brengen van het mogelijke verschil in algehele kwaliteit van leven tussen patiënten met een zeldzame kanker en patiënten met colorectaal kanker (niet-zeldzame kanker);
2. het onderzoeken van de associatie tussen ziekteproces-gerelateerde factoren en kwaliteit van leven bij patiënten met zeldzame kanker.

## Hoe hebben we het onderzoek uitgevoerd?

### Kwalitatieve onderzoek

- Er zijn vier focusgroepen gehouden met 25 patiënten (68% vrouw, gemiddelde leeftijd 72 jaar). In totaal waren er 12 patiënten met een zeldzame kanker, 10 patiënten met een niet-zeldzame kanker en 3 patiënten met zowel een zeldzame als niet-zeldzame kanker\*.

\* Diagnoses waren onder andere: huidlymfoom, sarcoom, schildklierkanker, borstkanker, longkanker en hematologische kanker.

### Kwantitatieve onderzoek

In totaal deden 1.525 patiënten met een zeldzame vorm van kanker (62% vrouw, gemiddelde leeftijd 57 jaar) mee aan dit onderzoek. Deze patiënten hadden de 'Doneer Je Ervaring'-vragenlijst over de ervaringen en behoeften van patiënten met een zeldzame kanker ingevuld. Deze vragenlijst is ontwikkeld door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) en landelijke experts op het gebied van zeldzame kankers. Hiernaast deden 1.047 patiënten met colorectaal kanker (35% vrouw, gemiddelde leeftijd 65 jaar) uit het Prospectief Landelijk CRC Cohort (PLCRC) mee aan dit onderzoek.

## Wat zijn de bevindingen?

### Het kwalitatieve onderzoek:

- Patiënten met zeldzame kanker gaven aan dat zij hun ziekteproces als eenzaam hebben ervaren en dat zij het gevoel hadden zelf de regie te moeten nemen. Hierdoor hadden zij behoefte aan, onder andere, meer informatie (toegepast op hun veranderende informatiebehoefte) en ondersteuning. Daarnaast had de diagnose zeldzame kanker een grote impact op hun kwaliteit van leven, met name door een lang en onzeker diagnostisch traject.
- Patiënten met niet-zeldzame kanker gaven aan dat zij de snelle diagnose (het van de een op andere dag 'patiënt zijn') als lastig hebben ervaren, maar zij voelden zich wel gesteund en begrepen door hun omgeving. In vergelijking met patiënten met zeldzame kanker waren hun behoeftes minder groot en was de impact op hun kwaliteit van leven ook minder. Bij sommige patiënten met niet-zeldzame kanker was zelfs sprake van een positieve impact op hun leven.
- Overeenkomsten tussen patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker werden ook gevonden, zoals het gebrek aan psychosociale zorg (vanaf diagnose tot aan het nazorgtraject) en een vast aanspreekpunt. Hierdoor voelden de patiënten zich genoodzaakt om assertief en mondig te zijn, maar desondanks kregen zij niet de juiste (psychosociale) nazorg. De patiënten gaven voornamelijk aan een 'zwart gat' te ervaren tussen behandeling en nazorgfase en hadden specifiek tijdens deze fase van het ziekteproces meer ondersteuning gewenst.

### Het kwantitatieve onderzoek:

- Patiënten met zeldzame kanker hadden een significant lagere kwaliteit van leven dan patiënten met colorectaal kanker.
- Met betrekking tot de diagnostische fase van patiënten met zeldzame kanker hadden patiënten met een langere tijd tot diagnose (dat wil zeggen: >6 maanden vs. <1 maand) een lagere kwaliteit van leven, evenals patiënten die één verkeerde diagnose hadden gekregen in vergelijking met patiënten die geen verkeerde diagnose hadden gekregen.
- Wat betreft de behandelingsfase van patiënten met zeldzame kanker hadden patiënten die aangaven dat de beste behandelopties niet of slechts gedeeltelijk waren besproken een lagere kwaliteit van leven dan patiënten die aangaven dat dit wel besproken was. Daarnaast hadden patiënten die geen informatie hadden gekregen over late en/of langetermijneffecten van de behandeling een lagere kwaliteit van leven dan patiënten die deze informatie wel hadden gekregen.
- Over het gehele ziekteproces van patiënten met zeldzame kanker hadden patiënten die een hogere score (voldoende/goed of uitstekend vs. onvoldoende) gaven aan de zorg van de arts of gespecialiseerd verpleegkundige een hogere kwaliteit van leven. Resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd, vanwege verschillen in demografische en ziekte-gerelateerde karakteristieken tussen de patiëntengroepen.

## Wat zijn de aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en praktijk?

- Psychosociale zorg voor patiënten met zeldzame en niet-zeldzame kanker moet geïntegreerd worden in het zorgsysteem.
- Om de kwaliteit van leven bij patiënten met zeldzame kanker te verbeteren, is passende informatie en ondersteuning nodig gedurende het hele ziekteproces.



*Ik heb het opgegeven om daar veel vragen over te stellen. Het is vooral zo teleurstellend allemaal. Ik ben nu gewoon mijn eigen regisseur. Ik doe het gewoon allemaal zelf. - Patiënt met zeldzame kanker*



*En dan moet je in één keer zeggen dat je ziek bent en dat voelt heel raar. Terwijl je de dag ervoor gewoon nog alles hebt gedaan. - Patiënt met niet-zeldzame kanker*



*Ik merk dat je er heel erg om moet vragen. De lichamelijke zorg in het ziekenhuis is goed. Ik bedoel... er werken topartsen, maar ondanks dat ik er al jaren rondloop, weet geen arts wie ik echt ben. Ik ben... ik ben een ziekte. Dus ja, ik heb zoiets van 'als ik iets nodig heb dan moet ik er zelf om vragen en opzoeken en zeggen van hé ik wil dat', want het komt niet vanzelf naar me toe. - Patiënt met niet-zeldzame kanker*

### Bedankt!



Graag willen wij alle deelnemers hartelijk bedanken voor het delen van hun ervaringen. De bevindingen van het onderzoek zullen ook in een wetenschappelijk artikel beschreven worden.