

# VERHOOGD RISICO OP KANKER: WAT VIND JIJ VAN DE INFORMATIEVOORZIENING EN ONDERSTEUNING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 27 OKTOBER 2020

## INLEIDING EN METHODE

Deze rapportage doet verslag van de eerste Doneer Je Ervaring peiling onder mensen met een verhoogd risico op kanker.

### ACHTERGROND

Als patiëntenorganisaties vroegen we ons af wat de informatiebehoefte van mensen met verhoogd risico op kanker is tijdens het erfelijkheidsonderzoek en of daaraan voldaan wordt. Ook wilden we graag weten of mensen met verhoogd risico op kanker behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis rondom hun medische controles en of zij daadwerkelijk een vast aanspreekpunt hebben (gehad). Tot slot waren we benieuwd hoe mensen met verhoogd risico op kanker de rol van de huisarts ervaren.

### DOELGROEP

Mensen die een erfelijkheidsonderzoek<sup>1</sup> hebben gehad, waaruit bleek dat zij een verhoogd risico op kanker hebben, waren de doelgroep van deze peiling. We maakten daarbij onderscheid tussen drie subgroepen:

- Mensen die bewezen drager zijn van erfelijke aanleg<sup>2</sup> voor kanker;
- Mensen die familiale aanleg<sup>3</sup> voor kanker hebben;
- Mensen die een (erfelijke) aandoening of syndroom hebben, waarbij (o.a.) sprake is van een verhoogd risico op kanker.

Om ook mensen met verhoogd risico op kanker te bereiken die jonger zijn dan 18 jaar of verstandelijk niet in staat zijn zelf de vragenlijst in te vullen, was er een vierde subgroep: ouders van een kinderen met een (erfelijke) aandoening of syndroom waarbij sprake is van een verhoogd risico op kanker. De respons (n=34) binnen deze subgroep bleek te laag om de data mee te nemen in de analyses en rapportage. De uitkomsten worden wel gedeeld met de betreffende patiëntenorganisaties, als input voor hun belangenbehartiging.

### DOEL

Met deze peiling beoogden wij meer inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en -voorziening van mensen met een verhoogd risico op kanker en of zij zich gesteund voelden door het ziekenhuis en de huisarts. Met de uitkomsten uit deze vragenlijst kunnen we nog beter de belangen van mensen met een verhoogd risico op kanker behartigen.

### OPZET

De vragenlijst is tussen 15 en 29 september 2020 landelijk verspreid via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl), onder de achterban van aangesloten patiëntenorganisaties en via sociale media. Ook hebben enkele ziekenhuizen actief respondenten geworven. Daarnaast hebben partnerorganisaties zoals KWF via hun kanalen geholpen met de werving. De vragenlijst werd anoniem ingevuld; de gemiddelde invulduur was 9 minuten.

## RESULTATEN

### WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal hebben 434 mensen met verhoogd risico op kanker de vragenlijst ingevuld<sup>4</sup> (tabel 1). De meerderheid (84%) van de respondenten is vrouw, tussen de 40 en 65 jaar (59%) en middelbaar of hogeropgeleid (beiden 44%). 8 op de 10 heeft erfelijke aanleg voor kanker en 2 op de 10 familiale aanleg. Erfelijke aanleg voor borst-, eierstok en/of prostaatanker (47%) zijn de meest voorkomende vormen van erfelijke aanleg. Bij familiale aanleg is dit borstkanker (57%). Het erfelijkheidsonderzoek vindt het vaakst plaats in een UMC (86%) en voor de helft van de respondenten is dit erfelijkheidsonderzoek 5 jaar of langer geleden. Respondenten die medisch controles krijgen voor hun erfelijke of familiale aanleg, krijgen dat meestal in een UMC (53%). 6 op de 10 respondenten heeft kanker (gehad) en twee derde van hen wist niet dat zij een verhoogd risico op kanker hadden, voordat zij de diagnose kanker kregen.

		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	363	84
	Man	68	16
	Anders	3	0
<i>Leeftijd</i>	18 tot 40 jaar	107	25
	40 tot 65 jaar	257	59
	65 jaar of ouder	70	16
<i>Opleidingsniveau<sup>5</sup></i>	Laag	39	9
	Middelbaar	190	44
	Hoog	191	44
	Anders	14	3
<i>Soort aanleg<sup>6</sup></i>	<b>Erfelijke aanleg</b> voor kanker of syndroom/aandoening met verhoogd risico op kanker	338	78
	<b>Familiaire aanleg</b> voor kanker	96	22
<i>Soort erfelijke aanleg<sup>7</sup></i>	Erfelijke aanleg voor borst-, eierstok-, en/of prostaatanker	158	47
	Lynchsyndroom of erfelijke aanleg voor darmkanker	99	29
	Neurofibromatose type 1 (NF1) <sup>8</sup>	26	8
	Anders	55	16
<i>Soort familiale aanleg<sup>9</sup></i>	Borstkanker	55	57
	Eierstok- en/of baarmoederkanker	27	28
	Dikke en/of dunne darmkanker	21	22
	Anders	41	43
	Weet ik niet	1	1
<i>Ziekenhuis van erfelijkheidsonderzoek</i>	UMC <sup>10</sup>	375	86
	Topklinisch ziekenhuis	39	9
	Algemeen ziekenhuis	8	2
	Anders	12	3

<i>Wanneer erfelijkheidsonderzoek?</i>	Korter dan 5 jaar geleden	210	48
	5 jaar of langer geleden	211	49
	Weet ik niet meer	13	3
<i>Medische controles voor verhoogd risico op kanker?<sup>11</sup></i>	Ja	292	67
	Nee	142	33
<i>Ziekenhuis van medische controles</i>	UMC	155	53
	Topklinisch ziekenhuis	85	29
	Algemeen ziekenhuis	43	15
	Anders	9	3
<i>Diagnose kanker (gehad)?</i>	Ja, vorm van kanker waarop een verhoogd risico	223	51
	Ja, vorm van kanker waarop <b>geen</b> verhoogd risico	43	10
	Nee	168	39
<i>Vóór diagnose kanker op hoogte van verhoogd risico?</i>	Ja	87	33
	Nee	178	67
	Weet ik niet meer	1	0

TABEL 1. RESPONDENTEN IN DEZE PEILING.

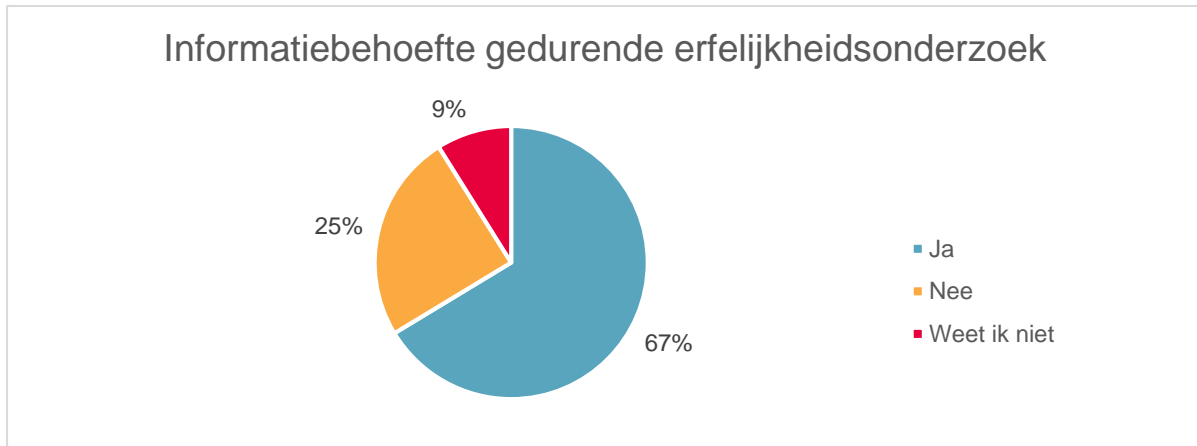
Voor respondenten tussen 18 en 40 jaar is het erfelijkheidsonderzoek vaker (62%, n=64) korter dan 5 jaar geleden, dan voor respondenten tussen de 40 en 65 jaar (51%, n=128) en respondenten van 65 jaar en ouder (27%, n=18)<sup>12</sup>.

Daarnaast hebben vrouwen vaker (70%, n=255) medische controles voor hun verhoogd risico op kanker, dan mannen (54%, n=37). Dat geldt ook voor respondenten met erfelijke aanleg voor kanker of een syndroom/aandoening met verhoogd risico op kanker (71%, n=240) ten opzichte van respondenten met familiale aanleg voor kanker (54%, n=52). Respondenten met Lynchsyndroom of erfelijke aanleg voor darmkanker en respondenten met erfelijke aanleg voor borst,- eierstok,- en/of prostaatkanker hebben op hun beurt weer vaker (resp. 89% n=88 en 61% n=97) medische controles, dan respondenten met NF1 (39%, n=10).

## INFORMATIE TIJDENS ERFELIJKHEIDSONDERZOEK

### INFORMATIEBEHOEFTE

Twee derde (67%, n=289) van de respondenten heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek behoefte gehad aan informatie over het verhoogd risico op kanker (afbeelding 1).



AFBEELDING 1.

Respondenten met erfelijke aanleg voor borst-, eierstok,- en/of prostaatkanker en respondenten met Lynchsyndroom of erfelijke aanleg voor darmkanker geven vaker aan behoefte te hebben aan informatie (resp. 79%, n=117 en 75%, n=70), dan respondenten met NF1 (35%, n=6).

Hoewel net niet significant ( $p=0.051$ ), laat opleiding een verschil zien: laagopgeleide respondenten lijken meer (87%, n=27) behoefte te hebben aan informatie over hun verhoogd risico op kanker, dan middelbaar (67%, n=116) en hoogopgeleiden (74%, n=134).

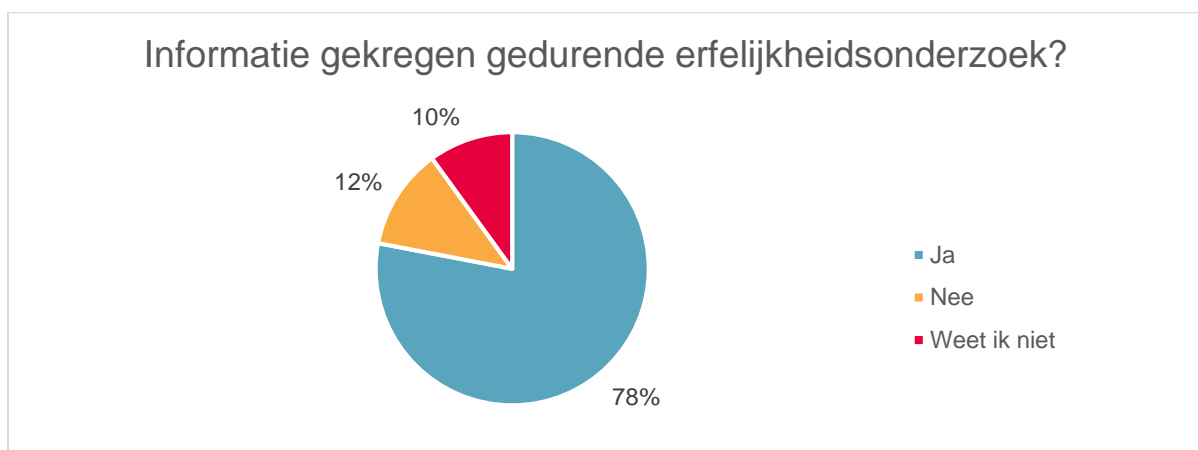
Respondenten die behoefte hadden aan informatie tijdens het erfelijkheidsonderzoek hadden vooral behoefte aan informatie over de aanleg of de aandoening in z'n algemeenheid (77%), medische controles (66%) en gevolgen voor familieleden/kinderen (61%). Zie tabel 2.

<b>Informatiebehoefte gedurende erfelijkheidsonderzoek?<sup>9</sup></b>		
<i>Informatie over...</i>	<b>Aantal (n)</b>	<b>%</b>
...mijn erfelijke/familiaire aanleg of (erfelijke) aandoening/syndroom in z'n algemeenheid	223	77
...medische controles voor mijn verhoogd risico op kanker	191	66
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor mijn familieleden/kinderen	177	61
...preventieve behandelmogelijkheden voor mijn verhoogd risico op kanker	153	53
...hoe ik mijn familieleden/kinderen kan informeren over mijn verhoogd risico op kanker	98	34
...lotgenotencontact of patiëntenorganisatie voor mijn verhoogd risico op kanker	88	30
...maatschappelijke gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. verzekeraarbaarheid, werk</i> )	85	29
...psychosociale gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. angst, onzekerheid, verdriet, problemen in de familie</i> )	83	29
...welke hulp ik kan krijgen bij het informeren van familieleden/kinderen over mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. als ik er moeite mee heb, wanneer er problemen in de familie zijn of n.a.v. de familiebrief</i> )	62	22
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor vruchtbaarheid en kinderwens	52	18
anders	16	6

TABEL 2.

## VERKREGEN INFORMATIE

Ruim driekwart (78%, n=340) van de respondenten heeft gedurende het erfelijkheidsonderzoek informatie over het verhoogd risico op kanker gehad (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Van de respondenten die behoefte hadden aan informatie heeft 9 op de 10 (n=243) ook daadwerkelijk informatie gekregen tijdens het erfelijkheidsonderzoek. 1 op de 10 (n=28) respondenten die daar behoefte aan had, heeft dit niet gekregen.

Respondenten met erfelijke aanleg voor borst-, eierstok,- en/of prostaatkanker en respondenten met Lynchsyndroom of erfelijke aanleg voor darmkanker geven vaker aan

informatie te hebben gekregen (resp. 93%, n=139 en 92%, n=82), dan respondenten met NF1 (50%, n=9).

Middelbaar en hoogopgeleide respondenten geven vaker aan (resp. 90%, n=156 en 87%, n= 150) informatie te hebben gekregen, dan respondenten die laagopgeleid zijn (70%, n=23).

Respondenten die tijdens het erfelijkheidsonderzoek informatie hebben gekregen, hebben vooral informatie gehad over de aanleg of de aandoening in z'n algemeenheid (85%), medische controles (68%) en gevolgen voor familieleden/kinderen (52%). Zie tabel 3.

<b>Informatie gedurende erfelijkheidsonderzoek?<sup>9</sup></b>		
<i>Informatie over...</i>	<b>Aantal (n)</b>	<b>%</b>
...mijn erfelijke/familiaire aanleg of (erfelijke) aandoening/syndroom in z'n algemeenheid	289	85
...medische controles voor mijn verhoogd risico op kanker	231	68
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor mijn familieleden/kinderen	177	52
...preventieve behandelmogelijkheden voor mijn verhoogd risico op kanker	141	42
...hoe ik mijn familieleden/kinderen kan informeren over mijn verhoogd risico op kanker	107	32
...psychosociale gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. angst, onzekerheid, verdriet, problemen in de familie</i> )	62	18
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor vruchtbaarheid en kinderwens	57	17
...maatschappelijke gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. verzekeraarbaarheid, werk</i> )	57	17
...welke hulp ik kan krijgen bij het informeren van familieleden/kinderen over mijn verhoogd risico op kanker ( <i>bijv. als ik er moeite mee heb, wanneer er problemen in de familie zijn of n.a.v. de familiebrief</i> )	51	15
...lotgenotencontact of patiëntenorganisatie voor mijn verhoogd risico op kanker	43	13
anders	23	7

TABEL 3.

Gemiddeld genomen zijn respondenten tevreden over de gekregen informatie. Men is het meest tevreden over de informatie over medische controles en over hoe men familie kan informeren (beiden een rapportcijfer van 8,1). Iets minder tevreden is men over informatie over vruchtbaarheid en kinderwens (7,6) en over de maatschappelijke gevolgen (7,4). Zie tabel 4.

## Tevredenheid informatie gedurende erfelijkheidsonderzoek?<sup>9</sup>

Informatie over...	Aantal (n)	Rapport- cijfer <sup>13</sup>
...medische controles voor mijn verhoogd risico op kanker	225	8,1
...hoe ik mijn familieleden/kinderen kan informeren over mijn verhoogd risico op kanker	104	8,1
...preventieve behandelmogelijkheden voor mijn verhoogd risico op kanker	138	8,0
...mijn erfelijke/familiaire aanleg of (erfelijke) aandoening/syndroom in z'n algemeenheid	289	7,9
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor mijn familieleden/kinderen	174	7,9
...welke hulp ik kan krijgen bij het informeren van familieleden/kinderen over mijn verhoogd risico op kanker (bijv. als ik er moeite mee heb, wanneer er problemen in de familie zijn of n.a.v. de familiebrief)	49	7,9
...psychosociale gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker (bijv. angst, onzekerheid, verdriet, problemen in de familie)	60	7,8
...lotgenotencontact of patiëntenorganisatie voor mijn verhoogd risico op kanker	42	7,7
...gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker voor vruchtbaarheid en kinderwens	50	7,6
...maatschappelijke gevolgen van mijn verhoogd risico op kanker (bijv. verzekeraarbaarheid, werk)	56	7,4

TABEL 4.

### Wat mensen met verhoogd risico op kanker zeggen over gekregen informatie:

*'Alles is duidelijk en zo nodig met uitleg prima verteld. Ook werd er een deur wagenwijd open gezet voor als ik later meer vragen wilde stellen of hulp nodig zou hebben.'*

*'Hoe het leven op te pakken en welke instituten er zijn om je daarbij te helpen was nul aandacht voor.'*

*'Ik ben wel tevreden over de info die we gekregen hebben, maar in de loop der jaren is er maar weinig onderzoek gedaan naar het Chek2-gen helaas. Dus de info is nog steeds heel erg beperkt, ook de oncoloog kon niet veel meer vertellen.'*

*'Er werd meteen verteld mijn [jongvolwassen] kinderen niet te vroeg te laten testen ivm hypotheek etc.'*

*'Neem ze dat zeer kwalijk dat ze mij verkeerde informatie gaven, en later ook niet hebben toegegeven dat dit niet klopt.'*

*'Er is ruimschoots de tijd genomen om een en ander uit te leggen. Nadien ook brief tbv familieleden / eigen arts gekregen waarin alles nog eens beschreven stond (ook fijn om later nog eens na te lezen).'*

*'Ik herinner me nog wel dat ik na het eerste gesprek met de klinisch geneticus met veel vragen zat. Ik wist namelijk niet dat darmkanker erfelijk was en hoe het overgedragen kon worden. Ik heb dit eigenlijk allemaal zelf via internet uitgezocht.'*

*'Informatievoorziening schoot erg tekort. Ik had meer aan de informatie die ik via de lotgenotengroep op Facebook kon krijgen van de vereniging brca.'*

*'De informatie is niet goed blijven hangen/door mij begrepen door de impact van het bericht.'*

*'Erg heldere uitleg/infoavonden gehad. Ook kon je 24/7 terecht door te mailen/bellen en kreeg je vrijwel gelijk antwoord. Info over vruchtbaarheid door dit gen kan ik me niet 1.2.3 herinneren.'*

*'Over de psychosociale aspecten had ik dus graag info gehad, maar niet gekregen.'*

## NA AFRONDING VAN HET ERFELIJKHEIDSONDERZOEK

Bijna 2 op de 3 (63%, n=272) respondenten gaf aan dat het ziekenhuis hen verteld heeft dat zij bij vragen over het verhoogd risico op kanker ook ná afronding van het erfelijkheidsonderzoek contact met hen (of een ander ziekenhuis) kan worden opgenomen (afbeelding 3).

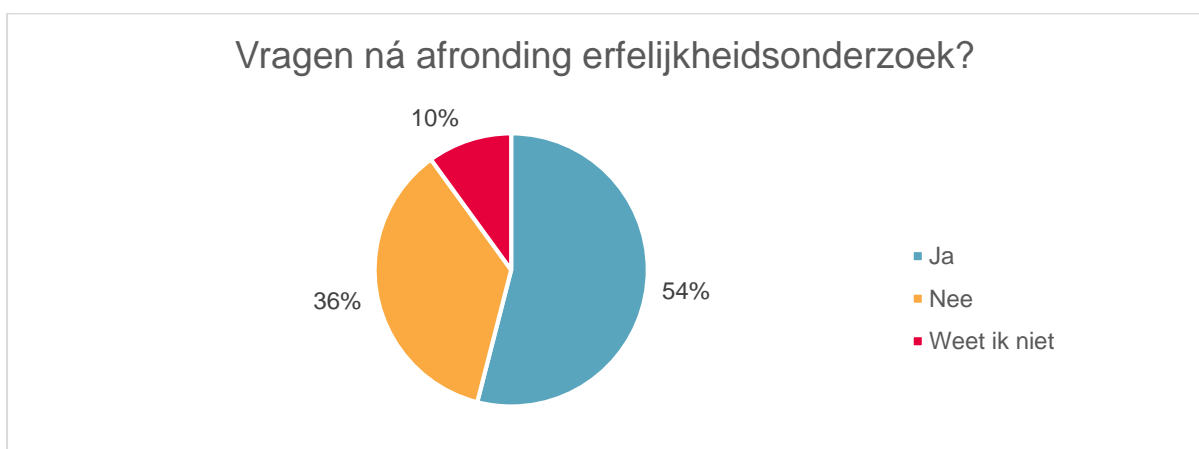


AFBEELDING 3.

Jongere respondenten (18 tot 40 jaar) geven vaker (94%, n=78) aan dat het ziekenhuis hen verteld heeft dat zij ook na afronding contact kunnen opnemen, dan wat oudere respondenten (resp. 40 tot 65 jaar 77% n=154 en 65 jaar of ouder 76% n=40).

Ook het moment waarop het erfelijkheidsonderzoek heeft plaatsgevonden maakt uit: respondenten die korter dan 5 jaar geleden het onderzoek hebben gehad geven vaker (87%, n=151) aan dat het ziekenhuis heeft verteld dat contact opnemen mogelijk is, dan respondenten die 5 jaar of langer geleden zijn onderzocht (75%, n=115).

De helft (54%, n=232) van de respondenten had op enig moment na afronding van het erfelijkheidsonderzoek vragen die te maken hadden met het verhoogd risico op kanker (afbeelding 4).



AFBEELDING 4.



Vrouwen blijken vaker (63%, n=205) vragen te hebben na afronding van het erfelijkheidsonderzoek over het verhoogd risico op kanker, dan mannen (42%, n=25).

Datzelfde geldt voor respondenten met erfelijke aanleg voor borst-, eierstok-, en/of prostaatkanker (65%, n=92) en respondenten met Lynchsyndroom of erfelijke aanleg voor darmkanker (67%, n=57): zij geven vaker aan vragen te hebben, dan respondenten met NF1 (30%, n=7).

Van de respondenten die vragen hadden na afronding van het erfelijkheidsonderzoek, heeft de meerderheid van de respondenten informatie opgezocht op internet (72%), de vragen gesteld aan de medisch specialist of verpleegkundige (45%) en/of aan het ziekenhuis dat het erfelijkheidsonderzoek heeft gedaan (37%). Zie tabel 5.

Wat gedaan met vragen over verhoogd risico op kanker? <sup>9</sup>	Aantal (n)	%
Ik heb naar informatie gezocht op internet	166	72
Ik heb mijn vragen gesteld aan mijn medisch specialist of verpleegkundige	104	45
Ik heb mijn vragen gesteld aan het ziekenhuis dat mijn erfelijkheidsonderzoek heeft gedaan	86	37
Ik heb mijn vragen gesteld aan een patiëntenorganisatie	36	16
Ik heb mijn vragen gesteld aan familie / vrienden / kennissen	33	14
Ik heb mijn vragen gesteld aan mijn huisarts	30	13
Anders (zie kader met quotes onder deze tabel)	26	11
Ik heb niets met mijn vragen gedaan	11	5
Ik heb mijn vragen in een Facebookgroep gesteld <sup>14</sup>	10	4
Ik heb mijn vragen gesteld aan Kanker.nl	9	4
Ik heb mijn vragen gesteld aan Erfocentrum ( <a href="http://www.erfelijkheid.nl">www.erfelijkheid.nl</a> )	3	1
Weet ik niet	1	0

TABEL 5.

### Wat mensen met verhoogd risico op kanker over hun vragen bij 'anders' zeggen:

*'Er is door stichting STOET contact met mij opgenomen.'*

*'Nadat ik wist dat ik BRCA belast was bleek ik bij de eerste controle al borstkanker te hebben. Ik ben toen deels in ziekenhuis X behandeld en deels in ziekenhuis Y. Pas later kreeg ik vragen in relatie tot een kinderwens en wel/niet verwijderen van mijn eierstokken. Ik wist toen eerlijk gezegd niet waar ik me toen kon melden. Ik heb het heel lang voor me uitgeschoven en toen de huisarts benaderd.'*

*'Ik heb een ander ziekenhuis geraadpleegd.'*

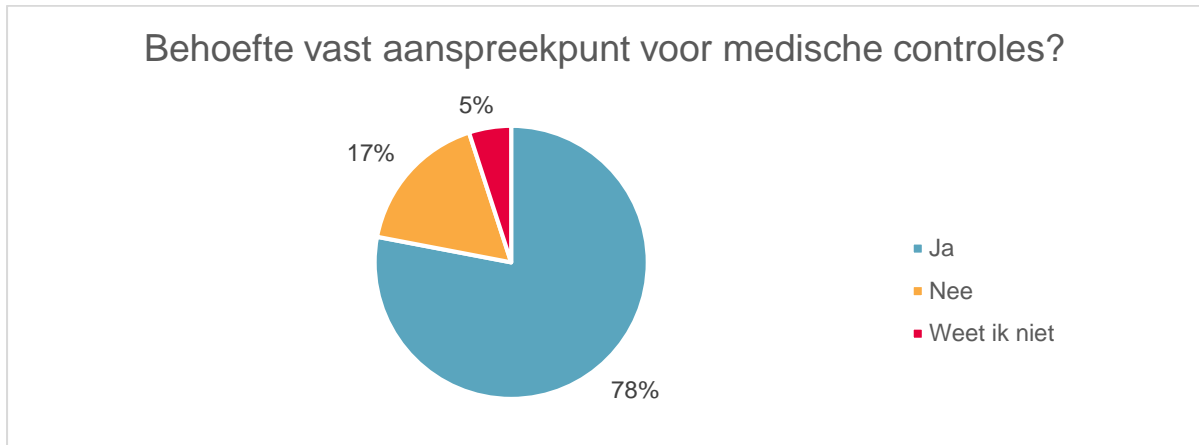
*'Soms laat ik mijn vragen maar voor wat het is.'*

*'Wel vragen maar antwoorden heb ik pas over jaren nodig.'*

## VAST AANSPREEKPUNT

### BEHOEFTE VAST AANSPREEKPUNT

Ruim driekwart (78%, n=228) van de respondenten die medische controles heeft voor hun verhoogd risico op kanker geeft aan behoefte te hebben aan een vast aanspreekpunt<sup>15</sup> voor deze controles (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

Respondenten die kanker hebben (gehad), hebben vaker behoefte aan een vast aanspreekpunt (resp. vorm van kanker waarop verhoogd risico: 88%, n=114 en vorm van kanker zonder verhoogd risico: 88%, n=21), dan mensen zonder kanker (75%, n=93).

### **Wat mensen met verhoogd risico op kanker zeggen over een vast aanspreekpunt:**

*'Het is jammer dat een arts alleen verantwoordelijk is voor zijn eigen stuk. Het zou fijn zijn alle controles te hebben en 1 gesprek i.p.v. ieder voor zich. (Ivm minder spanning en angst) nu colonscopie bij mdl, baarmoeder bij gynaecoloog, na controles bij chirurg.'*

*'Als ik vragen heb kan ik altijd bellen en er wordt direct adequaat op gereageerd.'*

*'Een vast aanspreek punt is heel erg belangrijk voor mij. Dit heb ik sinds 1 jaar en dit geeft mij zoveel rust om dat zij heel goed begrijpen wie ik ben als patiënt. Hiervoor had ik elke keer een andere arts of gezicht maar nooit dezelfde. Voor een patiënt geeft dit een gevoel dat ze je niet als persoon herkennen maar als een referentienummer.'*

*'De eerste twee jaar had ik na de screening steeds een andere contactpersoon. Bij de 3e keer heb ik een vast contact gevraagd en bleek dat al geregeld te zijn vanaf dat moment.'*

*'De behandeld arts is mijn aanspreekpunt, maar ik vind het toch lastig omdat je toch snel denkt dat ze het druk heeft met andere dingen. Maar dit is eigenlijk een aanname.'*

*'Ik had een vaste specialist die zijn taak naar behoren heeft uitgevoerd. Tot mijn volle tevredenheid.'*

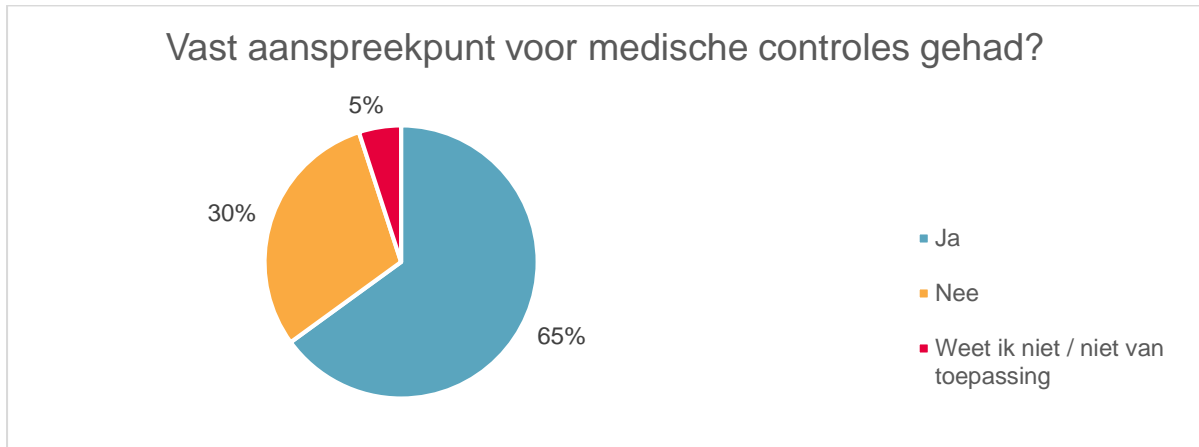
*'Sinds ik onder behandeling sta bij dit ziekenhuis heb ik een vast aanspreek punt, dit is erg fijn. In de andere ziekenhuizen was dit niet zo.'*

*'Het is nu voldoende, maar heb er erg hard voor moeten knokken om die controles goed op de rit te krijgen na mijn laatste behandelingen van uitgezaaide borstkanker. Uiteindelijk heeft iemand het opgepakt. Regie houden is echter wel nog steeds erg belangrijk.'*

*'Ik heb de impact die het heeft om 70% kans te hebben op diverse vormen van kanker zwaar onderschat. De ontdekking overvalt je en later begrijp je pas wat de gevolgen kunnen zijn - zeker voor je kinderen. Zij moeten ook die hele molen door.'*

### **WEL OF GEEN VAST AANSPREEKPUNT**

Twee derde (65%, n=190) van de respondenten die medische controles heeft (gehad) voor hun verhoogd risico op kanker geeft aan daadwerkelijk een vast aanspreekpunt te hebben (gehad) voor deze controles (afbeelding 6).

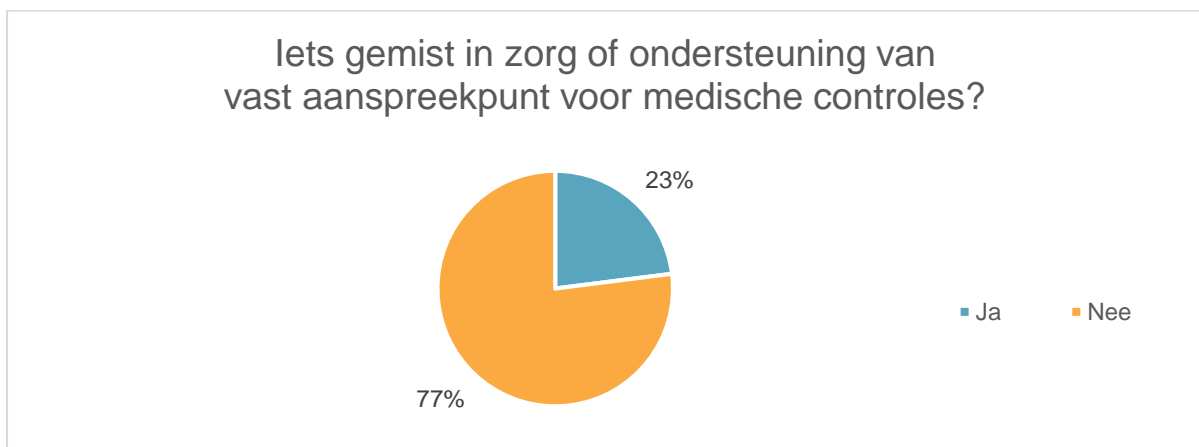


AFBEELDING 6.

7 op de 10 (72%, n=158) respondenten met behoefte aan een vast aanspreekpunt, bleek deze inderdaad te hebben. 3 op de 10 (28%, n=61) respondenten met behoefte hieraan, bleek echter geen vast aanspreekpunt te hebben.

Respondenten met een vast aanspreekpunt voor hun medische controles zijn daar heel tevreden over: zij geven een gemiddeld rapportcijfer van 8,2 (n=189).

Ongeveer een kwart (23%, n=43) van de respondenten die een vast aanspreekpunt had voor hun medische controles voor hun verhoogd risico op kanker, heeft iets gemist in de zorg en/of ondersteuning van dit aanspreekpunt (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

## **Wat mensen met verhoogd risico op kanker gemist hebben van vast aanspreekpunt:**

*'Tijd en aandacht voor alles wat er op je afkomt; ik mis een laagdrempelig aanspreekpunt. Afspraken verlopen slordig, moet overal achteraan. Dokter is begrijpelijk druk, maar betere communicatie was fijn geweest; aandacht voor het psychosociale stuk "*

*'Mentale begeleiding in proces.'*

*'Ik miste een pro-actievere houding t.a.v. preventieve borstoperatie. Ik had daar zelf ook over moeten beginnen, maar het is ook nooit meer ter sprake gekomen na de 1e afspraak.'*

*'Terug keer in werk. Kinderwens. Overgang op jonge leeftijd.'*

*'Extra informatie, meer tijd en aandacht en persoonlijke vragen.'*

*'Eén vast aanspreekpunt voor de genmutatie op beide gebieden, zowel borstkanker als eierstokkanker. Met name op het moment dat je de uitslag van de klinische geneticus krijgt, is het fijn om een vast aanspreekpunt te hebben over de genmutatie op alle gebieden, waarmee je niet alleen de lichamelijke of medische kant kan bespreken, maar ook de psychische en maatschappelijke kant.'*

*'Meer en duidelijkere informatie over de gevolgen van het krijgen van kinderen en maatschappelijk gevolgen, zoals levensverzekering.'*

*'Er werd erg veel gepraat over wetenschappelijk cijfers en niet over gevoel of impact.'*

*'Over mijn MDL arts niets dan goeds. Maar verder over bijv. mijn hormoonsubstitutie na het verwijderen van mijn baarmoeder en eierstokken, heb ik het gevoel dat ze me hebben laten "zwemmen". Je moet echt zelf contact opnemen. Als je niet mondig bent, dan kom je er niet. Ook als er nieuwe richtlijnen zijn, krijg je deze informatie niet via het ziekenhuis; maar wel via de patiëntenvereniging gelukkig.'*

*'Ze zijn er alleen voor borstkankervragen, dus niet voor vragen over eierstokkanker of PGD gerelateerde vragen.'*

*'Aandacht voor psychosociale zorg rondom controles en behandelingen.'*

*'Betere bereikbaarheid. Meer duidelijkheid in uitslaggesprek.'*

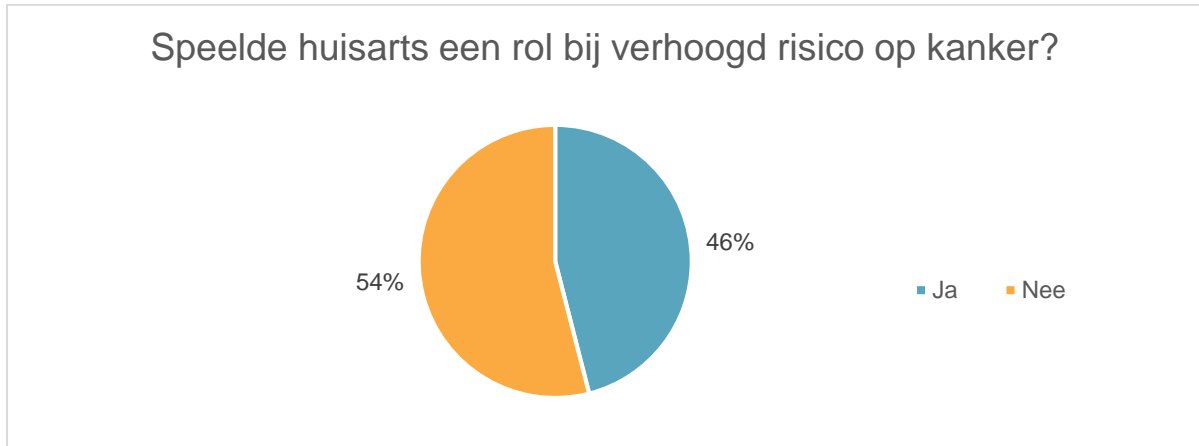
*'Meer aandacht voor gevolgen preventieve ingreep en medische consequenties daarvan. Ook al krijg je van deze consequenties geen kanker (vervroegde botontkalking, blaasontstekingen, depressief etc.) Het zijn wel medische verwante zaken, maar deze horen dan weer bij de huisarts. En dan weer naar een ander ziekenhuis etc. etc.'*

*'Aandacht voor het psychische gedeelte, de angst.'*

*'Recente ontwikkelingen, preventieve opties, hulp bij informeren van mijn kinderen.'*

## ROL VAN DE HUISARTS

Iets meer dan de helft van de respondenten (54%, n=233) geeft aan dat de huisarts geen rol speelde als het gaat om hun verhoogd risico op kanker (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

Bij de respondenten waar de huisarts wel een rol had (n=201), richtte deze zich voornamelijk op het verwijzen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek (40%) en/of het luisteren naar zorgen over het verhoogd risico op kanker (38%). Zie tabel 6.

<b>Rol van huisarts bij verhoogd risico op kanker?<sup>9</sup></b>		
<i>Mijn huisarts...</i>	<b>Aantal (n)</b>	<b>%</b>
...heeft mij verwezen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek	80	40
...luisterde naar mijn zorgen over mijn verhoogd risico op kanker	77	38
<i>Anders (zie kader met quotes onder deze tabel)</i>	69	34
...heeft mij begeleid na afronding van het erfelijkheidsonderzoek	17	8
...gaf mij informatie over mijn erfelijke/familiaire aanleg of (erfelijke) aandoening in z'n algemeenheid	14	7
...heeft mij begeleid tijdens het erfelijkheidsonderzoek	10	5
...heeft mij gewezen op lotgenotencontact of een patientenorganisatie	9	4
...heeft mij begeleid bij problemen bij het informeren van mijn familieleden over mijn verhoogd risico op kanker	4	2
...heeft mij begeleid bij het informeren van mijn familieleden over mijn verhoogd risico op kanker	3	1
...heeft mij gewezen op het Erfocentrum ( <a href="http://www.erfelijkheid.nl">www.erfelijkheid.nl</a> )	0	0

TABEL 6.

**Wat mensen met verhoogd risico op kanker over rol huisarts bij ‘anders’ zeggen:**

*‘Gaf mij na de operatie goede begeleiding bij allerlei vage klachten die verband konden hebben daarmee.’*

*‘Huisarts is door mij van info voorzien over genetische aandoening.’*

*‘Ik ben erin gerold door mijn tante, dus mijn huisarts stond er eigenlijk los van. Wel heeft hij gebeld om te informeren hoe het ging en dat ik bij vragen contact op kon nemen.’*

*‘Heeft mij geholpen toen ik niet wist waar ik moest aankloppen met vragen over kinderwens en wel/niet verwijderen eierstokken.’*

*‘Enkel uitslag jaarlijkse mammografie.’*

*‘Ze vraagt onderzoeken aan als ik er om vraag. Ze vind het allemaal erg interessant, ik ervaar geen steun, maar wel interesse van haar. Het is een prima huisarts voor praktische zaken, maar ik mis een stuk emotionele begeleiding.’*

*‘Ik werd eerst ziek. Het is een zeldzame vorm van erfelijke kanker. Men wist nog niet zo veel.’*

*‘Ik kwam met mijn info over verhoogde kans op borstkanker, maar mijn huisarts deed er niks mee.’*

*‘De huisarts is op de hoogte van mijn verhoogd risico. Als het nodig is kan ik bij hem terecht voor vragen en advies.’*

Respondenten waarbij de huisarts een rol speelde, zijn heel tevreden over de zorg en ondersteuning als het gaat om hun verhoogd risico op kanker. Vooral begeleiding tijdens en na afronding van het erfelijkheidsonderzoek wordt gewaardeerd (beiden rapportcijfer 8,9). Men is iets minder tevreden over de verwijzing naar het ziekenhuis (7,9). Zie tabel 7.

**Tevredenheid met zorg en/of ondersteuning van huisarts bij verhoogd risico op kanker?<sup>9, 16</sup>**

*Mijn huisarts...*

	<b>Aantal (n)</b>	<b>Rapportcijfer</b>
...heeft mij begeleid na afronding van het erfelijkheidsonderzoek	17	8,9
...heeft mij begeleid tijdens het erfelijkheidsonderzoek	10	8,9
...luisterde naar mijn zorgen over mijn verhoogd risico op kanker	76	8,4
...gaf mij informatie over mijn erfelijke/familiaire aanleg of (erfelijke) aandoening in z'n algemeenheid	14	8,4
...heeft mij verwezen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek	72	7,9

TABEL 7.

## **Wat mensen met verhoogd risico op kanker zeggen over rol huisarts:**

*'Toonde inlevingsvermogen en zorgde voor vervolgacties richting ziekenhuis X.'*

*'Ik zit in [...] bij een huisartsenpraktijk met meerdere huisartsen. Ik heb daarom het gevoel dat ik elke keer mijn verhaal opnieuw moet doen. Daarbij weten ze er zelf te weinig vanaf, waardoor ik af en toe zelfs verkeerde informatie krijg.'*

*'Als hij me niet had doorverwezen, was ik er nu niet meer.'*

*'Bij het aanvragen was het goed, maar daarna nooit meer iets van de huisarts gehoord.'*

*'Was niet zo van toepassing, omdat ik al in behandeltraject zat in het ziekenhuis, maar we hebben wel af en toe contact.'*

*'Ik houd van mijn huisarts. Hij heeft het heel goed met mij voor.'*

*'Als ik op de praktijk kwam, werd er altijd op gepaste manier naar gevraagd. En toen ik kwam met 'ik vertrouw het niet, want dit zijn de klachten', heeft de huisarts per direct contact opgenomen met gynaecoloog en ervoor gezorgd dat ik dezelfde dag daar een afspraak kreeg.'*

*'Wist er zelf niets van, ik moest het zelf uitleggen.'*

*'Ik heb zelf actief een verwijzing aan de huisarts gevraagd, nadat bleek dat mijn zusje, na diagnose borstkanker, brca1 belast was. Ik kreeg zonder verdere vragen een verwijzing naar een erfelijkheidscentrum.'*

*'Er was al veel bekend binnen de familie, waardoor ik niet hoefde terug te vallen op de huisarts.'*

*'Het voelde niet dat de huisarts erg betrokken was bij het gehele proces.'*

*'Huisarts is minimaal ik beeld (tot nu toe alleen voor doorverwijzing), echter op dit moment past dit ook bij mijn situatie.'*

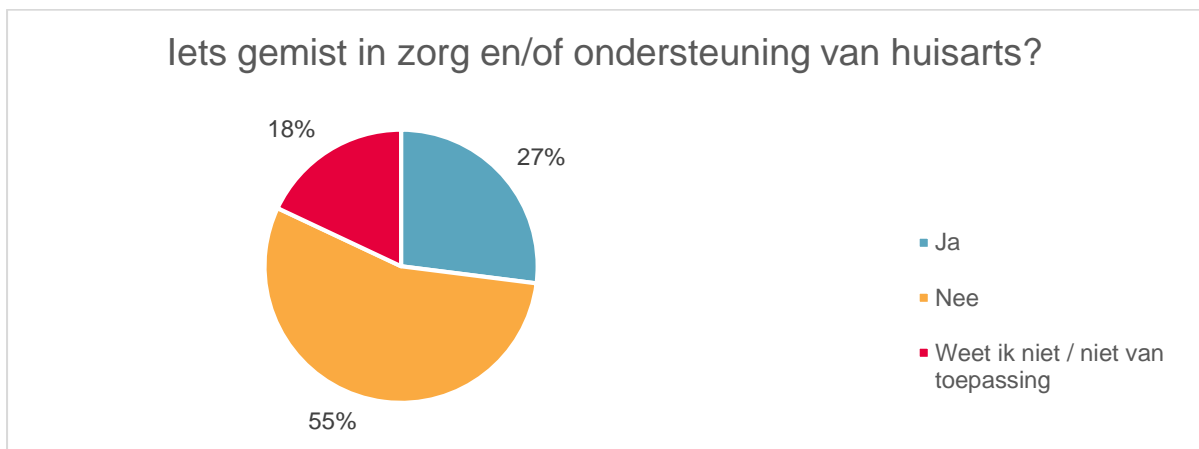
*'Mijn huisarts weet er minder vanaf dan ik.'*

*'Mijn huisarts heeft mij op mijn verzoek verwezen voor erfelijkheidsonderzoek. Tijdens mijn ziekteperiode toonde zij zich wel zeer betrokken.'*

*'Hij neemt me gelukkig erg serieus.'*



Ruim een kwart (27%, n=117) van de respondenten heeft iets gemist aan in de zorg en/of ondersteuning van de huisarts (afbeelding 8).



AFBEELDING 8.

Kijkend naar enkel de respondenten die aangeven dat de huisarts geen rol speelde, als het gaat om hun verhoogd risico op kanker, dan geeft eveneens 27% (n=64) aan iets gemist te hebben in de zorg en/of ondersteuning van de huisarts, 52% (n=121) heeft niets gemist en 21% (n=48) weet het niet (niet significant verschillend).

Verder zien we dat van de respondenten die een huisarts hadden die luisterde naar hun zorgen over hun verhoogd risico op kanker, de meesten (77%, n=59) niets hebben gemist in de zorg en/of ondersteuning van hun huisarts, ten opzicht van 12% (n=9) van deze groep die wel iets miste en nog eens (12% (n=9) die niet weet of ze iets hebben gemist.

## **Wat mensen met verhoogd risico op kanker gemist hebben van de huisarts:**

*'Hij heeft letterlijk niks gedaan. Een telefoon was op zijn minst op zijn plaats geweest, al is het maar gewoon om te vragen of hij nog met iets kan helpen of iets dergelijks.'*

*'Begeleiding om vragen te stellen en te beantwoorden.'*

*'Een huisarts hoort beter op de hoogte te zijn van de gevolgen en risico's bij erfelijke borst en eierstokkanker.'*

*'Ik had te maken met veel wisselingen van huisarts, doordat mijn eigen was uitgevallen en daardoor ook had ik ook geen behoefte om ondersteuning te ontvangen. Mijn behandelend gynaecoloog heeft mijn sterk geadviseerd om mij te laten testen en heeft ook goed begeleid.'*

*'Duidelijke informatie en nazorg.'*

*'Echt gesprek over verhoogd risico. Advies. Bemiddeling richting ziekenhuis.'*

*'Heb nooit iets van hem gehoord. Ja, toen ik borstkanker kreeg is hij 1x bij me geweest, daarna nooit meer wat van hem gehoord.'*

*'Heeft geen benul van het risico. Moet elke keer als ik verwijzing nodig heb weer uitleggen waarom ik onderzocht wil worden.'*

*'Op de hoogte zijn van de juiste richtlijnen en de juiste screening inzetten.'*

*'Mijn huisarts staat buiten de hele zorg. Ze weet dat ik een aandoening heb, maar heeft nog geen moeite gedaan om zich erover te informeren. Ik had wel een boekje speciaal voor huisartsen gegeven, maar hier was niets mee gedaan. Ik sla de stap huisarts nu ook over na niet serieus genomen te zijn bij klachten.'*

*'Heeft tot nu nooit gevraagd hoe wij er als gezin mee omgaan.'*

*'Feedback of herhalingsconsult na doorverwijzing.'*

*'Een persoonlijke interesse. Even vragen hoe het gaat wanneer je weer langskomt. Of vragen of je nog hulp nodig hebt.'*

*'Evt. coördinatie voor alle onderzoeken bij verschillende specialisten.'*

*'Bij specifieke vragen reageerde ze wat gepikeerd, zo van 'dat kan ik ook niet allemaal weten'.'*

*'Onvoldoende kennis bij huisarts.'*

*'Psychische ondersteuning, die klap te verwerken en je keuzes die je moet maken mag vanuit mijn optiek altijd ondersteuning bij voor je mentale gesteldheid.'*

*'Begrip en begeleiding. Overzicht in de chaos van controles en informatie over de controles die van belang waren voor mij.'*

*'Ik mis wat terugkoppeling en begeleiding. Ik moet actief zelf actie ondernemen.'*

*'Luisterend oor, kennis over de gevolgen.'*

*'Ik heb niet zo zeer iets gemist aan zorg of ondersteuning. Het viel mij op, dat de huisarts niet of nauwelijks iets wist van Lynch syndroom / erfelijkheid.'*

*'Dat ze mij helpen en voorbereiding geven. Hoorde nooit wat.'*

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

### CONCLUSIE

2 op de 3 mensen met verhoogd risico op kanker heeft *behoefte* aan informatie gedurende het erfelijkheidsonderzoek. 3 op de 4 mensen met verhoogd risico op kanker geeft aan informatie te hebben *gekregen* gedurende het erfelijkheidsonderzoek. Informatie waar men het meeste behoefte aan heeft - en meestal ook daadwerkelijk gekregen heeft - is informatie over de aanleg of de aandoening in z'n algemeenheid, medische controles en gevolgen voor familieleden/kinderen. Gemiddeld genomen zijn mensen tevreden over de ontvangen informatie tijdens het erfelijkheidsonderzoek.

78% van de mensen met verhoogd risico op kanker heeft behoefte aan een vast aanspreekpunt voor de medische controles, die zij hebben voor hun verhoogd risico op kanker. 65% geeft aan daadwerkelijk een vast aanspreekpunt te hebben. Van de mensen die behoefte hebben aan een vast aanspreekpunt, zegt 3 op de 10 er geen te hebben. Hoewel mensen gemiddeld tevreden zijn over de zorg en ondersteuning van hun vaste aanspreekpunt, heeft bijna een kwart van hen hier iets in gemist.

De helft van de mensen met verhoogd risico op kanker geeft aan dat hun huisarts geen rol speelt, als het gaat om hun verhoogd risico op kanker. Bij de mensen waar de huisarts wel een rol had, richtte deze zich voornamelijk op het verwijzen naar het ziekenhuis voor erfelijkheidsonderzoek en het luisteren naar zorgen over het verhoogd risico op kanker. Over de geleverde zorg en ondersteuning van de huisarts is men overwegend tevreden. Van de totale groep heeft ruim 1 op de 4 iets gemist in de zorg en ondersteuning van de huisarts.

### DISCUSSIE

De resultaten van deze peiling laten zien dat klinisch genetici en genetisch consulenten goed lijken aan te voelen dat er tijdens een erfelijkheidsonderzoek behoefte aan informatie is, en ook aan welk soort informatie. Slechts bij een klein deel van de mensen met verhoogd risico op kanker wordt niet aan de informatiebehoefte voldaan. Dat is een mooie bevinding, maar als patiëntenorganisaties pleiten wij er voor dat iedereen goed geïnformeerd wordt. Wij vragen afdelingen Klinische Genetica dan ook hier alert op te blijven en door te gaan met informatievoorziening op maat voor iedereen. Hierbij is extra aandacht voor mensen met een lager opleidingsniveau belangrijk. Bij deze groep lijkt de informatiebehoefte groter dan bij middelbaar en hoogopgeleiden, maar ze lijken minder informatie te krijgen. Krijgen laagopgeleiden deze informatie daadwerkelijk niet of hebben ze de informatie wel gekregen, maar niet onthouden of niet begrepen, omdat deze te moeilijk was? We verzoeken klinisch genetici en genetisch consulenten eenvoudig taalgebruik te hanteren tijdens gesprekken en in folders of op websites. Een organisatie als [Pharos](#) kan hierbij helpen, evenals een check bij de patiënt op een later moment of er nog vragen of onduidelijkheden zijn.

Ook een open en duidelijke uitnodiging van het ziekenhuis om na afronding van het erfelijkheidsonderzoek contact met hen op te nemen als er vragen komen is belangrijk. Deze uitnodiging is uiteraard voor alle mensen van belang, ongeacht het opleidingsniveau. De uitkomsten van deze peiling laat zien dat veel mensen die erfelijkheidsonderzoek hebben laten doen deze uitnodiging hebben ontvangen, maar dat geldt niet voor iedereen. Dit kan komen doordat voor een groot deel van de respondenten het erfelijkheidsonderzoek al langer geleden was uitgevoerd, waardoor het aanbod van het ziekenhuis om bij vragen

opnieuw contact op te nemen niet meer wordt herinnerd, of dat dit door verbeterd beleid nu vaker gebeurt dan tegenwoordig.

Veel mensen krijgen op enig moment (opnieuw) vragen over hun verhoogd risico op kanker. Het gros maakt in dat geval gebruik van het internet, wat op zich goed is. Het [Erfocentrum](#) biedt bijvoorbeeld betrouwbare informatie. Als het antwoord daar niet te vinden is, moedigen wij mensen aan om contact op te nemen met de afdeling Klinische Genetica, waar zij hun erfelijkheidsonderzoek hebben laten doen, voor een antwoord op hun vraag.

Deze peiling legt ook een duidelijk verbeterpunt bloot: 1 op de 3 mensen met verhoogd risico op kanker zou graag een vast aanspreekpunt willen voor hun medische controles, maar heeft dit niet. Deze bevinding bevestigt geluiden die bij patiëntenorganisaties binnenkomen. Ook zien we dit terug in de open antwoorden van deze peiling. Zo schetst een respondent: *“Eén vast aanspreekpunt voor de genmutatie op beide gebieden, zowel borstkanker als eierstokkanker. Met name op het moment dat je de uitslag van de klinische geneticus krijgt, is het fijn om een vast aanspreekpunt te hebben over de genmutatie op alle gebieden, waarmee je niet alleen de lichamelijke of medische kant kan bespreken, maar ook de psychische en maatschappelijke kant.”* En een andere respondent zegt: *“Het is jammer dat een arts alleen verantwoordelijk is voor zijn eigen stuk. Het zou fijn zijn alle controles te hebben en 1 gesprek i.p.v. ieder voor zich. (I.v.m. minder spanning en angst) nu colonoscopie bij mdl, baarmoeder bij gynaecoloog, nacontroles bij chirurg.”* Het is voor veel mensen prettig als er één persoon is die het overzicht heeft. Zeker voor mensen bij wie er aanleg is voor verschillende vormen van kanker en daardoor controles bij verschillende medische disciplines hebben, die vaak op andere afdelingen in een ziekenhuis werkzaam zijn. Een vast aanspreekpunt die het overzicht heeft, geeft vertrouwen en rust. Daarnaast is het belangrijk dat het vaste aanspreekpunt persoonlijke begeleiding geeft en aandacht heeft voor niet-medische en psychosociale gevolgen van het verhoogd risico op kanker. Dit werd namelijk door een deel van de respondenten uit deze peiling gemist. Wij roepen ziekenhuizen dan ook op iedereen met een verhoogd risico op kanker een vast aanspreekpunt aan te bieden voor hun medische controles, die daarbij ook de mens achter de aanleg of aandoening in ogenschouw neemt.

Een opvallende bevinding in deze peiling is de beperkte rol van de huisarts. Enerzijds is dit begrijpelijk: veel mensen zijn na een oncologische diagnose door het ziekenhuis verwezen naar een klinisch geneticus, indien er verdenking is van erfelijke aanleg. Mensen zijn dan al in het ziekenhuis en de rol van de huisarts zal dan klein zijn, als het gaat om het verhoogd risico op kanker. Zeker als er ook nog sprake is van een vast aanspreekpunt. Anderzijds, kan de huisarts zeker een rol van betekenis spelen. Uit deze peiling blijkt namelijk dat van de mensen die een huisarts hadden die luisterde naar hun zorgen, de grote meerderheid niets heeft gemist in de zorg en ondersteuning van hun huisarts. Bij mensen die wel iets hebben gemist van hun huisarts, ging het vaak om steun, begeleiding en kennis over de specifieke aanleg of aandoening. Het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG) ziet ook een rol voor de huisarts weggelegd als het gaat om erfelijkheidsvraagstukken (zie: <https://www.huisartsen genetica.nl/>). Een huisarts kan mensen gedurende het gehele traject en ook daarna begeleiden. Wij maken mensen met (mogelijk) verhoogd risico op kanker er dan ook op attent dat zij een beroep kunnen doen op hun huisarts als zij behoefte hebben aan steun of begeleiding. Tegelijkertijd vragen wij huisartsen met patiënten mee te denken

en hen – waar nodig – te ondersteunen in het traject van erfelijkheidsonderzoek en medische controles.

Een bijzondere groep in deze peiling zijn respondenten met NF1. Het betreft een zeldzame erfelijke aandoening die zich op de kinderleeftijd openbaart, in een milde(re) of ernstige vorm. Bij NF1 ontstaan huidverschijnselen (vlekken, sproeten) en het veroorzaakt goedaardige tumoren. Ook is er vaak sprake van leerproblemen en sociaal-emotionele problemen. Daarnaast is er een verhoogde kans op verschillende vormen van kanker (zie patiëntenorganisatie [NFVN](#) voor meer informatie over NF1).

In de uitkomsten zien wij dat mensen met NF1 minder vaak behoefte lijken te hebben aan informatie over hun verhoogd risico op kanker, dan mensen met een andere erfelijke aanleg voor kanker. Ook hebben zij minder vaak informatie gekregen. Een mogelijke verklaring voor deze bevindingen is dat veel mensen met NF1 te maken hebben met meerdere problemen, zoals hierboven omschreven. Deze problemen staan op het moment van het erfelijkheidsonderzoek waarschijnlijk meer op de voorgrond, dan het verhoogd risico op kanker. Dit maakt hen minder vergelijkbaar met de andere respondenten, waarbij het qua erfelijke aandoening vaak ‘alleen’ gaat om een verhoogd risico op kanker dat verder geen andere problemen veroorzaakt, bijvoorbeeld [BRCA](#) (daarmee niet bedoelende dat BRCA minder ernstig is dan NF1 – het zijn twee aandoeningen die niet te vergelijken zijn met elkaar). Toch is het belangrijk dat ook mensen met NF1 goed op de hoogte zijn van hun verhoogde risico op kanker, zodat ze alert kunnen zijn en bij eventuele klachten of symptomen tijdig onderzocht kunnen worden.

Daarnaast zien we in deze peiling dat mensen met NF1 minder vaak medische controles krijgen voor hun verhoogd risico op kanker, dan mensen met een andere erfelijke aanleg voor kanker. De medische controles van mensen met NF1 staan vaak in het teken van het gehele klachtenspectrum, aldus de NFVN. Meestal worden mensen met NF1 door meerdere medisch specialisten per jaar gezien, veelal onder controle van een regie-voerend neuroloog. Bij deze controles worden ook de goedaardige tumoren gecontroleerd. Het is de vraag of mensen met NF1 zich realiseren dat dit een oncologische controle is. Mogelijk ervaren zij dit niet zo, wat het lagere percentage aan medische controles voor het verhoogd risico op kanker binnen de groep NF1 kan verklaren. Daarnaast is de NFVN van mening dat mensen met NF1, ook als er geen klachten zijn, op gezette tijden gescreend zouden moeten worden, om kanker vroegtijdig te kunnen signaleren. Dit gebeurt nu nog niet. Volgens hen is er nu een Europese richtlijn in de maak waarin deze screening wordt opgenomen.

Een voorbehoud bij de bevindingen binnen de groep mensen met NF1 is de lage respons (n=26). Wellicht dat het beeld verandert bij toename van het aantal respondenten. In deze peiling zijn ook ouders van mensen met NF1 bevroegd (niet in deze rapportage, vanwege de eveneens lage respons); zij hebben dezelfde vragen beantwoord, maar dan vanuit hun eigen perspectief. De uitkomsten van de ouders zullen op een later moment worden geanalyseerd en met de uitkomsten van deze peiling worden vergeleken. NFVN zullen wij betrekken bij de interpretatie van deze uitkomsten.

Een kanttekening bij deze peiling is dat de man-vrouwverdeling in de groep respondenten niet gelijk is: mannen zijn ondervertegenwoordigd. Dit is voor een deel te verklaren doordat we via patiëntenorganisatie [BVN](#) een groot bereik hebben onder borstkankerpatiënten, hoofdzakelijk vrouwen. Helaas hebben we mannen onvoldoende weten te bereiken, terwijl

bijv. het Lynchsyndroom en erfelijke aanleg voor darmkanker zowel bij mannen als vrouwen voorkomt.

## ACTIE

Deze rapportage wordt op 3 november 2020 gepubliceerd op [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl). Via een nieuwsbericht stellen we de achterban van de patiëntenorganisaties op de hoogte. Om een breder publiek te bereiken delen we dit bericht ook via sociale media. Daarnaast streven we naar een publicatie in relevante vakbladen, om op die manier zorgprofessionals als klinisch genetici en genetisch consulenten te informeren over de resultaten.

Aanvullend zullen we de uitkomsten van de peiling bespreken met de beroepsvereniging van de klinisch genetici ([VKGN](#)). Het doel is om samen met hen de verbeterpunten die uit deze peiling naar voren komen, op te pakken.

Patiëntenorganisaties ontvangen uitkomsten op maat voor hun eigen achterban, zodat zij zelf gerichte belangenbehartiging kunnen doen.

Met patiëntenvereniging NFVN gaan we nog apart naar de uitkomsten voor NF1 kijken en bespreken of een specifieke vervolgactie nodig en zinvol is.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> In de vragenlijst was erfelijkheidsonderzoek als volgt gedefinieerd (bron: kanker.nl): met erfelijkheidsonderzoek wordt uitgezocht of iemand een verhoogd risico op kanker heeft door een erfelijke aanleg. Erfelijkheidsonderzoek bestaat uit stamboomonderzoek (hiermee wordt in kaart gebracht welke familieleden kanker hebben (gehad) en bij wie een erfelijke aanleg is aangetoond) en/of DNA-onderzoek (hiermee kan gezocht worden naar een erfelijke aanleg).

<sup>2</sup> In de vragenlijst was erfelijke aanleg als volgt gedefinieerd (bron: kanker.nl): bij erfelijke aanleg gaat het om het doorgeven van een verandering in het erfelijk materiaal (DNA). Zo'n verandering heet ook wel een mutatie (afwijking of foutje in een gen). Iemand met een erfelijke aanleg voor kanker loopt meer risico op het krijgen van een bepaalde soort kanker. Soms is er door erfelijke aanleg een hoger risico op meerdere soorten kanker. Een erfelijke aanleg kan van ouder op kind worden doorgegeven.

<sup>3</sup> In de vragenlijst was familiale aanleg als volgt gedefinieerd (bron: kanker.nl): komt een kankersoort in een familie vaker voor, dan kan er sprake zijn van familiale kanker. In tegenstelling tot bij erfelijke aanleg voor kanker, is bij familiale kanker géén erfelijke aanleg aangetoond die een verklaring is voor de kanker in de familie. Maar er kan voor familieleden wel een verhoogd risico op die kankersoort bestaan. Bron: Kanker.nl

<sup>4</sup> In totaal begonnen 885 mensen aan de vragenlijst. Vraag 1 betrof een selectievraag (*Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die een erfelijkheidsonderzoek hebben gehad, waaruit bleek dat zij een verhoogd risico op kanker hebben. Welke van onderstaande situaties is het meest op jou van toepassing?*). Deze vraag werd door 289 respondenten beantwoord met 'Geen van bovenstaande'; zij konden niet verder deelnemen aan de vragenlijst. Uiteindelijk vulden 438 respondenten de vragenlijst volledig in. Na opschoning konden 434 respondenten meegenomen worden in de analyses.



<sup>5</sup> Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

<sup>6</sup> Soort aanleg: dit is een samenvoeging van de antwoordcategorieën 'mensen die bewezen drager zijn van erfelijke aanleg voor kanker' en 'mensen die een (erfelijke) aandoening of syndroom hebben, waarbij (o.a.) sprake is van een verhoogd risico op kanker'.

<sup>7</sup> Soort erfelijke aanleg: de gehanteerde categorisering is afgestemd met een klinisch geneticus.

<sup>8</sup> Hoewel de respons voor NF1 erg laag is, hebben we deze toch als aparte subgroep meegenomen in de analyses. De reden daarvoor is dat NF1 een zeldzame aandoening betreft, die qua aard en ziekteverschijnselen een duidelijk ander beloop heeft dan de andere vormen van erfelijke aanleg.

<sup>9</sup> Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

<sup>10</sup> Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

<sup>11</sup> In de vragenlijst zijn medische controles als volgt omschreven: periodieke screening in het ziekenhuis om te kijken of er afwijkingen zijn die kunnen duiden op kanker. Bijvoorbeeld door middel van lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek, röntgenfoto's, echo's, scapieën (kijkbuisonderzoek) of scans. Ook heb je meestal een gesprek met je arts. Een voetnoot bij de vraagstelling over medische controles was: Let op: hiermee bedoelen we niet eventuele controles die plaatsvinden in het kader van een kankerbehandeling.

<sup>12</sup> Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van  $p < .05$ . Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet (meer) / niet van toepassing' en 'anders' (tenzij anders vermeld). Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

<sup>13</sup> Rapportcijfer: schaal 1 (heel erg ontevreden) en 10 (heel erg tevreden). Exclusief 'weet ik niet / niet van toepassing'.

<sup>14</sup> N=36 respondenten vulden 'Anders, namelijk' in. 10 van hen gaven aan hun vraag binnen een Facebookgroep te hebben gesteld. Hier is vervolgens een aparte antwoordcategorie van gemaakt. Hierdoor blijven er n=26 respondenten over in de categorie 'Anders, namelijk'.

<sup>15</sup> In de vragenlijst is een vast aanspreekpunt als volgt omschreven: een zorgverlener (meestal een arts of gespecialiseerd verpleegkundige) die het overzicht heeft over je hele medische traject en jou waar nodig ondersteunt en begeleidt. Het vaste aanspreekpunt kent jou als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar voor je.

<sup>16</sup> Alleen rapportcijfers bij een minimale n van 10.

## AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Dr. Kim Holtzer (k.holtzer@nfk.nl).