

# INFORMATIE BIJ GYNAECOLOGISCHE KANKER: WAT WIL JIJ?

DONEER JE ERVARING – VERSLAG FINALE VERSIE 13 JANUARI 2023

## AANLEIDING EN OPZET

[Stichting Olijf](#) is in 2022 aan de slag gegaan met haar plannen voor de daarop volgende jaren. Daarin wil zij graag de behoeftes en ervaringen van vrouwen met gynaecologische kanker meenemen, om nog beter op te kunnen komen voor hun belangen. Om die reden heeft Olijf van 2 augustus tot 20 september 2022 een online vragenlijst uitgezet via de [Doneer Je Ervaring \(DJE\) methodiek](#). Vrouwen die een vorm van gynaecologische kanker hebben (gehad) konden de vragenlijst invullen.

De vragenlijst is ontwikkeld door 3 ervaringsdeskundigen en belangenbehartigers van Olijf. Daarnaast hebben een gynaecoloog en een onderzoeker van IKNL meegedacht. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage waren in handen van een onderzoeker van [NFK](#).

De vragenlijst is verspreid onder de donateurs en vrijwilligers van Olijf (via een direct mail, nieuwsbrieven en de website). Vrouwen met gynaecologische kanker uit het NFK DJE panel zijn eveneens benaderd via een direct mail. Daarnaast is de link naar de vragenlijst via sociale media (LinkedIn, Facebook, Instagram en Twitter) onder de aandacht gebracht van de doelgroep. Verder zijn gynaecologen van de [NVOG-WOG](#) gevraagd de lijst onder patiënten te verspreiden. Respondenten vulden de vragenlijst anoniem in.

In totaal begonnen 345 vrouwen met gynaecologische kanker aan de vragenlijst; 234 van hen vulden de lijst volledig (gemiddelde invulduur was 21 minuten). Dit verslag presenteert de belangrijkste uitkomsten van deze 234 respondenten.

## RESULTATEN

### Wie heeft de vragenlijst ingevuld?

Van de 234 respondenten is 60% op moment van invullen van de vragenlijst jonger dan 60 jaar; op het moment van diagnose was 78% jonger dan 60 jaar. Iets meer dan de helft (57%) is hoogopgeleid<sup>1</sup>. Eierstok- (36%), baarmoederhals- (31%) en baarmoederkanker (17%) kwamen het vaakst voor. 21% heeft een recidief (gehad) en 19% heeft nog een andere vorm van kanker. Bij een derde (32%) is de diagnose korter dan 2 jaar geleden gesteld, bij nog eens een derde (33%) tussen de 2 en 5 jaar geleden en bij 35% 5 jaar of langer geleden. Verder geeft ruim de helft (55%) aan klaar te zijn met behandelingen, maar nog wel controles in het ziekenhuis te krijgen; een kwart (25%) krijgt geen controles meer. De meest voorkomende vormen van behandeling die de respondenten hebben gehad zijn operatie (86%), chemotherapie (46%) en uitwendige bestraling (19%). Bij 52% was de totale behandelduur korter dan 6 maanden. 57% had een academisch of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis als eerste aanspreekpunt voor hun behandeling. Drie kwart (73%) geeft aan (voor zover zij weten) geen gynaecologische kanker meer te hebben. Tot slot heeft 87% van de respondenten (voordat zij de vragenlijst invulde) wel eens van Stichting Olijf gehoord; 52% daarvan is vrijwilliger en/of donateur bij Olijf.

## Over zelf informatie zoeken of vragen

Respondenten die zelf informatie zoeken of vragen geven het vaakst aan dit te doen over hun vorm van kanker (84%), behandelingen (79%) en gevolgen van behandelingen (66%, zie tabel 1). Aan de eerste twee soorten informatie zeggen respondenten het meest te hebben gehad (respectievelijke rapportcijfers 7.8 en 7.6).

Waarover zelf informatie gezocht of gevraagd als het gaat om gynaecologische kanker, de behandeling en/of gevolgen daarvan? <sup>2</sup>	%	n	Iets aan informatie gehad? <sup>3</sup>	
			Gemiddeld rapportcijfer	n
<i>Info over mijn vorm van kanker</i>	84	197	7.8	191
<i>Info over behandelingen voor mijn vorm van kanker</i>	79	184	7.6	178
<i>Info over gevolgen van (behandeling van) mijn vorm van kanker</i>	66	155	6.8	151
<i>Info over hulp of nazorg bij omgaan met gevolgen van (behandeling van) mijn vorm van kanker</i>	50	117	6.7	113
<i>Info over ziekenhuizen of zorgverleners die mijn vorm van kanker behandelen</i>	27	64	7.3	63
<i>Info over hulp of nazorg voor mijn naasten</i>	17	39	6.8	38
<i>Anders</i>	10	24	-	-
<i>Ik heb zelf geen informatie gezocht of gevraagd over mijn vorm van kanker, de behandeling en de gevolgen daarvan</i>	4	10	-	-

TABEL 1

61% geeft aan bij het zelf zoeken of vragen van informatie bepaalde informatie te hebben gemist over hun vorm van kanker, de behandeling en de gevolgen ervan. Respondenten schrijven met name informatie te hebben gemist over behandeling, gevolgen (vooral seksualiteit) en ziekenhuizen (zie kader met quotes op pag. 3). 39% heeft geen informatie gemist.

Respondenten zoeken of vragen met name informatie op websites over gynaecologische kanker (83%) en/of bij de arts (81%)<sup>2</sup>:

- Op websites over gynaecologische kanker (bijv. kanker.nl, olijf.nl of nvog.nl) 83%
- Bij de arts 81%
- Bij de verpleegkundige 47%
- Op andere websites (bijv. via Google of andere zoekmachines) 45%
- Op websites van ziekenhuizen 44%
- Bij een patiëntenorganisatie (door te mailen, bellen of een bijeenkomst) 37%
- Bij de huisarts 24%
- Op sociale media (bijv. Facebook, Instagram of een forum) 16%
- Bij naasten / bekenden 16%
- Bij een inloophuis 12%
- Bij een andere zorgverlener 12%
- Anders 7%

## Welke informatie vrouwen met gynaecologische kanker gemist hebben:

*“Over het waarom van welke behandelingsmogelijkheid en waarom niet. En over de nazorgmogelijkheden. Wel ontdekt dat blijven vragen heel belangrijk is.”*

*“Openheid over alternatieven, minder in dokterstaal.”*

*“Over de invloed op seksualiteit. Het is allemaal heel algemeen, maar waar je precies rekening mee moet en kunt houden, merk je pas als het zover is. Iets anders is in hoeverre de ingrepen op de lange termijn gevolgen kunnen hebben, bv. bij het ontstaan van (ouderdoms)incontinentie en verzakkingen etc.”*

*“Hoe wordt bij verschillende ziekenhuizen de controles gedaan? En hoe vaak?”*

*“Ik vind dat ik zelf weinig info heb gehad over hoe verder na de operatie”*

*“Mijn arts in ziekenhuis X zei dat ik in aanmerking kwam voor intra peritoneale chemotherapie. Ik kreeg er wel beknopte informatie over, maar wilde (eenmaal thuisgekomen) meer weten. Op het internet was over die therapie toen (zomer 2019) niet veel te vinden. Op de website van ziekenhuis Y gelukkig wel.”*

*“Informatie van ziekenhuis over mogelijkheden en adressen voor de revalidatie en psychische nazorg. Moest alles zelf uitzoeken.”*

*“Info over goede ziekenhuizen.”*

*“Meer info over trials.”*

*“Ja, ik wist niet dat je ook compleet kunt herstellen, dus zonder nadelige gevolgen waar dan ook. Ik vind de informatie behoorlijk dramatisch. Wat ik ook snap. Maar een ander positief verhaal had ik prettig gevonden.”*

*“Verschillende opties qua behandelingen, specialisaties van ziekenhuizen, gevolgen van..., etc.”*

*“De restverschijnselen op lange termijn.”*

*“Hoe ga je om met je (seksuele) relatie?”*

*“Vooral een leidraad in hoe te zoeken zowel in de behandelingen in Nederland als buitenland en wat daarin de beste keuze is.”*

*“Uiterlijke zorg bij chemo en kaal worden.”*

*“2 zaken: 1. over mentale belasting van het doormaken van een kankerbehandeling, fase na fase. Daar had ik mezelf anders op ingesteld; valt me tegen dat na jaren dit mentaal nog zo doorwerkt; 2. de late gevolgen van chemo. Ook hier merk ik na jaren nog de gevolgen hiervan. En wat staat me nog te wachten? Daar zou ik wel meer over willen weten!”*

*“Info over lymfoedeem in de buik, alles gaat over benen maar een buik kan je bijna niks mee.”*

*“Geen eenduidig beleid over na behandeling, scans. Lijkt afhankelijk van artsen en ziekenhuizen.”*

*“Over hormonale ontregeling.”*

*“Hoe je je leven weer oppakt na de diagnose en behandeling, welke fases je tegen kan komen. Ik heb echt het gevoel gehad dat ik het wiel zelf moest uitvinden. Voor mijn gevoel werd ik na het medische traject aan mijn lot overgelaten.”*

*“Dat er na de RT zoveel is veranderd anatomisch, dat het nu zo verhard is allemaal en normaal vrijen niet meer mogelijk is.”*

*“Over de controles, wat ze inhouden en waarom ze zijn zoals ze zijn. Geen scans oid, maar een zeer minimale check. Hier zijn goede redenen voor, maar daar was ik niet op voorbereid.”*

*“Het feit dat je lichaam 10 jaar ouder wordt door chemo en dat je energieniveau nooit meer 100% wordt.”*

*“Mijn clitoris is ook verwijderd en daar is weinig informatie over te vinden.”*

*“Omdat het allemaal heel erg veel is ben je vaak zelf niet in staat om iets uit te zoeken bv bij zorgverzekering of bij welke hulp je het meest gebaat bent en daar kon ik nogal radeloos door worden. Zo wist ik niet precies de weg te vinden naar st olijf. Door Corona waren inloophuizen dicht en webinars werden pas veel later tijdens mijn behandeling georganiseerd.”*

*“De nazorg, en hoe het leven weer op te pakken. In combinatie met jong gezin, werk etc.”*

*“De mentale golfbeweging en onzekerheid van tijd tot tijd.”*

*“Het was even goed zoeken naar de indicaties voor hipec behandeling en alle ins en outs daarvan.”*

*“Het herhalen van het verhaal. Door de eerdere 10 chemo-behandelingen is mijn brein zo veranderd. Ook leeftijd speelt ws mee? De scherpte is weg, vergeetachtigheid groot. Na bijv gesprek met oncoloog na 30 minuut details al weer vergeten.”*

*“Alle informatie moest je zelf zoeken, welke methoden wel en niet in welke ziekenhuizen mogelijk waren. Wachttijden en Corona helpen daarbij niet mee. Je hebt geen keuze en wordt voor onmogelijk keuzes gesteld. Bijv. in ziekenhuis X doen ze een bepaalde methode wel [...] en in ziekenhuis Y niet [...]. Verder is nooit aangeboden vanuit een ziekenhuis om in contact te komen met een fertilitetsafdeling. Daar moet je zelf meermaals om vragen. Kortom alles moet je zelf opzoeken en nagaan.”*

## Over problemen en klachten in dagelijks leven door gynaecologische kanker

### Mate van last

Respondenten hebben door (de behandeling van) gynaecologische kanker in het dagelijks leven met name last van vermoeidheid (67%), verminderde lichamelijke conditie (65%), darmproblemen (56%), concentratie en/of geheugenproblemen (51%), psychische problemen (46%), pijn (46%) en seksuele problemen (45%). Zie tabel 2.

Last van problemen of klachten door (behandeling van) gynaecologische kanker in dagelijks leven?	Veel last	Wel wat last	Een beetje last	Geen last
	%	%	%	%
<i>Misselijkheid / braken</i>	12 (n=29)	17 (n=40)	14 (n=33)	56 (n=132)
<b>Darmproblemen</b>	28 (n=65)	28 (n=65)	19 (n=44)	26 (n=60)
<i>Problemen met plassen of de blaas</i>	24 (n=55)	19 (n=44)	22 (n=52)	35 (n=83)
<i>Problemen met de stoma</i>	0 (n=1)	1 (n=2)	1 (n=2)	98 (n=229)
<i>Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht</i>	15 (n=34)	17 (n=39)	25 (n=58)	44 (n=103)
<i>Haarverlies</i>	27 (n=63)	7 (n=16)	10 (n=24)	56 (n=131)
<b>Pijn</b>	21 (n=48)	25 (n=58)	30 (n=70)	25 (n=58)
<b>Vermoeidheid</b>	41 (n=97)	26 (n=60)	22 (n=51)	11 (n=26)
<b>Verminderde lichamelijke conditie</b>	35 (n=81)	30 (n=71)	23 (n=53)	12 (n=29)
<i>Problemen met bewegen</i>	16 (n=38)	24 (n=57)	33 (n=78)	26 (n=61)
<i>Opvliegers</i>	20 (n=46)	21 (n=48)	15 (n=36)	44 (n=104)
<b>Concentratie- en/of geheugenproblemen</b>	24 (n=57)	27 (n=63)	23 (n=53)	26 (n=61)
<i>Lymfoedeem</i>	18 (n=43)	12 (n=28)	8 (n=19)	62 (n=144)
<i>Neuropathie</i>	17 (n=40)	18 (n=42)	18 (n=42)	47 (n=110)
<i>Ongewenste kinderloosheid / problemen met vruchtbaarheid</i>	12 (n=29)	2 (n=5)	2 (n=4)	84 (n=196)
<b>Seksuele problemen</b>	24 (n=55)	21 (n=50)	19 (n=45)	36 (n=84)
<i>Problemen in mijn relatie</i>	6 (n=13)	10 (n=24)	18 (n=43)	66 (n=154)
<b>Psychische problemen</b>	15 (n=35)	31 (n=73)	31 (n=73)	23 (n=53)
<i>Slaapproblemen</i>	20 (n=47)	21 (n=50)	25 (n=58)	34 (n=79)
<i>Problemen met werk</i>	18 (n=42)	17 (n=39)	18 (n=41)	48 (n=112)

TABEL 2

### Wanneer last van klachten of problemen?

Respondenten die *veel, wel wat of een beetje last* hebben van hun klachten of problemen door (de behandeling van) gynaecologische kanker, ervaren deze vooral tijdens en/of binnen 2 jaar na de behandeling (tabel 3). Ongeveer een kwart tot een derde ervaart veel klachten en problemen (ook) langer dan 2 jaar na de behandeling.

Wanneer last van jouw problemen of klachten door (behandeling van) gynaecologische kanker in dagelijks leven? <sup>2</sup>	Vóór start behandeling	Tijdens behandeling	Binnen 2 jaar na behandeling	Langer dan 2 jaar na behandeling	Weet ik niet (meer)
	%	%	%	%	%
<i>Misselijkheid / braken (n=102)</i>	7	79	15	5	7
<i>Darmproblemen (n=174)</i>	20	59	48	25	3
<i>Problemen met plassen of de blaas (n=151)</i>	17	48	53	23	2
<i>Problemen met de stoma (n=5)</i>	20	40	20	20	0
<i>Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht (n=131)</i>	21	58	39	17	5
<i>Haarverlies (n=103)</i>	9	83	17	4	0
<i>Pijn (n=176)</i>	27	72	40	15	1
<i>Vermoeidheid (n=208)</i>	22	60	54	30	2
<i>Verminderde lichamelijke conditie (n=205)</i>	20	60	50	23	2
<i>Problemen met bewegen (n=173)</i>	16	54	45	22	5
<i>Opvliegers (n=130)</i>	16	38	56	29	4
<i>Concentratie- en/of geheugenproblemen (n=173)</i>	10	50	61	39	2
<i>Lymfoedeem (n=90)</i>	9	33	59	40	2
<i>Neuropathie (n=124)</i>	6	50	48	33	3
<i>Ongewenste kinderloosheid / problemen met vruchtbaarheid (n=38)</i>	16	50	58	39	0
<i>Seksuele problemen (n=150)</i>	17	43	66	37	3
<i>Problemen in mijn relatie (n=80)</i>	9	38	54	29	11
<i>Psychische problemen (n=191)</i>	23	51	57	28	6
<i>Slaapproblemen (n=155)</i>	31	54	52	25	5
<i>Problemen met werk (n=122)</i>	15	43	66	25	8

TABEL 3

### Wanneer informatie van ziekenhuis over problemen?

Voor nagenoeg alle klachten of problemen geldt dat ongeveer driekwart van de respondenten het liefst informatie had willen hebben van een arts of verpleegkundige in hun ziekenhuis *vóór de start* van de behandeling (tabel 4). Of respondenten deze informatie ook daadwerkelijk *vóór* de start van de behandeling gekregen hebben, wisselt per soort klacht of probleem. Zo geeft bijvoorbeeld 74% van de respondenten met ongewenste kinderloosheid / problemen met vruchtbaarheid aan dat dit het geval was; bij respondenten met problemen in hun relatie was dit 19%.

Wanneer informatie van ziekenhuis over jouw klachten of problemen gekregen? <sup>2</sup>	Vóór start behandeling		Tijdens behandeling		Binnen 2 jaar na behandeling		Langer dan 2 jaar na behandeling		Nooit		Weet ik niet (meer)	
	Info gekregen %	Info liefst gehad %	Info gekregen %	Info liefst gehad %	Info gekregen %	Info liefst gehad %	Info gekregen %	Info liefst gehad %	Info gekregen %	Info liefst gehad %	Info gekregen %	Info liefst gehad %
<i>Misselijkheid / braken (n=102)</i>	65	76	37	38	4	7	1	4	14	1	5	6
<i>Darmproblemen (n=174)</i>	42	75	43	38	14	18	2	6	20	1	5	7
<i>Problemen met plassen of de blaas (n=151)</i>	35	72	37	40	19	18	4	7	26	4	5	7
<i>Problemen met de stoma (n=5)</i>	40	40	20	40	20	0	20	0	0	0	0	20
<i>Problemen met eten/drinken/gewicht (n=131)</i>	39	73	40	37	8	16	2	5	24	5	7	5
<i>Haarverlies (n=103)</i>	70	82	27	22	6	6	0	2	13	4	0	6
<i>Pijn (n=176)</i>	49	74	39	42	14	13	5	7	15	2	7	7
<i>Vermoeidheid (n=208)</i>	47	73	33	37	13	19	4	7	23	2	7	7
<i>Verminderde lichamelijke conditie (n=205)</i>	43	74	27	36	13	20	2	7	27	2	7	8
<i>Problemen met bewegen (n=173)</i>	35	71	25	34	12	19	5	8	33	5	12	8
<i>Opvliegers (n=130)</i>	34	73	23	34	15	22	6	7	31	3	8	7
<i>Concentratie/geheugenproblemen (n=173)</i>	31	76	25	38	12	22	5	8	37	2	10	5
<i>Lymfoedeem (n=90)</i>	40	82	33	41	28	27	8	12	16	3	2	2
<i>Neuropathie (n=124)</i>	40	78	38	38	14	17	7	6	23	2	3	4
<i>Ongewenste kinderloosheid / problemen met vruchtbaarheid (n=38)</i>	74	74	26	32	11	29	5	5	18	3	0	16
<i>Seksuele problemen (n=150)</i>	33	77	27	35	25	28	10	11	29	3	9	6
<i>Problemen in mijn relatie (n=80)</i>	19	73	20	40	16	26	5	11	50	3	10	14
<i>Psychische problemen (n=191)</i>	34	71	31	40	17	23	4	7	30	1	9	9
<i>Slaapproblemen (n=155)</i>	25	68	21	37	8	23	4	8	51	3	6	8
<i>Problemen met werk (n=122)</i>	20	69	20	39	16	25	3	7	41	2	14	7

TABEL 4

### *Iets aan informatie van ziekenhuis gehad?*

Respondenten die van hun arts of verpleegkundige in het ziekenhuis informatie hebben gekregen over de klachten of problemen waar zij last van hebben in het dagelijks leven, geven aan dat zij in meerdere of mindere mate iets aan de informatie hebben gehad (tabel 5). Rapportcijfers liggen tussen de 6.1 (voor problemen in relatie) en de 8.0 (voor misselijkheid / braken).

<b>Iets gehad aan informatie van ziekenhuis over jouw klachten of problemen?</b>	<i>Gemiddeld rapportcijfer<sup>3</sup></i>	<i>n</i>
<i>Misselijkheid / braken</i>	8.0	83
<i>Darmproblemen</i>	7.2	131
<i>Problemen met plassen of de blaas</i>	7.2	105
<i>Problemen met de stoma</i>	6.8	5
<i>Problemen met eten / drinken / lichaamsgewicht</i>	7.0	91
<i>Haarverlies</i>	7.5	90
<i>Pijn</i>	7.1	137
<i>Vermoeidheid</i>	7.2	146
<i>Verminderde lichamelijke conditie</i>	7.3	134
<i>Problemen met bewegen</i>	7.0	96
<i>Opvliegers</i>	6.8	79
<i>Concentratie- en/of geheugenproblemen</i>	7.0	92
<i>Lymfoedeem</i>	6.6	74
<i>Neuropathie</i>	7.0	92
<i>Ongewenste kinderloosheid / problemen met vruchtbaarheid</i>	6.8	31
<i>Seksuele problemen</i>	6.6	93
<i>Problemen in mijn relatie</i>	6.1	32
<i>Psychische problemen</i>	6.7	111
<i>Slaapproblemen</i>	7.2	66
<i>Problemen met werk</i>	6.5	55

TABEL 5

### *Vorm van informatie door ziekenhuis?*

Veruit de meeste respondenten (92%) worden mondeling geïnformeerd door de arts of verpleegkundige in het ziekenhuis over klachten of problemen door (de behandeling van) gynaecologische kanker (tabel 6). Mondeling is ook waar de meerderheid (87%) de voorkeur aan geeft. 43% zou graag naar een website verwezen worden voor informatie, terwijl maar 25% op deze manier informatie heeft gehad. Van filmpjes wordt nog weinig gebruik gemaakt (3%), maar een deel van de respondenten (17%) zou deze graag zien. Iets meer dan de helft (52%) was het liefst naar een patiëntenorganisatie verwezen; bij iets minder dan de helft (43%) is dat ook daadwerkelijk gebeurd.

**In welke vorm informatie gekregen van ziekenhuis over jouw klachten of problemen?<sup>2</sup>**

**In welke vorm informatie liefst willen hebben van ziekenhuis over jouw klachten of problemen?<sup>2</sup>**

	Info gekregen	Info <u>liefst</u> gehad
	%	%
Mondelinge uitleg (het werd mij verteld)	92	87
Folder	62	54
Filmpje	3	17
Verwijzing naar website	25	43
Verwijzing naar patiëntenorganisatie	43	52
Anders	9	10
Weet ik niet (meer) / Geen mening	2	6

TABEL 6

### Over een patiëntenorganisatie

Een patiëntenorganisatie is er onder andere voor lotgenotencontact, om patiënten informatie te geven en om op te komen voor patiënten. Respondenten zijn gevraagd wat zij de twee belangrijkste taken van een patiëntenorganisatie vinden. Informatie geven (57%) en zorgen dat zorgverleners naar ervaringen van patiënten luisteren (45%) werden het vaakst aangevinkt.

- **57%** - Informatie geven aan patiënten en naasten  
(bijv. over ziekte, behandeling, gevolgen en over ziekenhuizen)
- **45%** - Zorgen dat zorgverleners naar ervaringen van patiënten luisteren  
(bijv. om kwaliteit van zorg in ziekenhuizen te verbeteren, maar ook de nazorg)
- **40%** - Patiënten en naasten in contact brengen met lotgenoten  
(bijv. om ervaringen uit te wisselen of steun bij elkaar te vinden)
- **35%** - Zorgen dat er meer bekendheid komt over gynaecologische kanker  
(bijv. zodat vrouwen er makkelijker over kunnen praten en er taboes worden doorbroken)
- **22%** - Zorgen dat de maatschappij naar ervaringen van patiënten luistert  
(bijv. werkgevers, zorgverzekeraars, overheid of regering zodat zij zich inzetten voor o.a. vergoedingen en een goed sociaal vangnet)

## CONCLUSIE

Deze uitvraag ging over informatievoorziening. Vrouwen met gynaecologische kanker die zelf informatie zoeken of vragen doen dat het vaakst over hun vorm van kanker, behandelingen en gevolgen van behandelingen. Dit doen zij met name via websites over gynaecologische kanker en via hun arts. 6 op de 10 vrouwen heeft bepaalde informatie gemist, bijv. over behandelingen, gevolgen (vooral seksualiteit) en ziekenhuizen.

Vrouwen hebben door (de behandeling van) gynaecologische kanker in het dagelijks leven het meeste last van vermoeidheid, verminderde lichamelijke conditie, darmproblemen, concentratie en/of geheugenproblemen, psychische problemen, pijn en seksuele problemen. Deze (en andere klachten of problemen) ervaren zij hoofdzakelijk tijdens de behandeling en binnen 2 jaar daarna. Voor nagenoeg alle klachten of problemen geldt dat ongeveer driekwart



van de respondenten het liefst informatie had willen hebben van een arts of verpleegkundige in hun ziekenhuis vóór de start van de behandeling. Of respondenten deze informatie ook daadwerkelijk vóór de start van de behandeling gekregen hebben, wisselt sterk per soort klacht of probleem. Vrouwen die op enig moment van hun arts of verpleegkundige informatie hebben gekregen over hun klacht of probleem zijn daarover redelijk tevreden (rapportcijfers liggen tussen de 6.1 en 8.0). Qua vorm wordt het vaakst mondelinge informatie gegeven en dit heeft ook de voorkeur van de meeste respondenten, al wordt ongeveer de helft (ook) graag verwezen naar websites of een patiëntenorganisatie voor informatie over klachten of problemen.

Iets meer dan de helft van de vrouwen met gynaecologische kanker vindt dat 'informatie geven aan patiënten en naasten' een van de belangrijkste taken van een patiëntenorganisatie is. Stichting Olijf deelt deze mening en heeft daarom sinds enkele jaren op haar website informatieve dossiers over verschillende onderwerpen ingericht (bijv. onder de tabbladen 'gynaecologische kankers' en 'leven met en na kanker' op de homepage [olijf.nl](http://olijf.nl)). Olijf zorgt dat deze informatie zo actueel mogelijk is. Ook werkt Olijf samen met kanker.nl. Om zo veel als mogelijk vrouwen met gynaecologische kanker te bereiken communiceert Olijf over deze onderwerpen via verschillende informatiebronnen (bijv. nieuwsbrief, sociale media).

Daarnaast roept Olijf artsen en verpleegkundigen op vooral vóór de start van de behandeling de mogelijke klachten of problemen met de patiënt te bespreken, of te verwijzen naar betrouwbare bronnen van informatie hierover. Dit sluit goed aan bij de volgens de respondenten op één na belangrijkste taak van een patiëntenorganisatie: 'zorgen dat zorgverleners luisteren naar de ervaring van patiënten'. Olijf realiseert zich dat patiënten al veel informatie krijgen voor de start van de behandeling en dat misschien niet alle informatie onthouden wordt, mede omdat het krijgen van een kankerdiagnose voor de meeste mensen overweldigend is. Olijf benadrukt dan ook de informatie te herhalen niet alleen voor de start van de behandeling, maar ook tijdens, zodat mensen goed geïnformeerd en weloverwogen behandelkeuzes kunnen maken.

## ACTIES

De uitkomsten van deze uitvraag geven richting aan de plannen van Stichting Olijf voor de komende jaren. Zij worden o.a. verwerkt in het meerjarenplan.

Daarnaast zal Olijf haar achterban informeren over de uitkomsten van deze uitvraag op [olijf.nl](http://olijf.nl).

Indien van toepassing zal Olijf de uitkomsten gebruiken voor (toekomstige) projecten.

Tot slot, zal Olijf de uitkomsten delen met de zorgprofessionals aangesloten bij de [NVOG-WOG](http://nvog-wog.nl) en de tumorwerkgroep gynaecologische oncologie van de [V&VN](http://v&vn.nl).

## DANKWOORD

Stichting Olijf bedankt alle vrouwen met gynaecologische kanker die de moeite hebben genomen deze peiling in te vullen. Dankzij hen weten wij beter wat de ervaringen en behoeften zijn en kan Olijf hier rekening mee houden in haar belangenbehartiging.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Welke opleiding heb je gedaan? Het gaat om de hoogste opleiding die je hebt afgerond.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs.* d) *Anders, namelijk [open].*

<sup>2</sup> Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

<sup>3</sup> Respondenten gaven een rapportcijfer op een 10-puntsschaal tussen (1) 'helemaal niets aan gehad' en (10) 'heel erg veel aan gehad'. Hiervan is een gemiddelde berekend. De andere twee antwoordopties waren 'info niet gevonden' en/of 'weet ik niet (meer)'.

## CONTACT

Voor vragen over deze peiling kan contact opgenomen worden met de werkgroep Kwaliteit van zorg van Stichting Olijf via [secretariaat@olijf.nl](mailto:secretariaat@olijf.nl).

Simone Meijer (bestuurslid Olijf)

Gemma Kenter (bestuurslid Olijf)

John Soedirman (bestuurslid Olijf)

Vivian Engelen (onderzoeker NFK, [v.engelen@nfk.nl](mailto:v.engelen@nfk.nl))