



Onderzoek naar
Levenskwaliteit
bij colorectale
(ex-)kankerpatiënten
Basisrapport





Onderzoek naar levenskwiteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten

Basisrapport

Auteurs:

De Gendt Cindy*, De Coster Greet*, Vandendael Tamara*, Rommel Ward°, Neefs Hans°, Emmerechts Katia*, Van Hoof Elke*‡, Van Eycken Elisabeth*

* Stichting Kankerregister / ° Kom op tegen Kanker / ‡ Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Psychologie & Educatiewetenschappen

Contact:

Stichting Kankerregister,

Koningsstraat 215 bus 7, 1210 Brussel

+32 (0)2 250 10 10

info@kankerregister.org – levenskwiteit.darmkanker@kankerregister.org

www.kankerlevenskwiteit.be – www.kankerregister.org

Juli 2016

Aanbevolen referentie: De Gendt C., De Coster G., Vandendael T., et.al. Onderzoek naar levenskwiteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten. Basisrapport. Stichting Kankerregister, Brussel, 2016.

Inhoudstafel

Inhoudstafel	1
Lijst van afkortingen	3
1 Inleiding	4
Achtergrond	4
Levenskwaliteit na kanker in Vlaanderen	6
Doelstellingen	7
2 Methodologie	9
2.1 Algemeen opzet van de studie	9
2.2 Studiepopulatie	9
2.3 Beschrijving van de institutionele gegevensbronnen	12
Stichting Kankerregister	12
Verzekeringsinstellingen	12
2.4 Ethische aspecten	13
Toestemmingsverklaring	13
Privacy Commissie	13
Ethisch Comité	14
2.5 Gedetailleerde beschrijving van de gegevensstroom	14
2.6 Meetinstrument	16
Algemene levenskwaliteit	17
Ziekte-specifieke levenskwaliteit	18
Comorbiditeiten	20
2.7 Statistische analyse	20
3 Resultaten	24
3.1 Algemene beschrijving van de respondenten	24
3.2 Representativiteit	26
3.3 Levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten	29
Algemene levenskwaliteit	29
Ziekte-specifieke levenskwaliteit	32
3.4 Levenskwaliteit volgens type kanker	34
3.5 Levenskwaliteit volgens geslacht	39
3.6 Levenskwaliteit volgens leeftijd	44

3.7	Levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten volgens het al dan niet aanwezig zijn van een stoma	51
3.8	Levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden versus diegenen waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd	57
3.9	Adjuvante chemotherapie bij colonkanker	62
3.10	Neoadjuvante (chemo)radiotherapie bij rectumkanker	67
4	Discussie	72
	Belangrijkste bevindingen	72
	Sterktes en zwaktes van de studie	78
5	Conclusies	82
	Dankwoord	83
	Literatuurlijst	84
	Bijlagen	88
	Bijlage 1: Vragenlijst algemene levenskwaliteit	88
	Bijlage 2: Vragenlijst ziekte-specifieke levenskwaliteit	91



Lijst van afkortingen

ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
EORTC	European Organisation for Research and Treatment of Cancer
IMA	Intermutualistisch Agentschap
PRO's	Patient Reported Outcomes
PROFILES	Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship
QOL	Quality of life
SKR	Stichting Kankerregister
VI	Verzekeringsinstelling



1 Inleiding

Achtergrond

Ten gevolge van de toenemende kankerincidentie, vroegtijdige diagnose en verbeterde behandeling neemt het aantal patiënten dat kanker overleeft in de Westerse wereld sterk toe. Meer dan de helft van de mensen met kanker overleeft hun aandoening gedurende een lange tijd (meer dan 5 jaar). Een belangrijk doel van de moderne kankerbehandeling en -revalidatie is om voor deze mensen een zo optimaal mogelijke levenskwaliteit te creëren. Behandelingen kunnen vandaag dus niet meer enkel geëvalueerd worden aan de hand van klinische uitkomsten. Daarom is het nodig om goede gegevens te verzamelen over gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit (“quality of life”, QOL) tijdens en na de behandeling.

Daar waar onderzoek omtrent de levenskwaliteit van kankerpatiënten zich voordien hoofdzakelijk richtte op de kortetermijneffecten van de behandeling, wordt recent meer en meer aandacht besteed aan late of persisterende effecten van de kankerbehandeling of ziekte¹.

Dergelijke studies rond kwaliteit van leven bij (ex-)kankerpatiënten hebben diverse doelstellingen en zijn belangrijk om:

- De levenskwaliteit van (ex-)kankerpatiënten in kaart te brengen zodat deze kan worden vergeleken met de levenskwaliteit van de algemene populatie of van een groep zonder kanker om zo de langetermijneffecten van kanker en zijn behandeling te identificeren.
- Het meten van de impact van biologische, psychosociale en gedragsmatige factoren (bv. effect van andere aandoeningen naast kanker en persoonlijkheid) op de zelf-gerapporteerde levenskwaliteit (Patient Reported Outcomes, PRO's). Op die manier kunnen zowel de risicofactoren zelf alsook de (ex-)kankerpatiënten die een verhoogd risico lopen geïdentificeerd worden. De identificatie van patiënten die een hoog risico hebben op een slechte fysieke en mentale gezondheid maakt een betere opvolging op maat mogelijk.
- Het uitwerken van interventies om de levenskwaliteit te verbeteren bij (ex-)kankerpatiënten, waardoor vaak ook de algemene gezondheidstoestand van de patiënt kan verbeterd worden.

De resultaten van dergelijke studies zijn relevant voor:

- Artsen en patiënten: bepalen van de meest optimale kankerbehandeling, alsook aanvullende en ondersteunende medische en niet-medische interventies zodat er een zo goed

mogelijke balans kan gevonden worden tussen klinische uitkomsten en kwaliteit van leven. Deze balans kan echter sterk verschillen tussen patiënten en dient dus individueel, in overleg met de patiënt, bepaald te worden.

- Politici en beleidsmakers: identificatie van de (zorg)noden van (ex-)kankerpatiënten om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen over de effectieve inzet van de beschikbare middelen voor patiëntenzorg, zowel in de zorginstellingen als in de thuiszorg, en meer in te zetten op de professionele en sociale re-integratie van (ex-)kankerpatiënten. Zo is er bijvoorbeeld in de Belgische ziekenhuizen heel wat personeel bijgekomen voor psychosociale zorg dankzij het Federaal Kankerplan². Gegevens die aantonen bij welke patiënten de levenskwaliteit het meest bedreigd of verminderd is en welke problemen er bij hen voorkomen, kunnen helpen om dit personeel zo optimaal mogelijk in te zetten voor de preventie en begeleiding van fysieke en psychosociale gevolgen van de kanker en zijn behandeling.
- Patiëntenorganisaties: ontwikkeling van diensten en faciliteiten om aan de noden van de (ex-)kankerpatiënten te voldoen, belangenbehartiging naar zowel politici en beleidsmakers toe als naar de zorgverstrekkers.

Toch zijn er nog steeds relatief weinig gegevens beschikbaar over de levenskwaliteit van langdurig overlevenden na een diagnose van kanker. Bestaande studies zijn meestal kleinschalig, niet representatief voor de volledige populatie en/of worden niet systematisch uitgevoerd waardoor moeilijk vergelijkingen kunnen gemaakt worden met andere populaties of over de tijd¹.

In Nederland is echter een unieke databank rond levenskwaliteit, genaamd "PROFILES" (Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry), uitgebouwd. Dit register bevat gegevens over de fysieke en psychosociale impact van kanker en zijn behandeling voor een dynamisch groeiende, op de populatie gebaseerde cohort van zowel kort als langdurig overlevenden van kanker. De gegevens, die verzameld worden op basis van vragenlijsten, kunnen bovendien direct worden gelinkt aan de klinische kankerregistratiegegevens van deze (ex-)kankerpatiënten³.

Inmiddels bevat het PROFILES register informatie over meer dan 20,000 (ex-)kankerpatiënten en biedt het bovendien de mogelijkheid te vergelijken met een controlegroep van ongeveer 2,000 personen uit de algemene bevolking die jaarlijks dezelfde basisvragenlijst invullen als de (ex-)kankerpatiënten. Dit maakt het mogelijk om de zuivere impact van kanker te meten, los van de invloed van bijvoorbeeld veroudering en

comorbiditeiten (ziekten of aandoeningen die tegelijkertijd optreden)³⁻⁵. Het PROFILES register wordt, onder welbepaalde voorwaarden, toegankelijk gemaakt voor niet-commercieel wetenschappelijk onderzoek door externen⁵.

Levenskwaliteit na kanker in Vlaanderen

Resultaten uit buitenlands onderzoek kunnen niet steeds worden gegeneraliseerd naar Vlaanderen (en België), bijvoorbeeld omwille van mogelijke verschillen in levensstijl en gezondheidszorg. Het is daarom erg belangrijk dat er ook voor Vlaanderen (en België) gegevens over levenskwaliteit na kanker beschikbaar zijn. Die kunnen dan gekoppeld worden aan klinische variabelen uit de kankerregistratie.

De voorliggende studie is de eerste grootschalige studie die de levenskwaliteit van (ex-)kankerpatiënten in Vlaanderen onderzoekt. Naast deze algemene doelstelling wil ze ook de haalbaarheid van dit type onderzoek nagaan, zowel op het vlak van methodologie als de bereidwilligheid van artsen, ziekenhuizen en patiënten om mee te werken.

Deze pilootstudie kwam tot stand dankzij een samenwerking tussen de Stichting Kankerregister (SKR) en Kom op tegen Kanker en richt zich op patiënten die in Vlaanderen wonen. Daarenboven werd om onderstaande redenen gekozen om deze studie uit te voeren op langdurige overlevenden van colorectale kanker:

- In het Vlaams Gewest is colorectale kanker (kanker van de dikke darm en/of de endeldarm) de op één na meest frequente kanker bij vrouwen en de op twee na meest frequente kanker bij mannen. In 2013 bedroeg de incidentie (aantal nieuwe diagnoses) 2,412 vrouwen en 3,051 mannen⁶, respectievelijk 12% en 13% van het totaal aantal kankers per geslacht.
- In het Vlaams Gewest is er tussen 1999 en 2013 een significante toename van de colorectale kankerincidentie en een significante afname van de sterfte bij deze patiënten geobserveerd. Dit leidt tot een toenemende prevalentie (het aantal in leven zijnde personen die ooit een diagnose van colorectale kanker kregen binnen de bevolking op een bepaald moment)⁷.
- De behandeling van colorectale kanker is sterk veranderd in de voorbije jaren omwille van nieuwe chirurgische technieken en medicatie. Deze verandering heeft dan wel geleid tot een verbeterde vijfjaarsoverleving, maar de vraag stelt zich of welbepaalde behandelingsstrategieën een hogere of lagere levenskwaliteit tot gevolg hebben^{8:9}.

- Er zijn tot nu toe weinig (inter)nationale studies die de levenskwaliteit evalueren bij langdurig overlevenden (meer dan 5 jaar) van colorectale kanker. Longitudinale studies, waarbij dezelfde patiënten gedurende meerdere jaren opgevolgd worden, zijn nog schaarser en zijn vaak enkel gericht op een specifieke groep patiënten (bv. ¹⁰⁻¹⁸).

Doelstellingen

De algemene doelstellingen van deze studie zijn de volgende:

- De haalbaarheid testen van een registratie van gegevens over levenskwaliteit, (zorg)nood en socio-economisch welzijn bij colorectale (ex-)kankerpatiënten.
- De levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten meten en verbanden zoeken met patiënt- en tumorkarakteristieken en de verstrekte behandeling.
- Het identificeren van groepen met bijzondere zorgnoden, die de levenskwaliteit kunnen ondermijnen.
- De levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten waar mogelijk vergelijken met de levenskwaliteit van de algemene bevolking, bij voorkeur in Vlaanderen, en met internationaal beschikbare gegevens over de levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten.

Meer specifiek wordt in dit eerste rapport een antwoord gezocht op de volgende vragen:

- Wat is de algemene en ziekte-specifieke levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten 4 tot 7 jaar na diagnose en is deze verschillend van de algemene bevolking?
- Rapporteren colorectale (ex-)kankerpatiënten 4 tot 7 jaar na diagnose een verschillend niveau van levenskwaliteit volgens het type kanker (colon- *versus* rectumkanker), het geslacht van de patiënt of de leeftijd van de patiënt?
- Wat is de levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten met een stoma 4 tot 7 jaar na diagnose en is dit verschillend van patiënten zonder stoma?
- Wat is de levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten die een tijdelijk stoma hadden dat inmiddels gesloten werd en is dit verschillend van patiënten die chirurgie ondergingen en nooit een stoma hebben gehad?

- Is de levenskwaliteit van (ex-)colonkankerpatiënten die behandeld werden met adjuvante chemotherapie na chirurgie lager dan de levenskwaliteit indien men uitsluitend heelkunde onderging?
- Is de levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten die behandeld werden met neoadjuvante (chemo)radiotherapie voor chirurgie lager dan de levenskwaliteit indien men geen neoadjuvante radiotherapie onderging voor heelkunde?

In een later stadium zullen in afzonderlijke publicaties meer specifieke vragen rond levenskwaliteit aan bod komen.

Indien de pilootstudie succesvol blijkt, kan deze in de toekomst worden uitgebreid naar een longitudinaal onderzoek: in vervolgstudies kan één en dezelfde patiënt gedurende een langere tijd opgevolgd worden. Ook kunnen (ex-)kankerpatiënten uit heel België en overlevenden van andere types kanker bevroegd worden. Bovendien kan dezelfde vragenlijst voorgelegd worden aan personen uit de algemene populatie, om een referentiekader voor Vlaanderen en België te hebben.



2 Methodologie

2.1 Algemeen opzet van de studie

Een groep colorectale (ex-)kankerpatiënten, woonachtig in Vlaanderen, werd bevraagd tussen begin april en eind juni 2015 aan de hand van een schriftelijke, via de post verstuurde, vragenlijst. Op deze manier werden gegevens verzameld over zelf-gerapporteerde levenskwaliteit, (zorg)nood en socio-economisch welzijn bij colorectale (ex-)kankerpatiënten in Vlaanderen. Het voorliggende rapport omvat een eerste verwerking van deze gegevens. In een later stadium zullen verdere analyses van specifieke vragen rond levenskwaliteit volgen.

2.2 Studiepopulatie

De patiëntselectie gebeurde in twee fasen. Eerst werden een aantal Vlaamse ziekenhuizen geselecteerd, waaruit dan patiënten geselecteerd werden volgens vooraf bepaalde criteria. Bij aanvang van de pilootstudie werd beoogd om ongeveer 1,500 patiënten aan te schrijven met een verwachte respons ratio van 60%.

Deelnemende (fusie)ziekenhuizen

Zeven ziekenhuizen, zowel academische als niet-academische en verspreid over Vlaanderen, namen deel aan deze pilootstudie:

- AZ Delta (H. Hartziekenhuis Roeselare, Stedelijk ziekenhuis Roeselare)
- GZA Ziekenhuizen – campus Sint Augustinus (Antwerpen)
- Jessa Ziekenhuis (Virga Jesse Hasselt, Salvatorziekenhuis Hasselt)
- UZ Antwerpen
- UZ Brussel
- UZ Gent
- UZ Leuven

Patiëntenselectie

Op basis van onderstaande in- en exclusiecriteria werden 1,507 patiënten geselecteerd aan de hand van de kankerregistratiedatabank van de SKR (zie verder).

Inclusiecriteria:

- De patiënt werd gediagnosticeerd met een invasieve colorectale kanker: kanker van de dikke darm en/of endeldarm, inclusief de overgang tussen beide darmen (rectosigmoid) (ICD-10: C18, C19 en C20).
- Incidentiejaar: 2008-2010. Dit betekent dat de geselecteerde personen 4 tot 7 jaar vóór het moment van bevraging de diagnose colorectale kanker te horen hadden gekregen.
- De patiënt is 18 jaar of ouder bij diagnose.
- De patiënt is maximaal 90 jaar op het moment van bevraging.
- De patiënt woont in Vlaanderen bij diagnose en op het moment van bevraging.
- De patiënt is in leven op het moment van bevraging (quasi up-to-date follow-up via de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid: vertraging van een drietal weken).
- De patiënt wordt opgevolgd door één van de zeven geselecteerde Vlaamse ziekenhuizen. Het ziekenhuis van opvolging werd gedefinieerd als het ziekenhuis waar de patiënt de laatste colonoscopie kreeg of waar de patiënt chirurgie onderging, indien er geen facturatie van colonoscopie werd teruggevonden in de facturatiegegevens van de Verzekeringsinstellingen (VI's; mutualiteiten).
- Het Rijksregisternummer van de patiënt is gekend bij de SKR.
- De patiënt is gekend in de beschikbare facturatiegegevens van de VI's, aangeleverd aan de SKR via het Internutualistisch Agentschap (IMA).

Exclusiecriteria:

- Op het moment van de bevraging werden reeds meerdere invasieve tumoren gediagnosticeerd bij de patiënt.

Het was niet mogelijk om patiënten die ondertussen een recidief (opnieuw optreden van de ziekte) te excluderen omdat dit niet steeds bekend is binnen de kankerregistratie, noch bij de behandelend arts(en). Aan de behandelend arts(en) in het ziekenhuis van opvolging werd wel gevraagd om de lijst van de door hen behandelde patiënten, geselecteerd voor deze pilootstudie, na te kijken en aan te geven of de patiënt voldeed aan de volgende bijkomende inclusiecriteria:

- Enkel patiënten die hun diagnose kennen, worden uitgenodigd voor de pilootstudie.
- De cognitieve status van de patiënt laat toe om de vragenlijst zelfstandig in te vullen (exclusie bij bv. dementie).
- De patiënt is Nederlandstalig.

Indien een door de SKR geselecteerde patiënt volgens de behandelend arts(en) niet voldeed aan bovenstaande criteria, werd de patiënt uitgesloten voor deelname aan de pilootstudie. Dit bleek het geval te zijn voor 327 patiënten, waardoor 1,180 patiënten werden uitgenodigd om deel te nemen aan de studie. De adresgegevens van de finaal geselecteerde colorectale (ex-)kankerpatiënten werden opgevraagd bij het Rijksregister.

Na het uitsturen van de vragenlijsten bleken negen patiënten onterecht geïnccludeerd te zijn in de studie op basis van onder meer de informatie die ons werd verstrekt via de antwoordkaart die niet-deelnemers aan de studie konden terugsturen naar de onderzoekers:

- Eén patiënt had een tweede invasieve kanker die niet geregistreerd was in de kankerregistratiedatabank, noch werd vermeld door de behandelend arts(en).
- Twee patiënten waren zéér kort voor het uitsturen van de vragenlijsten overleden (binnen de periode van 3 weken administratieve verwerkingstijd na een overlijden).
- Drie patiënten woonden niet langer in Vlaanderen.
- Drie patiënten werden ons doorgegeven met een ongeldig adres en hebben hierdoor de vragenlijst niet ontvangen.

Dit bracht de studiepopulatie op 1,171 colorectale (ex-)kankerpatiënten die een uitnodiging ontvingen tot deelname aan de studie.

2.3 Beschrijving van de institutionele gegevensbronnen

De bij de studiepopulatie verzamelde gegevens werden gekoppeld met de kankerregistratiedatabank van de SKR en met facturatiegegevens betreffende terugbetaalde medische prestaties en geneesmiddelen van de VI's.

Stichting Kankerregister

De SKR verzamelt gegevens over alle nieuwe kankerdiagnoses in Vlaanderen, Brussel en Wallonië en brengt de aard en de omvang van deze diagnoses in beeld.

De informatie voor de kankerregistratie wordt verplicht aangeleverd door de oncologische zorgprogramma's in de ziekenhuizen, door de anatomopathologische laboratoria en door de VI's. Hierbij wordt, waar mogelijk en conform de wet van 13 december 2006, het identificatienummer van de Sociale Zekerheid (INSZ) gebruikt om de patiënt te identificeren¹⁹. Via de SKR kan quasi de volledige groep van Vlaamse colorectale (ex-)kankerpatiënten, en bij uitbreiding alle Belgische (ex-)kankerpatiënten, geïdentificeerd worden en kunnen verbanden gelegd worden met klinische gegevens.

Voor Vlaanderen zijn de registratiegegevens quasi volledig vanaf 1999, voor België vanaf 2004 (volledigheidsgraad van 98% à 99%²⁰). Momenteel kan er gebruik gemaakt worden van gegevens tot en met incidentiejaar 2013.

De data rond levenskwaliteit verkregen door de bevraging van colorectale (ex-)kankerpatiënten werden gekoppeld met de patiënt- en tumorkarakteristieken uit de kankerregistratiedatabank van de SKR. Beschikbare patiëntkarakteristieken zijn geslacht, leeftijd bij diagnose, woonplaats bij diagnose, performantie status (WHO-score) bij diagnose en vitale status. De beschikbare tumorkarakteristieken zijn de incidentiedatum, lokalisatie (ICD-10), topografie, morfologie en gedrag (ICD-O-3), differentiatiegraad en klinisch en pathologisch stadium (TNM).

Verzekeringsinstellingen

Daarnaast werden de verzamelde gegevens rond levenskwaliteit gelinkt aan de klinische aspecten van de kankerdiagnose, -behandeling en -opvolging, zoals de uitgevoerde behandeling, de datum en de plaats van behandeling.

Hiertoe werden de gegevens van de SKR, conform de specifieke wetgeving van de SKR¹⁹ en conform de machtiging SCSZ_AG 09/095 en SCSZ_AG 14/0338 van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de

Gezondheid (Afdeling Gezondheid), aangevuld met (een selectie van) gegevens van de VI's. Deze gegevens worden op generieke wijze verkregen via het IMA. De VI's beschikken over de individuele facturatiegegevens voor prestaties inzake gezondheidszorg en geneesmiddelen van al hun aangesloten leden (bestand Gezondheidszorg & Farmanet). Voor deze studie werd er specifiek gekeken naar diagnostische technieken (vb. colonoscopie, Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)) en naar uitgevoerde behandelingen (chirurgie, radiotherapie en chemotherapie).

2.4 Ethische aspecten

Toestemmingsverklaring

Een informatiebrief als inleiding bij de vragenlijst informeerde de studiedeelnemers in toegankelijke taal over het thema en het belang van het onderzoek. De brief beschreef hoe de patiënt werd geselecteerd voor het onderzoek en hoe de adresgegevens werden bekomen. De brief vermeldde wat er van de studiedeelnemers werd verwacht, dat de gegevens zouden gekoppeld worden aan de gegevens van de SKR en aan de facturatiegegevens van de VI's en enkel op gecodeerde wijze zouden worden geanalyseerd. Er werd bovendien vermeld dat al dan niet deelnemen aan het onderzoek de zorg op geen enkele manier zou beïnvloeden en dat men volledig vrij was om al dan niet aan het onderzoek deel te nemen.

Respondenten die vragen hadden over de pilootstudie konden steeds terecht bij de studiemedewerkers van de SKR. Met vragen over kanker kon men steeds terecht bij de Kankerlijn van Kom op tegen Kanker.

Aan de deelnemers werd gevraagd om, na voldoende geïnformeerd te zijn, de toestemmingsverklaring ("informed consent") ondertekend terug te sturen naar de SKR, samen met de ingevulde vragenlijst. Vragenlijsten waarvoor geen ondertekende toestemmingsverklaring werd ontvangen, werden niet opgenomen in de studie.

Privacy Commissie

Het onderzoeksprotocol werd voorgelegd aan en goedgekeurd door het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, Afdeling Gezondheid en dit volgens de procedures voorgeschreven in de wetgeving¹⁹.

Het Sectoraal Comité van het Rijksregister gaf toestemming om de adresgegevens van de geselecteerde (ex-)kankerpatiënten te mogen opvragen bij het Rijksregister en te mogen gebruiken binnen de context van deze pilootstudie.

Ethisch Comité

Het onderzoeksprotocol werd voorgelegd aan het Ethisch Comité van elk deelnemend ziekenhuis, en dit volgens de procedures voorgeschreven in de wetgeving²¹. Het Ethisch Comité van UZ Leuven werd hierbij gekozen als centraal, verantwoordelijk, Ethisch Comité.

Zoals voorgeschreven door de wet van 7 mei 2004²² inzake experimenten op mensen werd een verzekering “Objectieve aansprakelijkheid als opdrachtgever van een experiment op de menselijke persoon” afgesloten.

Er werd een positief advies ontvangen vanuit elk Ethisch Comité.

2.5 Gedetailleerde beschrijving van de gegevensstroom

Stap 1: Selectie colorectale (ex-)kankerpatiënten via SKR-databank gekoppeld met gezondheidszorggegevens van de VI's

Voor alle personen met een door de SKR geregistreerde colorectale tumor gediagnosticeerd in de periode 2008-2010 werden een aantal gezondheidszorggegevens (met betrekking tot diagnose en behandeling van de tumor) geëxtraheerd uit de VI-gegevens die beschikbaar zijn bij de SKR. Hierbij waren voor de selectie van de studiepopulatie vooral de laatste colonoscopie en de primaire chirurgie van belang, samen met de identificatie van het ziekenhuis waar deze plaats vonden.

Stap 2: Selectie en verificatie van de studiepopulatie

Op basis van de gekoppelde databanken van de SKR en de VI's en de vooropgestelde selectiecriteria werden voor deze pilootstudie 1,507 patiënten geselecteerd. Aan de behandelend arts(en) in het ziekenhuis van opvolging (ziekenhuis van laatste colonoscopie of bij ontbreken hiervan het ziekenhuis van primaire chirurgie) werd gevraagd om de lijst van de door hen behandelde patiënten, geselecteerd voor de pilootstudie, na te kijken en aan te geven of bepaalde selectiecriteria al dan niet gerespecteerd werden.

Hierdoor werden enkel Nederlandstalige (ex-)kankerpatiënten die hun diagnose van kanker kenden en die cognitief in staat waren om de vragenlijst zelfstandig in te vullen, uitgenodigd voor de studie.

Stap 3: Opvraging van het adres bij het Rijksregister

Op basis van de door de ziekenhuizen aangevulde informatie werd de finale patiëntenselectie gemaakt door de SKR. Voor alle finaal geselecteerde (ex-)kankerpatiënten werd, na machtiging, het adres van de patiënt opgevraagd bij het Rijksregister.

De opvraging bij het Rijksregister gebeurde op basis van het Rijksregisternummer (INSZ) van de patiënt en door gebruik te maken van één van de basisdiensten van eHealth ("Service Bulk Consult RR Identify Person"). De SKR gebruikte conform haar wettelijke basis het Rijksregisternummer als patiëntidentificatiecode¹⁹.

Stap 4: Uitnodigen van de geselecteerde (ex-)kankerpatiënten

De finaal geselecteerde (ex-)kankerpatiënten kregen begin april 2015 per post een uitnodiging tot deelname aan de pilootstudie. De uitnodiging werd verstuurd door de projectmedewerkers van de SKR in naam van de behandelend arts(en) in het ziekenhuis van opvolging.

Samen met de uitnodigingsbrief ontving de patiënt de vragenlijst en het toestemmingsverklaringformulier. Aan de studiedeelnemers werd gevraagd om de toestemmingsverklaring ondertekend terug te sturen naar de SKR samen met de ingevulde vragenlijst. Deelname aan de studie werd zo schriftelijk bevestigd. De documenten konden door de deelnemers kosteloos opgestuurd worden naar de SKR via de bijgesloten, vooraf geadresseerde omslag.

Eén maand na het uitsturen van de originele vragenlijsten werd een herinnering gestuurd naar de patiënten waarvan nog geen ingevulde vragenlijst ontvangen werd. Aan de herinneringsbrief werd een antwoordkaart toegevoegd. Patiënten die niet wilden meewerken aan de pilootstudie konden dit aangeven op de antwoordkaart, eventueel met een reden waarom ze niet wensten deel te nemen aan de studie.

Stap 5: Verwerking van de data

Elke vragenlijst, antwoordkaart en toestemmingsverklaring bevatte een unieke deelnemerscode. In een conversietabel werd deze deelnemerscode gekoppeld aan het Rijksregisternummer van de patiënt. De conversietabel laat de koppeling toe tussen de kankerregistratiedatabank van de SKR (Rijksregisternummer als patiëntidentificatiecode¹⁹) en de ingevulde vragenlijsten, die enkel de unieke deelnemerscode bevatten zonder andere patiëntidentificatiecodes.

De toestemmingsverklaring, die identificatiegegevens van de patiënt bevatte zoals (voor)naam, geboortedatum en geslacht, en de vragenlijst werden bij aankomst op de SKR onmiddellijk van elkaar gescheiden.

De toestemmingsverklaringen werden apart van de ingevulde vragenlijsten bewaard, onder verantwoordelijkheid van de arts-toezichthouder en in overeenkomst met de referentiemaatregelen voor de beveiliging van de verwerking van persoonsgegevens²³. Op deze manier werd het risico op identificatie van de patiënten tijdens de gegevensverwerking minimaal gehouden. In een aparte gecodeerde (zonder identificatiegegevens) lijst werd bijgehouden voor welke patiënten en wanneer de ondertekende toestemmingsverklaringen werden ontvangen op de SKR.

Voor de niet-deelnemers aan de pilootstudie werden de gegevens van de antwoordkaart bijgehouden in een aparte gecodeerde dataset. Op deze manier was het mogelijk om een globaal idee te krijgen waarom de geselecteerde patiënten niet wilden deelnemen aan de studie en om na te gaan of dit gerelateerd was aan bepaalde karakteristieken (bv. bepaalde leeftijdscategorie).

De omzetting van de ingevulde vragenlijsten naar elektronisch formaat gebeurde door een externe firma.

De ingelezen vragenlijsten werden vervolgens gekoppeld aan de kankerregistratiedatabank van de SKR op basis van het Rijksregisternummer en de conversietabel. Deze koppeling gebeurde door de daartoe verantwoordelijke medewerkers van de SKR en dit onder verantwoordelijkheid van de arts-toezichthouder.

Van zodra de gegevens met elkaar gekoppeld waren, werden de patiëntidentificatiecodes verwijderd zodat enkel gecodeerde, niet-identificeerbare, data overbleven. Analyse van de gecodeerde persoonsgegevens gebeurde enkel door medewerkers van de SKR die geen toegang hadden tot de confidentiële gegevens.

2.6 Meetinstrument

De vragenlijst omvatte een verscheidenheid aan thema's rond zelfgerapporteerde levenskwaliteit, (zorg)nood en emotioneel welzijn, maar ook socio-demografische kenmerken en levensstijl kwamen aan bod. Voor een eerste algemene beschrijving van levenskwaliteit bij colorectale (ex-)kankerpatiënten wordt in dit rapport gefocust op gegevens rond algemene en ziekte-specifieke levenskwaliteit en comorbiditeiten. Daarnaast worden ook een beperkt aantal items gebruikt uit de andere thema's als

beschrijvende karakteristieken van de respondenten op het moment van bevraging, zoals burgerlijke staat, opleidingsniveau, werksituatie, rookgedrag en body mass index [gewicht (in kg) gedeeld door lengte (in m) in het kwadraat]. De volledige vragenlijst werd voor het uitsturen voorgelegd aan een aantal artsen en patiënten om na te gaan of de verwoording in de vragenlijst aansloot bij de leefwereld van de patiënten en werd, waar nodig, aangepast.

Algemene levenskwaliteit

De algemene levenskwaliteit gedurende de afgelopen week werd bevroegd aan de hand van de EORTC QLQ-C30 vragenlijst (Bijlage 1)²⁴. Deze vragenlijst bevroegt een aantal aspecten rond algemene levenskwaliteit bij (ex-)kankerpatiënten, telkens aan de hand van één of meerdere vragen (items).

Eén multi-item schaal voor de algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit (2 items) beschrijft het algemeen welbevinden van de patiënt.

Daarnaast bevat de vragenlijst ook 5 functionele (multi-item) schalen voor:

- fysiek functioneren (5 items): inspanningen leveren, mobiliteit en activiteiten uit het dagelijks leven (ADL), zoals aan- en uitkleden en lichamelijke hygiëne
- rol functioneren (2 items); werk, huishoudelijke taken, hobby's en vrijetijdsbezigheden
- cognitief functioneren (2 items): concentratie en geheugen
- emotioneel functioneren (4 items): zich zorgen maken en gevoelens van gespannenheid, prikkelbaarheid en neerslachtigheid
- sociaal functioneren (2 items): opnemen van familieleven en sociale bezigheden

Daarnaast zijn er ook 3 symptomatische (multi-item) schalen en 6 single-items die de last meten van een aantal symptomen die vaak worden ervaren door (ex-)kankerpatiënten:

- vermoeidheid (3 items): nood aan rust, zich slap voelen, zich moe voelen
- pijn (2 items): pijn (algemeen) en pijn bij vervullen van ADL
- misselijk en overgeven (2 items): zich misselijk voelen (nausea) en overgeven
- kortademigheid: dyspneu, bemoeilijkte ademhaling

- slapeloosheid: moeite met slapen
- gebrek aan eetlust
- constipatie: verminderde stoelgang door verstopping
- diarree: dunne, waterige ontlasting
- financiële problemen door de ziekte en behandeling

Ziekte-specifieke levenskwaliteit

Ziekte-specifieke levenskwaliteit gedurende de afgelopen week werd bevraagd aan de hand van de EORTC QLQ-CR29 vragenlijst (Bijlage 2)²⁵. De EORTC QLQ-CR29 meet in welke mate kankerpatiënten problemen ondervinden op functioneel en symptomatisch vlak, specifiek voor colorectale kankerpatiënten. Op vlak van functioneren bevat de vragenlijst 1 multi-item schaal (zelfbeeld) en 3 single-items:

- zelfbeeld (3 items): zich lichamelijk aantrekkelijk voelen, zich vrouwelijk/mannelijk voelen en tevredenheid met zijn lichaam
- onbezorgd zijn over zijn gezondheid in de toekomst
- gewicht: onbezorgd zijn over zijn gewicht
- zin in seks: verlangen naar geslachtsgemeenschap

Op symptomatisch vlak bestaat de vragenlijst uit 3 multi-item schalen en 15 single-items:

- urinaire frequentie (2 items): overdag/s nachts vaak plassen
- bloed en mucus (2 items): bloed/slijm in zijn ontlasting
- stoelgangfrequentie (2 items): overdag/s nachts vaak ontlasting gehad (uitsluitend bevraagd bij patiënten zonder stoma) of vaak het stomazakje moeten vervangen (uitsluitend bevraagd bij patiënten met stoma)
- urinaire incontinentie: ongewild urineverlies
- pijn bij plassen: dysurie
- buikpijn
- pijn aan zitvlak of anus
- opgeblazen gevoel in de buik
- droge mond door weinig speeksel
- haarverlies ten gevolge van de behandeling
- smaak: veranderde smaakzin

- flatulentie: ongewild vrijkomen van gas (winderigheid) (uitsluitend bevraagd bij patiënten zonder stoma) of ongewild vrijkomen van gas uit het stoma (uitsluitend bevraagd bij patiënten met stoma)
- fecale incontinentie: ongewild ontlasting verliezen (uitsluitend bevraagd bij patiënten zonder stoma) of lekkage van ontlasting ter hoogte van het stomazakje (uitsluitend bevraagd bij patiënten met stoma)
- pijnlijke huid: pijnlijke huid rond anus (uitsluitend bevraagd bij patiënten zonder stoma) of pijnlijke huid rond het stoma (uitsluitend bevraagd bij patiënten met stoma)
- schaamte: zich gegeneerd voelen door zijn/haar ontlastingspatroon (uitsluitend bevraagd bij patiënten zonder stoma) of zich gegeneerd voelen door zijn/haar stoma (uitsluitend bevraagd bij patiënten met stoma)
- problemen met stomazorg (enkel bevraagd bij patiënten met stoma)
- seksuele problemen: problemen met stijf worden of blijven van de penis (uitsluitend bevraagd bij mannen); pijn of ongemak bij geslachtsgemeenschap (uitsluitend bevraagd bij vrouwen)

Zoals hierboven aangegeven, werden sommige symptomen op een andere manier bevraagd bij patiënten met en zonder stoma. De antwoorden werden nadien wel samen geanalyseerd en gerapporteerd.

Zowel bij de EORTC QLQ-C30 als bij de EORTC QLQ-CR29 dient elk item door de patiënt gescoord te worden op een 4-punten schaal, gaande van helemaal niet (=1), een beetje (=2), nogal (=3) tot heel erg (=4). Enkel de schaal voor algemene gezondheidsstatus/levenskwaliteit diende gescoord te worden op een 7-punten schaal, van 'erg slecht' (=1) tot 'uitstekend' (=7). Om statistische interpretatie te vergemakkelijken werden alle schalen en items nadien lineair getransformeerd naar een 0 tot 100 schaal. Voor de functionele schalen/items betekent een hogere score een beter niveau van functioneren. Voor de symptomatische schalen/items vertegenwoordigt een hogere score een hoger niveau van symptoomlast²⁶. 'Gewicht', 'bloed en mucus' en 'pijn bij plassen' werden daarnaast ook omgezet naar een binaire schaal ('helemaal niet' versus 'een beetje' tot 'heel erg') om statistische analyse mogelijk te maken (zie verder).

Alle multi-item schalen waren intern consistent (Cronbach's $\alpha > 0.70$), behalve 'misselijk en overgeven' ($\alpha=0.69$) en 'bloed en mucus' ($\alpha=0.60$)²⁷.

Comorbiditeiten

De patiënten werden gevraagd naar de aandoeningen waaraan ze de afgelopen 12 maanden leden aan de hand van een aangepaste versie van de Self-administered Comorbidity Questionnaire²⁸. Enkel de aan- of afwezigheid van een comorbiditeit werd in rekening gebracht voor de huidige analyses. Het item 'kanker' werd weggelaten uit de oorspronkelijke vragenlijst, gezien alle deelnemers een kankerdiagnose gekregen hadden. De items 'beroerte', en 'schildklierziekte' werden toegevoegd. De finale lijst met comorbiditeiten waarnaar geïnformeerd werd, bestond uit 14 aandoeningen, namelijk hartaandoening, beroerte, hoge bloeddruk, longaandoening, suikerziekte, maagzweer, nierziekte, leverziekte, bloedarmoede of bloedziekte, schildklierziekte, depressie, gewrichtsslijtage, rugpijn en gewrichtsontsteking. Op basis van deze 14 aandoeningen werd de variabele aantal comorbiditeiten berekend die gebruikt werd in de data analyses (zie verder).

2.7 Statistische analyse

In dit eerste rapport beschrijven we de demografische en klinische karakteristieken en de algemene en ziekte-specifieke levenskwaliteit van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan de bevraging. Bovendien vergelijken we hun levenskwaliteit met de levenskwaliteit van een referentiepopulatie en vergelijken we binnen de groep van colorectale (ex-)kankerpatiënten de levenskwaliteit tussen subgroepen.

Karakteristieken van de studiedeelnemers werden in eerste instantie vergeleken met deze van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die werden geselecteerd voor de studie maar die niet wensten deel te nemen. Op deze manier kon bepaald worden of de respondenten en hun antwoorden op de vragenlijst als representatief konden beschouwd worden voor de totale groep colorectale (ex-)kankerpatiënten die geselecteerd werden voor de bevraging (selectie voor zeven deelnemende ziekenhuizen). Bovendien werden de karakteristieken van de studiedeelnemers ook vergeleken met deze van de overige Vlaamse colorectale (ex-)kankerpatiënten om na te gaan of de resultaten van deze studie als representatief konden beschouwd worden voor alle colorectale (ex-)kankerpatiënten in Vlaanderen en dus konden gegeneraliseerd worden. Deze representativiteitstesten werden uitgevoerd door middel van χ^2 -testen.

De levenskwaliteit van alle respondenten werd vergeleken met deze van een Europese referentiepopulatie²⁹, gezien dergelijke normatieve gegevens nog niet bestaan voor Vlaanderen. Deze referentiepopulatie bestond uit 16,151

personen afkomstig uit vier Europese landen (Duitsland, Nederland, Noorwegen en Zweden). Om de gemiddelde levenskwaliteit van beide studies te kunnen vergelijken, werden de gemiddelden in vier leeftijdscategorieën (jonger dan 50 jaar, 50-59 jaar, 60-69 jaar en 70 jaar of ouder op het moment van bevraging) gewogen volgens de proportie mannen en vrouwen in elke leeftijdscategorie in de Europese standaardpopulatie van 2011. Deze proporties waren voor mannen 57.4% (< 50 jaar), 16.6% (50 – 59 jaar), 13.0% (60 – 69 jaar) en 13.0% (≥ 70 jaar) en voor vrouwen 53.7% (< 50 jaar), 15.6% (50 – 59 jaar), 12.0% (60 – 69 jaar) en 18.7% (≥ 70 jaar)^{29;30}. Dankzij deze procedure werden de gemiddelde scores onafhankelijk van de leeftijds- en geslachtsverdeling van de vergeleken populaties. Er werd nagegaan of de verschillen tussen beide populaties klinisch relevant waren volgens de richtlijnen uit de studie van Cocks et al³¹. Deze vergelijking kon echter enkel gebeuren voor de algemene vragenlijst (EORTC QLQ-C30), gezien er noch Europese referentiewaarden gepubliceerd werden, noch richtlijnen voor klinische relevantie bestaan voor de ziekte-specifieke vragenlijst (EORTC QLQ-CR29). Voor emotioneel functioneren kon enkel de vergelijking gemaakt worden met de Europese referentiepopulatie, maar kon niet nagegaan worden in hoeverre deze verschillen klinisch relevant waren, gezien er geen richtlijn voor deze schaal gepubliceerd werd.

Verschillen in levenskwaliteit tussen subgroepen werd specifiek bestudeerd tussen colon- en rectumkankers, tussen de geslachten, tussen de vier leeftijdscategorieën, tussen patiënten met en zonder stoma op het moment van bevraging en tussen patiënten die nooit een stoma hadden *versus* patiënten die eerder een tijdelijk stoma hadden dat reeds gesloten werd. Om de interpretatie van leeftijdseffecten te vergemakkelijken, werd de variabele leeftijd opgesplitst in categorieën. Gezien het kleine aantal patiënten met een stoma na een diagnose van colonkanker, werd het effect van stoma enkel getest in de patiënten die een diagnose van rectumkanker kregen. Bovendien werd nagegaan of en hoe het primaire behandelingsschema de levenskwaliteit op het moment van bevraging beïnvloedt. Omdat slechts een kleine minderheid van de patiënten een kanker had van het rectumsigmoïd, werden deze patiënten samengevoegd met de groep overlevenden van colon- of rectumkanker, op basis van de meer specifieke kenmerken van hun kanker.

Het effect van adjuvante (postoperatieve) chemotherapie werd onderzocht in de subset van patiënten gediagnosticeerd met colonkanker. Er werd reeds eerder aangetoond dat chemotherapie vaak nadelige effecten heeft die de levenskwaliteit kunnen beïnvloeden, ook op lange termijn^{32;33}. We vergeleken binnen deze subset de groep van patiënten die adjuvante chemotherapie kregen na chirurgie met de groep die enkel geopereerd werd.

Het effect van neoadjuvante (preoperatieve) radiotherapie werd onderzocht bij de subset van respondenten met een diagnose van rectumkanker. Een voordeel van neoadjuvante radiotherapie is dat dit toelaat de tumor lokaal beter te beheersen, maar het is reeds aangetoond dat dit nadelige gevolgen kan hebben voor de levenskwaliteit, zelfs meer dan vijf jaar na behandeling³⁴. Alle patiënten die neoadjuvante radiotherapie of neoadjuvante chemoradiotherapie en chirurgie kregen (al dan niet gevolgd door adjuvante chemotherapie) werden vergeleken met patiënten die geen neoadjuvante (chemo)radiotherapie kregen voor chirurgie (al dan niet gevolgd door adjuvante chemotherapie). Om een voldoende grote steekproef te bekomen werden patiënten in één van beide groepen geïnccludeerd onafhankelijk van het feit of de chirurgie gevolgd werd door adjuvante chemotherapie, maar dit vertekende de resultaten niet.

Verschillen in levenskwaliteit werden vergeleken door middel van een covariantie analyse (ancova). Voor 'gewicht', 'bloed en mucus' en 'pijn bij plassen' gebeurde de vergelijking echter op basis van een logistische regressie op de binaire versie van deze variabelen, omdat er geen ancova kon gemodelleerd worden wegens een gebrek aan variatie in de antwoorden van de respondenten. Gemiddelde (met standaarddeviatie) levenskwaliteit werd berekend op basis van de ruwe gegevens. Gerapporteerde p-waarden voor levenskwaliteit zijn echter steeds voor modellen waarin, naast het effect dat expliciet getest werd, een set van demografische en klinische variabelen geïnccludeerd werd om zo rekening te houden met verschillen in casemix (zijnde verschillen in patiënt- en tumorkarakteristieken, andere dan deze waarvoor er expliciet getest werd in het statistische model), zodat p-waarden een betrouwbaar beeld geven over de werkelijke verschillen tussen de geteste groepen. Bijvoorbeeld, stel dat oudere patiënten gemiddeld meer comorbiditeiten hadden dan jongere en er niet gecorrigeerd werd voor aantal comorbiditeiten, dan zouden we mogelijk besluiten dat oudere patiënten een lagere levenskwaliteit hebben, enkel en alleen omdat ze meer comorbiditeiten hebben en niet als gevolg van kanker. In tegenstelling tot andere studies (bv. ^{34;35}) werden de modellen niet gecorrigeerd voor het jaar sinds diagnose, omdat deze variabele maar weinig varieerde (kankerdiagnose steeds tussen 4 en 7 jaar voor bevraging).

Meer bepaald corrigeerden we de modellen voor levenskwaliteit steeds voor volgende patiënt- en tumorkarakteristieken:

- geslacht: mannen *versus* vrouwen
- leeftijd op het moment van bevraging: als continue variabele
- aantal comorbiditeiten op het moment van bevraging: 4 categorieën, zijnde 'geen', 'één', 'meer dan één', 'onbekend'
- stoma op het moment van bevraging: met of zonder stoma

- type kanker: colon- *versus* rectumkanker
- kankerstadium: 5 categorieën, zijnde 'I' (tumor beperkt tot de darm zelf), 'II' (tumor door de darmwand gegroeid maar nog niet uitgezaaid in lymfeklieren), 'III' (tumor met uitzaaiingen in regionale lymfeklieren), 'IV' (tumor met uitzaaiingen op afstand), 'X' (ongekend), waarvoor een gecombineerd stadium werd gehanteerd op basis van het klinisch en pathologisch stadium. Hierbij primeert een gekend pathologisch stadium op het klinisch stadium, behalve wanneer het klinisch stadium metastasen aangeeft
- behandelingsschema: 5 categorieën, zijnde 'alleen chirurgie', 'chirurgie en neoadjuvante therapie', 'chirurgie, neoadjuvante en adjuvante therapie', 'chirurgie en adjuvante therapie', 'andere behandeling', zijnde chemo- en/of radiotherapie zonder chirurgie, lokale excisie al dan niet gevolgd door chemoradiotherapie of geen behandeling

De variabele waarvoor getest werd, werd hierbij zelf telkens uitgesloten. Bijvoorbeeld, wanneer het verschil tussen beide geslachten geanalyseerd werd, werd niet gecorrigeerd voor geslacht. Bovendien kon niet gecorrigeerd worden voor type kanker wanneer enkel de colon- of enkel de rectumkankerpatiënten beschouwd werden. We geven telkens in een beschrijvende tabel aan in hoeverre deze demografische en klinische karakteristieken verschillen tussen de categorieën (bv. mannen *versus* vrouwen) aan de hand van een chi²-test.

Niet alle vragen werden door alle respondenten beantwoord, waardoor het aantal antwoorden dat geanalyseerd werd per vraag kan verschillen. P-waarden lager dan 0.05 werden als statistisch significant beschouwd. Gerapporteerde p-waarden zijn voor tweezijdige testen. Er werd steeds voldaan aan de assumpties van de statistische modellen. De statistische analyses werden uitgevoerd in SAS, versie 9.3 (SAS Institute Inc. Cary, NC).



3 Resultaten

3.1 Algemene beschrijving van de respondenten

Het totale aantal respondenten was 573 (49% van de aangeschreven 1,171 colorectale (ex-)kankerpatiënten, hierna patiënten genoemd). Er namen meer mannen (60%) dan vrouwen deel aan de bevraging (40%). Meer dan driekwart (78%) van de respondenten was ouder dan 60 jaar, 45% was zelfs ouder dan 70 jaar. Het merendeel van de respondenten was gehuwd of samenwonend (81%), had als opleidingsniveau secundair onderwijs (54%) of hoger onderwijs (33%) en was niet werkend of op pensioen op het moment van bevraging (81%).

Zeven procent van de respondenten rookte op het moment van de bevraging. Een derde (33%) had een normaal gewicht, meer dan de helft had overgewicht (46%) of was obees (17%). Terwijl 22% van de respondenten aan geen enkele aandoening (behalve kanker) leed, had meer dan een kwart (26%) één en de helft (48%) meer dan één comorbiditeit. De meest voorkomende comorbiditeiten waren hoge bloeddruk (37%), gewrichtsslijtage (40%) en rugpijn (40%).

Een kleine meerderheid (55%) van de respondenten had de diagnose colonkanker gekregen, de rest (45%) rectumkanker. De tijd die verstreken was sinds de kankerdiagnose was tussen de 4 en iets meer dan 7 jaar. Het merendeel van de deelnemers aan de bevraging overleefde een kanker gediagnosticeerd in stadium I (22%), II (28%) of III (35%). De primaire behandeling voor patiënten met colonkanker bestond meestal uit chirurgie in combinatie met daaropvolgend (adjuvante) chemotherapie (51%), gevolgd door een behandeling die bestond uit chirurgie alleen (40%). Het primaire behandelingsschema bij rectumkanker was chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvant) chemo- en/of radiotherapie én gevolgd door (adjuvant) chemotherapie (43%), en op de tweede plaats chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) chemo- en/of radiotherapie (25%). Andere behandelingen, zoals chemo- en/of radiotherapie zonder chirurgie, lokale excisie al dan niet gevolgd door chemoradiotherapie of geen behandeling, kwamen veel minder vaak voor (Tabel 1).

Tabel 1: Algemene beschrijving van de respondenten volgens type kanker.

Karakteristiek	Colon N (%)	Rectum N (%)	Totaal %
Totaal	316 (100.0)	257 (100.0)	100.0
Geslacht			
Mannen	187 (59.2)	154 (59.9)	59.5
Vrouwen	129 (40.8)	103 (40.1)	40.5
Leeftijd			
< 50 jaar	19 (6.0)	16 (6.2)	6.1
50-59 jaar	40 (12.7)	52 (20.2)	16.1
60-69 jaar	91 (28.8)	97 (37.7)	32.8
70+ jaar	166 (52.5)	92 (35.8)	45.0
Burgerlijke staat			
Gehuwd/samenwonend	253 (81.4)	199 (79.6)	80.6
Weduwe(naar)	31 (10.0)	23 (9.2)	9.6
Gescheiden/alleenstaande	27 (8.7)	28 (11.2)	9.8
Opleidingsniveau			
Geen opleiding of lagere school	41 (14.0)	32 (13.0)	13.5
Secundair onderwijs	155 (53.1)	134 (54.3)	53.6
Hoger onderwijs	96 (32.9)	81 (32.8)	32.8
Werk situatie			
Niet werkend/pensioen	244 (83.0)	182 (78.4)	81.0
Werkend	50 (17.0)	50 (21.6)	19.0
Roker			
Nooit	145 (47.5)	104 (41.9)	45.0
Niet meer	143 (46.9)	121 (48.8)	47.7
Ja	17 (5.6)	23 (9.3)	7.2
Body mass index			
Ondergewicht (< 18.5)	16 (5.1)	8 (3.1)	4.2
Normaal (18.5-24.9)	116 (36.7)	75 (29.2)	33.3
Overgewicht (25.0-29.9)	125 (39.6)	136 (52.9)	45.5
Obees (≥ 30)	59 (18.7)	38 (14.8)	16.9
Aantal comorbiditeiten			
Geen	64 (20.3)	59 (23.0)	21.5
Eén	76 (24.1)	72 (28.0)	25.8

Karakteristiek	Colon	Rectum	Totaal
	N (%)	N (%)	%
Meer dan één	162 (51.3)	115 (44.7)	48.3
Onbekend	14 (4.4)	11 (4.3)	4.4
Hoge bloeddruk	105 (38.9)	75 (34.6)	37.0
Gewrichtsslijtage	105 (41.3)	80 (38.5)	40.0
Rugpijn	105 (41.8)	75 (37.1)	39.7
Stoma			
Met stoma	9 (2.8)	45 (17.5)	9.4
Zonder stoma	307 (97.2)	212 (82.5)	90.6
Tijd sinds kankerdiagnose			
4 tot 5 jaar	88 (27.8)	67 (26.1)	27.1
5 tot 6 jaar	116 (36.7)	93 (36.2)	36.5
meer dan 6 jaar	112 (35.4)	97 (37.7)	36.5
Kankerstadium			
I	45 (14.2)	82 (31.9)	22.2
II	115 (36.4)	46 (17.9)	28.1
III	106 (33.5)	95 (37.0)	35.1
IV	28 (8.9)	17 (6.6)	7.9
X	22 (7.0)	17 (6.6)	6.8
Behandelingsschema			
Alleen chirurgie	125 (39.6)	34 (13.2)	27.7
Chirurgie en neoadjuvant	5 (1.6)	64 (24.9)	12.0
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	7 (2.2)	111 (43.2)	20.6
Chirurgie en adjuvant	162 (51.3)	24 (9.3)	32.5
Andere	17 (5.4)	24 (9.3)	7.2

Ontbrekende waarden werden buiten beschouwing gelaten bij de berekening van de percentages (valide percentages).

3.2 Representativiteit

De responsgroep is niet representatief voor de totale groep van (ex-)kankerpatiënten die werden uitgenodigd tot deelname aan de studie. Significante verschillen werden gevonden voor de variabelen geslacht, leeftijd bij diagnose, type kanker, kankerstadium en behandelingsschema. Zo was er in de responsgroep, ten opzichte van de niet-responsgroep, een

ondervertegenwoordiging van vrouwen, van de oudste patiënten van 70 jaar en ouder, van patiënten met een diagnose van colonkanker, van de laagste stadia I en II, en van patiënten die behandeld werden met uitsluitend chirurgie (Tabel 2).

Tabel 2: Vergelijking van de karakteristieken van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan de bevraging *versus* diegenen die niet wensten deel te nemen.

Karakteristiek	Respondenten	Niet-respondenten	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	573 (100.0)	598 (100.0)	100.0	
Geslacht				0.0335
Mannen	341 (59.5)	319 (53.3)	55.0	
Vrouwen	232 (40.5)	279 (46.7)	45.0	
Leeftijd op het moment van diagnose				<.0001
< 50 jaar	72 (12.6)	54 (9.0)	8.3	
50-59 jaar	146 (25.5)	86 (14.4)	16.4	
60-69 jaar	182 (31.8)	203 (33.9)	30.0	
70+ jaar	173 (30.2)	255 (42.6)	45.4	
Kankerstadium				0.0346
I	127 (22.2)	146 (24.4)	24.8	
II	161 (28.1)	208 (34.8)	33.0	
III	203 (35.4)	169 (28.3)	29.3	
IV	44 (7.7)	43 (7.2)	6.1	
X	38 (6.6)	32 (5.4)	6.8	
Type kanker				0.0003
Colon	316 (55.1)	392 (65.6)	67.0	
Rectum	257 (44.9)	206 (34.4)	33.0	
Behandelingschema				0.0006
Alleen chirurgie	159 (27.7)	233 (39.0)	38.6	
Chirurgie en neoadjuvant	69 (12.0)	55 (9.2)	7.9	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	118 (20.6)	89 (14.9)	12.6	
Chirurgie en adjuvant	186 (32.5)	174 (29.1)	30.1	
Andere	41 (7.2)	47 (7.9)	10.8	

De groep van studiedeelnemers is bovendien niet representatief voor de volledige Vlaamse populatie colorectale (ex-)kankerpatiënten. Significante verschillen werden gedetecteerd voor geslacht, leeftijd bij diagnose, type kanker, kankerstadium en behandelingsschema. In de responsgroep was er, ten opzichte van de overige colorectale (ex-)kankerpatiënten van Vlaanderen, een ondervertegenwoordiging van vrouwen, van de oudste patiënten van 70 jaar en ouder, van patiënten met een diagnose van colonkanker, van de laagste stadia I en II, en van patiënten die behandeld werden met uitsluitend chirurgie of die geen chirurgie ondergingen (Tabel 3).

Tabel 3: Vergelijking van de karakteristieken van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan de bevraging *versus* alle andere Vlaamse colorectale kankerpatiënten.

Karakteristiek	Respondenten Vlaanderen		Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	573 (100.0)	6,692 (100.0)	100.0	
Geslacht				0.0236
Mannen	341 (59.5)	3,654 (54.6)	55.0	
Vrouwen	232 (40.5)	3,038 (45.4)	45.0	
Leeftijd op het moment van diagnose				<.0001
< 50 jaar	72 (12.6)	531 (7.9)	8.3	
50-59 jaar	146 (25.5)	1,042 (15.6)	16.4	
60-69 jaar	182 (31.8)	1,997 (29.8)	30.0	
70+ jaar	173 (30.2)	3,122 (46.7)	45.4	
Kankerstadium				0.0025
I	127 (22.2)	1,672 (25.0)	24.8	
II	161 (28.1)	2,234 (33.4)	33.0	
III	203 (35.4)	1,927 (28.8)	29.3	
IV	44 (7.7)	401 (6.0)	6.1	
X	38 (6.6)	458 (6.8)	6.8	
Type kanker				<.0001
Colon	316 (55.1)	4,554 (68.1)	67.0	
Rectum	257 (44.9)	2,138 (31.9)	33.0	
Behandelingsschema				<.0001

Karakteristiek	Respondenten	Vlaanderen	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Alleen chirurgie	159 (27.7)	2,644 (39.5)	38.6	
Chirurgie en neoadjuvant	69 (12.0)	504 (7.5)	7.9	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	118 (20.6)	798 (11.9)	12.6	
Chirurgie en adjuvant	186 (32.5)	2,001 (29.9)	30.1	
Andere	41 (7.2)	745 (11.1)	10.8	

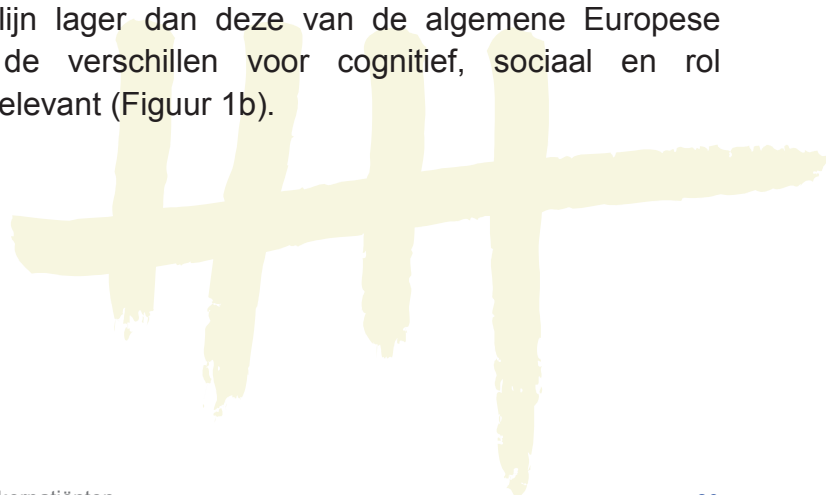
Van de 598 correct geselecteerden die niet deelnamen aan de bevraging, stuurden er 170 (28%) de antwoordkaart terug. De meest voorkomende redenen voor niet-deelname waren geen interesse (N=63, 37%), niet zelfstandig genoeg, te ziek of te oud (N=45, 26%) en geen diagnose colorectale kanker in de periode 2008-2010 (N=24, 14%).

3.3 Levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten

Algemene levenskwaliteit

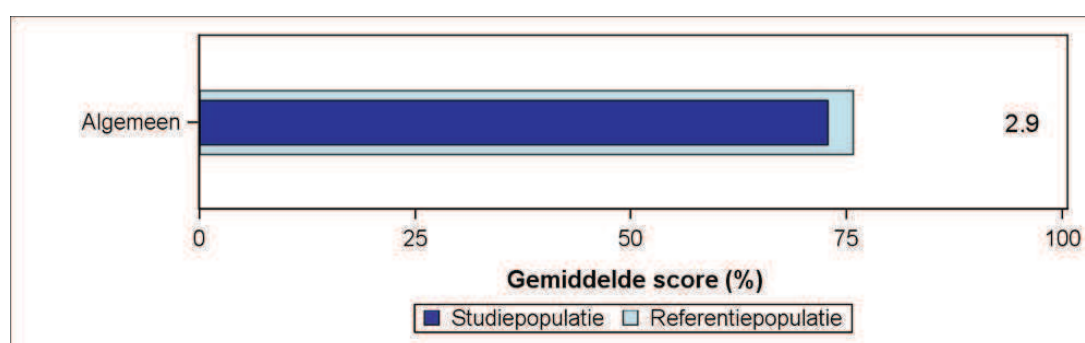
De bevroagde colorectale (ex-)kankerpatiënten geven hun algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit 4 tot 7 jaar na diagnose gemiddeld een score van 73. Deze score kan niet als verschillend beschouwd worden van de score die de algemene Europese populatie zich toekent (Tabel 4, Figuur 1a).

Respondenten schatten hun sociaal functioneren het hoogst in, gevolgd door cognitief, fysiek en emotioneel functioneren. Voor rol functioneren scoren ze het laagst (Tabel 4). De functionele levenskwaliteit van de bevroagde colorectale (ex-)kankerpatiënten is, na correctie voor geslacht en leeftijd, over de gehele lijn lager dan deze van de algemene Europese populatie, maar enkel de verschillen voor cognitief, sociaal en rol functioneren zijn klinisch relevant (Figuur 1b).

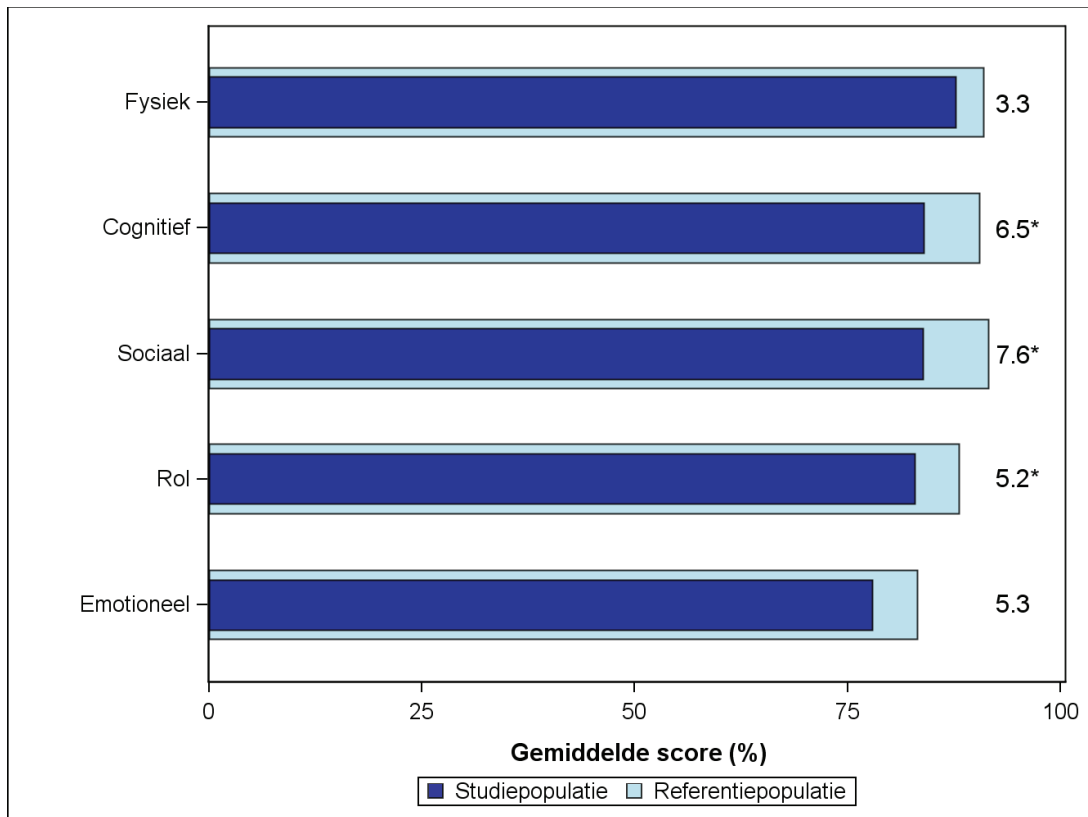


Tabel 4: Algemene en functionele levenskwaliteit van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan de bevraging.

Karakteristiek	N	N		1e kwartiel %	mediaan %	3e kwartiel %	Gemiddelde %	SD %
		ontbrekend						
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)								
Algemene gezondheid/ levenskwaliteit	564	9	66.7	75.0	83.3	73.4	19.2	
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)								
Fysiek	564	9	73.3	86.7	100.0	81.6	20.6	
Rol	549	24	66.7	100.0	100.0	78.9	28.1	
Emotioneel	551	22	66.7	91.7	100.0	81.2	22.3	
Cognitief	559	14	66.7	100.0	100.0	83.2	22.6	
Sociaal	561	12	66.7	100.0	100.0	84.5	24.2	
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)								
Zelfbeeld	547	26	66.7	100.0	100.0	83.3	23.1	
Onbezorgd zijn	555	18	66.7	66.7	100.0	74.2	27.3	
Gewicht	541	32	100.0	100.0	100.0	92.3	19.6	
Zin in seks	510	63	0.0	33.3	66.7	31.6	28.4	

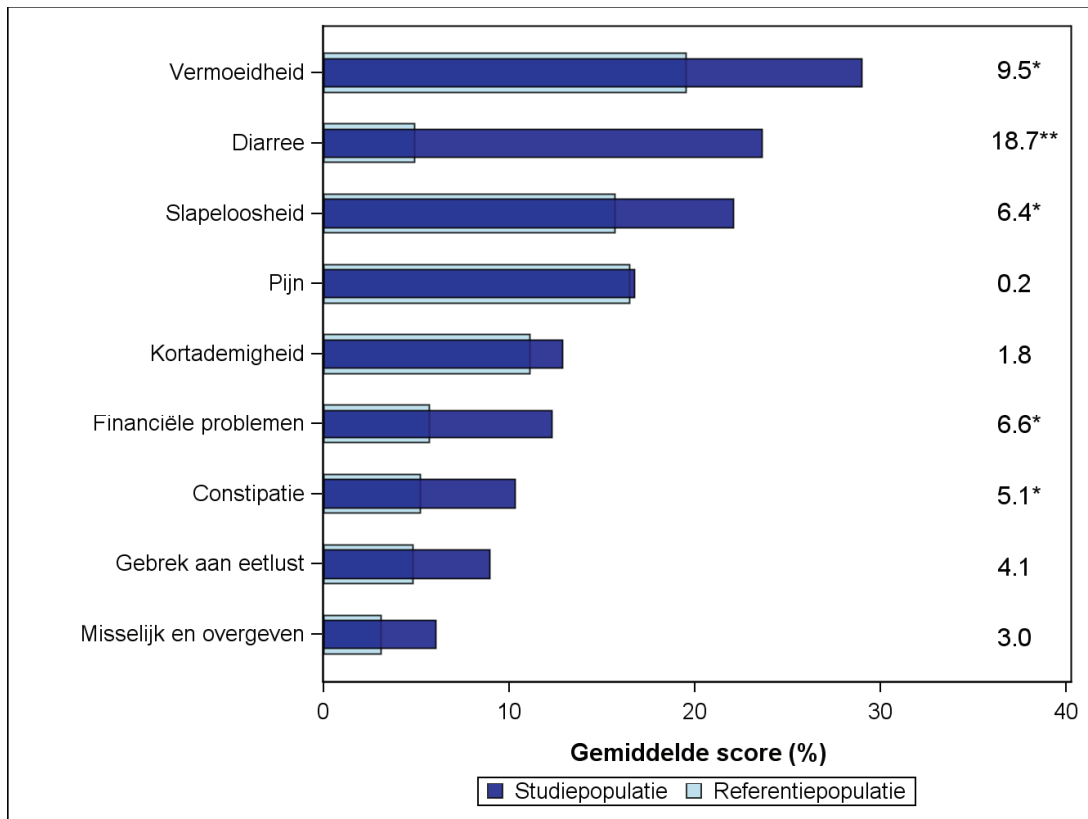


Figuur 1a: Vergelijking van de algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit van de studiepoulatie met een Europese referentiepopulatie²⁹. De getallen rechts van de grafiek geven het verschil in gemiddelde score weer tussen beide populaties. Asterisken geven de klinische relevantie van dit verschil weer (*klein verschil). Alle scores werden gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht.



Figuur 1b: Vergelijking van de functionele levenskwaliteit van de studiepopulatie met een Europese referentiepopulatie²⁹. De getallen rechts van de grafiek geven het verschil in gemiddelde score weer tussen beide populaties. Asterisken geven de klinische relevantie van dit verschil weer (*klein verschil). Alle scores werden gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht.

De colorectale (ex-)kankerpatiënten hebben 4 tot 7 jaar na diagnose vooral last van vermoeidheid, slapeloosheid en diarree (Tabel 5). De mate waarin ze deze symptomen ervaren was hoger dan in de algemene Europese populatie: voor vermoeidheid en slapeloosheid was er een klein klinisch relevant verschil; voor diarree was er een matig klinische relevant verschil. Pijn is het vierde meest gemelde symptoom, ook al ondervinden de respondenten amper meer pijn dan de algemene Europese populatie. Financiële problemen en constipatie werd minder vaak gemeld door de respondenten (respectievelijk op zesde en zevende plaats in de rangorde), maar deze problemen komen veel minder voor in de algemene populatie waardoor deze verschillen toch klinisch relevant zijn. Misselijkheid en overgeven was, net als in de algemene populatie, het minst vermelde symptoom (Figuur 1c).



Figuur 1c: Vergelijking van de symptomatische levenskwaliteit van de studiepopulatie met een Europese referentiepopulatie²⁹. De getallen rechts van de grafiek geven het verschil in gemiddelde score weer tussen beide populaties. Asterisken geven de klinische relevantie van dit verschil weer (*klein, **matig).

Ziekte-specifieke levenskwaliteit

Voor de ziekte-specifieke functionele levenskwaliteit wordt de laagste gemiddelde score gegeven voor zin in seks. Meer dan de helft van de respondenten geeft aan zich in min of meerdere mate zorgen te maken over hun gezondheid in de toekomst en meer dan een kwart rapporteert een verminderd zelfbeeld te hebben. Bezorgdheid over het gewicht komt minder vaak voor (Tabel 4).

Seksuele problemen worden genoemd als het meest belangrijke ziekte-specifiek probleem/symptoom. Minstens drie kwart van de mannen gaf aan hier in min of meerdere mate een probleem mee te hebben (eerste kwartiel groter dan nul). Daarna volgen stoelgangfrequentie en flatulentie (door meer dan de helft van de respondenten gerapporteerd als een probleem), stoelgangincontinentie en een gevoel van schaamte over deze problemen. Andere problemen worden steeds door minder dan de helft van de respondenten als een probleem gerapporteerd (Tabel 5).

Tabel 5: Symptomatische levenskwaliteit van de colorectale (ex-)kankerpatiënten die deelnamen aan de bevraging.

Karakteristiek	N	N					Gemiddelde	SD
		ontbrekend	1e kwartiel	mediaan	3e kwartiel	%		
			%	%	%	%	%	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)								
Vermoeidheid	553	20	0.0	22.2	44.4	28.4	25.4	
Misselijk en overgeven	549	24	0.0	0.0	0.0	5.9	15.3	
Pijn	551	22	0.0	0.0	33.3	16.8	24.9	
Kortademigheid	552	21	0.0	0.0	33.3	15.5	25.2	
Slapeloosheid	549	24	0.0	0.0	33.3	23.9	30.0	
Gebrek aan eetlust	552	21	0.0	0.0	0.0	8.9	21.7	
Financiële problemen	554	19	0.0	0.0	0.0	9.4	20.3	
Constipatie	548	25	0.0	0.0	33.3	11.6	22.3	
Diarree	544	29	0.0	0.0	33.3	19.9	29.6	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)								
Urinaire frequentie	552	21	0.0	0.0	16.7	11.9	20.8	
Bloed en mucus	543	30	0.0	0.0	0.0	3.3	10.8	
Urinaire incontinentie	540	33	0.0	0.0	33.3	10.4	20.2	
Pijn bij plassen	543	30	0.0	0.0	0.0	2.4	11.3	
Buikpijn	542	31	0.0	0.0	33.3	12.8	22.8	
Pijn aan zitvlak	543	30	0.0	0.0	0.0	9.3	20.7	
Opgeblazen gevoel	543	30	0.0	0.0	33.3	14.4	22.9	
Droge mond	543	30	0.0	0.0	33.3	16.7	24.7	
Haarverlies	543	30	0.0	0.0	0.0	9.6	22.2	
Smaak	543	30	0.0	0.0	0.0	13.0	26.0	
Stoelgangfrequentie	517	56	0.0	16.7	33.3	24.5	25.3	
Flatulentie	520	53	0.0	33.3	66.7	36.7	30.5	
Fecale incontinentie	514	59	0.0	0.0	33.3	17.3	26.2	
Pijnlijke huid	510	63	0.0	0.0	33.3	16.8	27.1	
Schaamte	495	78	0.0	0.0	33.3	26.1	31.2	

Karakteristiek	N						
	N	ontbreke nd	1e kwartiel	media an	3e kwartiel	Gemidd elde	SD
			%	%	%	%	%
Stomazorg	50	523	0.0	0.0	33.3	14.7	25.3
Seksuele problemen (mannen)	280	293	16.7	33.3	66.7	47.9	36.7
Seksuele problemen (vrouwen)	135	438	0.0	0.0	33.3	19.5	31.9

3.4 Levenskwaliteit volgens type kanker

Patiënten met een diagnose van colonkanker zijn ouder dan patiënten met rectumkanker; 53% is 70 jaar of ouder bij colonkanker *versus* 36% bij rectumkanker. Patiënten met colonkanker hebben iets vaker meer dan één andere aandoening dan kanker (51% *versus* 45% bij rectumkanker). Een stoma kwam 4 tot 7 jaar na diagnose vooral voor bij patiënten met rectumkanker (18% *versus* 3% bij colonkanker). Het kankerstadium van de tumoren van patiënten met rectumkanker is vooral stadium I en III, terwijl dit vooral II en III is voor tumoren van patiënten met colonkanker. Het behandelingsschema hangt af van het type kanker: chirurgie met neoadjuvante behandeling, al dan niet in combinatie met een adjuvante behandeling (68%), wordt vooral toegepast in het geval van rectumkanker. Bij colonkanker betreft het voornamelijk chirurgie, al dan niet in combinatie met adjuvante behandeling (91%) (Tabel 6).

Rectumkankerpatiënten rapporteerden een lagere levenskwaliteit dan patiënten met colonkanker. Dit was het geval voor algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit en fysiek functioneren en voor 11 van de 26 subschalen/items binnen symptomatische levenskwaliteit. (Tabel 7 en 8, Figuur 2 en 3). Vooral stoelgang gerelateerde zaken zijn vaker een probleem na een diagnose (en behandeling) van rectumkanker; zowel constipatie als diarree komen vaker voor, net als problemen met stoelgangfrequentie, -incontinentie en flatulentie en gevoelens van schaamte hierover. Mannelijke rectumkankerpatiënten rapporteerden ook significant vaker seksuele problemen dan mannelijke colonkankerpatiënten (Tabel 8, Figuur 3).

Tabel 6: Beschrijving van de colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens kankertype.

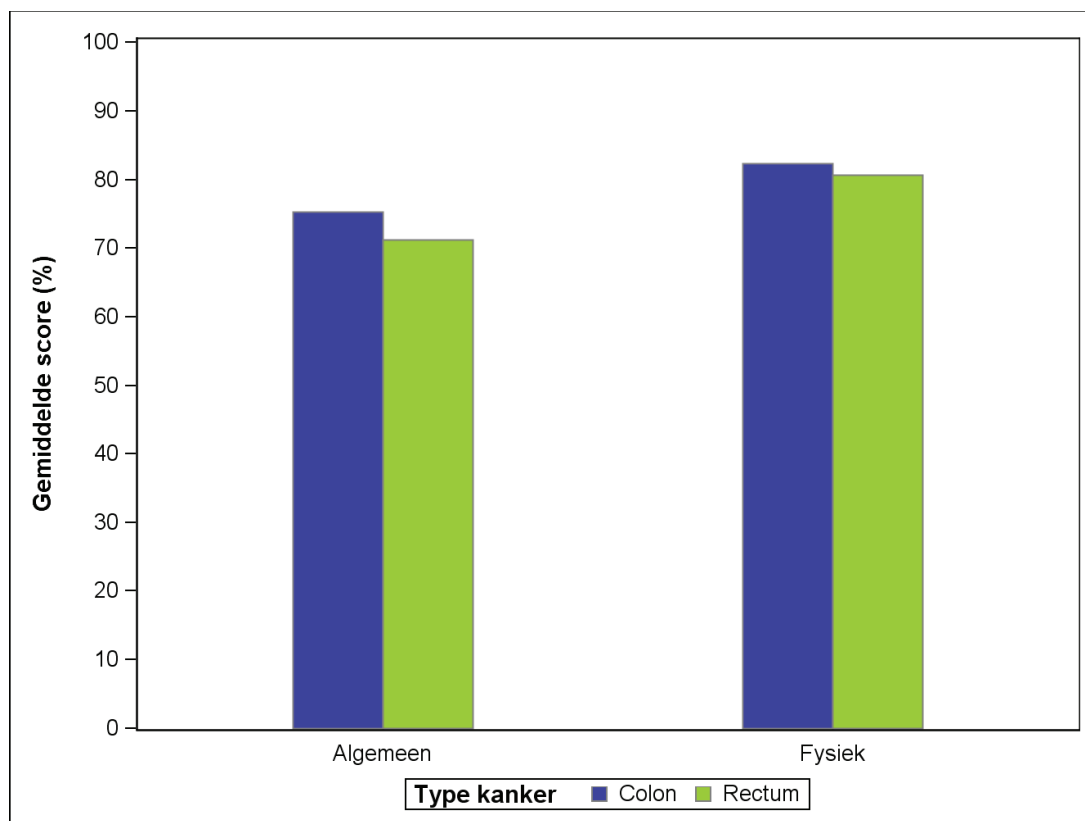
Karakteristiek	Colon	Rectum	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	316 (100.0)	257 (100.0)	100.0	
Geslacht				0.8567
Mannen	187 (59.2)	154 (59.9)	59.5	
Vrouwen	129 (40.8)	103 (40.1)	40.5	
Leeftijd				0.0007
< 50 jaar	19 (6.0)	16 (6.2)	6.1	
50-59 jaar	40 (12.7)	52 (20.2)	16.1	
60-69 jaar	91 (28.8)	97 (37.7)	32.8	
70+ jaar	166 (52.5)	92 (35.8)	45.0	
Aantal comorbiditeiten				0.4585
Geen	64 (20.3)	59 (23.0)	21.5	
Eén	76 (24.1)	72 (28.0)	25.8	
Meer dan één	162 (51.3)	115 (44.7)	48.3	
Onbekend	14 (4.4)	11 (4.3)	4.4	
Stoma				<.0001
Met stoma	9 (2.8)	45 (17.5)	9.4	
Zonder stoma	307 (97.2)	212 (82.5)	90.6	
Kankerstadium				<.0001
I	45 (14.2)	82 (31.9)	22.2	
II	115 (36.4)	46 (17.9)	28.1	
III	106 (33.5)	95 (37.0)	35.1	
IV	28 (8.9)	17 (6.6)	7.9	
X	22 (7.0)	17 (6.6)	6.8	
Behandelingschema				<.0001
Alleen chirurgie	125 (39.6)	34 (13.2)	27.7	
Chirurgie en neoadjuvant	5 (1.6)	64 (24.9)	12.0	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	7 (2.2)	111 (43.2)	20.6	
Chirurgie en adjuvant	162 (51.3)	24 (9.3)	32.5	
Andere	17 (5.4)	24 (9.3)	7.2	

Tabel 7: Algemene en functionele levenskwaliteit van de colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens kankertype. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Colon		Rectum		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	310	75.3 ± 19.5	254	71.2 ± 18.6	0.0216
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	310	82.3 ± 20.0	254	80.6 ± 21.4	0.0414
Rol	301	81.6 ± 27.1	248	75.6 ± 29.0	0.1710
Emotioneel	303	83.5 ± 20.5	248	78.3 ± 24.0	0.1217
Cognitief	309	84.6 ± 22.1	250	81.6 ± 23.3	0.0992
Sociaal	308	87.7 ± 22.5	253	80.6 ± 25.6	0.1599
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	301	87.4 ± 20.8	246	78.2 ± 24.7	0.6339
Onbezorgd zijn	304	74.2 ± 27.3	251	74.1 ± 27.4	0.9555
Gewicht	299	92.1 ± 20.3	242	92.6 ± 18.7	0.6301
Zin in seks	286	30.2 ± 27.5	224	33.5 ± 29.4	0.3276

P-waarden werden gecorrigeerd voor leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, gecombineerd stadium en behandelingsschema.





Figuur 2: Algemene en functionele levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens kankertype. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

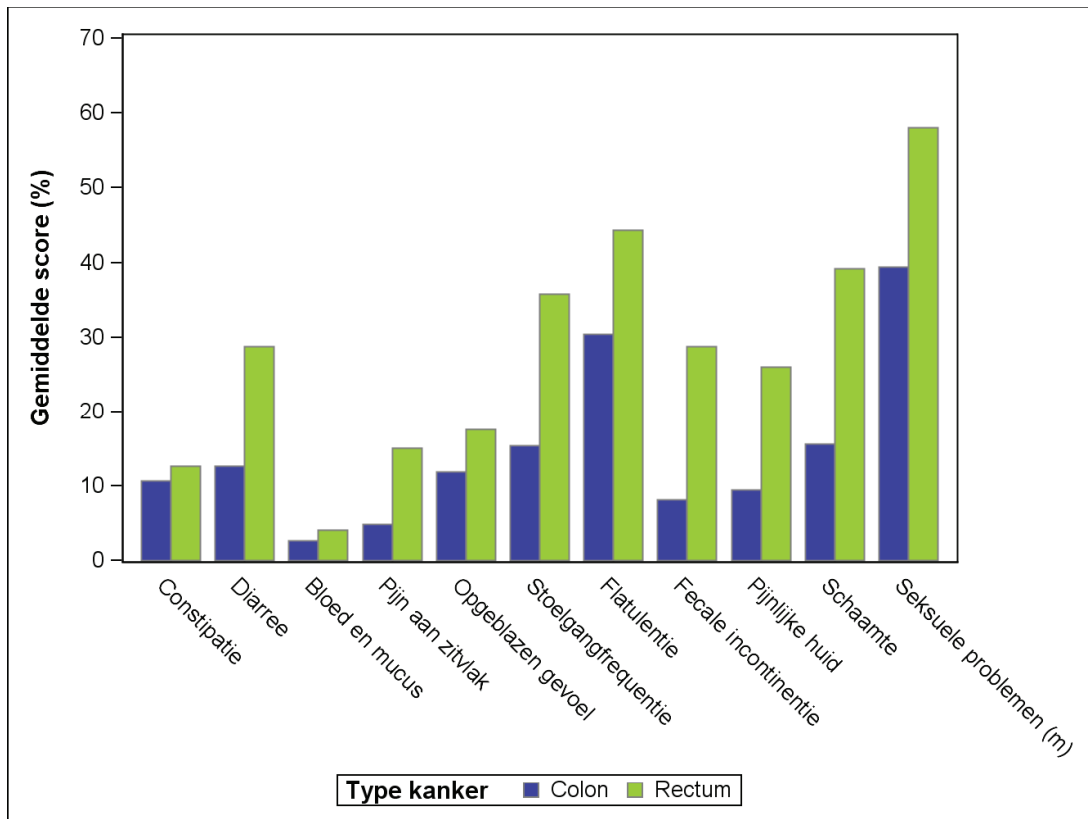
Tabel 8: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens kankertype. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Colon		Rectum		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	305	26.9 ± 25.5	248	30.3 ± 25.1	0.7215
Misselijk en overgeven	304	4.8 ± 13.7	245	7.2 ± 16.9	0.5502
Pijn	305	16.1 ± 24.6	246	17.8 ± 25.4	0.9572
Kortademigheid	302	14.5 ± 24.6	250	16.7 ± 25.9	0.9818
Slapeloosheid	303	22.4 ± 29.9	246	25.7 ± 30.1	0.0520
Gebrek aan eetlust	304	7.0 ± 19.4	248	11.2 ± 24.1	0.4701

Karakteristiek	Colon		Rectum		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Financiële problemen	305	9.2 ± 19.9	249	9.8 ± 20.7	0.6118
Constipatie	306	10.7 ± 21.8	242	12.7 ± 22.8	0.0500
Diarree	302	12.7 ± 24.7	242	28.8 ± 32.7	0.0101
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	307	10.7 ± 19.7	245	13.4 ± 22.0	0.1052
Bloed en mucus	304	2.6 ± 9.3	239	4.0 ± 12.4	0.0032
Urinaire incontinentie	301	8.5 ± 17.6	239	12.8 ± 22.9	0.5148
Pijn bij plassen	304	2.5 ± 12.6	239	2.2 ± 9.4	0.0781
Buikpijn	301	10.1 ± 20.3	241	16.2 ± 25.1	0.0616
Pijn aan zitvlak	304	4.8 ± 14.5	239	15.1 ± 25.5	0.0140
Opgeblazen gevoel	304	11.8 ± 21.1	239	17.6 ± 24.6	0.0383
Droge mond	302	16.3 ± 24.7	241	17.2 ± 24.7	0.4952
Haarverlies	304	9.1 ± 21.7	239	10.2 ± 22.9	0.6682
Smaak	304	12.1 ± 26.0	239	14.1 ± 26.0	0.3729
Stoelgangfrequentie	287	15.4 ± 20.4	230	35.8 ± 26.2	<.0001
Flatulentie	286	30.4 ± 29.9	234	44.3 ± 29.6	0.0017
Fecale incontinentie	286	8.2 ± 18.4	228	28.8 ± 29.7	<.0001
Pijnlijke huid	285	9.5 ± 20.4	225	26.1 ± 31.4	<.0001
Schaamte	274	15.6 ± 24.1	221	39.2 ± 33.9	0.0001
Stomazorg	7	14.3 ± 26.2	43	14.7 ± 25.5	*
Seksuele problemen (mannen)	153	39.4 ± 35.3	127	58.0 ± 35.9	0.0079
Seksuele problemen (vrouwen)	78	13.2 ± 25.4	57	28.1 ± 37.7	0.8127

P-waarden werden gecorrigeerd voor leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, gecombineerd stadium en behandelingsschema.

**Door een te kleine steekproefgrootte kon de p-waarde niet berekend worden.*



Figuur 3: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens kankertype. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

3.5 Levenskwaliteit volgens geslacht

Vrouwelijke respondenten waren gemiddeld jonger dan mannen (12% *versus* 2% jonger dan 50 jaar; 72% *versus* 82% ouder dan 60 jaar), hadden iets vaker geen enkele (25% *versus* 19%) of meer dan één comorbiditeit (51% *versus* 47%) en iets minder vaak exact één comorbiditeit (22% *versus* 28%) en hadden vaker een stoma (13% *versus* 7%) dan de mannelijke respondenten. Er waren geen verschillen tussen mannen en vrouwen wat betreft het type kanker, het kankerstadium en de behandeling (Tabel 9).

Tabel 9: Beschrijving van de mannelijke en vrouwelijke colorectale (ex-)kankerpatiënten.

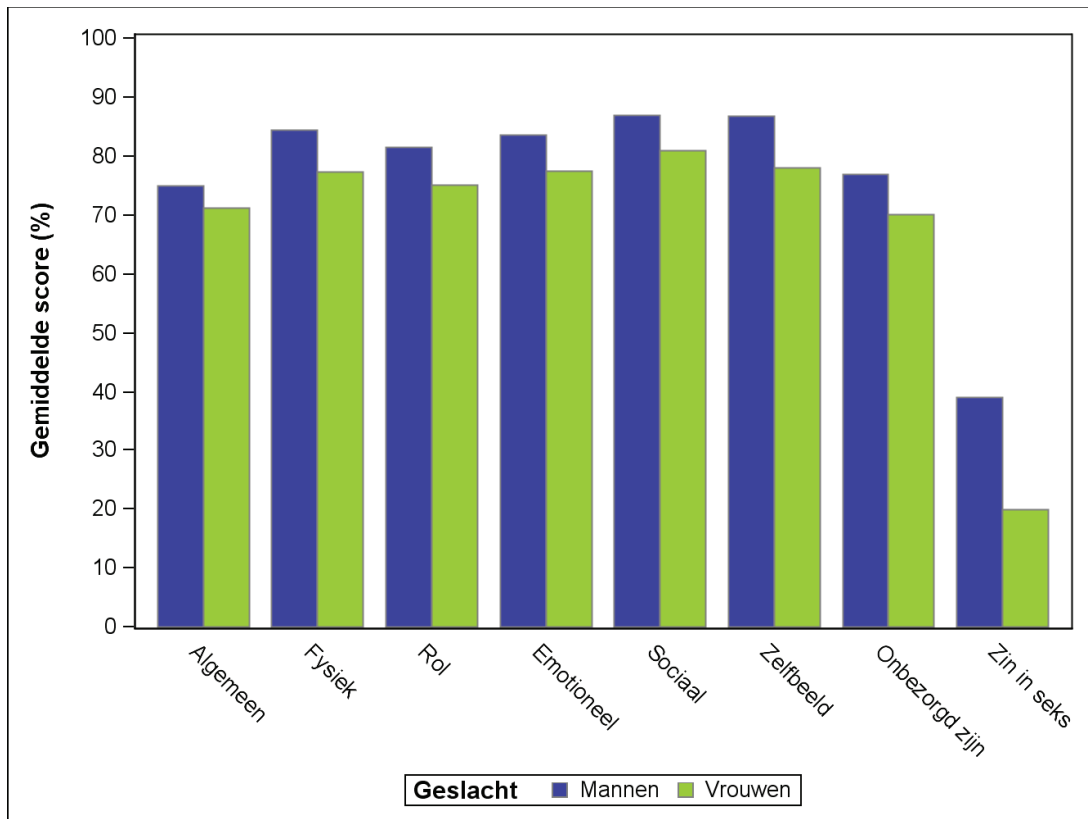
Karakteristiek	Mannen	Vrouwen	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	341 (100.0)	232 (100.0)	100.0	
Leeftijd				0.0005
< 50 jaar	8 (2.3)	27 (11.6)	6.1	
50-59 jaar	55 (16.1)	37 (15.9)	16.1	
60-69 jaar	114 (33.4)	74 (31.9)	32.8	
70+ jaar	164 (48.1)	94 (40.5)	45.0	
Aantal comorbiditeiten				0.0461
Geen	66 (19.4)	57 (24.6)	21.5	
Eén	96 (28.2)	52 (22.4)	25.8	
Meer dan één	159 (46.6)	118 (50.9)	48.3	
Onbekend	20 (5.9)	5 (2.2)	4.4	
Stoma				0.0089
Met stoma	23 (6.7)	31 (13.4)	9.4	
Zonder stoma	318 (93.3)	201 (86.6)	90.6	
Type kanker				0.8567
Colon	187 (54.8)	129 (55.6)	55.1	
Rectum	154 (45.2)	103 (44.4)	44.9	
Kankerstadium				0.5588
I	78 (22.9)	49 (21.1)	22.2	
II	103 (30.2)	58 (25.0)	28.1	
III	113 (33.1)	88 (37.9)	35.1	
IV	26 (7.6)	19 (8.2)	7.9	
X	21 (6.2)	18 (7.8)	6.8	
Behandelingschema				0.2745
Alleen chirurgie	98 (28.7)	61 (26.3)	27.7	
Chirurgie en neoadjuvant	40 (11.7)	29 (12.5)	12.0	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	78 (22.9)	40 (17.2)	20.6	
Chirurgie en adjuvant	105 (30.8)	81 (34.9)	32.5	
Andere	20 (5.9)	21 (9.1)	7.2	

Vrouwen rapporteren een lagere levenskwaliteit dan mannen. Dit was het geval voor algemene levenskwaliteit, 7 van de 9 subschalen/items binnen functionele levenskwaliteit en 15 van de 26 subschalen/items binnen symptomatische levenskwaliteit. Hoewel dit verschil statistisch significant is, gaat het meestal over eerder kleine of bijna verwaarloosbare verschillen, behalve voor zin in seks en pijn waar er een duidelijk verschil is van respectievelijk 20 en 10 punten. Enkel voor seksuele problemen was de relatie omgekeerd; mannen rapporteerden veel vaker seksuele problemen dan vrouwen. Ook hadden mannen vaker zin in seks. Er was geen verschil tussen mannen en vrouwen in cognitief functioneren en in de bezorgdheid over hun gewicht. Vele symptomen werden door mannen en vrouwen in gelijke mate gemeld (bv. misselijkheid en overgeven, gebrek aan eetlust, constipatie en flatulentie; Tabel 10 en 11, Figuur 4 en 5).

Tabel 10: Algemene en functionele levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens geslacht. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Mannen		Vrouwen		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	336	74.9 ± 18.4	228	71.3 ± 20.1	0.0386
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	336	84.4 ± 19.0	228	77.4 ± 22.2	<.0001
Rol	325	81.5 ± 26.3	224	75.1 ± 30.2	0.0161
Emotioneel	330	83.6 ± 21.0	221	77.5 ± 23.6	0.0068
Cognitief	333	83.1 ± 22.0	226	83.5 ± 23.6	0.6203
Sociaal	332	86.9 ± 21.5	229	80.9 ± 27.3	0.0301
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	328	86.8 ± 18.5	219	78.0 ± 27.8	0.0003
Onbezorgd zijn	331	76.9 ± 25.5	224	70.1 ± 29.5	0.0198
Gewicht	324	93.1 ± 18.3	217	91.1 ± 21.3	0.1624
Zin in seks	311	39.1 ± 28.5	199	19.9 ± 23.9	<.0001

P-waarden werden gecorrigeerd voor leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, type kanker, gecombineerd stadium en behandelingsschema.



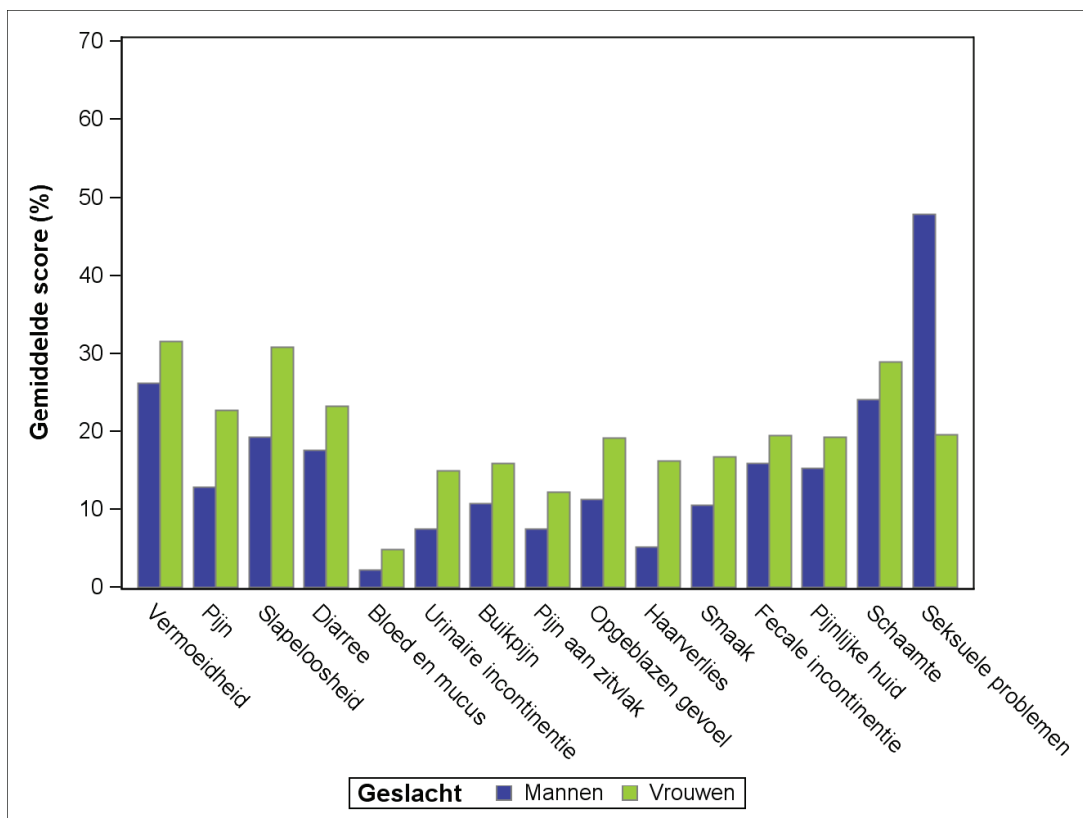
Figuur 4: Algemene en functionele levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens geslacht. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

Tabel 11: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens geslacht. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Mannen		Vrouwen		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	330	26.2 ± 24.5	223	31.6 ± 26.4	0.0399
Misselijk en overgeven	329	5.4 ± 14.6	220	6.5 ± 16.3	0.5720
Pijn	328	12.8 ± 21.8	223	22.8 ± 27.9	<.0001
Kortademigheid	330	15.2 ± 23.9	222	15.9 ± 27.0	0.5068
Slapeloosheid	328	19.2 ± 26.6	221	30.9 ± 33.2	<.0001
Gebrek aan eetlust	330	7.5 ± 19.9	222	11.0 ± 24.0	0.0978

Karakteristiek	Mannen		Vrouwen		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Financiële problemen	330	8.4 ± 19.3	224	11.0 ± 21.6	0.4201
Constipatie	330	10.4 ± 20.2	218	13.3 ± 25.0	0.1213
Diarree	328	17.6 ± 27.1	216	23.3 ± 32.9	0.0089
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	330	13.1 ± 22.1	222	10.1 ± 18.6	0.1301
Bloed en mucus	328	2.2 ± 8.1	215	4.8 ± 13.8	0.0032
Urinaire incontinentie	325	7.5 ± 17.8	215	14.9 ± 22.7	0.0003
Pijn bij plassen	329	2.2 ± 10.5	214	2.6 ± 12.4	0.0781
Buikpijn	326	10.7 ± 20.5	216	15.9 ± 25.5	0.0208
Pijn aan zitvlak	327	7.4 ± 17.8	216	12.2 ± 24.3	0.0101
Opgeblazen gevoel	327	11.2 ± 19.6	216	19.1 ± 26.4	0.0026
Droge mond	327	15.2 ± 22.2	216	19.0 ± 27.9	0.1630
Haarverlies	327	5.2 ± 15.6	216	16.2 ± 28.4	<.0001
Smaak	328	10.5 ± 22.8	215	16.7 ± 29.9	0.0082
Stoelgangfrequentie	310	23.9 ± 24.4	207	25.3 ± 26.6	0.0758
Flatulentie	311	35.8 ± 29.5	209	38.0 ± 31.9	0.4393
Fecale incontinentie	308	15.9 ± 24.4	206	19.4 ± 28.5	0.0084
Pijnlijke huid	305	15.2 ± 25.8	205	19.2 ± 28.8	0.0432
Schaamte	294	24.1 ± 29.8	201	29.0 ± 32.9	0.0098
Stomazorg	21	11.1 ± 16.1	29	17.2 ± 30.4	0.3181
Seksuele problemen	280	47.9 ± 36.7	135	19.5 ± 31.9	<.0001

P-waarden werden gecorrigeerd voor leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, type kanker, gecombineerd stadium en behandelingsschema.



Figuur 5: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens geslacht. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

3.6 Levenskwaliteit volgens leeftijd

Het aantal comorbiditeiten, het type kanker en het behandelingsschema was gerelateerd aan de leeftijd. Oudere respondenten hadden vaker en meer comorbiditeiten dan jongere. De jongste (jonger dan 50 jaar) en oudste (ouder dan 70 jaar) respondenten hadden vaker colon- dan rectumkanker (respectievelijk 54% en 64%), terwijl de middelste leeftijdsgroepen (50-59 en 60-69 jaar) vaker rectumkanker hadden (respectievelijk 57% en 52%) (Tabel 12a).



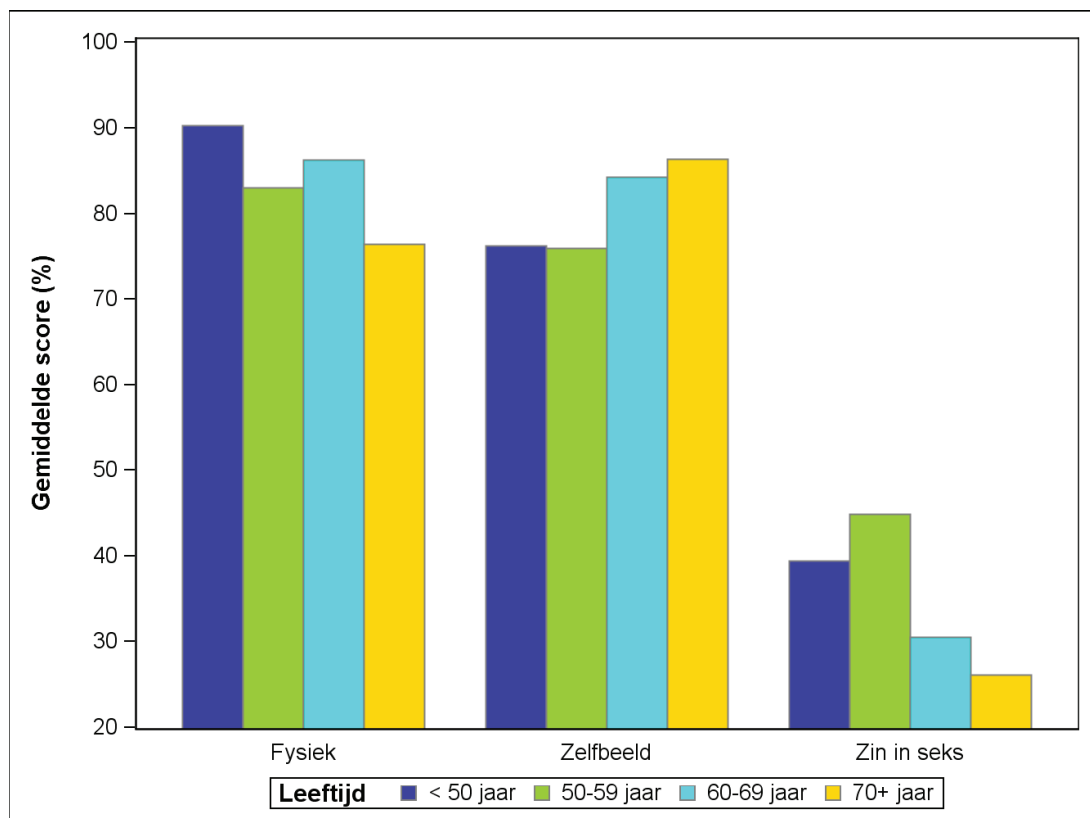
Tabel 12a: Beschrijving van de colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens leeftijdscategorie.

	Leeftijd op het moment van de bevraging					P
	< 50 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	70+ jaar	Totaal	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	%	
Totaal	35 (100.0)	92 (100.0)	188 (100.0)	258 (100.0)	100.0	
Geslacht						0.1702
Mannen	8 (22.9)	55 (59.8)	114 (60.6)	164 (63.6)	59.5	
Vrouwen	27 (77.1)	37 (40.2)	74 (39.4)	94 (36.4)	40.5	
Aantal comorbiditeiten						0.0405
Geen	11 (31.4)	28 (30.4)	44 (23.4)	40 (15.5)	21.5	
Eén	10 (28.6)	22 (23.9)	58 (30.9)	58 (22.5)	25.8	
Meer dan één	13 (37.1)	42 (45.7)	77 (41.0)	145 (56.2)	48.3	
Onbekend	1 (2.9)	0 (0.0)	9 (4.8)	15 (5.8)	4.4	
Stoma						0.9344
Met stoma	2 (5.7)	7 (7.6)	20 (10.6)	25 (9.7)	9.4	
Zonder stoma	33 (94.3)	85 (92.4)	168 (89.4)	233 (90.3)	90.6	
Type kanker						0.0003
Colon	19 (54.3)	40 (43.5)	91 (48.4)	166 (64.3)	55.1	
Rectum	16 (45.7)	52 (56.5)	97 (51.6)	92 (35.7)	44.9	
Kankerstadium						0.7445
I	11 (31.4)	17 (18.5)	47 (25.0)	52 (20.2)	22.2	
II	2 (5.7)	25 (27.2)	41 (21.8)	93 (36.0)	28.1	
III	11 (31.4)	33 (35.9)	73 (38.8)	84 (32.6)	35.1	
IV	4 (11.4)	10 (10.9)	13 (6.9)	18 (7.0)	7.9	
X	7 (20.0)	7 (7.6)	14 (7.4)	11 (4.3)	6.8	

Zoals eerder beschreven is de meest voorkomende behandeling voor colonkanker chirurgie al dan niet gevolgd door (adjuvante) chemotherapie. Hoe ouder de patiënt, hoe groter de kans dat de behandeling enkel bestond uit chirurgie (bij 49% van zeventigplussers *versus* minder dan één derde bij de patiënten jonger dan 70 jaar). Rectumkanker wordt meestal behandeld met chirurgie voorafgegaan door neoadjuvante chemo- en/of radiotherapie en al dan niet gevolgd door adjuvante chemotherapie. Bij oudere patiënten werd de adjuvante behandeling vaker weggelaten, waardoor de behandeling enkel bestond uit neoadjuvante therapie en chirurgie (bij 25% van zeventigplussers *versus* 6% van patiënten jonger dan 50 jaar) (Tabel 12b).

Algemene levenskwaliteit was onafhankelijk van leeftijd. Voor functionele levenskwaliteit waren er wel verschillen: fysiek functioneren en zin in seks nam af met de leeftijd, maar het zelfbeeld nam toe (Tabel 13, Figuur 6).

Ook enkele problemen en symptomen waren gerelateerd aan de leeftijd. Hoe ouder, hoe minder financiële problemen, pijn aan het zitvlak, opgeblazen gevoel en pijnlijke huid, maar hoe meer problemen met de urinaire frequentie (Tabel 14 en Figuur 7).



Figuur 6: Functionele levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens leeftijdscategorie. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

Tabel 12b: Beschrijving van het behandelingsschema bij de (ex-)colon- en rectumkankerpatiënten volgens leeftijdscategorie.

	Leeftijd op het moment van de bevraging					P
	< 50 jaar	50-59 jaar	60-69 jaar	70+ jaar	Totaal	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	%	
Colon (totaal)	19 (100.0)	40 (100.0)	91 (100.0)	166 (100.0)	100.0	0.0386
Alleen chirurgie	6 (31.6)	8 (20.0)	30 (33.0)	81 (48.8)	39.6	
Chirurgie en neoadjuvant	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (1.1)	4 (2.4)	1.6	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	1 (5.3)	1 (2.5)	2 (2.2)	3 (1.8)	2.2	
Chirurgie en adjuvant	10 (52.6)	29 (72.5)	51 (56.0)	72 (43.4)	51.3	
Andere	2 (10.5)	2 (5.0)	7 (7.7)	6 (3.6)	5.4	
Rectum (totaal)	16 (100.0)	52 (100.0)	97 (100.0)	92 (100.0)	100.0	0.0984
Alleen chirurgie	3 (18.8)	6 (11.5)	9 (9.3)	16 (17.4)	13.2	
Chirurgie en neoadjuvant	1 (6.3)	11 (21.2)	29 (29.9)	23 (25.0)	24.9	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	8 (50.0)	26 (50.0)	42 (43.3)	35 (38.0)	43.2	
Chirurgie en adjuvant	0 (0.0)	6 (11.5)	10 (10.3)	8 (8.7)	9.3	
Andere	4 (25.0)	3 (5.8)	7 (7.2)	10 (10.9)	9.3	

Tabel 13: Algemene en functionele levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens leeftijdscategorie. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	< 50 jaar		50-59 jaar		60-69 jaar		70+ jaar		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)									
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	35	70.0 ± 18.3	92	71.0 ± 20.9	184	74.6 ± 18.2	253	73.9 ± 19.4	0.3932
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)									
Fysiek	35	90.3 ± 16.0	92	83.0 ± 21.7	184	86.2 ± 17.2	253	76.4 ± 21.8	<.0001
Rol	34	81.9 ± 27.0	91	72.5 ± 32.5	183	82.8 ± 24.6	241	77.9 ± 28.6	0.0523
Emotioneel	35	72.4 ± 22.5	92	78.5 ± 23.5	181	81.5 ± 22.3	243	83.2 ± 21.5	0.0773
Cognitief	35	81.4 ± 22.4	92	82.8 ± 23.6	184	85.1 ± 22.6	248	82.3 ± 22.3	0.5343
Sociaal	35	79.0 ± 28.1	92	80.1 ± 26.1	185	83.3 ± 25.5	249	87.7 ± 21.3	0.0760
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)									
Zelfbeeld	35	76.2 ± 26.0	90	75.9 ± 27.7	179	84.2 ± 22.8	243	86.3 ± 20.1	0.0094
Onbezorgd zijn	35	72.4 ± 28.6	91	72.9 ± 31.0	180	71.9 ± 27.7	249	76.6 ± 25.4	0.1841
Gewicht	35	87.6 ± 24.4	89	89.9 ± 23.2	179	91.4 ± 19.4	238	94.5 ± 17.1	0.3188
Zin in seks	33	39.4 ± 22.8	87	44.8 ± 27.8	168	30.6 ± 27.4	222	26.1 ± 28.3	<.0001

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, type kanker, gecombineerd stadium en behandelingsschema

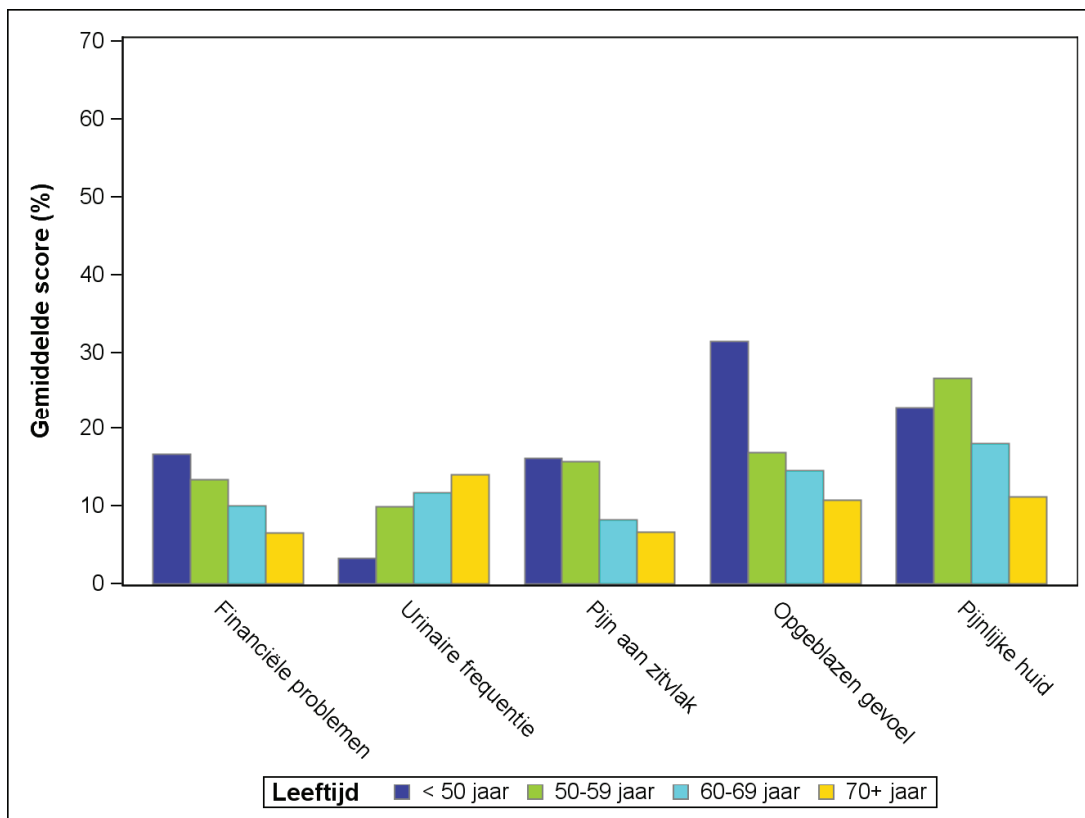
Tabel 14: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens leeftijdscategorie. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	< 50 jaar		50-59 jaar		60-69 jaar		70+ jaar		P
	Gemiddelde		Gemiddelde		Gemiddelde		Gemiddelde		
	N	± sd	N	± sd	N	± sd	N	± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)									
Vermoeidheid	35	34.3 ± 29.2	91	30.5 ± 26.4	183	26.3 ± 24.3	244	28.4 ± 25.2	0.4769
Misselijk en overgeven	35	5.7 ± 13.4	91	6.0 ± 15.2	182	5.4 ± 15.7	241	6.2 ± 15.4	0.9724
Pijn	35	18.1 ± 25.7	89	23.0 ± 29.5	183	14.8 ± 23.6	244	15.9 ± 23.8	0.1063
Kortademigheid	35	12.4 ± 24.4	91	12.8 ± 24.7	181	13.1 ± 21.2	245	18.6 ± 27.9	0.1472
Slapeloosheid	35	21.0 ± 25.7	91	30.8 ± 33.8	181	22.8 ± 28.7	242	22.6 ± 29.8	0.1297
Gebrek aan eetlust	35	11.4 ± 25.5	91	8.8 ± 21.0	184	8.0 ± 19.6	242	9.2 ± 23.0	0.7823
Financiële problemen	34	16.7 ± 25.0	92	13.4 ± 25.7	183	10.0 ± 20.7	245	6.5 ± 16.1	0.0034
Constipatie	35	12.4 ± 24.4	91	10.3 ± 20.9	181	10.3 ± 20.6	241	12.9 ± 23.7	0.8645
Diarree	35	26.7 ± 36.0	91	20.1 ± 31.0	181	21.7 ± 29.1	237	17.3 ± 28.4	0.5608
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)									
Urinaire frequentie	35	3.3 ± 6.8	91	9.9 ± 18.6	179	11.7 ± 21.2	247	14.0 ± 22.2	0.0210
Bloed en mucus	35	6.2 ± 10.8	91	2.9 ± 12.1	176	3.5 ± 10.0	241	2.8 ± 10.8	0.1509
Urinaire incontinentie	35	7.6 ± 14.2	91	10.3 ± 19.0	176	10.6 ± 23.4	238	10.8 ± 18.9	0.4412
Pijn bij plassen	35	1.9 ± 7.9	91	3.3 ± 12.2	175	1.3 ± 7.5	242	2.9 ± 13.4	0.5697

Karakteristiek	< 50 jaar		50-59 jaar		60-69 jaar		70+ jaar		P
	Gemiddelde		Gemiddelde		Gemiddelde		Gemiddelde		
	N	± sd	N	± sd	N	± sd	N	± sd	
Buikpijn	35	21.9 ± 25.5	90	14.1 ± 25.5	175	13.5 ± 22.9	242	10.5 ± 20.8	0.1097
Pijn aan zitvlak	35	16.2 ± 24.7	91	15.8 ± 26.9	177	8.3 ± 19.6	240	6.7 ± 17.3	0.0088
Opgeblazen gevoel	35	31.4 ± 27.9	91	16.8 ± 26.5	176	14.6 ± 22.4	241	10.8 ± 19.6	0.0001
Droge mond	35	17.1 ± 21.9	90	15.2 ± 26.5	177	16.8 ± 25.4	241	17.2 ± 24.0	0.9838
Haarverlies	35	10.5 ± 21.0	90	10.4 ± 23.2	178	10.5 ± 22.5	240	8.5 ± 21.9	0.8312
Smaak	35	10.5 ± 25.3	91	12.5 ± 25.2	177	16.2 ± 28.7	240	11.1 ± 24.1	0.2229
Stoelgangfrequentie	35	31.0 ± 30.8	86	28.5 ± 26.3	169	25.2 ± 25.3	227	21.4 ± 23.7	0.6140
Flatulentie	35	39.0 ± 29.7	86	40.7 ± 32.5	172	41.1 ± 30.7	227	31.4 ± 29.1	0.0850
Fecale incontinentie	34	18.6 ± 32.0	86	20.9 ± 28.9	171	19.3 ± 27.0	223	14.2 ± 23.1	0.9839
Pijnlijke huid	35	22.9 ± 34.1	85	26.7 ± 31.6	166	18.1 ± 26.9	224	11.2 ± 22.5	0.0035
Schaamte	34	27.5 ± 32.3	81	31.7 ± 34.9	165	28.1 ± 30.6	215	22.3 ± 29.7	0.5910
Stomazorg	1	0.0	7	4.8 ± 12.6	20	18.3 ± 29.6	22	15.2 ± 24.6	*
Seksuele problemen (mannen)	7	9.5 ± 16.3	52	41.7 ± 37.8	96	52.8 ± 36.7	125	48.8 ± 35.8	*
Seksuele problemen (vrouwen)	26	19.2 ± 28.6	32	29.2 ± 37.6	36	20.4 ± 35.9	41	11.4 ± 23.1	0.1068

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, aantal comorbiditeiten, stoma op het moment van bevraging, type kanker, gecombineerd stadium en behandelingsschema.

**Door een te kleine steekproefgrootte kon de p-waarde niet berekend worden.*



Figuur 7: Symptomatische levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten volgens leeftijdscategorie. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

3.7 Levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten volgens het al dan niet aanwezig zijn van een stoma

Achtien procent van de respondenten met rectumkanker had een stoma op het moment van de bevraging. Van deze respondenten met stoma verklaarde 78% dat ze een permanent stoma hadden, terwijl 22% een tijdelijk stoma had dat niet gesloten werd (de kunstmatige uitgang die in eerste instantie als tijdelijk werd aangelegd, wordt hierdoor eerder als permanent beschouwd). Van diegenen zonder stoma had 39% nooit een stoma gehad, terwijl 61% voorheen een tijdelijk stoma had dat reeds werd gesloten (Tabel 15).

Zoals reeds eerder beschreven werd een stoma vaker gemeld door vrouwen met rectumkanker (24%) dan door mannen (13%). Een stoma was vooral aanwezig indien de respondent primair behandeld was met chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) chemo- en/of radiotherapie (30%). Andere primaire behandelingschema's resulteerden minder vaak in een blijvend stoma (Tabel 16).

Tabel 15: Onderverdeling van de (ex-)rectumkankerpatiënten volgens type stoma.

Karakteristiek	Met stoma	Zonder stoma	Totaal
	N (%)	N (%)	%
Totaal	45 (100.0)	212 (100.0)	100.0
Type stoma			
Blijvend stoma	35 (77.8)	-	15.9
Tijdelijk stoma	10 (22.2)	-	4.5
Tijdelijk stoma gesloten	-	106 (60.6)	48.2
Nooit stoma	-	69 (39.4)	31.4

Tabel 16: Beschrijving van de (ex-)rectumkankerpatiënten met en zonder stoma (op het moment van bevraging).

Karakteristiek	Met stoma	Zonder stoma	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	45 (17.5)	212 (82.5)	100.0	
Geslacht				0.0214
Mannen	20 (13.0)	134 (87.0)	59.9	
Vrouwen	25 (24.3)	78 (75.7)	40.1	
Leeftijd				0.5572
< 50 jaar	2 (12.5)	14 (87.5)	6.2	
50-59 jaar	6 (11.5)	46 (88.5)	20.2	
60-69 jaar	19 (19.6)	78 (80.4)	37.7	
70+ jaar	18 (19.6)	74 (80.4)	35.8	
Aantal comorbiditeiten				0.7069
Geen	8 (13.6)	51 (86.4)	23.0	
Eén	13 (18.1)	59 (81.9)	28.0	
Meer dan één	21 (18.3)	94 (81.7)	44.7	
Onbekend	3 (27.3)	8 (72.7)	4.3	
Kankerstadium				0.5331
I	12 (14.6)	70 (85.4)	31.9	

Karakteristiek	Met stoma	Zonder stoma	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
II	12 (26.1)	34 (73.9)	17.9	
III	16 (16.8)	79 (83.2)	37.0	
IV	3 (17.6)	14 (82.4)	6.6	
X	2 (11.8)	15 (88.2)	6.6	
Behandelingschema				0.0355
Alleen chirurgie	3 (8.8)	31 (91.2)	13.2	
Chirurgie en neoadjuvant	19 (29.7)	45 (70.3)	24.9	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	19 (17.1)	92 (82.9)	43.2	
Chirurgie en adjuvant	2 (8.3)	22 (91.7)	9.3	
Andere	2 (8.3)	22 (91.7)	9.3	

Personen met stoma hadden dezelfde algemene levenskwaliteit dan personen zonder stoma, maar rapporteerden een wat lagere functionele levenskwaliteit. Voor sociaal functioneren, zelfbeeld en onbezorgd zijn over de gezondheid in de toekomst scoorden respondenten met stoma lager, maar er was geen verschil op het vlak van fysiek, rol, emotioneel en cognitief functioneren, noch op het vlak van bezorgdheid over gewicht en zin in seks (Tabel 17, Figuur 8).

Personen met en zonder stoma rapporteerden wel andere problemen en symptomen. Respondenten met stoma hadden gemiddeld meer last van misselijkheid en overgeven, urinaire incontinentie en haarverlies, maar wel een lagere stoelgangfrequentie (met stoma: frequentie vervangen stoma zakje / zonder stoma: frequentie ontlasting) en minder last van fecale incontinentie (met stoma: lekkage van ontlasting ter hoogte van het stomazakje / zonder stoma: ongewild ontlasting verliezen) en een pijnlijke huid (met stoma: rond het stoma / zonder stoma: rond de anus) (Tabel 18 en Figuur 9).

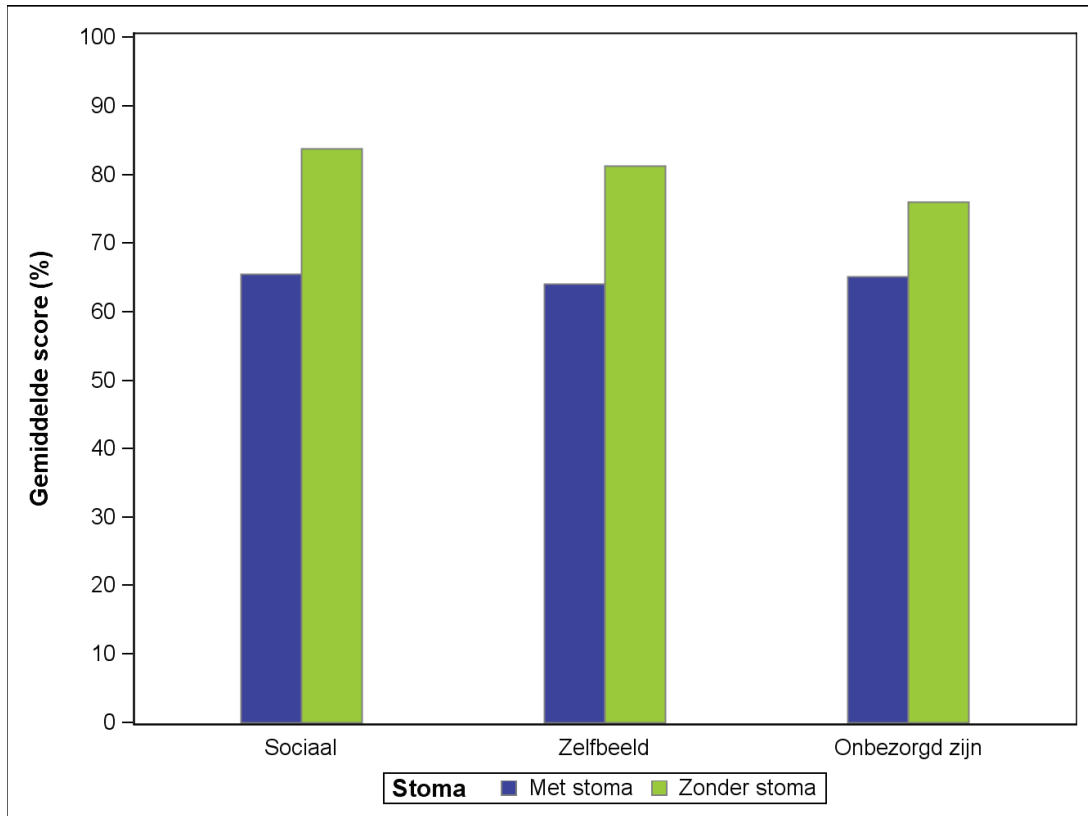


Tabel 17: Algemene en functionele levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten met en zonder stoma (op het moment van bevraging). Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Met stoma		Zonder stoma		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	45	70.9 ± 15.7	209	71.3 ± 19.2	0.7122
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	45	71.9 ± 26.5	209	82.5 ± 19.7	0.0540
Rol	45	65.2 ± 31.9	203	77.9 ± 27.8	0.0680
Emotioneel	42	76.1 ± 21.7	206	78.8 ± 24.4	0.8405
Cognitief	44	78.0 ± 28.9	206	82.4 ± 21.9	0.4608
Sociaal	45	65.6 ± 32.8	208	83.8 ± 22.5	0.0004
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	43	64.1 ± 26.4	203	81.2 ± 23.3	0.0003
Onbezorgd zijn	44	65.2 ± 27.8	207	76.0 ± 27.1	0.0430
Gewicht	42	94.4 ± 19.4	200	92.2 ± 18.6	0.2539
Zin in seks	38	21.9 ± 26.0	186	35.8 ± 29.5	0.1215

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, gecombineerd stadium en behandelingsschema.





Figuur 8: Functionele levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten met en zonder stoma (op het moment van bevraging). Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

Tabel 18: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten met en zonder stoma (op het moment van bevraging). Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

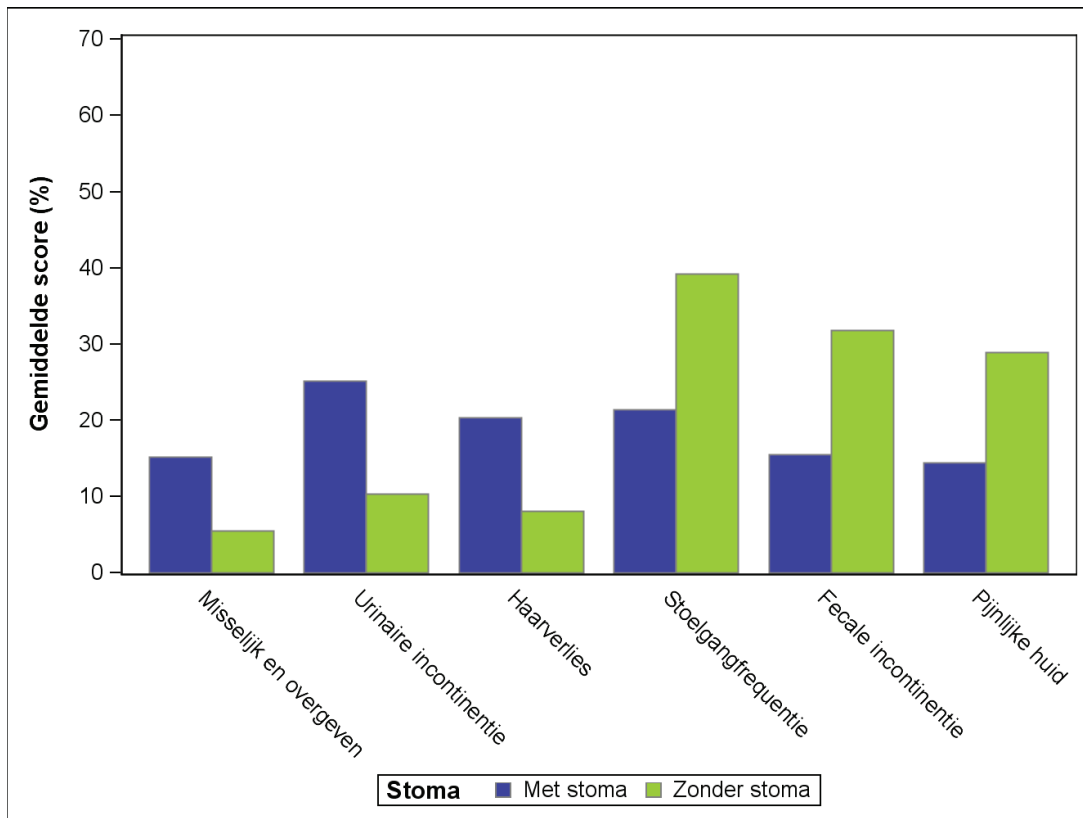
Karakteristiek	Met stoma		Zonder stoma		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	44	38.1 ± 27.8	204	28.6 ± 24.3	0.1438
Misselijk en overgeven	43	15.1 ± 24.9	202	5.5 ± 14.2	0.0017
Pijn	44	26.1 ± 30.8	202	15.9 ± 23.8	0.1083
Kortademigheid	44	19.7 ± 30.8	206	16.0 ± 24.8	0.8878
Slapeloosheid	43	30.2 ± 29.8	203	24.8 ± 30.1	0.7582
Gebrek aan eetlust	44	17.4 ± 26.4	204	9.8 ± 23.4	0.2571

Karakteristiek	Met stoma		Zonder stoma		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Financiële problemen	45	11.9 ± 21.5	204	9.3 ± 20.5	0.3521
Constipatie	41	8.9 ± 16.7	201	13.4 ± 23.8	0.3851
Diarree	41	26.8 ± 35.1	201	29.2 ± 32.3	0.1905
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	41	15.9 ± 22.0	204	12.9 ± 22.1	0.5949
Bloed en mucus	40	7.9 ± 19.6	199	3.3 ± 10.3	0.1970
Urinaire incontinentie	41	25.2 ± 34.0	198	10.3 ± 19.0	0.0023
Pijn bij plassen	41	4.1 ± 11.0	198	1.9 ± 9.0	0.1592
Buikpijn	41	17.1 ± 28.0	200	16.0 ± 24.5	0.9170
Pijn aan zitvlak	40	17.5 ± 30.2	199	14.6 ± 24.5	0.8877
Opgeblazen gevoel	41	17.1 ± 27.0	198	17.7 ± 24.1	0.7276
Droge mond	42	24.6 ± 32.1	199	15.6 ± 22.7	0.0889
Haarverlies	41	20.3 ± 34.1	198	8.1 ± 19.3	0.0195
Smaak	40	20.0 ± 31.8	199	12.9 ± 24.5	0.4298
Stoelgangfrequentie	45	21.5 ± 23.7	185	39.3 ± 25.7	<.0001
Flatulentie	45	42.2 ± 25.0	189	44.8 ± 30.6	0.3061
Fecale incontinentie	43	15.5 ± 23.4	185	31.9 ± 30.3	<.0001
Pijnlijke huid	44	14.4 ± 23.2	181	28.9 ± 32.5	0.0018
Schaamte	45	36.3 ± 34.0	176	40.0 ± 34.0	0.1678
Stomazorg	43	14.7 ± 25.5	0		*
Seksuele problemen (mannen)	16	56.3 ± 37.9	111	58.3 ± 35.8	0.7972
Seksuele problemen (vrouwen)	9	37.0 ± 48.4	48	26.4 ± 35.7	**

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, gecombineerd stadium en behandelingsschema.

**De p-waarde kon niet berekend worden, aangezien 'stomazorg' niet van toepassing is op patiënten zonder stoma.*

***Door een te kleine steekproefgrootte kon de p-waarde niet berekend worden.*



Figuur 9: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten met en zonder stoma (op het moment van bevraging). Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen worden weergegeven.

3.8 Levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden versus diegenen waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd

Respondenten met een diagnose van rectumkanker die chirurgie ondergingen en nooit een stoma hadden, verschilden niet van respondenten waarvan het tijdelijk stoma werd gesloten op het vlak van geslacht, leeftijd, de aanwezigheid van comorbiditeiten, kankerstadium en primair behandelingschema (Tabel 19).



Tabel 19: Beschrijving van de (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden of waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd.

Karakteristiek	Tijdelijk stoma		Totaal %	P
	Nooit stoma N (%)	gesloten N (%)		
Totaal	54 (34.4)	103 (65.6)	100.0	
Geslacht				0.5805
Mannen	38 (35.8)	68 (64.2)	67.5	
Vrouwen	16 (31.4)	35 (68.6)	32.5	
Leeftijd				0.4371
< 50 jaar	3 (37.5)	5 (62.5)	5.1	
50-59 jaar	10 (24.4)	31 (75.6)	26.1	
60-69 jaar	23 (40.4)	34 (59.6)	36.3	
70+ jaar	18 (35.3)	33 (64.7)	32.5	
Aantal comorbiditeiten				0.6112
Geen	15 (40.5)	22 (59.5)	23.6	
Eén	12 (27.3)	32 (72.7)	28.0	
Meer dan één	24 (34.8)	45 (65.2)	43.9	
Onbekend	3 (42.9)	4 (57.1)	4.5	
Kankerstadium				0.8981
I	19 (38.0)	31 (62.0)	31.8	
II	8 (29.6)	19 (70.4)	17.2	
III	24 (37.5)	40 (62.5)	40.8	
IV	0 (0.0)	10 (100.0)	6.4	
X	3 (50.0)	3 (50.0)	3.8	
Behandelingschema				0.2522
Alleen chirurgie	8 (34.8)	15 (65.2)	14.6	
Chirurgie en neoadjuvant	10 (27.0)	27 (73.0)	23.6	
Chirurgie, neoadjuvant en adjuvant	27 (33.3)	54 (66.7)	51.6	
Chirurgie en adjuvant	9 (56.3)	7 (43.8)	10.2	

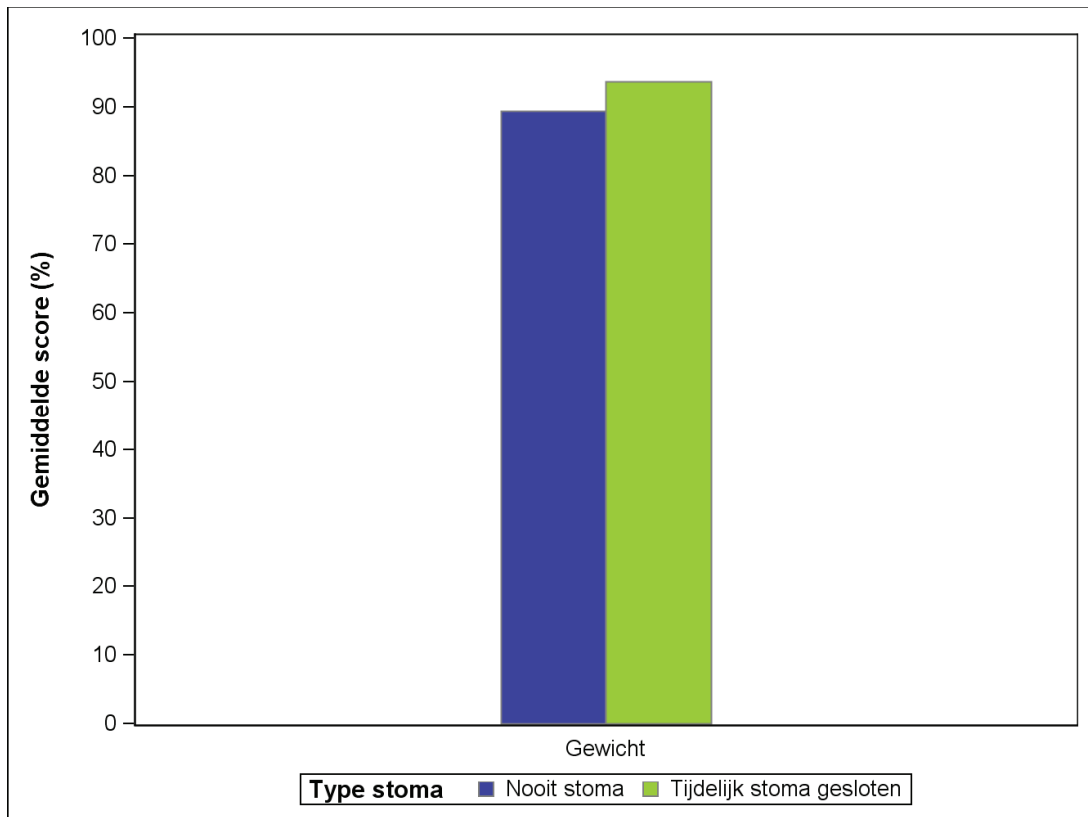
Er waren geen verschillen voor algemene en functionele levenskwaliteit tussen respondenten die nooit een stoma hadden en respondenten waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd, behalve voor (on)bezorgdheid over gewicht (enkel respondenten met een diagnose van rectumkanker die chirurgie ondergingen werden in deze analyse beschouwd). Respondenten die nooit een stoma hebben gehad zijn een beetje meer bezorgd over hun gewicht dan deze met een tijdelijk stoma dat gesloten werd (Tabel 20, Figuur 10).

Tabel 20: Algemene en functionele levenskwaliteit van de (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden of waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Nooit stoma		Tijdelijk stoma gesloten		P
	Gemiddelde		Gemiddelde		
	N	± sd	N	± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	54	73.3 ± 18.6	102	69.7 ± 20.1	0.4161
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	54	84.8 ± 17.2	102	82.1 ± 19.9	0.4512
Rol	52	77.9 ± 28.5	99	78.8 ± 25.6	0.8609
Emotioneel	54	79.6 ± 24.2	101	78.3 ± 24.9	0.9467
Cognitief	54	83.6 ± 20.6	100	81.5 ± 23.0	0.3013
Sociaal	54	84.6 ± 21.9	101	80.9 ± 24.3	0.5473
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	52	80.6 ± 24.5	101	78.8 ± 24.1	0.7232
Onbezorgd zijn	53	77.4 ± 26.0	103	76.1 ± 26.2	0.9410
Gewicht	50	89.3 ± 21.8	101	93.7 ± 17.5	0.0180
Zin in seks	52	32.1 ± 28.0	94	39.7 ± 29.8	0.1297

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, gecombineerd stadium en behandelingsschema.

Respondenten die een tijdelijk stoma hadden dat reeds gesloten werd ondervinden op het moment van bevraging vaker problemen in vergelijking met respondenten die chirurgie ondergingen en nooit een stoma hadden. Deze symptomen betreffen voornamelijk fecale incontinentie en schaamte hierdoor. Daarnaast ondervinden mannen ook vaker seksuele problemen (Tabel 21, Figuur 11).



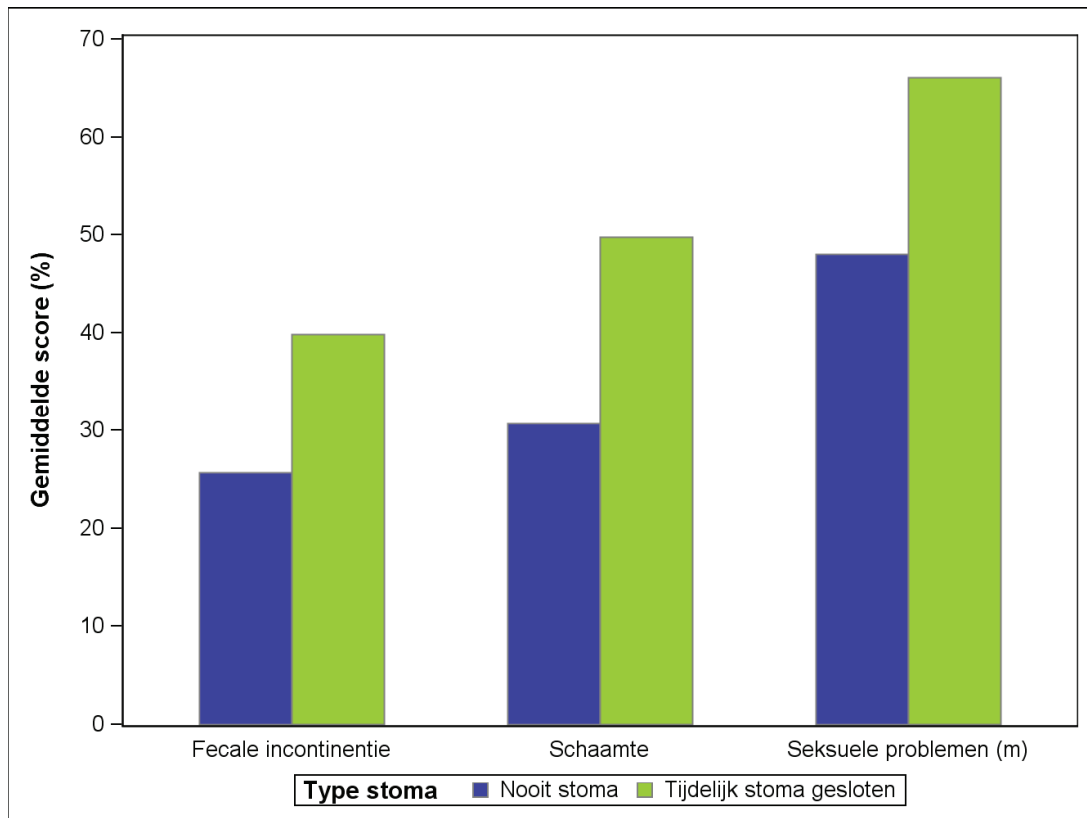
Figuur 10: Functionele levenskwaliteit van de (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden of waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

Tabel 21: Symptomatische levenskwaliteit van de (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden of waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Nooit stoma		Tijdelijk stoma gesloten		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	53	28.7 ± 23.4	101	28.8 ± 24.9	0.9646
Misselijk en overgeven	53	6.6 ± 16.8	99	4.0 ± 11.7	0.4741
Pijn	53	14.8 ± 22.3	98	15.8 ± 23.5	0.5214
Kortademigheid	54	14.2 ± 21.1	100	16.3 ± 27.8	0.8373
Slapeloosheid	53	26.4 ± 30.2	100	27.3 ± 32.3	0.6244
Gebrek aan eetlust	53	10.7 ± 23.4	101	8.3 ± 20.8	0.4460

Karakteristiek	Nooit stoma		Tijdelijk stoma gesloten		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Financiële problemen	53	8.8 ± 21.8	99	9.8 ± 20.3	0.9210
Constipatie	52	17.3 ± 30.6	99	12.5 ± 19.4	0.3876
Diarree	51	29.4 ± 32.4	100	32.3 ± 32.3	0.9725
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	52	8.0 ± 17.3	103	15.0 ± 24.9	0.0613
Bloed en mucus	52	1.6 ± 5.0	99	5.1 ± 13.4	0.1793
Urinaire incontinentie	52	7.7 ± 18.2	97	11.7 ± 19.9	0.3690
Pijn bij plassen	51	0.7 ± 4.7	99	3.0 ± 11.8	0.2659
Buikpijn	52	17.9 ± 26.0	99	16.5 ± 24.5	0.9563
Pijn aan zitvlak	52	12.8 ± 23.0	99	16.2 ± 25.4	0.6111
Opgeblazen gevoel	52	17.9 ± 24.2	98	17.3 ± 23.6	0.8296
Droge mond	52	17.9 ± 23.3	99	15.2 ± 23.0	0.6712
Haarverlies	51	9.8 ± 18.0	98	6.8 ± 18.5	0.1712
Smaak	52	11.5 ± 26.3	98	13.3 ± 23.3	0.9422
Stoelgangfrequentie	52	36.2 ± 28.3	90	46.3 ± 22.3	0.1200
Flatulentie	52	42.3 ± 33.7	94	48.6 ± 28.8	0.3481
Fecale incontinentie	52	25.6 ± 29.2	92	39.9 ± 29.7	0.0298
Pijnlijke huid	51	24.2 ± 30.6	89	35.6 ± 33.6	0.0941
Schaamte	50	30.7 ± 35.5	87	49.8 ± 28.7	0.0117
Seksuele problemen (mannen)	34	48.0 ± 35.0	57	66.1 ± 34.2	0.0031
Seksuele problemen (vrouwen)	11	39.4 ± 38.9	28	27.4 ± 37.5	0.3600

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, gecombineerd stadium en behandelingsschema.



Figuur 11: Symptomatische levenskwaliteit van de (ex-)rectumkankerpatiënten die nooit een stoma hadden of waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

3.9 Adjuvante chemotherapie bij colonkanker

Adjuvante chemotherapie werd vaker gegeven aan jongere patiënten met colonkanker (56% jonger dan 70 jaar) terwijl oudere patiënten vaker alleen chirurgie kregen (65% ouder dan 70 jaar). Chirurgie gevolgd door (adjuvante) chemotherapie werd vooral gegeven aan patiënten in kankerstadium III (60%) en II (27%). Patiënten die alleen chirurgie kregen hadden minder gevorderde kankers (stadium I 28%, stadium II 57%) (Tabel 22).

Tabel 22: Beschrijving van de (ex-)colonkankerpatiënten behandeld met adjuvante chemotherapie *versus* alleen chirurgie.

Karakteristiek	Adjuvante chemo N (%)	Alleen chirurgie N (%)	Totaal %	P
Totaal	162 (100.0)	125 (100.0)	100.0	
Geslacht				0.4118
Mannen	92 (56.8)	77 (61.6)	58.9	
Vrouwen	70 (43.2)	48 (38.4)	41.1	
Leeftijd				0.0035
< 50 jaar	10 (6.2)	6 (4.8)	5.6	
50-59 jaar	29 (17.9)	8 (6.4)	12.9	
60-69 jaar	51 (31.5)	30 (24.0)	28.2	
70+ jaar	72 (44.4)	81 (64.8)	53.3	
Aantal comorbiditeiten				0.9025
Geen	35 (21.6)	24 (19.2)	20.6	
Eén	40 (24.7)	29 (23.2)	24.0	
Meer dan één	81 (50.0)	66 (52.8)	51.2	
Onbekend	6 (3.7)	6 (4.8)	4.2	
Stoma				0.7099
Met stoma	4 (2.5)	4 (3.2)	2.8	
Zonder stoma	158 (97.5)	121 (96.8)	97.2	
Kankerstadium				<.0001
I	2 (1.2)	35 (28.0)	12.9	
II	43 (26.5)	71 (56.8)	39.7	
III	97 (59.9)	3 (2.4)	34.8	
IV	16 (9.9)	5 (4.0)	7.3	
X	4 (2.5)	11 (8.8)	5.2	

Er was geen verschil in algemene en functionele levenskwaliteit tussen respondenten waarvan colonkanker behandeld werd met chirurgie in combinatie met adjuvante chemotherapie tegenover alleen chirurgie (Tabel 23). De symptomatische levenskwaliteit was daarentegen wel licht verschillend. Respondenten behandeld met adjuvante chemo hadden op het moment van de bevraging nog steeds meer last van diarree, haarverlies en problemen met smaak (Tabel 24, Figuur 12).

Tabel 23: Algemene en functionele levenskwaliteit van (ex-)colonkankerpatiënten behandeld met adjuvante chemotherapie *versus* alleen chirurgie. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Adjuvante chemo		Alleen chirurgie		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	157	74.3 ± 19.5	124	76.3 ± 19.2	0.5610
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	159	80.7 ± 20.4	122	83.8 ± 19.9	0.1529
Rol	155	79.1 ± 29.0	119	85.7 ± 24.0	0.0568
Emotioneel	154	82.0 ± 21.9	120	85.5 ± 19.0	0.3796
Cognitief	158	83.1 ± 23.6	122	86.2 ± 20.2	0.4683
Sociaal	157	84.7 ± 25.2	122	91.4 ± 18.6	0.1046
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	155	86.8 ± 21.8	118	90.7 ± 17.0	0.7320
Onbezorgd zijn	156	71.6 ± 29.5	120	77.5 ± 24.5	0.3156
Gewicht	153	90.8 ± 21.0	118	94.4 ± 18.6	0.4630
Zin in seks	151	31.3 ± 28.6	111	27.9 ± 25.6	0.2630

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma en gecombineerd stadium.



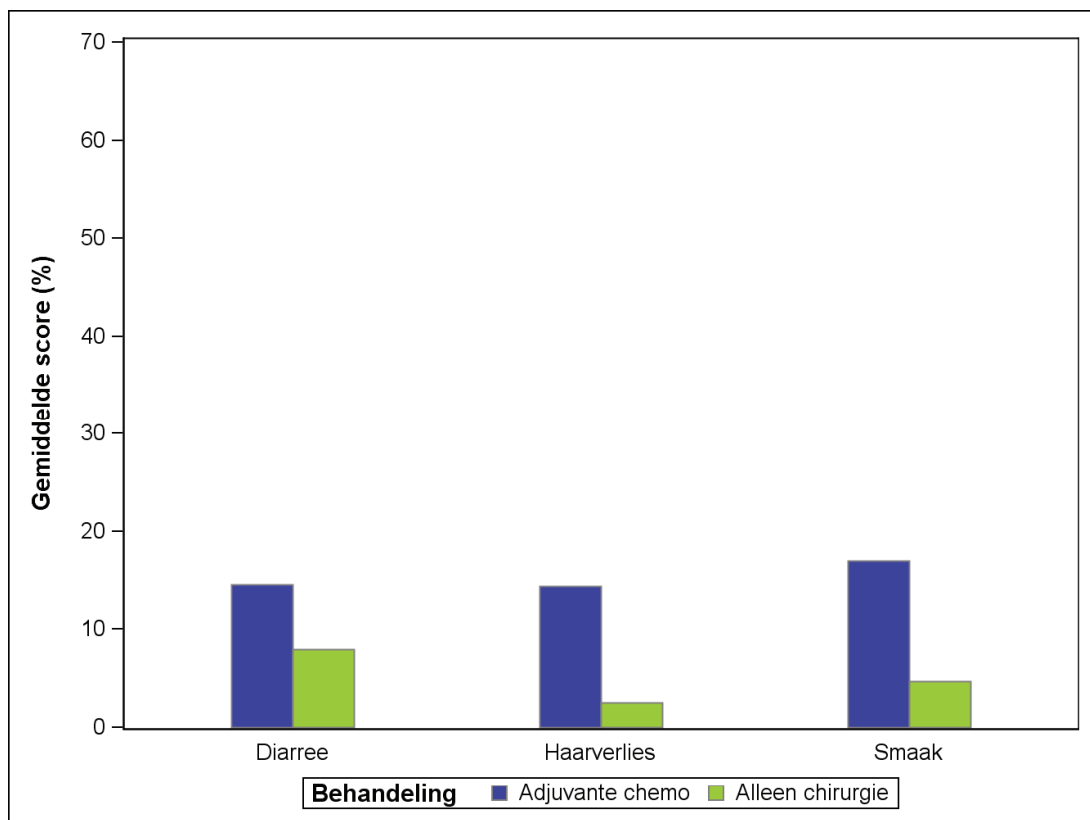
Tabel 24: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)colonkankerpatiënten behandeld met adjuvante chemotherapie *versus* alleen chirurgie. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Adjuvante chemo		Alleen chirurgie		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	156	28.4 ± 26.3	120	23.7 ± 23.7	0.1249
Misselijk en overgeven	155	4.5 ± 12.1	120	3.9 ± 14.5	0.1078
Pijn	156	17.4 ± 25.6	121	12.9 ± 21.4	0.2049
Kortademigheid	156	15.8 ± 25.2	118	12.1 ± 22.9	0.1144
Slapeloosheid	156	24.4 ± 32.0	119	19.9 ± 27.2	0.2529
Gebrek aan eetlust	156	6.4 ± 17.8	119	5.9 ± 16.6	0.3867
Financiële problemen	157	9.6 ± 21.4	120	8.3 ± 18.5	0.7956
Constipatie	158	8.6 ± 18.9	120	12.8 ± 24.9	0.2114
Diarree	156	14.5 ± 26.8	118	7.9 ± 18.3	0.0196
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	158	11.4 ± 19.8	120	9.0 ± 19.3	0.0730
Bloed en mucus	155	2.8 ± 9.8	121	2.1 ± 7.0	0.8428
Urinaire incontinentie	154	9.3 ± 19.2	119	7.0 ± 15.6	0.2237
Pijn bij plassen	156	3.8 ± 16.0	121	0.8 ± 6.8	0.1928
Buikpijn	154	9.3 ± 19.6	119	10.1 ± 20.6	0.3974
Pijn aan zitvlak	154	5.0 ± 14.7	122	4.6 ± 15.0	0.9410
Opgeblazen gevoel	155	12.5 ± 21.5	121	9.9 ± 19.1	0.3652
Droge mond	152	15.8 ± 25.4	122	16.1 ± 23.2	0.8736
Haarverlies	155	14.4 ± 26.6	120	2.5 ± 10.7	0.0042
Smaak	155	17.0 ± 30.5	120	4.7 ± 14.5	0.0025
Stoelgangfrequentie	143	16.6 ± 20.9	117	13.7 ± 18.5	0.5991
Flatulentie	142	32.4 ± 30.5	117	30.5 ± 30.2	0.7191
Fecale incontinentie	143	8.9 ± 20.2	116	6.6 ± 14.1	0.4564
Pijnlijke huid	142	9.6 ± 20.5	116	8.3 ± 18.1	0.5540
Schaamte	136	15.2 ± 24.0	112	14.6 ± 23.2	0.9099

Karakteristiek	Adjuvante chemo		Alleen chirurgie		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Stomazorg	4	0.0 ± 0.0	2	33.3 ± 47.1	*
Seksuele problemen (mannen)	77	42.9 ± 36.6	62	36.0 ± 33.8	0.4854
Seksuele problemen (vrouwen)	43	14.7 ± 24.5	29	11.5 ± 27.1	0.5273

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma en gecombineerd stadium.

**Door een te kleine steekproefgrootte kon de p-waarde niet berekend worden.*



Figuur 12: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)colonkankerpatiënten behandeld met adjuvante chemotherapie *versus* alleen chirurgie. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

3.10 Neoadjuvante (chemo)radiotherapie bij rectumkanker

Er was een verschil in aantal comorbiditeiten tussen respondenten met rectumkanker die neoadjuvante (chemo)radiotherapie kregen en deze die chirurgie kregen zonder neoadjuvante radiotherapie. In de groep die neoadjuvante (chemo)radiotherapie kregen, had 39% meer dan één comorbiditeit, terwijl dit 61% was in de groep zonder neoadjuvante radiotherapie. Er was geen verschil in aantal mannen en vrouwen, leeftijd, de aan-of afwezigheid van een stoma en het kankerstadium (Tabel 25).

Tabel 25: Beschrijving van de (ex-)rectumkankerpatiënten behandeld met chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) (chemo)radiotherapie [(C)RT] versus chirurgie zonder neoadjuvante (C)RT.

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT	Geen neoadjuvante (C)RT	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
Totaal	174 (100.0)	54 (100.0)	100.0	
Geslacht				0.3517
Mannen	109 (62.6)	30 (55.6)	61.0	
Vrouwen	65 (37.4)	24 (44.4)	39.0	
Leeftijd				0.5576
< 50 jaar	9 (5.2)	3 (5.6)	5.3	
50-59 jaar	37 (21.3)	11 (20.4)	21.1	
60-69 jaar	71 (40.8)	17 (31.5)	38.6	
70+ jaar	57 (32.8)	23 (42.6)	35.1	
Aantal comorbiditeiten				0.0176
Geen	41 (23.6)	11 (20.4)	22.8	
Eén	58 (33.3)	7 (13.0)	28.5	
Meer dan één	68 (39.1)	33 (61.1)	44.3	
Onbekend	7 (4.0)	3 (5.6)	4.4	
Stoma				0.0538
Met stoma	37 (21.3)	5 (9.3)	18.4	
Zonder stoma	137 (78.7)	49 (90.7)	81.6	
Kankerstadium				0.0859
I	48 (27.6)	25 (46.3)	32.0	

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT	Geen neoadjuvante (C)RT	Totaal	P
	N (%)	N (%)	%	
II	35 (20.1)	9 (16.7)	19.3	
III	73 (42.0)	16 (29.6)	39.0	
IV	12 (6.9)	1 (1.9)	5.7	
X	6 (3.4)	3 (5.6)	3.9	

De algemene en functionele levenskwaliteit was gelijk in beide groepen (Tabel 26). De symptomatische levenskwaliteit was wel verschillend. Een behandeling met neoadjuvante (chemo)radiotherapie leidde tot meer diarree, meer pijn aan het zitvlak, vaker stoelgang, meer fecale incontinentie, meer schaamte en veranderde smaakzin. Daarnaast rapporteren vrouwen meer seksuele problemen (Tabel 27, Figuur 13).

Tabel 26: Algemene en functionele levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten behandeld met chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) (chemo)radiotherapie [(C)RT] *versus* chirurgie zonder neoadjuvante (C)RT. Een hogere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT		Geen neoadjuvante (C)RT		P
	N	Gemiddelde \pm sd	N	Gemiddelde \pm sd	
Algemene gezondheid/levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Algemene gezondheid/levenskwaliteit	172	71.7 \pm 18.6	54	70.5 \pm 19.9	0.9894
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Fysiek	172	81.3 \pm 21.3	54	77.8 \pm 22.0	0.6953
Rol	166	75.2 \pm 28.9	54	77.2 \pm 28.5	0.2825
Emotioneel	167	78.2 \pm 24.2	53	78.7 \pm 23.1	0.3340
Cognitief	168	81.9 \pm 23.2	54	79.6 \pm 25.2	0.8390
Sociaal	171	78.8 \pm 27.1	54	83.3 \pm 23.1	0.2260
Functionele levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Zelfbeeld	166	75.8 \pm 25.5	52	83.5 \pm 22.8	0.0657
Onbezorgd zijn	171	74.9 \pm 25.8	52	75.0 \pm 29.4	0.8888
Gewicht	163	93.0 \pm 18.3	51	92.2 \pm 18.4	0.9321

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT		Geen neoadjuvante (C)RT		P
	Gemiddelde		Gemiddelde		
	N	± sd	N	± sd	
Zin in seks	159	33.3 ± 29.3	42	37.3 ± 32.3	0.1844

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma en gecombineerd stadium.



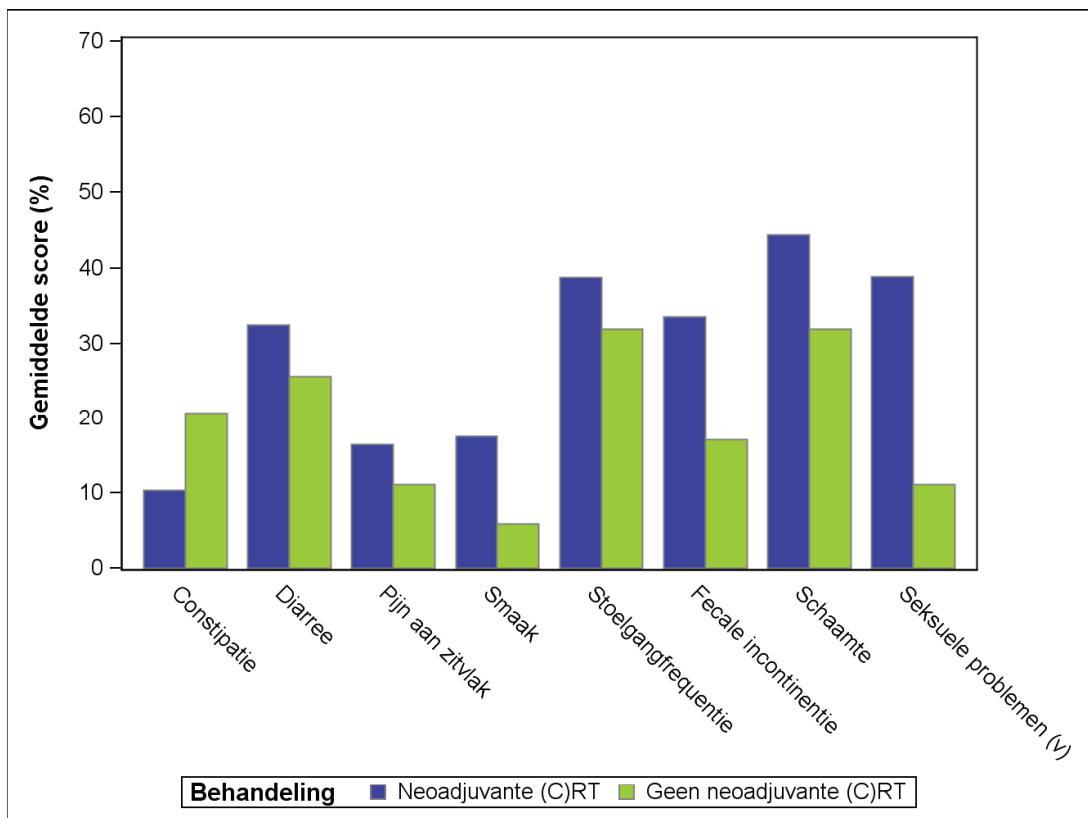
Tabel 27: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten behandeld met chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) (chemo)radiotherapie [(C)RT] versus chirurgie zonder neoadjuvante (C)RT. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit.

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT		Geen neoadjuvante (C)RT		P
	N	Gemiddelde ± sd	N	Gemiddelde ± sd	
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-C30)					
Vermoeidheid	167	31.2 ± 26.5	53	27.9 ± 22.2	0.1482
Misselijk en overgeven	164	7.8 ± 18.1	53	6.9 ± 16.8	0.4988
Pijn	165	18.1 ± 25.5	53	18.2 ± 25.6	0.4050
Kortademigheid	168	18.7 ± 27.9	54	13.0 ± 22.8	0.0674
Slapeloosheid	165	25.1 ± 30.0	53	32.1 ± 31.3	0.3251
Gebrek aan eetlust	167	11.4 ± 24.2	53	11.9 ± 24.5	0.8883
Financiële problemen	169	9.1 ± 20.5	52	12.8 ± 22.0	0.4196
Constipatie	161	10.4 ± 20.5	53	20.8 ± 27.1	0.0244
Diarree	163	32.5 ± 33.7	52	25.6 ± 33.4	0.0486
Symptomatische levenskwaliteit (EORTC QLQ-CR29)					
Urinaire frequentie	165	12.4 ± 21.5	52	15.7 ± 24.1	0.5089
Bloed en mucus	160	5.0 ± 14.3	51	2.3 ± 7.5	0.1733
Urinaire incontinentie	159	13.8 ± 24.1	52	11.5 ± 21.8	0.5851
Pijn bij plassen	160	2.3 ± 10.0	51	2.6 ± 9.1	0.8711
Buikpijn	162	15.8 ± 24.7	51	17.6 ± 27.0	0.7596
Pijn aan zitvlak	160	16.5 ± 26.2	51	11.1 ± 22.8	0.0446
Opgeblazen gevoel	160	16.3 ± 23.0	51	21.6 ± 26.5	0.4930
Droge mond	162	18.1 ± 24.4	51	16.3 ± 27.8	0.7069
Haarverlies	160	12.1 ± 24.4	51	5.2 ± 16.8	0.0899
Smaak	160	17.5 ± 28.0	51	5.9 ± 19.7	0.0056
Stoelgangfrequentie	158	38.7 ± 25.9	48	31.9 ± 27.0	0.0097
Flatulentie	162	46.7 ± 28.2	48	37.5 ± 33.4	0.0588
Fecale incontinentie	157	33.5 ± 30.1	47	17.0 ± 25.9	<.0001

Karakteristiek	Neoadjuvante (C)RT		Geen neoadjuvante (C)RT		P
	N	Gemiddelde \pm sd	N	Gemiddelde \pm sd	
Pijnlijke huid	156	26.9 \pm 30.8	46	23.2 \pm 32.9	0.0737
Schaamte	151	44.4 \pm 32.4	47	31.9 \pm 35.4	0.0135
Stomazorg	36	14.8 \pm 25.8	4	25.0 \pm 31.9	*
Seksuele problemen (mannen)	94	59.6 \pm 35.2	22	51.5 \pm 38.1	0.0714
Seksuele problemen (vrouwen)	36	38.9 \pm 41.0	15	11.1 \pm 24.1	0.0413

P-waarden werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, aantal comorbiditeiten, stoma en gecombineerd stadium.

**Door een te kleine steekproefgrootte kon de p-waarde niet berekend worden.*



Figuur 13: Symptomatische levenskwaliteit van (ex-)rectumkankerpatiënten behandeld met chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvante) (chemo)radiotherapie [(C)RT] versus chirurgie zonder neoadjuvante (C)RT. Een lagere waarde betekent een hogere levenskwaliteit. Enkel significante subschalen/items worden weergegeven.

4 Discussie

Belangrijkste bevindingen

Algemene en ziekte-specifieke levenskwaliteit

Op een schaal van honderd punten geven Vlaamse colorectale (ex-)kankerpatiënten zichzelf gemiddeld een score van 73 punten voor algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit en dit 4 tot 7 jaar na diagnose. Als algemene en ziekte-specifieke problemen werden vooral stoelgangproblemen (zoals diarree, flatulentie, stoelgangfrequentie en fecale incontinentie) en de schaamte hierover, vermoeidheid/slapeloosheid en seksuele problemen gemeld. Daarenboven geeft men ook regelmatig aan zich zorgen te maken over zijn gezondheid in de toekomst, een verminderd zelfbeeld te hebben en ondervindt men nog steeds problemen om taken op het werk of binnen het huishouden op te nemen of vrijetijdsbezigheden uit te voeren.

De Gezondheidsenquête 2013, die werd uitgevoerd door het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV-ISP), toonde aan dat de algemene Vlaamse bevolking zichzelf gemiddeld een score van 83 punten voor levenskwaliteit toekent. Deze score is gebaseerd op de EQ-5D vragenlijst, waarbij de algemene gezondheidstoestand wordt gemeten aan de hand van vijf dimensies, namelijk mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/depressie. Een echte vergelijking tussen de levenskwaliteit van de bevroegde colorectale (ex-)kankerpatiënten en de Vlaamse bevolking is echter niet mogelijk, aangezien levenskwaliteit gemeten werd aan de hand van andere vragenlijsten. Wat we wel weten uit de Gezondheidsenquête is dat zowel de gemiddelde EQ-5D score alsook de scores voor de aparte dimensies significant lager waren bij personen die een chronische aandoening meldden (waaronder naast kanker ook artritis/artrose, diabetes, hoge bloeddruk, hartziekten en obstructieve longziekten) dan bij diegenen die dit niet rapporteerden. Er werden geen afzonderlijke cijfers gerapporteerd met betrekking tot kanker³⁶.

De gezondheidsstatus/levenskwaliteit gerapporteerd door de Vlaamse colorectale (ex-)kankerpatiënten is niet verschillend van deze van de algemene Europese bevolking²⁹. Wel scoren de studiedeelnemers gemiddeld slechter voor de functionele en symptomatische levenskwaliteit. De functionele levenskwaliteit van de studiedeelnemers is steeds lager dan deze van de algemene Europese populatie, maar is enkel klinisch relevant verschillend voor cognitief, sociaal en rol functioneren. Studiedeelnemers ondervinden dus meerdere jaren na hun diagnose en (primaire) behandeling nog steeds meer problemen dan de Europese normpopulatie bij het

opnemen van hun familieleven en sociale bezigheden, om hun taken op het werk en binnen het huishouden en hun vrijetijdsbezigheden uit te voeren. Ze hebben ook meer problemen om zich te concentreren en met het geheugen. Een Amerikaanse studie bevestigt dat de functionele status van personen na een diagnose van kanker zich niet meer herstelt tot het niveau zoals dit was voor de kankerdiagnose³⁷.

Voor wat betreft de symptomatische levenskwaliteit stellen we algemeen vast dat onze studiedeelnemers meer problemen/symptomen hebben dan de algemene Europese bevolking en dit voor alle symptomatische domeinen gemeten met de algemene (EORTC QLQ-C30) vragenlijst. Het grootste verschil tussen beide groepen werd gemeten voor diarree. Dit is een zeer typisch probleem na een diagnose van colorectale kanker en zijn behandeling en komt niet zo vaak voor in de algemene bevolking. Constipatie werd minder vaak als probleem naar voor geschoven, maar is toch een belangrijker probleem dan in de algemene Europese bevolking, gezien dit bijna niet voorkomt in de algemene populatie. Vermoeidheid staat bij beide groepen op de eerste plaats als meest voorkomend probleem, maar komt in onze studiepopulatie opmerkelijk meer voor dan in de Europese normpopulatie. Dit is niet onlogisch, aangezien vermoeidheid een gekend (laattijdig) effect is van de kankerbehandeling^{38;39}. In een Nederlandse studie blijken 35% van de langdurig overlevenden na een diagnose van colorectale kanker last te hebben van vermoeidheid¹⁶. Personen die langdurig vermoeid blijven na hun kankerbehandeling geven vaak aan dat deze vermoeidheid een grotere negatieve impact heeft op hun levenskwaliteit en dat het hen meer beperkt in hun dagelijkse activiteiten dan andere kankergerelateerde symptomen^{38;40}. Pijn lijkt daarentegen even vaak voor te komen in onze studiegroep, dus 4 tot 7 jaar na kankerdiagnose, als in de algemene Europese bevolking.

Financiële problemen lijken bij onze studiedeelnemers vaker voor te komen dan in de algemene Europese bevolking. Toch willen we hieruit liever geen conclusies trekken, gezien de landen waarop de Europese cijfers zich baseren een andere organisatie van de gezondheidszorg en sociale zekerheid hebben. Vergelijking met een Vlaamse normpopulatie lijkt noodzakelijk om hierover een correcte uitspraak te kunnen doen.

Wanneer we een vergelijking maken met de referentiewaarden die de EORTC ter beschikking stelt voor kankerpatiënten in het algemeen en meer specifiek voor colorectale kankerpatiënten⁴¹, zien we dat onze studiedeelnemers gemiddeld opmerkelijk beter scoren. De EORTC-referentie waarden zijn echter voornamelijk gemeten bij (colorectale) kankerpatiënten ten tijde van de behandeling en kunnen daardoor niet echt gebruikt worden als referentie voor onze studiegroep 4 tot 7 jaar na diagnose. De verschillen weerspiegelen wellicht enkel het feit dat de

levenskwaliiteit meerdere jaren na de diagnose van colorectale kanker en zijn behandeling opnieuw toeneemt. Dit wordt bevestigd door longitudinale studies die patiënten met colorectale kanker opvolgen vanaf het moment van diagnose of behandeling tot meerdere jaren daarna^{42;43}.

Colonkanker versus rectumkanker

Respondenten met een diagnose van rectumkanker rapporteerden in het algemeen een lagere levenskwaliiteit dan respondenten met colonkanker. Vooral stoelgang-gerelateerde problemen (bv. diarree), alsook seksuele problemen bij mannen, werden vaker gemeld na rectumkanker. Dit weerspiegelde zich bovendien in slechter fysiek functioneren en een lagere algemene gezondheidstoestand/levenskwaliiteit voor (ex-)rectumkankerpatiënten in vergelijking met (ex-)colonkankerpatiënten. In een Engelse studie werd een gelijkaardig verschil teruggevonden voor seksuele problemen, maar niet voor diarree⁴⁴.

Mannen versus vrouwen

Mannelijke en vrouwelijke colorectale (ex-)kankerpatiënten rapporteerden een verschillende levenskwaliiteit op diverse domeinen. Zowel de algemene, functionele als symptomatische levenskwaliiteit werd lager ingeschat door vrouwen. Vrouwen voelden zich slechter op fysiek, emotioneel en sociaal vlak en ervaarden meer problemen om hun taken op het werk, in het huishouden en tijdens de vrije tijd te vervullen. Vrouwen hadden een lager zelfbeeld en maakten zich meer zorgen over hun gezondheid in de toekomst. Bovendien rapporteerden ze meer algemene en ziekte-specifieke symptomen, namelijk vermoeidheid, slapeeloosheid, haarverlies, problemen met smaak, opgeblazen gevoel in de buik, pijn bij het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten, buikpijn en pijn aan het zitvlak, de anus of rond het stoma, diarree, bloed en mucus in de stoelgang, ongewild urineverlies en ongewilde ontlasting of lekkage ter hoogte van het stomazakje en schaamte hierover. Ook in de Gezondheidsenquête rapporteerden vrouwen een lagere gezondheidsgerelateerde levenskwaliiteit, gaven ze vaker aan ernstig functioneel beperkt te zijn en hadden ze meer psychische problemen, slaapproblemen en pijn³⁶. Het verschil tussen mannen en vrouwen dat we in onze studie waarnamen is dus niet alleen kankergerelateerd, maar betekent eerder dat de verschillen in levenskwaliiteit tussen mannen en vrouwen in Vlaanderen overeind blijven wanneer we enkel de groep van colorectale (ex-)kankerpatiënten beschouwen. Mogelijk versterkte kanker wel de geslachtsverschillen, maar dit kon in de huidige studie niet worden onderzocht gezien we geen meting van levenskwaliiteit hebben voor de respondenten van vóór de start van hun behandeling of voor

personen zonder kanker. Een studie in Oostenrijk suggereerde dat enkel geslachtsverschillen in diarree groter waren dan in de algemene populatie na een diagnose van colorectale kanker. Alle andere verschillen in levenskwaliteit tussen mannen en vrouwen waren bij personen met colorectale kanker even groot als in de algemene populatie⁴⁵. Enkel op het vlak van seksuele problemen scoorden de mannelijke patiënten slechter dan de vrouwelijke, terwijl mannen nog steeds meer zin in seks hadden dan vrouwen. Een Duitse studie die rectumkankerpatiënten opvolgde gedurende de eerste twee jaar na chirurgie toonde ook aan dat vrouwen een lagere globale en fysieke levenskwaliteit hadden en meer last hadden van vermoeidheid, slapeloosheid, pijn, diarree, misselijkheid en braken terwijl mannen meer last hadden van seksuele problemen⁴⁶.

Leeftijd

De algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit was onafhankelijk van de leeftijd van de persoon. Hoe jonger de respondent, hoe vaker hij kloeg over een opgeblazen gevoel in de buik en pijn aan het zitvlak, rond de anus of rond het stoma. Jongere respondenten hadden ook vaker financiële problemen, mogelijk doordat ze minder gingen werken of stopten met werken als gevolg van kanker en dus geconfronteerd werden met een lager inkomen en vaak stijgende kosten. Oudere respondenten waren daarentegen reeds op pensioen en hadden hierdoor een stabiel inkomen (maar ook stijgende kosten). Oudere mensen ervoeren meer algemene fysieke problemen (fysiek functioneren), rapporteerden vaker ongewild urineverlies en minder zin in seks. Dit is echter niet anders in de volledige Vlaamse bevolking³⁶. Oudere mensen hadden een hoger zelfbeeld dan jongere. Dit werd ook gerapporteerd in een Amerikaanse studie, maar hiervoor werd geen verklaring gevonden⁴⁷.

Met stoma versus zonder stoma

De algemene levenskwaliteit van respondenten met een stoma was gelijk aan deze van respondenten zonder stoma na de behandeling voor rectumkanker. Stomapatiënten hadden wel meer moeite met sociale en familiale activiteiten (sociaal functioneren). Dit lijkt gerelateerd te zijn aan het feit dat een stoma gepaard ging met een lager zelfbeeld en een aantal praktische ongemakken, zoals misselijkheid, overgeven en urinaire incontinentie. Patiënten zonder stoma hadden daarentegen meer last van ongewild verlies van stoelgang (via de anus; bij stomapatiënten was dit door lekkage van ontlasting ter hoogte van het stomazakje). Ze hadden ook meer problemen door een hoge stoelgangfrequentie (bij stomapatiënten was dit de frequentie waarmee ze het stomazakje dienden te vervangen). Een

Nederlandse studie vond gelijkaardige resultaten: stomapatiënten deden het slechter op het vlak van fysiek en sociaal functioneren en zelfbeeld, maar hadden minder defecatieproblemen^{11;48}. Deze bevindingen geven aan dat, hoewel (ex-)rectumkankerpatiënten met een stoma geen slechtere algemene levenskwaliteit hebben, ze vooral te kampen hebben met een aantal praktische problemen waardoor participatie aan het gewone sociale leven soms bemoeilijkt wordt. Dergelijke praktische zaken kunnen wellicht meer optimaal worden aangepakt in de nazorg van stomapatiënten zodat ze in de mate van het mogelijke zoals voorheen aan het sociale leven kunnen deelnemen.

Vrouwelijke respondenten hadden vaker een stoma dan mannelijke, wat een onverwacht resultaat was. Een schatting gebaseerd op de facturatiegegevens van stomamateriaal in de periode kort na chirurgie ter behandeling van colorectale kanker toonde aan dat mannen vaker een (tijdelijk of definitief) stoma zouden krijgen bij chirurgie (66% versus 60% bij vrouwen; ongepubliceerde data SKR). Van de geopereerde colorectale kankerpatiënten met een stoma werd bij mannen iets vaker dan bij vrouwen dit stoma gesloten na een periode van twee jaar (68% versus 63%). Op basis van deze cijfers en het feit dat het verschil tussen de geslachten gebaseerd was op lage aantallen is er geen enkele reden om aan te nemen dat in de populatie meer vrouwen dan mannen een (blijvend) stoma zouden hebben. We vermoeden dat vrouwen met een stoma op het moment van bevraging iets meer geneigd waren deel te nemen aan de studie.

Nooit een stoma versus een tijdelijk stoma dat gesloten werd

Respondenten met een diagnose van rectumkanker waarvan het tijdelijk stoma gesloten werd, ondervonden 4 tot 7 jaar na hun diagnose vaker problemen met fecale incontinentie en gevoelens van schaamte hierover in vergelijking met respondenten die chirurgie ondergingen en nooit een stoma hadden. Daarnaast ondervonden mannen van wie het tijdelijk stoma gesloten werd vaker seksuele problemen dan mannen die bij chirurgie geen stoma kregen. In een Duitse studie vinden we gelijkaardige resultaten terug, maar daar werd bovendien een blijvende vermindering van het sociaal functioneren vastgesteld nadat het stoma werd gesloten⁴⁹. Ook in een Engelse studie werd aangetoond dat patiënten na het sluiten van een stoma vaker problemen hadden dan patiënten die nooit een stoma hadden⁴⁴. Een stoma wordt, in principe, enkel aangelegd indien medisch noodzakelijk, bijvoorbeeld omwille van bepaalde tumorkarakteristieken (zoals een lage rectumtumor) of omwille van complicaties tijdens of kort na primaire chirurgie. Wanneer het stoma nadien wordt gesloten, blijft er toch vaak een verminderde levenskwaliteit bestaan, bijvoorbeeld omdat de darm niet meer functioneert zoals voorheen. In situaties waarbij deze medische noodzaak

minder duidelijk is, zou zoveel mogelijk met de patiënt dienen overlegd te worden of het aanleggen van een stoma wenselijk is, onder andere gebaseerd op de resultaten van deze studie. Ook wanneer een beslissing dient genomen te worden over het al dan niet sluiten van dit stoma kunnen de resultaten van deze studie mede gebruikt worden om deze keuze te maken in overleg met de patiënt.

Adjuvante chemotherapie versus enkel chirurgie bij colonkanker

Colonkanker werd meestal behandeld met chirurgie gevolgd door (adjuvante) chemotherapie of met enkel chirurgie. Uitsluitend chirurgie werd vooral toegepast voor de laagste kankerstadia en bij oudere patiënten waarbij, omwille van hun hoge leeftijd en de daarmee vaak samenhangende comorbiditeiten, een zwaardere behandeling minder geschikt was. De algemene en functionele levenskwaliteit 4 tot 7 jaar na de behandeling was niet afhankelijk van het feit of chirurgie al dan niet werd aangevuld met (adjuvante) chemotherapie. Wel rapporteerden respondenten die chemo ondergingen vaker diarree, haarverlies en smaakverandering. Dit zijn inderdaad vaak voorkomende neveneffecten van chemotherapie³⁹. In een Nederlandse studie, waarin langetermijneffecten van chemotherapie werden onderzocht, was de algemene levenskwaliteit ook niet verschillend tussen personen die wel en niet met chemotherapie behandeld werden, maar ze konden wel minder genieten van hun seksleven (andere maar min of meer vergelijkbare meting als 'zin in seks' in onze studie)³⁵. Gezien het feit dat er nog steeds onzekerheid bestaat over de eventuele voordelen van adjuvante chemotherapie in het verhinderen van recidieven³³ kunnen deze bevindingen gebruikt worden door artsen en patiënten om in elke individuele situatie een afweging te maken van de eventuele voor- en nadelen bij bepaalde behandelingsstrategieën, zowel op korte termijn als op lange termijn. Idealiter worden dergelijke afwegingen gemaakt tijdens een multidisciplinair overleg tussen artsen en wordt op basis hiervan een behandelingsschema voorgesteld en verder besproken met de patiënt. Hoe zwaarder het kankerbehandelingsschema (meer soorten behandelingen), hoe meer laattijdige symptomen patiënten ondervinden. Dit is voornamelijk te wijten aan chemotherapie⁵⁰.

Neoadjuvante (chemo)radiotherapie versus chirurgie zonder radiotherapie

De meest toegepaste behandeling voor rectumkanker was chirurgie voorafgegaan door (neoadjuvant) (chemo)radiotherapie, al dan niet gevolgd door (adjuvant) chemotherapie. Er was geen verschil in algemene en functionele levenskwaliteit tussen patiënten waarbij neoadjuvante (chemo)radiotherapie deel uitmaakte van hun behandelingsschema en deze

waarbij dit niet het geval was. Dit komt overeen met resultaten uit Nederland waar ook geen verschil werd gevonden in algemene en functionele levenskwaliteit³⁴. Neoadjuvante (chemo)radiotherapie leidde wel vaker tot meer frequente stoelgang, diarree en fecale incontinentie, smaakverandering, pijn aan het zitvlak en schaamte omwille van het ontlastingspatroon. Bij vrouwen resulteerde neoadjuvante (chemo)radiotherapie bovendien in meer pijn en ongemak tijdens de geslachtsgemeenschap (mogelijk veroorzaakt door vaginale droogte en gereduceerde vaginale dimensies⁵¹), maar zonder dat dit tot een verschil leidde in zin in seks tussen beide geslachten. Ook in andere studies toonde men aan dat neoadjuvante therapie vaker defecatieproblemen en, als gevolg daarvan, sociale problemen tot gevolg had^{14;34;52}. Gezien het feit dat er nog steeds onzekerheid bestaat over de eventuele voordelige effecten in het voorkomen van recidieven³³ kunnen deze bevindingen gebruikt worden door artsen en patiënten om, rekening houdend met het bestaande risico op een recidief, in elke individuele situatie een afweging te maken van de eventuele voor- en nadelen bij bepaalde behandelingsstrategieën. Dergelijke afwegingen worden bij voorkeur ook gemaakt tijdens een multidisciplinair overleg tussen artsen.

Sterktes en zwaktes van de studie

Dit rapport beschrijft het eerste grootschalige onderzoek naar zelfgerapporteerde levenskwaliteit bij langdurig overlevenden van kanker in Vlaanderen, meer specifiek na een diagnose van colorectale kanker. Dergelijke gegevens over de langetermijneffecten van kanker en zijn behandeling zijn van onmiskenbaar groot belang. Artsen en patiënten dienen bij het maken van behandelingskeuzes een afweging te maken tussen de voor- en nadelen van diverse behandelingen, zowel op korte als lange termijn. Gegevens over levenskwaliteit na kanker binnen de huidige Vlaamse zorgsetting kunnen bijdragen tot het maken van een beter geïnformeerde beslissing. Ook kan het nazorgschema van patiënten geoptimaliseerd worden, wanneer men reeds op voorhand weet welke zorgnoden er bij individuele patiënten kunnen verwacht worden. Daarnaast kunnen overheden en beleidsmakers zich baseren op deze zelfgerapporteerde uitkomstmaten om het toekomstig beleid beter af te stemmen op zorgnoden die meerdere jaren na de kankerbehandeling vaak nog aanwezig zijn.

De bereidwilligheid tot deelname aan de studie was groot. Geen van de gecontacteerde ziekenhuizen weigerde deelname en ook een groot deel van de artsen binnen deze ziekenhuizen wou meewerken. Dit biedt hoop voor toekomstige studies waarin we mogelijk een groter aantal ziekenhuizen zouden willen opnemen om te komen tot een grotere, meer representatieve,

studiepopulatie. Met een respons ratio van 49% menen we de bereidwilligheid tot het invullen van de vragenlijsten, wat nochtans een substantiële tijdsinvestering vroeg (minimaal 30 minuten), vrij positief te mogen inschatten. Vergelijkbare studies uit het buitenland waarin kankerpatiënten bevestigd werden aan de hand van per post verstuurd schriftelijke vragenlijsten rapporteerden respons ratio's van 31% tot 64%^{53;54}. Toch worden ook respons ratio's van 75% tot 80% gemeld, maar deze studies benaderden patiënten mondeling bij rekrutering of boden de mogelijkheid om de vragenlijst online in te vullen^{3;55}. Wetende dat een mondelinge benadering van patiënten meestal leidt tot een hoger deelnamepercentage⁵³, lijkt het dus mogelijk om de proportie deelnemers in toekomstige studies te verhogen.

De studiepopulatie werd gedefinieerd op basis van de nationale kankerregistratiegegevens, in België beheerd door de Stichting Kankerregister. Deze methodologie werd reeds eerder in het buitenland gehanteerd en biedt een aantal voordelen naar verderzetting en uitbreiding van dit type onderzoek. Het feit dat alle Belgische kankerdiagnoses worden verzameld in één databank zorgt ervoor dat het relatief gemakkelijk is om deze studie uit te breiden naar Vlaanderen (en België) door een aantal patiënten te selecteren in elk Vlaams (of Belgisch) ziekenhuis. Ook zouden de zorgkarakteristieken van de ziekenhuizen mee in beschouwing kunnen genomen worden in de analyses om zo na te gaan of de toegediende zorg de levenskwaliteit na kanker beïnvloedt. Een ander voordeel is dat de zelfgerapporteerde (subjectieve) levenskwaliteit kan worden gekoppeld aan de reeds beschikbare (objectieve) kankerregistratiegegevens, zijnde klinische informatie over de tumor en zijn behandeling en sociodemografische gegevens. Bovendien heeft de Stichting Kankerregister de toelating om de kankerregistratiegegevens te linken met andere gegevens, zoals de terugbetaalde medische verstrekkingen en geneesmiddelen ter behandeling van kanker van de verzekeringsinstellingen (mutualiteiten). Deze gekoppelde gegevens bieden heel wat potentieel voor verder onderzoek, bijvoorbeeld om te bestuderen of er al dan niet een verband is tussen bepaalde behandelingen of geneesmiddelen en levenskwaliteit. Gezien de Stichting Kankerregister de nationale registratie verzorgt voor alle kankertypes, bestaat bovendien de mogelijkheid tot uitbreiding van een dergelijke studie naar andere kankertypes en de herhaalde (longitudinale) opvolging van langdurig overlevenden.

Deze studie heeft echter ook een aantal tekortkomingen. De groep studiedeelnemers was niet representatief voor de totale Vlaamse populatie colorectale (ex-)kankerpatiënten. Bovendien hadden de colorectale (ex-)kankerpatiënten die de vragenlijsten invulden andere karakteristieken dan zij die hem niet invulden (respons bias). De resultaten van dit rapport kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar heel Vlaanderen, noch naar

de groep van colorectale kankerpatiënten in de zeven deelnemende ziekenhuizen. Statistische technieken om de gegevens alsnog representatief te maken, kunnen in dit onderzoek niet gebruikt worden, omdat niet kan worden uitgesloten dat andere, ongekennde, factoren de levenskwaliteit beïnvloeden. Hierdoor kon de levenskwaliteit van niet-deelnemers niet afgeleid worden uit de levenskwaliteit van de deelnemers. Er werd gesuggereerd dat in het geval van een (zeer) hoge respons ratio de studieresultaten toch kunnen gegeneraliseerd worden naar de volledige groep van colorectale (ex-)kankerpatiënten, maar hier kan men nooit volledige zekerheid over hebben⁵⁶. Bovendien is het mogelijk dat er verschillen zijn in de aanpak van colorectale kankerzorg tussen de diverse ziekenhuizen⁵⁷, waardoor het mogelijk is dat de geselecteerde patiënten de patiënten in de andere Vlaamse ziekenhuizen niet goed vertegenwoordigen.

Ondanks het feit dat een vertekening van de resultaten niet geheel kan voorkomen worden in onderzoek naar levenskwaliteit, kunnen we wel proberen om dit in eventuele toekomstige studies zoveel mogelijk te beperken. Het is belangrijk om voldoende inspanningen te leveren om de respons ratio te verhogen en om patiënten uit een grotere groep van ziekenhuizen te betrekken bij de studie. Gezien 40% van de niet-respondenten die een antwoordkaart terugstuurden aangaven geen interesse of tijd te hebben om aan de studie deel te nemen, kan men proberen om het nut van dit type onderzoek duidelijker te maken, om hen op die manier te overtuigen tot deelname. Mondeling contact met de patiënt op het moment van rekrutering is hierbij reeds effectief gebleken⁵³.

Een andere tekortkoming van de studie was dat we niet voldoende informatie hadden over mogelijk herval dat zich na het einde van de primaire kankerbehandeling heeft voorgedaan of over mogelijke progressie van de ziekte. Beide kunnen een invloed hebben op de zelf-gerapporteerde levenskwaliteit van (ex-)kankerpatiënten en dienen daarom in toekomstige studies in rekening gebracht te worden^{16;58}.

Ten slotte willen we ook nog vermelden dat er geen zuivere vergelijking mogelijk was met een Vlaamse referentiepopulatie. Hiertoe had dezelfde vragenlijst moeten ingevuld worden door een groep mensen uit de algemene (grotendeels kankervrije) bevolking. Voor een aantal vragen vergeleken we de resultaten van deze studie met die van de Gezondheidsenquête 2013³⁶. Levenskwaliteit werd hierin echter op een andere manier bevraagd, wat de vergelijking kan vertekenen. We vergeleken onze resultaten voor de algemene levenskwaliteit (op basis van de EORTC QLQ-C30 vragenlijst) ook met deze van een Europese referentiepopulatie²⁹. Hierbij dienen we er ons wel van bewust te zijn dat de lokale context van de vier betrokken landen (Duitsland, Nederland, Noorwegen en Zweden) anders kan zijn dan deze van Vlaanderen, bijvoorbeeld op het vlak van organisatie van de

gezondheidszorg en sociaal zekerheidssysteem. Dit kan mogelijk een effect hebben op (een aantal domeinen van) de levenskwaliteit, waardoor we niet zeker kunnen zijn of de geobserveerde verschillen louter te wijten zijn aan kanker. Idealiter zou bij verderzetting van dit onderzoek dezelfde vragenlijst moeten ingevuld worden door personen uit de algemene Vlaamse bevolking om zo een gestandaardiseerde vergelijking mogelijk te maken waaruit meer solide conclusies kunnen getrokken worden.



5 Conclusies

Deze studie is het eerste grootschalige onderzoek dat de zelfgerapporteerde levenskwaliteit van colorectale (ex-)kankerpatiënten in Vlaanderen meerdere jaren na hun diagnose in kaart brengt. Hoewel de algemene gezondheidstoestand/levenskwaliteit bij deze patiëntengroep gelijkaardig bleek aan deze van de algemene bevolking, scoorden colorectale (ex-)kankerpatiënten slechter op het vlak van symptoomlast (vooral stoelgangproblemen, vermoeidheid, slapeloosheid en seksuele problemen), wat zich weerspiegelde in een verminderd functioneren (bv. meer problemen bij het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten). Deze resultaten tonen aan dat men vaak jaren na een diagnose van colorectale kanker nog steeds te kampen heeft met nadelige effecten van de ziekte en zijn behandeling en dat men potentieel baat kan hebben bij interventies die hierop inspelen. Deze bevindingen zijn een aanmoediging om langdurig overlevenden van colorectale kanker multidisciplinair op te volgen en medische, paramedische en psychosociale zorg te blijven verlenen aan wie dit nog steeds nodig heeft. De resultaten van deze studie identificeren bovendien een aantal subgroepen (bv. vrouwen en personen met stoma) die baat kunnen hebben aan extra aandacht voor specifieke functionele en/of symptomatische problemen. Op deze manier kan de zorg meer doelgericht worden verleend.

Deze studie testte tevens de haalbaarheid van grootschalig onderzoek naar de levenskwaliteit van Vlaamse (ex-)kankerpatiënten. Hoewel het momenteel (ex-)kankerpatiënten uit slechts zeven ziekenhuizen betrof, is het in principe mogelijk om op dezelfde manier alle Vlaamse (en bij uitbreiding Belgische) overlevenden van kanker te includeren. De participatiegraad die in deze haalbaarheidsstudie werd bereikt is bemoedigend, maar kan in de toekomst mogelijk nog verhoogd worden.

In elk geval zijn gegevens over de levenskwaliteit van langdurig overlevenden van kanker belangrijk op verschillende vlakken, zoals het nemen van gefundeerde beslissingen over de beste kankerbehandeling voor individuele patiënten, identificatie van kwetsbare groepen met specifieke zorgnoden en het sturen van beleidsbeslissingen zodat (langdurige) zorgverlening beschikbaar is voor wie er nood aan heeft. Verder uitbouwen van dit soort onderzoek bij overlevenden van diverse types van kanker, door hen vanaf diagnose herhaaldelijk op te volgen, lijkt dan ook erg belangrijk.

Dankwoord

Onze dank gaat uit naar alle deelnemers aan de studie, in de eerste plaats alle personen die eerder de diagnose van colorectale kanker kregen: zowel diegenen die de prefinale versie van de vragenlijst tijdens de testfase invulden als de eigenlijke studiedeelnemers en de personen die ons een antwoordkaart terugstuurden.

We willen ook graag de artsen en andere medewerkers van de deelnemende ziekenhuizen bedanken voor hun steun aan deze studie, praktische hulp en raadgevingen.

Ook dank aan prof. em. F. Penninckx en Dr. P. Leyman voor het nalezen van dit rapport en zeer nuttig advies.

We wensen daarnaast alle medewerkers van de Stichting Kankerregister te bedanken voor hun dagelijkse inzet, waardoor gegevens beschikbaar zijn over het voorkomen van kanker in Vlaanderen en België, en de instellingen, zoals het Intermutualistisch Agentschap en het Rijksregister, wiens gegevens we konden gebruiken.

Dit onderzoeksproject werd gerealiseerd met de financiële steun van Kom op tegen Kanker.



Literatuurlijst

1. Jansen L, Koch L, Brenner H et al. Quality of life among long-term (≥ 5 years) colorectal cancer survivors - systematic review. *Eur J Cancer* 2010;46:2879-2888.
2. Van Hoof E, Lenaerts L, Remue E. Evaluatie van het kankerplan 2008-2010, Wetenschappelijk instituut Volksgezondheid, Kankercentrum, 171p (D/2012/2505/36). 2012.
3. van de Poll-Franse LV, Horevoorts N, van Eanbergen M et al. The Patient Reported Outcomes Following Initial treatment and Long term Evaluation of Survivorship registry: scope, rationale and design of an infrastructure for the study of physical and psychosocial outcomes in cancer survivorship cohorts. *Eur J Cancer* 2011;47:2188-2194.
4. De Profielstudie. <http://www.profielstudie.nl/> (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
5. The PROFILES registry. <http://www.profilesregistry.nl> (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
6. Stichting Kankerregister. Incidence fact sheets - colorectal cancer - ICD10: C18-C20 - Belgium 2013. [http://www.kankerregister.org/Incidence Fact Sheets NL versie](http://www.kankerregister.org/Incidence_Fact_Sheets_NL_versie) (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
7. Belgian Cancer Registry. Cancer burden in Belgium 2004-2013. 2015. Brussel.
8. Bulow S, Christensen IJ, Harling H et al. Recurrence and survival after mesorectal excision for rectal cancer. *Br J Surg* 2003;90:974-980.
9. Kapiteijn E, Putter H, van de Velde CJ. Impact of the introduction and training of total mesorectal excision on recurrence and survival in rectal cancer in The Netherlands. *Br J Surg* 2002;89:1142-1149.
10. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A et al. Quality of life in rectal cancer patients: a four-year prospective study. *Ann Surg* 2003;238:203-213.
11. Fucini C, Gattai R, Urena C et al. Quality of life among five-year survivors after treatment for very low rectal cancer with or without a permanent abdominal stoma. *Ann Surg Oncol* 2008;15:1099-1106.
12. Hamashima C. Long-term quality of life of postoperative rectal cancer patients. *J Gastroenterol Hepatol* 2002;17:571-576.
13. Phipps E, Braitman LE, Stites S et al. Quality of life and symptom attribution in long-term colon cancer survivors. *J Eval Clin Pract* 2008;14:254-258.
14. Pollack J, Holm T, Cedermark B et al. Late adverse effects of short-course preoperative radiotherapy in rectal cancer. *Br J Surg* 2006;93:1519-1525.
15. Ramsey SD, Andersen MR, Etzioni R et al. Quality of life in survivors of colorectal carcinoma. *Cancer* 2000;88:1294-1303.
16. Thong MS, Mols F, Coebergh JW et al. The impact of disease progression on perceived health status and quality of life of long-term cancer survivors. *J Cancer Surviv* 2009;3:164-173.
17. Verhaar S, Vissers PA, Maas H et al. Treatment-related differences in health related quality of life and disease specific symptoms among

- colon cancer survivors: results from the population-based PROFILES registry. Eur J Cancer 2015;51:1263-1273.
18. Wiltink LM, Nout RA, van der Voort van Zyp JR et al. Long-Term Health-Related Quality of Life in Patients With Rectal Cancer After Preoperative Short-Course and Long-Course (Chemo) Radiotherapy. Clin Colorectal Cancer 2016.
 19. Wet van 13 december 2006 houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid (B.S. 22 december 2006).
 20. Henau K, Van Eycken E, Silversmit G et al. Regional variation in incidence for smoking and alcohol related cancers in Belgium. Cancer Epidemiol 2015;39:55-65.
 21. Wet van 8 december 1992 tot Bescherming van de Persoonlijke Levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (B.S. 18 maart 1993). Gecoördineerde versie 1 augustus 2007.
 22. Wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon. (BS 18 mei 2004).
 23. Privacycommissie. Referentiemaatregelen voor de beveiliging van elke verwerking van persoonsgegevens. Versie 1.0. https://www.privacycommission.be/sites/privacycommission/files/documents/referentiemaatregelen_voor_de_beveiliging_van_elke_verwerking_van_persoonsgegevens_0.pdf (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
 24. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. J Natl Cancer Inst 1993;85:365-376.
 25. Whistance RN, Conroy T, Chie W et al. Clinical and psychometric validation of the EORTC QLQ-CR29 questionnaire module to assess health-related quality of life in patients with colorectal cancer. Eur J Cancer 2009;45:3017-3026.
 26. Fayers P, Aaronson NK, Bjordal K et al. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual, 3 Ed. Brussel: EORTC Quality of Life Group, 2001.
 27. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes, 2 Ed. Chichester: John Wiley & Sons, 2007.
 28. Sangha O, Stucki G, Liang MH et al. The Self-Administered Comorbidity Questionnaire: a new method to assess comorbidity for clinical and health services research. Arthritis Rheum 2003;49:156-163.
 29. Hinz A, Singer S, Brahler E. European reference values for the quality of life questionnaire EORTC QLQ-C30: Results of a German investigation and a summarizing analysis of six European general population normative studies. Acta Oncol 2014;53:958-965.
 30. Eurostat. Population on 1 January by five years age group and sex. http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_pjangrpoup&lang=en (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
 31. Cocks K, King MT, Velikova G et al. Evidence-based guidelines for determination of sample size and interpretation of the European Organisation for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30. J Clin Oncol 2011;29:89-96.
 32. Dwek MR, Rixon L, Simon A et al. Examining the effects of adjuvant chemotherapy on cognition and the impact of any cognitive impairment

- on quality of life in colorectal cancer patients: study protocol. *BMC Psychol* 2015;3:43.
33. Pahlman LA, Hohenberger WM, Matzel K et al. Should the Benefit of Adjuvant Chemotherapy in Colon Cancer Be Re-Evaluated? *J Clin Oncol* 2016;34:1297-1299.
 34. Thong MS, Mols F, Lemmens VE et al. Impact of preoperative radiotherapy on general and disease-specific health status of rectal cancer survivors: a population-based study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2011;81:e49-e58.
 35. Thong MS, Mols F, Lemmens VE et al. Impact of chemotherapy on health status and symptom burden of colon cancer survivors: a population-based study. *Eur J Cancer* 2011;47:1798-1807.
 36. Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid. Gezondheidsenquête door interview België 2013. <https://his.wiv-isp.be/NL/sitepages/Introductiepagina.aspx> (Laatst geraadpleegd op 8 juli 2016)
 37. Petrick JL, Reeve BB, Kucharska-Newton AM et al. Functional status declines among cancer survivors: trajectory and contributing factors. *J Geriatr Oncol* 2014;5:359-367.
 38. Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV et al. The course of fatigue and its correlates in colorectal cancer survivors: a prospective cohort study of the PROFILES registry. *Support Care Cancer* 2015;23:3361-3371.
 39. Numico G, Longo V, Courthod G et al. Cancer survivorship: long-term side-effects of anticancer treatments of gastrointestinal cancer. *Curr Opin Oncol* 2015;27:351-357.
 40. Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD et al. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist* 2007;12 Suppl 1:4-10.
 41. Scott NW, Fayers PM, Aaronson NK et al. EORTC QLQ-C30 Reference Values. Brussel: EORTC Quality of Life Group, 2008.
 42. Hung HC, Chien TW, Tsay SL et al. Patient and clinical variables account for changes in health-related quality of life and symptom burden as treatment outcomes in colorectal cancer: a longitudinal study. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14:1905-1909.
 43. Pan LH, Tsai YF. Quality of life in colorectal cancer patients with diarrhoea after surgery: a longitudinal study. *J Clin Nurs* 2012;21:2357-2366.
 44. Downing A, Morris EJ, Richards M et al. Health-related quality of life after colorectal cancer in England: a patient-reported outcomes study of individuals 12 to 36 months after diagnosis. *J Clin Oncol* 2015;33:616-624.
 45. Giesinger J, Kemmler G, Mueller V et al. Are gender-associated differences in quality of life in colorectal cancer patients disease-specific? *Qual Life Res* 2009;18:547-555.
 46. Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T et al. Gender differences in quality of life of patients with rectal cancer. A five-year prospective study. *World J Surg* 2005;29:1630-1641.
 47. Naik AD, Uy N, Anaya DA et al. The effects of age, education, and treatment on physical, sexual and body concern symptoms among

- multimorbid, colorectal cancer survivors. *J Geriatr Oncol* 2015;6:299-306.
48. Mols F, Lemmens V, Bosscha K et al. Living with the physical and mental consequences of an ostomy: a study among 1-10-year rectal cancer survivors from the population-based PROFILES registry. *Psychooncology* 2014;23:998-1004.
 49. Herrle F, Sandra-Petrescu F, Weiss C et al. Quality of Life and Timing of Stoma Closure in Patients With Rectal Cancer Undergoing Low Anterior Resection With Diverting Stoma: A Multicenter Longitudinal Observational Study. *Dis Colon Rectum* 2016;59:281-290.
 50. Deimling GT, Sterns S, Bowman KF et al. The health of older-adult, long-term cancer survivors. *Cancer Nurs* 2005;28:415-424.
 51. Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E et al. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol* 2010;49:826-832.
 52. Bruheim K, Guren MG, Dahl AA et al. Sexual function in males after radiotherapy for rectal cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2010;76:1012-1017.
 53. Ashley L, Jones H, Thomas J et al. Integrating patient reported outcomes with clinical cancer registry data: a feasibility study of the electronic Patient-Reported Outcomes From Cancer Survivors (ePOCS) system. *J Med Internet Res* 2013;15:e230.
 54. Vangeest JB, Johnson TP. Using incentives in surveys of cancer patients: do "best practices" apply? *Cancer Causes Control* 2012;23:2047-2052.
 55. Armes J, Crowe M, Colbourne L et al. Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *J Clin Oncol* 2009;27:6172-6179.
 56. Schafer JL, Graham JW. Missing data: our view of the state of the art. *Psychol Methods* 2002;7:147-177.
 57. Vlayen J, Verstreken M, Mertens C et al. Kwaliteit van rectale kankerzorg - Fase 2: ontwikkeling en test van een set van kwaliteitsindicatoren. Good Clinical Practice (GCP). KCE reports 81A (D/2008/10.273/38). 2008. Brussel, Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE).
 58. Northouse LL, Mood D, Kershaw T et al. Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *J Clin Oncol* 2002;20:4050-4064.



Bijlagen

Bijlage 1: Vragenlijst algemene levenskwaliteit

(Gebaseerd op EORTC vragenlijst QLQ-C30²⁴.)

Uw gezondheid

Kruis het vakje aan dat het meest op u van toepassing is:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
51. Heeft u moeite met het doen van inspannende activiteiten zoals het dragen van een zware boodschappentas of een koffer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Heeft u moeite met het maken van een <u>lange</u> wandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Heeft u moeite met het maken van een <u>korte</u> wandeling buitenshuis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Moet u overdag in bed of op een stoel blijven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Heeft u hulp nodig met eten, aankleden, uzelf wassen of naar het toilet gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
56. Was u beperkt bij het doen van uw werk of andere dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Was u beperkt in het uitoefenen van uw hobby's of bij andere bezigheden die u in uw vrije tijd doet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Was u kortademig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. Heeft u pijn gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Had u behoefte om te rusten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Heeft u moeite met slapen gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Heeft u zich slap gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Heeft u gebrek aan eetlust gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
64. Heeft u overgegeven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. Had u last van constipatie? (was u verstopt?)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Had u diarree?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Was u moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Heeft pijn u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Heeft u moeite gehad met het concentreren op dingen, zoals een krant lezen of televisie kijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Voelde u zich gespannen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Heeft diarree u gehinderd in uw dagelijkse bezigheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
72. Maakte u zich zorgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Voelde u zich prikkelbaar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Voelde u zich neerslachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Heeft u moeite gehad met het herinneren van dingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
76. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling uw <u>familieleven</u> in de weg gestaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling u belemmerd in uw <u>sociale</u> contacten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Heeft uw lichamelijke toestand of medische behandeling financiële moeilijkheden met zich meegebracht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wilt u voor de volgende vragen het getal tussen 1 en 7 aankruisen dat het meest op u van toepassing is?

79. Hoe zou u uw algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordelen?

Erg slecht				Uitstekend		
1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

80. Hoe zou u uw algehele "kwaliteit van het leven" gedurende de afgelopen week beoordelen?

Erg slecht				Uitstekend		
1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Bijlage 2: Vragenlijst ziekte-specifieke levenskwaliteit

(Gebaseerd op EORTC vragenlijst QLQ-CR29²⁵.)

Klachten

Soms zeggen patiënten dat ze de volgende klachten of problemen hebben. Wilt u aangeven in welke mate u deze klachten of problemen gedurende de afgelopen week heeft ervaren? Wilt u de vragen beantwoorden door het vakje aan te kruisen dat het meest op u van toepassing is?

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
83. Heeft u <u>overdag</u> meer dan gewoonlijk geplast?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. Heeft u <u>'s nachts</u> meer dan gewoonlijk geplast?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Heeft u ongewild urine verloren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Heeft u pijn gehad bij het plassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Heeft u buikpijn gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
88. Heeft u pijn gehad in uw zitvlak of bij uw anus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
89. Heeft u een opgeblazen gevoel gehad in uw buik?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
90. Heeft u bloed in uw ontlasting gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
91. Heeft u slijm in uw ontlasting gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
92. Heeft u een droge mond gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
93. Heeft u haaruitval gehad ten gevolge van uw behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
94. Heeft u problemen met uw smaak gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen week:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
95. Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gezondheid in de toekomst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
96. Heeft u zich zorgen gemaakt over uw gewicht(sverlies)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
97. Voelde u zich lichamelijk minder aantrekkelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
98. Voelde u zich minder vrouwelijk/mannelijk ten gevolge van uw ziekte of behandeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
99. Was u ontevreden met uw lichaam?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

100. Heeft u een stoma? (dunnedarm-stoma of dikkedarm-stoma)

- Ja
 Nee

101. Welke situatie omschrijft uw stoma het best?

- Ik heb nooit een stoma gehad
- Ik heb een blijvend stoma
- Ik heb een tijdelijk stoma gehad, maar dit is inmiddels gesloten
- Ik heb een tijdelijk stoma, dat binnenkort gesloten gaat worden
- Ik heb al meer dan een half jaar een tijdelijk stoma en weet niet of het ooit gesloten gaat worden
- Mijn tijdelijk stoma zal nooit gesloten worden
- Mijn tijdelijk stoma is gesloten geweest, maar door complicaties heb ik nu weer een nieuw stoma

102. Hoeveel maanden heeft u uw tijdelijk stoma gehad voordat het werd gesloten (indien van toepassing)?

--	--

maanden
toepassing

Niet van

Gedurende de afgelopen week:

Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U EEN STOMA HEEFT, zo niet, ga dan naar vraag 110.

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
103. Heeft u last gehad van het ongewild vrijkomen van gas (winderigheid) uit uw stoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
104. Was er lekkage van ontlasting uit uw stomazakje?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
105. Heeft u een pijnlijke huid gehad rond uw stoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
106. Heeft u <u>overdag</u> vaak het stomazakje moeten vervangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
107. Heeft u <u>'s nachts</u> vaak het stomazakje moeten vervangen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
108. Voelde u zich ongemakkelijk/opgelaten door uw stoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
109. Heeft u problemen gehad met de verzorging van uw stoma?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Beantwoord deze vragen ALLEEN ALS U GEEN STOMA HEEFT.

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
110. Heeft u last gehad van het ongewild vrijkomen van gas (winderigheid)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
111. Heeft u ongewild ontlasting verloren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
112. Heeft u een pijnlijke huid gehad rondom uw anus?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
113. Heeft u <u>overdag</u> vaak ontlasting gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
114. Heeft u ' <u>s nachts</u> vaak ontlasting gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
115. Voelde u zich opgelaten door uw ontlastingspatroon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen 4 weken:

Alleen voor MANNEN:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
116. In hoeverre had u zin in seks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
117. Indien u seksueel actief was (met of zonder geslachtsgemeenschap): had u moeite met het stijf worden of blijven van uw penis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gedurende de afgelopen 4 weken:

Alleen voor VROUWEN:

	Helemaal niet	Een beetje	Nogal	Heel erg
118. In hoeverre had u zin in seks?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
119. Indien u geslachtsgemeenschap heeft gehad: had u pijn of ongemak tijdens de gemeenschap?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>