

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling (deel 2)

Kankerzorg in het ziekenhuis of op een andere plek, wat vind jij?

Inhoud

Inleiding en methode	3
Achtergrond en doel	3
Doelgroep	3
Vraagstelling	3
Vragenlijstontwikkeling	3
Dataverzameling en analyses	4
Resultaten	4
Wie deed er mee aan de peiling?	4
Reizen voor een kankerbehandeling	8
Reiskostenvergoeding	9
Aanvragen reiskostenvergoeding	12
Ervaring met taxivervoer via zorgverzekeraar	17
Conclusie en discussie	22
Conclusie	22
Discussie	22
Acties	24
Dankwoord	25
Voetnoten	25
Auteurs	26

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

De zorg bij kanker verandert. Zo is het steeds vaker mogelijk om deze zorg thuis of op een andere zorglocatie te krijgen. Ook biedt niet ieder ziekenhuis nog kankerzorg aan. Voor ons als patiëntenorganisaties is het belangrijk om te weten wat mensen met kanker vinden van de mogelijkheid om zorg bij kanker buiten het ziekenhuis van behandeling te krijgen. Bijvoorbeeld thuis of op een zorglocatie in de buurt. Van mensen die voor kanker moeten reizen naar hun ziekenhuis willen wij weten wat hun ervaring is met reiskostenvergoeding. Bijvoorbeeld bij het gebruik van een taxi via de zorgverzekeraar, eigen vervoer of het openbaar vervoer.

Met de uitkomsten van deze vragenlijst krijgen we inzicht in de ervaringen en meningen van mensen die kanker hebben of hadden met kankerzorg buiten het ziekenhuis. Ook krijgen we een beeld van de ervaringen met reiskostenvergoeding bij vervoer naar het ziekenhuis bij behandelingen voor kanker. Deze inzichten helpen onder andere bij de besluiten die genomen moeten worden om de kankerzorg in Nederland voor te bereiden op de toekomst.

Doelgroep

De doelgroep van deze peiling waren mensen van 18 jaar en ouder die kanker hebben of hadden.

Vraagstelling

De uitkomsten van deze peiling zijn opgesplitst in twee rapportages. In deze rapportage (deel 2) gaan we in op vragen 3 en 4 hieronder. Vragen 1 en 2 zijn op 13 juni jl. op nfk.nl gepubliceerd in een andere rapportage (deel 1).

1. Op welke plek krijgen mensen met kanker behandeling met medicijnen (via infuus, injectie of katheter)? En wat vinden zij van die plek?
2. Als mensen met kanker zelf zouden kunnen kiezen, op welke plek zouden zij dan behandeling met medicijnen (via infuus, injectie of katheter) willen krijgen? En waarom?
3. Zijn mensen met kanker op de hoogte dat er voor het reizen naar sommige kankerbehandelingen een reiskostenvergoeding bestaat? Zo ja, hebben zij deze aangevraagd en hoe moeilijk of makkelijk was dat?
4. Wat zijn de ervaringen van mensen met kanker met taxivervoer via de zorgverzekeraar naar hun behandeling?

Voor overige medische zorg (zoals bloedprikken en/ of andere waardes meten (urine, ontlasting), echo's, lichamelijk onderzoek (kijken en voelen), wondzorg of stomazorg) zijn vraag 1 en 2 ook gesteld.

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door ervaringsdeskundigen of vertegenwoordigers van tien verschillende kankerpatiëntenorganisaties en een belangenbehartiger en twee onderzoekers van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](https://nfk.nl)). Zorgverleners uit drie ziekenhuizen, een zorgverzekeraar en leden van de Integraal Zorg Akkoord (IZA) werktafel 'De Juiste zorg op de juiste plek' hebben ook meegedacht met de inhoud van de vragenlijst. Een deel van de betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling heeft tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door de twee onderzoekers van NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De peiling is tussen 26 maart en 11 april 2024 door NFK landelijk verspreid en ingevuld via doneerjeervaring.nl. De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en de LinkedIn- en Twitter-accounts van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisaties Kanker.nl en IPSO Centra voor leven met of na kanker en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur wordt geschat op 15 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10% met een p waarde < 0.05 zijn in deze rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: ‘weet ik niet/n.v.t.’ en ‘anders’. Opleidingsniveau, leeftijd ten tijde van diagnose en co-morbiditeit zijn bij nagenoeg alle vragen als achtergrondkenmerken meegenomen in de analyses. Daar waar andere achtergrondkenmerken belangrijk waren, zijn deze ook meegenomen (bijv. tijd sinds diagnose, behandelfase, woonsituatie, reistijd, diagnose, ziekenhuis van behandeling).

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal vulden 6238 respondenten de vragenlijst volledig in (tabel 1)¹. Qua geslacht zijn de respondenten bijna gelijk verdeeld; qua opleidingsniveau is de helft (51%) hoogopgeleid². Op het moment van invullen van de vragenlijst is iets meer dan de helft (56%) van de respondenten jonger dan 68 jaar; 55% hoorde korter dan 5 jaar geleden dat ze kanker hadden en driekwart (76%) was op dat moment jonger dan 68 jaar. De meest voorkomende diagnoses zijn bloed- of lymfklierkanker (24%), borstkanker (23%) en prostaatkanker (20%)³. Van de respondenten geeft 52% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben en 33% krijgt op het moment van invullen van de vragenlijst een kankerbehandeling⁴. Het ziekenhuis van behandeling is bij 42% een topklinisch ziekenhuis⁵, en bijna een kwart (23%) van de respondenten kwam ook voor een andere ziekte in het ziekenhuis toen ze hoorden dat ze kanker hadden. De ruime meerderheid (81%) woont op het moment van invullen met andere personen in één huis, in de meeste gevallen een partner.

Kenmerken respondenten		n	%
Geslacht	Man	2969	48
	Vrouw	3252	52
	Anders / zeg ik liever niet	17	0
Hoogste opleiding²	Praktisch	792	13
	Middelbaar	2149	35
	Hoog	3164	51
	Anders / zeg ik liever niet	133	2
Leeftijd op dit moment	18 jaar of jonger	2	0
	19 t/m 39 jaar	189	3
	40 t/m 54 jaar	884	14
	55 t/m 67 jaar	2412	39
	68 t/m 79 jaar	2370	38
	80 jaar of ouder	381	6
Diagnose³	Anuskanker	33	1
	Blaaskanker	171	3
	Bloed- of lymfklierkanker	1479	24
	Borstkanker	1426	23
	Darmkanker	268	4
	Gynaecologische kanker	252	4
	Hersentumor	65	1
	Hoofd/halskanker	156	3
	Longkanker	250	4
	Maag- of slokdarmkanker	216	4
	Melanoom of huidkanker	97	2
	Nierkanker	69	1
	Prostaatcancer	1252	20
	Sarcoom	210	3
	Schildklierkanker	39	1
	Zaadbalkanker	54	1
Anders	201	3	
Tijd sinds diagnose kanker	Korter dan 5 jaar geleden	3423	55
	5 jaar of langer geleden	2757	45
Ook voor andere ziektes in ziekenhuis (op moment van diagnose kanker)?	Ja	1434	23
	Nee	4804	77

Tabel 1.

Kenmerken respondent(en)	(vervolg)	n	%
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	3231	52
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	441	7
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	1174	19
	Ik heb een chronische vorm van kanker	967	16
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	425	7
Op dit moment kankerbehandeling⁴?	Ja	2025	33
	Nee, maar wel nog controles	2968	48
	Nee, en ook geen controles meer	803	13
	Nee, nooit gehad, besloten te wachten	158	3
	Nee, eerder wel gehad, besloten te wachten	235	4
	Nee, moet nog starten en nooit eerder behandeld	49	1
Ziekenhuis van behandeling⁵	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	2052	33
	Topklinisch ziekenhuis	2648	42
	Algemeen ziekenhuis	1352	22
	Radiotherapeutisch centrum	53	1
	Anders	133	2
Woonsituatie op dit moment?	Alleen	1160	19
	Met anderen, namelijk ⁶ :	5078	81
	partner	4690	92
	kind of kinderen jonger dan 18 jaar	524	10
	kind of kinderen ouder dan 18 jaar	689	14
	andere personen dan partner of kinderen	54	1
	anders	49	1
Gemiddelde reistijd⁷ naar kankerbehandeling met medicijnen⁸ (enkele reis)	Minder dan een kwartier	731	18
	Kwartier tot half uur	1488	37
	Half uur tot drie kwartier	853	21
	Drie kwartier tot één uur	394	10
	Eén uur tot anderhalf uur	230	6
	Anderhalf uur tot twee uur	73	2
	Twee uur tot twee en een half uur	33	1
	Twee en een half uur of langer	23	1
	Geen reistijd (bijv. behandeling thuis)	177	4
Gemiddelde reistijd⁷ naar bestraling (enkele reis)	Minder dan een kwartier	295	10
	Kwartier tot half uur	847	30
	Half uur tot drie kwartier	858	30
	Drie kwartier tot één uur	494	17
	Eén uur tot anderhalf uur	252	9
	Anderhalf uur tot twee uur	65	2
	Twee uur tot twee en een half uur	19	1
	Twee en een half uur of langer	27	1

Tabel 1 (vervolg).

In tabel 1a zoomen we in op opleidingsniveau, leeftijd ten tijde van diagnose en of respondenten op moment van de kankerdiagnose ook voor andere ziektes in het ziekenhuis kwamen (voor het leesgemak omschrijven we dit laatste kenmerk hierna als 'co-morbiditeit').

We zien vooral verschillen bij leeftijd op moment van diagnose. Respondenten van 80 jaar of ouder zijn vaker (79%, n=84) man, hebben vaker (27%, n=29) co-morbiditeit, zijn vaker (44%, n=47) nog in behandeling, zijn of worden *minder* vaak (43%, n=37) (waarschijnlijk) beter en hebben tevens *minder* vaak (24%, n=25) een UMC als ziekenhuis van behandeling, dan respondenten van 54 jaar of jonger (resp. 24%, n=516; 17%, n=369; 30%, n=653; 72%, n=1533 en 37%, n=792). Daarnaast zien we dat respondenten zonder co-morbiditeit vaker (36%, n=1695) een UMC als ziekenhuis van behandeling hebben dan respondenten met co-morbiditeit (25%, n=357).

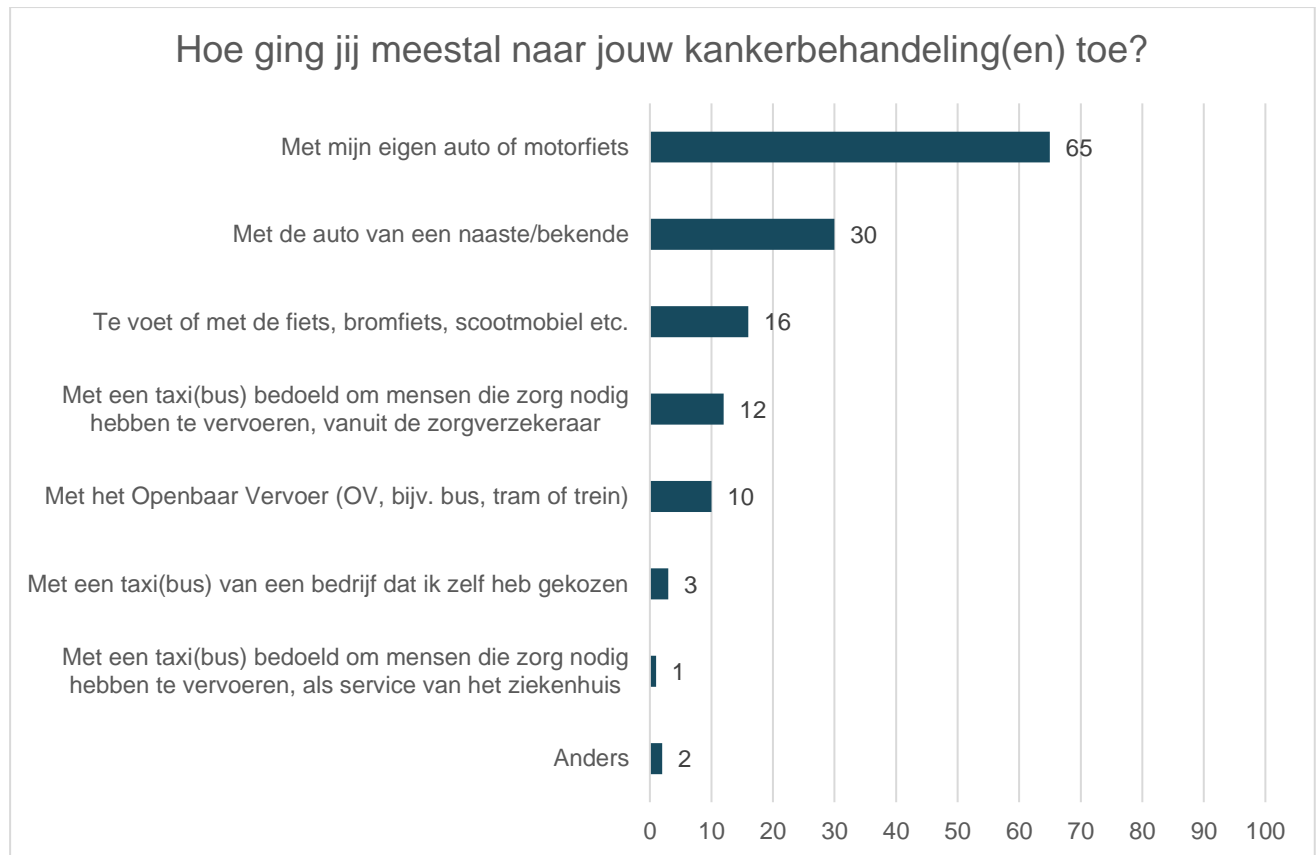
		Geslacht: man	Opleidings- niveau: praktisch	Leeftijd bij diagnose: 80+	Voor andere ziektes in ziekenhuis (‘co-morbiditeit’): ja	Momenteel in behandeling : ja	Ziektefase: (wrs) beter	Behandel- ziekenhuis: UMC
Subgroepen		%	%	%	%	%	%	%
Opleidings- niveau	Praktisch	48	-	2	26	31	66	30
	Middelbaar	43	-	2	24	32	64	33
	Hoog	51	-	2	21	34	61	35
Leeftijd op moment van diagnose kanker	54 jaar of jonger	24	9	-	17	30	72	37
	55 t/m 67 jaar	52	15	-	25	32	58	34
	68 t/m 79 jaar	76	17	-	29	37	59	29
	80 jaar of ouder	79	14	-	27	44	43	24
Ook voor andere ziektes in ziekenhuis op moment van diagnose kanker (‘co- morbiditeit’)?	Ja	50	15	2	-	34	58	25
	Nee	47	12	2	-	32	65	36

Tabel 1a.

Aanvullend hebben respondenten van 80 jaar of ouder vaker (17%, n=10) geen reistijd naar hun behandeling met medicijnen dan respondenten van 54 jaar of jonger (2%, n=37). Tot slot reizen respondenten met een UMC als ziekenhuis van behandeling vaker (22%, n=275) langer dan 1 uur naar hun behandeling met medicijnen dan respondenten met een topklinisch (3%, n=44) en algemeen ziekenhuis (2%, n=19) als ziekenhuis van behandeling.

Reizen voor een kankerbehandeling

De meeste respondenten in deze peiling gaan of gingen meestal met de eigen auto (65%, n=3927) of de auto van een naaste (30%, n=1794) naar hun behandelingen voor kanker⁶ (afbeelding 6). 16% (n=977) gaat of ging te voet of met de fiets.



Afbeelding 6.

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (67%, n=2047) aan met eigen auto naar hun kankerbehandelingen te gaan dan praktisch opgeleiden (57%, n=433).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten van 80 jaar of ouder reizen minder vaak met de auto dan jongere respondenten:

	54 jaar of <	55 t/m 67 jaar	68 t/m 79 jaar	80 jaar of >
• Met mijn eigen auto of motorfiets:	64% (n=1376)	67% (n=1645)	65% (n=857)	50% (n=49)
• Met de auto van een naaste/bekende:	41% (n=880)	25% (n=608)	21% (n=279)	27% (n=27)

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Behandeling met medicijnen: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar hun behandeling met medicijnen geven vaker 26% (n=94) aan gebruik te maken van een *taxi(bus) via de zorgverzekeraar* dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (9%, n=199).

Respondenten met maximaal een half uur reistijd naar hun behandeling met medicijnen vullen vaker (24%, n=539) *te voet of met de fiets* naar hun behandeling te gaan dan respondenten met een reistijd langer dan 1 uur (4%, n=15).

Bestraling: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar bestraling geven vaker 34% (n=124) aan gebruik te maken van een *taxi(bus) via de zorgverzekeraar* dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (9%, n=107).

Respondenten met maximaal een half uur reistijd naar hun bestraling vullen vaker (26%, n=292) *te voet of met de fiets* naar hun bestraling te gaan dan respondenten met een reistijd langer dan 1 uur (8%, n=29). Dat is ook bij vervoer met eigen auto het geval: 66% (n=752) vs. 55% (n=199).

Ziekenhuis van behandeling

Respondenten uit een topklinisch (20%, n=508) en algemeen ziekenhuis (20%, n=253) gaan vaker *te voet of met de fiets* naar hun kankerbehandeling toe dan respondenten uit een UMC (10%, n=205).

Woonsituatie

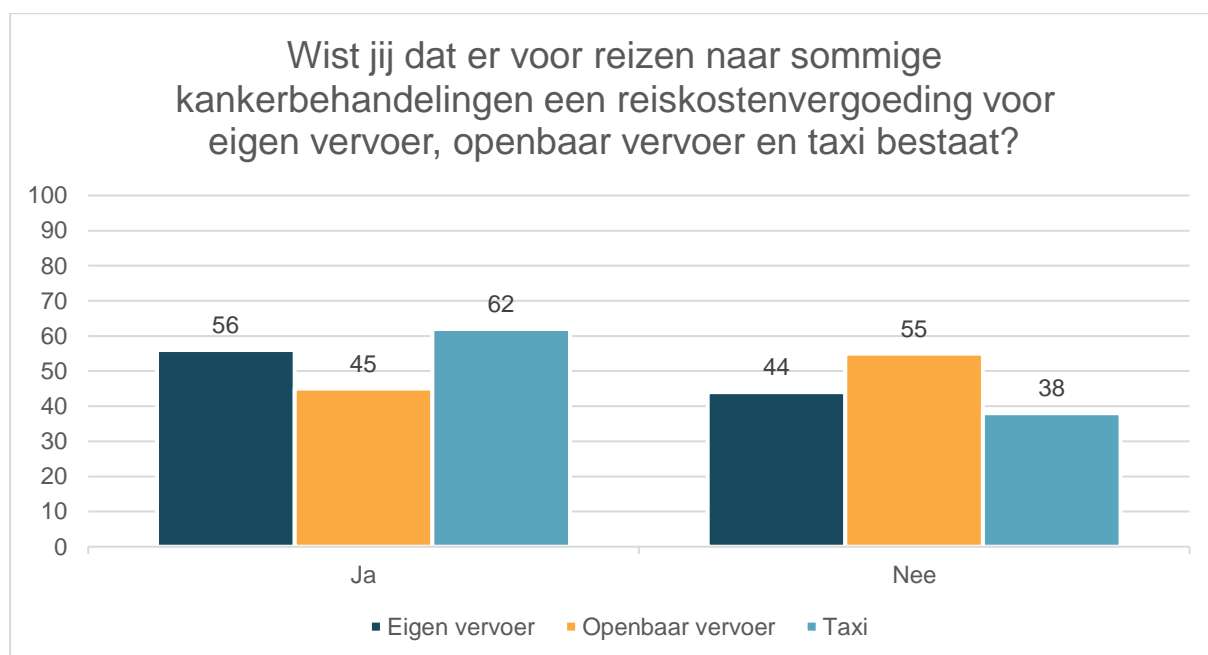
Respondenten die op dit moment niet alleen wonen reizen vaker (70%, n=3422) met *eigen auto* dan respondenten die alleen wonen (46%, n=505).

Alleen wonende respondenten reizen op hun beurt weer vaker (39%, n=430) met *de auto van een naaste* dan respondenten die niet alleen wonen (28%, n=1364).

Daarnaast maken respondenten die alleen wonen vaker (21%, n=228) gebruik van een *taxi(bus) vanuit de zorgverzekeraar* dan respondenten die niet alleen wonen (10%, n=486).

Reiskostenvergoeding

Iets meer dan de helft (56%, n=3490) van de respondenten uit deze peiling wist dat er voor het reizen naar sommige kankerbehandelingen een reiskostenvergoeding voor *eigen vervoer* bestaat (afbeelding 7). Voor *openbaar vervoer* geldt dat iets minder dan de helft (45%, n=2833) op de hoogte was van de reiskostenvergoeding en als het gaat om de *taxi*, dan wist 62% (n=3888) van de respondenten ervan.



Afbeelding 7.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Eigen vervoer: jongere respondenten wisten vaker van een reiskostenvergoeding voor eigen vervoer dan oudere respondenten (resp. 54 jaar of jonger: 60%, n=1312; 55 t/m 67 jaar: 55%, n=1399; 68 t/m 79 jaar: 53%, n=734 en 80 jaar of ouder: 43%, n=45).

Openbaar vervoer: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Taxi: jongere respondenten wisten vaker van een reiskostenvergoeding voor de taxi dan oudere respondenten (resp. 54 jaar of jonger: 69%, n=1527; 55 t/m 67 jaar: 60%, n=1532; 68 t/m 79 jaar: 56%, n=780 en 80 jaar of ouder: 46%, n=49).

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Behandeling met medicijnen: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Bestraling: respondenten met langer dan 1 uur reistijd naar bestraling wisten vaker (75%, n=273) dat er een reiskostenvergoeding voor *eigen vervoer* bestaat dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (57%, n=647). Dat is ook het geval bij het *openbaar vervoer* (61%, n=221 versus 47%, n=537) en de taxi (78%, n=284 versus 67%, n=767).

Ziekenhuis van behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Door wie geïnformeerd over reiskostenvergoeding?

Van de respondenten die van de reiskostenvergoeding voor eigen vervoer, openbaar vervoer en/of taxi wisten, geeft 37% (n=1598) aan **door niemand** te zijn geïnformeerd (zij hebben het zelf gevonden, bijv. via internet).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (40%, n=849) aan door niemand geïnformeerd te zijn over een reiskostenvergoeding dan praktisch opgeleiden (29%, n=154).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziekenhuis van behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Twee derde (63%, n=2708) van de respondenten die van de reiskostenvergoeding afwisten is hier wel **door iemand** over geïnformeerd: 27% (n=737) 'door mensen in mijn naaste omgeving', 22% (n=586) 'door een verpleegkundige in het ziekenhuis' en 19% (n=509) 'door mijn zorgverzekeraar⁶ (afbeelding 8).



Afbeelding 8.

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden vulden vaker (40%, n=152) in door mensen uit hun naaste omgeving geïnformeerd te zijn over de reiskostenvergoeding dan hoogopgeleiden (23%, n=290).

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Behandeling met medicijnen: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar hun behandeling met medicijnen geven vaker (28%, n=49) aan door hun zorgverzekeraar te zijn geïnformeerd over de reiskostenvergoeding dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (17%, n=174).

Bestraling: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar de bestraling zijn vaker (29%, n=63) door hun zorgverzekeraar geïnformeerd over de reiskostenvergoeding dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (15%, n=78).

Ziekenhuis van behandeling

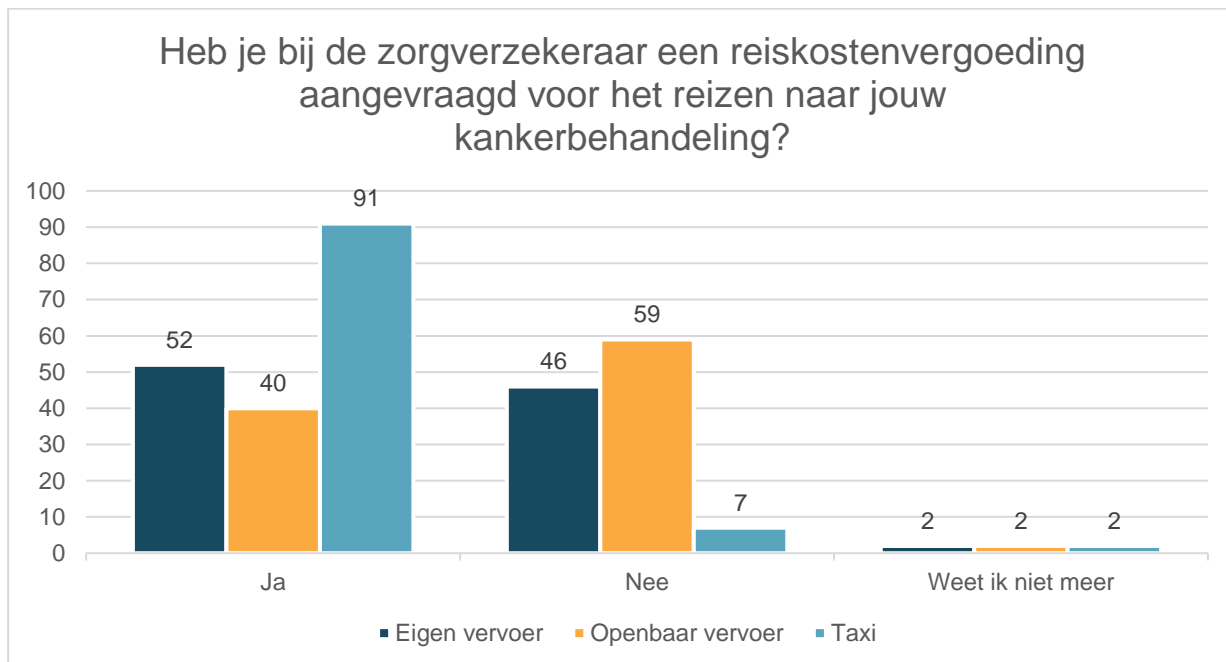
Respondenten die een radiotherapeutisch ziekenhuis als behandelend ziekenhuis hadden geven vaker (16%, n=5) aan dat een andere zorgverlener in het ziekenhuis hen geïnformeerd heeft over de reiskostenvergoeding dan respondenten met een UMC (4%, n=38), topklinisch (6%, n=63) en algemeen ziekenhuis (4%, n=25).

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aanvragen reiskostenvergoeding

Van de respondenten die invulden meestal met eigen vervoer, openbaar vervoer en/of taxi naar hun kankerbehandelingen te reizen én die wisten van de reiskostenvergoeding voor deze vormen van vervoer, geeft resp. 52% (n=1483), 40% (n=105) en 91% (n=722) aan deze daadwerkelijk bij de zorgverzekeraar te hebben aangevraagd (afbeelding 9).



Afbeelding 9.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Eigen vervoer: jongere respondenten hebben vaker een reiskostenvergoeding aangevraagd voor eigen vervoer dan oudere respondenten (resp. 54 jaar of jonger: 56%, n=630; 55 t/m 67 jaar: 50%, n=562; 68 t/m 79 jaar: 50%, n=280 en 80 jaar of ouder: 38%, n=11).

Openbaar vervoer: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Taxi: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Eigen vervoer: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar hun *behandeling met medicijnen* hebben vaker (74%, n=142) bij de zorgverzekeraar een reiskostenvergoeding aangevraagd voor eigen vervoer dan respondenten met een maximale reistijd van een half uur (46%, n=520). Datzelfde zien we bij *bestraling* (resp. 72%, n=138 versus 52%, n=291).

Openbaar vervoer: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar hun *behandeling met medicijnen* hebben vaker (53%, n=20) bij de zorgverzekeraar een reiskostenvergoeding

aangevraagd dan respondenten met een maximale reistijd van een half uur (37%, n=25). Voor bestraling vonden we geen significante en relevante verschillen.

Taxi: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziekenhuis van behandeling

Eigen vervoer: respondenten met een radiotherapeutisch centrum (59%, n=13) en UMC (57%, n=556) als behandelend ziekenhuis geven vaker aan reiskostenvergoeding voor eigen vervoer te hebben aangevraagd dan respondenten met een topklinisch (47%, n=546) of algemeen ziekenhuis (51%, n=326) als behandelend ziekenhuis.

Openbaar vervoer: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Taxi: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Waarom geen reiskostenvergoeding aangevraagd?

De groep respondenten die **geen** reiskostenvergoeding hebben aangevraagd (afbeelding 9), hebben we gevraagd wat daar de reden voor is^{6,10} (tabel 17). De meest genoemde redenen voor zowel eigen vervoer, openbaar vervoer als taxi zijn 'ik kon de kosten makkelijk zelf betalen', 'dat leek me te veel gedoe om te regelen' en 'ik kwam er pas achter dat het kon nadat mijn behandeling was afgerond'.

<i>Waarom heb je geen reiskostenvergoeding bij de zorgverzekeraar aangevraagd naar jouw kankerbehandeling?</i>	Eigen vervoer		Openbaar vervoer		Taxi	
	%	n	%	n	%	n
<i>Ik kwam er pas achter dat dit kon nadat mijn behandeling was afgerond</i>	7	68	12	12	21	5
<i>Ik moest de kosten eerst voorschieten en dat kon ik niet betalen</i>	0	4	1	1	4	1
<i>Ik vond de eigen bijdrage te hoog</i>	9	87	7	7	13	3
<i>Dat leek me te veel gedoe om te regelen</i>	29	270	31	31	26	6
<i>Ik vond de aanvraagprocedure niet duidelijk</i>	4	40	6	6	9	2
<i>Ik kreeg de benodigde documenten niet van het ziekenhuis</i>	2	21	1	1	9	2
<i>Ik kon de kosten makkelijk zelf betalen, ik had geen reiskostenvergoeding nodig</i>	62	573	55	55	44	10
<i>Toen ik werd behandeld, was deze vergoeding er nog niet</i>	3	27	6	6	4	1
<i>Ik was geen eigenaar van de auto (of motorfiets), maar een naaste (bijv. partner, familie)</i>	6	58	-	-	-	-
<i>Ik wilde zelf een taxibedrijf kiezen en dat kon niet</i>	-	-	-	-	4	1

Tabel 17.

Aanvragen reiskostenvergoeding: moeilijk of makkelijk?

Van de respondenten die een reiskostenvergoeding aangevraagd hebben, lijkt dat voor de taxi makkelijker te zijn dan voor eigen vervoer en openbaar vervoer: resp. 65%, 54% en 49% vond het aanvragen (heel erg) makkelijk (tabel 18).

Hoe moeilijk of makkelijk vond je het om een reiskostenvergoeding aan te vragen bij de zorgverzekeraar voor het reizen naar jouw kankerbehandeling...	Rapportcijfer		(Heel erg) moeilijk (1 t/m 5)		Niet moeilijk, niet makkelijk (6 en 7)		(Heel erg) makkelijk (8 t/m 10)	
	Gemiddelde	n	%	n	%	n	%	n
...met eigen vervoer	7,2	1438	18	262	28	395	54	781
...met het openbaar vervoer	6,7	104	32	33	19	20	49	51
...met de taxi	7,7	700	13	88	22	154	65	458

Tabel 18.

Opleidingsniveau

Eigen vervoer: praktisch opgeleiden geven vaker (65%, n=112) aan het (heel erg) makkelijk te vinden om een reiskostenvergoeding aan te vragen voor eigen vervoer dan hoogopgeleiden (51%, n=355).

Openbaar vervoer: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Taxi: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Wat respondenten zeggen over hoe makkelijk of moeilijk het is om een reiskostenvergoeding aan te vragen:

“Arts geeft makkelijk toestemming via formulier, je moet alleen alle briefjes/nota's/bewijzen verzamelen, printen en opsturen. Gaat veel tijd inzitten.”

“Ik heb een app op mijn telefoon van de zorgverzekeraar. Het is makkelijk om de reiskosten te declareren.”

“De zorgverzekeraar maakt het moeilijk om op hun site dit soort informatie te vinden.”

“Het is wat omslachtig omdat je moet bellen naar de zorgverzekeraar en formulieren in het ziekenhuis moet laten ondertekenen. Daarnaast moet je alles goed bijhouden. Veel mensen weten niet dat deze mogelijkheid er is, ik heb er al diverse kennissen op gewezen intussen.”

“De juiste papieren aangeleverd en akkoord voor de vergoeding gekregen.”

“Taxivervoer naar ziekenhuis X werd redelijk eenvoudig geregeld en vergoed. Maar eigen vervoer was bar slecht geregeld. Vooraf moest je weten en opgeven, of je méér dan 1.000 km enkele reis zou reizen. Zo niet dan wordt er niets vergoed.”

“Slecht advies van zorgverzekeraar. Erg moeilijk doen aan de telefoon.”

“Teveel gedoe, een punt staat niet goed of een komma hoort daar niet. 3x opnieuw opsturen. Waardeloos.”

“Aanvragen op zich niet moeilijk. Het uitkering van de vergoeding zelf echter wel.”

“Het was makkelijk maar veel gedoe met verlengen.”

“Er was een aanvraagformulier beschikbaar. Verkrijgen van de handtekeningen was lastig.”

“Allerlei procedures. Als ikzelf niet had geweten dat deze regeling verplicht is zou het mij niet zijn gelukt. Je hebt nogal wat doorzettingsvermogen nodig. Zou automatisch moeten gaan.”

“Een telefoontje was genoeg om start te maken. De administratieve rompslomp is wel een belasting.”

“Erg simpel, ook goede toelichting van de verzekeraar (was/zijn erg behulpzaam).”

“Geweldig moeilijk, een grote chaos, geen antwoord. Toen ik een klacht indiende kwam er een excuusbrief, alles wederom opgestuurd tot op heden geen reactie. Kortom het vertrouwen is niet gegroeid.”

“Ik hoefde geen machtiging aan te vragen kreeg direct groen licht.”

“Het is even een gedoe met verklaringen, bonnetjes etc., bekende 'Papieren tijgers' gevoel. Je moet secuur zijn en door hebben hoe e.e.a. loopt. Als je eenmaal weet hoe het moet is het goed te doen.”

“Gewoon de behandelingen doorgegeven en het werd automatisch geregeld bij verzekeraar X.”

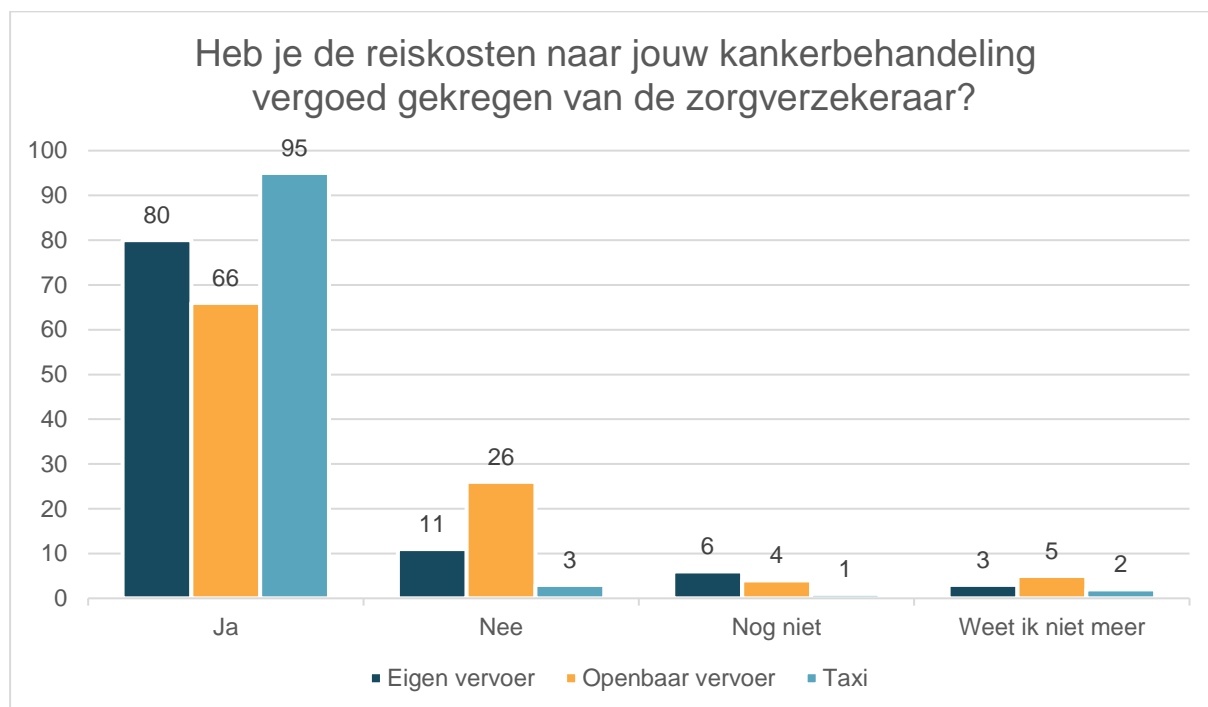
“Digitale formulier is inmiddels wel wat verbeterd, maar nog steeds niet echt gebruikersvriendelijk.”

“Het aanvragen is niet moeilijk, maar al de bureaucratie eromheen wel. Teleurstellend is dat er door zorgverzekeraars zelfs bij kanker moeilijk gedaan wordt over vergoedingen. Daar heb je op dat moment de energie niet voor.”

“Als je maar een handtekening vd arts hebt! Wel vervelend om zoveel te moeten regelen als je ziek bent. zou eigenlijk automatisch geregeld kunnen worden. Je bent ziek en je moet je nog verantwoorden waarom je die taxi nodig hebt pfff.”

Reiskostenvergoeding gekregen?

95% (n=682) van de respondenten die voor een taxi een reiskostenvergoeding hebben aangevraagd hebben de kosten daarvan daadwerkelijk vergoed gekregen (afbeelding 10). Bij eigen vervoer was dit 80% (n=1188) en bij openbaar vervoer 66% (n=69).



Afbeelding 10.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Eigen vervoer: jongere respondenten hebben vaker de reiskosten voor eigen vervoer vergoed gekregen dan oudere respondenten (resp. 54 jaar of jonger: 81%, n=513; 55 t/m 67 jaar: 81%, n=453; 68 t/m 79 jaar: 77%, n=215 en 80 jaar of ouder: 64%, n=7).

Openbaar vervoer: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Taxi: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Behandeling met medicijnen: geen significante en relevante verschillen gevonden.

Bestraling: respondenten met een reistijd van langer dan 1 uur naar bestraling hebben vaker (90%, n=124) de reiskosten vergoed gekregen dan respondenten met een reistijd van maximaal een half uur (79%, n=229).

Ziekenhuis van behandeling

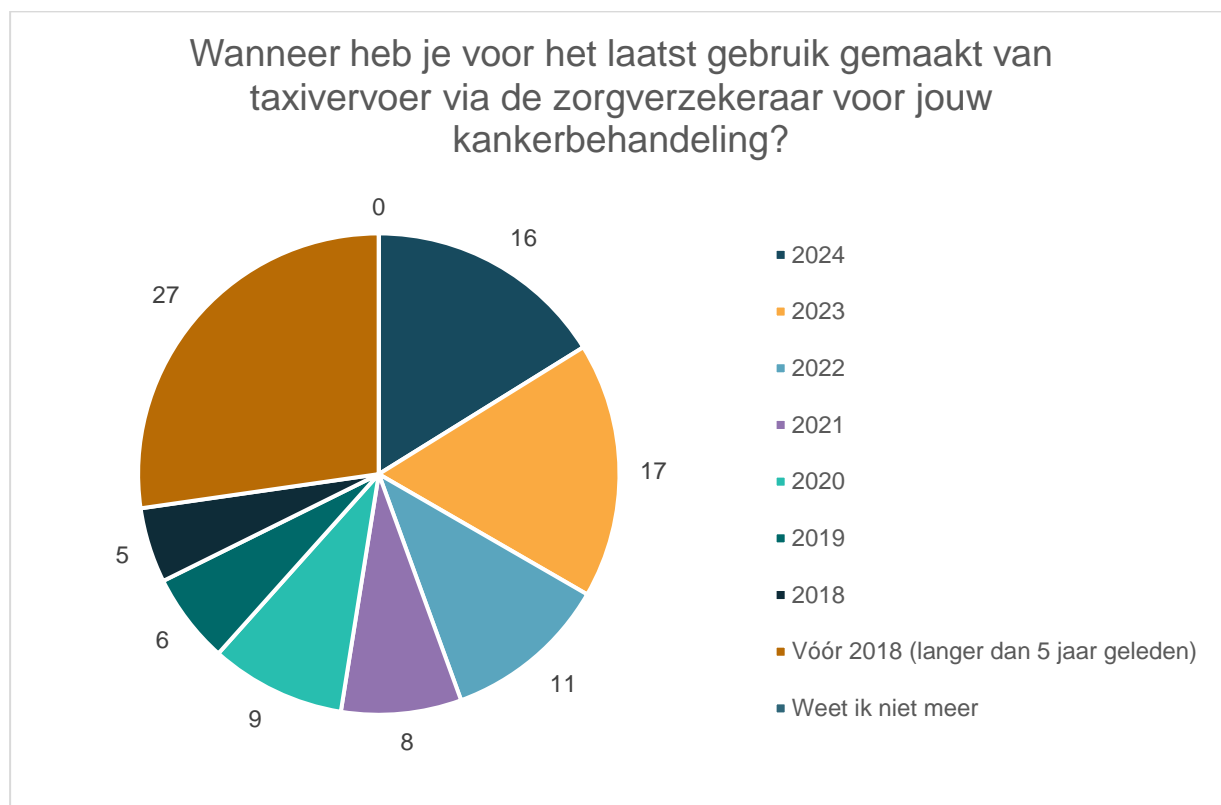
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ervaring met taxivervoer via zorgverzekeraar

In totaal gingen 714 respondenten met een taxi(bus) bedoeld om mensen die zorg nodig hebben te vervoeren (vanuit zorgverzekeraar) naar hun kankerbehandeling toe. 71% (n=508) van hen deed dat voor het laatst in de afgelopen 5 jaar (afbeelding 11).



Afbeelding 11.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Oudere respondenten geven vaker aan dat zij 5 jaar of korter geleden gebruik hebben gemaakt van het taxivervoer via de zorgverzekeraar dan jongere respondenten (resp. 80 jaar of ouder: 89%, n=8; 68 t/m 79 jaar: 89%, n=137; 55 t/m 67 jaar: 76%, n=195 en 54 jaar of jonger: 57%, n=168).

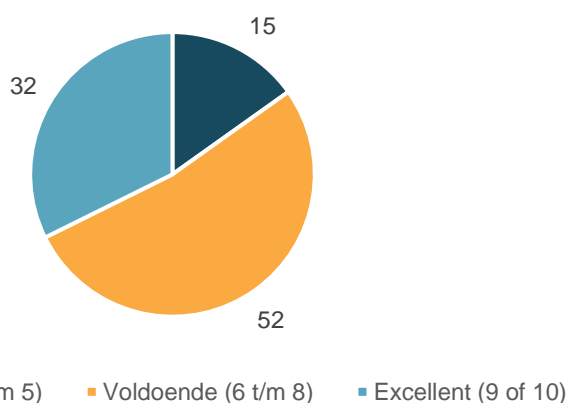
Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Tevredenheid met taxivervoer via zorgverzekeraar

Over het vervoer met de taxi(bus) via de zorgverzekeraar naar de kankerbehandelingen zijn respondenten redelijk tevreden: het **gemiddelde rapportcijfer is een 7,4** (n=696). 52% (n=365) geeft een voldoende (afbeelding 12).

Hoe tevreden ben je over vervoer met taxi(bus) via zorgverzekeraar naar jouw kankerbehandelingen?



Afbeelding 12.

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziekenhuis van behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Woonsituatie

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Wat was goed aan taxi(bus) vanuit zorgverzekeraar?

Bijna alle respondenten (95%, n=666) die gebruik maakten van vervoer met de taxi(bus) via de zorgverzekeraar om naar hun kankerbehandelingen te gaan vond wel **iets goed** aan het taxivervoer. Vooral 'de taxi haalde mij op tijd op' (63%, n=416), 'de chauffeur was vriendelijk' (61%, n=405), 'taxivervoer is een prettige manier van reizen (comfortabel)' (50%, n=331) en 'de taxi bracht mij na behandeling op tijd terug' (50%, n=330)⁶. Zie afbeelding 13.



Afbeelding 13.

De overige **5%** (n=34) van de respondenten vulde in dat er **niets goed** was aan het vervoer met de taxi(bus).

Opleidingsniveau

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Leeftijd bij diagnose

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

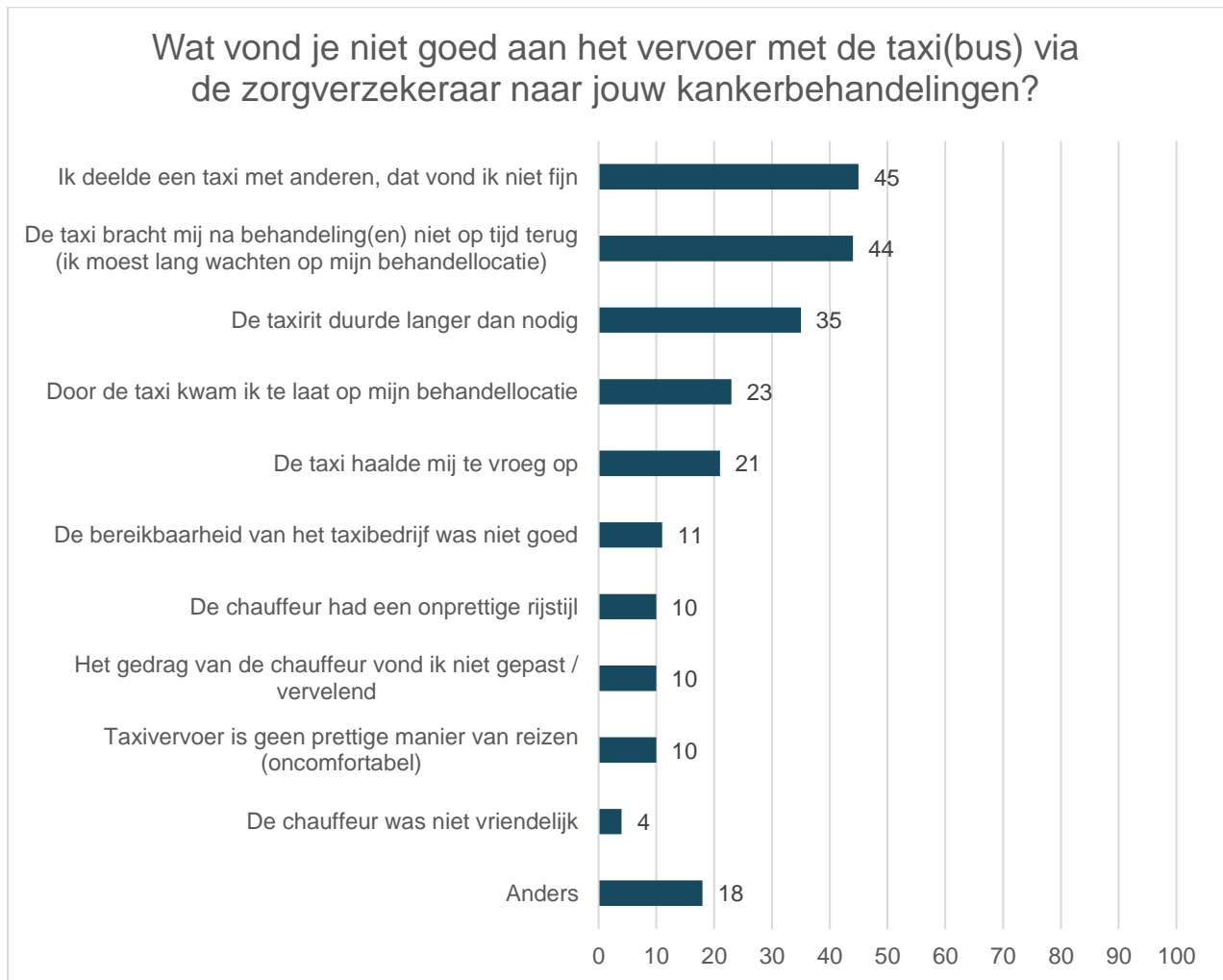
Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziekenhuis van behandeling

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Wat was niet goed aan taxi(bus) vanuit zorgverzekeraar?

Van de respondenten die gebruik maakten van een taxi om naar hun kankerbehandelingen te gaan vond ruim de helft (56%, n=389) iets **niet goed** aan het taxivervoer. Vooral 'ik deelde een taxi met anderen, dat vond ik niet fijn' (45%, n=176), 'de taxi bracht mij na behandelingen niet op tijd terug' (44%, n=172) en 'de taxirit duurde langer dan nodig' (35%, n=137)⁶. Zie afbeelding 14.



Afbeelding 14.

44% (n=311) van de respondenten die reisden met een taxi(bus) via de zorgverzekeraar vond **alles goed** aan het vervoer met de taxi(bus).

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleide respondenten geven vaker (60%, n=62) aan dat alles goed was aan het vervoer per taxi dan hoogopgeleide respondenten (39%, n=115).

Leeftijd bij diagnose

Oudere respondenten geven vaker aan dat alles goed was aan het vervoer per taxi dan jongere respondenten (resp. 80 jaar of ouder: 75%, n=7; 68 t/m 79 jaar: 52%, n=79; 55 t/m 67 jaar: 42%, n=107 en 54 jaar of jonger: 41%, n=119).

Co-morbiditeit

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Reistijd

Geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziekenhuis van behandeling

Respondenten uit een algemeen ziekenhuis geven vaker (55%, n=84) aan dat alles goed was aan het vervoer per taxi dan respondenten uit een topklinisch ziekenhuis (44%, n=107), UMC (39%, n=111) en radiotherapeutisch centrum (38%, n=3).

Wat respondenten over hun ervaring met taxivervoer naar hun kankerbehandeling zeggen:

“Vaak werden mensen onderweg opgehaald of weggebracht (ritten werden gecombineerd) waardoor ik onnodig lang in de taxi zat en/of te laat voor behandelingen kwam.”

“Onafhankelijkheid van anderen, ik hoefde niemand te vragen me te halen of te brengen. Ik had weinig geld dus het was fijn dat het vergoed werd.”

“Je wist dat je zonder zorgen op de plek van bestemming kwam. En na de behandelingen goed thuis werd afgezet.”

“Ik mocht niet met anderen vervoerd worden. Soms kwam er toch een deeltaxi - waardoor we moesten wachten op een nieuwe taxi.”

“Het maakte de reis minder stressvol omdat je niet op het verkeer hoefde te letten en voor en na de behandeling veilig weer voor de deur afgezet werd.”

“Soms was het een bus, soms een prachtige taxi 😊. Het ging vaker goed dan fout en ik ben hen dankbaar dat het kon.”

“Prima service. Hele vriendelijke chauffeurs die je na al die chemokuren al aardig kennen en aan je kunnen zien hoe het met je gaat.”

“Taxi kwam vaak te vroeg thuis ophalen, en te laat weer ophalen voor de terugreis. Reed veel te hard over drempels, stelde soms ongepaste vragen, had muziek te hard aan, etc.”

“Geweldige service als tijdelijk het vervoer met OV fysiek niet meer lukt.”

“De taxibedrijven waarmee ik reis zijn prima. Het centrale telefoonnummer om de taxireis te reserveren is soms moeilijk bereikbaar, lange wachttijden.”

“Sommige chauffeurs klaagden over hun werkgever of de toegewezen ritten.”

“Ik moest met de behandelingen ook naar een ziekenhuis dat een uur rijden was van mijn huis. Dus het was fijn dat we zelf niet hoefden te rijden.”

“Behandeling is vermoeiend en ook bijwerkingen maken dat je liever niet met ov wil reizen.”

“Elke keer een andere chauffeur vond ik niet fijn.”

“Het was coronatijd. Ik hoefde dus gelukkig niet met anderen te reizen en dus niet kilometers meer te maken. Dat was fijn.”

“Zelden langer dan een halfuur op behandellocatie moeten wachten.”

“Ik reisde alleen, heerlijk. Geen andere patiënten.”

“Elke dag bijna een uur heen en een uur terug was te vermoeiend voor mij om zelf te rijden en inmiddels waren de vrije uren van mijn vriend ook op, dus was de taxi een aangename oplossing. De taxi wachtte altijd op mij, zodat ik na de bestraling ook gelijk weer naar huis kon.”

“De chauffeurs waren meer dan vriendelijk. Echt super ondersteunend wanneer ik in pijn was of heel erg nerveus omdat ik een toilet nodig had .”

“De taxi stond ook voor me klaar als mijn chemo niet doorging en ik dus veel eerder naar huis kon. Ik werd zonder reisgenoten vervoerd.”

Conclusie en discussie

Conclusie

Aan deze peiling deden 6238 mensen van 18 jaar of ouder mee die kanker hebben (gehad). De meeste respondenten gingen meestal met de eigen auto (65%) of de auto van een naaste (30%) naar hun kankerbehandelingen. 16% ging te voet of met de fiets, 12% met een taxi(bus) vanuit de zorgverzekeraar en 10% reisde met het openbaar vervoer. Iets meer dan de helft (56%) van de respondenten wist dat er voor het reizen naar sommige kankerbehandelingen een reiskostenvergoeding voor *eigen vervoer* bestaat. Voor *openbaar vervoer* geldt dat iets minder dan de helft (45%) op de hoogte was van de reiskostenvergoeding en als het gaat om de *taxi*, dan wist 62% van de respondenten ervan. Van de respondenten die van de reiskostenvergoeding voor *eigen vervoer*, *openbaar vervoer* en/of *taxi* wisten, geeft 63% aan hierover door iemand te zijn geïnformeerd: 27% door mensen in hun naaste omgeving, 22% door een verpleegkundige in het ziekenhuis en 19% door de zorgverzekeraar. De overige 37% van de respondenten is door niemand geïnformeerd over de reiskostenvergoeding (zij hebben het zelf gevonden, bijv. via internet). Van de respondenten die aangaven met *eigen vervoer*, *openbaar vervoer* en/of *taxi* naar hun kankerbehandelingen te reizen én die wisten van de reiskostenvergoeding voor deze vormen van vervoer, geeft resp. 52% , 40% en 91% aan deze daadwerkelijk bij de zorgverzekeraar te hebben aangevraagd.

Kijkend naar de respondenten die een reiskostenvergoeding aangevraagd hebben, dan lijkt dit voor de *taxi* makkelijker te zijn dan voor *eigen vervoer* en *openbaar vervoer*: resp. 65%, 54% en 49% vond het aanvragen (heel erg) makkelijk. 95% van de respondenten die gebruik maakten van een *taxi* heeft de kosten daarvan daadwerkelijk vergoed gekregen. Bij *eigen vervoer* was dit 80% en bij *openbaar vervoer* 66%.

Over het vervoer met de taxi(bus) via de zorgverzekeraar naar de kankerbehandelingen zijn respondenten redelijk tevreden: het gemiddelde rapportcijfer is een 7,4. 52% geeft een voldoende, 15% een onvoldoende en 32% een excellente beoordeling.

Concluderend, valt ons vooral op dat maar ongeveer de helft van de respondenten afwist van de reiskostenvergoeding voor kankerbehandelingen. Dat kan en moet beter, want reiskosten kunnen hoog zijn en die zijn niet voor iedereen makkelijk te dragen. Wij pleiten daarom voor betere informatievoorziening over de mogelijkheid tot het vergoed krijgen van reiskosten bij kanker.

Discussie

Reiskostenvergoeding bij kankerbehandelingen: meer bekendheid nodig

Lang niet alle respondenten zijn op de hoogte van de reiskostenvergoeding die zij via de zorgverzekeraar kunnen aanvragen voor het reizen naar kankerbehandelingen. Als het gaat om de taxi dan is bijna twee derde hiervan op de hoogte, bij eigen vervoer iets meer dan de helft en bij openbaar vervoer nog niet eens de helft. Dat is jammer, want voor sommige kankerbehandelingen moeten patiënten vaak reizen en het is niet voor iedereen even makkelijk om deze kosten te dragen. Deze peiling laat duidelijk zien dat er ruimte is voor verbetering als het gaat om de actieve informatievoorziening rondom de reiskostenvergoeding. Immers, van de respondenten die er wel van wisten, geeft ruim een derde aan door niemand erover te zijn geïnformeerd, maar dat zij het zelf gevonden hebben. En de groep die wél geïnformeerd is, geeft het vaakst aan dat zij dit via iemand uit hun naaste omgeving weten (27%). Slechts een klein deel weet dit via een verpleegkundige (22%) of een arts (10%); 19% is op de hoogte gesteld door zijn of haar zorgverzekeraar. De vraag is natuurlijk: wiens verantwoordelijkheid is het om mensen te wijzen op de mogelijkheid tot reiskostenvergoeding? Wij denken daarbij in de eerste plaats aan de

zorgverzekeraars. Zij zijn immers degene die de vergoedingen verstrekken. Zodra bij hen bekend is dat iemand voor kanker wordt behandeld, zou het goed zijn als zij patiënten proactief laten weten dat zij de reiskosten kunnen declareren of dat vervoer met een taxi mogelijk is. Daarnaast vragen wij verpleegkundigen en artsen patiënten op de reiskostenvergoeding te attenderen, zeker aan mensen die langer moeten reizen. Verder zouden patiëntenorganisaties informatie over reiskostenvergoeding kunnen opnemen op hun website of ander informatiemateriaal. Tot slot moedigen wij patiënten aan hun polis goed te lezen en zelf contact te zoeken met hun zorgverzekering om te horen wat de mogelijkheden zijn als het gaat om reiskostenvergoeding. Uiteraard is het zo dat niet iedereen een reiskostenvergoeding financieel nodig heeft – dat kunnen patiënten voor zichzelf bepalen. Ook kunnen de reiskosten lager zijn dan de verplichte eigen bijdragen die gelden voor deze regeling, waardoor vergoeding door de zorgverzekeraar geen financieel voordeel heeft. Echter, ongeacht of patiënten een reiskostenvergoeding nodig hebben of er qua hoogte van de kosten voor in aanmerking komen, iedereen moet er op z'n minst weet van hebben, vinden wij. Dat zien we ook terug in de cijfers van deze peiling: niet iedereen vraagt uiteindelijk een reiskostenvergoeding aan. Veel respondenten gaven aan dat ze deze niet nodig hadden, omdat ze de kosten makkelijk zelf konden betalen of omdat het hen te veel gedoe leek. Het zou ook te maken kunnen hebben met de sociaaleconomische status van de respondentengroep in deze peiling. We kunnen dan alleen kijken naar opleidingsniveau, maar daar vonden wij geen verschillen. Reistijd maakt wel uit: respondenten met een langere reistijd hebben vaker een reiskostenvergoeding aangevraagd. Logisch, want hoe langer de reistijd, hoe hoger de kosten. Het aanvragen van de reiskostenvergoeding lijkt de meeste respondenten redelijk makkelijk af te gaan, met uitzondering van het aanvragen van een vergoeding voor openbaar vervoer. Een derde van de respondenten die dit gedaan had, vond dit (heel erg) moeilijk. Mogelijk heeft de administratieve procedure hier iets mee te maken of het verkrijgen van de juiste handtekeningen. Een respondent: *“Arts geeft makkelijk toestemming via formulier, je moet alleen alle briefjes/nota's/bewijzen verzamelen, printen en opsturen. Gaat veel tijd inzitten.”* We vragen zorgverzekeraars de aanvraagprocedure te evalueren en waar mogelijk te verbeteren. Dit zal ten goede komen aan de patiënt, die zijn of haar energie dan aan andere zaken kan besteden. Uiteindelijk kregen de meeste respondenten hun reiskosten vergoed, al komt het openbaar vervoer hier ook het minst gunstig uit naar voren.

Tevredenheid met taxivervoer

De meeste respondenten die ervaring hebben met taxivervoer via de zorgverzekeraar zijn daarover redelijk tevreden: men geeft een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. Taxi's komen vaak op tijd en veel mensen worden ook weer op tijd teruggebracht. Daarnaast zijn de chauffeurs doorgaans vriendelijk. *“De chauffeurs waren meer dan vriendelijk. Echt super ondersteunend wanneer ik in pijn was of heel erg nerveus, omdat ik een toilet nodig had”*, aldus een respondent. Toch geeft 15% een onvoldoende. De cijfers in deze peiling laten zien dat niet alle taxi's op tijd halen en brengen, maar wat veel mensen vooral onprettig vonden is dat zij een taxi met anderen moesten delen. Zo zegt een van de respondenten: *“Vaak werden mensen onderweg opgehaald of weggebracht (ritten werden gecombineerd) waardoor ik onnodig lang in de taxi zat en/of te laat voor behandelingen kwam.”* Het te laat komen voor behandelingen vinden wij onacceptabel. Het zorgt voor stress bij patiënten en het is vervelend voor de planning van het ziekenhuis. We roepen taxivervoerders op hier uitdrukkelijk rekening mee te houden en zorgverzekeraars er op toe te zien dat dit goed verloopt.

Kanttekeningen

Een sterk punt van deze peiling is de hoge respons, waardoor veel analyses mogelijk zijn en we een goed beeld krijgen van de voorkeuren en ervaringen van mensen met kanker met zorg buiten het ziekenhuis en reiskostenvergoeding. De peiling kent echter ook enkele kanttekeningen.

Allereerst zien we dat de deelnemende vrouwen een stuk jonger zijn dan de deelnemende mannen. Bij de interpretatie van de uitkomsten met betrekking tot leeftijd en geslacht dient hiermee rekening te worden gehouden. Jongeren betreffen vooral vrouwen, ouderen betreffen vooral mannen.

Ten tweede zien we dat opleidingsniveau niet representatief is voor Nederland. In deze peiling is 13% praktisch, 35% middelbaar en 51% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 29%, 40% en 30% uit de [CBS-cijfers](#). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Ook dit dient in acht te worden genomen bij de duiding van de uitkomsten van deze peiling. Desalniettemin: aan deze peiling namen voldoende (n=792) praktisch opgeleide respondenten deel om analyses te doen binnen deze specifieke groep respondenten.

Qua diagnosegroepen zijn borstkanker, hematologische kanker en prostaatkanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn kleiner in aantal. Voor een deel is dit logisch, want borst- en prostaatkanker komen vaak voor en kennen een relatief hoge overleving. Toch moet ook hier rekening mee worden gehouden bij de interpretatie van de uitkomsten. De zorg rondom de verschillende kankersoorten is waarschijnlijk anders georganiseerd.

Deze online-peiling is openbaar verspreid. Daardoor kan er sprake zijn van een selectiebias. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Kankerzorg in het ziekenhuis of op een andere plek, wat vind jij?* kon de vragenlijst invullen. We hebben ons uiterste best gedaan de titel en inleiding van de peiling zo neutraal mogelijk (niet sturend) te formuleren. In de inleiding was ook de volgende zin opgenomen: 'Je hoeft geen ervaring te hebben met zorg buiten het ziekenhuis of reiskostenvergoeding om deze vragenlijst te kunnen invullen'. Desondanks kan het zo zijn dat mensen met een uitgesproken voorkeur of juist afkeer voor een bepaalde zorglocatie, misschien eerder genegen waren om deel te nemen. Ook zien we, als we dit vergelijken met andere Doneer Je Ervaring-peilingen, dat iets meer mensen nog in behandeling waren op het moment van invullen van de vragenlijst (verschil van 4% tot 7%), maar dat geeft tegelijk een actueler beeld. Daarnaast konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die niet zo digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn. Mogelijk betreft dit vooral oudere mensen. We zien echter ook dat – naast kankerpatiëntenorganisaties – in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid zijn de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt, ook van deze peiling.

Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- We delen de bevindingen via een persbericht met de maatschappij. Hiermee hopen we zo veel als mogelijk kankerpatiënten, hun naasten, zorgverleners en andere burgers te kunnen informeren over de mogelijkheid tot reiskostenvergoeding.
- De uitkomsten brengen wij proactief in bij de overleggen van het Integraal Zorgakkoord, zoals de Ronde tafel concentratie & spreiding oncologie en de werktafel de Juiste zorg op de juiste plek, waar de gesprekken plaatsvinden over het inrichten van de toekomstige oncologische zorg in Nederland. Deze peiling biedt het onderbouwde patiëntperspectief op de mogelijkheid tot reiskostenvergoeding.
- De uitkomsten delen wij met alle zorgaanbieders en stakeholders in het veld, onder andere via de Taskforce Oncologie, de IZA-partijen en alle professionals en overige stakeholders die zich bij NFK hebben aangemeld om alle resultaten van peilingen direct te ontvangen, indien mogelijk op maat voor de eigen organisatie.
- Zorgverzekeraars, ziekenhuizen, medische beroepsgroepen en patiëntenorganisaties vragen wij om patiënten vaker en beter te wijzen op de mogelijkheid tot reiskostenvergoeding bij kankerbehandelingen. Zorgverzekeraars kunnen van deze peiling de uitkomsten op maat voor hun eigen verzekering bij NFK opvragen.

Dankwoord

Allereerst bedanken de kankerpatiëntenorganisaties die samenwerken binnen NFK alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in de behoeften en ervaringen van mensen met kanker als het gaat om zorglocaties en reiskostenvergoeding. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-) kankerpatiënten. Ook danken wij vertegenwoordigers van de drie ziekenhuizen, zorgverzekeraar, leden van de IZA-werktafel 'De Juiste zorg op de juiste plek' en de ervaringsdeskundige vrijwilligers van kankerpatiëntenorganisaties in de werkgroep 'DJE Substitutie van zorg' voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en feedback bij de duiding van de uitkomsten. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, IPSO, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ In totaal begonnen 7006 mensen aan de vragenlijst. De selectievraag *Heb jij kanker of kanker gehad?* werd door 6880 respondenten beantwoord met 'Ja'. 126 mensen vulden in 'Nee, ik heb of had geen kanker'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname aan de vragenlijst. Van de 6880 respondenten vulden 6238 de vragenlijst volledig in, welke zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs.* d) *Anders, namelijk [open].* e) *Wil ik liever niet zeggen.*

³ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

⁴ Kankerbehandeling werd in de vragenlijst als volgt omschreven: behandelingen die je in of via het ziekenhuis krijgt om de ziekte kanker te stoppen, af te remmen, stabiel te houden of de kans op terugkeer te verkleinen. Bijvoorbeeld: operatie, bestraling, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie of een andere vorm van behandeling of medicijnen die de kanker moet verminderen.

⁵ In de vragenlijst vulden respondenten hun eigen ziekenhuis in. Onderzoekers hebben de ziekenhuizen vervolgens ingedeeld in universitair medische centra (UMC), topklinische ziekenhuizen ([Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen - STZ](#)) en algemene ziekenhuizen. Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) is in deze peiling ingedeeld bij de UMC's.

⁶ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁷ In de vragenlijst was reistijd als volgt omschreven: de tijd die je onderweg bent van huis tot behandellocatie (enkele reis). Zonder de tijd die je kwijt bent in de parkeergarage of het lopen naar jouw afspraak. Met allerlei vormen van vervoer, zoals auto, fiets of lopend, OV, taxi.

⁸ In de vragenlijst was kankerbehandeling met medicijnen als volgt omschreven: We bedoelen medicijnen die kanker afremmen of stoppen, zoals chemo-, immuno- of doelgerichte therapie.

¹⁰ De percentages 'anders' waren vrij hoog (resp. OV 36% n=56, eigen vervoer 32%, n=420 en taxi 60% n=31). Er was geen invulveld achter 'anders', dus het is niet helemaal zuiver te achterhalen wat men met anders bedoelt. Wel was er direct onder de drie vragen een open toelichtingsveld. Om toch een beeld te krijgen wat de respondenten bedoelen die 'anders' invullen, heeft een onderzoeker geanalyseerd wat mensen hebben ingevuld die alleen 'anders' aanvinkten. Belangrijkste uitkomsten aanvullend op tabel 17 zijn:

- Aanvragen ging via belastingdienst
- Het was het financieel niet waard (eigen bijdrage was hoger)
- Ik nam deel aan wetenschappelijk onderzoek (trial), dus reiskosten werden vergoed
- Ik kwam niet in aanmerking
- Ziekenhuis was in de buurt

Auteurs

Drs. Irene Dingemans (programmameider Kwaliteit van zorg, i.dingemans@nfk.nl)

Drs. Carol Richel (onderzoeker, c.richel@nfk.nl)

Dr. Vivian Engelen (onderzoeker, v.engelen@nfk.nl)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**