

Rapportage Doneer Je Ervaring-peiling

**Beslissen over je
behandeling bij
kanker, hoe ging
dat bij jou?**

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding en methode	5
Achtergrond en doel	5
Doelgroep	5
Vraagstelling	5
Vragenlijstontwikkeling	5
Dataverzameling en analyses	6
Resultaten	7
Wie deed er mee aan de peiling?	7
Samen beslissen over een behandeling of over afwachten	11
Wat er is besproken over de gevolgen van de behandeling, en wanneer	15
Hoe er is gesproken over de gevolgen van de behandeling of afwachten	23
Rekening houden met wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven	27
Rekening houden met werk	33
Hulpmiddelen bij nadenken en praten met zorgverlener over zorg die het beste past	35
Omgaan met bijwerkingen van systeemtherapie	52
Conclusie en discussie	55
Conclusie	55
Discussie	55
Kanttekeningen	59
Acties	60
Dankwoord	60
Voetnoten	60
Auteurs	62

Samenvatting

Aan deze Doneer Je Ervaring peiling over 'samen beslissen' deden 6.837 volwassenen mee die kanker hebben of hadden.

Belang en gevoel van samen beslissen

Met een gemiddeld rapportcijfer van 9,2 geven respondenten duidelijk te kennen dat zij het heel erg belangrijk vinden dat zij samen met hun arts of verpleegkundige kunnen beslissen over de behandeling(en) of over afwachten bij kanker.

De meerderheid van de respondenten (85%) heeft ook het gevoel dat zij – in meerdere of mindere mate – samen met hun arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis hebben kunnen beslissen over hun behandeling(en) of over afwachten bij kanker. 13% geeft aan dat dit onvoldoende of helemaal niet gebeurde.

(On)besproken gevolgen

We vroegen respondenten welke positieve en negatieve gevolgen van de behandeling besproken zijn, en wanneer. *Vóór de start van de behandeling* bespreken artsen en verpleegkundigen vooral de kans op beter worden of langer leven (79%), bijwerkingen tijdens of binnen 3 maanden na behandeling (70%), of de behandeling de klachten door kanker kan verminderen (58%) en/of de negatieve gevolgen die pas later ontstaan of langer duren (50%).

Gevolgen van de behandeling die het vaakst *niet besproken* werden zijn gevolgen voor de zelfstandigheid (34%), voor de relatie met naasten (40%), voor de vrije tijd (43%) en/of voor het (vrijwilligers)werk / mantelzorgtaken (44%). Ook de gevolgen van niet (meer) behandelen werden vaak niet besproken (34%).

Tijdens of binnen 3 maanden na de behandeling wordt er soms nog gesproken over bepaalde gevolgen, bijv. de bijwerkingen op korte termijn (28%), de negatieve gevolgen op langere termijn (24%) en of de behandeling de klachten door kanker kan verminderen (22%). *Langere tijd na de behandeling* worden positieve en negatieve gevolgen van de behandeling nauwelijks nog besproken.

Hoe er uitleg is gegeven

72% van de respondenten vond (bijna) alles duidelijk aan de uitleg van de arts of verpleegkundige over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten. 22% vond het deels duidelijk en 2% vond (bijna) niets duidelijk.

De meeste respondenten zijn tevreden over de manier waarop de arts of verpleegkundige uitleg gaf over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten: het gemiddeld rapportcijfer is een 8,2.

Rekening gehouden met wat belangrijk is in het leven van de patiënt

Respondenten vinden het belangrijk dat er bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten bij kanker een arts of verpleegkundige met hen praat over wat belangrijk voor hen is in het dagelijks leven: het gemiddeld rapportcijfer is een 8,7.

61% van de respondenten geeft aan dat een arts of verpleegkundige – in meerdere of mindere mate – met hen gepraat heeft over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven.

29% heeft dit onvoldoende of niet ervaren en 10% weet het niet of vulde 'niet van toepassing' in.

Van de respondenten die aangeven dat er met hen gepraat is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, vulde 33% in dat dit gesprek gestart werd door de arts, 29% door de patiënt zelf en 21% door de verpleegkundige.

De meerderheid (88%) van de respondenten bij wie er gesproken is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, heeft het gevoel dat hier – in meerdere of mindere mate – ook daadwerkelijk rekening mee is gehouden bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten.

Respondenten die het gevoel hebben dat er rekening is gehouden met wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, geven vaker (97%) aan een gevoel van samen beslissen te hebben, dan respondenten waarbij er geen of onvoldoende rekening is gehouden met wat zij belangrijk vinden (57%).

Hulpmiddelen bij het nadenken en praten over zorg

Respondenten kregen de vraag of zij hulpmiddelen hebben gebruikt bij het nadenken en praten over welke zorg het beste bij hen past. Ruim een derde (36%) van de respondenten heeft een hulpmiddel gebruikt voor het *voorbereiden of voeren van een gesprek met een arts of verpleegkundige*. 21% gebruikte (ook) een hulpmiddel dat *duidelijk maakt wat je belangrijk vindt in het leven*. Een derde (33%) had (ook) een hulpmiddel voor het *kiezen voor een behandeling of voor afwachten* en een kwart (25%) maakte (ook) gebruik van een hulpmiddel dat *duidelijk maakt hoe het met je gaat*.

Alle hulpmiddelen bleken – in meerdere of mindere mate – nuttig voor veel respondenten. 26% had 'heel erg' iets aan een hulpmiddel bij het *voorbereiden en voeren gesprek met zorgverleners*, en 41% 'nogal'. Bij hulpmiddelen over *wat je belangrijk vindt in het leven* was dit 24% ('heel erg') en 43% ('nogal'). Als het gaat om hulpmiddelen bij het *kiezen voor een behandeling of voor afwachten* was dit 32% ('heel erg') en 38% ('nogal'). En bij hulpmiddelen over *hoe het met je gaat* heeft 26% er 'heel erg' iets aan gehad, en 39% 'nogal'.

Respondenten die geen enkel hulpmiddel hebben gebruikt bij het nadenken en praten over welke zorg het beste bij hen past, is gevraagd waarom dat zo is. Redenen die het vaakst werden aangegeven zijn dat *het advies van de arts voor hen genoeg was* (38%), dat *ze niet wisten dat er hulpmiddelen bestonden* (35%), dat *hulpmiddelen niet werden aangeboden* (28%) en/of dat *ze hulpmiddelen (toen) niet nodig hadden* (27%).

We vroegen respondenten of zij achterafgezien (weer) hulpmiddelen zouden willen gebruiken bij het nadenken en praten over welke zorg het beste bij hen past, als het gaat om kanker. Voor alle hulpmiddelen blijkt bij veel respondenten – in meerdere of mindere mate – interesse. 35% zou 'zeer zeker' (weer) een hulpmiddel willen gebruiken voor het *voorbereiden of voeren van gesprekken met zorgverleners*, en 23% 'waarschijnlijk'. Een hulpmiddel dat *duidelijk maakt wat voor jou belangrijk is in het leven* zou 27% 'zeer zeker', en 23% 'waarschijnlijk' (weer) gebruiken. Voor een hulpmiddel bij het *kiezen voor een behandeling of voor afwachten*, zou 40% 'zeer zeker', en 23% 'waarschijnlijk' (weer) gaan. Tot slot zou 31% 'zeer zeker' (weer) een hulpmiddel gebruiken voor *hoe het met je gaat*, en 24% 'waarschijnlijk'.

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Deze peiling gaat over samen beslissen bij kankerbehandelingen. Onder 'samen beslissen' verstaan wij het volgende, afgeleid van de [theorie van samen beslissen](#):

*Patiënt en arts of verpleegkundige bespreken samen of er behandeling mogelijk is.
En zo ja, welke behandeling het beste bij de patiënt past.
De kans op beter worden of langer leven wordt besproken.
Over de mogelijke bijwerkingen of late gevolgen van de behandeling(en) wordt
gepraat.
En over de invloed daarvan op (de kwaliteit van) het leven van de patiënt.
Daarbij wordt rekening gehouden met wat de patiënt belangrijk vindt in het leven.
Niet (verder) behandelen is ook een optie.*

Ziekenhuizen en patiëntenorganisaties hebben veel aandacht voor 'samen beslissen'. Maar in hoeverre 'samen beslissen' in de praktijk ook daadwerkelijk gebeurt, weten we nog onvoldoende. Voortbordurend op een Doneer Je Ervaring-peiling over 'samen beslissen' uit [2018](#), is het doel van deze peiling om hier meer inzicht in te krijgen. De uitkomsten kunnen helpen de zorg waar nodig te verbeteren.

Doelgroep

Alle mensen van 18 jaar of ouder die kanker hebben of hadden konden de vragenlijst invullen.

Vraagstelling

In deze peiling staan de volgende hoofdvragen centraal:

- Hoe belangrijk vinden (ex-)kankerpatiënten het dat zij samen met hun arts of verpleegkundige kunnen beslissen over de behandeling(en)?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten het gevoel dat zij samen met hun arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis hebben kunnen beslissen over hun behandeling(en)?
- Welke mogelijke positieve of negatieve gevolgen van behandeling(en) heeft de arts of verpleegkundige met (ex-)kankerpatiënten besproken? En wanneer?
- Heb (ex-)kankerpatiënten het gevoel dat er bij beslissingen over hun behandeling(en) rekening is gehouden met wat zij belangrijk vinden in het dagelijks leven?
- Wat zijn de ervaringen en behoeften van (ex-)kankerpatiënten als het gaat om hulpmiddelen bij het nadenken en praten met hun arts of verpleegkundige over hun zorg?

Respondenten die systeemtherapie hebben gehad en/of bestraald zijn, kregen aan het eind van de vragenlijst nog enkele vragen over respectievelijk de bijwerkingen en de directe gevolgen van deze behandelingen. De uitkomsten van deze vragen worden begin 2026 in een aparte rapportage gepubliceerd. Wel toont de huidige rapportage uitkomsten voor de groep mensen die dacht aan stoppen met systeemtherapie in relatie tot samen beslissen.

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van acht verschillende kankerpatiëntenorganisaties, en vier belangenbehartigers en een onderzoeker van de Nederlandse Federatie van

Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Daarnaast hebben diverse experts (o.a. medisch specialisten, een research verpleegkundige en onderzoekers) op het gebied van Samen Beslissen meegedacht (School voor Samen Beslissen, LUMC, Isala, RadboudUMC, IKNL, KWF, Zorginstituut NL). De betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling hebben tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De peiling is tussen 25 september en 16 oktober 2025 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 het LinkedIn-account 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 partnerorganisatie IPSO Centra voor leven met of na kanker en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen patiënten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de invulduur wordt geschat op 10-15 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 29. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10 procentpunt 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'. Hierdoor kunnen percentages wat hoger uitvallen.

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal werd de vragenlijst door 6.837 (ex-)kankerpatiënten volledig ingevuld (tabel 1)¹. Qua geslacht zijn de respondenten nagenoeg gelijk verdeeld. Kijkend naar opleidingsniveau dan is 47% hoogopgeleid². Op het moment van invullen van de vragenlijst is 51% van de respondenten jonger dan 68 jaar; bijna twee derde (64%) hoorde 5 jaar of korter geleden dat ze kanker hadden en een derde (32%) was op dat moment 68 jaar of ouder.

De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (25%), prostaat­kanker (21%) en bloed- of lymfklierkanker (17%)³. Van de respondenten geeft 66% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben of (waarschijnlijk) beter te worden. Bijna alle respondenten (97%) heeft nu of in het verleden een kanker­behandeling⁴ (gehad). Respondenten krijgen of kregen het vaakst bestraling (61%), operatie (59%) en/of chemotherapie (47%)⁶. Bijna de helft (48%) kwam in 2 ziekenhuizen voor behandeling of controle van kanker. Bij 38% was er sprake van 1 of meer andere langdurige ziektes waarvoor zij voor behandeling of controle bij een andere arts kwamen (co-morbiditeit).

9% van de respondenten heeft een migratieachtergrond¹³. 57% van de respondenten had betaald werk en de meerderheid (88%) van de respondenten kon (zeer) makkelijk of eerder makkelijk dan moeilijk rondkomen toen ze kanker kregen⁹.

Kenmerken respondenten (n=6.837)		n	%
Geslacht	Man	3336	49
	Vrouw	3493	51
	Anders / zeg ik liever niet	8	0
Leeftijd op moment invullen vragenlijst	Tussen 18 en 39 jaar	154	2
	Tussen 40 en 54 jaar	788	12
	Tussen 55 en 67 jaar	2500	37
	Tussen 68 en 74 jaar	1867	27
	75 jaar of ouder	1523	22
	Zeg ik liever niet	5	0
Opleidingsniveau²	Praktisch	1113	16
	Middelbaar	2406	35
	Hoog	3199	47
	Anders / zeg ik liever niet	119	2
Diagnose³	Blaas- of nierkanker	266	4
	Bloed- of lymfklierkanker	1173	17
	Borstkanker	1733	25
	Darmkanker	297	4
	Gynaecologische kanker	270	4
	Hersentumor	87	1
	Hoofd/halskanker	437	6
	Longkanker	242	4
	Maag- of slokdarmkanker	288	4
	Melanoom of huidkanker	138	2
	Prostaat­kanker	1422	21
	Sarcoom	200	3

	Zaadbalkanker	47	1
	Anders of meerder vormen van kanker	237	4
Zeldzame vorm van kanker?⁷	Ja	2410	35
	Nee	4370	64
	Onbekend	57	1
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	24	0
	Tussen 19 en 39 jaar	369	5
	Tussen 40 en 54 jaar	1515	22
	Tussen 55 en 67 jaar	2785	41
	Tussen 68 en 74 jaar	1467	22
	75 jaar of ouder	677	10
Tijd sinds diagnose kanker	Korter dan 2 jaar geleden	1799	26
	Tussen de 2 en 5 jaar geleden	2595	38
	Tussen de 6 en 10 jaar geleden	1403	21
	Langer dan 10 jaar geleden	1029	15
	Weet ik niet	11	0
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	3907	57
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	617	9
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	1075	16
	Ik heb een chronische vorm van kanker	778	11
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	460	7
Ooit kankerbehandeling gehad?^{4, 5}	Ja, nu of in het verleden behandeld	6621	97
	Nee, nooit behandeld ('nog starten' n=25 en 'wait-and-see beleid (afwachten)' n=191)	216	3
Welke soorten kankerbehandelingen gehad?⁶	Operatie	3893	59
	Bestraling	4036	61
	Chemotherapie	3089	47
	Doelgerichte therapie	568	9
	Immunotherapie	1229	19
	Hormoontherapie	1640	25
	Stamceltransplantatie	328	5
	Blaasspoelingen	116	2
	Hyperthermie	38	1
	Focale therapie	27	0
	Nucleaire behandeling	85	1
	Aanleg stoma of nieuwe blaas	206	3
In hoeveel ziekenhuizen voor behandeling of controle kanker?	1	2761	40
	2	3275	48
	3 of meer	801	12
Belangrijkste aanspreekpunt ziekenhuis⁸	UMC (incl. het AvL)	2408	35
	Topklinisch ziekenhuis	2557	37
	Algemeen ziekenhuis	1556	23
	Categoriaal ziekenhuis	43	1
	Radiotherapeutisch centrum	192	3
	Anders (buitenland, onbekend)	81	1
Co-morbiditeit?	Ja	2615	38
	Nee	4177	61
	Zeg ik liever niet	45	1

Geboorteland van jezelf en ouders? ¹³	Respondent en ouders in Nederland geboren	6217	91
	Respondent en/of ouders buiten Nederland geboren	602	9
	Zeg ik liever niet	18	0
Werk op moment van diagnose?	Ja, betaald werk	3892	57
	Ja, vrijwilligerswerk	596	9
	Ja, mantelzorger	187	3
	Nee	2338	34
	Zeg ik liever niet	30	0
Hoe goed kan jouw huishouden rondkomen, op moment van diagnose? ⁹	Zeer moeilijk	38	1
	Moeilijk	139	2
	Meer moeilijk dan gemakkelijk	478	7
	Meer gemakkelijk dan moeilijk	1048	15
	Gemakkelijk	3271	48
	Zeer gemakkelijk	1715	25
	Weet ik niet / wil ik liever niet zeggen	148	2

Tabel 1.

Waar vonden we verschillen?

Geslacht

In deze peiling zijn de mannen op het moment van invullen van de vragenlijst vaker ouder dan de vrouwen (zie tabel 2).

		Leeftijd op moment van invullen		
		18-39 jaar %	40-67 jaar %	68 jaar of ouder %
Geslacht	Man	1	33	66
	Vrouw	4	62	34

Tabel 2.

Bovendien geven mannen vaker (36%, n=1115) aan (waarschijnlijk) niet beter te worden of een chronische vorm van kanker te hebben dan vrouwen (22%, n=737).

Daarnaast hebben vrouwen vaker (29%, n=976) een algemeen ziekenhuis als eerste aanspreekpunt voor behandeling of controle van hun vorm van kanker dan mannen (18% (n=578)).

Ook hebben vrouwen vaker (65%, n=2259) betaald werk op het moment van diagnose dan mannen (49%, n=1629).

Tot slot hebben vrouwen vaker een operatie (71%, n=2440) en/of chemotherapie (56%, n=1913) gehad dan mannen (resp. 45%, n=1448 en 37%, n=1173).

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen de 40-67 jaar zijn vaker (resp. 20%, n= 678 en 13%, n=431) praktisch opgeleid dan respondenten tussen de 18-39 jaar (3%, n=4).

Ook hoorden oudere respondenten vaker 6 jaar of langer geleden dat zij kanker hadden dan jongere respondenten, zie tabel 3.

Leeftijd op moment van invullen		Hoe lang geleden diagnose kanker?	
		5 jaar of korter geleden	6 jaar of langer geleden
		%	%
	18-39 jaar	79	21
	40-67 jaar	67	33
	68 jaar of ouder	61	39

Tabel 3.

18-39 jarigen geven vaker (86%, n=126) aan dat zij (waarschijnlijk) beter zijn of worden dan 40-67 jarigen (75%, n=2315) en respondenten van 68 jaar of ouder (67%, n=2080).

Daarnaast zien we dat de jongste groep respondenten vaker (48%, n=74) in een UMC komt voor behandeling en controle dan 40-67 jarigen (35%, n=1136) en respondenten van 68 jaar of ouder (36%, n=1195).

Respondenten van 68 jaar of ouder geven vaker (44%, n=1490) aan dat er sprake is van andere langdurige ziektes of aandoeningen dan respondenten tussen de 40-67 jaar (34%, n=1095) en respondenten tussen de 19-39 jaar (17%, n=26).

18-39 jarigen hebben vaker (90%, n=139) betaald werk op moment van diagnose dan 40-67 jarigen (84%, n=2753) en respondenten van 68 jaar of ouder (30%, n=998).

Jongere respondenten zijn vaker geopereerd (resp. 18-39 jaar: 74%, n=113; 40-67 jaar: 68%, n=2174 en 68 jaar of ouder: 49%, n=1602) en hebben vaker chemotherapie (resp. 18-39 jaar: 75%, n=114; 40-67 jaar: 57%, n=1837 en 68 jaar of ouder: 35%, n=1136) gehad dan oudere respondenten.

Samen beslissen over een behandeling of over afwachten

Samen beslissen: hoe belangrijk?

Met een **gemiddeld rapportcijfer van 9,2** (n=6758) geven respondenten duidelijk te kennen dat zij het heel erg belangrijk vinden dat zij samen met hun arts of verpleegkundige¹⁰ kunnen beslissen over de behandeling(en) of over afwachten bij kanker.

75% (n=5108) vindt het *heel erg belangrijk* (9-10), 23% (n=1550) vindt het *belangrijk* (6-8) en 2% (n=100) vindt het (*heel erg*) *onbelangrijk* (1-5). 1% (n=79) vulde *weet ik niet / niet van toepassing* in.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Oudere respondenten vinden samen beslissen vaker heel erg belangrijk dan jongere (resp. 68 of ouder: 78%, n=2592, 40-67 jaar: 74%, n=2421 en 18-39 jaar: 60%, n=92).

Diagnose

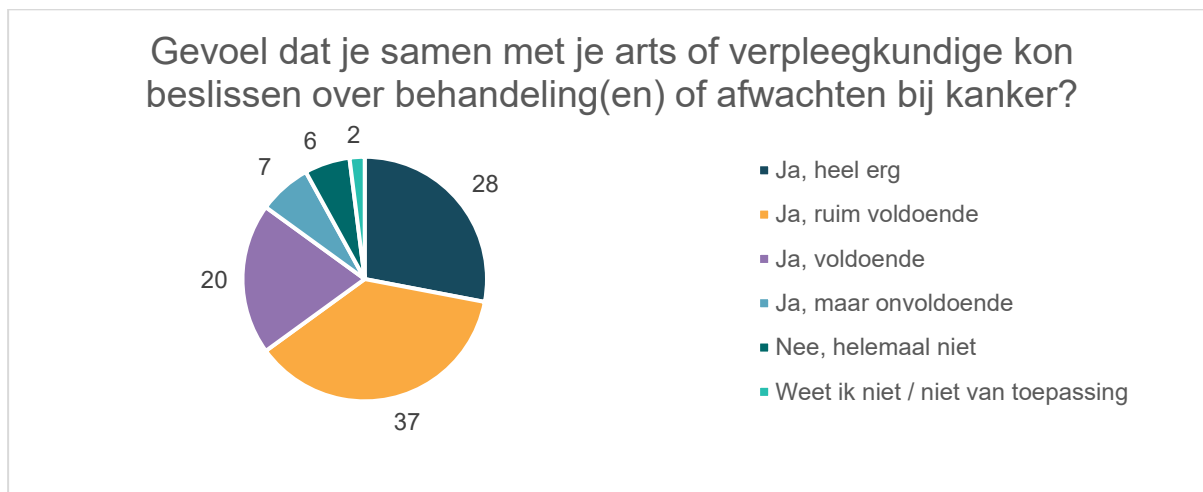
Ter informatie laten we in tabel 4 de uitkomsten per diagnosegroep zien. Hoewel sommige verschillen significant zijn, verschillen de diagnosegroepen erg in omvang. Bij de interpretatie van deze uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden.

		Hoe belangrijk samen beslissen over behandelen of afwachten		
		(Heel erg) onbelangrijk (1-5) %	Belangrijk (6-8) %	Heel erg belangrijk (9-10) %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	2	24	74
	Darmkanker	0	19	81
	Blaas- of nierkanker	2	27	71
	Gynaecologische kanker	3	21	75
	Melanoom of huidkanker	1	25	74
	Borstkanker	1	24	74
	Prostaatcancer	1	20	79
	Longkanker	1	23	76
	Maag- of slokdarmkanker	1	22	77
	Hoofdhalskanker	2	25	73
	Sarcoom	2	20	79
	Hersentumor	1	28	71
	Zaadbalkanker	6	43	51

Tabel 4.

Samen beslissen: is het gebeurd?

De meerderheid van de respondenten (85%, n=5823) heeft het gevoel dat zij – in meerdere of mindere mate – samen met hun arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis hebben kunnen beslissen over hun behandeling(en) of over afwachten bij kanker (afbeelding 1). 13% (n=866) gaf aan dat dit onvoldoende of helemaal niet gebeurde.



Afbeelding 1.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen 40-67 jaar hebben vaker (resp. 90%, n=2985 en 85%, n=2719) het gevoel dat zij samen konden beslissen dan respondenten tussen 18-39 jaar (78%, n=115).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 5 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Heb je het gevoel dat je samen met je arts of verpleegkundige hebt kunnen beslissen over je behandeling(en) of afwachten bij kanker?	
		Ja %	Nee of Ja, maar onvoldoende %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	88	12
	Darmkanker	88	12
	Blaas- of nierkanker	92	8
	Gynaecologische kanker	81	19
	Melanoom of huidkanker	92	8
	Borstkanker	83	17
	Prostaatcancer	90	10
	Longkanker	86	14
	Maag- of slokdarmkanker	96	4
	Hoofdhalskanker	90	10
	Sarcoom	82	18
	Hersentumor	85	15
	Zaadbalkanker	79	21

Tabel 5.

Belang van samen beslissen

Respondenten die samen beslissen heel erg belangrijk of belangrijk vinden, geven vaker (resp. 88%, n=4452 en 85%, n=1280) aan dat ze het gevoel hebben dat er samen met hen is besloten dan respondenten die dat (heel erg) onbelangrijk vinden (65%, n=61).

Wat respondenten zeggen over het belang en gevoel van samen beslissen

Als je de diagnose kanker hebt gekregen ben je niet jezelf en heb ik vertrouwd op de kennis van de arts. Achteraf had ik meer voorlichting willen hebben en meer vragen willen stellen, meer tijd willen nemen.

Bij alle behandelingen zijn heel duidelijk de voor- en nadelen uitgelegd en opties besproken. We hebben echt samen een keuze gemaakt die past bij hoe ik in het leven sta.

Aanbevolen behandeling, nooit de optie besproken of ik het wel of niet wou doen. Wat mij betreft prima en nooit een issue geweest.

1e behandelaar (ander zkh's) wilde elke keer opereren en chemo geven (ook al is bekend dat chemo vaak niet helpt). Eén geprobeerd, geen resultaat. Huidige behandelaar overlegt de uitslag met mij en komt met andere voorstellen (zoals bijv. wegbranden') en overlegt ook hoeveel tijd er tussen de controles kan zitten. Hij gaat echt van mij als persoon uit, luistert goed, ontzettend vriendelijk, fijne begeleiding. Heel blij met deze overstap (op mijn verzoek).

2 chirurgen gaven vooraf alle info waar ik schriftelijk om vroeg en namen daar alle tijd voor. Ook werd eerlijk gesproken over eventuele complicaties etc. Dit was geweldig en gaf veel rust in een onrustige periode.

Als patiënt is het lastig omdat je onwetend bent en denkt dat de arts het beste met je voor heeft. Er werd mij niet gevraagd wat ik het liefst had. En steeds weer een andere arts is ook niet bevorderlijk.

Op het moment dat je voor het eerst de diagnose kanker krijgt heb je geen idee wat je allemaal te wachten staat, dus je neemt aan wat de arts zegt. Je volgt dan ook zijn/haar adviezen op. Pas later, tijdens de behandeling, ga je meer overleggen of je wel alle behandelingen wilt die gegeven worden.

2 jaar na [...] uitzaaiingen in longen. Nog geen klachten dus nu geen behandeling. Zelf wil ik geen scans en echo's meer, want het is niet te behandelen. Als ik klachten krijg, meld ik me. Hier was geen oor voor en heb mij dus zelf ontslagen van verdere artsenbezoek. Ik zou overwegen om scan of echo's te laten maken, maar zonder dat ik de uitslag krijg. Op het moment dat ze iets voor me kunnen en willen doen is het vroeg genoeg om mij te vragen om te komen. Ook dit is niet gebruikelijk. Meer maatwerk buiten de gebaande paden zou fijn zijn

Ik ben gehoord en gezien, heb mijn vragen kunnen stellen en wat ik heel belangrijk vond was dat elke arts mijn dossier kende en ik niet elke keer hetzelfde verhaal hoefde te vertellen.

Aanvankelijk met de operatie ben ik heel erg goed voorbereid en voorgelicht. Later bij de hormoontherapie was het alleen maar logisch dat ik dat moest doen. Nu heb ik hartklachten (misschien wel van de therapie), osteopenie, ben mijn seksualiteit en mijn werk verloren. Ik ben onderzocht op [...] kanker en heb een curettage moeten ondergaan. Ik weet niet of ik dat voor die paar procent winst over had gehad.

Alle behandelingen zijn in goed overleg gebeurd, ook het voortijdig stoppen met de chemotherapie i.v.m. bijwerkingen. Het niets doen aan de kanker is niet besproken, omdat het toen niet van toepassing was, al heb ik het idee dat dit wel bespreekbaar zou zijn geweest.

Alle punten van Samen Beslissen zijn tijdens de behandeling voorbij gekomen, op 1 punt na. Er is niet stil gestaan bij de optie 'niet behandelen'. Na de tweede operatie kreeg ik voor het eerst bestraling. Bestraling vond men vanzelfsprekend. Er is niet met mij stil gestaan bij de optie dat niet bestralen ook mogelijk was. En ik heb daar op dat moment onvoldoende bij stil gestaan. In het algemeen zijn de gesprekken gericht op de behandeling, de effecten en de bijwerkingen. Maar in gesprekken wordt niet bewust stil gestaan bij de mogelijkheid om (een deel van) de behandeling niet te doen. Dat wordt pas besproken wanneer ik dat opmerkte of ergens mijn twijfels over uitsprak. Dan was er zeker ruimte om dit te bespreken. Alleen moest ik er wel zo scherp op zijn om dit aan te kaarten.

Alleen de mededeling: prostaatkanker en beste optie: Brachy-therapie. Verder niets.... Geen empathie...! Ik heb zelf op internet gezocht naar mogelijke behandelingen en ik vond dit inderdaad de beste oplossing.

Begin 2025 werden bij de prostaat een klein aantal uitzaaiingen geconstateerd. In overleg met uroloog en oncoloog besloten om nog niet te beginnen met hormoontherapie. Wel blijf ik onder controle. Belangrijkste reden was voor mij kwaliteit van leven. ik wil zelf de regie houden. Zowel uroloog als oncoloog begrepen mijn afwegingen en dit werd volledig geaccepteerd

Ben niet voldoende geïnformeerd over de latere gevolgen van alle behandelingen.

Beslissing was eigenlijk al genomen met arts in 1e ziekenhuis zodat het kon doorverwijzen. Daarna goeie voorlichting gehad in [ziekenhuis X]. Ben niet tevreden over voorlichting [ziekenhuis Y] bij start 1e lijns behandeling.

Bij de diagnose krijg je zo veel informatie, wordt je door van alles overvallen en stem je al snel in met alles wat wordt voorgesteld.

De beslissing tot behandeling hebben we gezamenlijk genomen. Achteraf blijkt dat de consequenties van de behandelingen mij niet duidelijk waren of niet duidelijk zijn gemaakt. Dit heeft geresulteerd in tal van "bijkomende" klachten waarvan de oncoloog aangaf: "maar u gaat hier niet dood aan", alsof "het in leven blijven" de enige argumentatie is om tot behandeling over te gaan.

Wat respondenten zeggen over het belang en gevoel van samen beslissen (vervolg)

De keuzes worden je voorgelegd, en dan moet je kiezen. Als leek is dat heel moeilijk. Als je dan vraagt wat zou u doen in mijn situatie dan krijg je geen antwoord en dat vond ik jammer en maakte mij onzeker.

Het behandelplan was door mijn hematoloog opgesteld en uitgebreid besproken, eerste fase was uitgebreid medicatie maar alles werd eerst aan mij uitgelegd en mij de keuze gelaten. Was mij duidelijk waar ik aan begon en kon dus mij helemaal daarop focussen. De begeleiding was top!!

Het is een rollercoaster, die ik redelijk verstandelijk door heb kunnen/mogen maken. Veel informatie, ruimte voor vragen/overwegingen, maar uiteindelijk is het pad dat de specialist voor ogen heeft, leidend. Als ik het in percentages uit zou drukken is dat 70% medisch (arts/gespecialiseerd verpleegkundige), 30% patiënt.

Het was meer "dit is de beste behandelmethode, kies je hiervoor?"

Ik denk dat bij een bedenktijd of een goed gesprek je een betere/goede keuze kan maken.

In de familie ervaren wat de nare gevolgen van chemo kunnen zijn, dus zolang het niet nodig is uit of afstellen.

Ik heb het gevoel dat ik zelf heb (mogen) beslissen. Mijn vrouw en de medici waren sparring partners. Er werden keuzes voorgelegd en resultaten. Er werden risico's benoemd en complicaties.

Ik vind het idee van samen beslissen heel mooi, en dat kon ook tot op zekere hoogte. Tegelijk heb ik zelf zo weinig kennis over de behandeling dat zelf meebeslissen soms ook heel moeilijk was (bijv. lagere dosis chemo).

In het begin heb je werkelijk geen idee dat je eigenlijk ook je mening mag geven....dat kwam gaande weg pas. ik ben van een generatie waar meneer de dokter het allemaal wist en die sprak je niet tegen en nu kan dat dus wel. Maar door mijn onzekerheid en onwetendheid was dat in het begin onvoldoende. Nu weet ik dat en spreek ik me ook uit. Daar hadden ze me meer van bewust moeten maken.

Ja, ik kon meebeslissen en dat gaf me rust. De tumor zit namelijk dicht bij [...] en kon enkel met veel risico's verwijderd worden. Ook mijn leeftijd speelt parten, met name de narcose. Ik was bang voor een delier. En durfde het niet aan. Ik heb, met de oncoloog samen, gekozen voor immunotherapie.

Samen beslissen is een groot woord want het is de protocol bij deze ziekte gelet op mijn huidige gezondheidstoestand. Ik heb voldoende uitleg van mijn hematoloog gekregen om te begrijpen dat een chemotherapie te vroeg inzetten schadelijk is. Ik heb ook nooit last gehad van het beleid "wait and see". Hoe later de behandeling hoe beter is het voor mij.

Ik weet het niet. Je bent zo ontzettend overdonderd als je de diagnose hoort. in een soort roes hoor je aan wat de behandeling is en nadenken over alternatieven kan je eigenlijk niet. Heel veel vragen doe je op zo'n moment ook niet. Misschien ook omdat er niet zoveel te kiezen was. Achteraf hoor je de verschillen in de verschillende ziekenhuizen en hoeveel dat uit kan maken (in mijn geval: wel of niet een stoma), maar daarover wordt je niet geïnformeerd, dat had wel moeten. Ik ben uitgebreid geïnformeerd over LARS na de operatie, duidelijk omdat de gevolgen voor kwaliteit van leven groot zijn. Maar op dat moment luister je maar half omdat je simpelweg weinig andere keuze hebt dan de wil te overleven. De rest zal dan wel meevallen, maar dat was zeker niet het geval.

Het is denk ik echt lastig om als arts [jou als patiënt] echt zodanig goed te informeren dat je een keuze hebt.

Wat er is besproken over de gevolgen van de behandeling, en wanneer

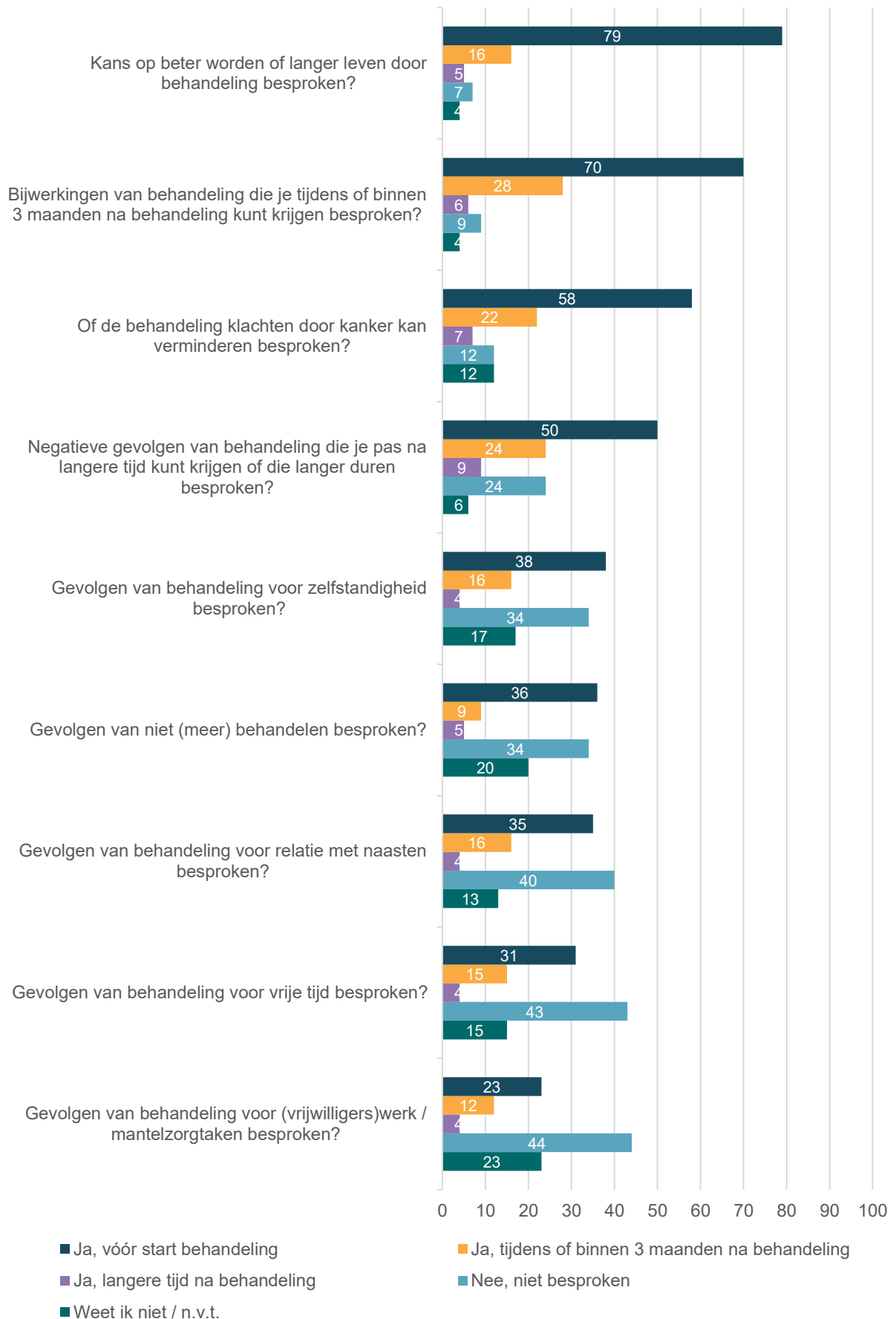
In afbeelding 2 tonen we wat er is besproken over de gevolgen van de behandeling, en op welk moment dat gebeurde⁶.

Vóór de start van de behandeling bespreken artsen en verpleegkundigen vooral de kans op beter worden of langer leven (79%, n=5248), bijwerkingen tijdens of binnen 3 maanden na behandeling (70%, n=4639), of de behandeling de klachten door kanker kan verminderen (58%, n=3861) en/of de negatieve gevolgen die pas later ontstaan of langer duren (50%, n=3302).

Gevolgen van de behandeling die het vaakst *niet* werden *besproken* zijn gevolgen voor de zelfstandigheid (34%, n=2247), voor de relatie met naasten (40%, n=2667), voor de vrije tijd (43%, n=2829) en voor het (vrijwilligers)werk / mantelzorgtaken (44%, n=1931). Ook de gevolgen van niet (meer) behandelen werden vaak niet besproken (34%, n=2273).

Tijdens of binnen 3 maanden na de behandeling wordt er soms nog gesproken over bepaalde gevolgen, bijv. de bijwerkingen (28%, n=1820), de negatieve gevolgen op langere termijn (24%, n=1580) en of de behandeling de klachten door kanker kan verminderen (22%, n=1455). *Langere tijd na de behandeling* worden de gevolgen nauwelijks nog besproken.

Wat is er besproken over de gevolgen van de behandeling(en)?



Afbeelding 2.

Waar vonden we verschillen?

Kans op beter worden of langer leven

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij het bespreken van de kans op beter worden of langer leven. In tabel 6 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴.

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatankanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Kans op beter worden of langer leven besproken	Ja, vóór start behandeling	80	83	72	77	81	77	82	76	87	84	71	79	82
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	15	19	20	22	10	20	12	11	13	13	16	15	9
	Ja, langere tijd na behandeling	6	6	5	7	3	4	6	4	3	4	7	8	2
	Nee, niet besproken	5	5	8	6	9	7	6	13	4	6	12	8	7
	Weet ik niet / niet van toepassing	4	4	5	3	3	4	2	3	3	3	5	6	5

Tabel 6.

- Respondenten die het gevoel hadden dat ze samen met hun arts of verpleegkundige hebben kunnen beslissen, geven vaker (83%, n=4704) aan dat vóór de start van de behandeling de kans op beter worden of langer leven met hen is besproken, dan respondenten die niet of onvoldoende het gevoel van samen beslissen hadden (57%, n=474).

Bijwerkingen van behandeling tijdens of binnen 3 maanden

- Respondenten tussen 18-39 jaar vulden vaker (87%, n=132) in dat bijwerkingen vóór de start van de behandeling besproken zijn dan respondenten tussen 40-67 jaar (72%, n=2322) en respondenten van 68 jaar en ouder (67%, n=2183)
- Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk konden rondkomen op moment van diagnose geven vaker (72%, n=4167) aan dat bijwerkingen vóór de start van de behandeling besproken is, dan respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk konden rondkomen (62%, n=389)
- Respondenten die 5 jaar of korter geleden hoorden dat ze kanker hadden vulden vaker (74%, n=3160) in dat bijwerkingen vóór de start van de behandeling besproken was dan respondenten die al langere tijd na diagnose waren (63%, n=1474)

- In tabel 7 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatankanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Bijwerkingen van behandeling die je tijdens of binnen 3 maanden na behandeling kunt krijgen besproken	Ja, vóór start behandeling	67	73	61	68	72	67	76	69	77	74	65	78	66
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	31	26	25	26	24	36	19	21	23	28	30	20	18
	Ja, langere tijd na behandeling	6	5	5	8	6	6	4	2	6	9	6	2	7
	Nee, niet besproken	9	10	14	11	7	9	9	13	6	6	10	8	11
	Weet ik niet / niet van toepassing	4	5	7	6	3	3	3	3	3	4	6	7	9

Tabel 7.

- Respondenten die het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (74%, n=4209) aan dat vóór de start van de behandeling de bijwerkingen op korte termijn met hen zijn besproken, dan respondenten die niet of minder het gevoel van samen beslissen hadden (44%, n=367).

Of behandeling klachten door kanker kan verminderen

- Mannen geven vaker (66%, n=2112) aan dat vóór de start van de behandeling besproken is of de behandeling de klachten van kanker kan verminderen dan vrouwen (51%, n=1746)
- Respondenten die 5 jaar of korter geleden de diagnose kanker kregen vulden vaker (62%, n=2620) in dat dit besproken was vóór de start van de behandeling dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden was (52%, n=1236)
- In tabel 8 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatankanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Of behandeling klachten door kanker kan verminderen besproken	Ja, vóór start behandeling	64	64	58	54	65	44	64	56	72	66	56	66	68
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	23	19	20	23	17	28	18	20	20	22	21	17	7
	Ja, langere tijd na behandeling	8	7	7	10	5	8	7	4	7	7	8	1	2
	Nee, niet besproken	8	11	14	13	10	16	11	15	7	7	15	16	16
	Weet ik niet / niet van toepassing	8	11	12	13	10	17	9	11	7	10	12	8	14

Tabel 8.

- Respondenten die het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (63%, n=3585) aan dat vóór de start van de behandeling is besproken of de behandeling de klachten door kanker kan verminderen, dan respondenten die niet of minder het gevoel van samen beslissen hadden (28%, n=234).

Negatieve gevolgen na langere tijd of die langer duren

- Mannen geven vaker (56%, n=1798) aan dat negatieve gevolgen op lange termijn vóór de start van de behandeling besproken zijn dan vrouwen (44%, n=1500)
- 18-39 jarigen vulden vaker (60%, n=91) in dat dit vóór de start van de behandeling besproken is dan 40-67 jarigen (50%, n=1595) en respondenten die 68 jaar of ouder waren (50%, n=1616)
- Respondenten die 5 jaar of korter geleden de diagnose kanker kregen, vulden vaker (56%, n=2358) in dat dit besproken was vóór de start van de behandeling dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden was (40%, n=940)
- In tabel 9 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatcancer %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalcancer %
Negatieve gevolgen van behandeling die je pas na langere tijd kunt krijgen of die langer duren besproken	Ja, vóór start behandeling	41	52	37	42	56	45	62	48	60	56	41	62	50
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	23	28	20	24	21	29	19	23	22	28	26	25	18
	Ja, langere tijd na behandeling	11	8	5	12	7	10	6	6	6	10	9	7	7
	Nee, niet besproken	28	24	35	29	19	26	18	25	18	17	26	16	20
	Weet ik niet / niet van toepassing	7	6	10	8	9	6	5	7	5	6	9	3	11

Tabel 9.

- Respondenten die niet of minder het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (55%, n=455) aan dat de negatieve gevolgen op lange termijn *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (19%, n=1084)

Gevolgen voor zelfstandigheid

- Respondenten tussen 18-39 jaar vulden vaker (49%, n=174) in dat de gevolgen voor de zelfstandigheid vóór de start van de behandeling besproken zijn dan respondenten tussen 40-67 jaar (39%, n=1255) en respondenten van 68 jaar en ouder (37%, n=1202)
- Praktisch opgeleiden geven vaker (47%, n=507) aan dat dit vóór de start van de behandeling besproken is dan middelbaar (41%, n=948) en hoogopgeleiden (33%, n=1024)
- Respondenten die 5 jaar of korter geleden hoorden dat ze kanker hadden, vulden vaker (43%, n=1812) in dat dit vóór de start van de behandeling besproken was dan respondenten die al langere tijd na diagnose waren (30%, n=718)

- In tabel 10 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatcancer %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Gevolgen van behandeling voor zelfstandigheid besproken	Ja, vóór start behandeling	31	46	36	30	41	36	41	34	50	49	29	60	36
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	18	19	12	11	18	18	11	14	19	18	14	20	11
	Ja, langere tijd na behandeling	5	5	3	3	4	4	3	3	2	5	4	3	2
	Nee, niet besproken	37	30	36	41	30	35	32	43	26	24	44	21	36
	Weet ik niet / niet van toepassing	18	11	19	19	19	17	18	12	10	17	15	10	18

Tabel 10.

- Respondenten die niet of minder het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (67%, n=558) aan dat de gevolgen voor zelfstandigheid *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (29%, n=1642).

Gevolgen niet (meer) behandelen

- Mannen vulden vaker (41%, n=1297) in dat de gevolgen van niet (meer) behandelen vóór de start van de behandeling besproken zijn dan vrouwen (31%, n=1074)
- In tabel 11 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatcancer %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Gevolgen van niet (meer) behandelen besproken	Ja, vóór start behandeling	37	37	32	31	45	29	42	35	47	37	35	38	36
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	10	9	11	8	13	11	7	7	10	9	12	14	5
	Ja, langere tijd na behandeling	6	5	6	6	2	4	5	5	2	3	8	3	2
	Nee, niet besproken	36	31	39	35	29	35	35	41	28	30	31	23	36
	Weet ik niet / niet van toepassing	15	22	17	25	17	26	15	15	17	25	19	24	25

Tabel 11.

- Respondenten die niet of minder het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (56%, n=462) aan dat de gevolgen van niet (meer) behandelen *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (31%, n=1767).

Gevolgen voor relatie met naasten

- Mannen geven vaker (42%, n=1340) aan dat de gevolgen voor de relatie met naasten vóór de start van de behandeling besproken zijn dan vrouwen (28%, n=959)
- Praktisch opgeleiden (40%, n=439) en middelbaar opgeleiden (37%, n=866) vulden vaker in dat dit vóór de start van de behandeling besproken is dan hoogopgeleiden (31%, n=947)
- Respondenten die 5 jaar of korter geleden de diagnose kanker kregen, vulden vaker (39%, n=1667) in dat dit besproken is vóór de start van de behandeling dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden was (27%, n=634)
- In tabel 12 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatankanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbaalkanker %
Gevolgen van behandeling voor relatie met naasten besproken	Ja, vóór start behandeling	26	38	30	30	35	31	50	28	36	37	17	48	30
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	14	20	12	19	17	20	14	11	12	16	12	23	14
	Ja, langere tijd na behandeling	4	6	3	7	3	5	5	3	2	2	3	5	0
	Nee, niet besproken	46	36	44	43	39	42	30	50	43	35	58	26	50
	Weet ik niet / niet van toepassing	16	9	17	10	16	13	9	13	13	17	16	8	11

Tabel 12.

- Respondenten die niet of minder het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (72%, n=596) aan dat de gevolgen voor de relatie met de naasten *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (36%, n=2020).

Gevolgen voor vrije tijd

- Respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen 40-67 jaar geven vaker (resp. 44%, n=1412 en 43%, n=1366) aan dat de gevolgen voor de vrije tijd *niet* zijn besproken dan respondenten tussen 18-39 jaar (31%, n=47)
- Hoogopgeleiden vulden vaker (49%, n=1499) in dat dit *niet* besproken is dan middelbaar (39%, n=917) en praktisch opgeleiden (34%, n=369)
- Respondenten die 6 jaar of langer geleden hoorden dat ze kanker hadden geven vaker (50%, n=1178) aan dat dit *niet* besproken is dan respondenten bij wie dit korter geleden is (39%, n=1646)

- In tabel 13 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose													
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaat­kanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %	
Gevolgen van behandeling voor vrije tijd besproken	Ja, vóór start behandeling	25	36	24	22	35	29	35	28	40	35	22	43	25	
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	16	18	15	13	18	17	11	14	14	14	9	22	7	
	Ja, langere tijd na behandeling	6	6	2	6	6	4	3	2	3	4	3	2	0	
	Nee, niet besproken	45	40	45	49	38	43	40	50	39	35	54	29	52	
	Weet ik niet / niet van toepassing	16	11	19	16	15	16	16	11	11	20	16	11	18	

Tabel 13.

- Respondenten die niet of minder het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (75%, n=619) aan dat de gevolgen voor de vrije tijd *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (38%, n=2159).

Gevolgen voor (vrijwilligers)werk en/of mantelzorg

- Hoogopgeleiden vulden vaker (49%, n=1048) in dat gevolgen voor werk *niet* besproken zijn dan middelbaar (41%, n=652) en praktisch opgeleiden (38%, n=207)
- Respondenten die 6 jaar of langer geleden de diagnose kanker kregen geven vaker (51%, n=898) aan dat dit *niet* besproken is dan respondenten bij wie dit korter geleden is (40%, n=1032)
- In tabel 14 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Diagnose													
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaat­kanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %	
Gevolgen van behandeling voor (vrijwilligers)werk / mantelzorgtaken besproken	Ja, vóór start behandeling	20	27	18	19	22	24	25	16	30	27	15	31	15	
	Ja, tijdens of binnen 3 maanden na behandeling	11	11	15	12	14	14	8	13	12	12	8	19	10	
	Ja, langere tijd na behandeling	4	4	2	5	8	3	2	3	4	5	3	4	0	
	Nee, niet besproken	47	41	46	51	36	41	46	52	48	39	56	31	55	
	Weet ik niet / niet van toepassing	23	24	23	20	33	25	23	20	13	26	22	23	25	

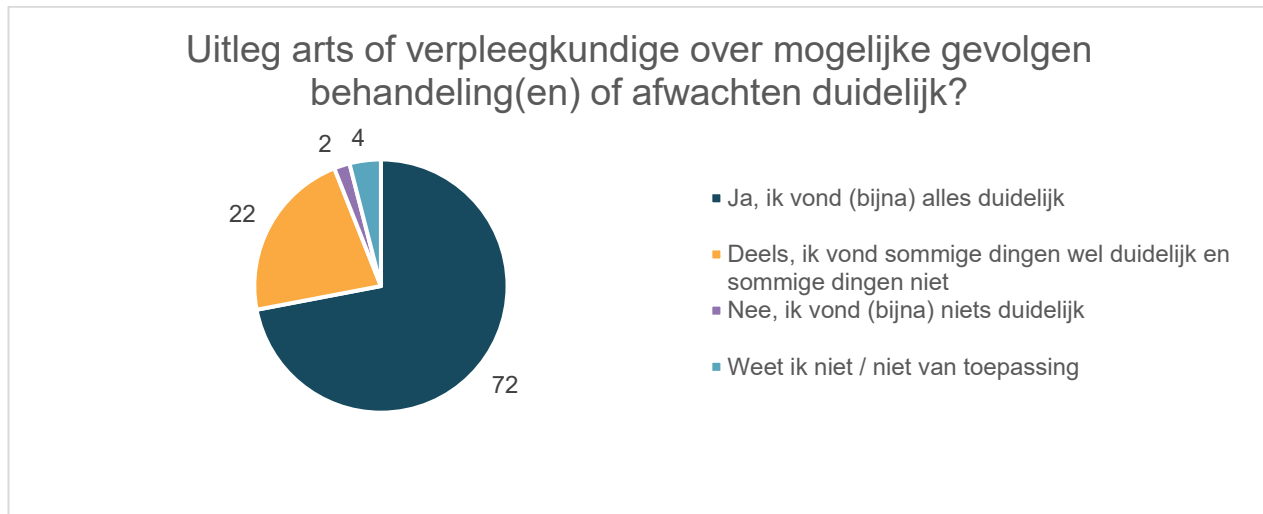
Tabel 14.

- Respondenten die niet of onvoldoende het gevoel hadden dat ze samen konden beslissen, geven vaker (69%, n=402) aan dat de gevolgen voor (vrijwilligers)werk/mantelzorg *niet* met hen besproken zijn, dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (41%, n=1465).

Hoe er is gesproken over de gevolgen van de behandeling of afwachten

Uitleg duidelijk?

Bijna driekwart (72%, n=4934) vond de uitleg van de arts of verpleegkundige over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten (bijna) helemaal duidelijk (afbeelding 3).



Afbeelding 3.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 68 jaar of ouder en tussen de 40-67 jaar (resp. 78%, n=2539 en 73%, n=2302) vonden vaker (bijna) alles duidelijk dan respondenten tussen de 18-39 jaar (59%, n=90).

Rondkomen op moment van diagnose

Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk konden rondkomen geven vaker (76%, n=4437) aan dat (bijna) alles duidelijk was dan respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk konden rondkomen (63%, n=394).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 15 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Uitleg arts of verpleegkundige over mogelijke gevolgen van behandeling(en) of afwachten duidelijk?		
		Ja, (bijna) alles duidelijk %	Deels, sommige dingen wel duidelijk, sommige niet %	Nee, (bijna) niets duidelijk %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	72	26	2
	Darmkanker	78	20	3
	Blaas- of nierkanker	76	20	4
	Gynaecologische kanker	70	26	4
	Melanoom of huidkanker	79	20	1
	Borstkanker	73	24	3
	Prostaatkanker	78	19	2
	Longkanker	75	20	4
	Maag- of slokdarmkanker	86	14	0
	Hoofdhalskanker	82	17	1
	Sarcoom	73	25	2
	Hersentumor	64	35	1
	Zaadbalkanker	73	25	2

Tabel 15.

Gevoel van samen beslissen

Respondenten die de uitleg (bijna) helemaal duidelijk vonden, hadden vaker (94%, n=4582) een gevoel van samen beslissen dan respondenten die het deels duidelijk vonden (72%, n=1044) en respondenten die (bijna) niets duidelijk vonden (37%, n=57).

Tevreden over manier van uitleggen?

De meeste respondenten zijn tevreden over de manier¹¹ waarop de arts of verpleegkundige uitleg gaf over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten: het **gemiddeld rapportcijfer is een 8,2** (n=6659).

Bijna de helft (49%, n=3307) is *heel erg tevreden* (9-10), 42% (n=2844) *tevreden* (6-8) en 8% (n=508) is (*heel erg*) *ontevreden* (1-5). 2% (n=153) vulde in *weet ik niet / niet van toepassing*.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen de 40-67 jaar zijn vaker (resp. 53%, n=1733 en 47%, n=1510) heel erg tevreden dan en respondenten tussen de 18-39 jaar (42%, n=64).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 16 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Hoe tevreden over manier waarop uitleg gegeven werd over gevolgen van behandeling(en) of afwachten?		
		(Heel erg) ontevreden (1-5) %	Tevreden (6-8) %	Heel erg tevreden (9-10) %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	7	44	49
	Darmkanker	8	35	58
	Blaas- of nierkanker	7	44	49
	Gynaecologische kanker	11	44	45
	Melanoom of huidkanker	8	36	56
	Borstkanker	9	46	45
	Prostaat­kanker	8	41	52
	Longkanker	9	43	48
	Maag- of slokdarmkanker	3	37	60
	Hoofdhalskanker	4	36	60
	Sarcoom	8	51	41
	Hersentumor	7	43	49
	Zaadbalkanker	2	54	43

Tabel 16.

Wat besproken over gevolgen behandeling

- Respondenten die 'heel erg tevreden' zijn over de manier van uitleg over de mogelijke gevolgen van de behandeling, geven bij onderstaande onderwerpen vaker aan dat deze **vóór de start van de behandeling** besproken zijn, vs. respondenten die hier 'tevreden' over zijn vs. respondenten die hier '(heel erg) ontevreden' over zijn
 - kans op beter worden of langer leven:
88% (n=2840) vs. 75% (n=2080) vs. 51% (n=249)
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
71% (n=2293) vs. 51% (n=1404) vs. 24% (n=116)
 - bijwerkingen op korte termijn:
83% (n=2677) vs. 63% (n=1754) vs. 35% (n=168)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
67% (n=2155) vs. 39% (n=1070) vs. 13% (n=63)

- gevolgen voor zelfstandigheid:
53% (n=1705) vs. 28% (n=780) vs. 7% (n=33)
- gevolgen voor relatie met naasten:
50% (n=1595) vs. 24% (n=661) vs. 8% (n=38)
- gevolgen voor de vrije tijd:
44% (n=1413) vs. 21% (n=570) vs. 6% (n=31)
- gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
33% (n=686) vs. 17% (n=309) vs. 4% (n=14)
- gevolgen van niet (meer) behandelen:
46% (n=1463) vs. 29% (n=808) vs. 17% (n=84)
- Omgekeerd is het zo dat respondenten die '(heel erg) ontevreden' zijn over de manier van uitleggen, vaker invulden dat de volgende onderwerpen **niet besproken** zijn, vs. respondenten die hier 'tevreden' over zijn vs. respondenten die hier 'heel erg tevreden' over zijn:
 - kans op beter worden of langer leven:
29% (n=140) vs. 8% (n=218) vs. 2% (n=62)
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
47% (n=229) vs. 14% (n=381) vs. 4% (n=126)
 - bijwerkingen op korte termijn:
43% (n=207) vs. 10% (n=274) vs. 2% (n=70)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
72% (n=346) vs. 30% (n=831) vs. 10% (n=315)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
81% (n=391) vs. 43% (n=1200) vs. 18% (n=574)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
84% (n=406) vs. 51% (n=1428) vs. 23% (n=741)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
85% (n=411) vs. 54% (n=1499) vs. 26% (n=823)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
79% (n=262) vs. 54% (n=1007) vs. 30% (n=606)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
61% (n=297) vs. 40% (n=1115) vs. 25% (n=789)

Gevoel van samen beslissen

Respondenten die heel erg tevreden zijn over de manier waarop de zorgverlener uitleg gaf over de mogelijke gevolgen hebben vaker (97%, n=3177) het gevoel van samen beslissen dan respondenten die hier tevreden over waren (84%, n=2360) en respondenten die hier (heel erg) ontevreden over waren (40%, n=200)

Wat respondenten zeggen over hoe er is gesproken over de gevolgen van behandelen of afwachten

De arts paste zijn manier van spreken/gebruik van woorden aan, aan degene met wie hij sprak (naasten van mij of met mijzelf). Dit vond ik erg prettig. Daarnaast maakte hij gebruik van tekeningen en schema's die ik vervolgens ook mee naar huis kon nemen.

Ze vertelde alles heel duidelijk in een taal die ik begreep

Het gegeven was zeker duidelijk. Je weet als patiënt echter niet of het ALLES is wat er speelt of kan spelen. Dus of de uitleg compleet was. Veelal wordt de vraag gesteld "is alles duidelijk?", en wanneer je dan geen referentie hebt, hoe weet je dan of er niet ook méér is.

Mijn arts kan beter praten dan luisteren en wil graag veel uitleggen en stelt weinig vragen. [...]

De arts en verpleegkundige die ik toen had, zeiden hier niks over. Toen ik zelf naar gevolgen op je leven vroeg (zelfzorg, huishouden, etc omdat ik alleen woon) konden ze dat gesprek niet goed met mij voeren. Nu heb ik een andere oncoloog en die kan dat heel fijn. Dus erg persoonsgebonden.

Ik vond de aandacht en de begeleiding tijdens het traject heel goed. Daarna houdt het gewoon op en dat is jammer.

100% garantie is niet te geven op succes van behandeling. Daar was arts ook realistisch in. Informatievoorziening en communicatie was perfect. Keuze tussen bestraling of chemo is keuze uit 2 kwaden. Begeleiding zeer respectvol en altijd beschikbaar voor vragen

De oncologe vroeg ook naar dingen die niet direct een relatie met kanker hebben. Daardoor komt alles beter over, je bent niet patient X.

Ik moet hem eigenlijk altijd onderbreken om mijn vragen te kunnen stellen. Heel empathisch vind ik hem niet, meer pragmatisch. Mijn radiotherapeut daarentegen is enorm empathisch, belangstellend en stelt heel veel goede vragen. Een groot verschil in hoe ik mijn behandelende artsen ervaar.

Als je uitleg krijgt over wat de behandelingen met je kunnen doen, kun je je er soms niks bij voorstellen. Bijvoorbeeld uitleg over dat je in 'de overgang' zult komen door de behandelingen. Als je niet weet hoe een opvlieger voelt, denk je: het zal wel.... Als je uitleg krijgt dat je neuropathie kunt krijgen, denk je... het zal wel. Als je daarna zo heftig in de overgang bent dat normaal functioneren niet meer mogelijk is snap je pas wat bedoeld was. Als je jaren later nog pijnlijke voeten hebt door de chemotherapie denk je: dat bedoelden ze... Dus achteraf heb je dan wel uitleg gekregen maar dat helemaal niet kunnen begrijpen omdat je geen ervaringsdeskundige bent.

Er was meestal weinig tijd voor vragen tijdens de controles. In 5 minuten moest ik mijn vragenlijstje afwerken. Werd er erg nerveus van.

Bij mama poli was ik best tevreden ondanks dat er vervelende operatie was. Kon er steeds terecht en voelde me ook gehoord. Toen ik over ging naar oncologie liepen de gesprekken veel moeizamer en voelde ik me slecht gehoord vooral door eerste oncologisch verpleegkundige. Kreeg het gevoel dat hij me erg dom vond. Gelukkig heb ik op mijn verzoek nu een andere verpleegkundige die mij in mijn waarde laat en snapt dat kwaliteit van leven voor mij belangrijker is dan ten koste van alles zolang mogelijk leven. Mijn rapportcijfer 6 komt vooral door alle spanning die er is geweest om gehoor te krijgen.

Een behandeling zal een zeer ingrijpende aanslag doen op mijn huidige zeer vitale levenswijze. De nog komende jaren wil ik zo fit mogelijk beleven. De specialist gaf mij een aantoonbaar inzicht in de voor-en nadelen van wel of niet behandelen.

Een gesprek n.a.v. de uitslag van een onderzoek blijft nog altijd spannend. Ongeacht hoe vaak zo'n gesprek plaatsvindt. Het went nooit! Ziekte overkomt je, daarop heb je geen invloed. Hoe je ermee omgaat wel, daaraan kun je zelf invulling geven. Ik heb het enorm getroffen met de behandelend arts. Deskundig, pro-actief en professioneel betrokken.

Een arts kan niet vertellen hoe het is om te leven zonder neus. Daar heb ik hulp bij gehad van een lotgenote.

De gesprekken met de verpleegkundige waren heel fijn en duidelijk. De oncoloog was zakelijk en het was soms niet goed te volgen voor mij. Denk wel dat dat de rolverdeling is en dat was ook prima. Kon alles goed bespreken met de verpleegkundige.

Duidelijke uitleg, korte lijstjes door de Beter Dichtbij app.

Ik heb moeten wennen aan de wijze van uitleg van verschillende artsen (MDL, chirurgie, oncologie). Elk een eigen specialisme en kwaliteit. Met mijn huidige klachten merk ik dat er tegenstrijdige adviezen zijn van chirurgie en van de stomaverpleegkundigen. Meestal kom ik daar wel uit. De case-manager heeft altijd heel goed geholpen!

Heel betrokken en empathische medewerkers. Belangrijk is dat de klachten herkend worden, waardoor ik me begrepen voelde

Belangrijk voor mij was dat ik het gevoel heb dat als ik een beroep op de arts doe, dat hij dan naar me luistert en voor zover mogelijk professionele antwoorden geeft op mijn vragen. Maar ook dat er een bepaalde vorm van luisteren en gek genoeg, humor in zijn karakter zit waar ik kan aanhaken. Dat ik me dus gehoord voel.

Alles ging over de behandeling van de kanker. Er is niet gesproken over de fysieke, mentale of sociale gevolgen van de behandeling. Ik heb dat als eenzame zoektocht ervaren

Ik mis duidelijkheid over mogelijke gevolgstappen en wanneer deze zich aandienen

Rekening houden met wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven

Praten over wat belangrijk is in dagelijks leven: hoe belangrijk?

Respondenten vinden het belangrijk dat er bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten bij kanker een arts of verpleegkundige met hen praat over wat belangrijk voor hen is in het dagelijks leven: het **gemiddeld rapportcijfer is een 8,7** (n=6673).

59% (n=4027) vindt het *heel erg belangrijk* (9-10), 35% (n=2396) vindt het *belangrijk* (6-8) en 4% (n=250) (*heel erg*) *onbelangrijk* (1-5). 2% (n=164) vulde *weet ik niet / niet van toepassing* in.

Waar vonden we verschillen?

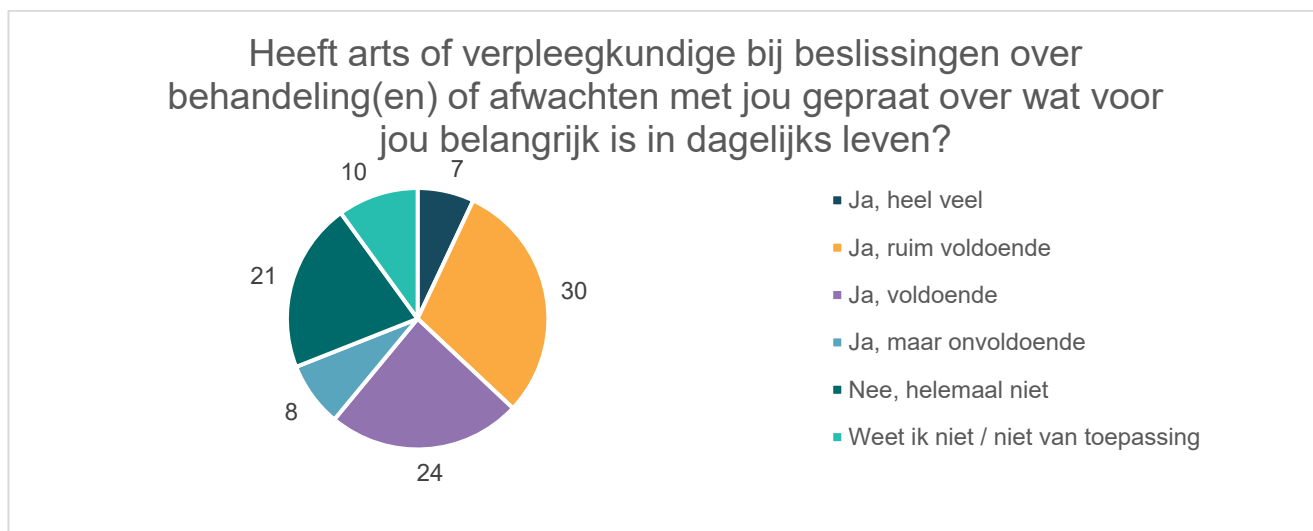
We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hoe belangrijk men het vindt om bij beslissingen te praten over wat voor hen belangrijk is in het leven. In tabel 17 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴.

		Hoe belangrijk dat er bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten een arts of verpleegkundige met jou praat over wat voor jou belangrijk is in dagelijks leven?		
		(Heel erg) onbelangrijk (1-5) %	Belangrijk (6-8) %	Heel erg belangrijk (9-10) %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	4	38	57
	Darmkanker	3	32	65
	Blaas- of nierkanker	5	42	54
	Gynaecologische kanker	5	37	58
	Melanoom of huidkanker	7	31	63
	Borstkanker	3	36	61
	Prostaatcancer	3	33	65
	Longkanker	4	40	55
	Maag- of slokdarmkanker	6	36	59
	Hoofdhalskanker	5	37	58
	Sarcoom	1	40	59
	Hersentumor	2	37	60
	Zaadbalkanker	9	40	51

Tabel 17.

Praten over wat belangrijk is in dagelijks leven: is het gebeurd?

61% (n=4178) van de respondenten geeft aan dat een arts of verpleegkundige – in meerdere of mindere mate – met hen gepraat heeft over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven (afbeelding 4). 29% (n=1968) heeft dit onvoldoende of niet ervaren.



Afbeelding 4.

De groep respondenten die nog moesten starten met behandeling vulde deze vraag niet in (n=25).

Waar vonden we verschillen?

Geslacht

Mannen geven vaker (73%, n=2207) aan dat met hen gepraat is over wat voor hen belangrijk is in het leven dan vrouwen (63%, n=1965).

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden geven vaker (76%, n=768) aan dat met hen gepraat is over wat voor hen belangrijk is dan middelbaar (69%, n=1476) en hoogopgeleiden (64% n=1857).

Tijd sinds diagnose

Respondenten bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden was gegeven vaker (72%, n=2854) aan dat er met hen gepraat is over wat zij belangrijk vinden dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (61%, n=1317).

NB. Bij nagenoeg alle analyses zijn de categorieën 'weet ik niet / niet van toepassing' niet meegenomen (zie inleiding). Hierdoor vallen percentages vaak wat hoger uit, ten opzichte van de originele vraag. Bij 'tijd sinds diagnose' vinden we dit onwenselijk, omdat tijd waarschijnlijk een grote rol speelt (immers, veel aandacht voor samen beslissen in de afgelopen jaren). Om die reden hebben we deze analyse ook gedaan mét de categorie 'weet ik niet / niet van toepassing'. Dit geeft de volgende uitkomst: Respondenten bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden was gegeven vaker (65%, n=2854) aan dat er met hen gepraat is over wat zij belangrijk vinden dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (54%, n=1317).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 18 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Heeft een arts of verpleegkundige bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten met jou gepraat over wat voor jou belangrijk is in dagelijks leven?	
		Ja %	Nee of Ja, maar onvoldoende %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	67	33
	Darmkanker	73	27
	Blaas- of nierkanker	65	35
	Gynaecologische kanker	58	42
	Melanoom of huidkanker	67	33
	Borstkanker	65	35
	Prostaatcancer	72	28
	Longkanker	62	38
	Maag- of slokdarmkanker	79	21
	Hoofdhalskanker	77	23
	Sarcoom	56	44
	Hersentumor	72	28
	Zaadbalkanker	63	37

Tabel 18.

Belang van erover praten

Respondenten die het heel erg belangrijk vinden om te praten over wat voor hen belangrijk is in het leven geven vaker (73%, n=2737) aan dat dit ook daadwerkelijk gebeurd is, dan respondenten die dit belangrijk vinden (63%, n=1343) en respondenten die dit (heel erg) onbelangrijk vinden (36%, n=71).

Gevoel van samen beslissen

Respondenten die aangeven dat een zorgverlener met hen gesproken heeft over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, hebben vaker (97%, n=4004) het gevoel van samen beslissen dan respondenten waarbij hier niet over gesproken is (66%, n=1268).

Uitleg duidelijk?

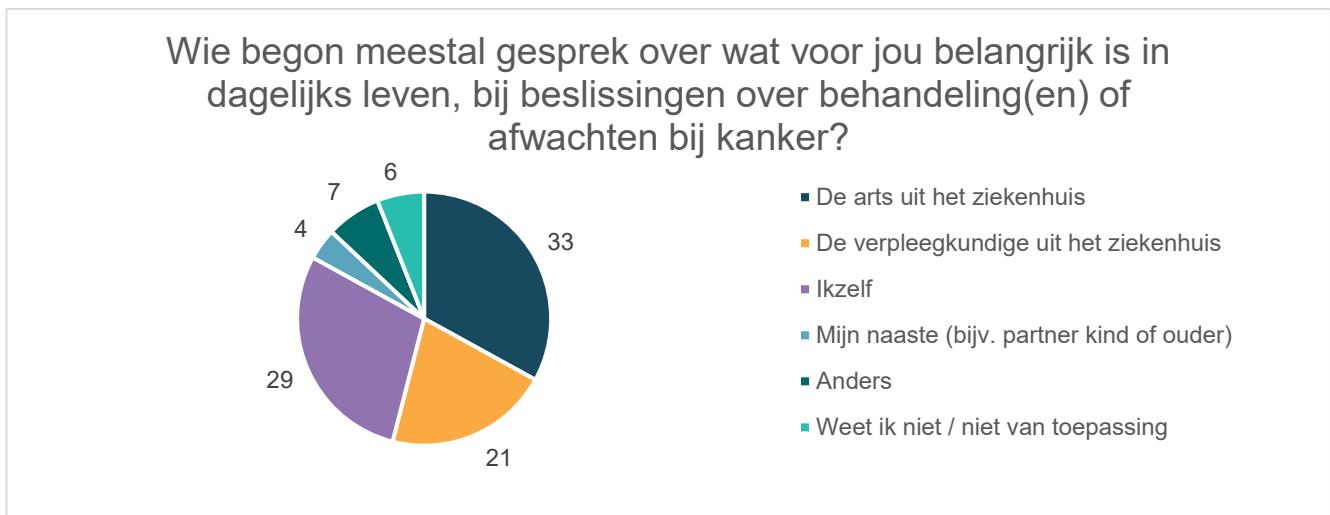
Respondenten die aangeven dat er met hen gesproken is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, geven vaker (86%, n=3574) aan dat zij (bijna) alles duidelijk vonden dan respondenten bij wie er niet of onvoldoende gesproken is over wat voor hun belangrijk is (49%, n=894).

Tevredenheid met manier van uitleg

Respondenten die aangeven dat er met hen gesproken is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, zijn vaker (64%, n=2666) heel erg tevreden over de manier waarop uitleg gegeven is over de mogelijke gevolgen dan als er niet of onvoldoende met hen gesproken is (18%, n=334).

Praten over wat belangrijk is in dagelijks leven: wie nam initiatief?

Van de respondenten die aangeven dat er met hen gepraat is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven (=een antwoord 'ja' bij afbeelding 4, n=4717), vulde 33% (n=1571) in dat dit gesprek gestart werd door de *arts* en 29% (n=1384) door de *patiënt zelf*. Zie afbeelding 5.



Afbeelding 5.

Waar vonden we verschillen?

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden geven vaker (45%, n=351) aan dat hun arts het gesprek begon dan, middelbaar (36%, n=554) en hoogopgeleiden (31%, n=638). Hoopopgeleiden geven op hun beurt weer vaker (38%, n=771) aan er zelf over te zijn begonnen, dan middelbaar (27%, n=425) en praktisch opgeleiden (21%, n=167).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden geven vaker (26%, n=766) aan dat de verpleegkundige het gesprek begon dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (15%, n=186). Deze laatste groep vulde vaker (41%, n=508) in er zelf over te zijn begonnen dan de eerste groep (27%, n=784).

Behandelfase

Respondenten die behandeld worden of zijn vulden vaker (23%, n=987) in dat de verpleegkundige het gesprek begon dan respondenten die nog moeten starten met behandeling of in wait-and-see beleid zitten (6%, n=8). Deze laatste groep geeft op haar beurt weer vaker (45%, n=57) aan er zelf over te zijn begonnen dan de eerste groep (31%, n=1327).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 19 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Wie begon meestal gesprek over wat voor jou belangrijk is in dagelijks leven, bij beslissingen over behandelingen of afwachten?				
		De arts %	De verpleeg- kundige %	Ikzelf %	Mijn naaste %	Anders %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	35	13	41	4	6
	Darmkanker	37	30	23	4	6
	Blaas- of nierkanker	40	16	33	6	4
	Gynaecologische kanker	42	17	31	0	10
	Melanoom of huidkanker	54	18	18	4	5
	Borstkanker	23	37	30	3	7
	Prostaatkanker	39	20	32	3	6
	Longkanker	39	16	26	9	10
	Maag- of slokdarmkanker	33	28	27	6	6
	Hoofdhalskanker	48	11	25	9	8
	Sarcoom	46	10	34	2	8
	Hersentumor	43	19	24	9	5
	Zaadbalkkanker	43	21	14	7	14

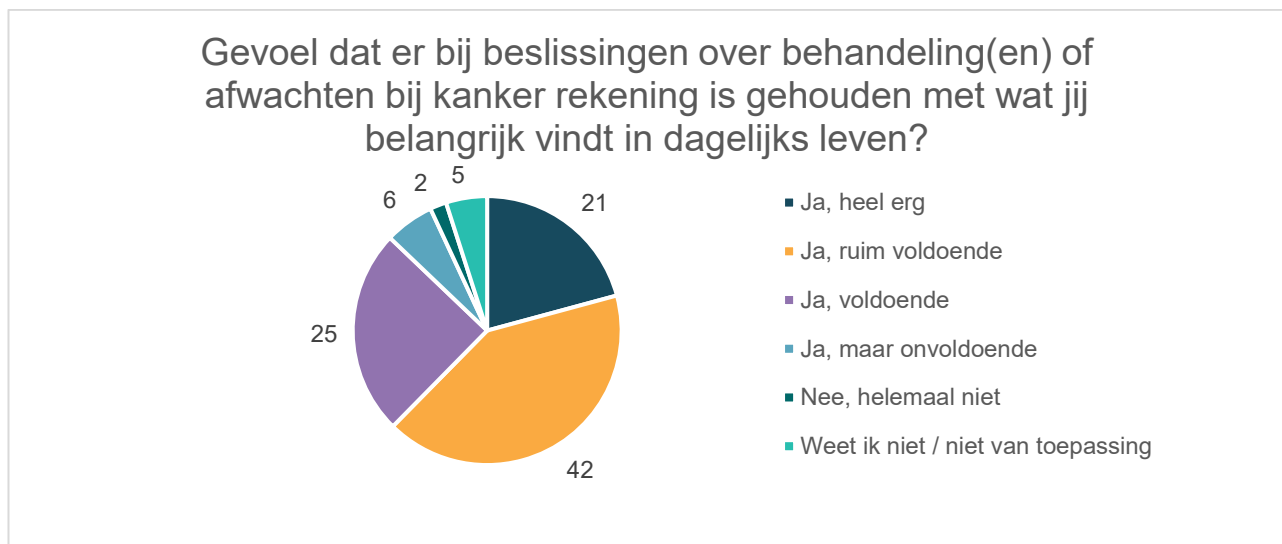
Tabel 19.

Tevredenheid met manier van uitleg

Respondenten die invulden dat hun arts meestal het gesprek begon over wat voor hen belangrijk is in het leven, zijn vaker (69%, n=1083) heel erg tevreden over de manier van uitleg geven over de gevolgen van de behandeling of afwachten, dan respondenten die aangeven dat de verpleegkundige dit deed (58%, n=574) en respondenten die zelf het initiatief namen (48%, n=664) of hun naaste (46%, n=85).

Rekening houden met wat belangrijk is in dagelijks leven: is het gebeurd?

De meerderheid (88%, n=4140) van de groep waarbij er gesproken is over wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, heeft het gevoel dat hier – in meerdere of mindere mate – ook daadwerkelijk rekening mee is gehouden bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten (afbeelding 6).



Afbeelding 6.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 68 jaar of ouder respondenten en respondenten tussen de 40-67 jaar hadden vaker (resp. 94%, n=2137 en 90%, n=1916) het gevoel dat er rekening werd gehouden met wat zij belangrijk vonden in het dagelijks leven dan en respondenten tussen de 18-39 jaar (84%, n=84).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 20 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Gevoel dat er bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten rekening is gehouden met wat jij belangrijk vindt in dagelijks leven?	
		Ja %	Nee of Ja, maar onvoldoende %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	92	8
	Darmkanker	94	6
	Blaas- of nierkanker	94	6
	Gynaecologische kanker	88	12
	Melanoom of huidkanker	94	6
	Borstkanker	89	11
	Prostaatkanker	93	7
	Longkanker	92	8
	Maag- of slokdarmkanker	96	4
	Hoofdhalskanker	95	5
	Sarcoom	87	13
	Hersentumor	92	8
	Zaadbalkanker	96	4

Tabel 20.

Tevreden over manier van uitleg

Respondenten die heel erg tevreden zijn over de manier van uitleg geven over gevolgen van behandelingen of afwachten, geven vaker (99%, n=2616) aan het gevoel te hebben dat er rekening is gehouden met wat zij belangrijk vinden in het leven dan respondenten die tevreden zijn over deze uitleg (86%, n=1457) en respondenten die (heel erg) ontevreden zijn (34%, n=47).

Gevoel van samen beslissen

Respondenten die het gevoel hebben dat er rekening is gehouden met wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven, bij beslissingen over behandeling of afwachten, geven vaker (97%, n=3980) aan ook een gevoel van samen beslissen te hebben, dan respondenten waarbij er geen of onvoldoende rekening is gehouden met wat zij belangrijk vinden (57%, n=209).

Wat respondenten zeggen over rekeninghouden met wat voor hen belangrijk is in dagelijks leven

De artsen zijn voornamelijk bezig met het behandelen van de ziekte, minder met het behandelen van de persoon. Halverwege heb ik een arts gekregen die meer kijkt naar de persoon.

De operatie in mijn oksel is anders gedaan dan standaard. Op deze manier kon ik mijn arm veel sneller belasten, wat heel belangrijk was voor het lopen met een kruk i.v.m. revalidatie na een [...] operatie.

Wel besproken dat ik graag mijn kinderen wil zien opgroeien, dat ze een relatie krijgen en evt. kleinkinderen.

Mijn mantelzorger zijn was een belangrijk onderwerp. De chirurg voelde daarin helemaal mee. Net als de casemanager die mijn vraagbaak was.

Ik wil hier één bijzonder iets opmerken. In het ziekenhuis waar ik 35 x bestraald werd, vroeg men mij om digitaal een dossier over mijzelf in te vullen met vragen zoals over mijn bezigheden, familie, wat ik belangrijk vind enz. In het andere ziekenhuis kent men dit blijkbaar niet. Bijzonder dat 2 ziekenhuizen die wél samenwerken in dit opzicht verschillen.

Ik wilde graag gitaar blijven spelen. Daarom wilde ik graag geen neuropathie krijgen. De arts koos daarom een experimenteel, maar wel al een goed werkende immuuntherapie. Daar was ik heel blij mee.

Nee heb dit echt gemist. Het persoonlijke plan. Behandeling prima, maar elk individu heeft andere zorgen.

Er werd voornamelijk uitleg gegeven over wat er ging gebeuren en de mogelijke opties voor wat betreft de behandelingen. Er werd niet ingezoomd op wat ik als mens nodig had; ik was méér dan alleen die tumor. Ik had ook een leven. Daar werd m.i. minder of geen aandacht aan besteed. Aan de andere kant was ook ik zo gefocust op het beter worden, dat het niet in mij opkwam dat ik nooit meer "de oude" zou worden.

Mijn arts heeft omdat ik bijwerkingen kreeg waardoor autorijden moeilijk werd, en wij na de diagnose een mooie camperreis wilden maken [...] de medicatie aangepast zodat we onze reis zonder deze bijwerkingen konden maken. Mijn oncoloog vindt kwaliteit van leven heel belangrijk en onderstreept dat duidelijk.

In een gesprek met [...] ouderengeneeskunde is ruim voldoende aandacht besteed aan de persoonlijke situatie van mij en mijn man.

Werk is voor mij bijv. belangrijk. Dat deed ik 60 u/w en voelt ook wel als mijn identiteit. Van de ene op de andere dag is werk er niet meer. Ik heb bijv. besproken wat een realistische termijn is om het langzaam op te bouwen.

Dit ging eigenlijk automatisch. Als er een klik is met de behandelende artsen gaat dit proces vanzelf. Ik merkte zelf ook wel in het begin dat men aftast hoe je er zelf in staat.

Arts spreekt vaak technisch over wat er wel of niet kan en wat eventuele bijwerkingen zijn. Veel minder wordt gesproken over kwaliteit van het leven achtige zaken. Daar moest ik zelf mee komen / om vragen. Bijvoorbeeld of ik nog wel af en toe een wijntje mocht drinken, consequenties van chemo m.b.t. seks etc.

Wij gaan graag naar [...], hebben daar een appartement. Tussen de behandelingen door steeds overleg of we weg konden en hoe lang. Wordt echt rekening mee gehouden.

Het was duidelijk dat de behandeling teveel de levenskwaliteit aantastte. De keuze om met de behandeling te stoppen werd gerespecteerd.

Ja, de eerste 1,5 jaar van mijn behandeling werkte ik nog [...], en we hebben er in ruime mate over gesproken dat ik er groot belang aan hechtte om te kunnen doorwerken, en ook nog in enige mate plezierige dingen te kunnen doen in mijn vrije tijd. En dat ik WMO specialistische thuisondersteuning kreeg om het dagelijkse leven te kunnen volhouden. Nu ik niet meer werk zijn de laatste twee onderwerpen, en de relatie met mijn man en onze uitwonende zoon, iedere controle aan de orde.

Ik had bijv. al last van oorsuizen en daar is de chemotherapie wel op aangepast. Voor mij heel belangrijk omdat ik o.a. [...] recensies schrijf.

Dit heb ik erg gemist en mis ik nog steeds!! Vooral omdat ik te maken heb met multi-morbiditeit!

Wat voor mij belangrijk was in het dagelijks leven was ondergeschikt t.o.v. de behandeling die noodzakelijk was.

Ik wil blijven golfen, kamperen, Jeu de boulen en met mijn vrouw genieten. De behandeling gaat door totdat ik het niet meer trek.

Ik weet niet meer of de arts dat heeft besproken of gewoon heeft medegedeeld. De psycholoog van het ziekenhuis heeft het wel daarover gehad.

Uiteraard is er gevraagd naar mijn huidige situatie (relatie, woonsituatie, werk, kinderwens), maar vooral om een versneld IVF traject te starten. Dat ik net een huis gekocht had, in een verbouwing zat en/of hoe mijn leven eruit zag qua werk en vrije tijd, is niet aan bod gekomen.

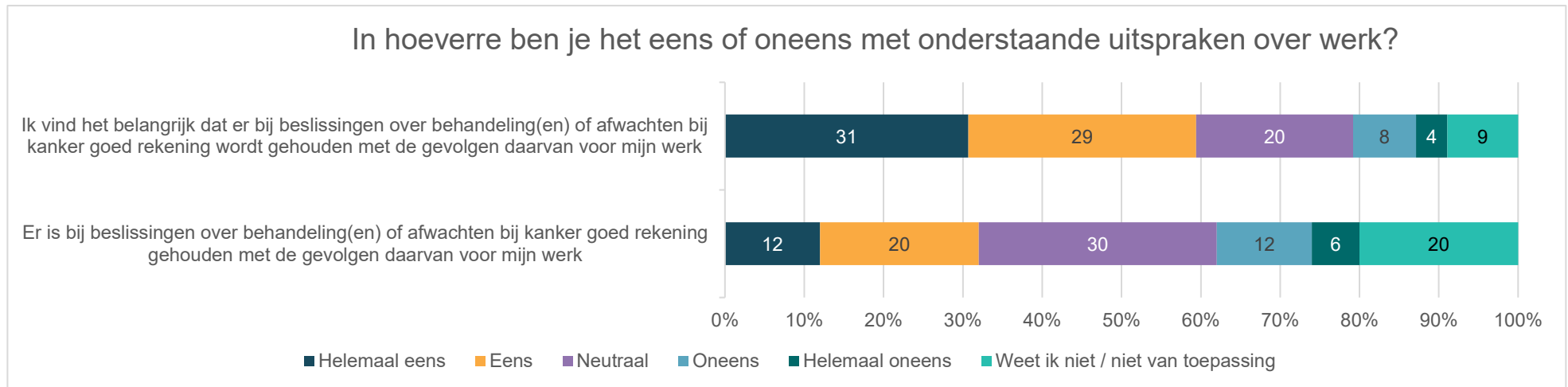
De informatie is via 'n vragenlijst via het e-consult ingewonnen. Dat bevalt me heel goed omdat ik dan goed kan nadenken over mijn antwoorden.

Wait and see werd meegedeeld en uitgelegd waarom. Dat was medisch gezien duidelijk genoeg. Is op dit moment duidelijk genoeg. Wat het voor invloed heeft op mijn leven is meer mentaal, daar is wel over gesproken.

Wat functioneren betreft, het is moeilijk, maar er is eigenlijk geen keuze op dit moment.

Rekening houden met werk

In totaal hadden 4469 respondenten (vrijwilligers)werk en/of waren mantelzorgers op het moment dat zij hoorden dat zij kanker hadden. Van hen vindt 60% (n=2659) het belangrijk dat er bij beslissingen over behandeling(en) of afwachten bij kanker goed rekening wordt gehouden met de gevolgen daarvan voor hun werk. Een derde (32%, n=1425) geeft aan dat dat ook daadwerkelijk is gebeurd (respondenten die nog moeten starten met behandeling vulden deze stelling niet in). Zie afbeelding 7.



Afbeelding 7.

Waar vonden we verschillen?

Geslacht

Mannen vinden vaker (47%, n=722) dat er goed rekening is gehouden met de gevolgen voor werk dan vrouwen (25%, n=703).

Behandelfase

Respondenten die nog moeten starten met behandeling of in wait-and-see beleid zitten geven vaker (53%, n=38) aan dat er goed rekening is gehouden met de gevolgen voor hun werk dan respondenten die een behandeling krijgen of kregen (40%, n=1187).

Diagnose

Ter informatie laten we in tabel 21 en 22 de uitkomsten per diagnosegroep zien¹⁴.

		Belangrijk dat bij beslissingen over kankerbehandelingen of afwachten goed rekening wordt gehouden met gevolgen voor mijn werk		
		(Helemaal) oneens %	Neutraal %	(Helemaal) eens %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	15	20	65
	Darmkanker	12	18	70
	Blaas- of nierkanker	14	24	62
	Gynaecologische kanker	12	26	62
	Melanoom of huidkanker	17	20	63
	Borstkanker	14	23	64
	Prostaat­kanker	9	20	71
	Longkanker	19	21	60
	Maag- of slokdarmkanker	16	27	58
	Hoofdhalskanker	10	24	66
	Sarcoom	12	22	66
	Hersentumor	13	16	70
	Zaad­balkanker	10	17	73

Tabel 21.

		Er is bij beslissingen over kankerbehandelingen of afwachten goed rekening gehouden met gevolgen voor mijn werk		
		(Helemaal) oneens %	Neutraal %	(Helemaal) eens %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	24	37	39
	Darmkanker	16	37	47
	Blaas- of nierkanker	23	44	33
	Gynaecologische kanker	24	45	31
	Melanoom of huidkanker	26	43	31
	Borstkanker	27	38	36
	Prostaat­kanker	13	38	48
	Longkanker	30	27	43
	Maag- of slokdarmkanker	21	39	39
	Hoofdhalskanker	18	35	47
	Sarcoom	28	37	36
	Hersentumor	23	28	48
	Zaad­balkanker	14	37	49

Tabel 22.

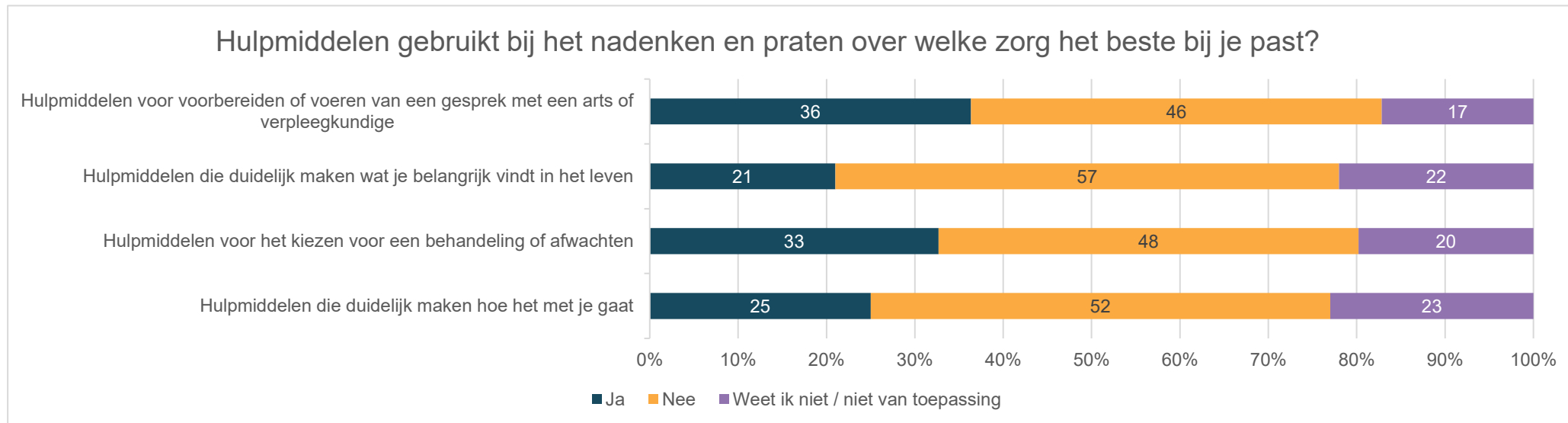
Gevoel van samen beslissen

Respondenten die aangeven dat er bij beslissingen over kankerbehandelingen of afwachten goed rekening is gehouden met de gevolgen daarvan voor hun werk, hebben vaker (96%, n=1355) een gevoel van samen beslissen dan respondenten die hier neutraal in staan (88%, n=1155) en respondenten die aangeven dat hier niet goed rekening mee is gehouden (64%, n=504).

Hulpmiddelen bij nadenken en praten met zorgverlener over zorg die het beste past

Hulpmiddelen gebruikt?

Ruim een derde (36%, n=2485) van de respondenten heeft een hulpmiddel gebruikt voor het *voorbereiden of voeren van een gesprek met een arts of verpleegkundige*. 21% (n=1450) gebruikte (ook) een hulpmiddel dat *duidelijk maakt wat je belangrijk vindt in het leven*. Een derde (33%, n=2251) had (ook) een hulpmiddel voor het *kiezen voor een behandeling of voor afwachten* en een kwart (25%, n=1723) maakte (ook) gebruik van een hulpmiddel dat *duidelijk maakt hoe het met je gaat* (zie afbeelding 8).



Afbeelding 8.

Van de totale groep respondenten gebruikte de helft (51%, n=3480) geen enkel hulpmiddel of vulde 'weet ik niet / niet van toepassing' in. 16% (n=1078) gebruikte 1 soort hulpmiddel, 13% (n=886) 2 soorten hulpmiddelen, 8% (n=513) 3 soorten hulpmiddelen en 13% (n=880) 4 soorten hulpmiddelen.

Waar vonden we verschillen?

Hulpmiddelen voor voorbereiden of voeren gesprek met zorgverlener

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hulpmiddelen voor het voorbereiden of voeren van gesprekken. In tabel 23 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Hulpmiddelen voor voorbereiden of voeren van gesprek met arts of verpleegkundige gebruikt		
Diagnose		Ja %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker		34	51	16
Darmkanker		37	46	17
Blaas- of nierkanker		44	39	18
Gynaecologische kanker		37	48	15
Melanoom of huidkanker		32	46	22
Borstkanker		36	49	15
Prostaatcancer		44	38	18
Longkanker		28	52	20
Maag- of slokdarmkanker		31	48	20
Hoofdhalskanker		31	45	24
Sarcoom		30	52	19
Hersentumor		31	51	18
Zaadbalkanker		23	47	30

Tabel 23

- Respondenten die *wel* een hulpmiddel hebben gebruikt voor het voorbereiden of voeren van een gesprek met een zorgverlener, geven bij de volgende onderwerpen vaker aan dat deze **vóór de start van de behandeling besproken** zijn, vs. respondenten die dit soort hulpmiddelen *niet* gebruikten:
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
64% (n=1527) vs. 54% (n=1647)
 - bijwerkingen op korte termijn:
76% (n=1823) vs. 66% (n=2027)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
57% (n=1364) vs. 44% (n=1337)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
45% (n=1084) vs. 32% (n=992)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
43% (n=1035) vs. 28% (n=854)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
38% (n=906) vs. 25% (n=751)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
43% (n=1028) vs. 32% (n=967)
- Omgekeerd is het zo dat respondenten die dit hulpmiddel *niet* gebruikt hebben, vaker invulden dat de volgende onderwerpen **niet besproken** zijn, vs. respondenten die een dergelijk hulpmiddel *wel* gebruikten:
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
29% (n=897) vs. 19% (n=467)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
42% (n=1284) vs. 28% (n=666)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
48% (n=1480) vs. 34% (n=825)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
52% (n=1592) vs. 36% (n=859)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
51% (n=1070) vs. 38% (n=604)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
41% (n=1255) vs. 30% (n=712)

- Respondenten die de uitleg van de zorgverlener over de mogelijke gevolgen (bijna) helemaal of deels duidelijk vonden geven vaker (resp. 38%, n=1876 en 36%, n=524) aan dat zij een hulpmiddel gebruikt hebben voor het voorbereiden of voeren van een gesprek dan respondenten die (bijna) niets duidelijk vonden (21%, n=32)
- Respondenten die heel erg tevreden of tevreden zijn over de manier waarop de zorgverlener uitleg gaf over de mogelijke gevolgen, gebruikten eveneens vaker (resp. 40%, n=1322 en 34%, n=974) een dergelijk hulpmiddel dan respondenten die (heel erg) ontevreden zijn (29%, n=146).

Hulpmiddelen die duidelijk maken wat je belangrijk vindt in leven

- Respondenten die op het moment van invullen van de vragenlijst 68 jaar of ouder waren en respondenten die toen tussen de 40-67 jaar waren geven vaker (resp. 23%, n=771 en 20%, n=661) aan hulpmiddelen te hebben gebruikt die duidelijk maken wat zij belangrijk vinden dan respondenten tussen de 18-39 jaar (11%, n=17)
- In tabel 24 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Hulpmiddelen die duidelijk maken wat je belangrijk vindt in het leven gebruikt		
		Ja %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	18	62	20
	Darmkanker	25	54	21
	Blaas- of nierkanker	22	53	25
	Gynaecologische kanker	20	57	22
	Melanoom of huidkanker	20	54	27
	Borstkanker	19	62	19
	Prostaatcancer	27	49	24
	Longkanker	23	54	23
	Maag- of slokdarmkanker	21	54	25
	Hoofdhalskanker	21	52	27
	Sarcoom	19	60	22
	Hersentumor	23	56	21
	Zaadbalkanker	2	66	32

Tabel 24.

- Respondenten die *wel* een hulpmiddel hebben gebruikt dat duidelijk maakt wat je belangrijk vindt in het leven, geven bij de volgende onderwerpen vaker aan dat deze **vóór de start van de behandeling besproken** zijn, vs. respondenten die dit soort hulpmiddelen *niet* gebruikten:
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
69% (n=970) vs. 54% (n=2018)
 - bijwerkingen op korte termijn:
77% (n=1080) vs. 67% (n=2525)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
63% (n=882) vs. 44% (n=1655)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
53% (n=744) vs. 32% (n=1206)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
52% (n=733) vs. 28% (n=1038)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
47% (n=659) vs. 24% (n=912)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
34% (n=314) vs. 20% (n=520)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
45% (n=630) vs. 33% (n=1225)
- Omgekeerd is het zo dat respondenten die dit hulpmiddel *niet* gebruikt hebben, vaker invulden dat de volgende onderwerpen **niet besproken** zijn, vs. respondenten die een dergelijk hulpmiddel *wel* gebruikten:

- negatieve gevolgen op lange termijn:
30% (n=1116) vs. 14% (n=189)
- gevolgen voor zelfstandigheid:
43% (n=1600) vs. 20% (n=287)
- gevolgen voor relatie met naasten:
50% (n=1872) vs. 25% (n=348)
- gevolgen voor de vrije tijd:
53% (n=1986) vs. 27% (n=374)
- gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
51% (n=1325) vs. 32% (n=291)
- gevolgen van niet (meer) behandelen:
40% (n=1494) vs. 27% (n=378)
- Respondenten die de uitleg van de zorgverlener over de mogelijke gevolgen (bijna) helemaal of deels duidelijk vonden geven vaker (resp. 24%, n=1158 en 17%, n=248) aan dat zij een hulpmiddel gebruiken dat duidelijk maakt wat je belangrijk vindt, dan respondenten die (bijna) niets duidelijk vonden (13%, n=20)
- Respondenten die heel erg tevreden of tevreden zijn over de manier waarop de zorgverlener uitleg gaf over de mogelijke gevolgen, gebruikten eveneens vaker (resp. 26%, n=857 en 18%, n=499) een dergelijk hulpmiddel dan respondenten die (heel erg) ontevreden zijn (14%, n=73)
- Respondenten die hulpmiddelen gebruikten bij het duidelijk maken van wat belangrijk voor je is, hebben vaker (93%, n=1331) het gevoel van samen beslissen dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikten (83%, n=3166).

Hulpmiddelen voor kiezen voor een behandeling of voor afwachten

- Respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen 40-67 jaar geven vaker (35%, n=1174 en 32%, n=1038) aan hulpmiddelen te hebben gebruikt bij het kiezen dan respondenten tussen de 18-39 jaar (25%, n=38)
- In tabel 25 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Hulpmiddelen voor het kiezen voor een behandeling of afwachten gebruikt		
		Ja %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Diagnose per kpo	Bloed- of lymfklier- kanker	26	55	19
	Darmkanker	34	46	20
	Blaas- of nierkanker	37	41	22
	Gynaeco- logische kanker	26	54	20
	Melanoom of huidkanker	27	46	27
	Borstkanker	33	52	15
	Prostaat kanker	47	33	20
	Longkanker	23	55	22
	Maag- of slokdarm- kanker	30	47	24
	Hoofdhals- kanker	26	49	26
	Sarcoom	30	49	22
	Hersentumor	22	57	21
	Zaadbal kanker	15	57	28

Tabel 25.

- Respondenten die *wel* een hulpmiddel hebben gebruikt voor het kiezen voor een behandeling of voor afwachten, geven bij de volgende onderwerpen vaker aan dat deze **vóór de start van de behandeling besproken** zijn, vs. respondenten die dit soort hulpmiddelen *niet* gebruikten:
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
66% (n=1446) vs. 52% (n=1647)
 - bijwerkingen op korte termijn:
78% (n=1698) vs. 65% (n=2051)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
60% (n=1304) vs. 43% (n=1342)

- gevolgen voor zelfstandigheid:
48% (n=1048) vs. 31% (n=984)
- gevolgen voor relatie met naasten:
47% (n=1021) vs. 27% (n=838)
- gevolgen voor de vrije tijd:
40% (n=877) vs. 23% (n=737)
- gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
30% (n=422) vs. 19% (n=423)
- gevolgen van niet (meer) behandelen:
45% (n=978) vs. 31% (n=964)
- Omgekeerd is het zo dat respondenten die dit hulpmiddel *niet* gebruikt hebben, vaker invulden dat de volgende onderwerpen **niet besproken** zijn, vs. respondenten die een dergelijk hulpmiddel *wel* gebruikten:
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
31% (n=974) vs. 17% (n=366)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
43% (n=1364) vs. 26% (n=559)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
50% (n=1580) vs. 31% (n=668)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
54% (n=1689) vs. 33% (n=723)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
51% (n=1117) vs. 38% (n=531)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
42% (n=1327) vs. 27% (n=592)
- Respondenten die de uitleg van de zorgverlener over de mogelijke gevolgen (bijna) helemaal of deels duidelijk vonden geven vaker (resp. 36%, n=1785 en 27%, n=400) aan dat zij een hulpmiddel gebruikt hebben voor het kiezen voor een behandeling of afwachten dan respondenten die (bijna) niets duidelijk vonden (16%, n=24)
- Respondenten die heel erg tevreden zijn over de manier waarop de zorgverlener uitleg gaf over de mogelijke gevolgen, gebruikten eveneens vaker (39%, n=1282) een dergelijk hulpmiddel dan respondenten die tevreden of (heel erg) ontevreden zijn (resp. 29%, n=974 en 22%, n=113)
- Respondenten die hulpmiddelen gebruikten voor het kiezen van een behandeling of voor afwachten, hebben vaker (93%, n=2072) het gevoel van samen beslissen dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikten (81%, n=2588).

Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met je gaat

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met je gaat. In tabel 26 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴.

		Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met jou gaat gebruikt		
		Ja %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	23	56	21
	Darmkanker	28	48	23
	Blaas- of nierkanker	30	45	26
	Gynaecologische kanker	28	53	20
	Melanoom of huidkanker	24	51	25
	Borstkanker	25	56	19
	Prostaatcancer	26	48	26
	Longkanker	24	52	24
	Maag- of slokdarmkanker	25	50	25
	Hoofdhalskanker	26	48	26
	Sarcoom	22	56	23
	Hersentumor	24	54	22
	Zaadbalkanker	17	55	28

Tabel 26.

- Respondenten die *wel* een hulpmiddel hebben gebruikt die duidelijk maakt hoe het met je gaat, geven bij de volgende onderwerpen vaker aan dat deze **vóór de start van de behandeling besproken** zijn, vs. respondenten die dit soort hulpmiddelen *niet* gebruikten:
 - of de behandeling klachten door kanker kan verminderen:
67% (n=1120) vs. 53% (n=1844)
 - bijwerkingen op korte termijn:
78% (n=1294) vs. 67% (n=2295)
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
61% (n=1014) vs. 43% (n=1497)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
52% (n=867) vs. 31% (n=1071)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
49% (n=814) vs. 27% (n=947)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
44% (n=735) vs. 23% (n=809)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
33% (n=371) vs. 19% (n=455)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
43% (n=722) vs. 32% (n=1118)
- Omgekeerd is het zo dat respondenten die dit hulpmiddel *niet* gebruikt hebben, vaker invulden dat de volgende onderwerpen **niet besproken** zijn, vs. respondenten die een dergelijk hulpmiddel *wel* gebruikten:
 - negatieve gevolgen op lange termijn:
30% (n=1050) vs. 15% (n=253)
 - gevolgen voor zelfstandigheid:
44% (n=1513) vs. 22% (n=363)
 - gevolgen voor relatie met naasten:
51% (n=1741) vs. 27% (n=457)
 - gevolgen voor de vrije tijd:
54% (n=1849) vs. 29% (n=486)
 - gevolgen voor (vrijwilligers)werk / mantelzorg:
53% (n=1236) vs. 34% (n=379)
 - gevolgen van niet (meer) behandelen:
41% (n=1407) vs. 28% (n=462)
- Respondenten die de uitleg van de zorgverlener over de mogelijke gevolgen (bijna) helemaal of deels duidelijk vonden geven vaker (resp. 28%, n=1364 en 21%, n=305) aan dat zij een hulpmiddel gebruikt hebben dat duidelijk maakt hoe het met je gaat dan respondenten die (bijna) niets duidelijk vonden (15%, n=23)
- Respondenten die heel erg tevreden zijn over de manier waarop de zorgverlener uitleg gaf over de mogelijke gevolgen, gebruikten eveneens vaker (31%, n=1009) een dergelijk hulpmiddel dan respondenten die tevreden of (heel erg) ontevreden zijn (resp. 22%, n=614 en 15%, n=77).

Wat respondenten zeggen over het wel of niet gebruiken van hulpmiddelen

Ik was niet op de hoogte van het bestaan. Ik heb er zelf ook niet aan gedacht

Het vertrouwen in mijn arts is groot. Alles wat ik of mijn partner wil weten kunnen we vragen. Tijdens de afspraken wordt hiervoor ruim de tijd genomen.

Ik heb veel van kanker.nl gehaald.

Ik heb gebruik gemaakt van ervaringen van lotgenoten (kanker.nl, site prostaatanker). Mede door het lezen van ervaringen van lotgenoten heb ik mijn voornemen voor het verwijderen van de prostaat herzien.

Ervaringsverhalen van Olijf waren voor mij heel belangrijk.

Op dat moment had ik daar weinig behoefte aan!

De diverse brochures die ik meekreeg hielpen mij om keuzes te kunnen maken en/ of vragen te kunnen stellen.

Ik heb weleens een lijst gekregen om in te vullen hoe ik me voel, maar er werd door de verpleegkundige niet naar gevraagd. Het is ook niet iets waar je dan zelf over begint.

Ik heb vooral veel gehad aan contact met lotgenoten via FB.

Had geen idee, er moest snel gestart worden.

ik heb het aan de arts overgelaten, die weet er meer van.

Ik heb best wel het idee gehad dat je alles zelf moet uitvogelen. Dat er bepaalde behandelingen mogelijk zijn voor de gevolgen van behandelingen bijvoorbeeld. Je bent daar zelf niet mee bekend, dus je weet dat helemaal niet. ik heb heel veel op internet gezocht. Ik kwam oa richtlijnen voor nieuwe protocollen wb okseltoilet tegen, die nog niet in mijn ziekenhuis geïmplementeerd waren. Je moet erg actief overal zelf achteraan. Dat vind ik heel erg jammer. Ik had ook het idee dat de eerste case manager vooral moest zorgen dat ik binnen moest blijven bij [ziekenhuis X].

Er is een uitstekend boekwerk van de stichting voor prostaatanker.

Veel gelezen op internet en bij stichting oogmelanoom. In de periode dat ik de behandeling achter de rug had kwamen er allemaal fijne brochures en ander materiaal zoals patiënt kaarten. Maar die waren er destijds nog niet.

Waar zijn deze hulpmiddelen beschikbaar?

Ik vul dagelijks de Iuscii thuismeten app in. Wordt besproken met de verpleegkundige.

Bovendien via ChatGPT en Copilot voldoende voorbereid wat me te wachten stond.

Je kon een formuliertje invullen met hoe je je voelde, maar daar werd naar mijn idee weinig mee gedaan.

Ik kon helemaal niet nadenken. Ik had niet bedacht dat er hulpmiddelen zijn.

Ik nam het gesprek met de arts op, zodat ik nadien nog eens rustig het gesprek kon beluisteren en evt. vragen die naar voren kwamen bij een volgende afspraak kon stellen.

Ik heb vooral via internet gezocht (AI). Geen keuzehulpmiddelen aangeboden gekregen.

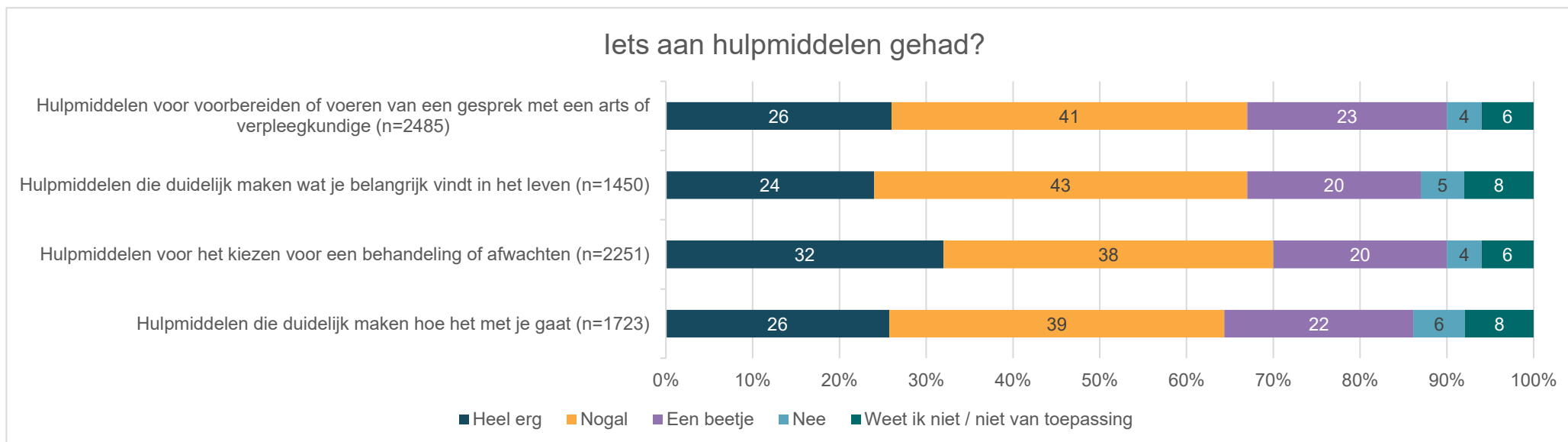
Ik zet wel voor mezelf de vragen aan de arts/ verpleegkundige op papier. Wat ik belangrijk vind in het leven en hoe het gaat, begint nu pas een beetje te dagen.

Via CMycll en Hematon goede informatie. Ook door deelname aan studies over communicatie patiënt-arts nuttige tools.

Op internet bij de borstkankervereniging een vragenlijst gevonden om mee te nemen nadat ik de diagnose had gekregen. Heel fijn!

Iets aan hulpmiddelen gehad?

In afbeelding 9 is te zien of respondenten die een hulpmiddel gebruikt hebben, er iets aan hadden. Alle hulpmiddelen bleken – in meerdere of mindere mate – nuttig voor veel respondenten. 26% had ‘heel erg’ iets aan hulpmiddelen voor het *voorbereiden of voeren van een gesprek met zorgverleners*, en 41% ‘nogal’. Bij hulpmiddelen over *wat je belangrijk vindt in het leven* was dit 24% (‘heel erg’) en 43% (‘nogal’). Als het gaat om hulpmiddelen bij het *kiezen van behandeling of afwachten* was dit 32% (‘heel erg’) en 38% (‘nogal’). 26% had ‘heel erg’ iets aan hulpmiddelen over *hoe het met je gaat* en 39% ‘nogal’.



Afbeelding 9.

Waar vonden we verschillen?

Hulpmiddelen voor voorbereiden of voeren gesprek met zorgverlener

- Respondenten die op het moment van invullen van de vragenlijst tussen de 40-67 jaar waren en respondenten die toen 68 jaar of ouder waren gaven vaker (resp. 92%, n=1132 en 89%, n=1079) aan dat ze iets aan dit soort hulpmiddelen hadden dan respondenten tussen de 18-39 jaar (81%, n=35)

- In tabel 27 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Iets aan hulpmiddel gehad: voorbereiden en voeren gesprek				
Diagnose		Ja (in meer of mindere mate) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker		91	3	6
Darmkanker		87	5	8
Blaas- of nierkanker		88	3	9
Gynaecologische kanker		96	1	3
Melanoom of huidkanker		84	9	7
Borstkanker		91	5	4
Prostaat­kanker		91	3	6
Longkanker		87	7	6
Maag- of slokdarmkanker		87	3	10
Hoofdhalskanker		91	3	6
Sarcoom		90	5	5
Hersentumor		93	4	4
Zaadbalkanker		100	0	0

Tabel 27.

Hulpmiddelen die duidelijk maken wat je belangrijk vindt in leven

- Respondenten die nu of in het verleden een kankerbehandeling gehad hebben geven vaker (88%, n=1235) aan dat zij iets aan dit soort hulpmiddel hebben gehad dan respondenten die (nog) nooit behandeld zijn (76%, n=34)
- In tabel 28 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Iets aan hulpmiddel gehad: duidelijk maken wat belangrijk in leven				
Diagnose		Ja (in meer of mindere mate) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker		89	5	6
Darmkanker		85	1	14
Blaas- of nierkanker		81	7	12
Gynaecologische kanker		85	7	7
Melanoom of huidkanker		85	11	4
Borstkanker		87	5	8
Prostaat­kanker		88	5	7
Longkanker		80	11	9
Maag- of slokdarmkanker		92	2	7
Hoofdhalskanker		96	0	4
Sarcoom		86	11	3
Hersentumor		85	5	10
Zaadbalkanker		100	0	0

Tabel 28.

Hulpmiddelen voor kiezen van behandeling of afwachten

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hulpmiddelen voor het kiezen. In tabel 29 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Iets aan hulpmiddel gehad: kiezen voor behandeling of afwachten				
Diagnose		Ja (in meer of mindere mate) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker		91	4	5
Darmkanker		90	3	7
Blaas- of nierkanker		91	5	4
Gynaecologische kanker		93	3	4
Melanoom of huidkanker		84	3	14
Borstkanker		89	5	6
Prostaat­kanker		91	3	6
Longkanker		84	2	15
Maag- of slokdarmkanker		93	5	2
Hoofdhalskanker		90	2	8
Sarcoom		83	8	8
Hersentumor		89	5	5
Zaadbalkanker		100	0	0

Tabel 29.

Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met je gaat

- Respondenten die nu of in het verleden een kankerbehandeling gehad hebben geven vaker (87%, n=1452) aan dat zij iets aan dit soort hulpmiddel hebben gehad dan respondenten die (nog) nooit behandeld zijn (74%, n=40)
- In tabel 30 ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Iets aan hulpmiddel gehad: hoe het met je gaat		
		Ja (in meer of mindere mate) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	86	5	9
	Darmkanker	86	6	8
	Blaas- of nierkanker	82	6	11
	Gynaecologische kanker	88	7	5
	Melanoom of huidkanker	91	6	3
	Borstkanker	85	9	6
	Prostaatcancer	87	4	9
	Longkanker	90	2	9
	Maag- of slokdarmkanker	88	5	7
	Hoofdhalskanker	89	2	10
	Sarcoom	91	9	0
	Hersentumor	90	0	10
	Zaadbalkanker	100	0	0

Tabel 30.

Wat respondenten zeggen over wat ze aan hulpmiddelen hebben gehad

De info stelde mij beter in staat om vragen te stellen en gaf nog meer inzicht wat eea inhoudt. De keuzemogelijkheden t.a.v. de behandeling versterkten mijn vertrouwen in de gekozen aanpak en behandeling.

Bewustwording van de situatie.

Met name om concrete punten aan de orde te kunnen stellen in beperkte tijd.

De rollercoaster waar je in terecht komt maakt bezinning niet zo makkelijk. De eerst reactie was, dit moet weg uit mijn lijf. Het blijft lastig om keuzes te moeten maken.

Het gaf wat inzicht in wat er aan behandelingen en mogelijke bijwerkingen en gevolgen daarvan verwacht kan worden, maar gesprekken met zorgverleners waren belangrijker.

Een invulijst van klachten (of in mijn geval meerdere invulijsten ivm meerdere verwijderde organen) die ik periodiek invul geeft een goed beeld aan mijzelf en aan mijn arts hoe klachten evolueren. Zo vergeet ik blijvende klachten die 'normaal' zijn geworden ook niet te melden.

Hierdoor meer de regie in eigen hand.

Ze kwam actief zelf met opties voor keuzes en vragen; "neem dit gesprek gewoon op", "bel gewoon als er iets toch niet helemaal duidelijk is", "kom over een dag of 3 nog een keertje terug, zodat we alles nog eens kunnen bespreken" etc! Echt zo blij mee, daar kan geen foldertje tegenop!

Het geeft wat inzicht, meer niet.

De hulpmiddelen geven me het gevoel dat wat ik doormaak 'normaal' is, dat wat mij overkomt, ook bij anderen gebeurt. Dat stelt me wel gerust. Verder geeft het me een overzicht van de vragen die ik wil stellen, of de verduidelijking die alleen een arts kan geven.

Eigen kennis is nodig om een gesprek over behandelingsmethoden te kunnen voeren.

De app was erg prettig, korte lijntjes en snel antwoord bij vragen of zorgen.

Ik vind vragen als hoe gaat het met u, kort na de kanker diagnose, nogal onzinnig. Daar is maar één antwoord op wat mij betreft: ronduit (pardon my language) kut.

Ik liet de beslissing toch meer afhangen van het gesprek met de arts.

Ik vond de hulpmiddelen niet heel veel toevoegen. Maar gaven me wel het gevoel nog een extra keer over mijn keuze na te kunnen denken en waren daarom wel handig.

Ik heb het geluk gehad dat ik een topper had als oncologisch gynaecoloog, die véél oog heeft (gehad) voor het menselijke deel van de behandeling, en wat er naderhand van mijn lijf "overbleef".

Ik vulde altijd de vragenlijsten is ter voorbereiding van een gesprek, maar meestal had ik niet het idee dat dat gelezen was.

Al dat papier werkt niet echt.. voor mij is het een gesprek en eventueel een goede site op internet (die ik zelf kan vinden).

Informatiefolders of boekjes geven goede gesprekstof om met bv partner te bespreken.

Ik had zelf al veel helder voor mijzelf. De hulpmiddelen waren hier meer een bevestiging van en soms een aanvulling.

Eigenlijk moet je "gewoon" je intuïtie en ratio goed gebruiken, dan kom je op vergelijkbare antwoorden.

Ik kan door de beschikbare informatie de vragen gericht stellen.

Waarom geen hulpmiddel gebruikt?

Respondenten die geen enkel hulpmiddel hebben gebruikt bij het nadenken en praten over welke zorg het beste bij hen past, is gevraagd waarom dat zo is. Redenen die het vaakst werden aangegeven zijn dat *het advies van de arts voor hen genoeg was* (38%), dat ze *niet wisten dat ze bestonden* (35%), dat ze *niet werden aangeboden* (28%) en/of dat ze *het (toen) niet nodig hadden* (27%). Zie tabel 31.

Waarom geen hulpmiddel gebruikt bij het nadenken en praten over welke zorg het beste past?⁶	%	n
<i>Het advies van de arts was voor mij genoeg</i>	38	873
<i>Ik wist niet dat ze bestonden</i>	35	803
<i>Ze werden me niet aangeboden</i>	28	639
<i>Ik had het (toen) niet nodig</i>	27	613
<i>Toen ik ziek werd bestonden ze nog niet</i>	7	167
<i>Ik had geen tijd of energie om ze te gebruiken</i>	6	139
<i>Ik kon ze niet vinden</i>	2	48
<i>Ik vond ze onduidelijk of te moeilijk om te gebruiken</i>	1	16
<i>Het kostte geld om ze te gebruiken</i>	0	9
<i>Anders</i>	9	199
<i>Weet ik niet</i>	3	57

Tabel 31.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 18-39 jaar geven vaker (59%, n=36) aan dat ze niet wisten dat er hulpmiddelen bestonden bij het nadenken en praten met een zorgverlener over welke zorg het beste past, dan respondenten tussen de 40-67 jaar (39%, n=451) en respondenten van 68 jaar of ouder (30%, n=315).

Ook geeft deze jongste groep vaker (51%, n=31) aan dat deze hulpmiddelen niet werden aangeboden, dan de twee oudere groepen (40-67 jaar: 28%, n=332 en 68 jaar of ouder: 26%, n=275).

Respondenten van 68 jaar of ouder vulden op hun beurt weer vaker (42%, n=436) in dat het advies van de arts voor hen genoeg was, dan respondenten tussen de 40-67 jaar (36%, n=422) en respondenten tussen de 18-39 jaar (25%, n=15).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (31%, n=342) aan dat ze (toen) geen hulpmiddel nodig hadden, dan middelbaar (24%, n=191) en praktisch opgeleiden (21%, n=75).

Rondkomen op moment van diagnose

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk konden rondkomen geven vaker (47%, n=101) aan dat ze niet wisten dat er hulpmiddelen bestonden dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk konden rondkomen (34%, n=689). De laatste groep gaf weer vaker (39%, n=791) aan dat het advies van de arts voor hen genoeg was dan de eerste groep (28%, n=60).

Tijd sinds diagnose

Respondenten die 6 jaar of langer na diagnose zijn, vulden vaker in dat de hulpmiddelen nog niet bestonden toen zij ziek waren (17%, n=154) en/of niet aangeboden werden (36%, n=325), ten opzichte van resp. 1% (n=13) en 23% (n=313) van de respondenten die 5 jaar of korter na diagnose waren.

Respondenten die 5 jaar of korter na diagnose waren gaven vaker (43%, n=581) aan dat het advies van de arts voor hen genoeg was dan de groep die langer na diagnose is (32%, n=291).

Behandelfase

Respondenten die nog moeten starten met behandeling of in wait-and-see beleid zitten, gaven vaker (44%, n=30) aan dat hulpmiddelen hen niet werden aangeboden dan respondenten die op enig moment een kankerbehandeling hebben gehad (28%, n=609).

Diagnose

In tabel 32 staan ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

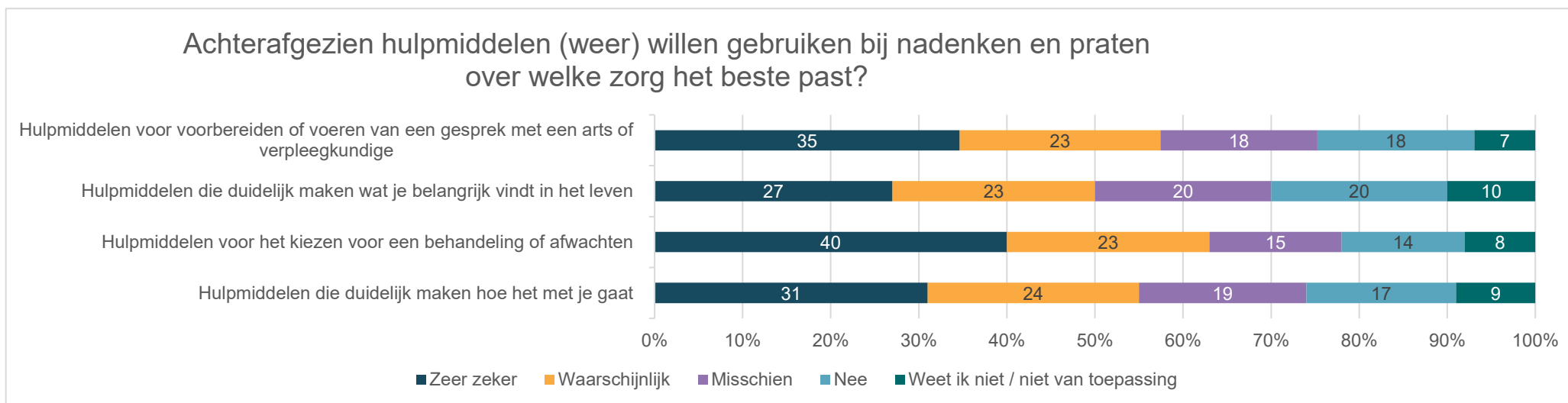
		Diagnose												
		Bloed- of lymfklier- kanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaeco- logische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaat- kanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarm- kanker %	Hoofdhals- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Waarom geen hulpmiddelen gebruikt?	Ik wist niet dat ze bestonden	36	34	28	40	41	38	31	39	28	31	36	32	45
	Toen ik ziek werd bestonden ze nog niet	11	14	4	8	13	7	3	3	5	5	4	13	40
	Ze werden me niet aangeboden	29	28	29	39	24	27	29	23	23	19	33	26	40
	Ik kon ze niet vinden	2	1	3	3	0	2	2	2	4	2	0	3	10
	Ik vond ze te onduidelijk of te moeilijk om te gebruiken	0	0	1	0	2	1	2	0	0	1	0	0	0
	Ik had geen tijd of energie om ze te gebruiken	9	5	3	6	4	7	3	6	4	6	3	3	5
	Het kostte geld om ze te gebruiken	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0
	Ik had het (toen) niet nodig	26	36	23	21	28	29	26	22	30	28	29	29	20
	Het advies van de arts was voor mij genoeg	40	35	43	31	41	35	39	40	47	49	36	35	25
	Anders	8	4	9	11	7	10	6	10	8	6	9	13	20
Weet ik niet	1	1	4	5	4	3	2	6	0	4	1	6	0	

Tabel 32.

Achterafgezien: (weer) hulpmiddelen gebruiken?

We vroegen respondenten of zij achterafgezien (weer) hulpmiddelen zouden willen gebruiken bij het nadenken en praten over welke zorg het beste bij hen past, als het gaat om kanker (n=5632, respondenten die *weet ik niet / niet van toepassing* hadden ingevuld bij de vraag ‘hulpmiddel gebruikt’ – afbeelding 8 – kregen deze vraag niet). In afbeelding 10 staan de uitkomsten.

Voor alle hulpmiddelen blijkt bij veel respondenten – in meerdere of mindere mate – interesse. 35% zou ‘zeer zeker’ (weer) een hulpmiddel willen gebruiken voor *het voorbereiden of voeren van gesprekken met zorgverleners*, en 23% ‘waarschijnlijk’. Een hulpmiddel dat *duidelijk maakt wat voor jou belangrijk is in het leven* zou 27% ‘zeer zeker’ en 23% ‘waarschijnlijk’ (weer) gebruiken. Voor een hulpmiddel bij *het kiezen van behandeling of afwachten*, zou 40% ‘zeer zeker’ en 23% ‘waarschijnlijk’ (weer) gaan. Tot slot zou 31% ‘zeer zeker’ (weer) een hulpmiddel gebruiken voor *hoe het met je gaat*, en 24% ‘waarschijnlijk’.



Afbeelding 10.

Waar vonden we verschillen?

Hulpmiddelen voor voorbereiden of voeren gesprek met zorgverlener

- Respondenten die (nog) nooit een kankerbehandeling gehad hebben geven vaker (86%, n=152) aan achteraf gezien interesse te hebben voor dit soort hulpmiddelen dan respondenten die wel behandeld zijn of worden (75%, n=4099)

- In tabel 33 staan ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Achteraf willen gebruiken: voorbereiden en voeren gesprek met zorgverleners

Diagnose	Ja (in meer of mindere mate interesse) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker	74	19	7
Darmkanker	80	16	4
Blaas- of nierkanker	73	18	9
Gynaecologische kanker	83	15	3
Melanoom of huidkanker	74	21	5
Borstkanker	75	19	7
Prostaatcancer	80	13	7
Longkanker	72	20	8
Maag- of slokdarmkanker	71	21	8
Hoofdhalskanker	70	20	10
Sarcoom	75	17	8
Hersentumor	76	20	4
Zaadbalkanker	79	15	6

Tabel 33.

- Respondenten die hulpmiddelen voor het voorbereiden of voeren van een gesprek hebben gebruikt, geven vaker (93%, n=2314) aan interesse te hebben deze (weer) te gebruiken dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikt hebben (61%, n=1812).

Hulpmiddelen die duidelijk maken wat je belangrijk vindt in leven

- Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen tonen vaker (82%, n=433) interesse om dit soort hulpmiddelen (weer) te gebruiken dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (69%, n=3443)
- In tabel 34 staan ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Achteraf willen gebruiken: duidelijk wat belangrijk in leven

Diagnose	Ja (in meer of mindere mate interesse) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t %
Bloed- of lymfklierkanker	69	22	9
Darmkanker	72	20	8
Blaas- of nierkanker	65	23	13
Gynaecologische kanker	78	17	5
Melanoom of huidkanker	69	23	8
Borstkanker	69	21	10
Prostaatcancer	73	17	10
Longkanker	69	22	9
Maag- of slokdarmkanker	66	23	11
Hoofdhalskanker	66	22	12
Sarcoom	68	21	10
Hersentumor	77	19	4
Zaadbalkanker	74	18	9

Tabel 34.

- Respondenten die hulpmiddelen hebben gebruikt die duidelijk maken wat je belangrijk vindt in het leven, geven vaker (93%, n=1345) aan interesse te hebben deze (weer) te gebruiken dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikt hebben (62%, n=2296).

Hulpmiddelen voor kiezen van behandeling of afwachten

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hulpmiddelen voor het kiezen. In tabel 35 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Achteraf willen gebruiken: kiezen voor behandeling of afwachten			
Diagnose	Ja (in meer of mindere mate interesse) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t. %
Bloed- of lymfklierkanker	77	15	8
Darmkanker	79	15	6
Blaas- of nierkanker	73	14	13
Gynaecologische kanker	84	12	4
Melanoom of huidkanker	75	18	6
Borstkanker	79	14	7
Prostaat­kanker	83	11	6
Longkanker	67	22	11
Maag- of slokdarmkanker	72	19	8
Hoofdhalskanker	68	19	13
Sarcoom	79	13	8
Hersentumor	80	13	7
Zaadbalkanker	68	21	12

Tabel 35.

- Respondenten die hulpmiddelen hebben gebruikt bij het kiezen voor een behandeling of afwachten, geven vaker (95%, n=2134) aan interesse te hebben deze (weer) te gebruiken dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikt hebben (67%, n=2049).

Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met je gaat

- We vonden geen significante en relevante verschillen voor de achtergrondkenmerken bij hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met je gaat. In tabel 36 wel ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

Achteraf willen gebruiken: hoe het met je gaat			
Diagnose	Ja (in meer of mindere mate interesse) %	Nee %	Weet ik niet / n.v.t. %
Bloed- of lymfklierkanker	73	18	9
Darmkanker	77	16	7
Blaas- of nierkanker	71	17	12
Gynaecologische kanker	81	14	5
Melanoom of huidkanker	70	22	8
Borstkanker	73	18	9
Prostaat­kanker	74	16	11
Longkanker	73	20	7
Maag- of slokdarmkanker	70	20	10
Hoofdhalskanker	69	19	12
Sarcoom	75	16	9
Hersentumor	74	21	4
Zaadbalkanker	79	18	3

Tabel 36.

- Respondenten die hulpmiddelen hebben gebruikt die duidelijk maken hoe het met hen gaat, geven vaker (92%, n=1585) aan interesse te hebben deze (weer) te gebruiken dan respondenten die deze hulpmiddelen niet gebruikt hebben (65% n=2207)
- Respondenten die niet of onvoldoende het gevoel van samen beslissen hebben, geven vaker (82%, n=616) achterafgezien (weer) hulpmiddelen te willen gebruiken die duidelijk maken hoe het met hen gaat dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (72%, n=3447).

Wat respondenten zeggen over het - achteraf gezien - (weer) willen gebruiken van hulpmiddelen

De hulpmiddelen zijn een aanvulling, geen vervanging voor de nog belangrijkere gesprekken met de artsen en oncologieverpleegkundige.

Ik heb het in gesprekken met de arts naar mijn gevoel voldoende kunnen bespreken allemaal, maar je weet nooit of hulpmiddelen nog zaken belichten waar je zelf niet aan gedacht hebt.

De meeste hulpmiddelen waren er nog niet. In de tijd dat ik ben behandeld. Ik zou ze wel zeer waardevol hebben gevonden.

Ik kan de meeste dingen zelf aanpakken en uitzoeken, maar hulpmiddelen voor het kiezen van een behandeling vind ik heel belangrijk. Dat had ik graag gehad. Zeker omdat mijn vorm van kanker zeldzaam is en het is dus moeilijk om informatie over de behandelingen en opties te vinden.

Achteraf gezien heb ik deze hulpmiddelen goed kunnen gebruiken, Dan waren gesprekken wellicht toch anders verlopen.

Soms word je weleens een beetje moe van alle vragenlijsten waaruit de hulpmiddelen bestaan.

De meeste dingen wist ik ook zonder hulpmiddelen. Met uitzondering van keuze van behandeling, daar zou ik weer een hulpmiddel gebruiken.

Over het algemeen kan ik aardig duidelijk aangeven wat ik wil en hoe het met mij gaat. Het probleem zit aan de andere kant: er wordt niet of slecht geluisterd naar de patiënt. Protocollen en richtlijnen zijn belangrijker dan wat de patiënt aangeeft als het gaat om gevolgen van behandelingen etc.

Dan moeten ze wel aangeboden worden, wanneer je er zelf meekomt wordt er moeilijk over gedaan.

Ik wist pas wat we waren "vergeten" te bespreken, toen ik alle behandelingen had doorlopen en de bijwerkingen zich aandienden.

Het is niet zo dat het niet is aangeboden, maar ik had liever gehad dat er daadwerkelijk tijd was genomen om de informatie met me te delen dan dat ik, zoals nu het geval was, naar huis ben gestuurd met foldertjes.

Je hebt dan wel wat anders aan je hoofd dan bestuderen hoe je als patiënt het gesprek moet voeren.

Er kunnen altijd nieuwe behandelingen of inzichten in de loop van de tijd veranderen, en het interesseert ook om dat te weten.

De meeste hulpmiddelen begrijp ik niet omdat ze geen eerste niet geschreven zijn passend bij mijn IQ en ten tweede geen antwoord op mijn vragen geven.

Vanuit het ziekenhuis wordt er (weinig) gedaan aan voorlichting. Wellicht gaat men er daar vanuit dat patiënten tegenwoordig zelf het één en ander uitzoeken via diverse media.

Hulpmiddelen die duidelijk maken hoe het met mij gaat... wat levert dat me op? Ik vul regelmatig lijsten in en that's it.

Wij zijn mondig genoeg om dat zelf te kunnen doen.

Regelmatig een goed gesprek met de verpleegkundige is het allerbelangrijkste.

Als blijkt dat je kanker hebt en je bent ontzettend ziek, dan ga je hier niet naar op zoek. Het zou wel goed zijn als je hierop wordt geattendeerd door je arts of verpleegkundige.

Ik heb nu sterk het gevoel dat ik het alleen moet uitzoeken, omdat de ziekte zo zeldzaam is en ik geen lotgenoten kan vinden.

Ik vind dat alles moet worden uitgelegd, wat er allemaal bestaat en welke hulp er allemaal is.

Gesprek voeren, weten wat ik wil bespreken lukt zonder hulpmiddel. Wat ik belangrijk vind in het leven weet ik, en door levenservaring en ook werkervaring. Behandelingen zijn altijd in ontwikkeling, dus een hulpmiddel voor een afgewogen keuze zou behulpzaam kunnen zijn. Naast gesprekken met mijn behandelaar. Voor het weten hoe het met mij gaat tijdens een behandeltraject kan een hulpmiddel handig zijn. Je staat niet altijd stil bij alles wat je ervaart, terwijl er misschien wel verlichtende behandelmogelijkheden zijn voor ongemakken.

Omgaan met bijwerkingen van systeemtherapie

Respondenten die systeemtherapie krijgen of kregen (n=4549), hebben we gevraagd hoe er in het ziekenhuis is omgegaan met bijwerkingen die tijdens de behandelperiode kunnen ontstaan. In de vragenlijst werd systeemtherapie 'medicijnbehandeling' genoemd: chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie. De uitkomsten van dit onderdeel publiceren we begin 2026 in een aparte rapportage, op één vraag na. Namelijk, of respondenten met bijwerkingen van systeemtherapie hebben gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling. De uitkomsten van deze vraag lijken verband te houden met wel of niet goed samen beslissen. De bevindingen staan in deze paragraaf.

Bijwerkingen gehad van systeemtherapie?

Van de respondenten die systeemtherapie krijgen of kregen, heeft **84%** (n=3811) bijwerkingen ervaren. 14% (n=626) had geen bijwerkingen en 3% (n=112) weet het niet.

Waar vonden we verschillen?

Leeftijd op moment van vragenlijst invullen

18-39 jarigen geven vaker (93%, n=115) aan bijwerkingen te ervaren dan 40-67 jarigen (89%, n=2132) en respondenten van 68 jaar of ouder (81%, n=1562).

Opleidingsniveau

Hoog- en middelbaar opgeleiden (resp. 89%, n=1886 en 86%, n=1358) vulden vaker in bijwerkingen te hebben dan praktisch opgeleiden (76%, n=499).

Diagnose

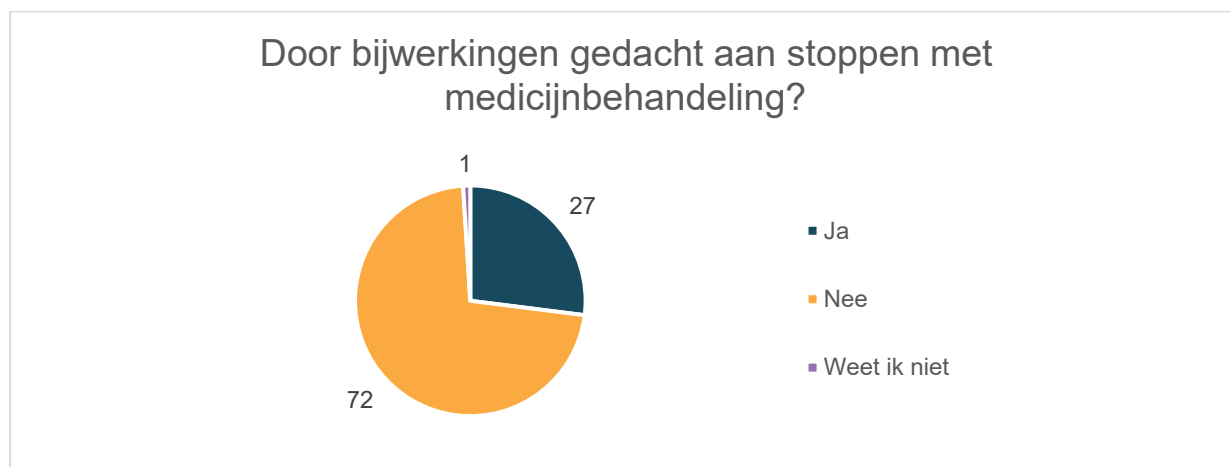
In tabel 37 staan ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴

		Krijg of kreeg je bijwerkingen van een medicijnbehandeling tegen kanker?	
		Ja %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	88	12
	Darmkanker	80	20
	Blaas- of nierkanker	70	30
	Gynaecologische kanker	90	10
	Melanoom of huidkanker	81	19
	Borstkanker	92	8
	Prostaatkanker	87	13
	Longkanker	86	14
	Maag- of slokdarmkanker	62	38
	Hoofdhalskanker	77	23
	Sarcoom	94	6
	Hersentumor	86	14
	Zaadbalkanker	83	17

Tabel 37.

Gedacht aan stoppen door bijwerkingen van systeemtherapie?

Van de respondenten met bijwerkingen heeft ruim een kwart (27%, n=1017) door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling tegen kanker (afbeelding 11).



Afbeelding 11.

Waar vonden we verschillen?

Geslacht

Vrouwen geven vaker (33%, n=729) aan door de bijwerkingen te hebben gedacht aan stoppen met systeemtherapie dan mannen (19%, n=286).

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

18-39 jarigen (37%, n=40) en 40-67 jarigen (31%, n=657) vulden vaker in te hebben gedacht aan stoppen dan en respondenten van 68 jaar of ouder (21%, n=320).

Rondkomen op moment van diagnose

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (37%, n=131) aan dat zij dachten aan stoppen dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk konden rondkomen (26%, n=871).

Diagnose

In tabel 38 staan ter informatie de uitkomsten per diagnosegroep¹⁴.

		Heb je door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling?	
		Ja %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	22	78
	Darmkanker	24	76
	Blaas- of nierkanker	24	76
	Gynaecologische kanker	21	79
	Melanoom of huidkanker	23	77
	Borstkanker	40	60
	Prostaatkanker	16	84
	Longkanker	18	83
	Maag- of slokdarmkanker	17	83
	Hoofdhalskanker	20	80
	Sarcoom	33	67
	Hersentumor	24	76
	Zaadbalkanker	11	89

Tabel 38.

Gevoel van samen beslissen

Respondenten die niet of onvoldoende het gevoel van samen beslissen hadden, geven vaker (39%, n=210) aan te hebben gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling dan respondenten die wel het gevoel van samen beslissen hadden (25%, n=793).

Rekening gehouden met wat belangrijk is

Respondenten die niet of onvoldoende het gevoel hebben dat er rekening is gehouden met wat zij belangrijk vinden in het leven, geven vaker (40%, n=93) aan te hebben gedacht aan stoppen dan respondenten die wel het gevoel hebben dat hier rekening mee is gehouden (24%, n=541).

Uitleg duidelijk?

Respondenten die de uitleg van de arts of verpleegkundige over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten (bijna) helemaal niet duidelijk vonden geven vaker (43%, n=37) aan te hebben gedacht aan stoppen met systeemtherapie dan respondenten die dat deels duidelijk vonden (35%, n=329) en respondenten die (bijna) alles duidelijk vonden (23%, n=613).

Tevreden met manier van uitleggen

Respondenten die (heel erg) ontevreden zijn over de manier van uitleg geven, vulden vaker (43%, n=125) in dat ze dachten aan stoppen met systeemtherapie dan respondenten die tevreden waren (30%, n=494) en respondenten die heel erg tevreden waren (22%, n=387).

Wat besproken over gevolgen behandeling

- Respondenten die *niet* dachten aan stoppen met systeemtherapie, geven vaker (60%, n=1643) aan dat vóór de start van de behandeling is besproken of de klachten door kanker kunnen verminderen door de behandeling, dan respondenten wel dachten aan stoppen (47%, n=478)
- Respondenten die *niet* dachten aan stoppen met systeemtherapie, geven vaker (49% n=1363) aan dat de negatieve gevolgen op lange termijn vóór de start van de behandeling besproken zijn, dan respondenten die wel dachten aan stoppen (39%, n=395)
- Respondenten die *wel* dachten aan stoppen met systeemtherapie, geven vaker (50%, n=505) aan dat de gevolgen voor de relatie met de naasten *niet* besproken zijn, dan respondenten die niet dachten aan stoppen (40%, n=1104)

Hulpmiddelen bij kiezen

Respondenten die invulden achterafgezien (weer) een hulpmiddel te willen gebruiken bij het kiezen voor een behandeling of afwachten, geven vaker (29%, n=730) aan door de bijwerkingen gedacht te hebben aan stoppen met een medicijnbehandeling, dan respondenten die achterafgezien niet een dergelijk hulpmiddel willen gebruiken (19%, n=91).

Conclusie en discussie

Conclusie

Deze peiling onderbouwt vanuit patiëntperspectief het belang van samen beslissen over een kankerbehandeling of afwachten bij kanker. De cijfers laten overtuigend zien dat wanneer de diverse stappen van samen beslissen worden doorlopen, dit bijdraagt aan een positief gevoel van samen beslissen bij de patiënt. Daarbij is het van belang dat niet alleen de medische aspecten besproken worden, maar juist ook de gevolgen van (niet) behandelen en de impact daarvan op het dagelijks leven, rekening houdend met wat voor de patiënt belangrijk is in het leven. Dit laatste wordt nu nog niet altijd gedaan. Hulpmiddelen om na te denken en te praten met zorgverleners over welke zorg het beste past kunnen daarbij nuttig zijn.

Daarnaast toont de peiling een positieve trend over de tijd: patiënten geven anno 2025 vaker aan dat zorgverleners met hen gesproken hebben over wat voor hen belangrijk is in het leven bij beslissingen over behandelingen of afwachten, in vergelijking met cijfers uit 2018. Wij moedigen zorgverleners aan deze stijgende lijn voort te zetten, zodat alle voor de patiënt belangrijke aspecten besproken worden in de spreekkamer. Wij denken dat dit helpt het ziekte- en behandelproces zo goed mogelijk te doorstaan.

Discussie

Samen beslissen: hoog over goed, maar verdieping is nodig

Deze peiling laat er geen twijfel over bestaan: mensen die te maken krijgen met kanker vinden het enorm belangrijk om samen met hun arts of verpleegkundige te kunnen beslissen over hun behandeling of over afwachtend beleid. Daarnaast toont deze peiling dat de meeste (ex-)kankerpatiënten ook daadwerkelijk – in meerdere of mindere mate – het gevoel hebben dat zij samen hebben kunnen beslissen. “Bij alle behandelingen zijn heel duidelijk de voor- en nadelen uitgelegd en opties besproken. We hebben echt samen een keuze gemaakt die past bij hoe ik in het leven sta”, aldus een van de respondenten. Hiermee verdienen artsen en verpleegkundigen werkzaam in de oncologie en hematologie een compliment. Zij sluiten aan bij de behoefte van de patiënt om samen tot een besluit te komen over behandeling of afwachten, en doen dit ook. Dit is een mooie en belangrijke bevinding.

Toch is ook enige terughoudendheid bij deze mooie uitkomst op z'n plaats. 85% heeft het gevoel dat ze samen konden beslissen. In de vragenlijst was algemeen uitgelegd wat wij onder samen beslissen verstaan (zie inleiding). Maar wat een goed en in detail doorlopen proces van samen beslissen in de praktijk behelst, en welke onderwerpen dan allemaal besproken moeten worden, hadden respondenten wellicht niet op hun netvlies bij het beantwoorden van deze vraag. Mogelijk speelt een positieve behandeluitkomst of een gevoel van afhankelijkheid of dankbaarheid richting de zorgverlener mee, wat de objectieve blik van de patiënt op het proces van samen beslissen mogelijk vertroebeld. Bezien vanuit de theorie van samen beslissen en kijkend naar de antwoorden op de verdiepende vragen die pas na deze eerste algemene vraag over samen beslissen kwamen, geeft deze 85% daarom wellicht een iets te positief beeld. Immers, om voor de patiënt tot een best passend besluit te komen over het soort behandeling of afwachten, is het essentieel om de impact ervan op het dagelijks leven van de patiënt te weten, en ook wat voor de patiënt belangrijk is in het leven. Dit wordt nu nog niet altijd gesproken, zo blijkt uit de cijfers. Een respondent schrijft: “Nee, ik heb dit echt gemist. Het persoonlijke plan. Behandeling prima, maar elk individu heeft andere zorgen...”. Het gaat er daarbij ook om dat je vervolgens de juiste informatie krijgt over de behandelopties in relatie tot wat jij belangrijk vindt. Alleen dan kunnen arts en patiënt samen

een afweging maken welke aanpak het beste bij de individuele patiënt past. De cijfers in deze peiling ondersteunen dat het loont als er wél aandacht is voor het dagelijks leven: als een zorgverlener de impact van een behandeling op bijv. de zelfstandigheid, de relatie met naasten, werk en vrije tijd vóór de start van de behandeling bespreekt, hebben respondenten vaker een gevoel van samen beslissen, dan als dit niet wordt besproken. Dat is ook het geval als er bij beslissingen rekening wordt gehouden met wat voor de patiënt belangrijk is. “Ik wilde graag gitaar blijven spelen. Daarom wilde ik graag geen neuropathie krijgen. De arts koos daarom een experimenteel, maar wel al een goed werkende immuuntherapie. Daar was ik heel blij mee”, aldus een respondent. Bovendien verhoogt het bespreken van de impact van behandelingen op het dagelijks leven de tevredenheid met de manier van uitleggen van de gevolgen door de zorgverlener. En vinden respondenten de uitleg over de mogelijke gevolgen vaker duidelijk als ook is gesproken over wat voor hen belangrijk is. Wij beschouwen deze peiling dan ook als een mooie onderbouwing van de [theorie van samen beslissen](#) vanuit patiëntperspectief.

We vragen zorgverleners hun goede intenties en werk rondom samen beslissen voort te zetten, en de benodigde informatie over de behandelopties vóór de start van de behandeling al te verdiepen, met meer aandacht voor impact op het dagelijks leven. Het loont om hier de tijd voor te nemen en de stappen van samen beslissen te volgen. Niet alleen ten gunste van het gevoel van samen beslissen en de tevredenheid van de patiënt, maar ook omdat het lijkt door te werken bij het volhouden van een behandeling. De uitkomsten laten zien dat als er geen of onvoldoende rekening wordt gehouden met wat voor de patiënt belangrijk is, patiënten vaker denken aan stoppen met systeemtherapie, dan als hier wel rekening mee is gehouden. Wij stellen dat dit logisch is. Als je beter snapt wat de gevolgen van een behandeling kunnen zijn voor je leven en als er rekening is gehouden met de dingen die jij belangrijk vindt, houd je een behandeling misschien beter vol. Kortom: als het proces van samen beslissen volgens alle stappen verloopt, draagt dit bij aan therapietrouw, maakt dit een behandeling doelmatiger en mogelijk ook kosten-effectiever. Met als gevolg mogelijk betere uitkomsten voor de patiënt. Deze [leermiddelen](#) kunnen zorgverleners helpen samen beslissen te implementeren in het zorgpad.

Trend over de tijd

Als we terugkijken in de tijd, dan is er sprake van een positieve trend. In een eerdere peiling over samen beslissen ([2018](#)), gaf 42% van de respondenten aan dat een zorgverlener met hen gesproken had over wat voor hen belangrijk was in het dagelijks leven. In de huidige peiling is dat 61%, een belangrijke toename. Respondenten in de huidige peiling bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden was, geven zelfs nog vaker (65%) aan dat er met hen gepraat is over wat zij belangrijk vinden dan respondenten bij wie de diagnose langer geleden is (54%). De afgelopen jaren zijn er diverse campagnes geweest om het belang van samen beslissen te benadrukken, bijvoorbeeld de [3 goede vragen](#) van de Patiëntenfederatie Nederland of ‘[Hallo dokter, hallo patiënt](#)’ van het Programma Uitkomstgerichte zorg (met ook [hulpmiddelen voor zorgverleners](#)). Daarnaast is er in het onderwijs van medisch specialisten en verpleegkundigen meer aandacht voor samen beslissen, zoals blijkt uit een inventarisatie van het [NIVEL](#). Wij concluderen dat er in de oncologie een toenemende bewustwording lijkt te zijn over het belang van samen beslissen, wat er waarschijnlijk toe heeft geleid dat zorgverleners en patiënten vaker samen keuzes maken over behandelingen of afwachten. Wij hopen en verwachten dat deze stijging doorzet, zodat straks alle patiënten het gevoel hebben dat ze samen met hun arts of verpleegkundige een afgewogen beslissing kunnen nemen. We streven daarbij naar een percentage van 80% van de (ex-)kankerpatiënten dat in 2032 aangeeft dat zorgverleners met hen besproken hebben wat zij belangrijk vinden in het leven.

Een kanttekening bij bovenstaande bevinding is dat de vraagstelling uit [2018](#) en de huidige niet identiek zijn¹². In 2018 lag de focus op de meest recente ervaring met een behandelkeuze. In de huidige peiling hebben we het meer algemeen gevraagd, gezien over

alle beslissingen (tot dan toe). Dit maakt de kans groter dat er ooit een keer gesproken is over wat patiënten belangrijk vinden in het dagelijks leven. Als je alleen vraagt naar de laatste behandelkeuze is de kans kleiner dat dit gedaan is. Hierdoor is het aannemelijk dat het daadwerkelijke verschil tussen 2018 (42%) en nu (61%) wellicht wat kleiner is dan de 19 procentpunt die we nu zien. Desalniettemin is de stijging groot, mede omdat we niet alleen in deze peiling (zoals hierboven omschreven) maar ook in 2018 een verschil over de tijd hebben waargenomen: hoe recenter de laatste behandelkeuze gemaakt was, hoe vaker respondenten aangaven dat met hen besproken was wat zij belangrijk vonden in het leven. We gaan er daarom vanuit dat deze stijging ook verklaard kan worden door meer bewustwording bij zowel artsen als patiënten rondom samen beslissen.

(On)besproken gevolgen

Daarnaast laat de huidige peiling zien dat mogelijke positieve en negatieve gevolgen van de behandeling vooral vóór de start van de behandeling worden besproken – áls ze al besproken worden. Vóór de start van de behandeling is ook wenselijk – immers, op dat moment kan er nog besloten worden iets wel of iets bewust niet te doen, omdat bijvoorbeeld de impact op het dagelijks leven te groot is. Belangrijk bij samen beslissen blijft goede informatievoorziening over de behandelopties: wat zijn de mogelijke positieve en negatieve gevolgen op de korte en lange termijn? Als deze vóór start van de behandeling besproken zijn, dan ervaren respondenten vaker een gevoel van samen beslissen. Een respondent schrijft: “Ja, ik kon meebeslissen en dat gaf me rust. De tumor zit namelijk dicht bij [...] en kon enkel met veel risico's verwijderd worden. Ook mijn leeftijd speelt parten, met name bij de narcose. Ik was bang voor een delier. En durfde het niet aan. Ik heb, met de oncoloog samen, gekozen voor immunotherapie”.

Tijdens de behandeling en langere tijd daarna wordt er (veel) minder vaak gesproken over de gevolgen, zo blijkt uit de cijfers. Ergens is dat begrijpelijk, immers, de behandeling wordt al uitgevoerd of is al achter de rug. Daar kan dan nog maar beperkt of helemaal niet in worden bijgestuurd als de gevolgen te groot blijken. Echter, deze uitkomsten lijken ook te suggereren dat er verder in het behandeltraject minder aandacht is voor gevolgen. Eerdere peilingen bevestigen dit, zoals over verder leven na kanker ([2024](#)), intimiteit en seksualiteit ([2025](#)), neuropathie ([2021](#)) en lymfoedeem ([2022](#)). De lage percentages in deze peiling kunnen echter ook verklaard worden door hoe we het gevraagd hebben, namelijk ‘gesproken over bepaalde gevolgen in het kader van samen beslissen over een behandeling’. Dat is iets anders dan ‘aandacht hebben voor bepaalde gevolgen die er al zijn dóór een behandeling’. Dat maakt de huidige peiling over ‘samen beslissen’ minder geschikt om uitspraken te doen over het monitoren van (late) gevolgen en eventueel verwijzen naar nazorg. Echter, op basis van eerdere bevindingen, maar ook de huidige, blijft onze oproep aan zorgverleners om tijdens en langere tijd na de behandeling aandacht te houden voor bijwerkingen en late(re) gevolgen die er zijn. Als deze worden gesignaleerd, kunnen ze (indien mogelijk) worden behandeld, de kankerbehandeling kan (indien mogelijk en noodzakelijk) worden aangepast of er kan gepaste nazorg worden gezocht. Uiteraard alles ook hier weer in samenspraak met de patiënt.

Hulpmiddelen bij het nadenken en praten over zorg

Er zijn in Nederland veel en diverse hulpmiddelen beschikbaar die helpen bij het nadenken en praten met artsen of verpleegkundigen over welke zorg het beste bij een patiënt past. Denk bijvoorbeeld aan [keuzekaarten](#), [keuzehulpen](#), [PROMS](#), [gesprekstips](#) en [praatkaarten](#). Deze peiling laat zien dat de helft van de respondenten 1 of meerdere hulpmiddelen gebruikt heeft. Dat lijkt jammer voor de andere helft, want de peiling toont ook dat veel van de respondenten die hulpmiddelen gebruikten deze – in meer of mindere mate – nuttig vonden. Een respondent schrijft: “De info stelde mij beter in staat om vragen te stellen en gaf nog meer inzicht wat e.e.a. inhoudt. De keuzemogelijkheden t.a.v. de behandeling versterkten mijn vertrouwen in de gekozen aanpak en behandeling”. Meer dan 50% van alle respondenten zou achterafgezien zeer zeker of waarschijnlijk (weer) hulpmiddelen willen

gebruiken, met name een hulpmiddel voor het kiezen voor een behandeling of afwachten (73%). Respondenten die geen enkel hulpmiddel gebruikt hebben, gaven het vaakst als reden aan dat het advies van de arts voor hen genoeg was, dat ze niet wisten dat ze bestonden of aangeboden werden en/of dat ze geen hulpmiddel nodig hadden. Gezien het ervaren nut van deze hulpmiddelen is het van belang dat zorgverleners en patiëntenorganisaties mensen die de diagnose kanker krijgen wijzen op het bestaan ervan, en deze hulpmiddelen ook samen te gebruiken.

Uit de resultaten blijkt dat alle soorten hulpmiddelen bijdragen aan het bespreken van gevolgen van de behandeling voor het dagelijks leven, zoals zelfstandigheid, naasten, vrije tijd en werk. Maar ook de tevredenheid met de manier van uitleggen en de duidelijkheid van de uitleg over de mogelijke gevolgen van de behandeling(en) of afwachten nemen toe met het gebruik van hulpmiddelen. Het soort hulpmiddel lijkt hierbij niet uit te maken; hulpmiddelen lijken op zichzelf het gesprek in de spreekkamer al beter te maken. Het kan natuurlijk ook zijn dat hulpmiddelen met name gebruikt worden door zorgverleners of patiënten die samen beslissen toch al belangrijk vinden, daar bewuster mee bezig zijn en daarom positiever scoren op de verschillende elementen van samen beslissen. Maar hoe het ook zij, bij hulpmiddelen die helpen met het duidelijk maken wat je belangrijk vindt in het leven en hulpmiddelen die helpen bij het kiezen van behandeling of afwachten zien we dat het gebruik ervan het gevoel van samen beslissen doet toenemen.

Welke hulpmiddelen respondenten precies gebruikt hebben is onbekend, al lieten sommigen dit weten in de open antwoordvelden. We hebben er in de vragenlijst bewust voor gekozen om de hulpmiddelen algemeen te omschrijven en geen voorbeelden te noemen. De reden daarvoor is dat we niet wilden sturen. Bovendien kunnen we niet compleet zijn met de voorbeelden, wat het risico geeft dat respondenten het hulpmiddel dat zij gebruikt hebben niet herkennen. De keerzijde van de algemene omschrijving en het ontbreken van voorbeelden is dat sommige respondenten de vraag niet goed begrepen. Dat blijkt ook uit het relatief hoge percentage 'weet ik niet / niet van toepassing'. Desondanks maken we uit de analyses op dat het grootste deel van de respondenten de vragen wel begrepen heeft, aangezien er met het gebruik van hulpmiddelen meer thema's besproken zijn, en dat is toch vaak het doel van dergelijke hulpmiddelen.

Rondkomen

Opvallend is dat respondenten die financieel minder goed kunnen rondkomen op moment van diagnose vaker aangeven dat zij de uitleg over de mogelijke gevolgen niet helemaal duidelijk vonden, dan respondenten die goed konden rondkomen. Ook gaven zij vaker aan dat zij niet wisten van het bestaan van hulpmiddelen die ondersteunen bij het nadenken en praten over passende zorg en hebben zij vaker gedacht aan stoppen met systeemtherapie, in vergelijking met respondenten die goed kunnen rondkomen. Bovendien toonde de groep respondenten die minder goed kon rondkomen vaker interesse om - achterafgezien - hulpmiddelen te willen gebruiken die duidelijk maken wat voor hen belangrijk is in het leven, dan de groep die goed kon rondkomen. Het is bekend dat mensen met een lagere sociaal economische status een lagere ervaren gezondheid hebben. Ook het Nederlands Kanker Collectief heeft hier aandacht voor. Financiële zorgen zijn vaak stressvol. Daarnaast blijkt uit een eerdere Doneer je Ervaring-peiling (2021) dat mensen door kanker financiële gevolgen kunnen ervaren, waarbij meer dan de helft van de mensen aangeeft dat dit een negatieve invloed heeft op hun psychisch welbevinden. Als mensen geconfronteerd zijn met financiële problemen én een ernstige ziekte, is er mogelijk minder ruimte om informatie tot zich te nemen of goede afwegingen te maken. De cijfers uit deze peiling onderstrepen het belang om aandacht te blijven houden voor eventuele financiële zorgen bij patiënten en dit mee te nemen bij de kennismaking met patiënten als onderdeel van samen beslissen. Wij roepen zorgverleners dan ook op extra alert te zijn op mensen die niet goed kunnen rondkomen. Ga na of uitleg goed begrepen is (suggestie: de terugvraagmethode van Pharos) en gebruik samen hulpmiddelen om tot passende zorg voor de patiënt te komen. De huidige peiling laat

immers zien dat goed begrip van de gevolgen en het gebruik van bepaalde hulpmiddel bijdraagt aan het gevoel van samen beslissen.

Kanttekeningen

Een sterk punt van deze peiling is de hoge respons. Dit maakt dat er veel analyses mogelijk zijn, ook binnen bepaalde subgroepen, waardoor we een goed beeld krijgen van de ervaring en behoefte van (ex-)kankerpatiënten. De peiling kent echter ook enkele kanttekeningen.

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

Verder zien we dat opleidingsniveau, 'kunnen rondkomen' en migratieachtergrond niet representatief zijn voor de Nederlandse bevolking.

In deze peiling is 16% praktisch, 35% middelbaar en 47% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 26%, 37% en 36% uit de [CBS-cijfers](#). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden.

Daarnaast kan volgens het [NIBUD](#) 31% van de Nederlanders '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' rondkomen in vergelijking met 10% van de respondenten in deze peiling. Respondenten die niet goed kunnen rondkomen zijn dus ondervertegenwoordigd in deze peiling.

Kijkend naar migratieachtergrond dan blijkt 91% van de respondenten in Nederland te zijn geboren en hun ouders ook. Volgens [CBS](#) cijfers is dat landelijk 72% en daarmee hebben we in deze peiling te maken met een ondervertegenwoordiging van mensen met een migratieachtergrond.

Met alle drie de aspecten dient rekening te worden gehouden bij de duiding van de uitkomsten. Desalniettemin namen aan deze peiling voldoende praktisch opgeleiden (n=765), voldoende mensen die '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' konden rondkomen (n=739) en voldoende mensen met een migratieachtergrond (n=602) deel om analyses mee te doen voor specifiek deze groepen.

Qua diagnosegroepen zijn borstkanker, prostaatkanker en hematologische kanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn (soms veel) kleiner in aantal. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat borst- en prostaatkanker vaak voorkomen en bovendien een relatief hoge overleving kennen. Toch moet ook hier rekening mee worden gehouden bij de interpretatie van de uitkomsten, zeker daar waar de diagnosegroepen met elkaar vergeleken worden. Aanvullende analyse zijn wenselijk.

Deze online-peiling is openbaar verspreid. Daardoor kan er sprake zijn van een selectiebias.

Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?* kon de vragenlijst invullen. We hebben ons uiterste best gedaan om bij de werving van respondenten zo neutraal mogelijk (niet sturend) te zijn. Desondanks kan het zo zijn dat mensen die sowieso belang hechten aan samen beslissen, of juist niet, misschien eerder genegen waren om deel te nemen.

Bovendien konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn.

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. Zo heeft één groot ziekenhuis zeer actief mee geworven onder (ex-)kankerpatiënten die radiotherapie krijgen of kregen, wat geleid heeft tot een heel hoge respons (ongeveer n=1000) van dat ene ziekenhuis, plus van

omliggende ziekenhuizen. Dit heeft direct geleid tot een hoger percentage praktisch opgeleiden dan bij eerdere Doneer Je Ervaring-peilingen.

Tot slot, kan er in deze peiling sprake zijn van een herinneringsbias. Voor ruim een derde van de respondenten is het 6 jaar of langer geleden dat zij hun kankerdiagnose kregen. Het is de vraag of zij zich alles goed kunnen herinneren. Bij verschillen tussen tijd sinds diagnose moet hiermee rekening worden gehouden.

Verder geldt eigenlijk voor iedereen die hoort dat hij of zij kanker heeft, dat dit een nare boodschap is. Deze boodschap kan emoties van verdriet, angst of onzekerheid oproepen, waardoor het soms lastig is informatie goed te onthouden. Ook hier dient rekening mee gehouden te worden bij het duiden van de uitkomsten.

Desalniettemin willen wij de herinneringen van respondenten niet uitvlakken. Ze rapporteren in deze peiling hoe zij nu tegen dingen aankijken. Of zaken nu besproken zijn of niet. Feit is dat zij zich dit soms wel en soms niet juist herinneren. Dat geldt overigens ook voor zorgverleners. Uiteindelijk dragen zorgverleners de verantwoordelijkheid voor samen beslissen. Zij dienen bij de patiënt te controleren of alles besproken en begrepen is. Soms is herhaling nodig. Natuurlijk kan de patiënt hier ook zelf aan bijdragen door proactief te vragen naar bepaalde zaken, en klachten of zorgen uit zichzelf te melden. Daarvoor hoeven zij niet op een vraag van een zorgverlener te wachten. Maar feit is ook dat in principe niemand bekend is met het proces van samen beslissen; het nut hiervan wordt pas helder als je te maken krijgt met een medische aandoening. En dan is het fijn als je een zorgverlener hebt die met je meedenkt. De uitkomsten in deze peiling bevestigen dit: daar waar de arts het initiatief neemt tot praten over wat voor de patiënt belangrijk is in het leven, zijn respondenten vaker tevreden over de manier waarop er uitleg gegeven is.

Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- We delen de bevindingen via een persbericht en sociale media met de maatschappij. Hiermee hopen we zo veel als mogelijk kankerpatiënten, hun naasten, zorgverleners, beleidsmakers en andere burgers te kunnen informeren over hoe (ex-) kankerpatiënten het proces van samen beslissen ervaren.
- De uitkomsten presenteren wij gericht aan het zorg- en beleidsveld, zoals de Taskforce Oncologie, de Patiëntenfederatie Nederland en het Nederlands Kanker Collectief, maar ook binnen relevante programma's zoals in het kader van Proactieve Zorgplanning en op symposia, congressen en andere bijeenkomsten. Ook zullen we medische vakbladen en nieuwskanalen benaderen om de cijfers te publiceren.
- Ziekenhuizen worden zo veel als mogelijk proactief door ons gewezen op de uitkomsten van deze peiling. Zij kunnen uitkomsten op maat voor hun ziekenhuis of netwerk bij ons opvragen, zodat zij spiegelinformatie krijgen en hun zorg waar nodig kunnen verbeteren.

Dankwoord

Om te beginnen danken wij 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 samen beslissen. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-)kankerpatiënten. Ook bedanken wij de ervaringsdeskundige vrijwilligers en belangenbehartigers van kankerpatiëntenorganisaties, en de experts op het gebied van samen beslissen, die zitting hadden in de werkgroep 'DJE Samen Beslissen'. Hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en feedback bij de duiding van de uitkomsten was essentieel om tot deze rapportage te komen. Tot slot bedanken wij alle partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ In totaal klikten 9749 mensen op de link naar de vragenlijst. Van hen vulden 8092 (83%) mensen in akkoord te zijn met het gebruik van hun antwoorden zoals omschreven in de

inleiding van de vragenlijst. Van de mensen die hun akkoord gaven, vulden 8013 (99%) de selectievraag *Heb of had jij kanker en ben je 18 jaar of ouder?* in: 7906 (99%) mensen gaven het antwoord 'Ja' en 107 (1%) 'Nee'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname. Na opschoning van de respondenten die wel tot de doelgroep behoorden, bleven er 6837 (86%) respondenten over die de vragenlijst *volledig* hadden ingevuld. Deze respondenten zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

² Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is de hoogste opleiding waarvoor je een diploma hebt? 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: Met behandelen bedoelen wij dat je in of via het ziekenhuis een kankerbehandeling krijgt. Met als doel de kanker te stoppen of af te remmen. Of om de kanker stabiel (onveranderd) te houden, of de kans op terugkeer te verkleinen. Kankerbehandelingen zijn: operatie, bestraling, chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie, hormoontherapie, stamceltransplantatie, blaasspoelingen, hyperthermie, focale therapie, nucleaire behandeling of aanleg van stoma of nieuwe blaas

⁵ Respondenten die in een wait-and-see beleid zitten liepen een aparte route in de vragenlijst, omdat de vraagstelling gericht was op afwachten en niet op een behandeling. Verder was de vraagstelling identiek aan de vraagstelling die respondenten kregen die wel behandeld zijn. In de analyses konden deze twee groepen daarom worden samengevoegd.

⁶ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag (m.u.v. antwoorden 'nee' of 'weet ik niet/n.v.t.'). Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

⁷ We noemen in Nederland een kanker zeldzaam als de diagnose van de specifieke kankersoort ongeveer 1000 keer per jaar (of minder vaak) gesteld wordt. Voor het vaststellen of een diagnose zeldzaam is of niet, hebben de onderzoekers de Europese lijst van het Information Network on Rare Cancers en het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' van IKNL geraadpleegd.

⁸ In de vragenlijst vulden respondenten hun eigen ziekenhuis in. De vraag was als volgt: In welk ziekenhuis kwam je voor de behandeling of controle van jouw vorm van kanker? 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.

⁹ Deze vraag is afkomstig van het NIBUD.

¹⁰ In de vragenlijst was het volgende te lezen: Met een verpleegkundige bedoelen we de verpleegkundige waar je in het ziekenhuis het meeste contact mee hebt of had. Dit kan een verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige, casemanager of physician assistant zijn.

¹¹ In de vragenlijst stond de volgende toevoeging: Denk bijv. aan hoe goed de arts of verpleegkundige kon luisteren en hoe vriendelijk, geduldig of betrokken hij of zij was.

¹² De vraagstelling uit 2018 luidde: *Is er een zorgverlener die met je gesproken heeft over wat jij op het moment van je meest recente behandelkeuze belangrijk vond in je dagelijks leven?* ‘Behandelkeuze’ is daarbij uitgelegd als: “het kiezen voor wel of niet behandelen, het kiezen voor de soort behandeling, het veranderen van behandeling, het stoppen of doorgaan met behandelen”. In de huidige peiling was de vraagstelling als volgt: *Heeft een arts of verpleegkundige uit jouw ziekenhuis bij beslissingen over de behandeling(en) tegen jouw vorm van kanker, met jou gepraat over wat voor jou belangrijk is in het dagelijks leven?*

¹³ De vraag over migratieachtergrond is afgeleid van een vraag van het CBS: Wat is het geboorteland van jezelf en van je ouders? a. Ik ben in Nederland geboren en mijn beide ouders ook; b. Ik ben in Nederland geboren, één van mijn ouders is buiten Nederland geboren (Geboorteland ouder: [open]); c. Ik ben in Nederland geboren, mijn beide ouders zijn buiten Nederland geboren (Geboorteland(en) ouders: [open]); d. Ik ben buiten Nederland geboren (Mijn geboorteland: [open]); e. Wil ik liever niet zeggen

¹⁴ Bij de diagnosegroepen zien we dat sommige verschillen significant zijn, maar ook dat de diagnosegroepen erg verschillen in omvang. Bij de interpretatie van deze uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden.

Auteurs

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

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

Drs. Marjolein Essink
(belangenbehartiger Gelijke toegang tot innovatieve behandelingen, behandelingen@nfk.nl)

Drs. Else Wolak
(belangenbehartiger Kwaliteit van zorg, e.wolak@nfk.nl)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**