

SAMEN BESLISSEN OVER DE KANKERBEHANDELING: HOE ERVAREN PATIENTEN DAT?

DONEER JE ERVARING RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 27 NOVEMBER 2018

INLEIDING

SAMEN BESLISSEN

Mensen met kanker moeten vaak in korte tijd beslissingen nemen over hun behandeling. Omdat een kankerbehandeling meestal (in)directe gevolgen heeft voor het leven op korte en lange termijn, is het belangrijk dat er een weloverwogen beslissing wordt genomen, die past bij de patiënt.

Bij Samen Beslissen bespreekt de zorgverlener met de patiënt welke behandelingen mogelijk zijn, wat de voor- en nadelen zijn en wat de gevolgen kunnen zijn op leven van de patiënt op korte en lange termijn. Ook niet (verder) behandelen wordt als optie besproken. De zorgverlener heeft daarbij aandacht voor wat de patiënt belangrijk vindt in het leven, nu en in de toekomst. Samen Beslissen is een proces en kan met meerdere zorgverleners in meerdere gesprekken plaatsvinden.

Als kankerpatiëntenorganisaties vinden wij Samen Beslissen van belang, voor iedere patiënt en (waar mogelijk) op ieder beslismoment in het ziekte- en behandelproces.

DOEL

Het doel van deze peiling is meer zicht krijgen op hoe (ex-)kankerpatiënten Samen Beslissen ervaren en hoe zij erover denken, zodat [NFK](#) samen met haar [kankerpatiëntenorganisaties](#) de belangen van patiënten als het gaat over Samen Beslissen nog beter en gericht kan behartigen.

OPZET

Samen met onze kankerpatiëntenorganisaties hebben wij de digitale vragenlijst *‘Beslissen over je kankerbehandeling. Wat is jouw ervaring?’* opgesteld. Ook experts op het gebied van Samen Beslissen zijn geraadpleegd bij maken van de vragenlijst. De vragenlijst is in oktober 2018 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl, onder de achterban van de patiëntenorganisaties en via sociale media. De vragenlijst kon gedurende twee weken worden ingevuld.

VRAAGSTELLING

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- Wat is de behoefte van (ex-)kankerpatiënten als het gaat over Samen Beslissen?
- In hoeverre ervaren (ex-)kankerpatiënten dat er sprake is van Samen Beslissen?

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Bijna 3800 (ex-)kankerpatiënten namen deel aan deze peiling (zie tabel 1). De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 62 jaar¹ en 55% is vrouw. De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (26%), darmkanker (19%) en bloed- of lymfeklierkanker (18%). De meest recente behandeling is (gemiddeld) 4,1 jaar geleden en (gemiddeld) 4,2 jaar geleden is de meest recente behandelkeuze gemaakt. 40% van de respondenten is behandeld in een topklinisch ziekenhuis, 30% in een universitair medisch centrum (UMC) of in een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis en 29% in een algemeen ziekenhuis.

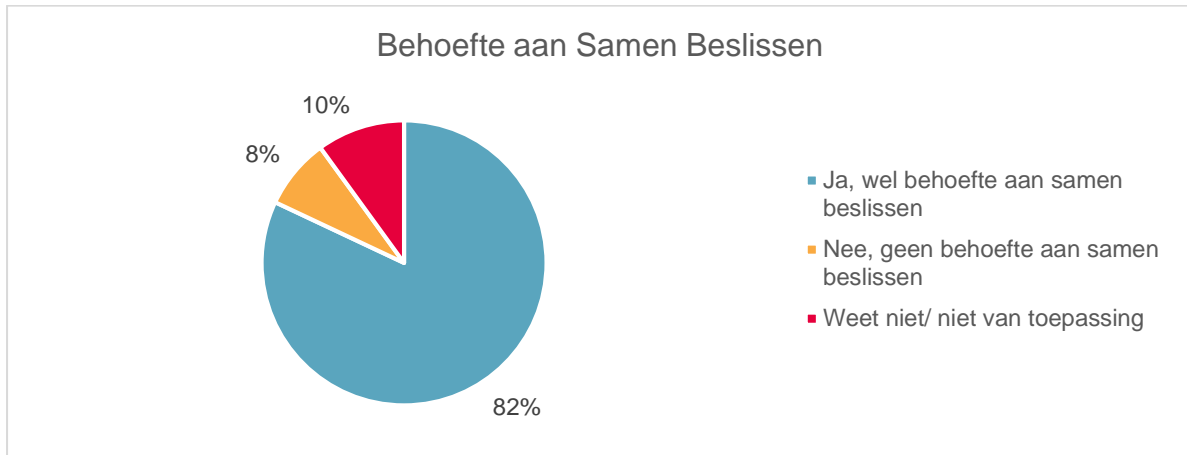
Aantal (ex-)kankerpatiënten	3785
Gemiddelde leeftijd	62 jaar

		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	2073	55
	Man	1712	45
<i>Diagnose</i>	Borstkanker	988	26
	Darmkanker	710	19
	Bloed- of lymfeklierkanker	670	18
	Prostaatkanker	449	12
	Blaaskanker	225	6
	Melanoom/ huidkanker	145	4
	Gynaecologische kanker	136	4
	Longkanker	92	2
	Anders	370	10
<i>Meest recente behandeling</i>	Tussen 0 en 2 jaar geleden	2091	56
	3 jaar of langer geleden	1642	44
<i>Meest recente behandelkeuze</i>	Tussen 0 en 2 jaar geleden	2031	54
	3 jaar of langer geleden	1753	46
<i>Behandelend ziekenhuis</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1131	30
	Topklinisch ziekenhuis	1506	40
	Algemeen ziekenhuis	1087	29
	Anders	61	2

TABEL 1. KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN IN DEZE PEILING

BEHOEFTE VAN PATIENTEN AAN SAMEN BESLISSEN

De resultaten laten zien dat een ruime meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten (82%, n=3112) behoefte heeft om samen met de zorgverlener(s) te beslissen² over hun behandeling (zie afbeelding 1.)



AFBEELDING 1. BEHOEFTE VAN PATIENTEN AAN SAMEN BESLISSEN

Wat patiënten zeggen over de behoefte om samen te beslissen:

“Natuurlijk wil ik mee beslissen, het is mijn lijf en leven.”

“Ik ben van mening, dat als je echt samen een beslissing neemt, je ook meer achter de gekozen behandeling zal staan.”

“Door hun expertise te combineren met jouw wensen kun je een goede keuze maken.”

“Omdat ik nooit zo goed op de hoogte kan zijn als de arts, hij heeft er gewoon meer verstand van.”

“Ik wilde een behandeling die past bij wie ik ben. Het ging mij meer om kwaliteit van leven dan over langer leven.”

“Het samen beslissen is een moment van delen van expertise, immers de behandelaar heeft de kennis, maar uiteindelijk is het mijn lichaam. Dus samen beslissen is essentieel.”

“Ging ervan uit dat beste optie door arts besloten werd.”

“Gevolgen behandeling kunnen grote invloed op kwaliteit van leven hebben, daarom moet je mee beslissen.”

“Ik vertrouwde volledig op mijn arts en op het behandelplan wat meteen al duidelijk was.”

“Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken.”

“Arts had het traject al snel duidelijk, de enige behoefte die ik op dat moment had, was zo snel mogelijk van de kanker af.”

“Er was geen keuze, het was gewoon opereren.”

“Mijn lichaam, mijn beslissing, ik wil weten wat de risico's zijn en de kansen, ook al weet ik dat alles onder voorbehoud is. Ik wil het snappen wat er met me gebeurt.”

“Ik wilde graag precies weten welke opties er waren en wat mogelijk lange termijn effecten waren van de behandelingen.”

“De behandelend specialist is de deskundige m.b.t. de behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen hiervan. Als patiënt ben ik het lijdend voorwerp en degene die moet leven met de gevolgen van de behandeling. Door samen met de specialist alles goed door te spreken en af te wegen voel ik mij als patiënt een beetje meer leidend - dan lijdend voorwerp.”

“Als je de diagnose krijgt ben je in paniek, weet je eigenlijk niets over de behandelmogelijkheden.”

“Over de behandeling inhoudelijk heb ik nooit het gevoel gehad mee te beslissen. Ik moest alleen zeggen of ik het er mee een was of niet. Achteraf had ik véél meer vragen moeten stellen, m.n. over de late gevolgen.”

“Ondanks het feit dat ik leek ben op dit gebied, wil ik vooraf zoveel mogelijk info hebben over de verschillende mogelijkheden in de behandeling.”

HOE PATIENTEN SAMEN BESLISSEN ERVAREN

BETROKKEN ZORGVERLENERS

Het gros van de (ex-)kankerpatiënten geeft aan dat een zorgverlener één (36%, n=1352) of meerdere (51%, n=1902) behandelingen met hen heeft besproken, bij de meest recente behandelkeuze. Tien procent (n=365) zegt dat er geen behandelingen met hen zijn besproken en 3% (n=123) weet het niet.

De zorgverleners die het meest genoemd worden als degene die de behandeling(en) met de patiënt bespreekt zijn de oncoloog/ internist (55%, n=1751), de chirurg (37%, n=1173) en de verpleegkundig specialist (26%, n=813) (zie tabel 2).

Zorgverlener die de behandeling(en) met patiënt bespreekt	
Oncoloog/ internist	55%
Chirurg	37%
Verpleegkundig specialist/ gespecialiseerd verpleegkundige	26%
Radiotherapeut	18%
Uroloog	17%
Hematoloog	13%
Huisarts	8%
Gynaecoloog	4%

TABEL 2. ZORGVERLENER DIE DE BEHANDELING(EN) BESPREEKT

Bij 46% (n=1483) van de respondenten werden de behandelingen door één zorgverlener besproken, bij 30% (n=970) door twee zorgverleners, bij 15% (n=477) door drie zorgverleners en bij 9% (n=291) door vier of meer zorgverleners.

Van de respondenten geeft 70% (n=2189) aan dat de behandelingen besproken zijn door een arts, 21% (n=676) door een arts én een verpleegkundige, 4% (n=131) door een arts én de huisarts en 4% (n=114) door een arts, verpleegkundige én de huisarts.

INFORMATIE OVER BEHANDELING

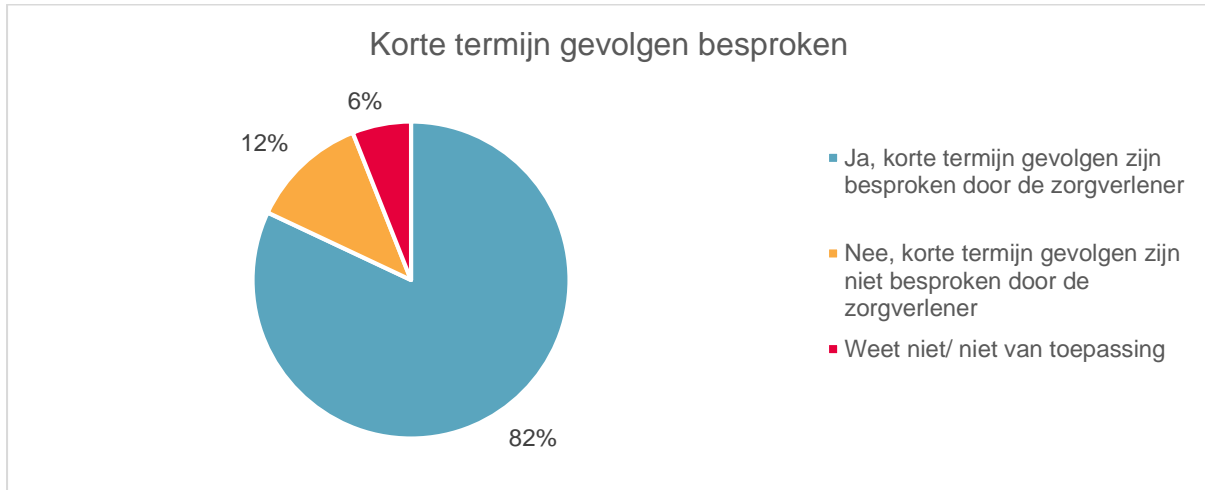
De respondenten zeggen vooral mondeling geïnformeerd te zijn over de behandeling(en) (99%, n=3170), 29% (n=938) is (ook) schriftelijk geïnformeerd (bijv. folders) en een kleiner deel is (ook) geïnformeerd via digitale informatie (bijv. websites) (13%, n=427).

Keuzehulpen³ vinden nog nauwelijks de weg naar de patiënt (5%, n=162).

Bijna twee derde van de respondenten (64%, n=2063) is op één van de bovengenoemde manieren geïnformeerd, 23% (n=752) op twee manieren en 13% (n=401) heeft op drie manieren informatie gekregen.

BESPROKEN KORTE TERMIJN GEVOLGEN

De mogelijke korte termijn gevolgen⁴ van de behandeling(en) zijn volgens 82% (n=2626) van de (ex-)kankerpatiënten door een zorgverlener met hen besproken (zie afbeelding 2).



AFBEELDING 2. KORTE TERMIJN GEVOLGEN BESPROKEN DOOR DE ZORGVERLENER

Respondenten die behandeld zijn in UMC's geven vaker⁵ aan dat er over korte termijn gevolgen gesproken is (89%⁶, n=852), dan mensen die behandeld zijn in algemene ziekenhuizen (84%, n=710) en topklinische ziekenhuizen (87%, n=1023).

Naarmate patiënten meer zorgverleners hebben die de behandeling(en) met hen hebben besproken, zijn korte termijn gevolgen vaker ter sprake gebracht. Bij één zorgverlener is dit bij 84% (n=1156) van de patiënten gebeurd, bij twee is dit 87% (n=796), bij drie 91% (n=408) en bij vier zorgverleners of meer is dit bij 95% (n=266) van de patiënten gebeurd.

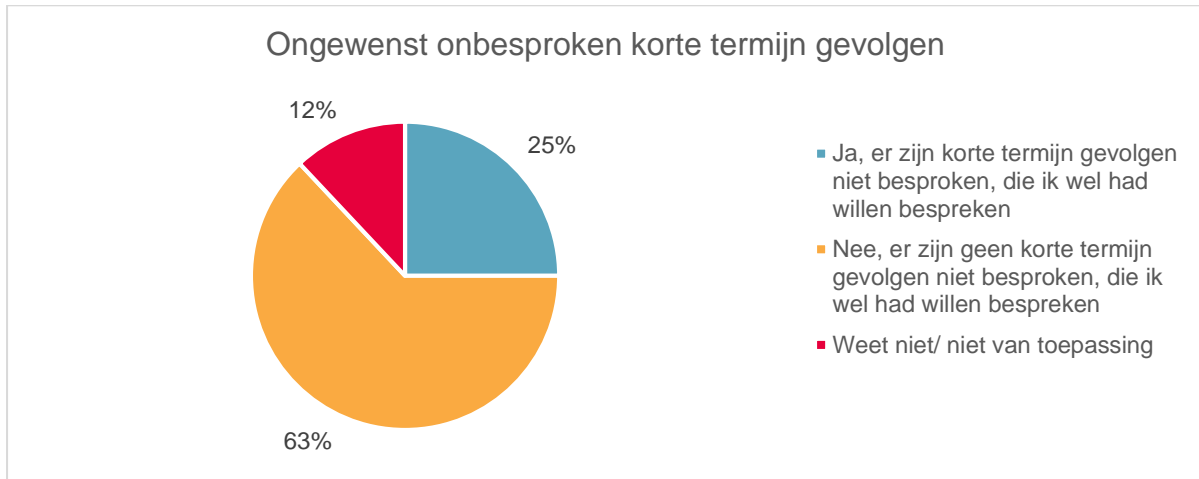
Zorgverleners bespreken diverse soorten korte termijn gevolgen met (ex-)kankerpatiënten (zie tabel 3). Vermoeidheid (67%, n=1557), verminderd lichamelijk functioneren (54%, n=1254), misselijkheid/ braken (40%, n=940), darmproblemen (34%, n=802) en haarverlies (33%, n=780) komen het vaakst aan de orde, aldus de respondenten.

Besproken korte termijn gevolgen	
Vermoeidheid	67%
Verminderd lichamelijk functioneren	54%
Misselijkheid/ braken	40%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	34%
Haarverlies	33%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	30%
Pijn	27%
Neuropathie (zenuwpijn)	25%
Hormonale klachten	23%
Mond/ gebitsproblemen	22%
Concentratieproblemen	18%
Incontinentie	16%
Lymfoedeem	14%
Depressieve gevoelens	12%
Geheugenproblemen	12%
Kortademigheid	9%
Stress	8%
Angstklachten	8%

TABEL 3. SOORT KORTE TERMIJN GEVOLGEN BESPROKEN DOOR DE ZORGVERLENER

ONBESPROKEN KORTE TERMIJN GEVOLGEN

Een kwart (n=728) van de respondenten had graag gewild dat zorgverleners bepaalde korte termijn gevolgen met hen hadden besproken, maar geeft aan dat deze niet besproken zijn (zie afbeelding 3).



AFBEELDING 3. ONBESPROKEN KORTE TERMIJN GEVOLGEN, DIE PATIENTEN WEL HADDEN WILLEN BESPREKEN

Vrouwen rapporteren vaker dat bepaalde korte termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn (35%, n=493), dan mannen (20%, n=235).

Mensen die langer geleden (3 jaar of meer) een behandelkeuze hebben gemaakt, zeggen vaker dat bepaalde korte termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn gebleven (32%, n=358), dan de groep mensen bij wie de behandelkeuze korter (0-2 jaar) geleden heeft plaatsgevonden (25%, n=370).

Opvallend zijn de verschillen tussen de kankersoorten. Bij prostaatkanker (16%, n=53) en darmkanker (22%, n=98) zijn er relatief weinig mensen die aangeven dat bepaalde korte termijn gevolgen ongewenst onbesproken waren. Bij gynaecologische kanker en borstkanker zijn er vrij veel mensen die aangeven dat korte termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn, respectievelijk 42% (n=37) en 39% (n=273).

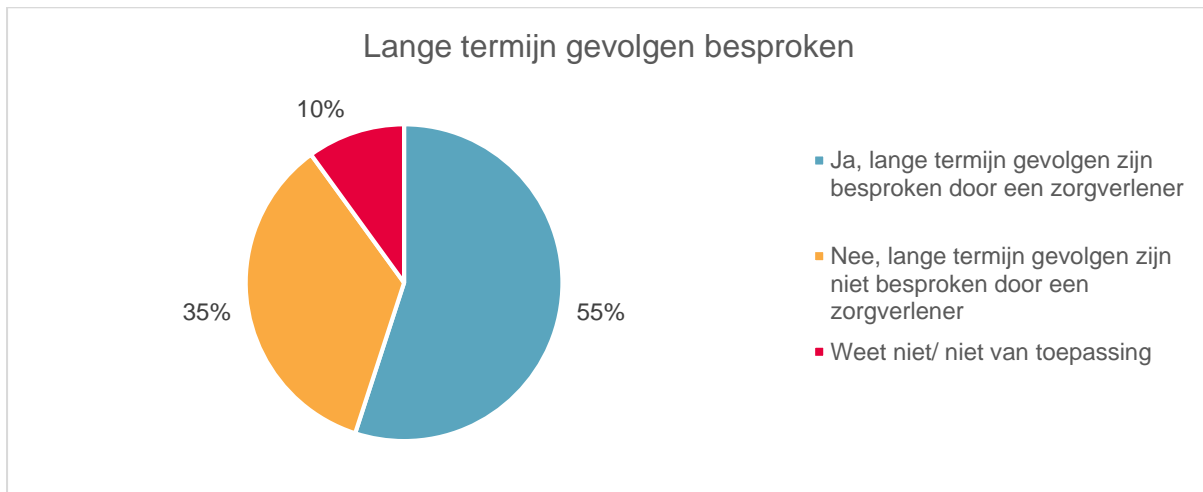
De korte termijn gevolgen die onbesproken zijn gebleven, maar die patiënten wel hadden willen bespreken met de zorgverlener(s) zijn opgesomd in tabel 4. De meest voorkomende zijn vermoeidheid (38%, n=220), verminderd lichamelijk functioneren (37%, n=215), concentratieproblemen (30%, n=177), depressieve gevoelens (29%, n=168) en geheugenproblemen (28%, n=161).

Ongewenst onbesproken korte termijn gevolgen	
Vermoeidheid	38%
Verminderd lichamelijk functioneren	37%
Concentratieproblemen	30%
Depressieve gevoelens	29%
Geheugenproblemen	28%
Neuropathie (zenuwpijn)	24%
Angstklachten	22%
Pijn	22%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	20%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	20%
Mond/ gebitsproblemen	20%
Stress	17%
Hormonale klachten	17%
Lymfoedeem	16%
Kortademigheid	12%
Incontinentie	9%
Misselijkheid/ braken	9%
Haarverlies	6%

TABEL 4. SOORT KORTE TERMIJN GEVOLGEN DIE NIET BESPROKEN ZIJN, MAAR DIE PATIENTEN WEL HADDEN WILLEN BESPREKEN.

BESPROKEN LANGE TERMIJN GEVOLGEN

Iets meer dan de helft (55%, n=1727) van de (ex-)kankerpatiënten geeft aan dat de mogelijke lange termijn gevolgen⁷ van de behandeling(en) door een zorgverlener met hen zijn besproken (zie afbeelding 4).



AFBEELDING 4. LANGE TERMIJN GEVOLGEN BESPROKEN DOOR DE ZORGVERLENER

Mannen zeggen vaker dat de lange termijn gevolgen besproken zijn (70%, n=886), dan vrouwen (54%, n=841).

Indien de behandelkeuze 0 tot 2 jaar geleden gemaakt is, zegt 64% (n=1007) dat de lange termijn gevolgen besproken zijn, in tegenstelling tot 57% (n=720) waarbij de behandelkeuze 3 jaar of langer geleden is gemaakt.

We zien verschillen op basis van specifieke diagnosegroepen. Zo geeft 78% (n=227) van de mannen met prostaatkanker aan dat lange termijn gevolgen besproken zijn en 67% (n=316) van de mensen met darmkanker. Lange termijn gevolgen komen het minst aan de orde bij mensen met borstkanker (52%, n=407) en mensen met melanoom/ huidkanker (55%, n=54).

Ook het aantal zorgverleners is van invloed: hoe meer zorgverleners de behandeling(en) met de patiënt bespreken, hoe vaker patiënten aangeven dat lange termijn gevolgen besproken zijn. Bij één zorgverlener is dit 57% (n=723), bij twee zorgverleners 60% (n=525), bij drie zorgverleners 66% (n=284) en bij vier of meer zorgverleners is dit 73% (n=195).

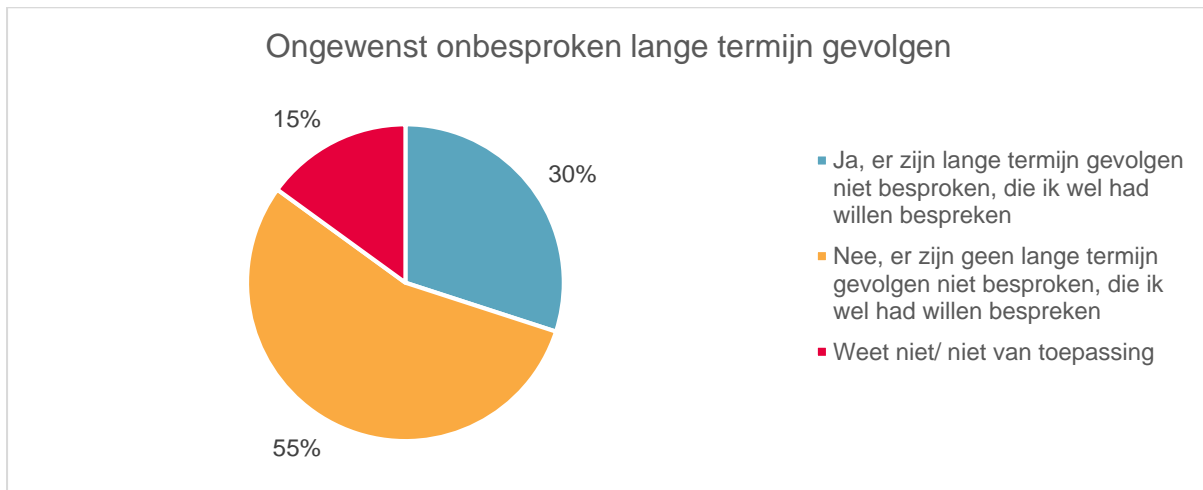
De respondenten geven aan dat er hoofdzakelijk is gesproken over lange termijn gevolgen als vermoeidheid (55%, n=816), verminderde lichamelijke conditie (41%, n=610), seksuele problemen/ impotentie (35%, n=515), neuropathie (zenuwpijn) (24%, n=354) en darmproblemen (22%, n=324). Meer besproken lange termijn gevolgen staan in tabel 5.

Besproken lange termijn gevolgen	
Vermoeidheid	55%
Verminderde lichamelijke conditie	41%
Seksuele problemen/ impotentie	35%
Neuropathie (zenuwpijn)	24%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	22%
Hormonale klachten	20%
Botontkalking	20%
Concentratieproblemen	18%
Incontinentie	17%
Pijn	15%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	15%
Lymfoedeem	13%
Geheugenproblemen	13%
Hartklachten (door de behandeling)	13%
Depressieve gevoelens	12%
Vruchtbaarheidsproblemen	11%
Mond/ gebitsproblemen	10%
Tweede tumoren (door de behandeling)	9%
Angstklachten	7%
Stress	7%

TABEL 5. SOORT LANGE TERMIJN GEVOLGEN BESPROKEN DOOR DE ZORGVERLENER

ONBESPROKEN LANGE TERMIJN GEVOLGEN

Dertig procent (n=833) van de respondenten had bepaalde lange termijn gevolgen met de zorgverlener(s) willen bespreken, maar geeft aan dat deze niet besproken zijn (zie afbeelding 5).



AFBEELDING 5. ONBESPROKEN LANGE TERMIJN GEVOLGEN, DIE PATIENTEN WEL HADDEN WILLEN BESPREKEN

Mensen van 60 jaar of jonger ervaren vaker dat bepaalde lange termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn gebleven (44%, n=439), dan mensen van 61 jaar of ouder (29%, n=394). Ook vrouwen geven dit frequenter aan (45%, n=572), dan mannen (24%, n=261).

Naarmate de behandelkeuze langer geleden gemaakt is, ervaren respondenten vaker dat lange termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn gebleven (43%, n=470), dan wanneer de behandelkeuze recenter geleden genomen is (28%, n=363).

Voorals mensen met gynaecologische kanker (55%, n=47) en borstkanker (50%, n=321) geven aan dat sommige lange termijn gevolgen ongewenst onbesproken zijn gebleven. Dit is in mindere mate aan de orde bij blaaskanker (20%, n=29) en prostaatkanker (22%, n=68).

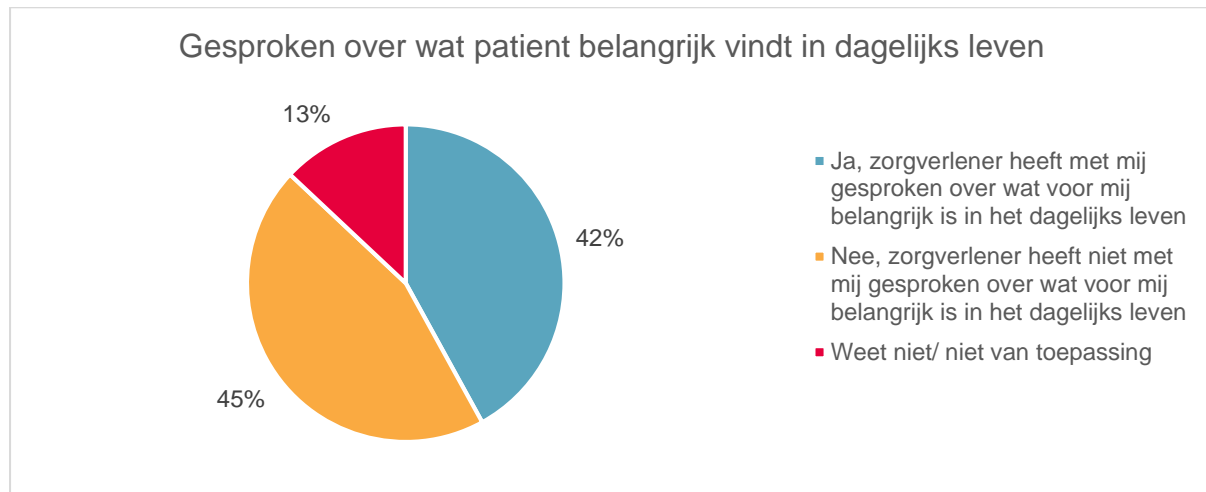
Respondenten hadden vooral over vermoeidheid (47%, n=339), verminderde lichamelijke conditie (37%, n=269), concentratieproblemen (37%, n=265), geheugenproblemen (33%, n=240) en seksuele problemen/ impotentie (31%, n=220) willen spreken (zie tabel 6).

Ongewenst onbesproken lange termijn gevolgen	
Vermoeidheid	47%
Verminderde lichamelijke conditie	37%
Concentratieproblemen	37%
Geheugenproblemen	33%
Seksuele problemen/ impotentie	31%
Neuropathie (zenuwpijn)	28%
Depressieve gevoelens	26%
Pijn	22%
Angstklachten	19%
Mond/ gebitsproblemen	19%
Hormonale klachten	18%
Botontkalking	18%
Lymfoedeem	17%
Problemen met eten of drinken/ lichaamsgewicht	16%
Stress	15%
Hartklachten (door de behandeling)	15%
Darmproblemen (bijv. diarree en obstipatie)	14%
Tweede tumoren (door de behandeling)	10%
Incontinentie	8%
Vruchtbaarheidsproblemen	3%

TABEL 6. SOORT LANGE TERMIJN GEVOLGEN DIE NIET BESPROKEN ZIJN, MAAR DIE PATIENTEN WEL HADDEN WILLEN BESPREKEN.

DAGELIJKSE LEVEN PATIENT

Iets minder dan de helft van de (ex-)kankerpatiënten (42%, n=1489) zegt dat er een zorgverlener is die met hen gesproken heeft over wat voor hem of haar belangrijk is in het dagelijks leven, bij de meest recente behandelkeuze (zie afbeelding 6).



AFBEELDING 6. GESPROKEN OVER WAT PATIENT BELANGRIJK VINDT IN HET DAGELIJKSE LEVEN

Mannen zeggen vaker dat er aandacht was voor wat men belangrijk vindt in het dagelijks leven (54%, n=741), dan vrouwen (44%, n=748).

Patiënten die langer geleden hun behandelkeuze hebben gemaakt, hebben minder vaak ervaren dat er met hen besproken is wat voor hen belangrijk is (40%, n=562), dan patiënten waarbij de behandelkeuze korter geleden is (55%, n= 926).

In UMC's lijkt meer aandacht te zijn voor wat mensen belangrijk vinden in het dagelijks leven (53%, n=485), dan in topklinische ziekenhuizen (48%, n=584) en algemene ziekenhuizen (43%, n=393).

Bij melanoom/ huidkanker en borstkanker lijkt er het minste aandacht te zijn voor wat patiënten belangrijk vinden in het leven: respectievelijk 36% (n=38) en 43% (n=360) van de respondenten heeft ervaren dat een zorgverlener dit besproken heeft. Bij prostaat (58%, n=213) en blaaskanker (55%, n=104) is hier meer aandacht voor.

Ook zien we dat het aantal zorgverleners invloed heeft: hoe meer zorgverleners de behandeling(en) met de patiënt besproken hebben, hoe vaker er is gesproken over wat de patiënt belangrijk vindt in het dagelijks leven. Bij één zorgverlener geeft 50% (n=602) van de respondenten dit aan, bij twee 54% (n=448), bij drie 56% (n=232) en bij 4 of meer zorgverleners 63% (n=152).

Wat patiënten zeggen over bespreken van dagelijks leven

“De gevolgen van de behandeling mijn kanker zijn nog dagelijks voelbaar en blijven een probleem.”

“Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist. Kwaliteit van leven speelt degelijk een rol in beslissingen omtrent de behandeling”

“Mijn oncoloog heeft met mij uitgebreid gesproken over mijn actieve leefstijl.”

“Er is nooit gevraagd naar wat ik belangrijk vind in mijn dagelijks leven.”

“Zorgverleners zijn m.i. te veel bezig met levensverlenging en steeds minder met kwaliteit van leven.”

“De grootste ingreep in mijn dagelijks leven is dat ik mijn werk verloor. Door de gevolgen van de behandeling werd mijn contract niet verlengd (wat ik wel snap want mijn concentratie was weg).”

“Zowel de internist als de verpleegkundige bespreken mijn dagelijks leven als ze mij zien.”

“In de praktijk zijn de gevolgen veel ingrijpender dan ik verwacht had.”

“Als ik het zelf naar voren breng dat ik activiteiten met mijn kinderen wil doen, dan kan de chemo 1-2 dagen eerder of later.”

“Er is niet ingegaan op mijn persoonlijke situatie.”

“De sociale en psychologische effecten op mijn dagelijks leven zijn onderbelicht.”

“Internist nam in 1e gesprek met mij alle tijd om wat meer van mij te weten te komen, ze was zeer persoonlijk betrokken, zo voelde het.”

“Jammer genoeg had ik geen idee wat chemo bestraling enz. met je lichaam doet. Stond er vrij naïef in. Het plan van aanpak staat geheel in de zin van “beter” worden. Niet nagedacht over het verdere leven”

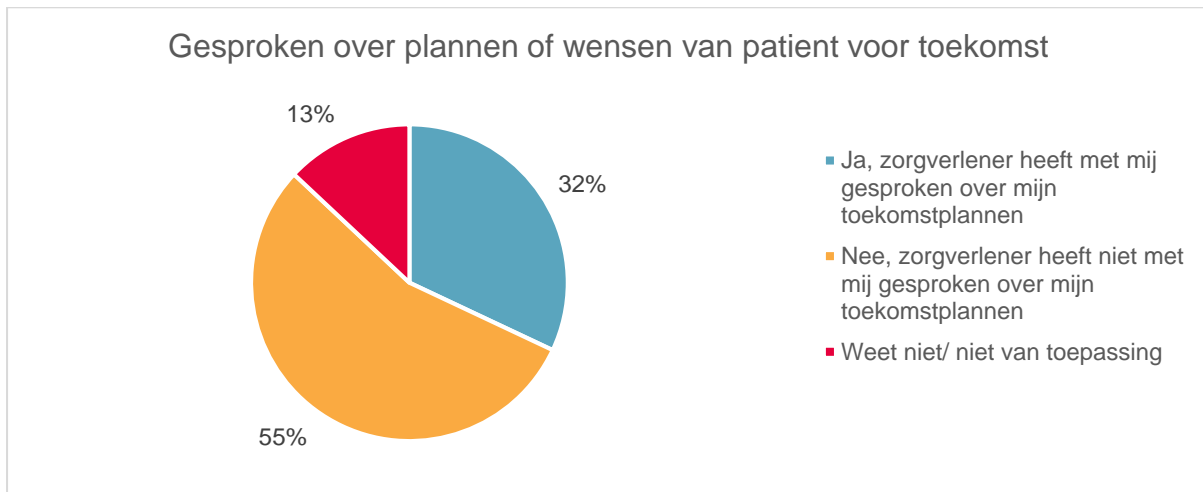
“Geen seks meer is besproken, dat vond ik gezien mijn leeftijd acceptabel.”

“Hij weet dat ik graag creatief met mijn handen bezig ben en dat deze medicijnen stijfheid in handen kan veroorzaken. En dat ik gelijk moet bellen als dat zo is om een andere voor te schrijven.”

“De arts vraagt altijd wat ik de laatste tijd heb gedaan en wat ik van plan ben. Daar probeert zij altijd rekening mee te houden en dat lukt vaak wel.”

TOEKOMST PATIENT

Ongeveer een derde (32%, n=1134) van de respondenten geeft aan dat een zorgverlener met hen heeft gesproken over zijn of haar plannen of wensen voor de toekomst, bij de meest recente behandelkeuze (zie afbeelding 7).



AFBEELDING 7. GESPROKEN OVER PLANNEN OF WENSEN VAN PATIENT VOOR TOEKOMST

Mannen ervaren vaker dat er met hen gesproken is over toekomstplannen (43%, n=596), dan vrouwen (32%, n=538).

Ook patiënten die recent een behandelkeuze maakte (0-2 jaar geleden) hebben vaker met een zorgverlener over hun toekomstplannen gesproken (42%, n=698), dan mensen bij wie de behandelkeuze langer geleden is (31%, n=436).

Wat betreft de ziekenhuizen worden in UMC's de toekomstplannen van de patiënt vaker besproken (41%, n=374), dan in topklinische ziekenhuizen (36%, n=436) en algemene ziekenhuizen (33%, n=299).

Bij prostaat (49%, n=176) en blaaskanker (46%, n=85) hebben zorgverleners de meeste aandacht voor de toekomstplannen van de patiënt, bij melanoom/ huidkanker (28%, n=31) en borstkanker (29%, n=240) het minste.

Met het toenemen van het aantal zorgverleners dat de behandeling(en) met de patiënt bespreekt, wordt er ook vaker over de toekomstplannen van de patiënt gesproken: bij één zorgverlener geeft 37% (n=444) aan dat dit gebeurd is, bij twee 41% (n=337), bij drie 48% (n=196) en bij vier of meer zorgverleners 50% (n=116).

Wat patiënten zeggen over bespreken van de toekomst:

“Mijn passie is klassiek ballet en dat wil ik twee keer per week blijven doen. Dit heb ik met de oncoloog besproken.”

“Ze vulden voor me in dat ik graag vruchtbaar wilde blijven. Daardoor kreeg ik een lichtere behandeling alleen omdat ik een vruchtbare vrouw was (en blijkbaar moest blijven in hun ogen).”

“Ik heb ernstige neuropathie overgehouden aan de chemotherapie en kan dus niet meer wandelen en dat vind ik heel erg.”

“Mijn werk was mijn passie. Als ik had geweten dat door de chemo mijn werkgeheugen zó slecht zou worden.... dan had ik het niet gedaan. Nog steeds heb ik daar verdriet van.”

“Er is door niemand gesproken over effecten voor de toekomst. Ik was zelf van een aantal gevolgen op de hoogte, maar de mentale effecten, gewichtstoename, stemming...niets werd aangestipt.”

“Ik had een zoontje van 2 en een best uitgebreid agressief beeld, dus veel keuzevrijheid was er niet, wilde ik beter worden. Dan maar wat minder kwaliteit van leven.”

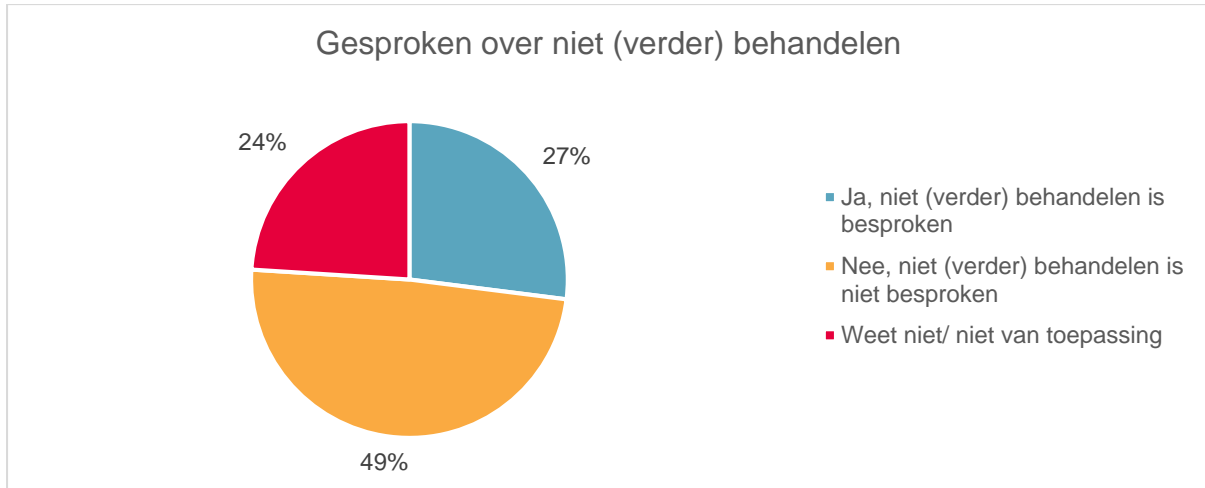
“Het bespreken behouden vruchtbaarheid was geen optie. Werd van de tafel geveegd. Was al 36 dus mijn eitjes was toch niet veel meer.”

“Toen ik aangaf nog een kindwens te hebben zei mijn behandelaar dat ik moest concentreren op beter worden en niet op vruchtbaarheid: ik had immers al een kind?”

“Er kwam abrupt een einde aan wandelen, kamperen en oppassen op de kleinkinderen.”

NIET (VERDER) BEHANDELEN

(Ex-)kankerpatiënten vinden het belangrijk dat een zorgverlener de optie niet (verder) behandelen met hen bespreekt (rapportcijfer⁸ 8,4, n=3145). Ruim een kwart (27%, n=939) van de (ex-)kankerpatiënten geeft aan dat niet (verder) behandelen ter sprake is gebracht door een zorgverlener (zie afbeelding 8).



AFBEELDING 8. GESPROKEN OVER NIET (VERDER) BEHANDELEN

Ook hier zien we dat als de behandelkeuze langer geleden gemaakt is, niet (verder) behandelen minder vaak besproken is (28%, n=334), dan als deze keuze korter geleden gemaakt is (41%, n=605).

Niet (verder) behandelen wordt het vaakst besproken bij longkanker (47%, n=34) en prostaatkanker (43%, n=138) en het minst vaak bij gynaecologische kanker (27%, n=25) en melanoom/ huidkanker (27%, n=26).

Wat patiënten zeggen over niet (verder) behandelen:

“Het ziekenhuis heeft angst gebruikt me te overtuigen aan de behandeling te beginnen. Men was het duidelijk niet eens met mijn keuze om me niet te laten behandelen.”

“Ik wilde na de eerste chemokuur stoppen met de gekozen behandeling maar dat werd niet geaccepteerd.”

“De hematoloog gaf aan wat de gevolgen zouden zijn van niet behandelen en dat was geen optie voor mij. Ik wilde beter worden en genieten van het leven.”

“Ik ben na lang wikken en wegen en in veelvuldig overleg met huisarts, verpleegkundig specialist en oncoloog gestopt met de hormoonbehandeling.”

“Ik heb dit besproken met mijn huisarts, en we komen er in ons drie wekelijkse afspraak die we met elkaar hebben gemaakt steeds op terug.”

“Mijn artsen gaven een negatief advies m.b.t. behandeling waarbij geopereerd zou moeten worden. Zij spraken hun zorg uit m.b.t. complicaties. Maar ze gaven me ook de ruimte om mijn eigen keuze te maken. En vertelde dat ze me ook zouden steunen als ik wel voor een operatie zou gaan.”

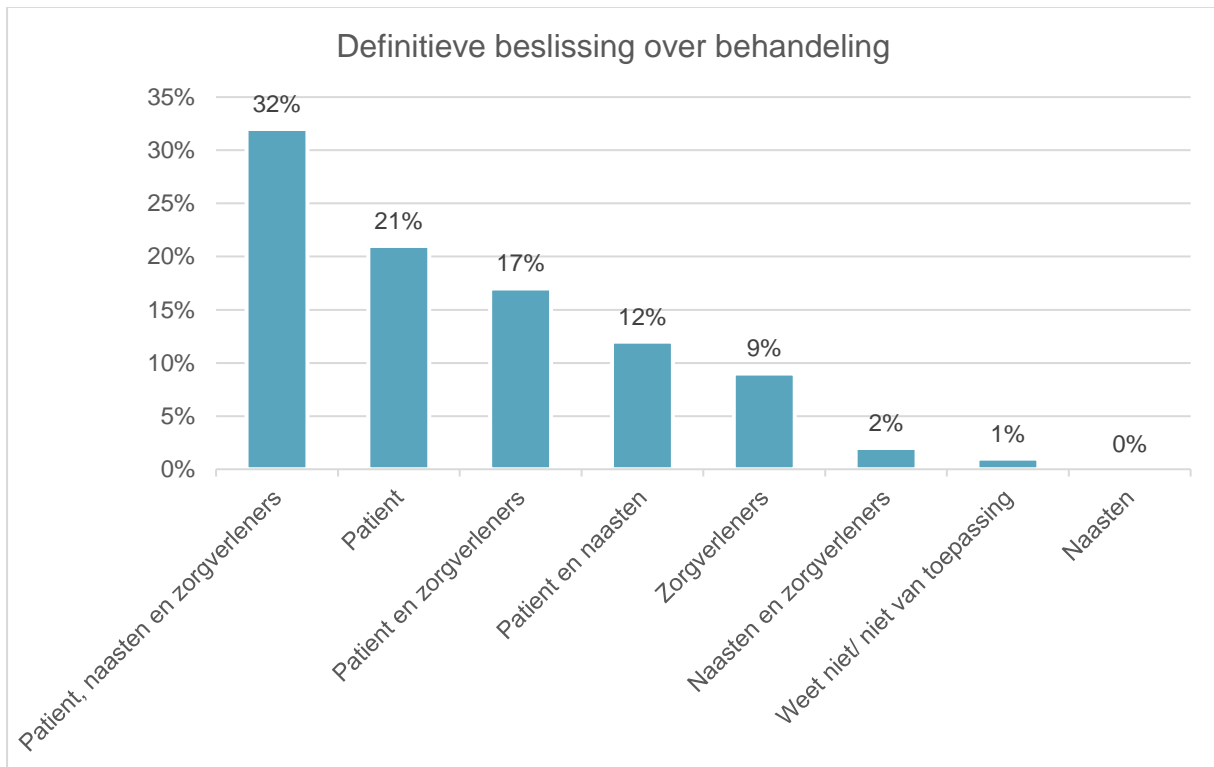
“Omdat ikzelf vroeg wat mijn kansen waren als ik geen chemotherapie zou ondergaan. Werd goed opgepakt en uitgelegd.”

“Maar summier. Eigenlijk wordt ervan uitgegaan dat je het doet.”

“Niet behandelen is nooit aan de orde geweest.”

DEFINITIEVE BESLISSING OVER BEHANDELING

Ongeveer een derde (n=1121) van de respondenten geeft aan dat zij samen met hun naasten en hun zorgverlener(s) het definitieve besluit over de behandeling genomen hebben, bij de meest recente behandelkeuze. 21% (n=740) van de patiënten heeft de beslissing zelf genomen en bij 17% (n=585) nam de patiënt het besluit samen met de zorgverlener(s). Zie afbeelding 9 voor meer informatie.



AFBEELDING 9. WIE DEFINITIEVE BESLISSING OVER DE BEHANDELING HEEFT GENOMEN

ONDERSTEUNING ZORGVERLENERS BIJ MAKEN BEHANDELKEUZE

(Ex-)kankerpatiënten vinden het erg belangrijk dat zij door hun zorgverlener worden ondersteund⁹ bij het maken van een behandelkeuze (rapportcijfer 9,0, n=3397), vrouwen nog iets meer (rapportcijfer 9,1, n=1864), dan mannen (rapportcijfer 8,9, n=1533).

De steun die patiënten daadwerkelijk ervaren van hun zorgverlener(s) bij het maken van hun meest recente behandelkeuze wordt gewaardeerd met een rapportcijfer van 8,0 (n=3341). Mannen zijn daarbij iets meer tevreden (rapportcijfer 8,1, n=1506), dan vrouwen (rapportcijfer 7,8, n=1835). Ook naarmate de behandelkeuze korter geleden is (0-2 jaar), is men meer tevreden (rapportcijfer 8,1, n=1810), dan als de keuze langer geleden gemaakt is (3 jaar of meer, rapportcijfer 7,8, n=1530).

Borstkankerpatiënten (rapportcijfer 7,7, n=898) blijken de ondersteuning van hun zorgverleners bij het maken van een behandelkeuze iets minder te waarderen, dan mensen met blaaskanker (rapportcijfer 8,3, n=202), prostaatcancer (rapportcijfer 8,1, n=403), bloed- en lymfklierkanker (rapportcijfer 8,1, n=588) en darmkanker (rapportcijfer 8,0, n=596).

Daarnaast zien we dat patiënten tevredener over de ondersteuning van hun zorgverlener(s) zijn, naarmate er meer zorgverleners de behandeling(en) met hen bespraken. Bij vier of meer zorgverleners was de waardering 8,6 (n=277), bij drie zorgverleners was dit een 8,2 (n=458), bij twee een 8,2 (n=906) en bij één zorgverlener een 8,1 (n=1358).

Uit de peiling blijkt tevens, dat als gevolgen van de behandeling, het dagelijkse leven, de toekomst en niet (verder) behandelen besproken zijn, de patiënt hogere rapportcijfers geeft voor de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze, dan als deze niet besproken zijn (zie tabel 7).

Tevredenheid met ondersteuning van zorgverlener bij maken van behandelkeuze	
	Gemiddeld rapportcijfer (n)
Korte termijn gevolgen wel besproken	8,4 (n=2479)
Korte termijn gevolgen niet besproken	6,7 (n=360)
Geen korte termijn gevolgen die niet besproken zijn (die patiënt had willen bespreken)	8,6 (n=1792)
Wel korte termijn gevolgen die niet besproken zijn (die de patiënt had willen bespreken)	7,1 (n=694)
Lange termijn gevolgen wel besproken	8,6 (n=1664)
Lange termijn gevolgen niet besproken	7,4 (n=1056)
Geen lange termijn gevolgen die niet besproken zijn (maar die patiënt wel had willen bespreken)	8,7 (n=1499)
Wel lange termijn gevolgen die niet besproken zijn (maar die de patiënt wel had willen bespreken)	7,1 (n=803)
Wat belangrijk is in dagelijks leven wel besproken	8,8 (n=1466)
Wat belangrijk is in dagelijks leven niet besproken	7,0 (n=1477)
Toekomstplannen wel besproken	8,8 (n=1120)
Toekomstplannen niet besproken	7,3 (n=1798)
Niet (verder) behandelen wel besproken	8,5 (n=921)
Niet (verder) behandelen niet besproken	7,5 (n=1629)

TABEL 7. TEVREDENHEID PATIENT MET ONDERSTEUNING ZORGVERLENER ALS THEMA'S WEL OF NIET BESPROKEN ZIJN

Wat patiënten zeggen over ondersteuning van zorgverlener(s) zeggen:

“De oncologisch verpleegkundige heeft mij erdoorheen gesleept: geven van eerlijke info, bieden van luisterend oor, werkelijke interesse in mij als persoon.”

“Ik kwam altijd voorbereid met kladblok vol vragen binnen. Daar werd de tijd voor genomen!”

“Arts adviseerde om ook met mijn eigen huisarts te overleggen welke optie ik het beste vond, dat vond ik een erg goed advies en gaf mij genoeg tijd en input om te beslissen.”

“Je hebt behoefte aan iemand die alles overziet. Die mij op het juiste moment de juiste informatie geeft.”

“Er was een vertrouwensband met de behandelend oncoloog.”

“Mijn zorgverlener heeft alle tijd voor me genomen om alles uit te leggen, mijn vragen te beantwoorden en mij gerust te stellen.”

“Arts kon niet praten op patiëntniveau. Zeer kundige arts, maar uiteindelijk oncologisch verpleegkundige die vragen kon beantwoorden en gevolgen heeft uitgelegd.”

“Omdat je in een rijdende trein zit en echt niet alles kan overdenken wat het traject betreft. Dus interactie is nodig en iemand moet dus met je meedenken.”

“Voor de behandeling voldoende steun en informatie. Na de behandeling weinig begeleiding, met name op psychisch gebied. Totaal onderschat.”

“Alles is nieuw, je kunt het zelf niet allemaal overzien, je hebt ondersteuning nodig.”

“Ik heb geen enkele ondersteuning ervaren.”

“Na de operatie is de oncoloog naar een ander ziekenhuis gegaan. Daarna had ik geen eigen arts meer maar de behandelingen werden wel ingezet, ik kreeg klachten die ik met steeds wisselende arts-assistenten moest bespreken.”

“Ik moest kiezen tussen twee chemokuren, maar niemand wilde persoonlijk advies geven.”

“Bij deze gesprekken was naast mijn vrouw ook een goede triage verpleegkundige die in een na gesprek nog een checkte of alles begrepen was en alles geuit. Heel goed.”

“Tijdens de behandeling was er steun van de verpleging. Tijdens de controle werd door de behandelaar wel gevraagd hoe het met me ging.”

“Er is gezwegen over de keuze die er was. Ben er als leek/patiënt behoorlijk ingeluisd.”

“Ze hadden me moeten behoeden voor de foute keuze.”

“Ik heb altijd het gevoel gehad dat mijn wensen voorop stonden en niet het zogeheten behandel protocol.”

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

De meerderheid van de (ex-)kankerpatiënten heeft behoefte om samen met hun zorgverlener te beslissen over de behandeling.

(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling: bij ruim een derde zijn de lange termijn gevolgen niet besproken.

Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe, als de zorgverlener ook aandacht heeft voor de gevolgen van de behandeling, het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt. De helft van de (ex-)kankerpatiënten geeft aan dat er geen aandacht was voor wat zij belangrijk vinden in het leven en de toekomst.

DISCUSSIE

Bij Samen Beslissen is het niet alleen van belang dat de zorgverlener de patiënt goed informeert over behandelmogelijkheden, maar ook over de mogelijke korte en lange termijn gevolgen van een behandeling. Zonder deze informatie, kan de patiënt geen goede keuze voor een behandeling maken. Uit onze peiling blijkt dat lange termijn gevolgen nog te vaak niet worden besproken.

Datzelfde geldt voor het bespreken van het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt. Als de zorgverlener hier niet van op de hoogte is, kan er geen vertaling worden gemaakt van medische effecten van de behandeling naar concrete gevolgen voor het leven van de patiënt. De zorgverlener kan de patiënt dan niet goed ondersteunen bij de afweging of een behandeling bij hem past. Deze peiling laat zien dat zorgverleners bij de helft van de patiënten geen aandacht hebben voor het dagelijkse leven of toekomstplannen van de patiënt.

Daarnaast geven patiënten aan het belangrijk te vinden dat 'niet (verder) behandelen' als optie wordt besproken, maar dat nog maar een minderheid van de zorgverleners dit ook daadwerkelijk doet. De patiënt kan alleen tot een goede keuze komen als alle (behandel)mogelijkheden worden besproken; niet (verder) behandelen hoort daar als mogelijkheid bij.

Bij de soort gevolgen valt op dat vooral fysieke gevolgen (zoals vermoeidheid en verminderd lichamelijk functioneren) besproken worden door de zorgverleners. Cognitieve gevolgen (zoals geheugen- en concentratieproblemen) en psychische consequenties (zoals angst en depressie) blijven echter nog te vaak onderbelicht, wat gemist wordt door een aanzienlijk deel van de patiënten. Dit is zorgelijk, want uit een eerdere peiling via [Doneer Je Ervaring \(oktober 2017\)](#) komt naar voren dat zowel fysieke als cognitieve en seksuele gevolgen de meest voorkomende late gevolgen bij (ex-)kankerpatiënten zijn. Ook psychische late gevolgen komen regelmatig voor.

(Ex-)kankerpatiënten zijn overwegend tevreden over de ondersteuning die ze van hun zorgverleners ontvangen bij het maken van behandelkeuzes. Deze waardering neemt echter

af als de zorgverlener minder aandacht heeft voor het dagelijkse leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Bovenstaande signalen baren ons als patiëntenorganisaties zorgen. De uitkomsten van deze peiling sterken ons in ons beeld dat Samen Beslissen meer en beter kan en moet. Als patiënten vooraf niet volledig geïnformeerd zijn en onvoldoende ondersteund worden bij het maken van een behandelkeuze, kunnen zij moeilijk een inschatting maken van de impact van de behandeling op hun kwaliteit van leven. Als zij wel op de hoogte zijn van de gevolgen van de behandeling, kunnen zij (samen met hun zorgverlener) kiezen wat het beste past en zullen zij beter voorbereid zijn op eventuele late gevolgen.

Wij roepen zorgverleners dringend op om in het gesprek met de patiënt niet alleen de medische aspecten van de behandeling te belichten, maar ook de late gevolgen - niet alleen de fysieke, maar ook de cognitieve en psychische late gevolgen. Daarnaast sporen wij hen aan na te gaan wat er speelt in het leven van de patiënt, wat voor hem of haar belangrijk is, zodat er een weloverwogen behandelkeuze gemaakt kan worden.

ACTIE

Via de media vraagt NFK landelijk aandacht voor de uitkomsten van deze peiling, om alle mensen die kanker hebben (gehad) bewust te maken dat zij samen met hun zorgverlener een keuze kunnen maken voor een behandeling, die het beste bij hén past. Om patiënten toe te rusten hebben wij in een korte animatie het Samen Beslissen proces in beeld gebracht. Deze animatie is te vinden op de [NFK Samen Beslissen website](#).

Daarnaast brengen wij de uitkomsten van deze peiling onder de aandacht van zorgverleners en medische wetenschappelijke beroepsgroepen, zodat zij kunnen leren van de ervaring en behoefte van patiënten en dit kunnen toepassen in hun dagelijkse klinische praktijk. Als patiëntenorganisaties hebben wij een stimulerende en verbindende rol om Samen Beslissen met patiënten meer en beter te laten plaatsvinden. Ter ondersteuning van de zorgverlener hebben wij daarom diverse tools ontwikkeld, waaronder de NFK E-learning Samen Beslissen met kankerpatiënten en het zakkaartje Samen Beslissen met rake vragen, te vinden op [NFK Samen Beslissen website](#). En natuurlijk gaan wij door met projecten waar implementatie van Samen Beslissen in de praktijk plaatsvindt.

Politiek en zorgverzekeraars worden ook geïnformeerd over deze uitkomsten, zodat zij de resultaten kunnen meenemen in hun huidige en toekomstig beleid.

¹ De groep respondenten is scheef verdeeld als het gaat om leeftijd en geslacht. De jongere leeftijdsgroep (60 jaar of jonger) bestaat overwegend uit vrouwen (vrouw: 77%, n=1208, man: 23%, n=359). De oudere leeftijdsgroep (61 jaar of ouder) bestaat overwegend uit mannen (man: 61%, n=1353, vrouw: 39%, n=865).

² In de vragenlijst is Samen Beslissen gedefinieerd als: Samen Beslissen betekent dat jij en je zorgverlener(s) samen bespreken welke behandelingen mogelijk zijn (ook niet behandelen is daarbij een mogelijkheid). Tevens worden de korte en lange termijn gevolgen van de behandeling(en) besproken en het effect ervan op jouw leven. Daarnaast praten jullie over wat jij belangrijk vindt in jouw leven en welke behandeling dan het beste bij jou past.

³ In de vragenlijst is een keuzehulp gedefinieerd als: een keuzehulp geeft een overzicht van verschillende behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen. Een keuzehulp kan een patiënt ondersteunen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

⁴ In de vragenlijst zijn korte termijn gevolgen gedefinieerd als: Onder korte termijn gevolgen verstaan wij directe bijwerkingen en complicaties van de behandeling(en) (zoals misselijkheid, haarverlies, vermoeidheid, pijn en diarree).

⁵ Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van $p < .05$. Dit geldt voor de gehele rapportage.

⁶ Bij de (aanvullende) analyses die verschillen tussen groepen laten zien is de categorie 'Weet ik niet/ niet van toepassing' buiten beschouwing gelaten. Hierdoor kunnen de percentages gemiddeld hoger uitvallen dan in de afbeeldingen. Dit geldt voor de gehele rapportage.

⁷ In de vragenlijst zijn lange termijn gevolgen gedefinieerd als: Onder lange termijn gevolgen verstaan wij gevolgen van de behandeling die zich voordoen maanden of jaren na de behandeling(en) (zoals vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen, impotentie en incontinentie).

⁸ Bij een rapportcijfer is de schaal 1 – 10, "1" betekent helemaal niet belangrijk of tevreden – "10" betekent heel erg belangrijk of tevreden.

⁹ In de vragenlijst is ondersteuning gedefinieerd als: Met ondersteuning bedoelen wij dat een zorgverlener je informeert, jouw vragen beantwoordt, met je bespreekt wat jij belangrijk vindt en je helpt bij het maken van een behandelkeuze.

Auteurs: Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Ella Visserman (e.visserman@nfk.nl)