

# EEN ZIEKENHUIS KIEZEN BIJ KANKER: WAT VIND JIJ BELANGRIJK?

DONEER JE ERVARING RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 5 DECEMBER 2019

## INLEIDING

### ONCOLOGISCHE ZORG IN NEDERLAND

In Nederland krijgen jaarlijks zo'n 120.000 mensen de diagnose kanker (bron [IKNL/NKR](#)). Na vijf jaar is 65% van hen nog in leven, maar de overlevingskansen verschillen sterk per kankersoort (bron [IKNL/NKR](#)). Er zijn helaas nog steeds kankersoorten waarbij al decennia geen of nauwelijks overlevingswinst is geboekt (bron [IKNL/NKR](#)). 20% van alle kankerpatiënten heeft een zeldzame kankersoort. Zij hebben slechtere overlevingskansen dan andere kankerpatiënten (bron [IKNL/NKR](#)).

Onder de mensen die kanker overleven, zijn er veel die last (blijven) houden van late effecten door de kanker en de behandeling, zo blijkt o.a. uit een eerdere Doneer Je Ervaring peiling.

De verwachting is dat in 2040 de kosten voor de oncologische zorg vier keer zoveel zullen zijn als in 2015: van 5 miljard Euro naar 23 miljard Euro per jaar. Dat komt deels door de vergrijzing, maar ook door veranderd zorggebruik door medische technologie (bron [RIVM](#)). NFK denkt daarbij ook aan de vele nieuwe dure geneesmiddelen die beschikbaar komen.

Om voortuitgang te blijven boeken voor mensen met kanker en deze zorg voor iedereen toegankelijk en betaalbaar te houden, moet de oncologische zorg in Nederland toekomstbestendiger worden gemaakt, vinden NFK en de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. De ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van kanker gaan zo snel en zijn zo complex geworden dat we een punt hebben bereikt dat NFK vindt dat er hogere eisen gesteld moeten worden aan ziekenhuizen die oncologische zorg leveren. Om deze zorg goed uit te voeren moet de betrokken artsen zich specialiseren in één of enkele vormen van kanker.

In Nederland zijn er verschillende initiatieven in uitvoering of ontwikkeling om de oncologische zorg toekomstbestendig te maken: van concentratie van zorg in enkele expertziekenhuizen tot samenwerking in regionale netwerken.

### DOEL

Het doel van deze Doneer Je Ervaring peiling is onderzoeken hoe mensen een ziekenhuis kiezen bij kanker, hoe het is om zorg te ontvangen van meerdere ziekenhuizen, maar ook hoe zij het reizen naar het ziekenhuis ervaren en of zij achteraf gezien iets anders zouden hebben gedaan. Met de resultaten van deze peiling wil NFK een patiëntgerichte bijdrage te leveren aan het maatschappelijk debat over de benodigde herinrichting van de oncologische zorg.

## OPZET

Samen met de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties heeft NFK de digitale vragenlijst *‘Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?’* opgesteld. Ook zijn medische experts geraadpleegd bij de ontwikkeling van de vragenlijst, die zelf dagelijks te maken hebben met zowel patiëntenzorg als het maatschappelijk debat waar de oncologische zorg moet plaatsvinden: “ver weg en/of dichtbij huis” en “geconcentreerd in één ziekenhuis en/of in samenwerking met andere ziekenhuizen”.

De vragenlijst is half oktober 2019 landelijk verspreid via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl), onder de achterban van de patiëntenorganisaties en via sociale media. Enkele ziekenhuizen hebben actief respondenten geworven voor de vragenlijst door middel van posters en het uitreiken van flyers. De vragenlijst kon gedurende twee weken anoniem door mensen die kanker hebben (gehad) worden ingevuld. De invulduur was ongeveer 10 minuten.

## VRAAGSTELLING

De volgende vragen staan centraal in deze peiling:

- In hoeveel ziekenhuizen wordt een kankerpatiënt behandeld? En hoe ervaren kankerpatiënten het om in meerdere ziekenhuizen te worden behandeld?
- Denken kankerpatiënten na over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is? Zoeken zij informatie of overleggen zij met iemand?
- Om welke reden(en) kiezen kankerpatiënten voor hun ziekenhuis?
- Hoeveel kankerpatiënten hebben een second opinion gehad en hoe ervaren zij dat?
- Wat is de reistijd van kankerpatiënten naar hun ziekenhuis? Hoe ervaren zij het reizen?
- Zouden kankerpatiënten achterafgezien iets anders hebben gedaan, als het gaat over de keuze voor hun ziekenhuis?
- Hoeveel vertrouwen hebben kankerpatiënten in de medische deskundigheid van hun ziekenhuis?

## RESULTATEN

### WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal hebben 7376 mensen die kanker hebben (gehad) deze vragenlijst ingevuld<sup>1</sup> (tabel 1).

De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 62 jaar (n=7376). Van hen is 12% (n=883) 50 jaar of jonger, 77% (n=5651) is tussen de 51 en 74 jaar en 11% (n=842) is 75 jaar of ouder.

De meerderheid (65%) is vrouw en 43% van de respondenten is middelbaar opgeleid<sup>2</sup>.

De meest voorkomende vormen van kanker onder de respondenten zijn borstkanker (31%), bloed- of lymfklierkanker (15%) en prostaatkanker (9%).

De meest recente behandeling<sup>3</sup> is gemiddeld 3,9 jaar geleden (n=7369). 34% (n=2527) is korter dan 1 jaar geleden behandeld, 37% (n=2708) is tussen 1 en 4 jaar geleden behandeld en 29% (n=2134) 5 jaar of langer geleden.

61% van de respondenten geeft aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben.

Zowel diagnostiek (46%) als behandeling<sup>3</sup> (41%) vonden het vaakst in een topklinisch ziekenhuis<sup>4</sup> plaats.

		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	4784	65
	Man	2566	35
	Anders	26	0
<i>Opleidingsniveau<sup>2</sup></i>	Hoogopgeleid	2819	38
	Middelbaar opgeleid	3195	43
	Laagopgeleid	1143	16
	Anders	219	3
<i>Diagnose</i>	Borstkanker	2256	31
	Bloed- of lymfeklierkanker	1107	15
	Prostaatkanker	661	9
	Dikkedarmkanker	521	7
	Endeldarmkanker	382	5
	Longkanker	362	5
	Blaaskanker	293	4
	Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)	283	4
	Maag- of slokdarmkanker	219	3
	Sarcomen	182	3
	Melanoom	179	2
	Hoofd-halskanker	119	2
	Nierkanker	90	1
	Baarmoederkanker	87	1
	Schildklierkanker	79	1
	Huidkanker (geen melanoom)	73	1
	Alveesklierkanker	72	1
	Zeldzame vormen van darmkanker	66	1
	Anders	345	5
<i>Zeldzame diagnose<sup>5</sup></i>	Zeldzame vorm van kanker	689	9
	Geen zeldzame vorm van kanker	6629	90
	Onbekend	58	1
<i>Behandeling</i>	Operatie	5297	72
	Chemotherapie	3951	54
	Bestraling	3621	49
	Hormonale therapie	1600	22
	Immunotherapie	956	13
	Aanleg stoma	722	10
	Bestrijding van pijn en/of klachten	563	8
	Afwachtend beleid (wait and see)	415	6
	Stamceltransplantatie	379	5
	Doelgerichte therapie	331	4
	Actief volgen (active surveillance of watchful waiting)	283	4
	Anders	570	8

<i>Ziektefase</i>	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	4466	61
	Ik zal (waarschijnlijk) beter worden	625	9
	Ik zal (waarschijnlijk) niet beter worden	1708	23
	Weet ik niet / n.v.t.	577	8
<i>Ziekenhuis van diagnose</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1208	16
	Topklinisch ziekenhuis	3397	46
	Algemeen ziekenhuis	2617	36
	Anders	154	2
<i>Ziekenhuis van behandeling<sup>4</sup></i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	2374	32
	Topklinisch ziekenhuis	2991	41
	Algemeen ziekenhuis	1849	25
	Anders	162	2

TABEL 1. KENMERKEN VAN DE RESPONDENTEN IN DEZE PEILING

Respondenten van 50 jaar of jonger worden vaker in een UMC<sup>6</sup> (45%, n=390) behandeld, dan de twee oudere groepen (respectievelijk, 51-74 jaar; 32%, n=1754 en 75 jaar of ouder; 28%, n=230)<sup>7</sup>, zie tabel 2.

Ook hoogopgeleiden hebben vaker (38%, n=1039) een UMC als behandelziekenhuis dan middelbaar (31%, n=957) en laagopgeleiden (27%, n=300), zie ook tabel 2.

Voor geslacht zijn er geen relevante verschillen.

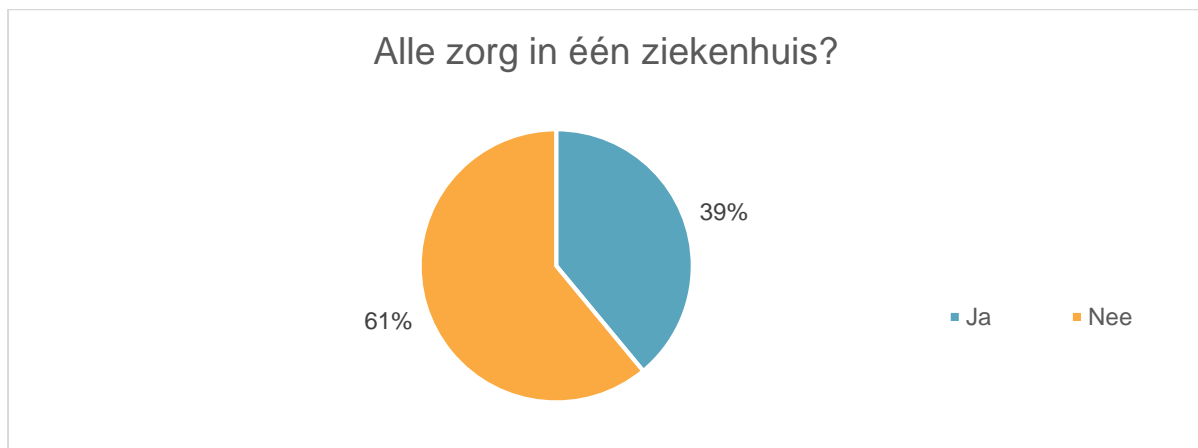
Soort ziekenhuis	UMC	Topklinisch	Algemeen
<b>Leeftijd</b>			
<i>50 jaar of jonger</i>	45% n=390	36% n=314	19% n=167
<i>Van 51 t/m 74 jaar</i>	32% n=1754	42% n=2316	26% n=1459
<i>75 jaar of ouder</i>	28% n=230	44% n=361	27% n=223
<b>Opleidingsniveau</b>			
<i>Hoogopgeleid</i>	38% n=1039	41% n=1111	22% n=595
<i>Middelbaar opgeleid</i>	31% n=957	43% n=1331	27% n=847
<i>Laagopgeleid</i>	27% n=300	41% n=463	32% n=356

TABEL 2. VERDELING VAN LEEFTIJD EN OPLEIDINGSNIVEAU PER TYPE ZIEKENHUIS

De jongste groep ( $\leq 50$  jaar) is vaker (54%, n=464) hoogopgeleid dan de twee andere leeftijdsgroepen (respectievelijk, 51-74 jaar: 37%, n=2035;  $\geq 75$  jaar: 40%, n=320).

## ZORG VAN ÉÉN OF MEERDERE ZIEKENHUIZEN

In totaal heeft 39% (n=2906) van de respondenten *alle* zorg<sup>8</sup> voor hun vorm van kanker, dus zowel de diagnosestelling als de behandeling, in één ziekenhuis gehad (afbeelding 1). Deze mensen zijn niet in een ander ziekenhuis geweest, ook niet voor een second opinion. 61% (n=4470) van de respondenten is naast in het ziekenhuis van diagnose, ook in tenminste één ander ziekenhuis geweest, voor behandeling en/of second opinion.



AFBEELDING 1. ALLE ZORG IN ÉÉN ZIEKENHUIS?

Respondenten van 75 jaar of ouder hebben vaker (46%, n=390) *alle* zorg van één ziekenhuis ontvangen dan respondenten tussen de 51 en 74 jaar (39%, n=2213) en respondenten van 50 jaar of jonger (34%, n=303).

Ook mensen met een laag (43%, n=487) en middelbaar opleidingsniveau (42%, n=1336) hebben vaker *alle* zorg in één ziekenhuis dan mensen met een hoog opleidingsniveau (35%, n=999).

Er zijn geen relevante verschillen voor geslacht.

Bij respondenten die *alle* zorg in één ziekenhuis hebben, zien we dat dit vaker een topklinisch ziekenhuis is (52%, n=1484) dan een UMC (24%, n=699) of een algemeen ziekenhuis (24%, n=686).

In tabel 3 staan leeftijd en opleidingsniveau per type ziekenhuis, van de kankerpatiënten die *alle* zorg in een ziekenhuis hebben.

Alle zorg in één ziekenhuis	UMC	Topklinisch	Algemeen
Leeftijd			
50 jaar of jonger	31% n=93	48% n=145	21% n=64
Van 51 t/m 74 jaar	24% n=529	52% n=1130	24% n=525
75 jaar of ouder	20% n=77	55% n=209	25% n=97
Opleidingsniveau			
Hoogopgeleid	28% n=276	52% n=513	20% n=200
Middelbaar opgeleid	24% n=313	53% n=692	24% n=314
Laagopgeleid	19% n=90	50% n=239	31% n=150

TABEL 3. LEEFTIJD EN OPLEIDINGSNIVEAU PER TYPE ZIEKENHUIS VAN KANKERPATIËNTEN DIE ALLE ZORG VAN ÉÉN ZIEKENHUIS ONTVANGEN

Verder zien we dat respondenten die aangeven (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben (41%, n=1816) en die (waarschijnlijk) beter worden (41%, n=259) vaker *alle* zorg in één ziekenhuis hebben dan mensen die zeggen (waarschijnlijk) niet beter te worden (36%, n=612).

In tabel 4 zoomen we per diagnose en type ziekenhuis in op de groep patiënten die *alle* zorg van één ziekenhuis krijgt.

Als we gericht kijken naar de grote groep borstkankerpatiënten in deze peiling die *alle* zorg van één ziekenhuis ontvangt, zien we dat dit bij 17% (n=153) een UMC is, bij 58% (n=533) gaat het om een topklinisch ziekenhuis en bij 25% (n=232) een algemeen ziekenhuis. Bij mensen met een andere vorm van kanker die *alle* zorg van één ziekenhuis krijgen, gaat het bij 28% (n=546) om een UMC, bij 49% (n=951) om een topklinisch ziekenhuis en bij 23% (n=454) om een algemeen ziekenhuis.

Kijkend naar respondenten met een zeldzame vorm van kanker, die *alle* zorg in één ziekenhuis krijgen, dan is dit bij 51% (n=131) een UMC, bij 34% (n=86) een topklinisch ziekenhuis en bij 15% (n=37) gaat het om een algemeen ziekenhuis. Bij de groep mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker krijgt 21% (n=553) *alle* zorg van een UMC, 54% (n=1391) ontvangt dit van een topklinisch ziekenhuis, en 25% (n=643) krijgt *alle* zorg van een algemeen ziekenhuis.

Alle zorg in één ziekenhuis	Totaal	UMC	Topklinisch	Algemeen
<i>Borstkanker</i>	41% n=918	17% n=153	58% n=533	25% n=232
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	44% n=490	28% n=139	45% n=222	26% n=129
<i>Prostaatkanker</i>	25% n=168	14% n=24	60% n=101	26% n=43
<i>Dikkedarmkanker</i>	55% n=289	6% n=17	60% n=174	34% n=98
<i>Endeldarmkanker</i>	36% n=137	13% n=18	57% n=78	30% n=41
<i>Longkanker</i>	38% n=139	20% n=28	60% n=84	19% n=27
<i>Blaaskanker</i>	44% n=130	15% n=19	60% n=78	25% n=33
<i>Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)</i>	27% n=75	61% n=46	29% n=22	9% n=7
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	25% n=55	51% n=28	42% n=23	7% n=4
<i>Sarcomen</i>	18% n=33	85% n=28	9% n=3	6% n=2
<i>Melanoom</i>	46% n=83	42% n=35	35% n=29	23% n=19
<i>Hoofdhalskanker</i>	39% n=46	80% n=37	17% n=8	2% n=1
<i>Nierkanker</i>	49% n=44	16% n=7	73% n=32	11% n=5
<i>Baarmoederkanker</i>	43% n=37	24% n=9	43% n=16	32% n=12
<i>Schildklierkanker</i>	27% n=21	38% n=8	57% n=12	5% n=1
<i>Huidkanker (geen melanoom)</i>	59% n=43	58% n=25	28% n=12	14% n=6
<i>Alveesklierkanker</i>	21% n=15	67% n=10	33% n=5	0
<i>Zeldzame vorm van darmkanker</i>	39% n=26	23% n=6	50% n=13	27% n=7

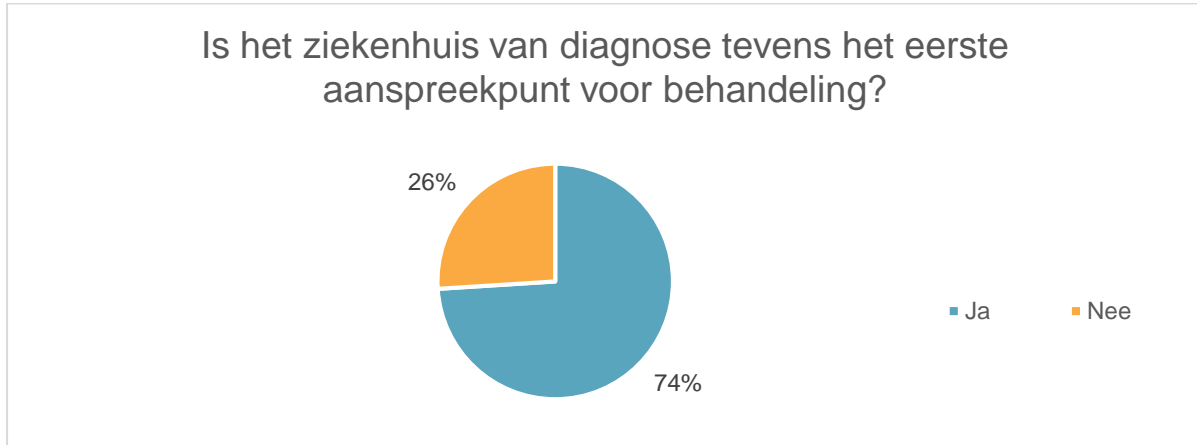
TABEL 4. KANKERPATIENTEN DIE ALLE ZORG IN ÉÉN ZIEKENHUIS HEBBEN, UITGESPLITST PER DIAGNOSE EN TYPE ZIEKENHUIS

## WELK ZIEKENHUIS IS EERSTE AANSPREEKPUNT VOOR BEHANDELING?

In deze peiling hebben we gevraagd naar het ziekenhuis van diagnose en het ziekenhuis van behandeling. Mensen die in meerdere ziekenhuizen behandeld werden, hebben we verzocht bij het ziekenhuis van behandeling uit te gaan van het ziekenhuis dat hun eerste aanspreekpunt voor hun behandeling was<sup>4</sup>.

Voor driekwart (74%, n=5437) van de respondenten is het ziekenhuis van diagnose, tevens het eerste aanspreekpunt voor de behandeling<sup>4</sup>. Voor een kwart (26%, n=1939) van de respondenten is *niet* het ziekenhuis van diagnose het eerste aanspreekpunt voor behandeling, maar een ander ziekenhuis (afbeelding 2).





AFBEELDING 2. IS HET ZIEKENHUIS VAN DIAGNOSE TEvens HET ZIEKENHUIS DAT HET EERSTE AANSPREEKPUNT VOOR BEHANDELING IS?

We zien dat vrouwen vaker (77%, n=3685) het ziekenhuis van diagnose als eerste aanspreekpunt voor behandeling hebben dan mannen (68%, n=1738).

Datzelfde geldt voor de twee oudere leeftijdsgroepen ( $\geq 75$  jaar: 75%, n=632; 51-74 jaar: 75%, n=4210) versus mensen van 50 jaar of jonger (67%, n=595).

Ook laag- (78%, n=889) en middelbaar opgeleiden (76%, n=2430) hebben vaker het ziekenhuis van diagnose als eerste aanspreekpunt voor behandeling, dan hoogopgeleiden (70%, n=1967).

Als het diagnoseziekenhuis een UMC is, dan blijkt deze vaker (86%, n=1033) ook het eerste aanspreekpunt voor behandeling te zijn, dan als dit een topklinisch (76%, n=2593) of algemeen ziekenhuis (66%, n=1727) is.

In tabel 5 staat leeftijd en opleidingsniveau per type ziekenhuis van respondenten bij wie het diagnoseziekenhuis tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling is.

Diagnoseziekenhuis is eerste aanspreekpunt	UMC	Topklinisch	Algemeen
<b>Leeftijd</b>			
50 jaar of jonger	26% n=150	47% n=277	27% n=160
Van 51 t/m 74 jaar	19% n=776	48% n=2002	33% n=1366
75 jaar of ouder	17% n=107	51% n=314	32% n=201
<b>Opleidingsniveau</b>			
Hoogopgeleid	22% n=419	50% n=959	29% n=556
Middelbaar opgeleid	19% n=443	49% n=1164	33% n=791
Laagopgeleid	16% n=142	46% n=398	38% n=333

TABEL 5. LEEFTIJD EN OPLEIDINGSNIVEAU PER TYPE ZIEKENHUIS VAN DE GROEP KANKERPATIENTEN BIJ WIE HET ZIEKENHUIS VAN DIAGNOSE HET EERSTE AANSPREEKPUNT VOOR BEHANDELING IS

Borstkankerpatiënten hebben vaker (87%, n=1966) het diagnoseziekenhuis als eerste aanspreekpunt voor behandeling dan mensen met een andere vorm van kanker (68%, n=3471).

Hetzelfde zien we bij respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker: zij hebben vaker (75%, n=4970) het ziekenhuis van diagnose als eerste aanspreekpunt, dan respondenten met een zeldzame vorm (62%, n=425).

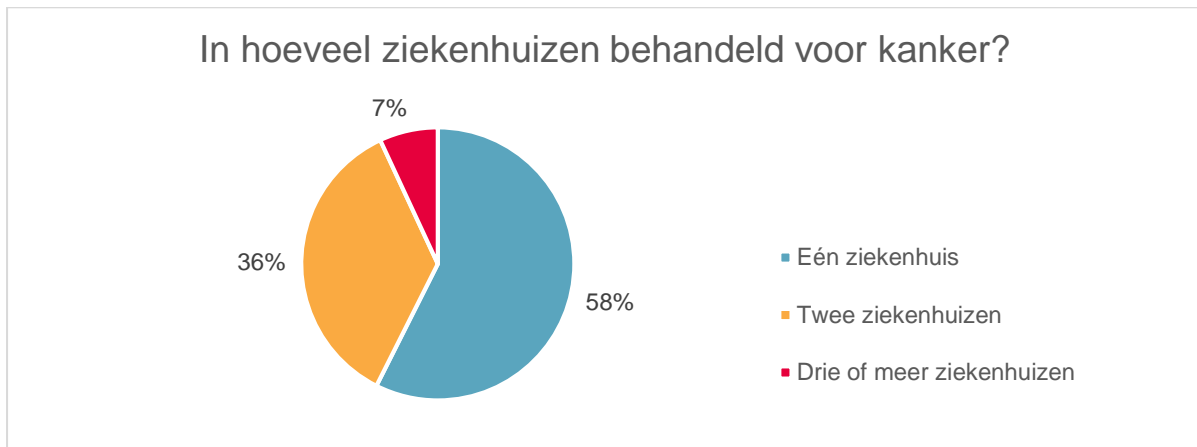
In tabel 6 zoomen we voor de groep patiënten bij wie het ziekenhuis van diagnose tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling is, per diagnose in op het type ziekenhuis.

Diagnoseziekenhuis is eerste aanspreekpunt	Totaal	UMC	Topklinisch	Algemeen
<i>Borstkanker</i>	86% n=1944	12% n=240	49% n=954	39% n=750
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	74% n=820	22% n=176	47% n=384	32% n=260
<i>Prostaat</i> kanker	55% n=363	14% n=52	52% n=189	34% n=122
<i>Dikkedarm</i> kanker	80% n=418	7% n=31	56% n=232	37% n=155
<i>Endeldarm</i> kanker	82% n=314	9% n=27	52% n=162	40% n=125
<i>Long</i> kanker	68% n=245	17% n=42	54% n=131	29% n=72
<i>Blaas</i> kanker	71% n=208	15% n=31	55% n=115	30% n=62
<i>Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)</i>	53% n=149	48% n=72	33% n=49	19% n=28
<i>Maag- of slokdarm</i> kanker	53% n=115	30% n=35	54% n=62	16% n=18
<i>Sarcomen</i>	45% n=81	70% n=57	21% n=17	9% n=7
<i>Melanoom</i>	70% n=125	36% n=45	40% n=50	24% n=30
<i>Hoofdhals</i> kanker	55% n=65	72% n=47	25% n=16	3% n=2
<i>Nier</i> kanker	67% n=60	17% n=10	68% n=41	15% n=9
<i>Baarmoeder</i> kanker	76% n=66	15% n=10	52% n=34	33% n=22
<i>Schildklier</i> kanker	51% n=40	28% n=11	43% n=17	30% n=12
<i>Huid</i> kanker (geen melanoom)	85% n=62	48% n=30	31% n=19	21% n=13
<i>Alvleesklier</i> kanker	47% n=34	41% n=14	59% n=20	0
<i>Zeldzame vorm van darm</i> kanker	58% n=38	16% n=6	55% n=21	29% n=11

TABEL 6. KANKERPATIËNTEN BIJ WIE HET DIAGNOSEZIEKENHUIS HET EERSTE AANSPEEKPUNT VOOR BEHANDELING IS, UITGESPLITST PER VORM VAN KANKER EN TYPE ZIEKENHUIS

## BEHANDELD IN MEERDERE ZIEKENHUIZEN

Specifiek inzoomend op *alleen* de behandeling (dus zonder diagnosestelling en zonder second opinion), dan geeft de meerderheid van de respondenten (58%, n=4250) aan in één ziekenhuis<sup>9</sup> behandeld<sup>3</sup> te zijn voor hun vorm van kanker (afbeelding 3).



AFBEELDING 3. IN HOEVEEL ZIEKENHUIZEN ZIJN KANKERPATIENTEN BEHANDELD?

Respondenten van 75 jaar of ouder zijn vaker (64%, n=537) in één ziekenhuis behandeld dan respondenten tussen de 51 en 74 jaar (57%, n=3213) en respondenten van 50 jaar of jonger (57%, n=500).

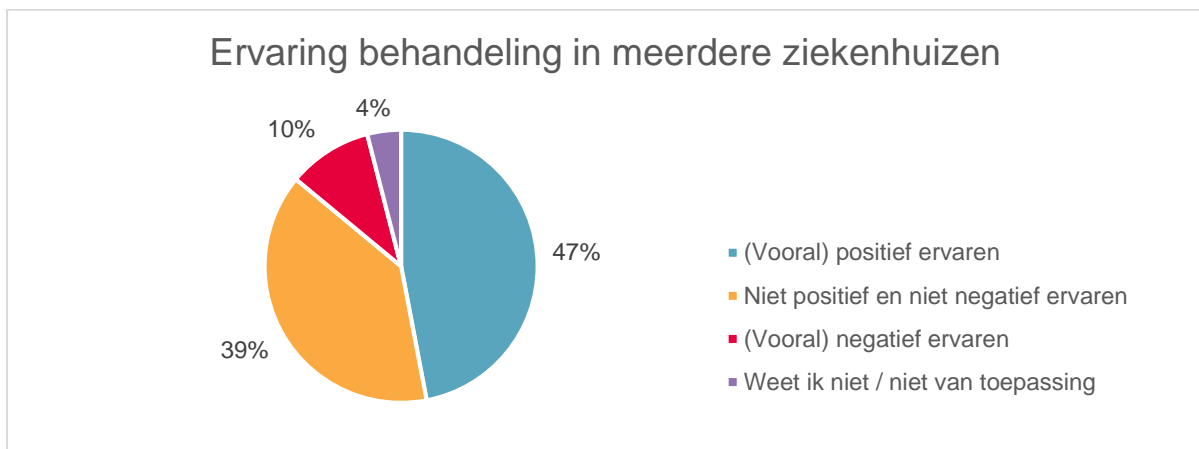
Voor geslacht en opleidingsniveau zijn er geen relevante verschillen.

Borstkankerpatiënten worden minder vaak (53%, n=1185) in één ziekenhuis behandeld dan mensen met een andere vorm van kanker (60%, n=3065).

Mensen met een zeldzame vorm van kanker zijn juist vaker (69%, n=472) in één ziekenhuis behandeld dan mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker (56%, n=3737).

Respondenten waarvan het diagnoseziekenhuis een UMC is worden vaker (73%, n=887) in één ziekenhuis behandeld dan respondenten bij wie het diagnoseziekenhuis een topklinisch (61%, n=2057) of een algemeen ziekenhuis (47%, n=1218) is.

Bijna de helft (47%, n=1471) van de respondenten die in twee of meer ziekenhuizen is behandeld heeft dit als positief ervaren (afbeelding 4).



AFBEELDING 4. HOE VINDEN PATIENTEN HET OM IN MEERDERE ZIEKENHUIZEN BEHANDELD TE ZIJN VOOR HUN VORM VAN KANKER?

Mannen ervaren behandeling in meerdere ziekenhuizen vaker (56%, n=581) als positief dan vrouwen (45%, n=884).

Ook respondenten van 75 jaar of ouder zijn vaker (64%, n=193) positief dan respondenten tussen de 51 en 74 jaar (48%, n=1127) en respondenten van 50 jaar of jonger (41%, n=151).

Datzelfde geldt voor laagopgeleiden (61%, n=270): ten opzichte van middelbaar (48%, n=617) en hoogopgeleiden (45%, n=545) zijn zij vaker positief.

Respondenten met borstkanker zijn minder vaak (39%, n=407) positief dan mensen met een andere diagnose (54%, n=1064).

Daarnaast zien we dat respondenten met een zeldzame vorm van kanker behandeling in meerdere ziekenhuizen vaker (22%, n=48) als negatief ervaren dan respondenten met een niet-zeldzame vorm (10%, n=264).

## **Wat mensen met kanker als positief of negatief hebben ervaren aan behandeling in meerdere ziekenhuizen:**

*'Er werd goed gecommuniceerd tussen de 2 artsen van de ziekenhuizen, waar wij bij zaten. Dat gaf ons een heel goed gevoel en vertrouwen.'*

*'Een slecht eerste ziekenhuis waardoor je gevoelsmatig een achterstand oploopt en je in het nieuwe ziekenhuis weer moet wennen aan hoe het daar gaat. Dingen die dan niet meer verteld worden, omdat die bekend geacht worden.'*

*'De communicatie tussen de ziekenhuizen liep niet altijd even vlot.'*

*'Het ene ziekenhuis zegt dit, het andere ziekenhuis wil dat dan eerst weer onderzoeken om er vervolgens toch maar mee akkoord te gaan, ik vond het vooral omslachtig en tijdrovend.'*

*'De communicatie, soms was het dossier op locatie a en mijn zorgverlener en ik op locatie b. Tijdens de chemo op locatie a zat de verpleegkundige op locatie b. Geen contact mee gehad omdat het voor mij onmogelijk was om op 1 dag 2 locaties te bezoeken in verband met mijn conditie. Ik had heel erg het gevoel dat iedereen op zijn plekje zat en zijn deel deed en het geheel, mij als mens niet zag.'*

*'Ik vind het niet erg om naar meerdere ziekenhuizen te reizen, ik vind het belangrijk om de juiste expertise te krijgen.'*

*'De zeer korte lijntjes tussen de ziekenhuizen was erg prettig. Terwijl ik in ziekenhuis X was belde ze met ziekenhuis Y en hadden daar een overleg via de speaker.'*

*'Ik ben goed behandeld in ziekenhuis X, maar doorverwezen naar ziekenhuis Y, omdat ze daar verder zijn op het gebied van prostaatkanker en ook aan diverse studies meedoen. Ziekenhuis Y heeft mij op een prettige manier opgevangen.'*

*'Door het gebruik van twee verschillende computersystemen moest ik vaak zelf in het ene ziekenhuis aangeven welke behandelingen er in het andere ziekenhuis hadden plaatsgevonden.'*

*'Slechte communicatie vanuit ziekenhuis X naar ziekenhuis Y. Informatie ontbrak regelmatig, wat zelf enkele keren tot bijna cruciale fouten met behandelingen tot gevolg had.'*

*'Ik moest zelf alle uitslagen meenemen van het ene naar het andere ziekenhuis. Heb dan ook in een grote multimap mijn eigen dossier aangelegd en nam dat mee van de ene naar de andere dokter.'*

*'Positief dat ik niet altijd naar ziekenhuis X hoefde en soms in eigen woonplaats kon blijven.'*

*'Dat relevante medische informatie niet gedeeld is tussen behandelende specialisten, in mijn nadeel.'*

*'Fijn dat ik werd doorgestuurd naar een ziekenhuis waar alle behandelingen mogelijk waren.'*

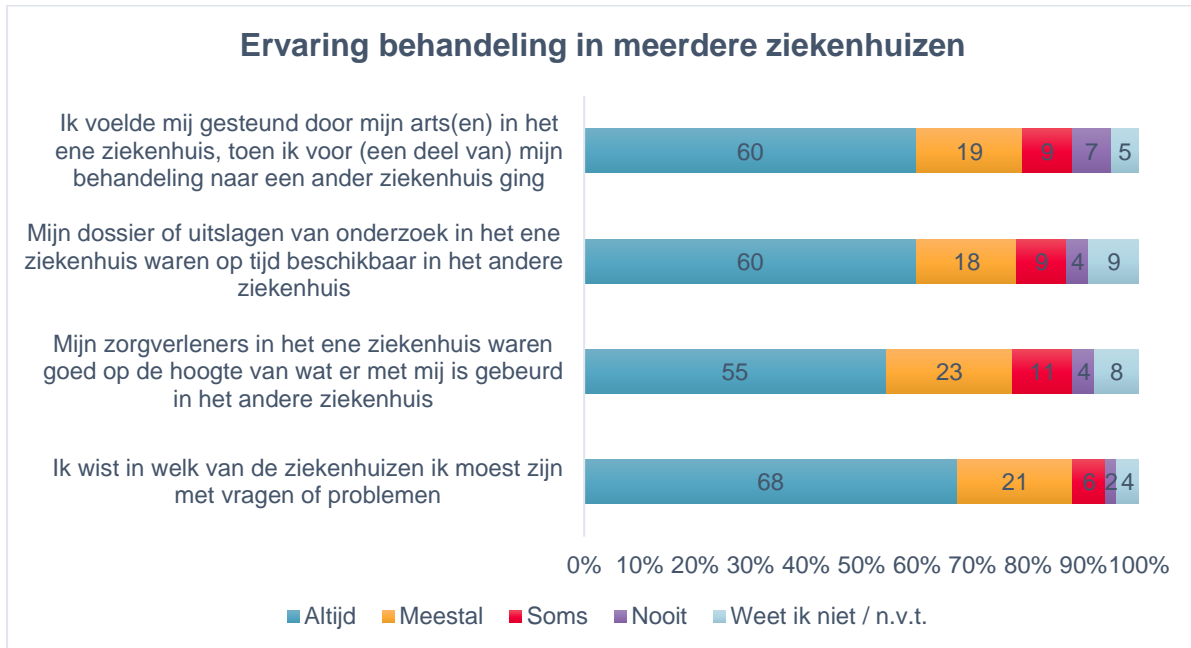
*'Veel afspraken zelfde verhaal en niet weten welke klacht bij welke behandeling thuis hoort. Waar kun je met wat terecht.'*

*'In het ziekenhuis X heb ik meerdere malen gevraagd me door te sturen naar een gespecialiseerd ziekenhuis maar daar werd niet op ingegaan, niet nodig gevonden. Uiteindelijk ben ik na de operatie via de huisarts als second opinion in ziekenhuis Y terecht gekomen waar ik onder behandeling ben gebleven.'*

*Ziekenhuis X had meer ervaring met mijn type kanker. Toen bleek dat vervolgbehandeling nodig was, vond ik het fijn om daar onder controle te mogen. Ze konden beter antwoord geven op mijn vragen. Negatief was dat het verder weg was.'*

*'De dossieruitwisseling tussen de ziekenhuizen was onder de maat. Maar het was voor mij duidelijk wie wanneer waarvoor de verantwoordelijkheid had.'*

Van de respondenten die behandeld zijn in meerdere ziekenhuizen, voelde 60% (n=1799) zich *altijd* gesteund door hun arts(en) in het ene ziekenhuis, toen zij voor (een deel van) hun behandeling naar een ander ziekenhuis gingen (afbeelding 5). Nog eens 60% (n=1809) gaf aan dat hun dossier of uitslagen in het ene ziekenhuis *altijd* op tijd beschikbaar waren in het andere ziekenhuis. Iets meer dan de helft (55%, n=1646) zegt dat zorgverleners in het ene ziekenhuis *altijd* goed op de hoogte waren van wat er met hen gebeurd was in het andere ziekenhuis. Tot slot, wist ruim twee derde (68%, n=2040) van de respondenten *altijd* in welk ziekenhuis zij moesten zijn met vragen of problemen.



AFBEELDING 5. HOE VINDEN PATIENTEN HET OM IN MEERDERE ZIEKENHUIZEN BEHANDELD TE ZIJN VOOR HUN VORM VAN KANKER?

Respondenten met een zeldzame vorm van kanker geven vaker (24%, n=47) aan zich *nooit*<sup>10</sup> gesteund te voelen dan mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker (16%, n=430).

Deze groep zegt eveneens vaker (24%, n=45) dat hun dossier *nooit* op tijd beschikbaar was in het andere ziekenhuis dan de groep met een niet zeldzame vorm van kanker (14%, n=347).

Ook vinden mensen met een zeldzame vorm van kanker vaker (26%, n=49) dat zorgverleners *nooit* goed op de hoogte waren van wat er met hen was gebeurd in het andere ziekenhuis dan de niet-zeldzame groep (15%, n=385).

Tot slot wisten respondenten met een zeldzame kanker vaker (18%, n=36) *nooit* in welk ziekenhuis zij moesten zijn met vragen of problemen dan mensen met een niet-zeldzame kanker (8%, n=203).

## **Wat mensen met zeldzame kanker als positief of negatief hebben ervaren aan behandeling in meerdere ziekenhuizen:**

*'Uiteraard positief om de operatie uitgevoerd te krijgen door het daarvoor meest geschikte team in ziekenhuis X. Daarna naar ziekenhuis Y voor bestraling en het volgen, ook aanleg stoma's vond daar plaats. Helaas geen contact tussen de twee ziekenhuizen, op twee plaatsen dossier. Ook nog een stukje diagnose in ziekenhuis Z. Er was niemand die voor mij de regie had, geen vast aanspreekpunt.'*

*'Omdat er onderling met de behandelende artsen geen of slecht contact was.'*

*'Erg positief dat je dáár behandeld kan worden waar voor het betreffende specialisme de beste kennis en kunde voor handen is. Dichtbij wat kon, en verder weg waar specialistische behandeling voor nodig was. Prima zo.'*

*'Bij het eerste ziekenhuis was er achteraf niet genoeg kennis. Onnodig lang met klachten gelopen en dat heeft veel tijd gekost. Daarna lastig om het dossier te krijgen, dat onvolledig bleek. Uiteindelijk na second opinion in ander ziekenhuis terecht gekomen. Daar was wel de kennis en daarna ging het qua behandeling snel en verliep alles voorspoedig.'*

*'Elke keer een ander behandelaar is niet fijn met deze ziekte. Alles om je heen is al onzeker. Je bent op zoek naar vaste/constante dingen, zoals je behandelaar.'*

*'Dat men verschillend denkt qua behandeling.'*

*'De communicatie tussen beide ziekenhuizen verliep tijdens de behandeling heel gebrekkig.'*

*'Met name het gegeven dat er zeer moeizaam informatie uitgewisseld werd was zeer storend. De uitslag van bijvoorbeeld een bloedonderzoek in ziekenhuis X werd niet gedeeld met ziekenhuis Y, zodat daar hetzelfde onderzoek nog een keer gedaan moest worden. En dit terwijl ze wel samen de casus (ik dus) bespraken.'*

*'Dat ze overall gewoon duidelijk en goed op de hoogte waren van de situatie.'*

*'Reistijd. Onbekende artsen.'*

*'Dossiers zijn niet inzichtelijk voor behandelaren. Altijd moeten checken waar je precies moet zijn. In totaal loop ik bij vier ziekenhuizen en ik vind het vreselijk.'*

*'Schiep verwarring. Geen eenduidig beleid voor invriezen sperma voorafgaand aan operatie. In ziekenhuis X geen mogelijkheid hiervoor, zelf last minute geregeld in ziekenhuis Y. Twijfel over of ik wel de best mogelijke zorg heb gehad, of de operatie die ik in ziekenhuis X heb gehad niet ook beter in ziekenhuis Y had kunnen worden gedaan.'*

*'In ziekenhuis X werd de diagnose en de eerste behandeling gepland. In mijn eigen ziekenhuis Y kreeg ik de vervolgbehandelingen. Dus minder reizen. In ziekenhuis X moet ik nu terug voor de controle.'*

*'Communicatie tussen 2 ziekenhuizen is traag. Moet je als patiënt vooral zelf in de gaten houden. Regelmatig dubbele afspraak op dezelfde dag.'*

*'Vooral als negatief heb ik ervaren dat de communicatie tussen de artsen lastig is en je dit vooral als patiënt zelf stroom lijnt. Als alle behandelingen onder 1 dak zijn kun je makkelijker communiceren. Dat je 2 afspraken kunt hebben op dezelfde dag in de verschillende ziekenhuizen.'*

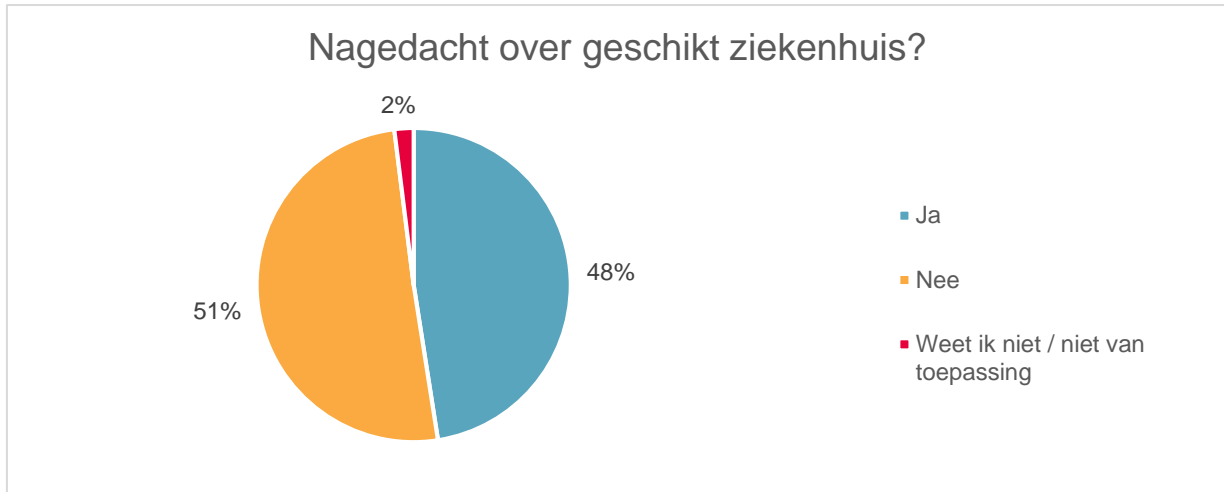
*'Dat de arts in ziekenhuis X eerst in overleg ging met de arts in ziekenhuis Y, voordat hij mij ging opereren. Dit i.v.m. uitzaaingen in de lever. Dat vond ik positief ook al was ik voorbereid voor de operatie die toen uitgesteld werd naar de middag.'*

*'Ik heb chemoradiatie gehad. Chemo en stoma in ziekenhuis X en radiotherapie in ziekenhuis Y. Bij bepaalde klachten was het niet duidelijk waar ik moest zijn en werd een soort van speelbal tussen de 2 ziekenhuizen.'*

*'Twee artsen weten meer dan één. Ik zie de controles bij en gesprekken met de arts van het ( nabije) ziekenhuis X met toetsing bij de specialist van het (verre) ziekenhuis Y als een ideale combinatie.'*

## NADENKEN OVER GESCHIKT ZIEKENHUIS

Iets meer dan de helft (51%, n=3619) van de respondenten heeft op geen enkel moment nagedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker (afbeelding 6).



AFBEELDING 6. HEBBEN PATIENTEN OP ENIG MOMENT NAGEDACHT OVER WELK ZIEKENHUIS VOOR HEN HET MEEST GESCHIKT IS VOOR DE BEHANDELING VAN HUN VORM VAN KANKER?

Mensen van 50 jaar of jonger denken vaker (60%, n=502) na over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is dan mensen tussen 51 en 74 jaar (48%, n=2602) of mensen van 75 jaar of ouder (37%, n=295).

Ook hoogopgeleiden staan vaker (64%, n=1724) stil bij welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is dan middelbaar (42%, n=1271) of laagopgeleiden (29%, n=311).

Voor geslacht zagen we geen relevante verschillen.

Respondenten die aangeven dat zij (waarschijnlijk) niet meer beter worden, geven eveneens vaker (56%, n=912) aan dat zij hebben nagedacht over een geschikt ziekenhuis, dan respondenten die (waarschijnlijk) geen kanker meer hebben (45%, n=1928) of (waarschijnlijk) beter worden (52%, n=311).

Tabel 7 laat per vorm van kanker zien of mensen hebben nagedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is.



Nagedacht over geschikt ziekenhuis?	Ja		Nee	
<i>Borstkanker</i>	51%	n=1094	49%	n=1061
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	49%	n=516	52%	n=547
<i>Prostaatkanker</i>	63%	n=399	37%	n=236
<i>Dikkedarmkanker</i>	33%	n=164	67%	n=330
<i>Endeldarmkanker</i>	40%	n=144	60%	n=220
<i>Longkanker</i>	40%	n=135	60%	n=206
<i>Blaaskanker</i>	45%	n=126	55%	n=154
<i>Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)</i>	46%	n=120	55%	n=144
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	51%	n=108	49%	n=102
<i>Sarcomen</i>	67%	n=114	33%	n=57
<i>Melanoom</i>	58%	n=96	43%	n=71
<i>Hoofdhalskanker</i>	28%	n=32	72%	n=83
<i>Nierkanker</i>	39%	n=34	61%	n=54
<i>Baarmoederkanker</i>	40%	n=33	60%	n=50
<i>Schildklierkanker</i>	68%	n=51	32%	n=24
<i>Huidkanker (geen melanoom)</i>	35%	n=24	65%	n=44
<i>Alveesklierkanker</i>	58%	n=37	42%	n=27
<i>Zeldzame vorm van darmkanker</i>	38%	n=23	62%	n=38

TABEL 7. SPECIFICATIE PER DIAGNOSE OF MENSEN OP ENIG MOMENT NAGEDACHT HEBBEN OVER WELK ZIEKENHUIS VOOR HEN HET MEEST GESCHIKT IS.

Kankerpatiënten die behandeld werden in een UMC geven vaker (59%, n=1332) aan nagedacht te hebben over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is dan patiënten behandeld in een topklinisch (43%, n=1223) en algemeen ziekenhuis (43%, n=742).

Daarnaast geven mensen die zorg van meer dan één ziekenhuis hebben gehad vaker (55%, n=2297) aan nagedacht te hebben over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is ten opzichte van mensen die *alle* zorg (dus zowel diagnose als behandeling) van één ziekenhuis hebben ontvangen (39%, n=1102).

## **Wat mensen met kanker zeggen over nadenken over welk ziekenhuis geschikt is:**

*'Je probeert zoveel mogelijk informatie te krijgen, maar de tijd is zeer kort. Tussen definitieve diagnose en start chemo zat maar een week en dan volg je (verwerkend dat je het hebt! emotioneel geladen, geen tijd om rationeel de situatie te overzien, onwetend betreffende mogelijkheden) het advies van je behandelend arts.'*

*'Online gekeken. Lastig te vinden welk ziekenhuis het beste zou zijn voor mijn diagnose. Uiteindelijk voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis gekozen.'*

*'De huisarts stelde ziekenhuis X voor, want daar kon je direct heen.'*

*'Was dusdanig ondersteboven van het totaal onverwachte bericht, dat ik het aan de huisarts heb overgelaten.'*

*'Heb ik een dag voor uitgetrokken om dat uit te zoeken.'*

*'Alles ging zo snel, geen tijd om over na te denken. Daarnaast is ziekenhuis X zo nieuw dat die behoefte/vraag niet bij mij op kwam. Ik werd ook direct door verwezen naar ziekenhuis Y, waarvan ik weet dat het een goed ziekenhuis is.'*

*'Is mij ook nooit aangegeven dat dat kon.'*

*'Goed in verdiept en gewikt en gewogen en na second opinion knoop doorgehakt.'*

*'Ik heb er over nagedacht, maar kwam tot de conclusie dat ik vertrouwen had in de artsen in ziekenhuis X.'*

*'Naar de huisarts gegaan om te bespreken hoe haar ervaringen waren met het ziekenhuis als het gaat om borstkanker. Veel druk uit omgeving om vooral een seconde opinion te vragen in ziekenhuis X. Niet gedaan.'*

*'Je wordt doorgestuurd naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis, er wordt niet gevraagd wat je wilt.'*

*'Wel aan gedacht. Maar ze zeiden in het ziekenhuis dat ze samen werkten met ziekenhuis X.'*

*'Na de diagnose kwam ik automatisch in ziekenhuis X terecht, omdat dat het dichtstbijzijnde ziekenhuis voor mij was.'*

*'Pas nadat ik slecht behandeld was in ziekenhuis X ben ik hierover gaan nadenken.'*

*'Navraag gedaan waar veel van deze operaties gedaan worden.'*

*'Ik heb geen eigen vervoer dus 'koos' voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis.'*

*'Met ziekenhuis X had ik goede ervaringen. Makkelijk bereikbaar voor partner e.a.'*

*'Je wordt doorgestuurd door huisarts en je komt in een roller coaster terecht van allerlei onderzoeken. De grond is onder je voeten weg. Het is allemaal zo snel gegaan. Voor ik het wist lag ik op de operatietafel.'*

*'Heb informatie gevraagd over de operatie in ziekenhuis X bij verzekering.'*

*'Ik was te ziek, de diagnose was heel laat pas gesteld. Ik had geen keuze.'*

*'Nadat de diagnose was gesteld heb ik gesproken met een kankerspecialist in de familie. De conclusie was dat mijn eigen ziekenhuis de behandeling goed zou kunnen uitvoeren.'*

## **Wat mensen met kanker zeggen over nadenken over welk ziekenhuis geschikt is:**

*'Het is lastig om uit te zoeken of een ander ziekenhuis beter zou zijn. Je komt in een malle molen in het ziekenhuis waar de diagnose gesteld wordt. Dan wil je maar één ding en dat is starten met de behandeling, zo snel mogelijk.'*

*'Ik snap het niet als mensen niet naar een gespecialiseerd ziekenhuis gaan in hun ziekte.'*

*'Ik kom voor alles in ziekenhuis X, prettig ziekenhuis waar ik me thuis voel en waar het overzichtelijk is.'*

*'Een ziekenhuis kiezen?.....je hebt niet te kiezen. De huisarts stuurt je door als er iets kwaadaardigs is gevonden. En daar wordt je dan behandeld in het streekziekenhuis. Je heb geen idee van wat je te wachten staat. Pas als er iets niet fijn voelt dan ga je op zoek. Een second opinion aanvragen ging bij mij dan ook pas na vele weken.'*

*'Omdat je in de malle molen van diagnose en behandeling zit, heb je weinig tijd om echt goed na te denken en je te oriënteren.'*

*'De onwetendheid waar ik in het begin tegen aanliep, het moeilijk of niet terug kunnen vinden, welk ziekenhuis voor mij het beste is en daarin nagenoeg geen begeleiding krijgen (de huisarts wist het in mijn geval ook niet). Speelt volgens mij nog steeds en dat schreeuwt om meer duidelijkheid en eenvoud.'*

*'Ik vind het jammer dat ik toen niet wist wat ik nu wel weet en ook niemand de moeite heeft genomen om goede informatie te geven.'*

*'Over ziekenhuis-keuze is niet gesproken, omdat ik voor onderzoek in dit ziekenhuis werd opgenomen en later ben behandeld.'*

*'Ik heb bewust gekozen voor een kleinschalig ziekenhuis.'*

*'Er werd nergens naar gevraagd. Ik wist niet dat er meerdere opties waren.'*

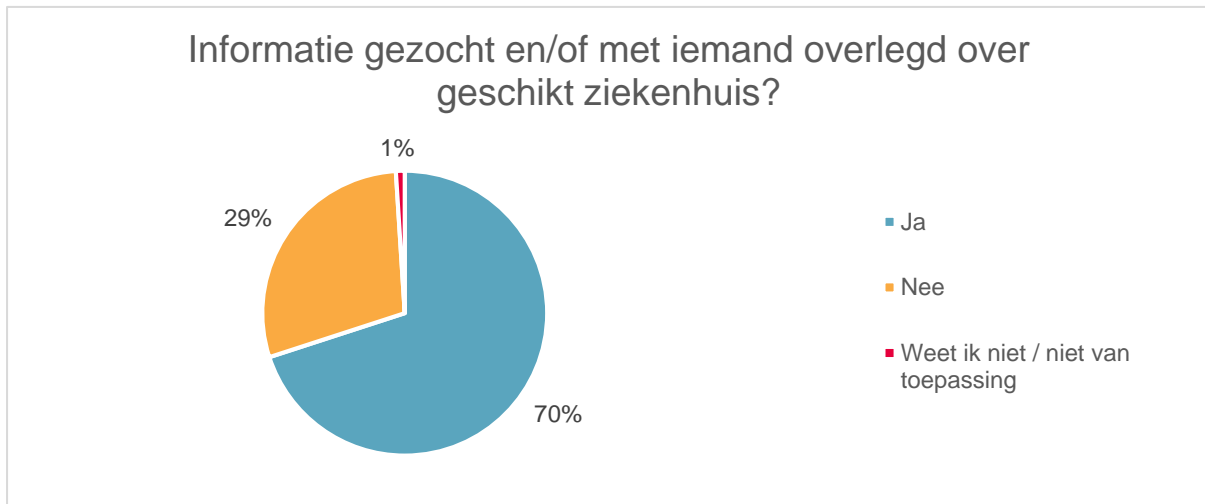
*'Naar een bezoek en gesprek met dokter X en haar team bij ziekenhuis X, wist ik en de familie dat we op de juiste plaats waren. Top team !!'*

*'Ik blijf in ziekenhuis X omdat ik dat een prettig ziekenhuis vind, ondanks dat er een reistijd is.'*

*'Ik heb drie maanden in het ziekenhuis gelegen en had fijne artsen maar misschien had ik beter een gespecialiseerd ziekenhuis moeten kiezen.'*

## INFORMATIE EN OVERLEG

Van de respondenten die hebben nagedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, geeft 70% (n=2388) aan informatie te hebben gezocht en/of met iemand overlegd te hebben, om uit te zoeken welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is (afbeelding 7).



AFBEELDING 7. HEBBEN PATIENTEN INFORMATIE GEZOCHT EN/OF MET IEMAND OVERLEGD OM UIT TE ZOEKEN WELK ZIEKENHUIS VOOR HEN HET MEEST GESCHIKT IS VOOR DE BEHANDELING VAN HUN VORM VAN KANKER?

Er zijn verschillen voor leeftijd: jongere respondenten zoeken vaker ( $\leq 50$  jaar; 75%, n=373) informatie of hebben vaker overleg met iemand over welk ziekenhuis geschikt is dan respondenten die wat ouder zijn (respectievelijk, 51-74 jaar; 71%, n=1823 en  $\geq 75$  jaar; 66%, n=192).

Datzelfde beeld zien we bij hoogopgeleiden (77%, n=1307) ten opzichte van middelbaar (69%, n=856) en laagopgeleiden (54%, n=165).

We zien geen relevante verschillen voor geslacht.

Ook mensen die zorg van meer dan één ziekenhuis hebben, zoeken vaker (75%, n=1692) informatie en/of hebben vaker overleg over welk ziekenhuis geschikt is dan mensen die *alle* zorg (dus zowel diagnose als behandeling) van één ziekenhuis ontvangen (64%, n=696).

De groep respondenten die informatie heeft gezocht en/of met iemand heeft overlegd om uit te zoeken welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, geeft vooral aan overlegd te hebben met naasten/bekenden (45%, n=980) of met het ziekenhuis (38%, n=837). Ook de website van het ziekenhuis werd relatief vaak bezocht (39%, n=863)<sup>11,12</sup>. Zie tabel 8.

**Waar informatie gezocht of met wie overlegd over geschikt ziekenhuis?<sup>11,12</sup>**

<b>Overlegd met naasten/bekenden</b>	<b>45%</b>
<b>Website ziekenhuis</b>	<b>39%</b>
<b>Overlegd met ziekenhuis</b>	<b>38%</b>
Overlegd met huisarts	33%
Website patiëntenorganisatie	24%
Andere website(s)	18%
Overlegd met zorgverzekeraar	6%
Overlegd met patiëntenorganisatie	5%
Folder ziekenhuis	5%
Een keuzehulp <sup>13</sup> ingevuld op internet	5%
Website zorgverzekeraar	4%
Folder patiëntenorganisatie	4%

TABEL 8. WAAR HEBBEN PATIENTEN INFORMATIE GEZOCHT EN/OF MET WIE HEBBEN ZIJ OVERLEGD OM UIT TE ZOEKEN WELK ZIEKENHUIS VOOR HEN HET MEEST GESCHIKT IS VOOR DE BEHANDELING VAN HUN VORM VAN KANKER?

## DE KEUZE VOOR EEN ZIEKENHUIS

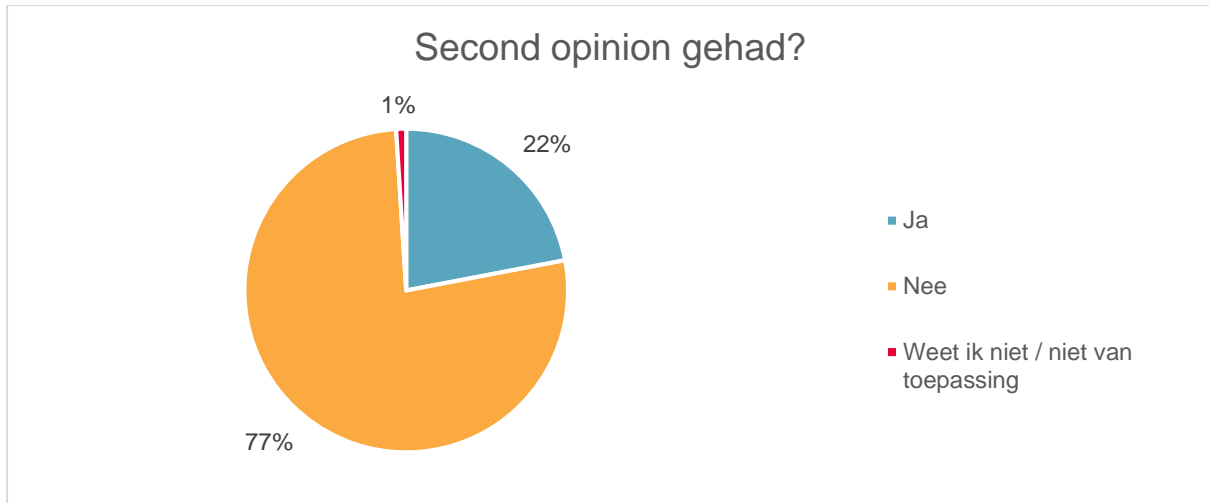
De meest voorkomende reden om te kiezen voor het ziekenhuis van behandeling was dat het ziekenhuis dichtbij huis was (50%, n=3419)<sup>11,12</sup>. Zie tabel 9. 40% (n=2741) van de respondenten gaf aan het ziekenhuis al te kennen. Ruim een kwart (26%, n=1794) liet weten voor dit ziekenhuis te kiezen, omdat het gespecialiseerd was in hun vorm van kanker.

Redenen om voor het ziekenhuis van behandeling te kiezen <sup>11,12</sup>	
<b>Dit ziekenhuis was dichtbij huis</b>	<b>50%</b>
<b>Ik kende dit ziekenhuis al</b>	<b>40%</b>
<b>Dit ziekenhuis is gespecialiseerd in mijn vorm van kanker</b>	<b>26%</b>
Ik had in dit ziekenhuis een arts bij wie ik me prettig voelde	23%
Mijn huisarts heeft mij dit ziekenhuis aangeraden	21%
Dit ziekenhuis leek mij goed	20%
Mijn arts in een ander ziekenhuis heeft mij dit ziekenhuis aangeraden	16%
Ik werd al voor een andere ziekte/aandoening in dit ziekenhuis behandeld	14%
In dit ziekenhuis kon ik een specifieke behandeling krijgen, die ik in het andere ziekenhuis niet kon krijgen	10%
Door informatie die ik op internet vond, leek dit ziekenhuis het meest geschikt voor mij	9%
Naasten/bekenden hebben mij dit ziekenhuis aangeraden	8%
Mijn andere ziekenhuis kon mij niet meer (verder) helpen en dit ziekenhuis wel	7%
Er was geen specifieke reden waarom ik voor dit ziekenhuis gekozen heb	6%
Ik heb in dit ziekenhuis een second opinion gehad	5%
De reis- en/of parkeerkosten voor dit ziekenhuis waren laag	3%
Ik kon snel terecht in dit ziekenhuis / korte(re) wachttijd <sup>14</sup>	1%
Mijn zorgverzekeraar heeft mij dit ziekenhuis aangeraden	1%
De patiëntenorganisatie heeft mij dit ziekenhuis aangeraden	1%
Ik ben met spoed in dit ziekenhuis opgenomen <sup>14</sup>	1%

TABEL 9. WAT WAREN VOOR PATIENTEN REDENEN OM TE KIEZEN VOOR HUN ZIEKENHUIS, VOOR DE BEHANDELING VAN HUN VORM VAN KANKER?

## SECOND OPINION

Driekwart van de respondenten (77%, n=5573) heeft *geen* second opinion<sup>15</sup> gehad voor hun vorm van kanker (afbeelding 8). Van de 22% die wel een second opinion had, geeft 49% (n=879) aan deze te hebben gehad kort na de diagnose, nog voordat zij met de eerste behandeling startte. 36% (n=654) had deze later in het ziekte-traject, tijdens of na de behandelingen. 2% (n=38) had zowel een second opinion kort na diagnose als later in het ziekte-traject.



AFBEELDING 8. HEBBEN PATIENTEN EEN SECOND OPINION GEHAD VOOR HUN VORM VAN KANKER?

Mannen hebben vaker (25%, n=619) een second opinion gehad dan vrouwen (20%, n=941).

Dat geldt ook voor jongere respondenten ( $\leq 50$  jaar; 28%, n=236) in vergelijking met de oudere twee groepen, respectievelijk 21% n=1174 (51-74 jaar) en 20% n=161 ( $\geq 75$  jaar).

Hoogopgeleiden hebben eveneens vaker (28%, n=769) een second opinion dan middelbaar (19%, n=593) en laagopgeleiden (15%, n=163).

In tabel 10 staat per kankersoort aangegeven of men een second opinion heeft gehad.

Second opinion gehad?	Ja		Nee	
<i>Borstkanker</i>	19%	n=419	81%	n=1773
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	19%	n=206	81%	n=875
<i>Prostaatkanker</i>	36%	n=230	64%	n=412
<i>Dikkedarmkanker</i>	15%	n=74	85%	n=422
<i>Endeldarmkanker</i>	19%	n=71	81%	n=300
<i>Longkanker</i>	21%	n=74	79%	n=276
<i>Blaaskanker</i>	26%	n=74	74%	n=211
<i>Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)</i>	22%	n=59	79%	n=215
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	14%	n=30	86%	n=184
<i>Sarcomen</i>	42%	n=73	58%	n=101
<i>Melanoom</i>	23%	n=40	77%	n=132
<i>Hoofdhalskanker</i>	24%	n=28	76%	n=90
<i>Nierkanker</i>	21%	n=18	79%	n=69
<i>Baarmoederkanker</i>	15%	n=12	86%	n=71
<i>Schildklierkanker</i>	27%	n=21	73%	n=56
<i>Huidkanker (geen melanoom)</i>	19%	n=13	81%	n=55
<i>Alvleesklierkanker</i>	44%	n=31	56%	n=40
<i>Zeldzame vorm van darmkanker</i>	16%	n=10	84%	n=51

TABEL 10. SECOND OPINION PER KANKERSOORT

Respondenten met een UMC als behandelend ziekenhuis hebben vaker (31%, n=721) een second opinion gehad dan respondenten in een topklinisch (17%, n=489) en een algemeen ziekenhuis (17%, n=307).

Patiënten van wie het ziekenhuis van diagnose *niet* het eerste aanspreekpunt voor behandeling is geven eveneens vaker (40%, n=752) aan een second opinion te hebben gehad dan mensen van wie het ziekenhuis van diagnose wel het eerste aanspreekpunt is (16%, n=819).

Ook mensen die behandeld zijn in twee of meerdere ziekenhuizen zeggen vaker (28%, n=837) dat ze een second opinion hadden dan mensen behandeld in één ziekenhuis (18%, n=734).

Van de groep kankerpatiënten die na heeft gedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, geeft 34% (n=1134) aan een second opinion te hebben gehad versus 10% (n=359) van de groep die niet over het ziekenhuis heeft nagedacht.

Datzelfde zien we bij respondenten die informatie hebben gezocht en/of met iemand hebben overlegd over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is: 39% (n=935) van hen heeft



een second opinion gehad, vergeleken met 20% (n=188) van de mensen die geen informatie hebben gezocht of niet met iemand hebben overlegd.

### **Wat mensen met kanker zeggen over een second opinion:**

*'Mensen zien een second opinion vaak als een motie van wantrouwen naar hun initiële artsen, terwijl dat niet zo is. Dat beeld zou bijgesteld moeten worden.'*

*'Ik zou willen dat de keuze aan gespecialiseerde ziekenhuizen op het moment van diagnose bekendmaking direct aan patiënten wordt meegedeeld, zodat deze zich vrij voelt om nog zelf te beslissen waar zijn/haar behandeling zal plaatsvinden.'*

*'Als patiënt moet je helaas soms heel assertief zijn. Niet altijd duidelijk welk ziekenhuis de beste kennis in huis heeft voor een onafhankelijke second opinion.'*

*'Ik wist niet wat ik had. Nu zou ik nooit meer voor kanker behandeld willen worden in het plaatselijke ziekenhuis.'*

*'De behandelend oncoloog was geen steun voor het aanvragen van de second opinion. Hij stuurde mij door naar de huisarts om dit te regelen. Wel zorgde hij dat ik alles mee kon nemen. Ook was hij geen steun na de second opinion. Er werd mij chemotherapie aangeraden en hij was het hier niet mee eens. Door mijn eigen doorzetten is dit wel gebeurd.'*

*'Zelf second opinion geregeld, arts had geen bezwaar. En daarna dossier zelf door laten sturen.'*

*'Ziekenhuis X vond het onzin dat ik een second opinion wilde. Letterlijk werd er gezegd door de oncologisch verpleegkundige "waarom zou je dat doen, je bent ongeneeslijk ziek daar zal je mee moeten leren leven, hoe vervelend ook. Waarom nog eens al die onderzoeken doen?" Pas toen ik bij mijn behandeld arts dit ter sprake bracht is alles in het werk gezet, maar ging zeer moeizaam.'*

*'Second opinion was op eigen initiatief, arts stond hier wel achter. Ik heb een groot dossier, met meerdere specialisten. Ik heb zelf de regie moeten pakken voor goede overdracht. Kreeg wel alle medewerking hiervoor.'*

*'De patholoog van ziekenhuis X vroeg zelf om een second opinion gezien de zeldzaamheid van angiosarcomen en ik werd ook meteen doorverwezen naar ziekenhuis Y.'*

*'De arts van ziekenhuis X wilde zelfs graag dat ik voor een second opinion naar ziekenhuis Y ging. "Ik ben maar een eenvoudige longarts uit de provincie. Ik ben geen specialist op het gebied van mesothelioom."*

*'Advies voor een second opinion via de huisarts geregeld.'*

*'Na mijn vraag om dossier klaar te maken duurde het wat lang voordat dat echt klaar was. Ik moest erachteraan.'*

*'Hebben 2x de afspraak moeten afbellen, omdat ze de stukken niet hadden ontvangen van ziekenhuis X.'*

*'Ben naar ziekenhuis X geweest, maar ben daar niets wijzer geworden. Behandelpunten van eigen uroloog blijven volgen, veel vertrouwen in hem.'*

*'Gelukkig is de overdracht van ziekenhuis X naar ziekenhuis Y wel goed verlopen. Overigens betrof het niet direct een second opinion voor de diagnose, maar voor de nabehandeling van de mislukte buigmaagoperatie.'*

### Wat mensen met kanker zeggen over een second opinion:

*'Ziekenhuis X voert te weinig van dit soort behandelingen uit en daarom werd ik doorverwezen naar ziekenhuis Y, alwaar weer dezelfde onderzoeken werden uitgevoerd (dossier was vanuit ziekenhuis X meegeleverd).'*

*'Terechte waarschuwing van eerste arts dat een second opinion ook lastig kan zijn, als er een ander behandelplan wordt voorgesteld. Dan moet je dus als patiënt een keuze maken.'*

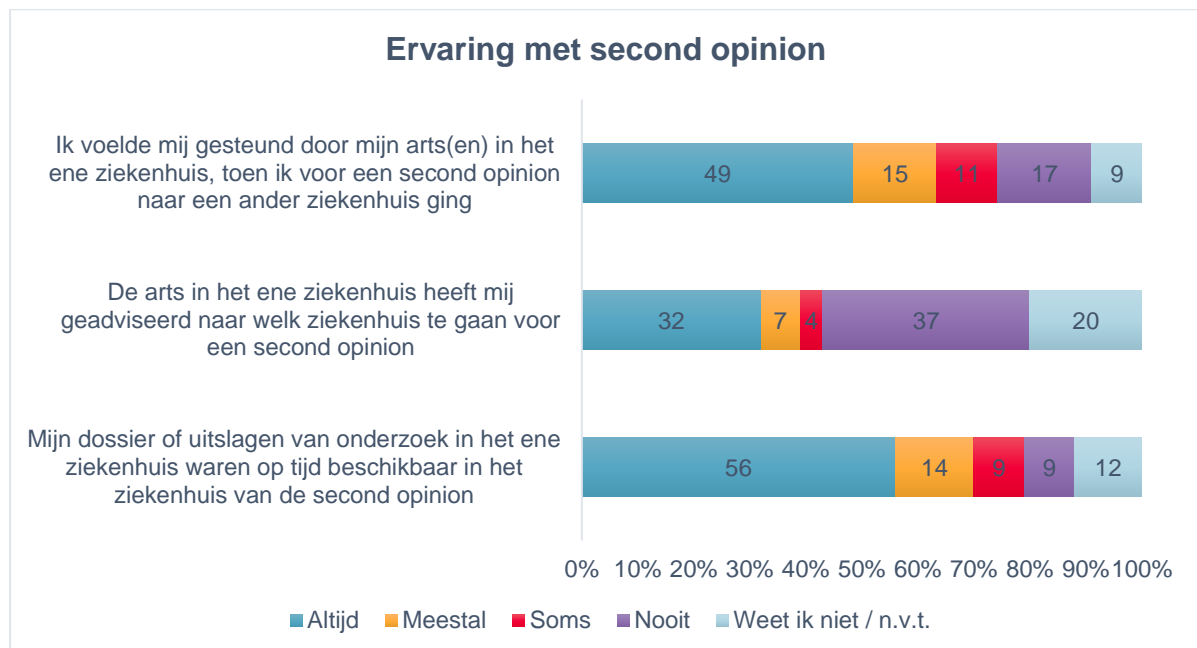
*'De second opinion vond plaats in ziekenhuis X, omdat de operatie zeer complex was en niet door ziekenhuis Y gedaan kon worden. De chirurg ziekenhuis Y heeft mij in ziekenhuis X geopereerd.'*

*'Ik heb zelf besloten naar welk ziekenhuis ik zou gaan. Dat werd door de arts begrepen, niet door de casemanager, die daar een vervelende rol in had.'*

*'Heb zelf het ziekenhuis uitgezocht voor de second opinion en ook zelf de dossiers en uitslagen afgegeven.'*

## ERVARING SECOND OPINION

Van de respondenten die een second opinion hebben gehad, voelde 49% (n=750) zich *altijd* gesteund door hun arts(en) in het ene ziekenhuis, toen zij voor een second opinion naar een ander ziekenhuis gingen (afbeelding 9). 37% (n=566) gaf aan dat de arts in het ene ziekenhuis hen *nooit* heeft geadviseerd naar welk ziekenhuis te gaan voor een second opinion. Iets meer dan de helft (56%, n=847) laat weten dat hun dossier of uitslagen van onderzoek in het ene ziekenhuis *altijd* op tijd beschikbaar waren in het ziekenhuis van de second opinion.



AFBEELDING 9. HOE ERVAREN KANKERPATIENTEN EEN SECOND OPINION?

Vrouwen voelen zich vaker (34%, n=280) *nooit*<sup>10</sup> gesteund door hun arts toen zij voor een second opinion naar een ander ziekenhuis gingen, dan mannen (25%, n=137).

Datzelfde geldt voor de twee jongere groepen in vergelijking met de oudste leeftijdsgroep: respectievelijk, 31% n=67 (50 jaar of jonger) en 32% n=328 (51 en 74 jaar) versus 18% n=25 (75 jaar of ouder) voelt zich *nooit* gesteund.

Ook geven vrouwen vaker (57%, n=415) aan dat de arts in het ene ziekenhuis hen *nooit* geadviseerd heeft naar welk ziekenhuis te gaan voor een second opinion dan mannen (43%, n=203).

Daarnaast geven mensen van 50 jaar of jonger (54%, n=112) en mensen tussen de 51 en 74 jaar (53%, n=473) vaker aan dat de arts hen *nooit* geadviseerd over naar welk ziekenhuis te gaan voor een second opinion, dan mensen van 75 jaar of ouder (32%, n=36).

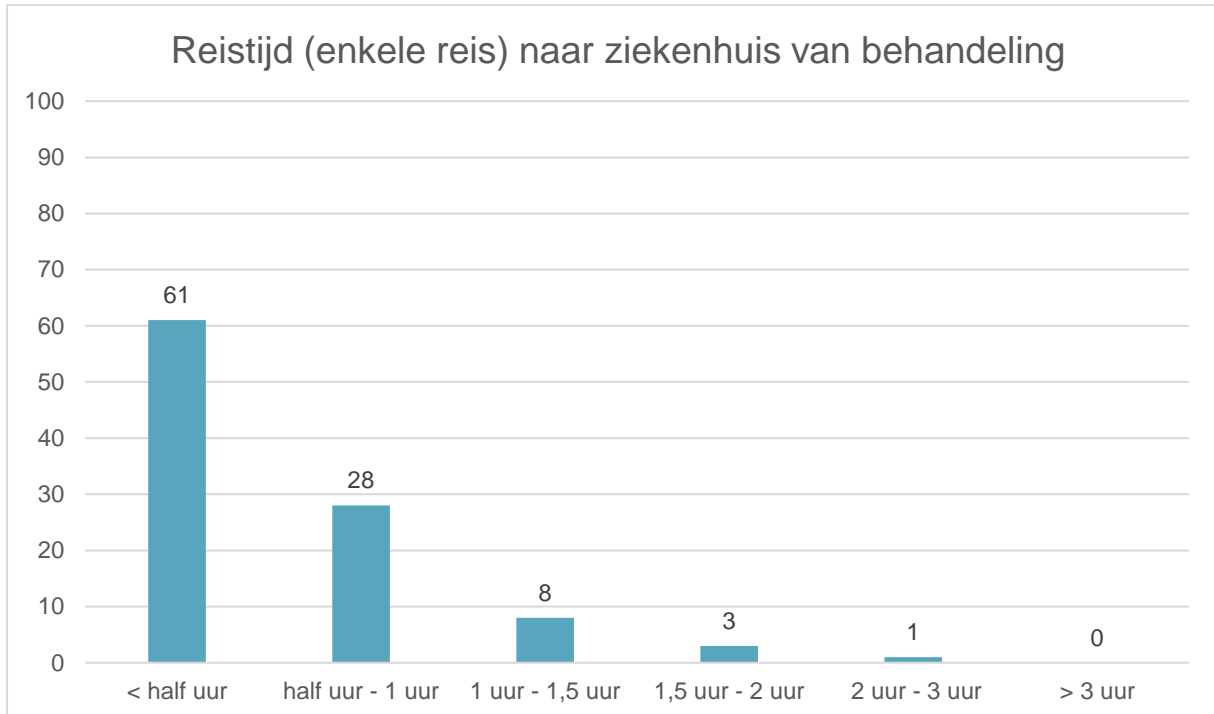
Respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker zeggen vaker (53%, n=569) dat ze *nooit* geadviseerd zijn dan respondenten met een zeldzame kanker (34%, n=49).

Vrouwen zeggen vaker (24%, n=192) dat hun dossier *nooit* op tijd beschikbaar was in het ziekenhuis van second opinion, dan mannen (17%, n=90).

Ook de jongere groep ( $\leq$  50 jaar) geeft vaker (28% ,n=63) aan dat hun dossier *nooit* op tijd beschikbaar was dan de wat oudere (51-74 jaar; 21%, n=206) en dan de oudste groep ( $\geq$  75 jaar; 11%, n=14).

## REIZEN NAAR ZIEKENHUIS

Het gros (61%, n=4227) van de respondenten heeft een reistijd<sup>16</sup> van minder dan een half uur (enkele reis) naar het ziekenhuis van behandeling (afbeelding 10).



AFBEELDING 10. WAT WAS DE REISTIJD VAN KANKERPATIËNTEN NAAR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING?

Voor geslacht, leeftijd en opleiding zien we geen relevante verschillen voor reistijd naar het ziekenhuis van behandeling.

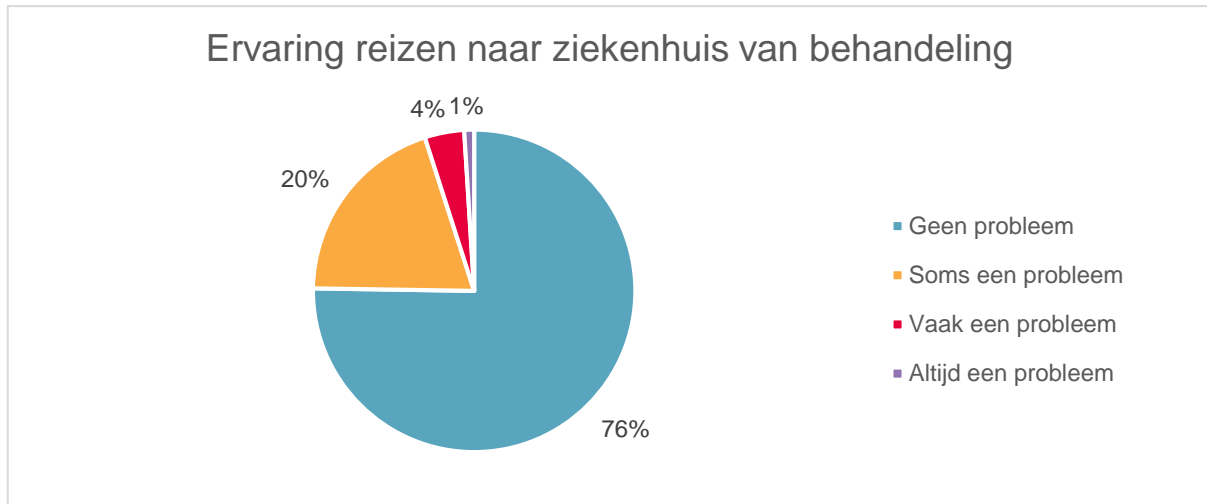
Respondenten met borstkanker hebben vaker een reistijd die *korter* is dan een half uur (71%, n=1505) dan respondenten met een andere vorm van kanker (56%, n=2722).

Mensen met een zeldzame vorm van kanker reizen vaker (61%, n=398) een half uur of *langer* naar het ziekenhuis van behandeling vergeleken met mensen die een niet-zeldzame kanker hebben (37%, n=2329).

De groep respondenten die behandeld wordt in een algemeen ziekenhuis geeft vaker (83%, n=1432) aan *korter* dan een half uur te reizen dan de groep in een topklinisch ziekenhuis (72%, n=2046) en in een UMC (31%, n=700).

## ERVARING REIZEN

De meerderheid (76%, n=5292) van de respondenten vond het reizen<sup>17</sup> naar het ziekenhuis van behandeling *geen* probleem (afbeelding 11).



AFBEELDING 11. HOE ERVAREN KANKERPATIËNTEN HET REIZEN NAAR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING?

Mannen ervoeren vaker (81%, n=1991) *geen* problemen met reizen, dan vrouwen (73%, n=3283).

Ook voor oudere respondenten was het reizen vaker (85%, n=669) *geen* probleem dan voor de wat jongere respondenten (respectievelijk, 51-74 jaar; 76%, n=4089 en 50 jaar of jonger; 63%, n=534).

Voor opleidingsniveau werden er geen relevante verschillen gevonden.

De groep mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker ervoeren eveneens vaker (77%, n=4847) *geen* probleem, ten opzichte van de groep met een zeldzame vorm (63%, n=409).

Van de mensen die minder dan een half uur reistijd hadden gaf 87% (n=3684) aan *geen* probleem te ervaren met reizen en 11% (n=471) *soms*. Van de mensen die een reistijd van een half uur of langer hadden gaf 58% (n=1608) *geen* probleem te ervaren met reizen en 32% (n=887) *soms*.

Mensen die reisden naar een algemeen ziekenhuis ervoeren eveneens vaker (85%, n=1456) *geen* problemen met reizen dan mensen naar een topklinisch ziekenhuis (81%, n=2312) of UMC (63%, n=1417).

## PROBLEMEN BIJ REIZEN

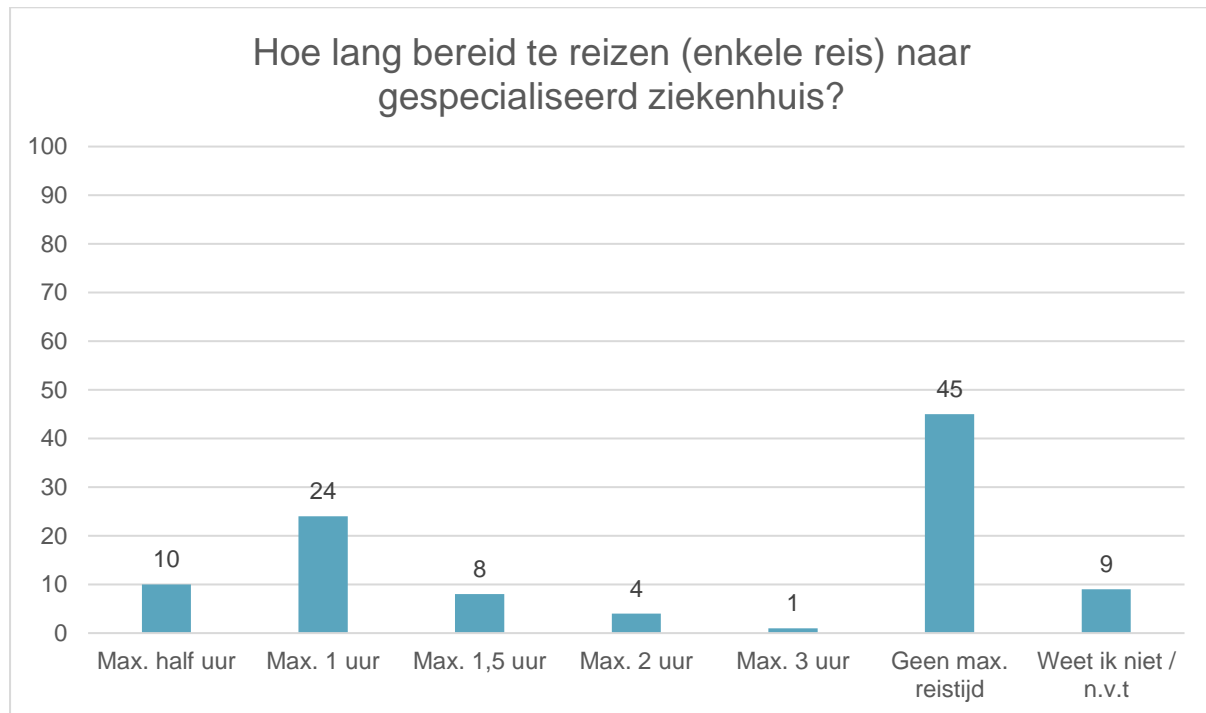
Van de respondenten die reizen in meerdere of mindere mate als een probleem ervaren, geeft 48% (n=725) als reden dat zij (soms) te ziek waren of (soms) te veel pijn hadden om te reizen<sup>11,12</sup> (tabel 11). 46% (n=691) zegt dat zij vaak naar het ziekenhuis moesten voor behandeling. Daarnaast gaf 39% (n=592) aan dat ze het een belasting vonden voor hun naasten die met hen meegingen.

<b>Redenen waarom reizen een probleem is<sup>11,12</sup></b>	
<b>Ik was (soms) te ziek of ik had (soms) te veel pijn om te reizen</b>	<b>48%</b>
<b>Ik moest vaak naar het ziekenhuis voor behandeling</b>	<b>46%</b>
<b>Ik vond het een belasting voor mijn naasten die met mij meegingen</b>	<b>39%</b>
De reisafstand en/of reistijd naar het ziekenhuis was te lang	16%
De reis- en parkeerkosten waren voor mij te hoog	14%
Ik heb geen eigen vervoer	12%
Ik moest alleen naar het ziekenhuis, er kon niemand met mij mee	7%
Het ziekenhuis was te ver weg voor mijn naasten, waardoor ik weinig of geen bezoek in het ziekenhuis kreeg	6%
Problemen rondom taxivervoer <sup>14</sup>	3%

TABEL 11. WAAROM WAS HET REIZEN NAAR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING IN MEERDERE OF MINDERE MATE EEN PROBLEEM VOOR KANKERPATIENTEN?

## HOE LANG BEREID TE REIZEN?

Een groot deel (45%, n=3087) van de respondenten geeft aan dat er geen maximale reistijd<sup>16</sup> is; zij zouden bereid zijn te reizen zolang als nodig is om zorg te krijgen van een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker (afbeelding 12).



AFBEELDING 12. HOE LANG ZIJN KANKERPATIËNTEN BEREID TE REIZEN (ENKELE REIS) VOOR ZORG VAN EEN ZIEKENHUIS DAT GESPECIALISEERD IS IN HUN VORM VAN KANKER?

Mannen geven vaker (54%, n=1190) aan geen maximale reistijd te hebben dan vrouwen (47%, n=1887).

Van de hoogopgeleiden heeft 51% (n=1253) geen maximale reistijd, 42% (n=1031) is bereid maximaal een 1 tot 3 uur te reizen en 8% (n=191) maximaal een half uur. Bij middelbaar opgeleiden zien we dat 50% (n=1358) geen maximale reistijd heeft, 39% (n=1058) zou maximaal 1 tot 3 uur reizen en 12% (n=317) maximaal een half uur. 43% (n=394) van de laagopgeleiden geeft aan geen maximale reistijd te hebben, 42% (n=382) zou maximaal 1 tot 3 uur reizen en 15% (n=140) maximaal een half uur.

Voor leeftijd zijn er geen relevante verschillen gevonden.

Respondenten met borstkanker zeggen minder vaker (40%, n=763) dat zij geen maximale reistijd hebben dan respondenten met een andere vorm van kanker (53%, n=2324).

Mensen met een zeldzame vorm van kanker geven juist vaker (59%, n=356) aan geen maximale reistijd te hebben dan mensen met een niet-zeldzame vorm (48%, n=2702).

Daarnaast geven patiënten die behandeld worden in een UMC vaker (57%, n=1194) aan dat

er voor hen geen maximale reistijd is dan patiënten uit een topklinisch (46%, n=1169) of algemeen ziekenhuis (42%, n=647).

Respondenten met een reistijd van een half uur of langer naar het ziekenhuis van behandeling geven eveneens vaker (55%, n=1418) aan geen maximale reistijd te hebben dan respondenten met een reistijd van minder dan een half uur (45%, n=1669).

### **Wat mensen met kanker zeggen over de tijd die ze maximaal bereid zijn te reizen:**

*'Als je leven op het spel staat en je wilt maximale zorg is reistijd een op te lossen secundair probleem.'*

*'De behandeling is zwaar en kost veel energie. De specialist stelt behandelplan op, maar geeft niet de chemo, bestraling etc. Voor consult met de specialist zou ik wel verder willen reizen, maar voor de behandeling niet.'*

*'Behandeld worden in een specialistisch ziekenhuis waarvoor je heel ver moet reizen is voor ondoenlijk. Dat wordt bedacht door mensen achter een bureau die dit allemaal wel even te zakelijk bekijken. Ik kan hier heel boos over worden.'*

*'Ik heb toch geen keuze. Als een ander ziekenhuis een betere behandeling weet en ik moet er voor reizen, heb ik dat er graag voor over.'*

*'Hangt er wel vanaf of ik alleen kan reizen. Als er iemand mee moet of mij moet ophalen is een uur te lang. Als iemand mee moet of mij moet ophalen dan is half uur de max. Maar vanwege reiskosten is half uur de max, want dan kan ik op de fiets of bus.'*

*'Ik heb geen ander eigen vervoer dan mijn scootmobiel. Verder ben ik afhankelijk van ov. Tijdens bestraling heb ik gebruik gemaakt van zorgvervoer. Dit was een drama, ze waren nooit op tijd waardoor ik in de zenuwen zat.'*

*'Denk dat dit volledig afhankelijk is van de ernst van de ziekte op dat moment c.q. de plaats waar dan de beste behandeling mogelijk is.'*

*'Als t moet dan moet t maar.'*

*'Eigenlijk onbelangrijk, maar ook afhankelijk van hoe vaak je moet reizen, bijvoorbeeld 33 keer naar de bestraling gaat de reistijd echt meetellen.'*

*'De heenreis is meestal het probleem niet. De terugreis, na chemo, dan wil je toch zo snel mogelijk weer in je bed, thuis zijn.'*

*'Als dat zou betekenen dat er een goede integrale behandeling is, zou me dat veel waard zijn. Daarmee bedoel ik dat er ook gekeken wordt naar de indirecte gevolgen van de ziekte.'*

*'Ik was meestal een half uurtje onderweg en dat was goed te doen. Door files soms wat langer. Was voor mij prima, omdat de zorg heel goed was. Dat vond ik belangrijkste.'*



## **Wat mensen met kanker zeggen over de tijd die ze maximaal bereid zijn te reizen:**

*'Ik vind het belangrijk dat patiënten in een ziekenhuis terecht komen wat gespecialiseerd is in de vorm van kanker die zij hebben. Je gaat indien mogelijk voor beterschap. Als dit betekent dat je verder moet rijden dan doe je dat. Maar het is niet prettig als je zo ziek bent.'*

*'Dat ziekenhuizen zich specialiseren is een goede trend. Voor paar keer verder reizen voor kwalitatief betere zorg (bijv. operatie) is het waard maar frequente onderzoeken en behandelingen zijn wel heel fijn als dit bij het dichtstbijzijnde ziekenhuis kan. Zeker als je heel ziek bent, dan is ver reizen niet haalbaar helaas.'*

*'Weinig reistijd is fijn, maar niet het belangrijkste. In mijn geval was het vier minuten lopen, maar als het ziekenhuis me niet aangeraden was, was ik elders gegaan.'*

*'Als ik nog bestralingen zou krijgen, wil ik graag opgehaald worden door een taxi en zeker niet met OV reizen.'*

*'Gezien het grote aantal malen dat het ziekenhuis bezocht moet worden na de operaties en bestralingen is het erg moeilijk, ook voor de begeleider(s) om dit vol te houden als het ziekenhuis ver weg ligt.'*

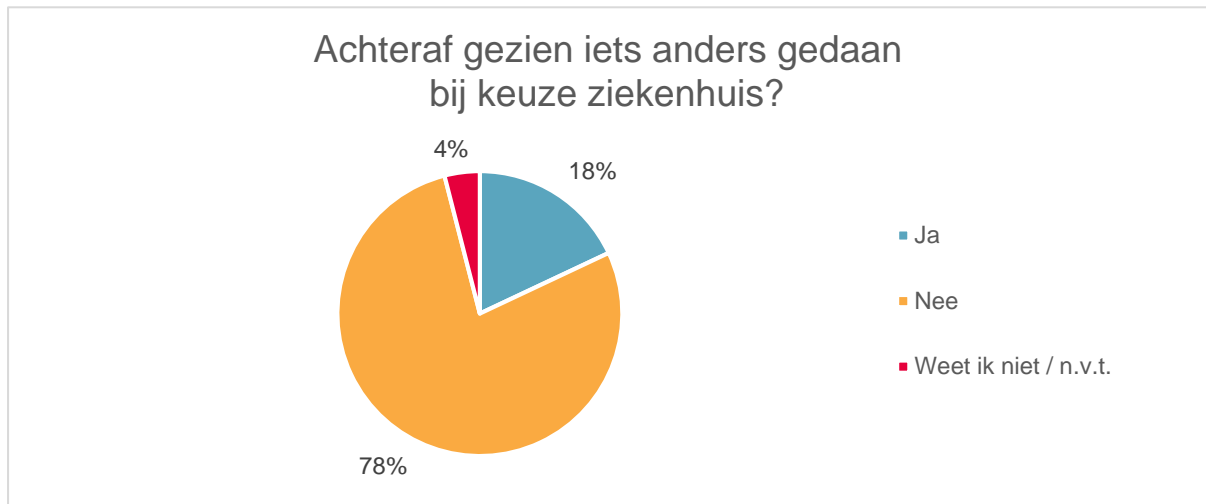
*'Voor mij is de kwaliteit van het team belangrijker dan de reistijd. Het gaat uiteindelijk maar om een fractie van de tijd van je leven.'*

*'Afhankelijk van de levensverwachting en -kwaliteit die behandeling bij andere ziekenhuizen zou opleveren.'*

*'Als je die rotziekte hebt, wil je het beste voor je lichaam en strijden om je leven weer op de rit te krijgen.'*

## ACHTERAF IETS ANDERS GEDAAN BIJ KEUZE ZIEKENHUIS?

De meerderheid (78%, n=5208) van de respondenten zou achteraf gezien *niets* anders hebben gedaan, als het gaat over de keuze voor het ziekenhuis van behandeling voor hun vorm van kanker (afbeelding 13).



AFBEELDING 13. ZOUDEN PATIENTEN ACHTERAF GEZIEN IETS ANDERS HEBBEN GEDAAN, ALS HET GAAT OVER DE KEUZE VOOR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING VOOR HUN VORM VAN KANKER?

Voor geslacht, leeftijd en opleidingsniveau zijn er geen relevante verschillen gevonden.

In tabel 12 wordt per kankersoort weergegeven of respondenten achteraf gezien iets anders zouden hebben gedaan als het gaat om de keuze voor het ziekenhuis van behandeling.

Achteraf iets anders gedaan ?	Ja		Nee	
<i>Borstkanker</i>	22%	n=435	78%	n=1533
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	14%	n=138	86%	n=854
<i>Prostaatkanker</i>	24%	n=139	76%	n=443
<i>Dikkedarmkanker</i>	17%	n=77	83%	n=380
<i>Endeldarmkanker</i>	21%	n=73	79%	n=270
<i>Longkanker</i>	16%	n=48	84%	n=247
<i>Blaaskanker</i>	14%	n=35	86%	n=217
<i>Gynaecologische kanker (geen baarmoederkanker)</i>	18%	n=42	82%	n=196
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	14%	n=27	86%	n=164
<i>Sarcomen</i>	20%	n=31	80%	n=123
<i>Melanoom</i>	27%	n=42	73%	n=115
<i>Hoofdhalskanker</i>	12%	n=13	88%	n=95
<i>Nierkanker</i>	21%	n=16	79%	n=60
<i>Baarmoederkanker</i>	18%	n=13	82%	n=58
<i>Schildklierkanker</i>	25%	n=18	75%	n=54
<i>Huidkanker (geen melanoom)</i>	15%	n=9	85%	n=51
<i>Alvleesklierkanker</i>	12%	n=8	88%	n=58
<i>Zeldzame vorm van darmkanker</i>	24%	n=12	77%	n=39

TABEL 12. PER KANKERSOORT OF MEN ACHTERAF GEZIEN IETS ANDERS ZOU HEBBEN GEDAAN, ALS HET GAAT OVER DE KEUZE VOOR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING

Mensen die behandeld zijn in een algemeen ziekenhuis zouden vaker (25%, n=397) iets anders hebben gedaan als het gaat om de keuze voor hun ziekenhuis dan mensen in een topklinisch ziekenhuis (21%, n=552) of UMC (12%, n=253).

Daarnaast zouden respondenten die zorg van meerdere ziekenhuizen hebben ontvangen vaker (22%, n=829) achteraf gezien iets anders hebben gedaan dan respondenten die *alle* zorg in één ziekenhuis hebben gehad (15%, n=391).

Van patiënten die behandeld zijn in meerdere ziekenhuizen, zou de groep die dit als negatief heeft ervaren, achteraf gezien vaker (48%, n=120) iets anders hebben gedaan, dan de groep mensen die dit neutraal ervaart (25%, n=267) en de groep die dit als positief ervaart (20%, n=253).

Respondenten die aangaven zich *nooit* gesteund te voelen door hun arts, toen zij voor (een deel van) de behandeling naar een ander ziekenhuis gingen, gaven ook vaker (58%, n=237) aan achteraf gezien iets anders te hebben gedaan dan de mensen die zich *altijd* gesteund voelden (14%, n=217).

Voorts gaven kankerpatiënten waarbij het dossier in het ene ziekenhuis *nooit* op tijd beschikbaar was in het andere ziekenhuis, vaker (48%, n=161) aan achteraf gezien iets anders te hebben gedaan als het gaat om de keuze voor hun ziekenhuis, dan patiënten bij wie het dossier *altijd* op tijd was (17%, n=278).

Mensen die rapporteerden dat zorgverleners in het ene ziekenhuis *nooit* goed op de hoogte waren wat er met hen was gebeurd in het andere ziekenhuis gaven eveneens vaker (50%, n=187) aan iets anders te hebben gedaan dan mensen met zorgverleners die *altijd* goed op de hoogte waren (16%, n=233).

De groep respondenten die *nooit* wist in welk ziekenhuis zij moest zijn met vragen of problemen gaf ook vaker (64%, n=124) aan iets anders te doen als het gaat om de keuze voor het ziekenhuis dan de groep die dit *altijd* wist 17% (n=310).

Ook mensen met een second opinion zouden achteraf gezien vaker (27%, n=370) iets anders hebben gedaan als het gaat om de keuze voor hun ziekenhuis dan mensen die geen second opinion hebben gehad (17%, n=838).

Respondenten die reizen *altijd* een probleem vonden, gaven vaker (43%, n=26) aan dat zij achteraf iets anders zouden hebben gedaan dan mensen die reizen *vaak* een probleem vonden (32%, n=72), *soms* een probleem (18%, n=225) of *geen* probleem (18%, n=897).

## WAT ACHTERAF ANDERS GEDAAN?

Van de respondenten die achteraf gezien iets anders zouden hebben gedaan, geeft bijna de helft (49%, n=592) aan dat zij (beter) zouden hebben uitgezocht wat voor hen het juiste ziekenhuis is (tabel 13). 35% (n=432) zou (eerder) voor een gespecialiseerd ziekenhuis kiezen en 30% (n=368) zou (eerder) een second opinion hebben gedaan.

<b>Wat patiënten achteraf gezien anders zouden doen<sup>11,12,18</sup></b>	
<b>Ik zou (beter) hebben uitgezocht ,wat voor mij het juiste ziekenhuis is</b>	<b>49%</b>
<b>Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in mijn vorm van kanker</b>	<b>35%</b>
<b>Ik zou (eerder) een second opinion hebben gedaan</b>	<b>30%</b>
Ik zou (meer) overlegd hebben met een kankerpatiëntenorganisatie, wat voor mij het juiste ziekenhuis is	25%
Ik zou (meer) overlegd hebben met mijn huisarts, wat voor mij het juiste ziekenhuis is	19%
Ik zou (meer) overlegd hebben met mijn arts in het ziekenhuis van diagnose, wat voor mij het juiste ziekenhuis is	17%
Ik zou niet naar dit ziekenhuis zijn gegaan	13%
Ik zou (meer) overlegd hebben met mijn zorgverzekeraar, over wat voor mij het juiste ziekenhuis is	7%
Ik zou (meer) overlegd hebben met naasten/bekenden, wat voor mij het juiste ziekenhuis is	6%
Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk voor een ziekenhuis dicht bij huis	2%
Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk voor een ziekenhuis waar ik al behandeld werd voor een andere ziekte/aandoening	2%
Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk een ziekenhuis dat ik al ken	1%

TABEL 13. WAT ZOULDEN PATIENTEN ACHTERAF GEZIEN ANDERS HEBBEN GEDAAN, ALS HET GAAT OVER DE KEUZE VOOR HET ZIEKENHUIS VAN BEHANDELING VOOR HUN VORM VAN KANKER?

Wat opvalt is dat de mensen die behandeld zijn in een algemeen ziekenhuis vaker (41%, n=161) aangeven dat zij achteraf gezien (eerder) voor een ander ziekenhuis zouden kiezen, namelijk een ziekenhuis gespecialiseerd in hun vorm van kanker, in vergelijking met 37% (n=206) van de mensen in een topklinisch ziekenhuis en 24% (n=60) van de mensen in een UMC.

## VERTROUWEN IN MEDISCHE DESKUNDIGHEID

Gemiddeld genomen hebben respondenten in deze peiling veel vertrouwen in de medische deskundigheid van hun ziekenhuis, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker: rapportcijfer<sup>19</sup> 8,7 (n=6933). 4% (n=277) geeft een 'onvoldoende' voor het vertrouwen (rapportcijfer 1 t/m 5), 33% (n=2319) een 'voldoende tot goed' (rapportcijfer 6 t/m 8) en 63% (n=4337) geeft een 'zeer goed' (rapportcijfer 9 en 10).

Mensen die behandeld worden in een UMC hebben het meeste vertrouwen in de medische deskundigheid: 75% (n=1691) geeft een 'zeer goed', 23% (n=519) een 'voldoende tot goed' en 2% (n=40) een 'onvoldoende'. Van de mensen behandeld in topklinische ziekenhuizen geeft 57% (n=1617) een 'zeer goed', 38% (n=1069) een 'voldoende tot goed' en 5% (n=142) een 'onvoldoende'. In de algemene ziekenhuizen geeft 54% (n=928) van de mensen een 'zeer goed', 41% (n=696) een 'voldoende tot goed' en 5% (n=89) een 'onvoldoende'.

Respondenten die achterafgezien *niets* anders zouden hebben gedaan als het gaat over de keuze voor hun ziekenhuis, geven gemiddeld een 9,1 (n=5173) voor hun vertrouwen in de medische deskundigheid. 0,2% (n=12) van hen geeft een 'onvoldoende'. Het vertrouwen van de mensen die wel iets anders zouden hebben gedaan is wat lager: rapportcijfer 7,0 (n=1192). Van hen geeft 19% (n=223) een 'onvoldoende'.

## **Wat kankerpatiënten zeggen over vertrouwen in de medische deskundigheid:**

*'Er is voldoende basiskennis, naar mijn gevoel. Mijn arts verwijst bij twijfel (van hem of van mijzelf) altijd door naar de specialist van ziekenhuis X.'*

*'Ze zijn heel kundig, maar kennen ook de grenzen van hun kundigheid en schromen niet om dan ruggespraak te hebben met of door te verwijzen naar andere ziekenhuizen.'*

*'Er werd alles uit de kast gehaald voor een goede afloop en er werd niets aan het toeval overgelaten.'*

*'Ik kan eigenlijk niet goed onderscheiden wie nu precies eindbeslisser was: de oncoloog van ziekenhuis X of de radiotherapeut van ziekenhuis Y.'*

*'Het is niet dat ik geen vertrouwen heb, maar wel denk dat meer ervaring handig is. En vraag me af of dat hier voldoende is.'*

*'Ik ga er vanuit dat ze het beste doen voor mij en anders wordt er snel met andere behandelaars contact gezocht...Dit is fijn om te weten.'*

*'Het vertrouwen is verschillend en is niet voor alle betrokken medisch specialisten hetzelfde.'*

*'Ik was palliatief en na alle behandelingen mocht ik het genezend traject in! Super blij! Veel geluk, maar ook een goede oncoloog met een goed team! 100% vertrouwen.'*

*'Nu ik weet welke andere mogelijkheden er waren, en al de beloftes welke niet zijn waargemaakt, is mijn vertrouwen erg gedaald.'*

*'Wil daar nooit meer komen.'*

*'Operatie is zwaar en zeer specialistisch, en wat moet je daar dan van denken. Je bent overgeleverd aan de specialisten en hopen dat zij hun werk goed doen.'*

*'Alle vertrouwen, maar als ik wederom uitbehandeld ben, zal ik toch weer een second opinion doen in een academisch ziekenhuis.'*

*'Heel fijne arts. Aanvankelijk niet als empathisch ervaren, maar echt enorm kundig en later ook de warme kant meegekregen. En ook op de hoogte van internationale ontwikkelingen en andere behandelingen in ziekenhuizen die zij aandroeg en daar de risico's van benoemde. Verder enorm warme omgeving wat betreft verpleegafdeling. Heel erg tevreden met de zorg. Ik zou het iedereen aanraden.'*

*'Soms twijfel ik over de deskundigheid gericht op melanoom.'*

*'Achteraf had ik meer tijd moeten spenderen aan welk ziekenhuis het beste was i.p.v. het ziekenhuis dichtbij.'*

*'Korte lijnen, betrokken, kundig, duidelijke informatie en vast aanspreekpunt (gespecialiseerde verpleegkundige) die ontzorgt en zeer betrokken is.'*

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

### CONCLUSIE

4 op de 10 kankerpatiënten krijgt *alle* zorg (zowel diagnose als behandeling) in één ziekenhuis; 6 op de 10 patiënten krijgt dit van twee of meer ziekenhuizen.

Voor driekwart van de mensen met kanker is het ziekenhuis van diagnose tevens het eerste aanspreekpunt voor behandeling. Voor een kwart van de mensen met kanker is niet het ziekenhuis van diagnose, maar een ander ziekenhuis het eerste aanspreekpunt voor behandeling.

Ruim 40% van kankerpatiënten wordt in meerdere ziekenhuizen *behandeld*. Bijna de helft ervaart dit als positief en 4 op de 10 staat hier neutraal tegenover.

De helft van de kankerpatiënten heeft op geen enkel moment nagedacht over welk ziekenhuis voor hen het meest geschikt is, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker. Van de mensen die dit wel hebben gedaan, heeft 7 op de 10 informatie gezocht en/of met iemand overlegd om uit te zoeken wat voor hen het meest geschikte ziekenhuis is. Patiënten overleggen vooral met naasten/bekenden (45%) en met het ziekenhuis (38%). Daarnaast zoeken zij informatie op de website van het ziekenhuis (39%).

De helft van de kankerpatiënten kiest voor hun ziekenhuis van behandeling, omdat dit ziekenhuis dichtbij huis was. 4 op de 10 patiënten geeft als reden het ziekenhuis al te kennen. Ruim een kwart zegt voor hun ziekenhuis te hebben gekozen, omdat het gespecialiseerd is in hun vorm van kanker.

Twee op de tien mensen met kanker heeft een second opinion gehad. Van hen geeft bijna 40% aan dat de arts in het ziekenhuis hen nooit geadviseerd heeft naar welk ziekenhuis te gaan voor een second opinion.

De reistijd naar het ziekenhuis van behandeling is voor 6 op de 10 kankerpatiënten korter dan een half uur. 3 op de 10 reist tussen een half uur en een uur. Driekwart van de patiënten vindt het reizen geen probleem. Hoe korter de reistijd, hoe minder vaak patiënten reizen als een probleem ervaren. Van de patiënten die reizen als een probleem ervaren, geeft bijna de helft als reden dat zij (soms) te ziek waren of (soms) te veel pijn hadden om te reizen. Patiënten met een reistijd van een half uur of langer, zijn bereid langer te reizen voor een gespecialiseerd ziekenhuis dan patiënten die korter dan een half uur reizen.

1 op de 5 kankerpatiënten zou achteraf gezien iets anders hebben gedaan, als het gaat over de keuze voor het ziekenhuis van behandeling voor hun vorm van kanker. De helft van hen zou (beter) hebben uitgezocht wat voor hen het juiste ziekenhuis is. 35% zou (eerder) voor een gespecialiseerd ziekenhuis hebben gekozen en 3 op de 10 zou (eerder) een second opinion hebben gedaan.

Gemiddeld genomen hebben kankerpatiënten veel vertrouwen in de medische deskundigheid van hun ziekenhuis, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker: rapportcijfer 8,7. Mensen die behandeld worden in een UMC hebben het meeste



vertrouwen: 75% geeft een 9 of 10. Van de mensen behandeld in topklinische ziekenhuizen geeft 57% een 9 of 10. Van de patiënten behandeld in algemene ziekenhuizen geeft 54% een 9 of 10.

## DISCUSSIE

---

### BEWUST EEN ZIEKENHUIS KIEZEN

We kunnen concluderen dat de helft van de kankerpatiënten niet bewust stil heeft gestaan bij de keuze voor hun ziekenhuis. Als kankerpatiëntenorganisaties begrijpen wij dit cijfer: de meeste mensen komen met klachten “die van alles kunnen betekenen” in het ziekenhuis en dan ineens blijkt het kanker. Vaak komen zij dan direct na de diagnose in een achtbaan van onderzoeken en behandelingen. Tijd om over de keuze voor een ziekenhuis na te denken ervaren veel mensen mogelijk niet. Toch is dit belangrijk, vindt NFK. En wordt het voor de toekomst steeds belangrijker. Als kankerpatiëntenorganisaties willen we mensen die getroffen worden door kanker bewust maken van het belang om – hoe moeilijk ook - even stil te staan en bewust voor een ziekenhuis te kiezen. Kanker is niet alleen een zeer ernstige ziekte, maar ook toenemend een complexe ziekte. De kennis over en de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling nemen in een hoog tempo toe én worden steeds ingewikkelder. Ziekenhuizen moeten steeds gespecialiseerder worden om de kankerzorg adequaat en naar de laatste inzichten uit te voeren. Daarmee wordt het voor mensen met kanker steeds belangrijker zich te realiseren dat er verschillen kunnen zijn tussen ziekenhuizen, als het gaat om de zorg voor hun vorm van kanker. Wij vinden het belangrijk dat mensen met kanker goed kiezen voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

Gaat het om een zeldzame vorm van kanker? Dan heeft per definitie niet ieder ziekenhuis daar evenveel ervaring mee. In dat geval is het belangrijk uit te vinden welk ziekenhuis de meeste ervaring heeft met of gespecialiseerd is in die vorm van kanker, zodat ook mensen met zeldzame kanker de beste kansen krijgen. Uit deze peiling komt naar voren dat de meeste mensen met een zeldzame vorm van kanker behandeld worden in een UMC of topklinisch ziekenhuis, echter 15% heeft zowel diagnose als behandeling van een algemeen ziekenhuis gekregen, zonder in een topklinisch ziekenhuis of UMC te zijn geweest. Mogelijk kiest de patiënt hier zelf voor of is er afstemming geweest met een gespecialiseerd ziekenhuis. Bij een zeldzame kanker zou een gespecialiseerd ziekenhuis altijd een belangrijke rol moeten hebben in de diagnostiek en behandeling, vinden wij. Het is niet waarschijnlijk dat een algemeen ziekenhuis een gespecialiseerd centrum voor zeldzame kankers is. Voor sommige zeldzame kankersoorten zijn er landelijke afspraken gemaakt over de concentratie van zorg in een beperkt aantal gespecialiseerde ziekenhuizen, zoals bij sarcomen. Toch zien we in deze peiling dat 15% van de respondenten met een sarcoom niet in zo'n gespecialiseerd ziekenhuis terecht komt. Dit roept vragen op. Zijn deze patiënten wel besproken in een sarcoomexpertisecentrum? Hebben deze patiënten bewust gekozen voor een niet-gespecialiseerd ziekenhuis? Of zijn zij niet op de hoogte gesteld van deze gespecialiseerde centra door hun arts? Wij weten het antwoord niet, maar zijn van mening dat alle mensen met een zeldzame vorm van kanker tenminste een gespecialiseerd

ziekenhuis als eerste aanspreekpunt voor de behandeling moeten hebben. Lees [hier](#) meer over onze visie op expertzorg.

Gaat het om een niet-zeldzame vorm van kanker? Dan is de kans groter dat meer ziekenhuizen daar ervaring mee hebben. Ook voor niet-zeldzame vormen van kanker is het belangrijk dat een ziekenhuis gespecialiseerd is in de betreffende vorm van kanker. Want voor vrijwel alle vormen van kanker geldt dat de ontwikkelingen snel gaan, dat de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling steeds ingewikkelder worden en dat artsen een behoorlijk aantal patiënten moeten zien en behandelen voor voldoende klinische ervaring. Het loont daarom de moeite om als patiënt door te vragen bij de arts: hoeveel ervaring heb jij als arts met deze vorm van kanker? Gaat het om een complexe behandeling? Is dit ziekenhuis de juiste plek voor mij? Neem bijvoorbeeld de uitkomsten in deze peiling voor endeldarm-, nier- en maag- of slokdarmkanker. De behandelingen van deze kankersoorten zijn vaak ingewikkeld, risicovol en/of ingrijpend, vaak ook nog met veel consequenties voor het dagelijks leven van de patiënt. Of er zijn veel nieuwe ontwikkelingen en inzichten wat betreft de behandelmogelijkheden. Dan is het belangrijk om te weten of jouw ziekenhuis de beste plek is om deze behandelingen te laten uitvoeren. Ook wat betreft de nazorg. Van de mensen met endeldarm- en nierkanker heeft maar 4 op de 10 nagedacht over welk ziekenhuis voor hen geschikt is. Nu worden nog veel mensen met deze diagnoses uitsluitend door een algemeen ziekenhuis gezien. Is dat erg? Misschien niet, omdat er voldoende ervaring en/of afstemming is met een gespecialiseerd ziekenhuis. Misschien ook wel, als de ervaring en afstemming ontbreken. Op basis van deze peiling kunnen wij deze vraag niet beantwoorden, maar dringen er bij patiënten op aan hier zelf kritisch op te zijn.

Als patiëntenorganisaties willen we mensen bewust maken dat zij een keuze hebben. Het is logisch dat de meeste mensen in eerste instantie kiezen voor het ziekenhuis in de regio – dat zien we ook terug in de resultaten van deze peiling. Maar dat wil niet per definitie zeggen dat als je eenmaal in dat ziekenhuis bent, je ook in dat ziekenhuis moet blijven. Wij roepen kankerpatiënten dan ook op bewust stil te staan bij de keuze voor een ziekenhuis en daarin alle overwegingen die voor hen belangrijk zijn mee te laten wegen. Denk daarbij ook altijd aan de mate van expertise van het ziekenhuis in de betreffende vorm van kanker. Als je om allerlei redenen, zoals reisafstand of -kosten, in een ziekenhuis behandeld wilt worden dat niet gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker, zorg dan dat je wordt behandeld in een ziekenhuis dat nauw samenwerkt met een gespecialiseerd ziekenhuis en dat de zorg voor jou actief afstemt met deze experts. Ook om spijt achteraf te voorkomen. Dit onderzoek laat immers zien dat 1 op de 5 kankerpatiënten achteraf iets anders zou hebben gedaan als het gaat om de keuze voor hun ziekenhuis. Op nummer één staat daarbij dat men (beter) zou hebben uitgezocht wat voor hen het juiste ziekenhuis is. Gevolgd door dat men (eerder) voor een gespecialiseerd ziekenhuis zouden hebben gekozen en (eerder) een second opinion zou hebben gedaan. Artsen vragen wij open te staan voor dit keuzeproces en patiënten hierin te begeleiden en te ondersteunen. Ben als arts eerlijk over de expertise die je te bieden hebt. En verwijst naar of accepteert een leidende rol van gespecialiseerde ziekenhuizen als je zelf niet alle expertise in huis hebt. Ook als patiënten voor een second opinion naar een ander ziekenhuis willen, want zoals uit deze peiling blijkt, voelen lang niet alle patiënten zich hierin door hun arts gesteund.

Om verwarring te voorkomen: we hebben als patiëntenorganisaties niet het doel de zorg voor kankerpatiënten alleen door UMC's of in kanker gespecialiseerde ziekenhuizen te laten uitvoeren. Tegen *alle* ziekenhuizen zeggen wij: "Als je kankerzorg biedt, doe het dan goed." Wij vinden het belangrijk dat een ziekenhuis ofwel zelf voldoende gespecialiseerd is in de zorg die ze leveren, ofwel goed hun grenzen van expertise kennen en actief verwijzen naar gespecialiseerde ziekenhuizen, ofwel in zeer nauwe samenwerking met een leidend gespecialiseerd ziekenhuis delen van zorg leveren.

## SECOND OPINION

Eén op de vijf mensen met kanker heeft een second opinion gehad, zo blijkt uit deze peiling. Het lijkt erop dat een (te) groot deel van deze mensen zelf heeft moeten bedenken waar zij deze second opinion moesten inwinnen: 4 op de 10 geeft namelijk aan nooit door hun arts geadviseerd te zijn naar welk ziekenhuis te gaan voor die second opinion. Natuurlijk is het belangrijk en goed als patiënten zelf informatie inwinnen over waar zij het beste een second opinion kunnen laten doen. Maar niet iedereen beschikt over de kennis en vaardigheden daartoe. Zo laten de resultaten zien dat laag- en middelbaar opgeleiden minder vaak een second opinion hebben gehad dan hoogopgeleiden. Datzelfde zien we bij leeftijd: mensen van 50 jaar of jonger hadden vaker een second opinion dan mensen die ouder dan 50 zijn. Hebben niet-hoogopgeleiden en vijftigplussers een second opinion minder nodig? Dit lijkt ons onwaarschijnlijk. Daarnaast is het zo dat informatie over gespecialiseerde centra niet transparant is: het is onduidelijk welk ziekenhuis welke expertise heeft in welke vorm van kanker. Dit lezen we ook terug in de open antwoorden. Hoe moeten patiënten weten waar ze naar toe moeten gaan, als zij een second opinion willen? Wij gaan er vanuit dat artsen weten waar de gespecialiseerde ziekenhuizen zijn. Zij zouden patiënten hierover moeten informeren, als een patiënt een second opinion wenst. Dit geldt zeker ook voor mensen met een niet-zeldzame vorm van kanker, want vooral deze groep lijkt het zelf te moeten uitzoeken, aldus de resultaten van deze peiling. Indien artsen niet op de hoogte zijn van welke ziekenhuizen gespecialiseerd zijn in een bepaalde vorm van kanker, dan zouden zij dit voor of samen met hun patiënt moeten uitzoeken. Op die manier kan de patiënt zelf kiezen of hij/zij een second opinion wil of niet en welke ziekenhuizen hiervoor geschikt zijn.

## REIZEN LIJKT GEEN BELEMMERING

Hoewel een kwart van de mensen met kanker reizen naar het ziekenhuis van behandeling in meerdere of mindere mate als een probleem ervaart, omdat ze bijvoorbeeld te ziek zijn of te veel pijn hebben, heeft de meerderheid er geen probleem mee. Bovendien geeft bijna de helft van de kankerpatiënten aan geen maximale reistijd te hebben: zij reizen zo lang als nodig is voor gespecialiseerde zorg. Slechts 10% geeft als maximale reistijd een half uur aan.

Mensen die behandeld worden in een UMC blijken een grotere bereidheid tot reizen te hebben dan mensen behandeld in een ander type ziekenhuis. Hun reistijd is vaker langer om de eenvoudige reden dat er maar enkele van deze centra in Nederland zijn en deze voor veel mensen niet om de hoek liggen. Hoewel mensen die behandeld worden in UMC's vaker problemen ervaren met reizen (dan mensen behandeld in een ander type ziekenhuis), geven zij desalniettemin vaker aan geen maximale reistijd te hebben (dan mensen behandeld in

een ander type ziekenhuis). Het lijkt er dus op dat deze mensen het reizen – en eventuele ongemakken daarvan – voor lief nemen en het over hebben voor de zorg die ze ontvangen.

Ook leeftijd lijkt geen rol te spelen: oudere mensen reizen niet korter dan jongere mensen. Bij de bereidheid tot reizen zagen we ook geen leeftijdsverschillen: de oudere groep geeft net zo vaak aan geen maximale reistijd te hebben dan de jongere groepen. Daarbovenop zien we dat ouderen zelfs vaker *geen* problemen ervaren met reizen dan de wat jongere patiënten.

NFK zal deze inzichten inbrengen in het maatschappelijk debat over de herinrichting van de oncologische zorg.

## ZELDZAME KANKER

Een opvallende bevinding in deze peiling is dat mensen met een zeldzame vorm van kanker minder positief zijn over behandeld worden in meerdere ziekenhuizen dan mensen met een niet-zeldzame vorm. Zij voelen zich minder gesteund door hun arts en vinden dat zorgverleners minder goed op de hoogte zijn van wat er met hen is gebeurd. Bovendien laten zij in de open antwoorden weten dat de communicatie tussen de ziekenhuizen niet altijd goed verloopt en dat zij er zelf voor moeten zorgen dat alles goed wordt geregeld. Een mogelijke verklaring zou de zeldzame aard van de kankersoort kunnen zijn. Hierdoor zou er in sommige ziekenhuizen minder inhoudelijke kennis over de kankersoort kunnen zijn en daardoor wellicht ook minder netwerk of contact met andere ziekenhuizen die wel in de zeldzame kankersoort gespecialiseerd zijn. Wellicht bemoeilijkt dit ook de communicatie tussen ziekenhuizen. Wij roepen ziekenhuizen op mensen met een zeldzame vorm van kanker niet 'los te laten' en goed te begeleiden wanneer zij door meerdere ziekenhuizen worden behandeld. Dit geldt uiteraard ook voor mensen met een niet-zeldzame kankersoort.

## LAAG OPLEIDINGSNIVEAU

Opmerkelijk zijn ook de resultaten als het gaat om mensen met een laag opleidingsniveau<sup>20</sup>. Allereerst blijkt dat zij beduidend minder vaak stilstaan bij de keuze voor een ziekenhuis dan middelbaar en hoogopgeleiden. Ook zoeken zij minder frequent informatie over wat voor hen het juiste ziekenhuis is en hebben minder vaak overleg hierover. Daarnaast komt een second opinion minder vaak voor bij laagopgeleide mensen dan bij hoogopgeleiden. Bovendien zien wij dat de laagopgeleide groep minder frequent een UMC als behandelziekenhuis heeft en vaker *alle* zorg (dus zowel diagnose als behandeling) van één ziekenhuis ontvangt dan de middelbaar en hoogopgeleide groep. Ook is dat dan vaker een algemeen ziekenhuis, dan bij hoogopgeleiden. Tot slot blijken laagopgeleiden wat minder bereid te zijn om langer te reizen naar een gespecialiseerd ziekenhuis dan middelbaar en hoogopgeleiden.

Wat vertellen deze resultaten ons? Het lijkt erop dat mensen met een laag opleidingsniveau minder geneigd zijn om verder te kijken dan het ziekenhuis van diagnose. De vraag '*Is dit wel het juiste ziekenhuis voor mijn vorm van kanker?*' komt bij laagopgeleiden wellicht minder snel op. Mogelijk verkeren zij ook niet in een sociale omgeving die hen hierop wijst. Laagopgeleide kankerpatiënten zijn dus nog afhankelijker van het advies van hun arts als het gaat over behandeling in het juiste ziekenhuis dan de mensen met een hogere opleiding,

die vaker zelf informatie zoeken, de weg weten te vinden en misschien ook assertiever zijn. Met andere woorden: als je niet zelf de vraag '*Is dit wel het juiste ziekenhuis voor mijn vorm van kanker?*' stelt, stelt je arts die dan voor jou? Het feit dat laagopgeleiden minder vaak in een UMC behandeld worden, baart NFK zorgen. Opleidingsniveau zou toch geen verschil mogen maken? Misschien wordt de optie van gespecialiseerde zorg elders *wel* door de arts aangeboden, maar willen mensen het zelf niet, bijvoorbeeld omdat zij voor een UMC langer moeten reizen. Of misschien wordt de optie van gespecialiseerde zorg elders *niet* aangeboden, omdat sommige artsen er (onbewust) ongevraagd vanuit gaan dat mensen niet verder willen of kunnen reizen. Het lijkt er in ieder geval op, dat je als patiënt over bepaalde kennis en vaardigheden moet beschikken om het juiste ziekenhuis te vinden voor jouw vorm van kanker.

## OPENBARE KEUZEINFORMATIE

Een ziekenhuis kiezen bij kanker is ingewikkeld, voor iedereen. Niet in de laatste plaats omdat op dit moment niet duidelijk is welk ziekenhuis waarin gespecialiseerd is: openbare informatie hierover ontbreekt. Wij pleiten daarom voor en hebben het initiatief genomen tot het ontwikkelen van openbare, betrouwbare en begrijpelijke keuze-informatie over ziekenhuizen. Per vorm van kanker moet duidelijk zijn waar welke expertise beschikbaar is. Heldere informatie over de ziekenhuizen zelf en over eventuele samenwerkingen tussen ziekenhuizen. Patiënten moeten weten waar welke zorg wordt geleverd, zodat zij zelf kunnen meebeslissen over hun eigen behandeltraject. Maar primair verwachten we van ziekenhuizen en artsen dat zij zorgen dat patiënten op de juiste plek terecht komen en dat alle kankerpatiënten gelijke toegang tot gespecialiseerde zorg hebben.

## ACTIE

Via de media vraagt NFK landelijk aandacht voor de uitkomsten van deze peiling, zodat alle mensen die kanker hebben zich bewust worden dat het belangrijk is om stil te staan bij de keuze voor het ziekenhuis dat voor hen het meest geschikt is. Om de bewustwording onder patiënten en burgers verder te vergroten hebben we een animatie over expertzorg ontwikkeld. Ook zenden wij op 11 december om 20.00 uur een webinar uit op [nfk.nl](http://nfk.nl), waarin we met een ervaringsdeskundige en hoogleraren spreken over gespecialiseerde zorg en antwoord geven op de vraag waarom het belangrijk is dat je als patiënt bewust een ziekenhuis kiest.

Daarnaast informeren wij de (koepels van) medisch specialisten, ziekenhuizen, zorgverzekeraars en de politiek over de uitkomsten van deze peiling. Samen met deze partijen willen we de oncologische zorg in Nederland toekomstbestendig maken. Wij willen dat alle patiënten de best mogelijke zorg naar de laatste inzichten krijgen, van diagnosestelling tot nazorg tot palliatieve zorg. Dit betekent enerzijds toenemende organisatie van de oncologische zorg in gespecialiseerde ziekenhuizen, anderzijds zorgen voor een zodanige spreiding van gespecialiseerde en geaffilieerde ziekenhuizen dat patiënten indien nodig en mogelijk ook dicht(er)bij huis optimale zorg kunnen krijgen.

Om als patiënt de juiste keuze voor een ziekenhuis te kunnen maken, moet de informatie over gespecialiseerde zorg openbaar en toegankelijk worden gemaakt. Hiervoor gaan wij door met ons traject om samen met ziekenhuizen en medisch specialisten tot betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer te komen. Daarnaast zijn wij bezig om specialistische zorg in samenwerkingsverband (netwerkzorg) ook transparant te maken.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> In totaal zijn 8969 mensen gestart met de vragenlijst. Vraag 1 betrof een selectievraag (*Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die kanker hebben (gehad). Is dit voor jou van toepassing?*). Deze vraag werd door 556 respondenten beantwoord met 'Nee'; zij konden niet verder deelnemen aan de vragenlijst. Vervolgens zijn alle respondenten meegenomen die de vragenlijst minimaal tot en met vraag 11 (*In hoeveel ziekenhuizen ben je in totaal voor je diagnose behandeld?*) hadden ingevuld. Dit waren er 7447. Na opschoning konden 7376 respondenten meegenomen worden in de analyses.

<sup>2</sup> Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

<sup>3</sup> In de vragenlijst was behandeling als volgt gedefinieerd: operatie, chemotherapie, bestraling, hormonale therapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie, afwachtend beleid (wait and see), actief volgen (active surveillance of watchfull waiting), aanleg stoma of een andere vorm van behandeling gericht op het bestrijden van de ziekte kanker of het verminderen van klachten bij kanker.

<sup>4</sup> De vraag was: *In welk ziekenhuis heb je behandeld voor kanker? Ben je in meerdere ziekenhuizen behandeld? Ga dan uit van het ziekenhuis dat je eerste aanspreekpunt voor je behandeling was.* Met het ziekenhuis dat je eerste aanspreekpunt is voor je behandelingen, bedoelen wij het ziekenhuis waar je de meeste controles en gesprekken hebt. In dit ziekenhuis werkt ook de medisch specialist die overzicht heeft over al je behandelingen, dus ook de behandelingen in de andere ziekenhuizen.

<sup>5</sup> Het rapport van *IKNL Kanker zorg in beeld: zeldzame kanker* is als uitgangspunt gebruikt voor het categoriseren van de groep zeldzame kankers: [https://shop.iknl.nl/shop/kankertzorg-in-beeld-zeldzame-kanker-\(2018\)/197636](https://shop.iknl.nl/shop/kankertzorg-in-beeld-zeldzame-kanker-(2018)/197636)

<sup>6</sup> Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en in kankergespecialiseerde ziekenhuizen.

<sup>7</sup> Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van  $p < .05$ . Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.', 'anders' en 'onbekend'. Hierdoor kunnen de percentages gemiddeld iets hoger uitvallen.

<sup>8</sup> Deze groep is als volgt berekend. Respondenten hebben aangegeven dat:

- hun diagnoseziekenhuis hetzelfde is als hun behandelziekenhuis,
- ze behandeld zijn in één ziekenhuis
- ze geen second opinion hebben gehad.

<sup>9</sup> In de vragenlijst stond bij deze vraag de volgende toelichting: een ziekenhuis kan meerdere locaties hebben, bijvoorbeeld het VieCuri Medisch Centrum Venlo en het VieCuri Medisch Centrum Venray. Dit beschouwen wij als één ziekenhuis. Bij deze vraag gaat het dus om verschillende ziekenhuizen, en niet om verschillende locaties van hetzelfde ziekenhuis.

<sup>10</sup> De antwoordcategorie 'soms' is in de analyses samengevoegd met de antwoordcategorie 'nooit'.

<sup>11</sup> Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

<sup>12</sup> Exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.', 'anders' en/of 'onbekend'.

<sup>13</sup> In de vragenlijst stond bij deze vraag de volgende toelichting: een keuzehulp is een instrument op internet, dat je helpt bij het kiezen van een ziekenhuis dat het beste bij jou past. De keuzehulp stelt je een aantal vragen en je geeft aan wat je belangrijk vindt. Je krijgt vervolgens een overzicht van ziekenhuizen die het beste bij jouw wensen passen. Deze ziekenhuizen kun je vervolgens met elkaar vergelijken.

<sup>14</sup> Deze antwoordcategorie stond niet in de vragenlijst, maar werd veelvuldig genoemd in de open antwoorden bij de antwoordcategorie 'Anders, namelijk'. Deze antwoorden zijn gelabeld en meegenomen in de kwantitatieve analyses.

<sup>15</sup> In de vragenlijst werd second opinion als volgt gedefinieerd: bij een second opinion (tweede mening) kijkt een andere arts (in een ander ziekenhuis) opnieuw naar je diagnose en behandelmogelijkheden. Je kunt een second opinion aanvragen wanneer je meer zekerheid wilt over je diagnose of behandelmogelijkheden.

<sup>16</sup> Onder reistijd verstaan wij in deze vragenlijst: de tijd die je onderweg bent van huis tot ziekenhuis (enkele reis). Zonder de tijd die je kwijt bent in de parkeergarage of het lopen naar de poli.

<sup>17</sup> Onder reizen verstaan wij in deze vragenlijst: de reisafstand, de reistijd en het comfort van het reizen.

<sup>18</sup> Zonder antwoordcategorie 'Nee, ik zou niets anders hebben gedaan'.

<sup>19</sup> Bij een rapportcijfer is de schaal 1 – 10, "1" betekent 'helemaal geen vertrouwen' – "10" betekent 'heel erg veel vertrouwen'. Exclusief antwoordcategorie 'Weet ik niet / niet van toepassing'.

<sup>20</sup> In de jongste leeftijdsgroep (50 jaar of ouder) zitten meer hoogopgeleiden dan in de twee oudere leeftijdsgroepen (51-74 jaar en 75 jaar of ouder). We hebben daarom gecontroleerd voor leeftijd. De verschillen voor opleiding blijven aanwezig bij de twee oudere leeftijdsgroepen, maar in de jongste leeftijdsgroep vaak niet. Dit komt ook omdat maar 6% (n=52) van de jongste leeftijdsgroep laagopgeleid is.

## AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Irene Dingemans (i.dingemans@nfk.nl).