

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling

Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding en methode	5
Achtergrond en doel	5
Doelgroep	5
Vraagstelling	5
Vragenlijstontwikkeling	5
Dataverzameling en analyses	6
Resultaten	7
Wie deed er mee aan de peiling?	7
Wat is belangrijk bij het beslissen over een behandeling?	11
Belangrijke onderwerpen in een rangorde	21
Wat is belangrijk als het gaat om de gevolgen van behandeling op dagelijks leven?	23
Terugkijkend en achteraf: dezelfde behandeling?	29
Waarom wel of niet dezelfde behandeling?	30
Terugkijkend en achteraf: wait-and-see groep	35
Mening over kosten van kankermedicijnen voor de samenleving	35
Conclusie en discussie	40
Conclusie	40
Discussie	41
Kanttekeningen	44
Acties	44
Dankwoord	45
Voetnoten	45
Auteurs	47

Samenvatting

Aan deze Doneer Je Ervaring peiling deden 5652 volwassenen mee die kanker hebben of hebben gehad.

Als respondenten nu samen met hun arts moeten beslissen over een behandeling tegen hun vorm van kanker, wat vinden zij dan belangrijk om mee te nemen in die beslissing? De volgende onderwerpen werden het vaakst aangevinkt: 'wat de gevolgen van een behandeling op hun dagelijks leven kunnen zijn' (68%), 'wat hun arts hun aanraadt over een behandeling' (55%), 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt' (51%) en 'welke lichamelijke of psychische klachten ik tijdens (51%) of jaren na (51%) een behandeling kan krijgen'. Hierbij zien we een trend: hoe jonger, hoe méér onderwerpen belangrijk gevonden worden om mee te nemen bij een beslissing over een kankerbehandeling. Dit zien we ook bij opleidingsniveau: hoogopgeleiden vulden meer onderwerpen in dan praktisch opgeleiden. Reisafstand naar het ziekenhuis (5%), de mening van naasten (9%) en lotgenoten (13%) over een behandeling en hoe vaak men naar het ziekenhuis moet (12%) voor een behandeling werden het minst vaak belangrijk gevonden om mee te nemen bij een beslissing over een behandeling.

Respondenten is gevraagd de onderwerpen die zij belangrijk vinden bij het maken van een beslissing over een behandeling, op volgorde van belangrijkheid te zetten: *welke onderwerpen zijn voor hen meer belangrijk ten opzichte van andere onderwerpen? 'Wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn', 'wat mijn arts mij aanraadt over een behandeling' en 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt' werden belangrijker gevonden dan de andere onderwerpen.*

Verder zien we in deze peiling dat bijna driekwart (73%) van de respondenten een goed leven belangrijker vindt dan een lang leven, twee derde (62%) een behandeling niet wil als zij door die behandeling nooit meer voor zichzelf kunnen zorgen en 38% iedere behandeling wil die mogelijk is om langer te blijven leven. 39% geeft aan dat als zij door een behandeling niet meer de dingen kunnen doen die zij waardevol vinden, zij de behandeling niet hoeven. Voor een derde (32%) is dat ook het geval als zij niet meer de partner, (groot)ouder of vriend(in) kunnen zijn die zij willen zijn. Als respondenten tijdens of jaren na de behandeling veel last zouden krijgen van lichamelijke of psychische klachten dan wil een kwart (24%) die behandeling niet. 14% geeft aan dat als zij door een behandeling nooit meer hun hobby of sport zouden kunnen doen, dat zij die behandeling niet willen. Tot slot vindt 10% een lang leven belangrijker dan een goed leven en vulde 9% in een behandeling niet te willen als dat zou betekenen dat zij nooit meer hun werk zouden kunnen doen.

Respondenten die ooit een kankerbehandeling hebben gehad en afgerond is gevraagd: *Als je terugkijkt op de behandeling(en) die je hebt gehad tegen jouw vorm van kanker en de mogelijke gevolgen daarvan, zou je dan - achteraf gezien - voor dezelfde behandeling(en) gaan? Driekwart van hen (76%) geeft aan dat zij voor dezelfde behandeling(en) van toen zouden gaan. Redenen die o.a. genoemd werden zijn dat de behandeling effect had, dat ze geen of weinig (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten hadden, dat ze tevreden waren met de gekozen behandeling, acceptatie van (late) gevolgen en dat er maar één behandeling mogelijk was. 13% zou sommige behandelingen van toen wel weer doen en sommige behandelingen niet; 4% zou helemaal niet meer voor dezelfde behandeling(en) gaan. In beide groepen werden daarvoor o.a. de volgende redenen genoemd: (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten, ontevreden met de gekozen behandeling, de*

negatieve impact van de behandeling op het dagelijks leven, informatievoorziening die niet goed of onvoldoende was en dat de behandeling geen of weinig effect had. 7% weet (nog) niet of zij voor dezelfde behandeling(en) van toen zouden gaan. Aan respondenten die in een wait-and-see beleid zitten is ook gevraagd om terug te kijken: 82% zou ook achterafgezien gaan voor wachten en kijken hoe het gaat.

Tot slot blijkt uit deze peiling dat 40% van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn wil weten wat de kosten van hun kankermedicijn zijn voor de samenleving. 37% van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn maakt het niet uit als hun medicijn de samenleving veel geld kost en 3% van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn wil een behandeling niet als de kosten daarvan voor de samenleving erg hoog zijn.

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Voordat mensen een behandeling tegen kanker krijgen, zijn verschillende organisaties betrokken bij de ontwikkeling en het beschikbaar maken van deze behandelingen in Nederland. Hierbij gaat het onder andere om farmaceutische bedrijven, het Zorginstituut Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en het Ministerie van VWS. Wij willen dat deze organisaties weten wat (ex-)kankerpatiënten belangrijk vinden als het om hun behandeling gaat. Door een kankerbehandeling kunnen mensen vaak langer leven of genezen. Maar door een kankerbehandeling kunnen mensen ook lichamelijke of psychische klachten krijgen. Deze klachten kunnen gevolgen hebben voor het dagelijks leven.

Het *eerste doel* van deze peiling is inzicht krijgen in wat (ex-)kankerpatiënten belangrijk vinden als het gaat om hun behandeling en de gevolgen daarvan. De uitkomsten van deze peiling brengen wij in gedurende besluitvormingsprocessen over de beschikbaarheid van nieuwe kankerbehandelingen.

Deze peiling gaat ook over de kosten van medicijnen tegen kanker, en wat dat betekent voor de samenleving. Kanker komt steeds vaker voor en daar zijn steeds meer medicijnen voor nodig. Deze medicijnen zijn duur voor de samenleving. Hierdoor blijft er minder geld over voor andere zorg of ziektes. Gesprekken en discussies hierover vinden plaats aan beleidstafels, maar ook in het publieke domein. Om die reden is het voor ons belangrijk om te weten wat patiënten van deze kosten vinden, ook al hebben patiënten geen invloed op de kosten van medicijnen en kunnen zij er niets aan doen als deze kosten hoog zijn.

Het *tweede doel* van deze peiling is inzicht krijgen in hoe (ex-)kankerpatiënten aankijken tegen kosten van kankermedicijnen voor de samenleving. Op die manier kunnen wij de mening van patiënten meenemen bij gesprekken en discussies hierover.

Doelgroep

Alle mensen van 18 jaar of ouder die kanker hebben of hadden konden de vragenlijst invullen. Bij de werving van respondenten is benadrukt dat het niet uitmaakt of mensen wel of (nog) geen behandeling hebben gehad.

Vraagstelling

In deze peiling staan de volgende hoofdvragen centraal:

- Stel, (ex-)kankerpatiënten zouden nu samen met hun arts moeten beslissen over een behandeling tegen hun vorm van kanker, wat vinden zij dan belangrijk om mee te nemen in die beslissing?
- Als (ex-)kankerpatiënten terugkijken op de behandeling(en) die zij hebben gehad tegen hun vorm van kanker en de mogelijke gevolgen daarvan, zouden zij dan - achteraf gezien - voor dezelfde behandeling(en) gaan?
- Hoe denken (ex-)kankerpatiënten over de kosten van kankermedicijnen voor de samenleving?

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van zeven verschillende kankerpatiëntenorganisaties, en drie belangenbehartigers en een onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling hebben tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De peiling is tussen 22 oktober en 5 november 2024 door NFK landelijk verspreid en ingevuld via doneerjeervaring.nl. De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en de LinkedIn- en Twitter-accounts van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisatie IPSO Centra voor leven met of na kanker en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen patiënten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur wordt geschat op 10 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 28. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10 procentpunt met een p-waarde < 0.05 zijn in deze rapportage opgenomen. Als statistische toets is de Chi-kwadraat gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Voor de rangordevraag is gebruik gemaakt van de Rank Order Centroid methode. Hierbij worden gewichten toegekend aan onderwerpen gebaseerd op de volgorde waarin respondenten de onderwerpen hebben gerangschikt¹. Verder zijn bij nagenoeg alle vragen leeftijd op moment van invullen vragenlijst, opleidingsniveau, ziektefase, aantal soorten kankerbehandelingen en tijd sinds diagnose als achtergrondkenmerken meegenomen in de analyses. Daar waar andere achtergrondkenmerken belangrijk waren, zijn deze ook meegenomen (o.a. diagnose en rondkomen). Tot slot zijn de toelichtingen (open antwoorden) bij de vraag : *Als je terugkijkt op de behandeling(en) die je hebt gehad tegen jouw vorm van kanker en de mogelijke gevolgen daarvan, zou je dan - achteraf gezien - voor dezelfde behandeling(en) gaan?* kwalitatief geanalyseerd²

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal vulden 5652 respondenten de vragenlijst volledig in (tabel 1)³. Qua geslacht zijn de respondenten nagenoeg gelijk verdeeld. Kijkend naar opleidingsniveau dan is de helft (51%) hoogopgeleid⁴. Op het moment van invullen van de vragenlijst is 53% van de respondenten jonger dan 68 jaar; bijna twee derde (62%) hoorde korter dan 5 jaar geleden dat ze kanker hadden en bijna driekwart (72%) was op dat moment jonger dan 68 jaar.

De meest voorkomende diagnoses zijn bloed- of lymfklierkanker (24%), prostaatkanker (21%) en borstkanker (17%)⁵; 43% betreft een zeldzame vorm van kanker⁶. Van de respondenten geeft 58% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben of (waarschijnlijk) beter te worden. 31% krijgt op het moment van invullen van de vragenlijst een kankerbehandeling⁷. Respondenten krijgen of kregen het vaakst een operatie (58%), chemotherapie (49%) en/of bestraling (46%)⁸. Een derde (34%) kreeg 2 soorten behandelingen en 44% kwam in een topklinisch ziekenhuis voor hun vorm van kanker⁹.

De ruime meerderheid (81%) woont op het moment van invullen met andere personen in één huis, in de meeste gevallen een partner⁷. Op het moment van invullen heeft de helft (53%) van de respondenten werk en twee derde (66%) kan (zeer) makkelijk rondkomen¹⁰.

Kenmerken respondent(en)		n	%
Geslacht	Man	2869	51
	Vrouw	2778	49
	Anders	5	0
Leeftijd op dit moment	Tussen 18 en 39 jaar	167	3
	Tussen 40 en 54 jaar	720	13
	Tussen 55 en 67 jaar	2114	37
	Tussen 68 en 74 jaar	1525	27
	75 jaar of ouder	1126	20
Opleidingsniveau⁴	Praktisch	765	14
	Middelbaar	1911	34
	Hoog	2889	51
	Anders / zeg ik liever niet	87	2
Diagnose⁵	Blaas- of nierkanker	229	4
	Bloed- of lymfklierkanker	1338	24
	Borstkanker	955	17
	Darmkanker	248	4
	Gynaecologische kanker	267	5
	Hersentumor	61	1
	Hoofd/halskanker	319	6
	Longkanker	237	4
	Maag- of slokdarmkanker	202	4
	Melanoom of huidkanker	112	2
	NET / NEC	31	1
	Prostaatcancer	1190	21
	Sarcoom	187	3
	Schildklierkanker	43	1
	Zaadbalkanker	44	1
Anders of meerder vormen van kanker	189	3	
Zeldzame vorm van kanker?⁶	Ja	2438	43
	Nee	3165	56
	Onbekend	49	1
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	25	0
	Tussen 19 en 39 jaar	381	7
	Tussen 40 en 54 jaar	1376	24
	Tussen 55 en 67 jaar	2330	41
	Tussen 68 en 74 jaar	1123	20
	75 jaar of ouder	417	7
Tijd sinds diagnose kanker	Korter dan 2 jaar geleden	1571	28
	Tussen de 2 en 5 jaar geleden	1927	34
	Tussen de 6 en 10 jaar geleden	1131	20
	Langer dan 10 jaar geleden	1023	18

Tabel 1.

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	2900	51
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	405	7
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	1044	19
	Ik heb een chronische vorm van kanker	908	16
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	395	7
Op dit moment kankerbehandeling?⁷	Ja	1728	31
	Nee, niet meer, maar wel nog controles	2678	47
	Nee, niet meer, en ook geen controles meer	690	12
	Nee, nooit gehad, besloten te wachten	199	4
	Nee, eerder wel, nu besloten te wachten	299	5
	Nee, moet nog starten	58	1
Welke soorten kankerbehandelingen gehad?⁸	Operatie	3139	58
	Bestraling	2455	46
	Vorm van bestraling die in het lichaam wordt gebracht	164	3
	Chemotherapie	2665	49
	Doelgerichte therapie	463	9
	Immunotherapie	1100	20
	Hormoontherapie	1121	21
	Stamceltransplantatie	429	8
	Geen van bovenstaande	104	2
Weet ik niet	15	0	
Hoeveel soorten kankerbehandelingen gehad?¹¹	1 soort behandeling	1606	28
	2 soorten behandeling	1897	34
	3-6 soorten behandeling	1773	31
	(Nog) geen behandeling	257	5
	Soort behandeling onbekend	119	2
Ziekenhuis⁹	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1805	32
	Topklinisch ziekenhuis	2485	44
	Algemeen ziekenhuis	1218	22
	Anders	144	3
Woonsituatie op dit moment?	Alleen	1061	19
	Met anderen, namelijk ⁷ :	4591	81
	partner	4260	93
	kind of kinderen jonger dan 18 jaar	416	9
	kind of kinderen ouder dan 18 jaar	588	13
	andere personen dan partner of kinderen	39	1
	anders	53	1
Op dit moment werk?	Ja, betaald werk	1624	29
	Ja, vrijwilligerswerk	808	14
	Ja, betaald en vrijwilligerswerk	228	4
	Nee	2992	53

Tabel 1 (vervolg).

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Hoe goed kan jouw huishouden op dit moment rondkomen? ¹⁰	Zeer moeilijk	30	1
	Moeilijk	116	2
	Eerder moeilijk dan gemakkelijk	593	11
	Eerder gemakkelijk dan moeilijk	1012	18
	Gemakkelijk	2396	42
	Zeer gemakkelijk	1348	24
	Weet ik niet / wil ik liever niet zeggen	157	3

Tabel 1 (vervolg).

Aanvullende analyses

Geslacht

In deze peiling zijn de deelnemende mannen vaker ouder dan de deelnemende vrouwen. Van de mannen is 31% (n=874) 75 jaar of ouder en 34% (n=960) tussen de 68 en 74 jaar, ten opzichte van resp. 9% (n=251) en 20% (n=565) van de vrouwen. Vrouwen zijn op hun beurt vaker tussen de 55 en 67 jaar (45%, n=1254) en tussen de 40 en 54 jaar (21%, n=577) in vergelijking met resp. 30% (n=857) en 5% (n=142) van de mannen.

Vrouwen hebben op het moment van invullen van de vragenlijst vaker (52%, n=1448) (betaald of vrijwillig) werk dan mannen (42%, n=1208). Ook geven vrouwen vaker (68%, n=1786) aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden dan mannen (58%, n=1515). Mannen hebben vaker (36%, n=1007) 1 soort behandeling gehad dan vrouwen (22%, n=597). Vrouwen daarentegen hebben vaker (43%, n=1176) 3-6 soorten behandeling gehad dan mannen (21%, n=597).

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten tussen de 18 en 39 jaar zijn vaker (69%, n=115) hoogopgeleid dan alle andere leeftijdsgroepen. Het verschil is het grootst met respondenten tussen 55 en 67 jaar (48%, n=1002).

Op het moment van invullen van de vragenlijst hebben respondenten tussen de 18 en 39 jaar vaker (81%, n=136) (betaald of vrijwillig) werk dan respondenten van een oudere leeftijd. Tussen de 40 en 54 jaar is dit 76% (n=545), tussen de 55 en 67 jaar 59% (n=1240), tussen de 68 en 74 jaar 32% (n=482) en bij 75 jaar of ouder is dit 23% (n=257).

Kijkend naar kunnen rondkomen, dan geven respondenten die ouder zijn vaker aan dit '(zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk' te kunnen dan respondenten die jonger zijn. Het verschil is het grootst tussen respondenten van 18 t/m 39 jaar oud (75%, n=123) en respondenten die 75 jaar of ouder zijn (93%, n=1021).

Voorts hebben respondenten tussen de 18 en 39 jaar vaker (62%, n=104) een zeldzame vorm van kanker dan respondenten van 75 jaar of ouder (35%, n=392).

Voor deze jongste groep is het ook vaker (77%, n=128) 5 jaar of korter geleden dat zij hoorden dat zij kanker hadden, dan deze oudste groep (54%, n=609).

Daarnaast geven respondenten tussen de 18 en 39 jaar vaker (82%, n=132) aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden dan respondenten van 75 jaar of ouder (55%, n=561). Bovendien komen respondenten tussen de 18 en 39 jaar vaker (44%, n=72) in een UMC voor hun vorm van kanker dan respondenten van 75 jaar of ouder (29%, n=315).

Bij het aantal soorten behandeling dat respondenten krijgen, zien we ook een verschil voor leeftijd, met name bij 3-6 soorten behandelingen. Van de respondenten tussen de 18 en 39 jaar kreeg 45% (n=75) 3-6 soorten behandeling, bij respondenten tussen de 40 en 54 jaar was dit 51% (n=359), bij 55 t/m 67 jaar was dit 37% (n=777), tussen de 68 en 74 jaar was dit 27% (n=396) en bij respondenten van 75 jaar of ouder was dit 15% (n=166).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden geven vaker (53%, n=1535) aan op het moment van invullen van de vragenlijst (betaald of vrijwillig) werk te hebben dan middelbaar (45%, n=856) en praktisch opgeleiden (32%, n=246).

Ook kunnen hoogopgeleiden vaker (91%, n=2605) '(zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk' rondkomen dan middelbaar (83%, n=1528) en praktisch opgeleiden (79%, n=569).

Ziektefase

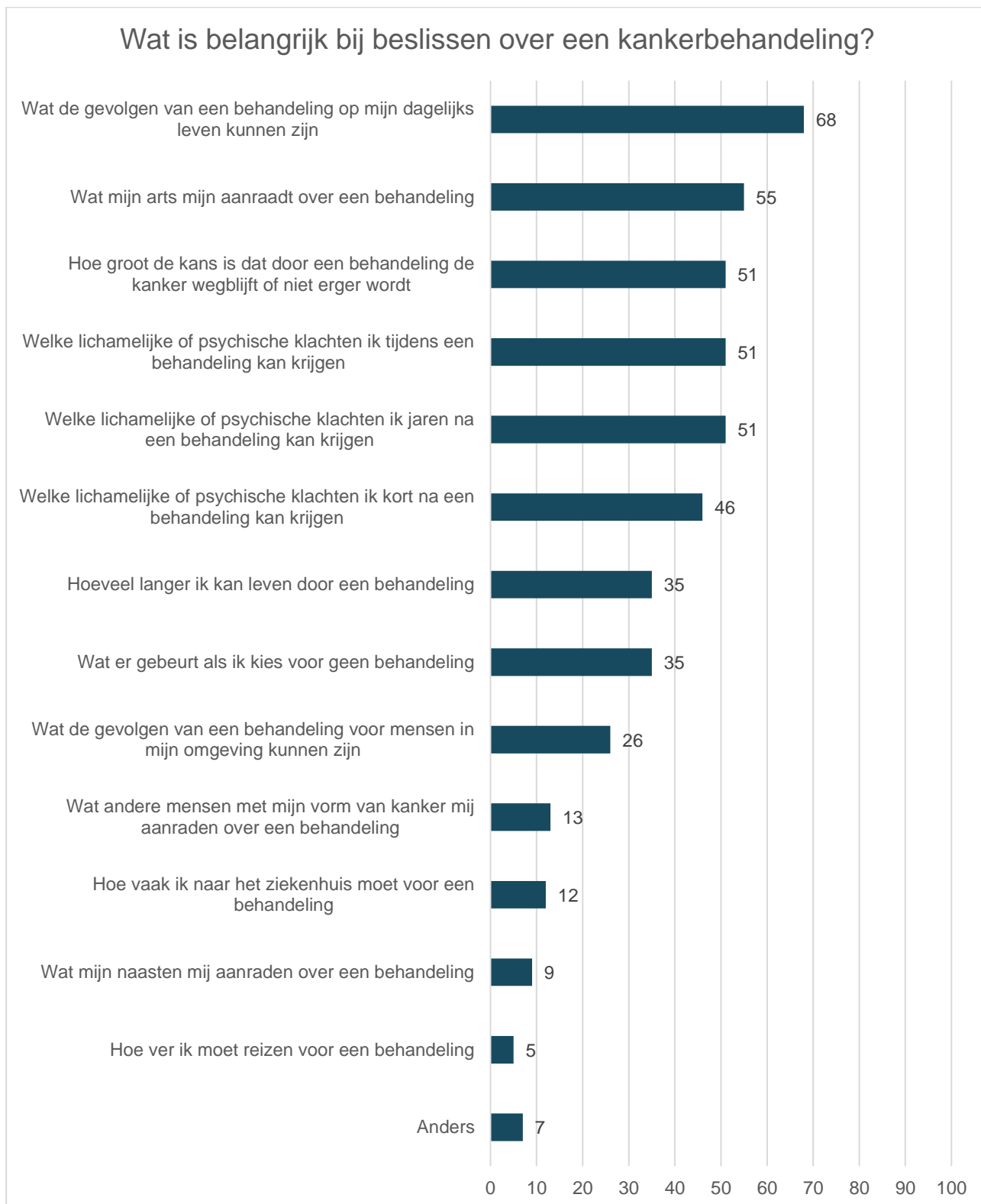
Respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden hebben vaker (54%, n=1780) (betaald of vrijwillig) werk dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (38%, n=735).

Verder heeft 58% (n=1125) van de respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben vaker een zeldzame vorm van kanker, ten opzichte van 35% (n=1151) van de respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn.

Van de respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, geeft 56% (n=1085) aan nu in behandeling te zijn; bij respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden is dat 14% (n=457).

Wat is belangrijk bij het beslissen over een behandeling?

Als respondenten *nu* samen met hun arts moeten beslissen over een behandeling tegen hun vorm van kanker, wat vinden zij dan belangrijk om mee te nemen in die beslissing? Het vaakst aangevinkt⁷ werden: 'wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn' (68%, n=3835), 'wat mijn arts mij aanraadt over een behandeling' (55%, n=3090), 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt' (51%, n=2895), 'welke lichamelijke of psychische klachten ik tijdens een behandeling kan krijgen' (51%, n=2889) en 'welke lichamelijke of psychische klachten ik jaren na een behandeling kan krijgen' (51%, n=2877). Zie afbeelding 1.



Afbeelding 1.

Bij de categorie *Anders* (7%, n=372) konden respondenten in een open veld een omschrijving geven. Ruim de helft van deze groep gaf een antwoord dat overeenkwam met een of meerdere van de reeds genoemde (gesloten) antwoordcategorieën. Overige onderwerpen die beschreven werden waren, samengevat:

- Ik wil weten wat alle behandelopties zijn
- Ik wil graag zelf kunnen kiezen
- Ik wil weten wat de nazorgmogelijkheden zijn

- Ik heb behoefte aan specifieke informatie (expertise)
- Ik wil samen beslissen
- Ik wil goed nadenken over de keuze van mijn ziekenhuis
- Ik wil weten wat ik kan doen aan leefstijl/preventie
- Ik heb geen keuze
- Ik wil weten wat het effect op mijn vruchtbaarheid is
- Ik wil weten wat de planning van de behandelingen is

Aantal onderwerpen belangrijk

15% van de respondenten vond 'slechts' 1 onderwerp belangrijk als zij nu samen met hun arts een beslissing zouden moeten nemen over hun kankerbehandeling (tabel 2). Iets meer dan de helft (52%) vond 2-5 onderwerpen belangrijk en een derde (33%) 6-14 onderwerpen.

<i>Aantal onderwerpen belangrijk bij beslissen over een kankerbehandeling</i>	<i>%</i>	<i>n</i>
1	15	855
2	10	585
3	15	821
4	15	831
5	12	685
6	9	511
7	8	434
8	6	317
9	5	263
10	3	146
11	2	86
12	1	67
13	1	45
14	0	6

Tabel 2.

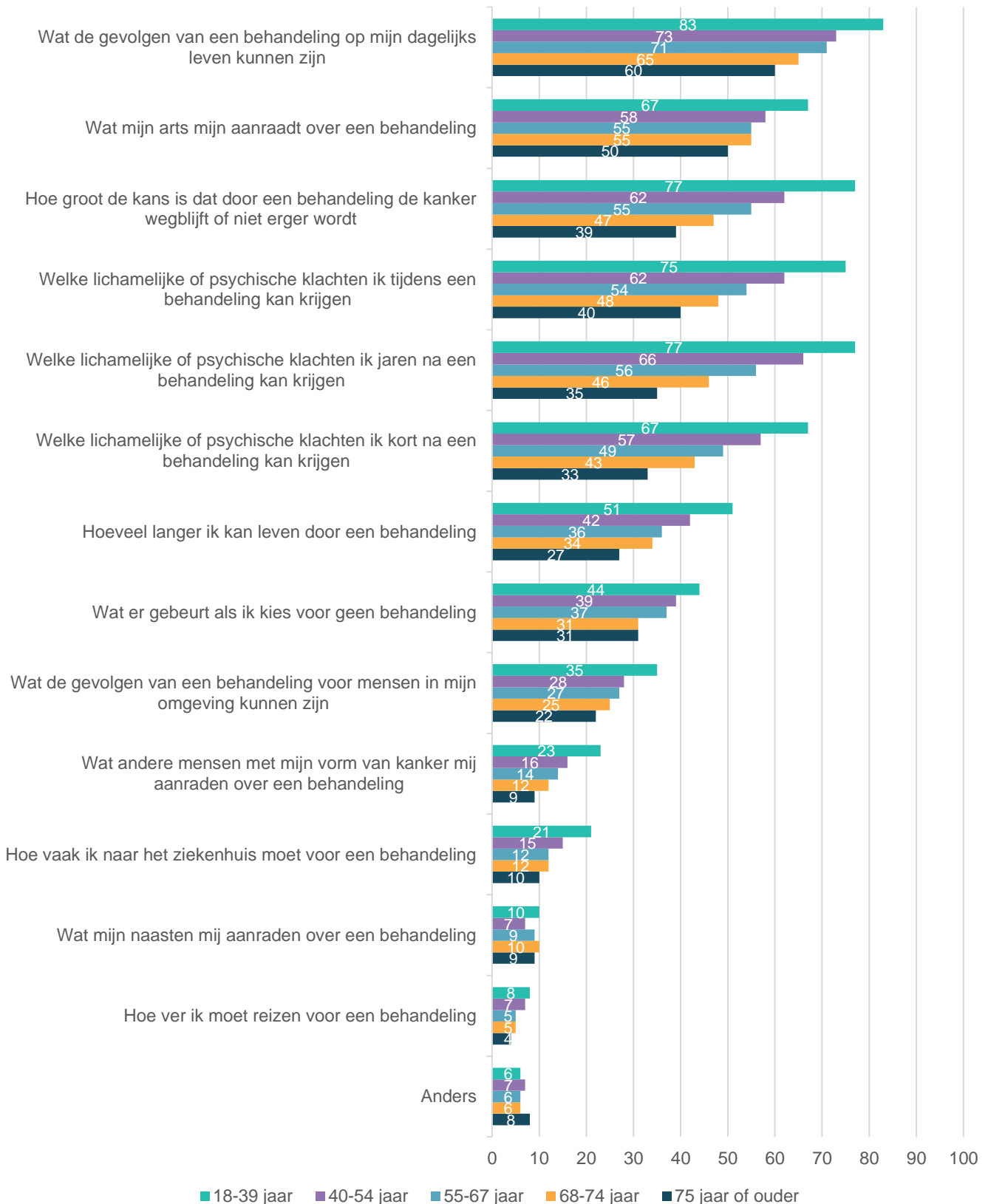
Aanvullende analyses

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Afbeelding 2 toont de uitkomsten per leeftijd. Hierbij zien we een trend: hoe jonger, hoe vaker een onderwerp belangrijk gevonden wordt om mee te nemen bij een beslissing over een kankerbehandeling. Er zijn significante verschillen bij alle onderwerpen, met uitzondering van de onderwerpen 'hoe ver ik moet reizen', 'wat mijn naasten mij aanraden' en 'anders'. De verschillen zitten met name tussen de uiterste groepen, dus de allerjongsten versus de alleroudsten.

Aanvullend zien we: hoe jonger, hoe méér onderwerpen belangrijk gevonden worden om mee te nemen bij een beslissing over een kankerbehandeling. Van de respondenten tussen de 18 en 39 jaar vinkt 62% (n=104) 6-14 onderwerpen aan. Bij respondenten tussen de 40 en 54 jaar is dat 45% (n=326), tussen de 55 en 67 jaar is dat 36% (n=770), tussen de 68 en 74 jaar 29% (n=447) en bij 75 jaar of ouder is dat 20% (n=228).

Wat belangrijk bij beslissen over een kankerbehandeling? - leeftijd -



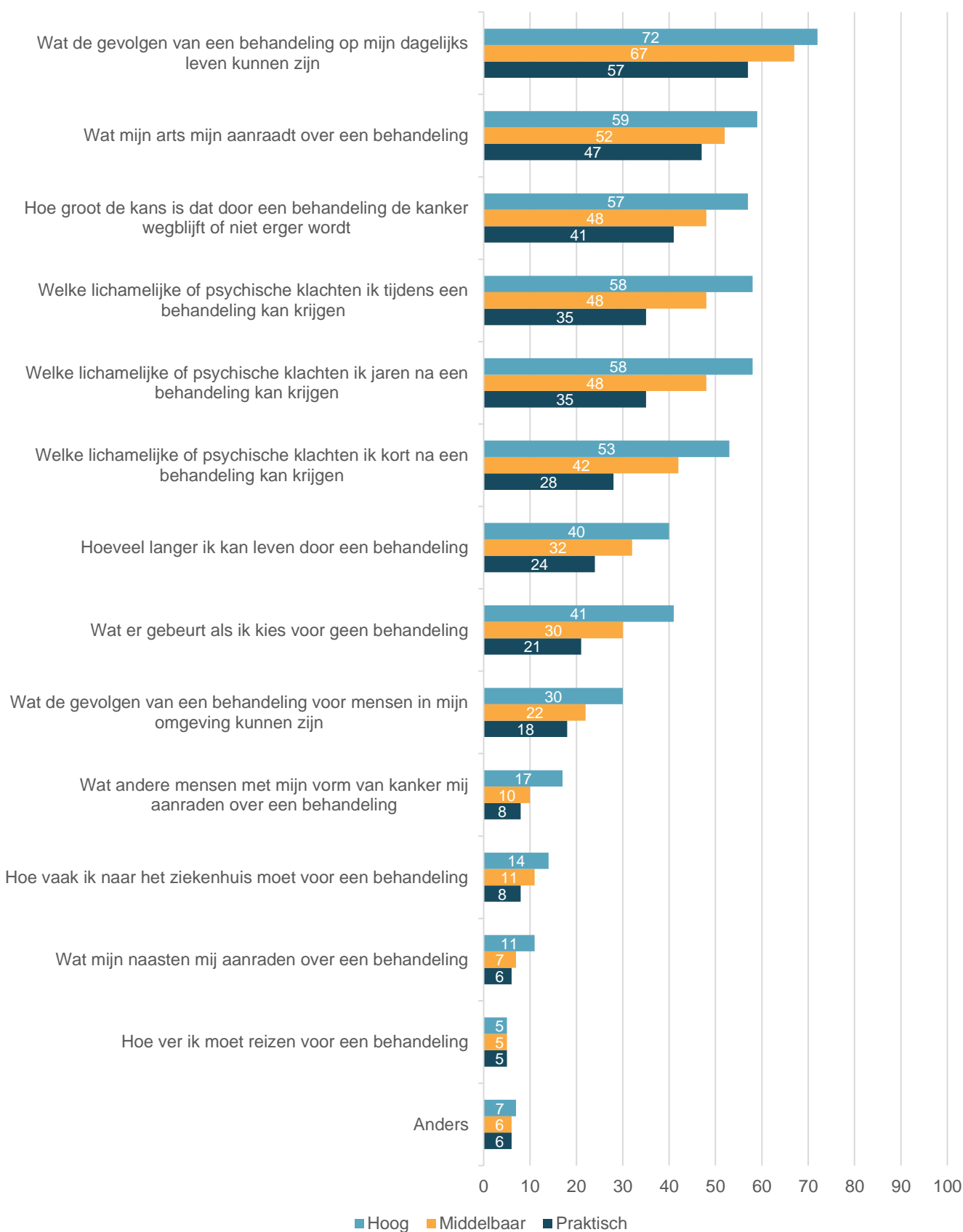
Afbeelding 2.

Opleidingsniveau

De uitkomsten per opleidingsniveau zijn weergegeven in afbeelding 3. Met uitzondering van 'wat andere mensen met mijn vorm van kanker mijn aanraden', 'hoe vaak ik naar het ziekenhuis moet', 'hoe ver ik moet reizen' en 'anders' vinkten hoogopgeleiden alle onderwerpen vaker aan dan praktisch opgeleiden.

Ook vinden hoogopgeleiden vaker méér onderwerpen belangrijk om mee te nemen bij een beslissing over een kankerbehandeling dan middelbaar en praktisch opgeleiden: 6-14 onderwerpen werden ingevuld door 41% (n=1188) van de hoogopgeleiden ten opzichte van 28% (n=537) van de middelbaar opgeleiden en 18% (n=134) van de laagopgeleiden.

Wat belangrijk bij beslissen over een kankerbehandeling? - opleidingsniveau -



Afbeelding 3.

Ziektefase

Inzoomend op ziektefase dan zien we dat respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden vaker de volgende onderwerpen aanvinkten dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben:

- *Welke lichamelijke of psychische klachten ik kort na een behandeling kan krijgen:* 50% (n=1651) vs. 39% (n=766);
- *Welke lichamelijke of psychische klachten ik jaren na een behandeling kan krijgen:* 58% (n=1910) vs. 41% (n=797);
- *Hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt:* 55% (n=1807) vs. 45% (n=880).

Daarentegen vulden respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben vaker (46%, n=895) in *Hoeveel langer ik kan leven door een behandeling* dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (28%, n=940).

Voor ziektefase werden geen significante en relevante verschillen gevonden in het aantal onderwerpen dat belangrijk werd gevonden bij het maken van een beslissing over een kankerbehandeling.

Aantal soorten behandeling

Kijkend naar het aantal soorten behandelingen dat respondenten hebben gehad, dan vulden respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad vaker de volgende onderwerpen in dan respondenten die 1 soort behandeling hebben gehad (afbeelding 4):

- *Wat mijn arts mij aanraadt over een behandeling:* 67% (n=171) vs. 49% (n=790);
- *Welke lichamelijke of psychische klachten ik tijdens een behandeling kan krijgen:* 60% (n=155) vs. 43% (n=689);
- *Welke lichamelijke of psychische klachten ik kort na een behandeling kan krijgen:* 54% (n=139) vs. 42% (n=667);
- *Wat er gebeurt als ik kies voor geen behandeling:* 45% (n=116) vs. 30% (n=477);
- *Wat andere mensen met mijn vorm van kanker mij aanraden over een behandeling:* 24% (n=61) vs. 13% (n=213).

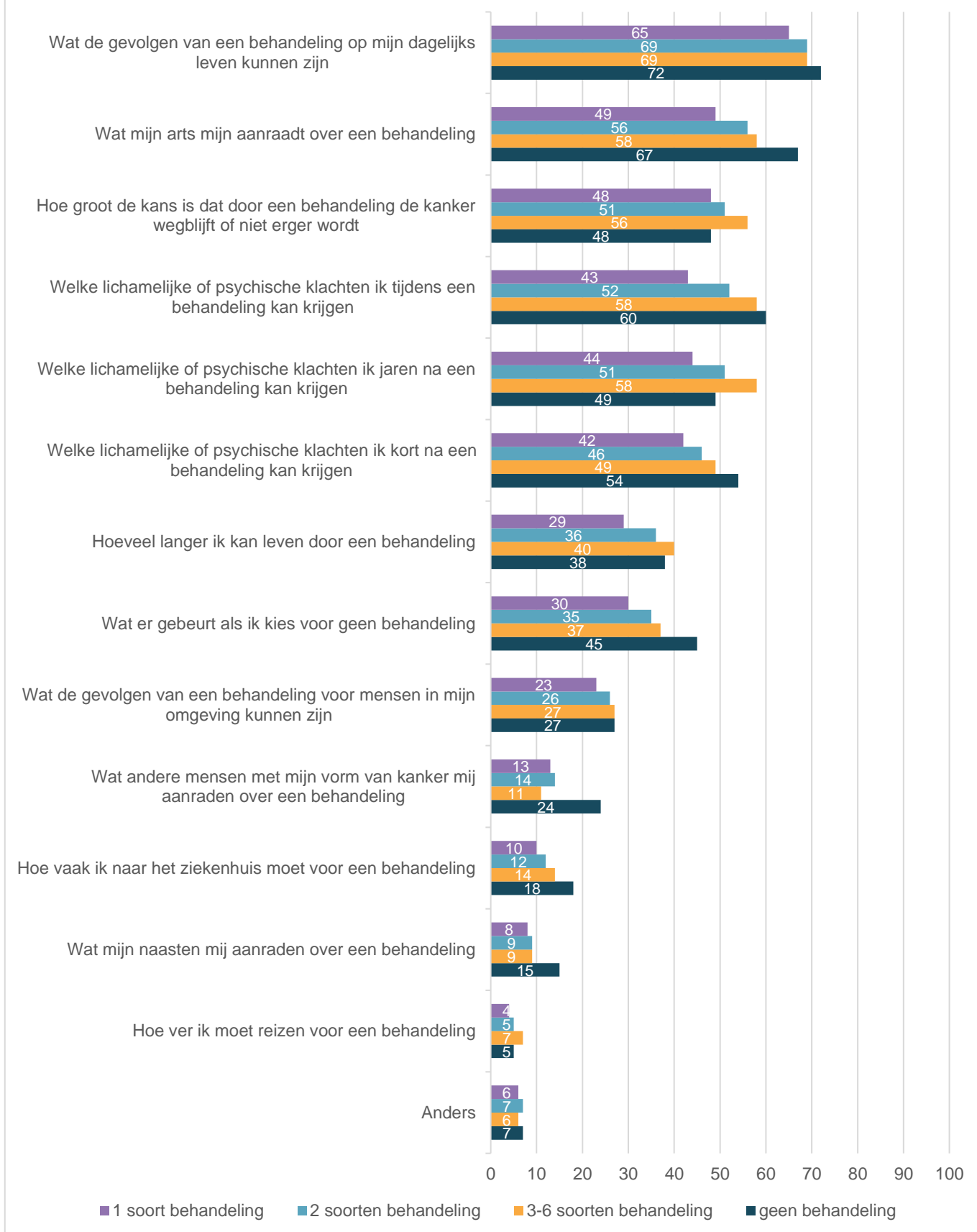
Tevens zagen we dat respondenten die 3-6 soorten behandelingen hebben gehad vaker (58%, n=1036) aangaven *Welke lichamelijke of psychische klachten ik jaren na een behandeling kan krijgen* belangrijk vonden dan respondenten met 1 soort behandeling (44%, n=712). Een significant verschil tussen deze twee groepen was er ook bij *Hoeveel langer ik kan leven door een behandeling* (40%, n=708 vs. 29%, n=459).

Respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad vulden vaker (44%, n=113) 6-14 onderwerpen in dan respondenten met 1 soort behandeling (28%, n=441) 2 soorten behandeling (33%, n=632), 3-6 soorten behandeling (38%, n=664).

Tijd sinds diagnose

Er werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor tijd sinds diagnose.

Wat belangrijk bij beslissen over een kankerbehandeling? - aantal soorten behandeling -



Afbeelding 4.

Diagnose

In tabel 3 zijn de uitkomsten voor wat men belangrijk vond bij het maken van een beslissing over een kankerbehandeling uitgesplitst per diagnosegroep. 'Wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn' wordt door respondenten uit alle diagnosegroepen het vaakst aangevinkt, behalve door respondenten met melanoom of huidkanker en respondenten met zaadbalkanker. Daarnaast valt op dat 'wat mijn arts mij aanraadt' bij alle diagnosegroepen in de top 5 (vetgedrukte cijfers) staat van meest aangevinkte onderwerpen, behalve bij respondenten met een gynaecologische kanker. 'Hoeveel langer ik kan leven door een behandeling' staat alleen bij respondenten met longkanker en respondenten met NET/NEC in de top 5.

Bij het aantal onderwerpen dat belangrijk wordt gevonden bij het maken van een beslissing over een kankerbehandeling, zien we dat er verschillen zijn tussen diagnoses. In de uiterste hoeken zien we dat respondenten met schildklierkanker (44%, n=19) en gynaecologische kanker (44%, n=118) vaker 6-14 onderwerpen invullen ten opzichte van respondenten met blaas- of nierkanker (26%, n=59) en melanoom of huidkanker (21%, n=24). De overige diagnosegroepen zitten daar tussenin.

Stel, je zou nu samen met je arts moeten beslissen over een behandeling tegen jouw vorm van kanker, wat vind je dan belangrijk om mee te nemen in die beslissing?	Blaas- of nierkanker	Bloed- of lymfklierkanker	Borstkanker	Darmkanker	Gynaecologische kanker	Hersentumor	Hoofd/halskanker	Longkanker	Maag- of slokdarmkanker	Melaanoom of huidkanker	NET/NEC	Prostaat	Sarcoom	Schildklierkanker	Zaadbal-kanker
	n=229	n=1338	n=955	n=248	n=267	n=61	n=319	n=237	n=202	n=112	n=31	n=1190	n=187	n=43	n=44
	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
<i>Wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn</i>	58	67	69	70	72	69	61	58	66	49	71	73	71	81	61
<i>Wat mijn arts mij aanraadt over een behandeling</i>	53	60	56	53	55	54	45	54	49	51	58	52	57	56	59
<i>Hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt</i>	57	48	59	61	57	48	48	52	46	51	55	45	56	51	66
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik tijdens een behandeling kan krijgen</i>	42	57	62	51	60	46	38	45	42	43	45	43	62	49	59
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik jaren na een behandeling kan krijgen</i>	38	50	64	48	63	53	48	33	46	40	39	49	42	74	68
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik kort na een behandeling kan krijgen</i>	40	42	55	45	64	44	44	36	43	38	48	45	37	54	50
<i>Hoeveel langer ik kan leven door een behandeling</i>	31	41	36	34	37	44	18	40	25	27	48	34	36	30	27
<i>Wat er gebeurt als ik kies voor geen behandeling</i>	23	37	39	35	33	39	25	31	27	27	42	35	41	35	32
<i>Wat de gevolgen van een behandeling voor mensen in mijn omgeving kunnen zijn</i>	18	25	23	27	28	38	29	17	30	14	29	29	29	28	39
<i>Wat andere mensen met mijn vorm van kanker mij aanraden over een behandeling</i>	10	15	10	8	15	13	15	6	13	9	13	13	19	23	30
<i>Hoe vaak ik naar het ziekenhuis moet voor een behandeling</i>	10	14	15	13	15	13	10	11	8	7	13	9	13	5	11
<i>Wat mijn naasten mij aanraden over een behandeling</i>	9	10	6	10	7	20	9	11	10	6	7	11	5	7	14
<i>Hoe ver ik moet reizen voor een behandeling</i>	2	6	8	6	8	3	4	4	3	5	3	4	5	0	5
<i>Anders</i>	7	7	7	5	4	8	7	7	6	3	10	7	6	0	7

Tabel 3.

Eén onderwerp belangrijk

Respondenten die 'slechts' 1 onderwerp aanvinkten (n=855) vonden het vaakst belangrijk: 'wat mijn arts mijn aanraadt over een behandeling' (23%), 'wat de gevolgen van een behandeling voor mijn dagelijks leven kunnen zijn' (19%) en 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt' (12%). Zie tabel 4.

Stel, je zou nu samen met je arts moeten beslissen over een behandeling tegen jouw vorm van kanker, wat vind je dan belangrijk om mee te nemen in die beslissing?	Eén onderwerp aangevinkt	
	%	n
<i>Wat mijn arts mijn aanraadt over een behandeling</i>	23	200
<i>Wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn</i>	19	162
<i>Hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt</i>	12	101
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik jaren na een behandeling kan krijgen</i>	9	77
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik tijdens een behandeling kan krijgen</i>	7	61
<i>Hoeveel langer ik kan leven door een behandeling</i>	6	51
<i>Welke lichamelijke of psychische klachten ik kort na een behandeling kan krijgen</i>	4	37
<i>Wat er gebeurt als ik kies voor geen behandeling</i>	4	33
<i>Wat andere mensen met mijn vorm van kanker mij aanraden over een behandeling</i>	1	10
<i>Wat de gevolgen van een behandeling voor mensen in mijn omgeving kunnen zijn</i>	1	8
<i>Hoe vaak ik naar het ziekenhuis moet voor een behandeling</i>	1	4
<i>Wat mijn naasten mij aanraden over een behandeling</i>	0	3
<i>Hoe ver ik moet reizen voor een behandeling</i>	0	1

Tabel 4.

NB. Het onderwerp 'Anders' werd door 13% (n=107) van de respondenten die 1 onderwerp belangrijk vonden aangevinkt.

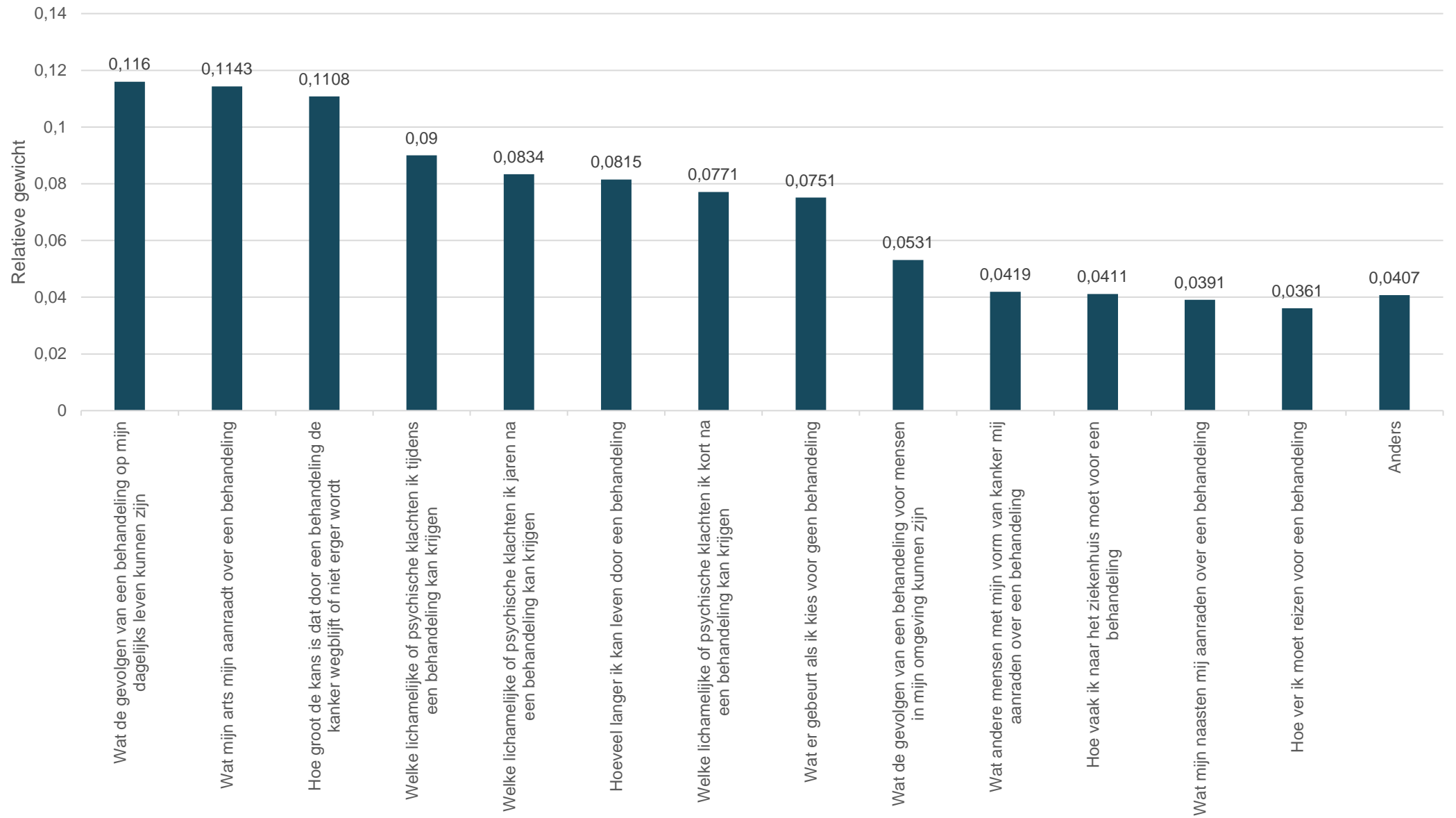
Aangezien de betekenis van 'anders' voor iedere respondent verschillend is, hebben we deze niet opgenomen in tabel 4. Zie ook pagina 12.

Belangrijke onderwerpen in een rangorde

Respondenten die 2 of meer onderwerpen hadden aangevinkt (n=4797) werden gevraagd de aangevinkte onderwerpen op volgorde van belangrijkheid te zetten (rangordevraag)^{1,12}.

Afbeelding 5 toont het 'relatieve gewicht' per onderwerp: hoe hoger de score, hoe belangrijker respondenten dit onderwerp vinden ten opzichte van de andere onderwerpen. Er is een duidelijke top 3: 'wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn' (relatieve gewicht: 0.1160), 'wat mijn arts mijn aanraadt over een behandeling' (relatieve gewicht: 0.1143) en 'hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt' (relatieve gewicht: 0.1108) werden het belangrijkste gevonden.

Wat belangrijk bij beslissen over een kankerbehandeling? - Rangorde -



Afbeelding 5.

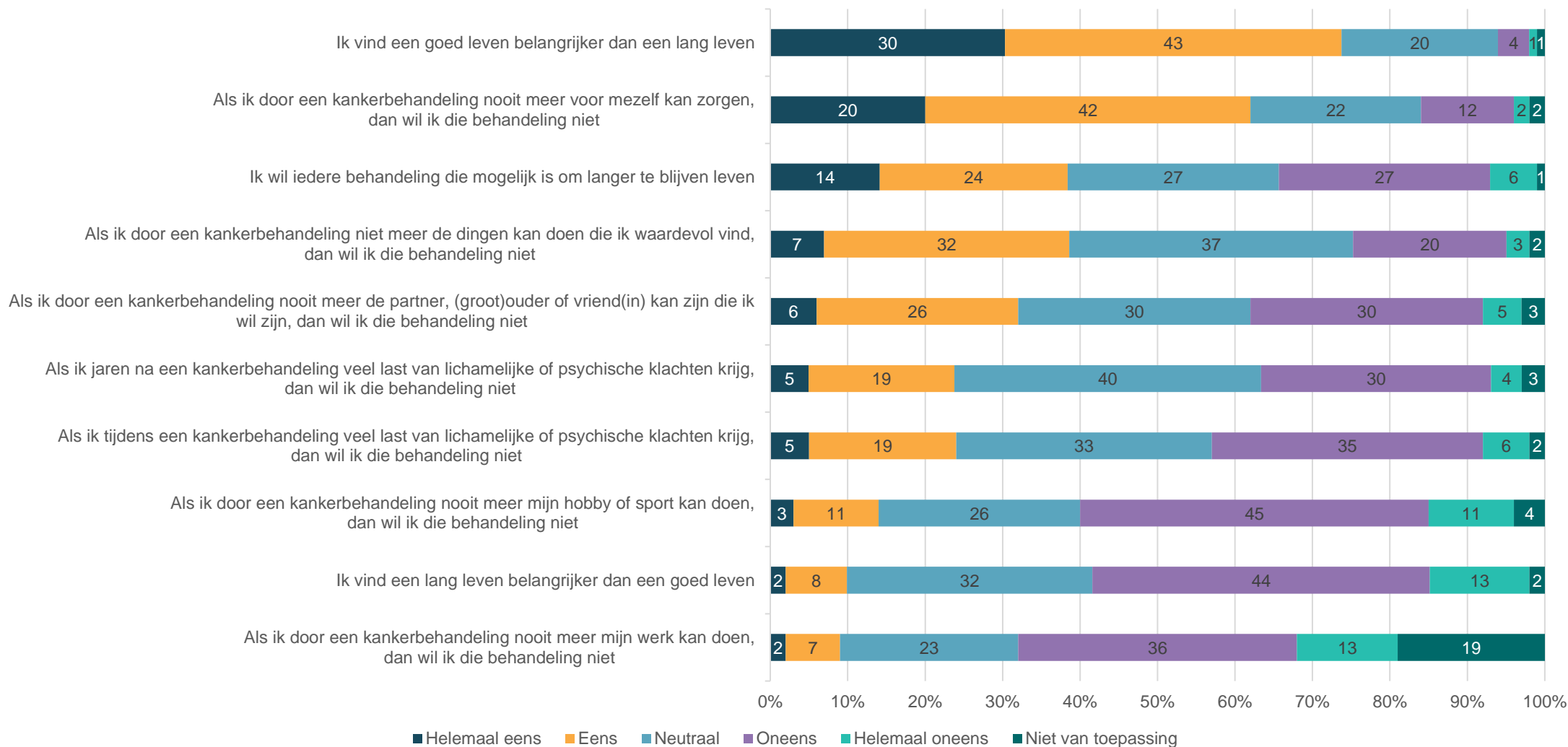
Wat is belangrijk als het gaat om de gevolgen van behandeling op dagelijks leven?

Respondenten hebben we een aantal stellingen voorgelegd over de impact van een kankerbehandeling op hun leven. Deze stellingen werden voorafgegaan door de volgende tekst:

Door een kankerbehandeling kun je vaak langer leven of genezen. Maar door een kankerbehandeling kun je ook lichamelijke of psychische klachten krijgen. Deze klachten kunnen gevolgen hebben voor het dagelijks leven.

Bijna driekwart (73%, n=4154) van de respondenten vindt een goed leven belangrijker dan een lang leven, twee derde (62%, n=3516) wil een behandeling niet als zij door die behandeling nooit meer voor zichzelf kunnen zorgen en 38% (n=2162) wil iedere behandeling die mogelijk is om langer te blijven leven (afbeelding 6). 39% (n=2192) geeft aan dat als zij door een behandeling niet meer de dingen kunnen doen die zij waardevol vinden, zij de behandeling niet hoeven. Voor een derde (32%, n=1784) is dat ook het geval als zij niet meer de partner, (groot)ouder of vriend(in) kunnen zijn die zij willen zijn. Als respondenten tijdens of jaren na de behandeling veel last zouden krijgen van lichamelijke of psychische klachten dan wil een kwart (resp. 24%, n=1381 en 24%, n=1347) die behandeling niet. 14% (n=803) geeft aan dat als zij door een behandeling nooit meer hun hobby of sport zouden kunnen doen, dat zij die behandeling niet willen. Tot slot vindt 10% een lang leven belangrijker dan een goed leven en vulde 9% (n=520) in een behandeling niet te willen als dat zou betekenen dat zij nooit meer hun werk zouden kunnen doen.

In hoeverre op dit moment eens met uitspraken over impact behandelingen op dagelijks leven, denkend aan ervaring met kanker?



Afbeelding 6.

NB. Door afronding op hele getallen tellen de percentages niet altijd exact op tot 100%.

Aanvullende analyses

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten die jonger zijn geven vaker aan *iedere behandeling te willen die mogelijk is om langer te leven* dan oudere respondenten. Bij 18-39 jaar is dit 50% (n=82), ook bij 40-54 jaar is dit 50% (n=350), bij 55-67 jaar 38% (n=786), bij 68-74 jaar 37% (n=556) en bij respondenten van 75 jaar of ouder is dit 35% (n=388).

De jongste groep (18-39 jaar) wil vaker (43%, n=70) een *behandeling niet als zij door die behandeling nooit meer de partner (groot)ouder of vriend(in) kunnen zijn die zij willen zijn* dan respondenten tussen de 40-54 jaar (29%, n=202), respondenten tussen de 55-67 jaar (32%, n=670), 68-74 jaar (33%, n=480) en respondenten van 75 jaar of ouder (34%, n=362).

De oudste groep respondenten (75+ jaar) geeft vaker (29%, n=314) aan het eens te zijn met de stelling *Als ik jaren na een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet* dan de groep respondenten tussen de 40-54 jaar (19%, n=136). Bij 18-39 jaar was dit 23% (n=38), bij 55-67 jaar ook 23% (n=477) en bij de 68-74 jarigen was dit 26% (n=382).

Respondenten van 75 jaar of ouder geven vaker (35%, n=378) aan het eens te zijn met de stelling *Als ik tijdens een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet*, dan respondenten van 68-74 jaar (29%, n=427), 55-67 jaar (21%, n=444), 40-54 jaar (16%, n=112) en respondenten tussen de 18 en 39 jaar (12%, n=20).

Met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling nooit meer mijn hobby of sport kan doen, dan wil ik die behandeling niet* zijn 18-39 jarigen het vaker (24%, n=40) eens dan respondenten tussen de 40-54 jaar (13%, n=92), tussen de 55-67 jaar (13%, n=262), tussen de 68 en 74 jaar (16%, n=227) en respondenten van 75 jaar of ouder (17%, n=182).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor leeftijd.

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleiden geven vaker (54%, n=401) aan *iedere behandeling te willen die mogelijk is om langer te blijven leven* dan middelbaar 43% (n=802) en hoogopgeleiden (32%, n=922).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor opleidingsniveau.

Ziektefase

Met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling niet meer de dingen kan doen die ik waardevol vind, dan wil ik die behandeling niet*, zijn respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben het vaker (46%, n=888) eens dan respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden (36%, n=1156).

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben zijn het vaker (33%, n=630) eens met de stelling *Als ik tijdens een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet* dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (20%, n=637).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor ziektefase.

Aantal soorten behandeling

Respondenten die 3-6 soorten behandeling hebben gehad geven vaker (43%, n=759) aan *iedere behandeling te willen die mogelijk is om langer te leven* dan respondenten die (nog) geen behandeling gehad hebben (29%, n=73).

Respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad geven vaker (44%, n=108) aan het eens te zijn met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling nooit meer de partner, (groot)ouder of vriend(in) kan zijn die ik wil zijn, dan wil ik die behandeling niet* dan respondenten die 3-6 soorten behandelingen (30%, n=523)

Kijkend naar de stelling *Als ik tijdens een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet* dan zijn respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad het hier vaker (31%, n=78) mee eens dan respondenten die 3-6 behandelingen hebben gehad (21%, n=368).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor aantal soorten behandeling.

Tijd sinds diagnose

Er werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor tijd sinds diagnose.

Diagnose

Noot vooraf: Wanneer we kijken naar de diagnosegroepen - die onderling erg verschillen qua grootte - dan zien we bij meerdere stellingen verschillen tussen de groepen. Ten gunste van de leesbaarheid tonen we telkens alleen de uitersten: de twee diagnoses die het 'hoogst' scoren en de twee diagnoses die het 'laagst' scoren. De overige diagnosegroepen zitten hier qua percentages tussen.

We zien verschillen als het gaat om de stelling *Ik wil iedere behandeling die mogelijk is om langer te blijven leven*. Respondenten met zaadbalkanker (49%, n=21) en longkanker (49%, n=114) zijn het hier het vaakst mee eens. Respondenten met bloed- of lymfklierkanker (34%, n=453) en schildklierkanker (28%, n=12) het minst vaak.

Respondenten met een hersentumor (72%, n=43) en longkanker (70%, n=165) geven vaker aan het eens te zijn met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling nooit meer voor mezelf kan zorgen, dan wil ik die behandeling niet* dan respondenten met melanoom of huidkanker (56%, n=60) en zaadbalkanker (52%, n=23).

Respondenten met schildklierkanker (58%, n=25) en respondenten met een hersentumor (52%, n=31) vinden vaker dat als zij *door een kankerbehandeling niet meer de dingen kunnen doen die zij waardevol vinden, dat zij die behandeling dan niet willen*, dan respondenten met zaadbalkanker (30%, n=13) en respondenten met NET/NEC (31%, n=9).

Met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling nooit meer de partner, (groot)ouder of vriend(in) kan zijn die ik wil zijn, dan wil ik die behandeling niet* zijn respondenten met een hersentumor (55%, n=32) en schildklierkanker (43%, n=18) het vaker eens dan respondenten met melanoom of huidkanker (24%, n=26) en maag- of slokdarmkanker (25%, n=48).

Inzoomend op de stelling *Als ik jaren na een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet* dan zien we ook hier dat respondenten met een hersentumor (39%, n=23) en schildklierkanker (33%, n=14) het er vaker mee eens zijn dan respondenten met NET/NEC (15%, n=4) en zaadbalkanker (18%, n=8).

Met deze stelling *Als ik tijdens een kankerbehandeling veel last van lichamelijke of psychische klachten krijg, dan wil ik de behandeling niet* zijn respondenten met een hersentumor (37%, n=22) en prostaatkanker (34%, n=397) het vaker eens dan respondenten met gynaecologische kanker (15%, n=40) en zaadbalkanker (16%, n=7).

Respondenten met een hersentumor (18%, n=10) en prostaatkanker (16%, n=136) zijn het ook vaker eens met de stelling *Als ik door een kankerbehandeling nooit meer mijn werk kan doen, dan wil ik die behandeling niet* dan respondenten met NET/NEC (4%, n=1) en respondenten met maag- of slokdarmkanker (7%, n=11).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor diagnose.

Extra: woonsituatie

Respondenten die met anderen in één huis wonen geven vaker (41%, n=1856) aan *iedere behandeling te willen die mogelijk is om langer te blijven leven* dan respondenten die alleen wonen (29%, n=306).

Voor de overige stellingen werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor alleen of met anderen in één huis wonen.

Wat respondenten zeggen over wat belangrijk is als het gaat om de gevolgen van behandeling op dagelijks leven

"Gedurende het ziekteproces veranderde het wat ik echt waardevol vind. Werk leek belangrijk, nu heb ik geleerd dat dit niets te maken heeft met mijn levensgeluk. Hetzelfde geldt voor bepaalde lichamelijke beperkingen, ook daar blij ik prima mee te kunnen leven. Levensgeluk en voldoening is voor iedereen anders en waar de grens ligt om verder te willen strijden om langer te blijven leven ook."

"Wanneer de behandeling mij het leven onmogelijk maakt dan is de lengte van leven niet meer belangrijk."

"Ik ben meer dan alleen een patiënt. Juist ook het leven kunnen leven, als professional en privé, is belangrijk voor mij."

"Je verlegt steeds je eigen grenzen. Wat echt belangrijk voor me is verandert mee. Toch denk ik dat kwaliteit van leven uiteindelijk belangrijker is dan kwantiteit. Liever nog genieten met mijn omgeving dan als kasplantje in narigheid nog tijd hebben. (Als blijkt dat er geen behandeling meer mogelijk is verandert ook je kijk erop). Volgens mij is dat ook voor de nabestaanden fijner om aan je terug te denken."

"Ik beslis als het zich voordoet niet eerder, onmogelijk."

"Doordat ik nog jong ben, pak ik elke kans aan om mogelijk langer te leven, zelfs ten koste van mijn eigen fysieke of mentale gezondheid. Wel moet de behandeling een kans hebben om te slagen."

"Ik wil leven toevoegen aan de dagen, geen dagen aan het leven. Mijn werk is belangrijk maar kwaliteit van leven met mijn naasten is het allerbelangrijkste."

"Ik ben alleenstaand, dus voor mij is het belangrijk dat ik alles zelfstandig kan blijven doen."

"In veel gevallen helpt een goede uitleg, bedenktijd en begeleiding om de juiste keuzes te kunnen maken. Die ruimte moet je wel ervaren in de gesprekken met je zorgverleners. Kunnen delen wat voor jou echt belangrijk is, daar tijd voor maken, dat zou op 1 moeten komen voorafgaand aan het doorhakken van knopen over de behandeling."

"Tijdens de behandelingen (welke kort op de diagnose zijn begonnen) ben je emotioneel minder betrouwbaar. Hierdoor kunnen je beslissingen worden vertroebeld. Na de diagnose kanker ben je nooit meer dezelfde, wordt je nooit meer dezelfde, en is je perceptie veranderd. Hoeft niet per definitie minder te zijn, maar wel anders. Persoonlijk zijn veel van mijn "hoofdzaken" een stuk minder relevant geworden en veel bijzaken een heel stuk belangrijker."

"Het is fijn om langer te leven. Ik kan mij schikken in mindere kwaliteit. Er is natuurlijk wel een grens."

"Voor hobby's en sport zijn alternatieven te vinden. Voor wie je bent als mens/partner/vriendin etc. is dat een stuk lastiger. En het opgeven van je onafhankelijkheid? Dat vraagt uitzonderlijk veel veerkracht."

"Alles is afhankelijk van het soort klachten en bijwerkingen en in welke fase van je leven je bent."

"Door lichamelijke en psychische beperkingen kom je deels wel in een isolement. Je verliest contact met je naaste collega's, verlies van werk/inkomen, beperking dagelijkse bezigheden etc., ook deze genoemde issues spelen in verloop van tijd een grotere rol."

"Als een kankerbehandeling gedaan wordt om beter te worden of veel verlenging, dan kan je de bijwerkingen aan. Als je niet beter meer wordt dan wil je geen ernstige bijwerkingen."

"Je wordt nooit meer de "oude" na een behandeling. Toch kun je nog kwaliteit van leven hebben. Dat merk je pas als je erin staat. Na iedere behandeling lever ik in. Toch kan ik nog genieten van mijn omgeving. Als dat echt niet meer kan maak je andere keuzes."

"Dat een behandeling effect heeft en ik daardoor een hobby niet meer kan uitvoeren, dan vind ik daar mijn weg in en vind ik een nieuwe hobby. Echter is zorgen voor mijzelf en voor anderen wel iets wat niet afgenomen mag worden door de behandeling voor mij op lange termijn."

"Ik kan tijdens een behandeling echt wel iets verdragen. Het gaat meer om de blijvende gevolgen."

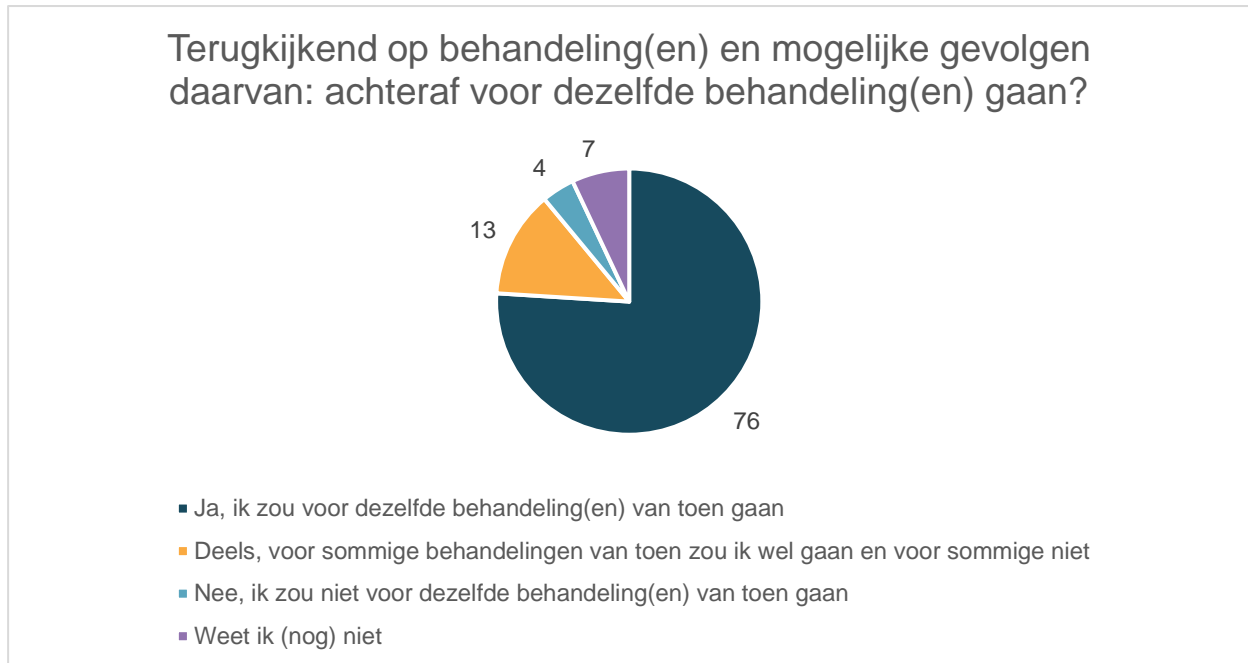
"Ik wil mijn kinderen zien opgroeien en veilig de wereld in helpen. Langer leven is daarbij van essentieel belang. Al denk ik dat in de loop der tijd de kwaliteit van leven harder gaat tellen."

"Mijn ervaring is dat een mens zich toch elke keer weer aanpast aan de situatie. Wat nu voor mij zeer waardevol is, kan bij wijze van spreken over een paar jaar toch anders zijn. Datzelfde geldt voor de fase van leeftijdsopbouw."

"Ik zal elke behandeling proberen. Wanneer het mijn leven teveel negatief beïnvloedt stop ik ermee."

Terugkijkend en achteraf: dezelfde behandeling?

Respondenten die ooit een kankerbehandeling hebben gehad en afgerond (n=3667) is gevraagd: *Als je terugkijkt op de behandeling(en) die je hebt gehad tegen jouw vorm van kanker en de mogelijke gevolgen daarvan, zou je dan - achteraf gezien - voor dezelfde behandeling(en) gaan?* Driekwart (76%, n=2782) van hen geeft aan dat zij voor dezelfde behandeling van toen zouden gaan (afbeelding 7).



Afbeelding 7.

Aanvullende analyses

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 75 jaar of ouder geven vaker (80%, n=565) aan voor dezelfde behandeling(en) van toen te gaan dan respondenten tussen de 40 en 54 jaar (69%, n=327). De overige leeftijdsgroepen liggen hier qua percentages tussenin.

Opleidingsniveau

Voor opleidingsniveau werden geen significante en relevante verschillen gevonden.

Ziektefase

Voor ziektefase werden geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aantal soorten behandeling

Respondenten die 1 soort behandeling hebben gehad geven vaker (83%, n=1000) aan voor dezelfde behandeling van toen te gaan dan respondenten met 2 soorten behandeling (76%, n=1001) en respondenten met 3-6 soorten behandeling (70%, n=755). Respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad konden deze vraag niet beantwoorden en zijn daarom niet meegenomen in deze analyse.

Tijd sinds diagnose

Er werden geen significante en relevante verschillen gevonden voor tijd sinds diagnose.

Diagnose

Respondenten met longkanker (83%, n=118) en blaas- of nierkanker (82%, n=132) geven vaker aan weer voor dezelfde behandelingen van toen te gaan dan respondenten met een

hersentumor (72%,n=36) en borstkanker (61%, n=356). De overige diagnosegroepen liggen hier qua percentages tussenin.

Extra: rondkomen

78% (n=2382) van respondenten die '(zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk' kunnen rondkomen geeft aan dat zij weer voor dezelfde behandelingen van toen zouden gaan ten opzichte van 66% (n=325) van de respondenten die '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' kunnen rondkomen.

Waarom wel of niet dezelfde behandeling?

Respondenten die ooit een kankerbehandeling hebben gehad en afgerond hebben we tevens gevraagd om toe te lichten waarom ze – achteraf gezien - wel, deels of niet voor dezelfde behandeling(en) van toen zouden gaan. Deze antwoorden zijn kwalitatief geanalyseerd² en de uitkomsten staan hieronder.

Respondenten die invulden weer voor dezelfde behandeling(en) van toen te gaan (76%, n=2782) gaven vooral als reden dat *de behandeling effect had, dat ze geen of weinig (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten hadden, dat ze tevreden waren met de gekozen behandeling, dat ze de (late) gevolgen accepteerden en/of dat er maar één behandeling mogelijk was*. In tabel 5 staat een overzicht van de meest voorkomende redenen met daarachter enkele uitspraken ter illustratie.

Je geeft aan dat je voor dezelfde behandeling(en) van toen zou gaan.

Waarom is dat zo? (n=2782)

<p>Behandeling had effect</p> <p>Bijv. Kanker is weg of onder controle, ik leef nog, ben genezen, behandeling was goed, behandeling was te doen</p>	<p><i>“Het zijn zware kuren, maar ik zou het zo weer ondergaan. Het resultaat is 50% kans op overleven. Die gok neem ik. Het mogelijke overleven is mij dat waard.”</i></p> <p><i>“Omdat ik alle behandelingen heb aangegrepen om beter te worden. En die hebben mij gesloopt en afgebroken tot het bot. Maar ik leef en ik heb een goeie prognose en daar heb ik het allemaal voor gedaan en dat zou ik zonder twijfel nog 20 keer doen mocht dat nodig zijn.”</i></p>
<p>Geen of weinig (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten</p> <p>Bijv. Weinig last, redelijk goed functioneren, het viel mee</p>	<p><i>“Ik ben er volgens mij goed doorheen gekomen, zonder al teveel klachten.”</i></p> <p><i>“Omdat ik “het geluk” heb gehad om me niet ziek te hebben gevoeld door de totale behandeling. Wel wat vermoeidheid tijdens de chemotherapie/protonen bestraling, maar dat mag geen naam hebben.”</i></p>
<p>Tevreden met gekozen behandeling</p> <p>Bijv. Was de beste optie, voldeed aan verwachtingen, nieuwste behandeling gehad, grotere kans op overleving, dankbaar</p>	<p><i>“Omdat ik een zeer weloverwogen keuze heb gemaakt die (vooralsnog?) erg goed is uitpakkt.”</i></p> <p><i>“Omdat ik me een gezegend mens voelde dat het überhaupt mogelijk was om op deze wijze te genezen. Ik heb de allernieuwste state of the art behandeling gekregen.”</i></p>
<p>Acceptatie van (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten</p> <p>Bijv. Ik kan ermee leven, met beperkingen leren leven, de moeite waard</p>	<p><i>“Ik ben letterlijk door de hel gegaan met alle complicaties. Ik had hartstikke dood moet zijn. Maar het leven wat ik nu heb (met alle late gevolgen die ik nu ervaar) neem ik graag voor lief. Het alternatief was de dood.”</i></p> <p><i>“Chemotherapie was goed te doen, niet ziek of misselijk geweest, alleen moe. Andere klachten, gezien de aard van de ziekte en impact van de chemo, te overzien. Accepteren en aanpassen.”</i></p>
<p>Er was maar één behandeling mogelijk</p> <p>Bijv. Alleen wel / niet behandelen, afhankelijk van studie, niets doen is geen optie</p>	<p><i>“Voor mijn gevoel had ik geen keuze. Ik was er zeer ernstig aan toe, maar wilde toch nog heel graag op deze wereld blijven. Was nog niet klaar om dood te gaan.”</i></p> <p><i>“Omdat er weinig tot geen alternatief is voor mijn soort kanker.”</i></p>
<p>Geen of weinig impact van behandeling op het dagelijks leven</p> <p>Bijv. Er is niks veranderd, heb het leven weer op kunnen pakken, goede kwaliteit van leven</p>	<p><i>“De gevolgen voor mij en mijn gezin waren zodanig dat we relatief normaal konden blijven functioneren. Met kinderen die hun eigen gezin aan het stichten waren, was dit heel belangrijk.”</i></p> <p><i>“Heb mijn leven op kunnen pakken zoals voorheen.”</i></p>
<p>(Late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten</p> <p>Bijv. Bijwerkingen, angst, vermoeidheid, neuropathie, concentratieproblemen, seksuele problemen, incontinentie, het is zwaar</p>	<p><i>“De behandelingen waren niet fijn. Heb daar nog zowel geestelijk als lichamelijk last van.”</i></p> <p><i>“Het is een zowel fysiek als psychisch een zwaar traject, met name de gevolgen van een donorstamceltransplantatie. Voordat je lichaam het transplantaat goed heeft geaccepteerd ben je heeeeeeeel veeeeeeel medicijnen, tijd en energie verder. Het is keihard werken om weer een leuk en waardevol leven te krijgen.”</i></p>
<p>Vertrouwen in arts of ziekenhuis</p> <p>Bijv. Ik vertrouw arts/zorgpersoneel, vertrouwen in oncologische zorg van ziekenhuis</p>	<p><i>“Ik heb vertrouwen in de medici en ga er vanuit dat zij weten wat de beste behandelmethode is.”</i></p> <p><i>“Groot vertrouwen in mijn behandelend arts. Al laat ik me niet alleen door haar informeren, ook patientorganisatie X.”</i></p>
<p>Positieve impact van behandeling op dagelijks leven</p> <p>Bijv. Nog kunnen genieten, kinderen zien opgroeien, zelfstandigheid behouden</p>	<p><i>“Daar ik, nu na jaren nog in staat ben, geheel zelfstandig, mijn huishouding te voeren.”</i></p> <p><i>“Mijn kinderen waren toen [X] en [X] jaar. Ik had er alles voor over om ze op te zien groeien en voor hen te kunnen zorgen. Inmiddels zijn ze volwassen en staan op eigen benen en doen het heel goed. Daar ben ik dagelijks dankbaar voor.”</i></p>
<p>Informatievoorziening goed of voldoende</p> <p>Bijv. Goed besluitvormingsproces en/of informatie over diagnose, behandeling of gevolgen, goed overleg met arts</p>	<p><i>“Omdat het allemaal precies uitgelegd is, de voor- en nadelen en het was ook zo.”</i></p> <p><i>“Ik werd goed begeleid en samen met de arts de behandeling besproken.”</i></p>

Tabel 5.

Respondenten die voor sommige behandelingen van toen wel zouden gaan en voor sommige behandelingen van toen niet (13%, n=480) én respondenten die helemaal niet meer voor dezelfde behandeling(en) zouden gaan (4%, n=152), gaven daarvoor vaak als reden: *(late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten, ontevreden met gekozen behandeling, negatieve impact van behandeling op dagelijks leven, informatievoorziening die niet goed of onvoldoende was en dat de behandeling geen of weinig effect had*. Deze en andere redenen die genoemd werden staan in tabel 6.

Waaron is dat zo?	Je geeft aan dat je voor <u>sommige</u> behandeling(en) van toen <u>wel</u> zou gaan en voor <u>sommige</u> behandelingen van toen <u>niet</u>. (n=480)	Je geeft aan dat je <u>niet</u> voor dezelfde behandeling(en) van toen zou gaan. (n=152)
<p>(Late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten</p> <p>Bijv. Bijwerkingen, angst, vermoeidheid, neuropathie, concentratieproblemen, seksuele problemen, incontinentie, het is zwaar</p>	<p><i>“Ik heb heel veel bijwerkingen overgehouden aan de behandelingen waarvan ik dagelijks last heb, beperkt ben in mijn doen en laten. Hoewel het een en ander wel is verteld, dacht ik de percentages dat ik dat krijg zijn niet zo groot en de kans dat ik de kanker overleef zonder chemo en bestraling is niet groot. Dus ik ga ervoor.”</i></p> <p><i>“Omdat ik enorm veel restschade heb.”</i></p>	<p><i>“Ik ben incontinent geworden, een ramp.”</i></p> <p><i>“Veel onherstelbare gevolgschade gehad van de operatie, had achteraf voor bestralen moeten kiezen.”</i></p>
<p>Ontevreden met gekozen behandeling</p> <p>Bijv. Had liever andere (snelheid van) behandeling(en) gewild, second opinion gewild, ik zou het nu anders doen, ik ervaar het anders nu</p>	<p><i>“Ik zou de snelheid waarmee alles gegaan is wat rustiger aan willen doen.”</i></p> <p><i>“Ik zou nu zoeken naar een alternatief voor de chemotherapie, bijvoorbeeld immunotherapie, of een lichtere behandeling, als dat mogelijk zou zijn. Maatwerk in plaats van het standaard protocol volgen.”</i></p>	<p><i>“De gevolgen van de behandeling zijn dermate dat ik er echt oprecht spijt van heb.”</i></p> <p><i>“Na bestraling bleek 6 jaar later toch operatie noodzakelijk om strottenhoofd te verwijderen door terugkerende kanker. Het genezingsproces is daardoor veel langer en lastiger! Had gelijk voor operatie moeten kiezen.”</i></p>
<p>Negatieve impact van behandeling op dagelijks leven</p> <p>Bijv. Veel kapot gemaakt in lijf, schade heeft invloed op leven (zoals relatie, werk, uiterlijk, niet meer de oude zijn, minder kwaliteit van leven, invloed hormonen)</p>	<p><i>“De behandelingen hebben eigenlijk mijn leven verwoest en mijn huwelijk gekost. Mijn man kon niet met de gevolgen omgaan.”</i></p> <p><i>“Kwaliteit van leven is door de behandeling achteruitgegaan!!”</i></p>	<p><i>“De gevolgen van hormoontherapie zijn zo heftig en zo'n impact op kwaliteit van leven dat ik dit niet gedaan zou hebben als ik dit had geweten.”</i></p> <p><i>“Ik heb van de vorige behandelingen veel late gevolgen, waardoor ik mijn werk niet meer kon doen, deels afhankelijk van de hulp van anderen en pijn, vermoeidheid en geheugenproblemen die mijn sociaal functioneren ernstig beperken. Dit is mij nooit vooraf verteld. Was mij dit bekend geweest had ik andere keuzes kunnen maken.”</i></p>
<p>Informatievoorziening niet goed of onvoldoende</p> <p>Bijv. Geen goed besluitvormingsproces en of informatie over diagnose, behandeling of gevolgen, geen goed overleg met arts, geen inspraak, mocht niet van protocol afwijken</p>	<p><i>“Doordat de communicatie met de oncoloog mijns inziens moeizaam verliep. [X]. Doordat ik weinig informatie kreeg, en de eventuele bijwerkingen voor de lange termijn ook wel gebagatelliseerd werden, heb ik wel andere keuzes gemaakt, dan ik met de kennis van nu zou doen.”</i></p> <p><i>“Ik heb te weinig informatie gevraagd en dus ook gekregen over de bijwerkingen na de behandeling. Het spijt mij, dat ik daar onvoldoende aandacht voor heb gehad en ook de artsen deden n.m.m. te luchtig om daar op door te gaan. Hun adagio was: dat zou kunnen en hoort erbij. Misschien zou ik een herkansing met betere voorbereiding dan een andere keuze maken.”</i></p>	<p><i>“Als ik toen al had geweten dat het om [kankersoort X] ging dan had ik mezelf wat meer tijd gegund om dingen uit te zoeken. Dan was ik direct naar een gespecialiseerde arts gegaan met kennis van dit type tumor. Dan had ik contact opgenomen met de patiëntenvereniging. Om eerst te kijken of andere behandelingen ook een optie waren geweest en niet direct zo'n zware operatie. Maar goed. In [jaartal X] wist ik (en ook mijn artsen) niet om welke tumor het ging, was ik volledig in paniek (zeker omdat mijn zontje pas [X] jaar was) en ben ik gewoon blindelings op advies van artsen afgegaan.”</i></p> <p><i>“Ik zou gezien de latere info die ik kreeg niet bestraald, maar gelaserd willen worden. De artsen gaven aan dat dit niet kon, later bleek dit in het buitenland wel te gebeuren.”</i></p>
<p>Behandeling had geen of weinig effect</p> <p>Bijv. Kanker is niet weg, kanker is weer terug</p>	<p><i>“Mijn derde reeks behandeling hielp slecht en ik was er ook nog eens veel zieker van dan de eerste en tweede reeks.”</i></p> <p><i>“Omdat achteraf de behandeling niet het gewenste resultaat heeft gegeven. Maar dat kun je van tevoren nooit weten, dus in dat opzicht zou ik het weer net zo doen.”</i></p>	<p><i>“Omdat de 2e behandeling (chemo) zeer waarschijnlijk niet het resultaat heeft gehad waar ik op had gehoopt en het wel een zware chemokuur was waar ik de nodige fysieke ongemakken bij ondervindt.”</i></p> <p><i>“Heeft geen effect gehad.”</i></p>

Tabel 6.

Waarom is dat zo?	Je geeft aan dat je voor <u>sommige</u> behandeling(en) van toen <u>wel</u> zou gaan en voor <u>sommige</u> behandelingen van toen <u>niet</u>. (n=480)	Je geeft aan dat je <u>niet</u> voor dezelfde behandeling(en) van toen zou gaan. (n=152)
Nu betere behandelingen Bijv. Vergeleken met toen zijn er nu betere behandelingen / inzichten, protocol is veranderd	<p><i>“Omdat er inmiddels nieuwe en betere technieken bestaan met minder schade.”</i></p> <p><i>“In de jaren zijn er betere behandelingen en zou ik een andere keuze KUNNEN maken.”</i></p>	<p><i>“De risico's van bestraling zijn m.i. een stuk minder dan destijds.”</i></p> <p><i>“Er zijn intussen opties die net zo goed zijn met minder bijwerkingen.”</i></p>
Overbehandeld Bijv. Te veel of onnodige behandelingen gehad	<p><i>“Ik ben overbehandeld, voor de zekerheid omdat ik zo jong ben en nu een jaar na de chemo nog heel slecht.”</i></p> <p><i>“Ik had een agressieve kanker. Na mijn eerste behandelingen, zei de oncoloog dat ik schoon was, maar voor het geval dat er misschien toch iets microscopisch is overgebleven kunnen we beter doorgaan met chemo.[X]. Ik heb me door angst laten leiden. Je weet nooit zeker of de kanker weg is. Al die chemo heeft er wel voor gezorgd dat ik nog steeds heel snel moe ben, psychisch problemen heb, me niet goed kan concentreren. Ik kan niet werken, want ik kan niet meer de prikkels filteren.”</i></p>	<p>*</p>
Geen of weinig vertrouwen in zorg/ziekenhuis/arts Bijv. Missers en fouten door ziekenhuis, niet gehoord voelen, verkeerde diagnose	<p><i>“Ik had graag een andere chirurg gehad, en ook andere medicatie. De rol van de chirurg was erg negatief, heb onnodig veel pijn gehad. En dat werd pas later erkend. Door mijn oncoloog, niet door de chirurg zelf.”</i></p> <p><i>“Aanvankelijk werd een verkeerde diagnose gesteld, heb daardoor een verkeerde operatie gehad. Als ze aanvankelijk een scan hadden laten maken (waar de arts geen enkele noodzaak toe zag...), dan was mij veel leed bespaard gebleven.”</i></p>	<p>*</p>

Tabel 6 (vervolg).

*N is minder dan 10, om die reden geven we geen uitspraken weer.

Terugkijkend en achteraf: wait-and-see groep

Ook aan respondenten die aangaven in een wait-and-see beleid te zitten ('besloten te wachten', n=199) is gevraagd wat ze achterafgezien zouden doen: *Als je terugkijkt op het besluit om te wachten en te kijken hoe het gaat met jouw vorm van kanker en de mogelijke gevolgen daarvan, zou je dan - achteraf gezien - ook gaan voor wachten en kijken hoe het gaat?* Van hen gaf 82% (n=164) aan hier weer voor te kiezen (afbeelding 8).



Afbeelding 8.

Respondenten die een wait-and-see beleid volgen en daar opnieuw voor zouden gaan (82%, n=164) geven daarvoor vooral de volgende redenen: *behandeling is niet nodig of mogelijk, geen of weinig (late) lichamelijke of psychische gevolgen / klachten en behandeling geeft meer schade dan wait-and-see*².

Een klein deel van de respondenten in wait-and-see beleid zou daar niet opnieuw voor gaan (5%, n=10). De reden die daarvoor het vaakst gegeven wordt is de *onzekerheid of onrust die het geeft dat er niets gedaan wordt (geen behandeling)*².

Aanvullende analyses

Voor leeftijd en opleidingsniveau werden geen significante en relevante verschillen gevonden. Bij diagnose bleken de aantallen per diagnosegroep te laag voor goede analyses. Ziektefase en aantal soorten behandeling waren niet van toepassing bij deze vraag.

Mening over kosten van kankermedicijnen voor de samenleving

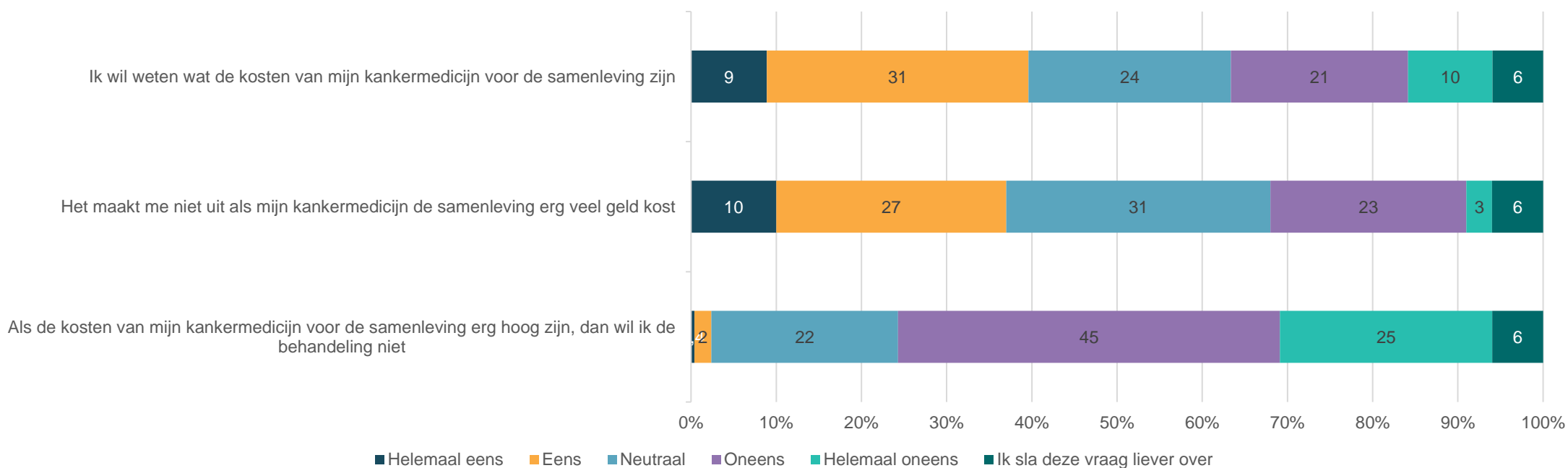
In deze peiling hebben we respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn (te weten, chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie en/of hormoontherapie: totaal n=3707) drie stellingen voorgelegd over de kosten van medicijnen en wat dat betekent voor de samenleving. Deze stellingen werden voorafgegaan door de volgende tekst:

Als patiënt heb je geen invloed op de kosten van medicijnen. Ook kun je er als patiënt niets aan doen dat de kosten hoog zijn. Toch is het belangrijk om te weten hoe patiënten tegen kosten van medicijnen aankijken.

Kanker komt steeds vaker voor. Daar zijn steeds meer medicijnen voor nodig. Met medicijnen bedoelen wij geneesmiddelen die kanker moeten verminderen, zoals chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, gentherapie en celtherapie. Deze medicijnen zijn duur voor de samenleving. Hierdoor blijft er minder geld over voor andere zorg of ziektes.

Uit de resultaten blijkt dat 40% (n=1482) van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn wil weten wat de kosten van hun kankermedicijn voor de samenleving zijn. 37% (n=1380) van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn maakt het niet uit als hun medicijn de samenleving veel geld kost en 3% (n=94) van de respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn wil een behandeling niet als de kosten daarvan voor de samenleving erg hoog zijn (afbeelding 9).

In hoeverre op dit moment eens met uitspraken over kosten van kankermedicijnen, denkend aan ervaring met kanker?



Afbeelding 9.

NB. Door afronding op hele getallen tellen de percentages niet altijd exact op tot 100%.

Aanvullende analyses

Leeftijd op moment van invullen vragenlijst

Respondenten van 75 jaar of ouder willen vaker (48%, n=390) *weten wat de kosten van hun kankermedicijn voor de samenleving zijn* dan respondenten tussen de 40 en 54 jaar (35%, n=181). De overige leeftijdsgroepen liggen hier qua percentages tussenin.

Hoe jonger, hoe vaker het respondenten *niet uitmaakt als hun kankermedicijn de samenleving er veel geld kost*: bij 18-39 jaar is dit 63% (n=82), bij 40-54 jaar is dit 51% (n=258), bij 55-67 jaar 41% (n=569), bij 68-74 jaar 35% (n=304) en bij respondenten van 75 jaar of ouder is dit 30% (n=167).

Voor de derde stelling vonden we geen significante en relevante verschillen voor leeftijd.

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden willen vaker (52%, n=949) *weten wat de kosten van hun kankermedicijn voor de samenleving zijn* dan middelbaar (33%, n=398) en praktisch opgeleiden (29%, n=117).

Bij de overige twee stellingen vonden we geen significante en relevante verschillen voor opleidingsniveau.

Ziektefase

Voor ziektefase werden geen significante en relevante verschillen gevonden.

Aantal soorten behandeling

Voor aantal soorten behandeling werden geen significante en relevante verschillen gevonden.

Diagnose

Respondenten met een hersentumor (54%, n=14) en bloed- of lymfklierkanker (51%, n=520) geven vaker aan te *willen weten wat de kosten van hun kankermedicijn voor de samenleving zijn* dan respondenten met NET/NEC (23%, n=3) en schildklierkanker (0%, n=0).

Met de stelling *Het maakt me niets uit als mijn kankermedicijn de samenleving erg veel geld kost* zijn respondenten met borstkanker (46%, n=350) en schildklierkanker (44%, n=4) het vaker eens dan respondenten met maag- of slokdarmkanker (35%, n=61) en hoofdhalshkanker (35%, n=30).

Bij de stelling *Als de kosten van mijn kankermedicijn voor de samenleving erg hoog zijn dan wil ik die behandeling niet zien* we dat respondenten met een hersentumor (10%, n=3) en prostaatkanker (6%, n=29) het hier vaker mee eens zijn dan respondenten met gynaecologische kanker, schildklierkanker en NET/NEC (allemaal 0%, n=0).

Wat respondenten zeggen over kosten van kankermedicijnen voor de samenleving

“Ik kies niet voor kanker. Als ik het dan toch krijg, dan heb ik recht op behandeling, ongeacht de kosten.”

“Inzicht in kosten is belangrijk! Zouden meer openbaar gemaakt moeten worden. Omdat mensen zich dan misschien beter realiseren hoe duur alles is, en ze misschien eerder nadenken over bv. een gezondere manier van leven, ter preventie.”

“Als de medicijnen duur zijn en ik genees daardoor, dan kan ik daarna nog nuttig voor de samenleving zijn en wat terug leveren.”

“Ik heb recht op het medicijn wat het beste bij mij past.”

“Hoe ik tegen kosten aankijk hangt ook af van de meerwaarde van een behandeling; hoeveel extra tijd krijg ik door de behandeling én kan ik dingen blijven doen die mijn leven de moeite waard maken.”

“Ik zou het meenemen in mijn overweging.”

“Ik denk dat je als patiënt niet hoeft te weten hoe duur een medicijn precies is. Dit zou bij mij alleen maar een schuldgevoel geven als ik het medicijn dan wel zou nemen. Dit kan niet de bedoeling zijn.”

“Ik zou wel willen dat er nog meer onderzoek gedaan wordt naar de te voorspellen effectiviteit van een behandeling, dit zou veel geld en ellende kunnen besparen voor degenen waarvoor de behandeling zinloos was.”

“Als je blijft leven breng je ook veel op voor de samenleving!”

“Als het niet voor genezing is maar alleen voor verlenging terwijl je kwaliteit van leven achteruit gaat vind ik het wel belangrijk. Daar hoeft de maatschappij niet voor te betalen.”

“Ik zou best wel willen weten wat de kosten zijn, maar ik kan niet zeggen dat ik een behandeling niet wil, omdat de kosten hoog zijn. Het kostenaspect speelt niet mee in de behandelkeuze. Wel lijkt het me goed te weten wat een behandeling kost, voor het bewustzijn van de zorgkosten voor de samenleving.”

“Door de medicijnen ben ik van waarde kunnen blijven voor de samenleving.”

“Tja je wilt toch leven ondanks de hoge kosten.”

“Mijn medicijn was in eerste instantie heel duur, €60.000 per jaar. Na een paar maanden was het octrooi verlopen en daalde de prijs met 99%.”

“Dit zijn zeer genuanceerde overwegingen, waarbij vragen als hoe groot is de kans dat de behandeling aanslaat? is er een goedkoper alternatief dat bijna even effectief is? wat is mijn prognose? hoe groot zijn de kosten echt vergeleken met andere behandelingen? etc.”

“Het speelt mee, maar geeft niet de doorslag.”

“Het kan geen kwaad om je bewust te maken van de kosten die de behandelingen met zich mee brengen. Misschien zijn er nog alternatieven die nog niet zijn onderzocht.”

“Als medicijnen erg duur zijn met beperkt effect, vind ik dat wel iets om over na te denken.”

“De kosten moeten natuurlijk wel een meerwaarde hebben qua levensverlenging en levenskwaliteit. Het hangt af van je situatie of dat het geval is.”

“Ik heb er geen bezwaar tegen om de kosten van mijn hele behandeling te weten (om doordrongen te zijn van wat de samenleving mij kost) en verder zou het meer nieuwsgierigheid zijn om het te willen weten.”

Conclusie en discussie

Conclusie

Deze peiling laat duidelijk zien dat veel (ex-)kankerpatiënten het belangrijk vinden om te weten wat de mogelijke impact van een behandeling op hun gezondheid en dagelijks leven is, als zij nu zouden moeten beslissen over een kankerbehandeling. Bovendien wordt een goed leven door de meesten verkozen boven een lang leven en wil lang niet iedereen iedere behandeling die mogelijk is om langer te leven. Ook het advies van de arts en de kans dat een behandeling werkt, wordt door veel (ex-)kankerpatiënten meegewogen in de beslissing over een behandeling. Wij moedigen partijen die oordelen over de toelating van geneesmiddelen tot het verzekerde pakket daarom aan om anders te kijken naar de waarde van geneesmiddelen. Deze peiling toont immers aan dat het (ex-)kankerpatiënten niet alleen om overleving of levensverlenging gaat, maar juist ook om de impact van een behandeling op het dagelijks leven. Dit laatste aspect is op dit moment nog van ondergeschikt belang bij de ontwikkeling en beoordeling van geneesmiddelen. Daarnaast zijn de uitkomsten van deze peiling in onze ogen een duidelijke oproep aan artsen en patiënten zo goed mogelijk eerst samen uit te zoeken wat voor de patiënt belangrijk is in het leven en wat voor de patiënt belangrijk is als uitkomst van een behandeling. Vervolgens kan samen (al dan niet) een behandeling gekozen worden die daar het beste bij past (samen beslissen). Ontdek samen wat voor de patiënt waardevol is in het leven, zeker ook op het gebied van autonomie en sociale relaties, en hoe dit het beste naar wens en mogelijkheid behouden kan worden na een behandeling, ook op de langere termijn.

De meeste (ex-)kankerpatiënten zouden terugkijkend en achterafgezien (grotendeels) voor dezelfde behandeling(en) gaan, vaak dankzij het resultaat (kankervrij of stabiel) en ondanks bepaalde (late) gevolgen en ziektefase. Natuurlijk is het voor (ex-)kankerpatiënten lastig inschatten wat er gebeurd zou zijn als zij destijds een andere behandelkeuze hadden gemaakt en of dat dan beter zou zijn. Bovendien hebben we geen informatie over mensen die overleden zijn en wat zij hadden geantwoord. Ook kun je als patiënt het gevoel hebben dat er geen keuze is: kanker komt op je pad en dan wil of moet je vaak handelen. Daarbij zijn de meeste mensen een leek op het gebied van kankerbehandelingen. Waar doe je goed aan? Veel (ex-)kankerpatiënten in deze peiling volgen logischerwijs het advies van hun arts. Desondanks vinden wij het geruststellend dat de meeste (ex-)kankerpatiënten tevreden lijken te zijn over de kankerbehandelingen die ze hebben ondergaan. Tegelijkertijd is het opvallend dat 1 op de 6 respondenten (deels) niet meer voor dezelfde behandelingen zouden gaan. Zij geven o.a. aan dat dit komt door de (late) lichamelijke en psychische gevolgen van een behandeling en/of de negatieve impact daarvan op hun dagelijks leven. Dit onderstreept de urgentie om maatschappelijk gezien breder te kijken naar de waarde van behandelingen en het patiëntperspectief daarin mee te laten wegen bij de ontwikkeling en beoordeling van geneesmiddelen.

Kijkend naar de kosten van kankermedicijnen voor de samenleving dan zijn de meningen van (ex-)kankerpatiënten hierover verdeeld. Sommigen willen wel weten wat die kosten zijn en voor sommigen maakt het uit als die kosten hoog zijn. Maar het eerlijke en volstrekt begrijpelijke antwoord uit deze peiling is ook dat uiteindelijk bijna alle (ex-)kankerpatiënten toch dat dure kankermedicijn wel zouden willen. Wij benadrukken dat patiënten geen invloed op de prijzen van kankermedicijnen hebben en er dus ook niet verantwoordelijk voor kunnen worden gehouden. De oplossing voor het beschikbaar maken van nieuwe kankermedicijnen voor een maatschappelijk aanvaardbare prijs ligt bij de ontwikkelaars en de beoordelende partijen, zoals de farmaceutische bedrijven, het Zorginstituut, VWS en Zorgverzekeraars Nederland. Om kankermedicijnen met meerwaarde vanuit patiëntperspectief beschikbaar te

maken moeten deze partijen ook op dit punt samenwerken met NFK, de aangesloten patiëntenorganisaties en de medische beroepsverenigingen. NFK wil dat voor patiënten relevante korte en lange termijn uitkomsten altijd worden gemeten en meegenomen in de ontwikkeling en beoordeling van nieuwe geneesmiddelen. Dat is nu nog onvoldoende het geval.

Discussie

Belangrijk bij beslissen over behandeling: overleven én kwaliteit van leven

Als kankerpatiëntenorganisaties weten wij: als je hoort dat je kanker hebt, dan staat je wereld op z'n kop. Je wilt vaak maar één ding en dat is beter worden. Zoals deze respondent schrijft: *“Mijn kinderen waren toen [X] en [X] jaar. Ik had er alles voor over om ze op te zien groeien en voor hen te kunnen zorgen.”* Een andere respondent: *“Het zijn zware kuren, maar ik zou het zo weer ondergaan. Het resultaat is 50% kans op overleven. Die gok neem ik. Het mogelijke overleven is mij dat waard.”*

Deze peiling laat echter zien dat ‘slechts’ de helft van de respondenten ‘hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt’ meeweegt bij het maken van een beslissing over een behandeling en een derde ‘hoeveel langer ik kan leven door een behandeling’. Veel respondenten vinden de kans op overleven en de kans op levensverlenging dus niet belangrijk om mee te wegen. Deze uitkomst geeft belangrijke inzichten, omdat vaak wordt gedacht dat patiënten als belangrijkste uitkomst van een behandeling ‘overleven’ zullen melden. Wij hadden daarom ook verwacht dat meer respondenten de kans op overleven en levensverlenging mee zouden nemen in hun beslissing. Hoe kunnen we dit verklaren? Betekent dit dat mensen die de kans op overleven of levensverlenging *niet* belangrijk vinden om mee te nemen bij het maken van een keuze over een behandeling, iedere behandeling willen ondergaan die aangereikt wordt? Of betekent dit juist dat de kans op overleven of levensverlenging niet leidend is, maar dat zij meer kijken naar wat de impact van een behandeling is op hun gezondheid en dagelijks leven is? En bij respondenten die de kans op overleven of levensverlenging *wel* mee wegen, is dat omdat zij alleen een behandeling willen ondergaan als deze kans groot is? Hoewel we op basis van deze peiling hier geen sluitend antwoord op kunnen geven, het is in ieder geval duidelijk dat kennelijk niet iedere (ex-)kankerpatiënt de kans op overleving of levensverlenging meeweegt bij het maken van een beslissing over een behandeling. Respondenten die overleving *wel* meewegen vinden de impact van een behandeling op het dagelijks leven overigens vaak minstens zo belangrijk dan overleving.

Daar waar kanker vroeger automatisch betekende dat je kwam te overlijden, is er nu door verbeterde diagnostiek en behandelingen voor veel kankersoorten een verschuiving zichtbaar: de overleving stijgt ([IKNL](#)). Daarmee worden juist ook andere aspecten belangrijk om mee te wegen, zoals kwaliteit van leven. Dit denken wij terug te zien in de uitkomsten van deze peiling. Deze peiling is ingevuld door (ex-)kankerpatiënten, wat inhoudt dat zij hun eigen ervaring meenemen in het beantwoorden van de vragen. Dit is zeer waardevol, want hiermee hebben we werkelijke inzichten verkregen, versus hypothetische inzichten wanneer je het aan mensen zou vragen die niet met kanker in aanraking zijn geweest. Mensen die kanker hebben (gehad) weten wat de behandeling met hun dagelijks leven heeft gedaan en kunnen zo beter voor zichzelf inschatten of de kans op overleven of levensverlenging de gevolgen van de behandeling waard is. Als je dit aan iemand vraagt die geen kanker heeft of zou kunnen vragen aan iemand die overleden is aan kanker, zou het antwoord mogelijk anders kunnen zijn. Wel zien we dat respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn vaker (55%) kijken naar hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (45%). Deze laatste groep weegt weer vaker (46%) mee hoeveel langer zij door een behandeling kunnen leven dan de groep die beter is (28%).

Dat kwaliteit van leven belangrijk is voor de meeste respondenten blijkt uit het gegeven dat twee derde meeweegt 'wat de gevolgen van een behandeling op mijn dagelijks leven kunnen zijn', als zij moeten beslissen over een behandeling. Ook lichamelijke en psychische klachten tijdens en jaren na een behandeling zijn voor de helft van de respondenten belangrijk om mee te nemen in de beslissing. Bovendien vindt drie kwart een goed leven belangrijker dan een lang leven. Kijkend naar de impact van kankerbehandelingen op het dagelijks leven dan is behoud van autonomie en kunnen blijven doen wat je waardevol vindt belangrijk voor veel respondenten. *"Voor hobby's en sport zijn alternatieven te vinden. Voor wie je bent als mens/partner/ vriendin etc. is dat een stuk lastiger. En het opgeven van je onafhankelijkheid? Dat vraagt uitzonderlijk veel veerkracht"*, aldus een respondent. Een andere respondent schrijft: *"Ik ben alleenstaand, dus voor mij is het belangrijk dat ik alles zelfstandig kan blijven doen"*. In een [Doneer Je Ervaring peiling over 'samen beslissen' uit 2018](#) gaf iets meer dan de helft van de respondenten aan dat de mogelijke lange termijn gevolgen van de kankerbehandeling(en) door een zorgverlener met hen zijn besproken. Dat is dus lang niet iedereen. De uitkomsten van de huidige peiling benadrukken nogmaals de noodzaak om patiënten vooraf goed te informeren over de consequenties van een behandeling, zodat zij een inschatting kunnen maken wat die behandeling betekent voor hun leven. Een van de respondenten schrijft: *"[...] In veel gevallen helpt een goede uitleg, bedenktijd en begeleiding om de juiste keuzes te kunnen maken. Die ruimte moet je wel ervaren in de gesprekken met je zorgverleners. Kunnen delen wat voor jou echt belangrijk is, daar tijd voor maken, dat zou op 1 moeten komen voorafgaand aan het doorhakken van knopen over de behandeling"*. Deze peiling laat zien dat de tijd rijp is om anders te kijken naar de waarde van behandelingen bij toelating van nieuwe geneesmiddelen tot het verzekerde pakket: kijk niet alleen hoe effectief deze zijn, maar kijk ook naar de impact van een behandeling op een mensenleven.

Punten van aandacht in deze peiling zijn leeftijd en opleidingsniveau; daar vinden we verschillen als het gaat om wat (ex-)kankerpatiënten belangrijk vinden bij het nemen van een beslissing over een behandeling. Jongere en hoogopgeleide respondenten vinden meer onderwerpen belangrijk dan oudere en praktisch opgeleide respondenten. Toch vinden wij het ook hier belangrijk om goed te kijken naar de wensen van het individu. Er zijn ook ouderen en praktisch opgeleiden die specifieke wensen hebben over wat voor hen belangrijk is bij een kankerbehandeling. Wij vragen artsen dan ook niet voor patiënten te denken en aannames te doen, maar benieuwd te zijn naar de behoefte van elke patiënt, ongeacht leeftijd en opleidingsniveau.

De juiste beslissing? Lastig te bepalen

In deze peiling vroegen we respondenten ook of zij, achterafgezien, voor dezelfde behandeling(en) zouden gaan als die zij gehad hebben. Velen (76%) beantwoordden deze vraag bevestigend, vaak dankzij de positieve uitkomst (kanker is weg) en ondanks lichamelijke of psychische gevolgen van de behandeling en ziektefase. Mensen zijn vaak dankbaar dat het goed is gegaan en nemen consequenties op de koop toe. Het alternatief is immers niet beter worden en mogelijk zelfs overlijden. Het is vaak kiezen tussen twee kwaden. Veel respondenten tellen hun zegeningen en accepteren dat de situatie is zoals deze nu is, of kijken er anders tegenaan. Een respondent schrijft: *"Chemotherapie was goed te doen, niet ziek of misselijk geweest, alleen moe. Andere klachten, gezien de aard van de ziekte en impact van de chemo, te overzien. Accepteren en aanpassen."* En een ander: *"Mijn ervaring is dat een mens zich toch elke keer weer aanpast aan de situatie. Wat nu voor mij zeer waardevol is, kan bij wijze van spreken over een paar jaar toch anders zijn"*. Bovendien zijn er respondenten die geen of weinig gevolgen ondervinden, zoals deze respondent laat weten *"Heb mijn leven op kunnen pakken zoals voorheen"*.

Toch zijn er ook respondenten die spijt hebben van of met twijfel terugkijken op bepaalde behandelingen, vaak door de negatieve impact van ervan op hun dagelijks leven. *"Ik heb te weinig informatie gevraagd en dus ook gekregen over de bijwerkingen na de behandeling."*

Het spijt mij, dat ik daar onvoldoende aandacht voor heb gehad en ook de artsen deden n.m.m. te luchtig om daar op door te gaan. Hun adagio was: dat zou kunnen en hoort erbij. Misschien zou ik een herkansing met betere voorbereiding dan een andere keuze maken”, aldus een van de respondenten. Iemand anders schrijft: “Ik heb van de vorige behandelingen veel late gevolgen, waardoor ik mijn werk niet meer kon doen, deels afhankelijk van de hulp van anderen en pijn, vermoeidheid en geheugenproblemen die mijn sociaal functioneren ernstig beperken. Dit is mij nooit vooraf verteld. Was mij dit bekend geweest had ik andere keuzes kunnen maken.”

Wij realiseren ons dat deze ‘terugkijkvraag’ lastig is om te beantwoorden. Immers, je weet *nu* wat je *toen* niet wist. Daarnaast kunnen mensen die overleden zijn aan kanker deze ‘terugkijkvraag’ vraag niet beantwoorden; mogelijk was hun antwoord anders geweest? Anderzijds vonden we geen verschillen voor ziektefase: respondenten die niet meer beter worden zouden net zo vaak dezelfde behandelkeuze maken als respondenten die beter zijn. Het feit dat de respondenten vanuit hun ervaring met kanker de vragenlijst hebben ingevuld, maakt de uitkomsten ons inziens waardevol. Vaak zitten patiënten op het moment dat er een behandelkeuze moet worden gemaakt in een achtbaan en lijkt er geen tijd te zijn om over de behandelopties na te denken en de consequenties te overzien. Dat maakt dat je ‘met de kennis van nu’ een andere beslissing kan nemen. Wel zou het voor patiënten misschien ook lastig kunnen zijn dat ‘toe te geven’, omdat ze daarmee ook het gevoel kunnen krijgen dat ze iets niet ‘goed’ hebben gedaan? Bovendien weten patiënten niet wat de uitkomst zou zijn geweest als ze toen voor een andere behandeling hadden gekozen (voor zover dat een mogelijkheid was). Daarnaast hebben sommige patiënten (gevoelsmatig) geen keuze. Zoals deze respondent verwoordt: *Voor mijn gevoel had ik geen keuze. Ik was er zeer ernstig aan toe, maar wilde toch nog heel graag op deze wereld blijven. Was nog niet klaar om dood te gaan.* Het is moeilijk beoordelen wat de beste keuze is, ook als je niet weet wat alle behandel mogelijkheden op dat moment zijn en de mogelijke gevolgen daarvan. Veel patiënten vertrouwen op het oordeel van de arts, en dat vinden wij als patiëntenorganisaties terecht en logisch. De arts is immers de expert. Wij roepen artsen om die reden met klem op alle behandel mogelijkheden (binnen en buiten hun eigen ziekenhuis) met een patiënt te bespreken, inclusief de gevolgen daarvan. Dat zal ook de kans op spijt achteraf verkleinen, omdat men een weloverwogen keuze heeft gemaakt.

Dure kankermedicijnen

Tot slot laten de uitkomsten van deze peiling zien dat de kosten van kankermedicijnen voor de samenleving zeker geen taboeonderwerp voor patiënten hoeven zijn. Een deel van de patiënten wil best wel weten wat de samenleving voor hun medicijn betaalt of staat er neutraal in. Weten wat de kosten zijn, zeker als deze hoog zijn, zal mogelijk bijdragen aan therapietrouw van de individuele patiënt en aan het maatschappelijk bewustzijn over dure medicijnen.

We benadrukken hierbij echter nogmaals dat de patiënt op geen enkele manier verantwoordelijk gehouden kan worden voor de soms hoge kosten van medicatie. Patiënten moeten zich dus nooit schuldig te voelen als zij een duur medicijn krijgen. Niemand vraagt om kanker, maar om te kunnen genezen of langer te leven wil je wel graag de best mogelijke behandeling met de minst mogelijke gevolgen. Dat een dergelijke behandeling dan wellicht duur is, is niet het probleem van de individuele patiënt. We zien dit ook terug in de antwoorden in deze uitvraag. Ons inziens is het heel begrijpelijk en terecht dat patiënten kosten niet mee laten wegen om een behandeling al dan niet te willen. Bovendien kan een duur medicijn er ook voor zorgen dat er minder (late) gevolgen zijn, waardoor het leven van de patiënt minder beïnvloedt wordt. De patiënt kan bijvoorbeeld weer sneller aan het werk of voor zijn of haar gezin zorgen, wat weer gunstig is voor de samenleving. Ook financieel.

Het gesprek over de maatschappelijke impact van kostbare behandelingen moet echter wel gevoerd worden: meer transparantie over kosten, opbrengsten én meerwaarde van

behandelingen voor patiënten is essentieel, maar kosten moeten geen onderdeel zijn van het 'samen beslissen'-gesprek in de spreekkamer.

Kanttekeningen

Deze uitvraag betreft een ingewikkeld en maatschappelijk belangrijk onderwerp. Het is dan ook zeer waardevol dat deze peiling een hoge respons heeft, waardoor veel analyses mogelijk zijn en we een goed beeld krijgen van de voorkeuren en meningen van mensen met kanker als het gaat om wat voor hen belangrijk is bij het beslissen over een behandeling en de kosten van medicijnen voor de samenleving. De peiling kent echter ook enkele kanttekeningen.

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

Ten tweede zien we dat opleidingsniveau en 'kunnen rondkomen' niet representatief zijn voor Nederland. In deze peiling is 14% praktisch, 34% middelbaar en 51% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 29%, 40% en 30% uit de [CBS-cijfers](#). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Daarnaast kan volgens het [NIBUD](#) 31% van de Nederlanders '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' rondkomen in vergelijking met 14% van de respondenten in deze peiling. Respondenten die niet goed kunnen rondkomen zijn dus ondervertegenwoordigd in deze peiling. Met beide aspecten dient rekening te worden gehouden bij de duiding van de uitkomsten. Desalniettemin namen aan deze peiling voldoende praktisch opgeleiden (n=765) en voldoende mensen die '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' konden rondkomen (n=739) deel om analyses te mee te doen.

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

Deze online-peiling is openbaar verspreid. Daardoor kan er sprake zijn van een selectiebias. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Jouw behandeling tegen kanker, wat vind jij belangrijk?* kon de vragenlijst invullen. We hebben ons uiterste best gedaan om bij de werving van respondenten zo neutraal mogelijk (niet sturend) te zijn. Daarbij is tevens benadrukt dat het niet uitmaakt of mensen wel of (nog) geen behandeling hebben gehad. Desondanks kan het zo zijn dat mensen die sowieso bezig zijn met wat zij belangrijk vinden bij behandelingen of een duidelijke mening hebben over de kosten van medicijnen, misschien eerder genegen waren om deel te nemen. Bovendien konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn. We zien echter ook dat – naast kankerpatiëntenorganisaties – in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid zijn de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt, ook van deze peiling.

Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- We delen de bevindingen via een persbericht met de maatschappij. Hiermee hopen we zo veel als mogelijk kankerpatiënten, hun naasten, zorgverleners, beleidsmakers en andere burgers te kunnen informeren over wat (ex-)kankerpatiënten belangrijk vinden als het gaat om behandelingen

- De uitkomsten presenteren wij aan genodigden van partijen in het veld tijdens een NFK symposium op 18 februari 2025
- De uitkomsten brengen wij proactief in bij de overleggen van het Integraal Zorgakkoord, het Landelijk overleg dure geneesmiddelen (LODG), de Ronde Tafel Oncologie en Zorgevaluatie & Gepast Gebruik
- De uitkomsten delen wij met alle zorgaanbieders en stakeholders in het veld, onder andere het Zorginstituut Nederland, NVMO/CieBOM, Zorgverzekeraars/CieBAG, NVALT en HOVON en alle professionals en overige stakeholders die zich bij NFK hebben aangemeld om alle resultaten van peilingen direct te ontvangen, indien mogelijk op maat voor de eigen organisatie
- We hebben de intentie om kwalitatief vervolgonderzoek te doen waarin verdiepende vragen over deze resultaten beantwoord worden.

Dankwoord

Allereerst bedanken wij alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in de behoeften en ervaringen van mensen met kanker als het gaat om wat zij belangrijk vinden bij behandelingen en de kosten ervan voor de samenleving. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-)kankerpatiënten. Ook danken wij de ervaringsdeskundige vrijwilligers en belangenbehartigers van kankerpatiëntenorganisaties in de werkgroep 'DJE Meerwaarde' voor hun bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en feedback bij de duiding van de uitkomsten. Verder veel dank aan Jorien Veldwijk (Erasmus) en Jos den Ronden (DASC) voor hun advies over de analyse van de rangordevraag. Tot slot bedanken wij KWF, IPSO, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ Op advies van een onderzoeker van de Erasmus School of Health Policy & Management van de Erasmus Universiteit Rotterdam die ervaring heeft met rangordevragen, hebben wij gebruik gemaakt van de Rank Order Centroid (ROC) methode. Hierbij worden gewichten toegekend aan onderwerpen gebaseerd op de rang die ze van de respondent hebben gekregen. Voor onderwerpen die een respondent niet gerankt heeft, wordt het gemiddelde van de overige ontbrekende ROC scores genomen.

Bijvoorbeeld: er zijn 14 onderwerpen, 5 gerankt, de rest niet. De eerste 5 krijgen hun 'gewone' ROC scores o.b.v. de verdeling over 14 items:

Rank 1: 0.2323
 Rank 2: 0.1608
 Rank 3: 0.1251
 Rank 4: 0.1013
 Rank 5: 0.0834

Dit is een totaal van 0.7029, dus er is 0.2971 over en dat wordt verdeeld over de andere 9 onderwerpen = 0.0330

Uiteindelijk wordt de gemiddelde ROC score per onderwerp berekend. Dit noemen we het 'relatieve gewicht': hoe belangrijk is een onderwerp ten opzichte van de andere gerankte onderwerpen.

² Respondenten hebben in een open veld hun antwoord op de terugkijkvragen (afbeelding 7 en 8) toegelicht. De vraag bij afbeelding 7 had 4 antwoordmogelijkheden dus ook 4 aparte toelichtingsvelden (bijv. *'Je geeft aan dat je voor dezelfde behandeling(en) van toen zou gaan. Waarom is dat zo? << open veld >>'*). De vraag bij afbeelding 8 had 3 antwoordmogelijkheden 3 aparte toelichtingsvelden. Er waren in totaal dus 7

toelichtingsvelden met open antwoorden van respondenten. Deze zijn als volgt kwalitatief geanalyseerd:

- Eerst zijn alle antwoorden per toelichtingsveld door 4 gedeeld;
- Vervolgens hebben 3 belangenbehartigers van Team Geneesmiddelen (NFK) en 1 onderzoeker (NFK) onafhankelijk van elkaar de eerste (maximaal) 50 open antwoorden van elk van de 7 vragen open gecodeerd met één of meerdere passende thema's (in Excel). Op die manier had iedereen een indruk van de inhoud;
- Daaropvolgend heeft er een consensusbijeenkomst plaatsgevonden waarin de 4 codeerders gezamenlijk hoofdthema's en subthema's hebben vastgesteld. Deze zijn gecombineerd tot labels;
- Voorts zijn 2 belangenbehartigers opnieuw gaan labelen. Daarvoor werden alleen nog de gezamenlijk vastgestelde labels gebruikt;
- Een nieuwe consensusbijeenkomst met de 4 codeerders bleek nodig om de labels verder te finetunen en passend te maken voor de open antwoorden;
- Met de aangescherpte labels zijn vervolgens de open antwoorden gecodeerd. De vraag *Je geeft aan dat je voor dezelfde behandeling(en) van toen zou gaan. Waarom is dat zo?* had een hoge respons (n=2763). Vanwege de grote hoeveelheid antwoorden en de beperkte tijd hebben de 4 codeerders 25% (n=680) van de antwoorden van deze vraag gecodeerd. Bovendien geldt dat in de antwoorden op een bepaald moment verzadiging op treedt: er komt geen nieuwe inhoud (label/thema) meer bij. Om die reden gaan de codeerders er vanuit dat de belangrijkste labels in deze rapportage benoemd zijn.
- In de tabellen zijn alleen labels opgenomen die minimaal 10 keer voorkwamen. Per label worden 2 quotes als voorbeeld gegeven.

³ In totaal klikten 7763 mensen op de link naar de vragenlijst. Van hen vinkten 6901 (89%) mensen aan akkoord te zijn met het gebruik van hun antwoorden zoals omschreven in de inleiding van de vragenlijst. Van de mensen die hun akkoord gaven, vulden 6826 (99%) de selectievraag *Heb of had jij kanker en ben je 18 jaar of ouder?* in: 6736 (99%) mensen gaven het antwoord 'Ja' en 90 (1%) 'Nee'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname. Na opschoning van de respondenten die wel tot de doelgroep behoorden (n=6736), bleven er 5652 (84%) respondenten over die de vragenlijst volledig hadden ingevuld. Deze respondenten zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

⁴ Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt. a) Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS. b) Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS. c) Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs. d) Anders, namelijk [open]. e) Wil ik liever niet zeggen.*

⁵ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

⁶ We noemen in Nederland een kanker zeldzaam als de diagnose van de specifieke kankersoort ongeveer 1000 keer per jaar (of minder vaak) gesteld wordt. Voor het vaststellen of een diagnose zeldzaam is of niet, hebben de onderzoekers de Europese lijst van het Information Network on Rare Cancers en het rapport 'Kankerzorg in beeld: zeldzame kanker' van IKNL geraadpleegd.

⁷ Kankerbehandeling werd in de vragenlijst als volgt omschreven: met behandelen bedoelen wij kankerbehandelingen die je in of via het ziekenhuis krijgt. Met de bedoeling de kanker te

stoppen of af te remmen. Of om de kanker stabiel (onveranderd) te houden, of de kans op terugkeer te verkleinen. Bijvoorbeeld: operatie, bestraling, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie of een andere vorm van behandeling of medicijnen die de kanker moet verminderen.

⁸ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

⁹ In de vragenlijst vulden respondenten hun eigen ziekenhuis in. De vraag was als volgt: *In welk ziekenhuis kom of kwam je voor jouw vorm van kanker? Kom of kwam je in meerdere ziekenhuizen? Kies dan het ziekenhuis dat je eerste aanspreekpunt voor je behandeling was. In dit ziekenhuis werkt ook de arts die overzicht heeft over al je behandelingen, dus ook de behandelingen in de andere ziekenhuizen.* Onderzoekers hebben de ziekenhuizen vervolgens ingedeeld in universitair medische centra (UMC), topklinische ziekenhuizen ([Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen - STZ](#)) en algemene ziekenhuizen. Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) is in deze peiling ingedeeld bij de UMC's.

¹⁰ Deze vraag is afkomstig van het NIBUD.

¹¹ Per respondent is berekend hoeveel soorten behandeling hij of zij heeft aangevinkt (bijv. operatie, chemotherapie en bestraling = 3 soorten behandeling).

¹² Respondenten kregen bij deze rangordevraag *Welke onderwerpen vind jij nu het meest belangrijk?* de volgende instructie: *Op 1 zet je wat je het meest belangrijk vindt, op 2 wat je daarna het meest belangrijk vindt enz. Hoe verder naar beneden hoe minder belangrijk je iets vindt.*

Auteurs

Drs. Carin Louis, PharmD

(belangenbehartiger Innovatieve behandelingen en diagnostiek, behandelingen@nfk.nl)

Drs. Gijs Lunenburg

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

Drs. Marjolein Essink

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

Dr. Vivian Engelen

(onderzoeker, v.engelen@nfk.nl)

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**