

# Rapportage Doneer Je Ervaring-peiling

## Bijwerkingen van kankermedicijnen, hoe ging jouw ziekenhuis daarmee om?

Onderdeel van de Doneer Je Ervaring-peiling 'Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou?' (2025)

# Inhoud

|                                                                    |           |
|--------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Samenvatting</b>                                                | <b>3</b>  |
| <b>Inleiding en methode</b>                                        | <b>4</b>  |
| Achtergrond en doel                                                | 4         |
| Doelgroep                                                          | 4         |
| Vraagstelling                                                      | 4         |
| Vragenlijstontwikkeling                                            | 4         |
| Dataverzameling en analyses                                        | 5         |
| <b>Resultaten</b>                                                  | <b>6</b>  |
| Wie deed er mee aan de peiling?                                    | 6         |
| Is in het ziekenhuis besproken wat mogelijk is tegen bijwerkingen? | 8         |
| Hebben patiënten bijwerkingen ervaren?                             | 12        |
| Hebben patiënten door de bijwerkingen gedacht aan stoppen?         | 12        |
| Zijn de bijwerkingen door het ziekenhuis behandeld?                | 15        |
| Hadden de bijwerkingen gevolgen voor de behandeling?               | 18        |
| Uitkomsten per diagnosegroep                                       | 22        |
| Uitkomsten per diagnosegroep per ziektefase                        | 23        |
| Uitkomsten per diagnosegroep per tijd sinds diagnose               | 26        |
| <b>Conclusie en discussie</b>                                      | <b>30</b> |
| Conclusie                                                          | 30        |
| Discussie                                                          | 30        |
| Kanttekeningen                                                     | 32        |
| Acties                                                             | 33        |
| Dankwoord                                                          | 34        |
| Eindnoten                                                          | 34        |
| Auteurs                                                            | 35        |
| <b>Bijlage 1</b>                                                   | <b>36</b> |

# Samenvatting

Aan dit onderdeel van deze Doneer Je Ervaring peiling deden 4.549 volwassenen mee die kanker hebben of hadden en die daarvoor behandeld zijn met medicijnen: chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie – dit noemen we systeemtherapie.

Respondenten hebben we gevraagd hoe er in het ziekenhuis is omgegaan met bijwerkingen van systeemtherapie die tijdens de behandelperiode kunnen ontstaan. Ruim de helft (54%) van hen geeft aan dat een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis met hen *gesproken* heeft over het *behandelen* van bijwerkingen. 40% vulde (ook) in dat er *gesproken* is over het *voorkomen* van bijwerkingen, iets meer dan een derde (38%) dat er (ook) *gesproken* is over het *aanpassen* van de medicijnbehandeling en 16% (ook) over het *stoppen* ervan. 12% geeft aan dat er *niet gesproken* is over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen.

84% van de respondenten vulde in daadwerkelijk bijwerkingen te hebben ervaren van systeemtherapie. Van hen heeft ruim een kwart (27%) door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling tegen kanker.

Van de respondenten die door systeemtherapie bijwerkingen kregen, vulde 43% in dat bijwerkingen werden *behandeld* en dat dit *genoeg hielp*. Een kwart (25%) gaf (ook) aan dat bijwerkingen werden *behandeld*, maar dat dit *niet genoeg hielp*. Bij bijna een derde (31%) zijn de bijwerkingen *niet behandeld*.

Bij de helft (50%) van de respondenten die bijwerkingen hadden van systeemtherapie *ging* de medicijnbehandeling *door*. Een derde (34%) geeft aan dat door de bijwerkingen de medicijnbehandeling is *aangepast* en 17% vulde (ook) in dat de medicijnbehandeling *eerder* is *gestopt*.

# Inleiding en methode

## Achtergrond en doel

Naar schatting krijgt rond de 40% van de mensen met kanker een of meerdere vormen van systeemtherapie om de kanker te bestrijden. Met systeemtherapie bedoelen we chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie.

Systeemtherapie kan leiden tot bijwerkingen op korte termijn en/of gevolgen op langere termijn. In deze rapportage richten we ons op bijwerkingen op korte termijn. Bijvoorbeeld misselijkheid, hoofdpijn, tintelingen, vermoeidheid, pijn, diarree, jeuk/huiduitslag of ontsteking.

Sommige bijwerkingen zijn zo zwaar, dat het voor patiënten lastig kan zijn om de systeemtherapie volgens plan af te maken. Bepaalde bijwerkingen zijn (deels) te voorkomen of te behandelen, maar andere bijwerkingen niet. Als de bijwerkingen ernstig zijn, kan de systeemtherapie worden aangepast of gestopt, maar dit kan een nadelig effect hebben op de uitkomst van de behandeling.

Als patiëntenorganisaties vinden wij het belangrijk dat bijwerkingen van systeemtherapie waar mogelijk tot het minimum beperkt blijven. Maar in hoeverre artsen of verpleegkundigen aandacht hebben voor het voorkomen of behandelen van bijwerkingen, weten we niet.

Het hoofddoel van deze peiling is inzicht krijgen in hoe er volgens (ex-)kankerpatiënten in het ziekenhuis is omgegaan met bijwerkingen van systeemtherapie.

## Doelgroep

Alle mensen van 18 jaar of ouder die vanwege kanker chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie krijgen of kregen konden de vragenlijst invullen.

## Vraagstelling

In deze peiling staan de volgende hoofdvragen centraal:

- Heeft een arts of verpleegkundige met (ex-)kankerpatiënten besproken over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen van systeemtherapie?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten door systeemtherapie bijwerkingen gekregen?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten door de bijwerkingen die zij hadden gedacht aan stoppen met de systeemtherapie?
- Heeft een arts of verpleegkundige de bijwerkingen die (ex-)kankerpatiënten van de systeemtherapie hadden behandeld? En zo ja, hielp dat?
- Hadden de bijwerkingen gevolgen voor de systeemtherapie tegen kanker?

## Vragenlijstontwikkeling

De vragen uit deze peiling zijn onderdeel van een grotere peiling over het thema Samen Beslissen. De uitkomsten hiervan zijn gepubliceerd in december 2025: [Beslissen over je behandeling bij kanker, hoe ging dat bij jou? - NFK](#). In deze publicatie staat omschreven hoe de peiling tot stand is gekomen.

De vragen over hoe er is omgegaan met bijwerkingen van systeemtherapie, waarvan we de uitkomsten presenteren in deze rapportage, zijn vormgegeven door twee belangenbehartigers en een onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). De werkgroep van de peiling over Samen Beslissen

heeft meegedacht met de vragen over systeemtherapie. Hierin zaten vertegenwoordigers en ervaringsdeskundigen van 8 verschillende kankerpatiëntenorganisaties. Daarnaast heeft dr. Christine Boers-Doets van [CancerMed | NEBK](#), Nederlands Expertisecentrum voor Bijwerkingen van Kankermedicatie op verzoek van NFK input gegeven op de vragenlijst.

In de vragenlijst is systeemtherapie uitgelegd als ‘medicijnbehandeling’. Daarbij zijn chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormonale therapie als voorbeeld genoemd. Bijwerkingen hebben we in de vragenlijst uitgelegd als ‘gevolgen die ontstaan *tijdens* de behandelperiode. Bijvoorbeeld misselijkheid, hoofdpijn, tintelingen, vermoeidheid, pijn, diarree, jeuk/huiduitslag of ontsteking’. De reden om in deze vragenlijst te kiezen voor bijwerkingen tijdens de behandelperiode is dat patiënten dan nog regelmatig in het ziekenhuis komen en er dus voldoende gelegenheid is om bijwerkingen te bespreken of te signaleren, en ze indien nodig te behandelen.

### Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De (totale) peiling is tussen 25 september en 16 oktober 2025 door NFK landelijk verspreid via doneerjeervaring.nl. De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en het LinkedIn-account van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisaties Kanker.nl, IPSO Centra voor leven met of na kanker en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen patiënten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de invulduur van de totale vragenlijst wordt geschat op 10-15 minuten.

Respondenten die invulden dat ze chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie hebben (gehad), werden in de vragenlijst automatisch doorverwezen naar de vragen over bijwerkingen van systeemtherapie. Het invullen daarvan duurde naar schatting 5 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 29. Uitkomsten met een p-waarde  $< 0.05$  werden beschouwd als statistisch significant. Vervolgens werden alleen verschillen van minimaal 10 procentpunt in deze rapportage opgenomen. Hierdoor wordt het aantal toevalsbevindingen beperkt en leggen we de nadruk op relevante verschillen. Als statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat toets en Pairwise Comparisons of Proportions gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: ‘weet ik niet/n.v.t.’ en ‘anders’. Hierdoor kunnen percentages wat hoger uitvallen. De bevindingen zijn geverifieerd met logistische regressie analyses. Daarbij is gecorrigeerd voor de volgende achtergrondkenmerken: geslacht, opleidingsniveau, financieel kunnen rondkomen, diagnose, zeldzame of geen zeldzame kanker, leeftijd op moment van diagnose, hoe lang geleden diagnose, ziektefase, comorbiditeit, soort behandeling en soort ziekenhuis. Hierbij is hetzelfde significantieniveau gehanteerd van  $p < 0.05$ . Het aanvullende criterium van minimaal 10 procentpunt verschil hebben we hierbij laten vallen. Indien de uitkomsten in deze rapportage na correctie voor bovengenoemde achtergrondkenmerken niet meer significant waren, dan wordt dit erbij vermeld. Daarnaast zijn de uitkomsten uitgesplitst per diagnosegroep (minimaal  $n=30$ ). Ook is er per diagnosegroep (minimale  $n$  per groep=100) een uitsplitsing per ziektefase (beter vs. niet beter, minimale  $n$  per groep=30) en per tijd sinds diagnose ( $\leq 5$  jaar vs.  $\geq 6$  jaar, minimale  $n$  per groep=30). Tot slot kan het in de gehele rapportage voorkomen dat door afrondingen totalen soms niet optellen tot 100%, maar tot 99% of 101%.

# Resultaten

## Wie deed er mee aan de peiling?

4.549 (ex-)kankerpatiënten die één of meerdere vormen van systeemtherapie krijgen of kregen, vulden de vragenlijst volledig in (tabel 1)<sup>1</sup>. Qua geslacht zijn de respondenten bijna gelijk verdeeld, met iets meer vrouwen (56%). Kijkend naar opleidingsniveau dan is 48% hoogopgeleid<sup>2</sup>. Op het moment van invullen van de vragenlijst is 57% van de respondenten jonger dan 68 jaar; bijna twee derde (63%) hoorde 5 jaar of korter geleden dat ze kanker hadden en een kwart (26%) was op moment van diagnose 68 jaar of ouder<sup>3</sup>.

De meest voorkomende diagnoses zijn borstkanker (30%), bloed- of lymfklierkanker (22%) en prostaatkanker (15%)<sup>4</sup>. Van de respondenten geeft 61% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben of (waarschijnlijk) beter te worden. Kijkend naar de systeemtherapieën, dan vulden respondenten het vaakst in dat ze chemotherapie (68%) kregen, gevolgd door hormoontherapie (36%), immunotherapie (27%) en/of doelgerichte therapie (12%)<sup>6,\*</sup>. Naast deze systeemtherapieën kreeg 59% ook nog bestraling en 53% ook een operatie<sup>6,\*</sup>. Bijna de helft (48%) kwam in 2 ziekenhuizen voor behandeling of controle van kanker en bij 39% werd de systeemtherapie gegeven in een topklinisch ziekenhuis. 37% gaf aan dat er sprake was van co-morbiditeit<sup>7</sup>.

Tot slot heeft 9% van de respondenten een migratieachtergrond<sup>8</sup>, 61% betaald werk op het moment van diagnose en kon de meerderheid (89%) (zeer) makkelijk of eerder makkelijk dan moeilijk rondkomen toen ze kanker kregen<sup>9</sup>.

## Achtergrondkenmerken respondenten (n=4.549)<sup>1</sup>

|                                                |                             | n    | %  |
|------------------------------------------------|-----------------------------|------|----|
| <b>Geslacht</b>                                | Man                         | 1992 | 44 |
|                                                | Vrouw                       | 2553 | 56 |
|                                                | Anders / zeg ik liever niet | 4    | 0  |
|                                                |                             |      |    |
| <b>Leeftijd op moment invullen vragenlijst</b> | Tussen 18 en 39 jaar        | 126  | 3  |
|                                                | Tussen 40 en 54 jaar        | 631  | 14 |
|                                                | Tussen 55 en 67 jaar        | 1799 | 40 |
|                                                | Tussen 68 en 74 jaar        | 1149 | 25 |
|                                                | 75 jaar of ouder            | 842  | 19 |
|                                                | Zeg ik liever niet          | 2    | 0  |
| <b>Opleidingsniveau<sup>2</sup></b>            | Praktisch                   | 687  | 15 |
|                                                | Middelbaar                  | 1620 | 36 |
|                                                | Hoog                        | 2161 | 48 |
|                                                | Anders / zeg ik liever niet | 81   | 2  |
| <b>Diagnose<sup>4</sup></b>                    | Blaaskanker                 | 108  | 2  |
|                                                | Bloed- of lymfklierkanker   | 1021 | 22 |
|                                                | Borstkanker                 | 1368 | 30 |
|                                                | Darmkanker                  | 184  | 4  |

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

|                                                                     |                                                   |      |    |
|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------|------|----|
|                                                                     | Gynaecologische kanker                            | 149  | 3  |
|                                                                     | Hersentumor                                       | 60   | 1  |
|                                                                     | Hoofd/halskanker                                  | 159  | 4  |
|                                                                     | Longkanker                                        | 191  | 4  |
|                                                                     | Maag- of slokdarmkanker                           | 262  | 6  |
|                                                                     | Melanoom                                          | 51   | 1  |
|                                                                     | Nierkanker                                        | 38   | 1  |
|                                                                     | Prostaatkanker                                    | 683  | 15 |
|                                                                     | Sarcoom                                           | 106  | 2  |
|                                                                     | Anders of meerdere vormen van kanker              | 169  | 3  |
| <b>Zeldzame vorm van kanker?<sup>5</sup></b>                        | Ja                                                | 1627 | 36 |
|                                                                     | Nee                                               | 2900 | 64 |
|                                                                     | Onbekend                                          | 22   | 0  |
| <b>Leeftijd op moment van diagnose<sup>3</sup></b>                  | 18 jaar of jonger                                 | 14   | 0  |
|                                                                     | Tussen 19 en 39 jaar                              | 299  | 7  |
|                                                                     | Tussen 40 en 54 jaar                              | 1182 | 26 |
|                                                                     | Tussen 55 en 67 jaar                              | 1875 | 41 |
|                                                                     | Tussen 68 en 74 jaar                              | 841  | 19 |
|                                                                     | 75 jaar of ouder                                  | 338  | 7  |
| <b>Tijd sinds diagnose kanker</b>                                   | Korter dan 2 jaar geleden                         | 1711 | 38 |
|                                                                     | Tussen de 2 en 5 jaar geleden                     | 1115 | 25 |
|                                                                     | Tussen de 6 en 10 jaar geleden                    | 1001 | 22 |
|                                                                     | Langer dan 10 jaar geleden                        | 716  | 16 |
|                                                                     | Weet ik niet                                      | 6    | 0  |
| <b>Ziektefase</b>                                                   | Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer          | 2401 | 53 |
|                                                                     | Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter      | 350  | 8  |
|                                                                     | Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter | 888  | 20 |
|                                                                     | Ik heb een chronische vorm van kanker             | 643  | 14 |
|                                                                     | Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word    | 267  | 6  |
| <b>Welke systeemtherapie gehad?<sup>6,*</sup></b>                   | Chemotherapie                                     | 3089 | 68 |
|                                                                     | Doelgerichte therapie                             | 568  | 12 |
|                                                                     | Immunotherapie                                    | 1229 | 27 |
|                                                                     | Hormoontherapie                                   | 1640 | 36 |
| <b>Welke overige kankerbehandelingen gehad?<sup>6,*</sup></b>       | Operatie                                          | 2402 | 53 |
|                                                                     | Bestraling                                        | 2703 | 59 |
|                                                                     | Stamceltransplantatie                             | 305  | 7  |
|                                                                     | Blaasspoelingen                                   | 60   | 1  |
|                                                                     | Hyperthermie                                      | 29   | 1  |
|                                                                     | Focale therapie                                   | 15   | 0  |
|                                                                     | Nucleaire behandeling                             | 51   | 1  |
|                                                                     | Aanleg stoma of nieuwe blaas                      | 121  | 3  |
| <b>In hoeveel ziekenhuizen voor behandeling of controle kanker?</b> | 1                                                 | 1829 | 40 |
|                                                                     | 2                                                 | 2166 | 48 |
|                                                                     | 3 of meer                                         | 554  | 12 |

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

|                                                                                    |                                                  |      |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------|----|
| <b>Soort ziekenhuis dat medicijnbehandeling gaf</b>                                | UMC (incl. het AvL)                              | 1412 | 31 |
|                                                                                    | Topklinisch ziekenhuis                           | 1775 | 39 |
|                                                                                    | Algemeen ziekenhuis                              | 1164 | 26 |
|                                                                                    | Anders                                           | 198  | 4  |
| <b>Co-morbiditeit?<sup>7</sup></b>                                                 | Ja                                               | 1674 | 37 |
|                                                                                    | Nee                                              | 2844 | 63 |
|                                                                                    | Zeg ik liever niet                               | 31   | 1  |
| <b>Geboorteland van jezelf en ouders?<sup>8</sup></b>                              | Respondent en ouders in Nederland geboren        | 4114 | 91 |
|                                                                                    | Respondent en/of ouders buiten Nederland geboren | 422  | 9  |
|                                                                                    | Zeg ik liever niet                               | 13   | 0  |
| <b>Werk op moment van diagnose?<sup>*</sup></b>                                    | Ja, betaald werk                                 | 2787 | 61 |
|                                                                                    | Ja, vrijwilligerswerk                            | 379  | 8  |
|                                                                                    | Ja, mantelzorger                                 | 118  | 3  |
|                                                                                    | Nee                                              | 1391 | 31 |
|                                                                                    | Zeg ik liever niet                               | 20   | 0  |
| <b>Hoe goed kan jouw huishouden rondkomen, op moment van diagnose?<sup>9</sup></b> | Zeer moeilijk                                    | 25   | 1  |
|                                                                                    | Moeilijk                                         | 99   | 2  |
|                                                                                    | Meer moeilijk dan gemakkelijk                    | 310  | 7  |
|                                                                                    | Meer gemakkelijk dan moeilijk                    | 711  | 16 |
|                                                                                    | Gemakkelijk                                      | 2136 | 47 |
|                                                                                    | Zeer gemakkelijk                                 | 1166 | 26 |
|                                                                                    | Weet ik niet / wil ik liever niet zeggen         | 102  | 2  |

Tabel 1.

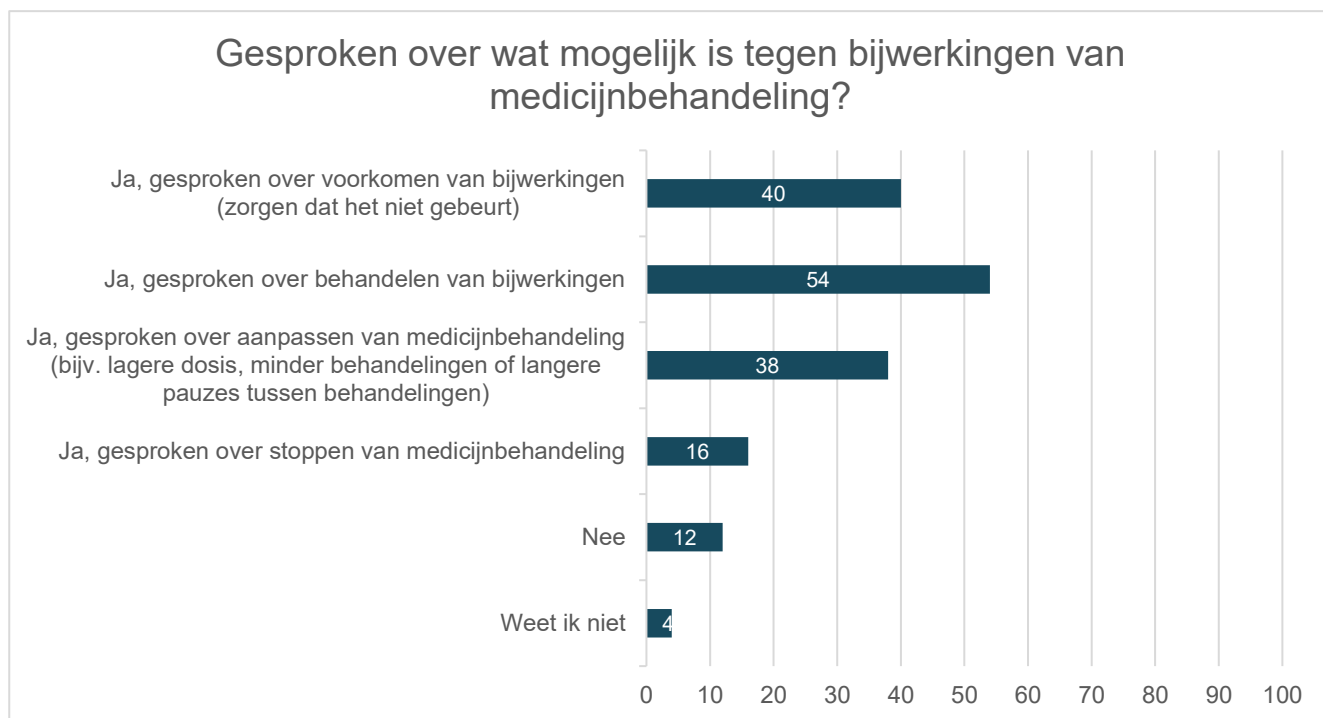
## Waar vonden we verschillen?

Binnen deze steekproef vonden we significante verschillen voor geslacht, leeftijd op moment van diagnose en opleidingsniveau. Deze staan in Bijlage 1.

### Is in het ziekenhuis besproken wat mogelijk is tegen bijwerkingen?

Ruim de helft (54%, n=2441) van de respondenten geeft aan dat een arts of verpleegkundige<sup>10</sup> uit het ziekenhuis met hen gesproken heeft over het *behandelen* van bijwerkingen van systeemtherapie (afbeelding 1)<sup>11,\*</sup>. 40% (n=1812) vulde in dat er (ook) gesproken is over het *voorkomen* van bijwerkingen en iets meer dan een derde (38%, n=1716) dat er (ook) gesproken is over het *aanpassen* van de systeemtherapie. 16% (n=713) gaf aan dat er (ook) gesproken is over het *stoppen* van de medicijnbehandeling en 12% (n=546) dat er helemaal *niet gesproken* is over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen.

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



Afbeelding 1.

## Waar vonden we verschillen?

### *Geslacht*

Vrouwen vulden vaker (46%, n=1182) in dat er is gesproken over het *aanpassen* van de medicijnbehandeling dan mannen (27%, n=531).

### *Leeftijd op moment van diagnose*

Respondenten tussen de 19-39 jaar en tussen de 40-67 jaar geven op alle 4 de antwoorden '*Ja, er is gesproken over...*' vaker aan dat er iets besproken is dan respondenten van 68 jaar of ouder (tabel 2). Alleen bij spreken over stoppen is er geen sprake van 10 procentpunt verschil. Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil ook niet meer significant. Het verschil tussen 40-67 jaar en 68 jaar of ouder bij het spreken over voorkómen van bijwerkingen is ook minder dan 10 procentpunt. Na correctie voor andere kenmerken bleef dit verschil wel significant.

|                                                                         |                                                                                       | Leeftijd op moment van diagnose |                 |                          |
|-------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------|--------------------------|
|                                                                         |                                                                                       | 19-39 jaar<br>%                 | 40-67 jaar<br>% | 68 jaar of<br>ouder<br>% |
| Gesproken over wat mogelijk is tegen bijwerkingen door systeemtherapie? | Ja, er is gesproken over het voorkómen van bijwerkingen (zorgen dat het niet gebeurt) | 43                              | 42              | 33                       |
|                                                                         | Ja, er is gesproken over het behandelen van bijwerkingen                              | 62                              | 57              | 44                       |
|                                                                         | Ja, er is gesproken over het aanpassen van de medicijnbehandeling                     | 46                              | 41              | 26                       |
|                                                                         | Ja, er is gesproken over het stoppen van de medicijnbehandeling                       | 19                              | 17              | 11                       |
|                                                                         | Nee                                                                                   | 11                              | 10              | 16                       |
|                                                                         | Weet ik niet                                                                          | 3                               | 4               | 5                        |

Tabel 2.

### *Opleidingsniveau*

Hoog- en middelbaar opgeleiden geven vaker aan dat er gesproken is over het *behandelen* van bijwerkingen (resp. hoog: 57%, n=1224 en middelbaar 55%, n=886) en het *aanpassen* van de behandeling (resp. hoog: 43%, n=938 en middelbaar: 36%, n=589) dan praktisch opgeleiden (resp. 43%, n=296 en 24%, n=166).

### *Tijd sinds diagnose*

Respondenten die 5 jaar of korter na diagnose zijn, geven vaker (44%, n=1238) aan dat er gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (33%, n=573).

## Wat respondenten zeggen over mogelijkheden tegen bijwerkingen die met hen besproken zijn

*Na elke 2 kuren gaf de arts weer uitleg over de bijwerkingen en het verlichten hiervan. Maar ook dat de behandeling goed zijn werk deed. Dus een goede stimulans om door te gaan. Na elke afspraak kon ik er weer goed tegenaan.*

*3x stoppogingen gedaan. Arts voorgesteld om over te gaan op andere medicatie, zelf tegen gehouden omdat de CML nu stabiel blijft en bij andere medicatie de bijwerkingen en resultaten niet te voorspellen zijn. Zekerheid voor alles en ongemakken maar voor lief nemen.*

*5 jaar hormoonpillen ben ik mee gestopt. Het was erger dan de overgang, ik was bloed chagrijnig. Al mijn gewrichten deden zeer.*

*Aan het begin van de kuur, niet over bijwerkingen gepraat, daarna toen de bijwerkingen zo hevig werden, is er gepraat over het verminderen van de medicatie.*

*Alle bijwerkingen heb ik zelf steeds aangegeven, en deze zijn genoteerd, niet dat er een oplossing voor kwam.*

*Bij de eerste afspraak heb ik meteen een 'boekwerk' ontvangen over mogelijke bijwerkingen en hoe daarmee om te gaan.*

*De bijwerkingen waar ik last van had, die zijn besproken. Ik heb bijvoorbeeld zelf een acupuncturist gezocht voor het behandelen van de misselijkheid. Ook zijn middelen en tips gegeven tegen andere bijwerkingen.*

*De chemotherapie heb ik gekregen op de afdeling medische oncologie van ziekenhuis X. Er is uitgebreid aandacht besteed aan bijwerkingen, de preventieve medicatie die ik hiervoor heb gekregen en de behandeling van bijwerkingen.*

*De mogelijke bijwerkingen worden genoemd, maar niet hoe je deze bijwerkingen kunt beperken of voorkomen. Daar wordt niet over gesproken, hebben we zelf, met groot succes, uitgezocht.*

*Er is niet van te voren verteld of er wat mogelijk zou zijn tegen eventuele bijwerkingen. Wel ben ik in ziekenhuis X goed geholpen met de bijwerkingen en goed in de gaten gehouden tijdens de behandeling.*

*Er is nooit gevraagd naar eventuele bijwerkingen en ik wist niet welke klachten daar wel onder vielen of niet. Dus benoemde ik ze ook niet.*

*Ik ben nogal bang voor bijwerkingen, maar nog banger voor kanker. Ik heb niet alles willen weten.*

*Ik heb het bijna een jaar volgehouden, omdat ik geen kanker terug wil krijgen maar alle bijwerkingen die maar te noemen waren van de hormoontherapie dus in overleg met oncoloog toen gestopt ook omdat het de kans van terug krijgen maar ongeveer 2 procent was.*

*Ik kreeg medicijnen om misselijkheid te voorkomen.*

*Pas bij andere klachten konden die behandeld worden.*

*Toen ik me na een ronde echt ziek voelde, is de dosis aangepast. Later nog een keer vanwege neuropathieklachten. Door dat laatste is de chemo uiteindelijk voortijdig gestopt. Dat werd allemaal goed besproken en uitgelegd.*

*Na diverse wisselingen zelf besloten te stoppen. En als je stopt, ben je opeens geen patiënt meer. Controles bij de oncoloog stoppen.*

*Pas na 2 jaar ontdekte ik dat er in ziekenhuis X een oncologie verpleegkundige was voor dit soort zaken. Zij was zeer deskundig, nam de tijd en heeft mij naar diëtiste en fysio verwezen. Zij was een zeer welkome aanvulling op de arts!*

*Pas bij laatste bezoek aan de behandelend arts heeft hij voorgesteld om de halfjaarlijkse hormoonprik een keer over te slaan om de bijwerkingen wat te reduceren. Ik zit nu halverwege die periode en ben er niet gerust op. Ik laat binnenkort op eigen initiatief weer bloedprikken om PSA te controleren.*

*Tijdens de kuren, die ik thuis mocht doen, kon ik vrij gemakkelijk contact opnemen met het ziekenhuis bij bijwerkingen als misselijkheid. Mijn arts reageerde daar dan op.*

*Voor de start van de behandeling was dat een "standaardverhaal". Nadat de bijwerkingen zich openbaarden is er maatwerk geleverd.*

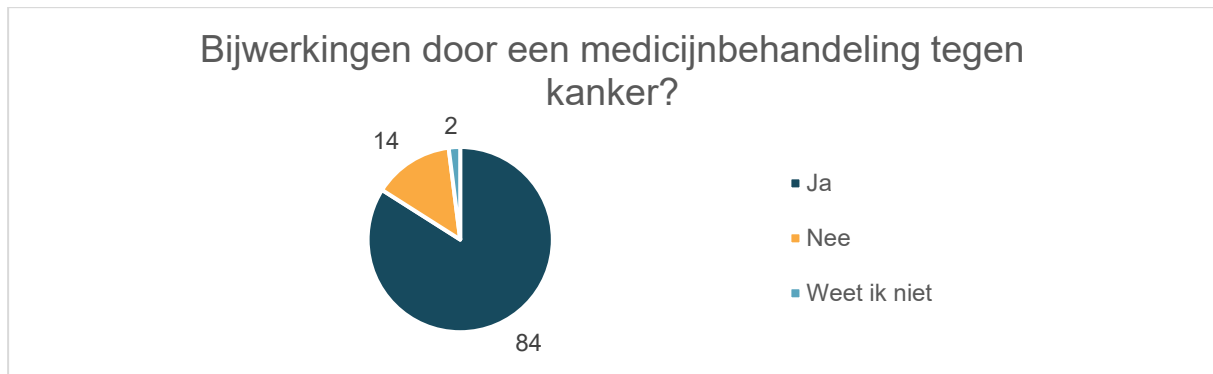
*Wel de mogelijke gevolgen besproken, maar niet wat je tegen deze gevolgen kunt doen. Na eerst ca. 2 weken buikpijn te hebben ervaren (alsof ik ongesteld moest worden), heb ik last van mijn benen. Vooral stramheid en last van mijn knie. Bij navraag werd ik naar de huisarts verwezen. Ook ben ik wat meer vermoeid.*

*Zoals geschreven is de kuur van medicijnen twee keer gestopt om mijn lichaam rust te geven. In die week/weken belde de oncoloog me op om te vragen hoe het ging. Dat heb ik als toppunt van zorg ervaren.*

*Zowel, vóór, tijdens en na de behandelingen is daarover gesproken.*

### Hebben patiënten bijwerkingen ervaren?

Van de respondenten kreeg **84%** (n=3811) bijwerkingen door de systeemtherapie (afbeelding 2).



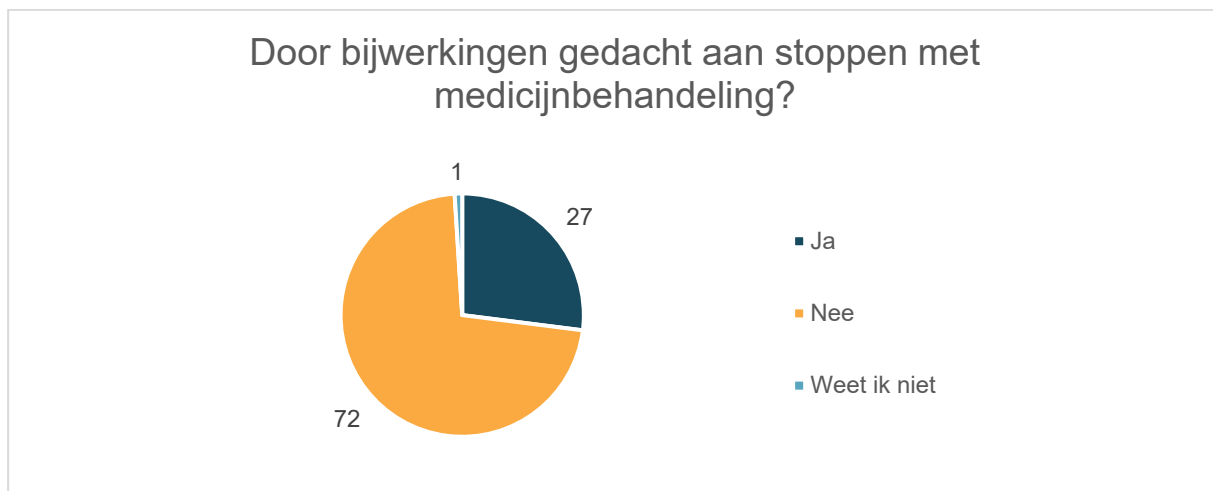
Afbeelding 2.

### Waar vonden we verschillen?

We vonden significante verschillen voor leeftijd op moment van diagnose en opleidingsniveau. Deze staan in Bijlage 1.

### Hebben patiënten door de bijwerkingen gedacht aan stoppen?

Van de respondenten *met bijwerkingen* van systeemtherapie heeft ruim een kwart (27%, n=1017) door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling tegen kanker (afbeelding 3).



Afbeelding 3.

### Waar vonden we verschillen?

#### *Geslacht*

Vrouwen geven vaker (33%, n=729) aan door de bijwerkingen te hebben gedacht aan stoppen met systeemtherapie dan mannen (18%, n=286).

#### *Leeftijd op moment van diagnose*

19-39 jarigen (40%, n=107) vulden vaker in te hebben gedacht aan stoppen dan respondenten tussen de 40-67 jaar (28%, n=730) en van 68 jaar of ouder (20%, n=178).

### *Rondkomen*

Respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (36%, n=131) aan dat zij dachten aan stoppen dan respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk konden rondkomen (26%, n=871).

### *Gesproken over mogelijkheden bij bijwerkingen*

Op de totale groep vonden we geen relevante significante verschillen. Bij onderstaande diagnosegroepen vonden we die wel:

- Bloed- of lymfeklierkanker: respondenten bij wie gesproken is over het *behandelen* van bijwerkingen geven vaker (56%, n=380) aan níet te denken aan stoppen met systeemtherapie dan wél (46%, n=89)
- Borstkanker: respondenten bij wie gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen geven vaker (48%, n=351) aan níet te denken aan stoppen met systeemtherapie dan wél (33%, n=160)
- Prostaatkanker: respondenten bij wie gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen of over het *behandelen* ervan geven vaker (resp. 28%, n=137 en 55%, n=259) níet te denken aan stoppen dan wél (resp. 13%, n=12 en 38%, n=34)

## Wat respondenten zeggen over denken aan stoppen met systeemtherapie

*Er werd op mij ingesproken dat het zo hoorde en dat ik de kuur moest afmaken anders had het geen zin.*

*Ik kreeg alle bijwerkingen die er waren, maar ik was bang om te stoppen. Uiteindelijk had ik beter kunnen pauzeren. Dit zag ik niet als 'n optie. De arts vond het toch al 'n klote pil, dus ik was bang dat ze me er dan af zou halen. Uiteindelijk moest ik wel stoppen, omdat mijn schildklier het begaf.*

*Ikzelf wilde niet stoppen, maar de hematoloog vond de bijwerkingen te heftig dus stopte zij de kuur.*

*Nee stoppen was geen optie, omdat dat het einde zou betekenen. En het ziekenhuis heeft heel erg meegedacht met de bijwerkingen en verschillende medicijnen geprobeerd (met succes gelukkig) om de chemo's beter te kunnen doorstaan.*

*Dat was toen er een verdubbeling van de dosis werd ingezet. Ik werd daar heel moe van en voelde me echt heel depressief. Had steeds een vieze smaak van eten en drinken, dus dat kostte veel moeite om genoeg te eten. Met dat middel ben ik gestopt, ook omdat het niets deed, de tumoren groeiden door. Zijn toen overgestapt op een ander middel.*

*Als ik stop ga ik dood.*

*Eerder nog niet gedacht aan stoppen, maar nu na x jaar behandelingen van amputatie, okseltoilet, chemo, bestraling, hersteloperaties en hormoontherapie ben ik het wel beu. Ik wil verder met mijn leven, ik ben xx jaar en ik voel me xx jaar! Als ik financieel wil rondkomen, moet ik werken, maar door de bijwerkingen wordt dit me zeer lastig gemaakt. Nu heb ik eindelijk een werkgever gevonden die het aandurft met me en nu heb ik weer andere bijwerkingen die me veel hinder en pijn geven. Het is dat ik 10% levenswinst heb als ik volhoud met de hormoontherapie, maar zoals ik me nu voel ben ik erg negatief of ik de laatste 2 jaar vol ga houden en dat wil wat zeggen, want ik ben het type, het glas is halfvol.*

*Gedacht aan stoppen. Overwogen. Zeker. Maar alles onderzocht en duidelijk gekozen om alles af te maken.*

*Ik keek uit naar de stoppoging, voelde me ook tijdens die periode weer mezelf terug komen. Ik was dan ook erg verdrietig dat deze poging niet is gelukt en de cml weer terug kwam.*

*Van immunotherapie heb ik veel nadelige bijwerkingen gehad. Wij zijn daar in overleg dan ook na 2 behandelingen mee gestopt. Nu alleen chemo.*

*Ik was vastbesloten om het tot het einde vol te houden. Hoe ziek ik me ook voelde. Het heeft wel mijn lichaam flinke schade toebracht.*

*Heftig waar je elke keer doorheen moet. Maar je wilt dat je je beter gaat voelen, dus stoppen is geen optie.*

*Even gedacht met het stoppen van de chemokuren. Arts had duidelijk geadviseerd dit niet te doen.*

*Opvliegers. Wat mij helpt, is de gedachte dat de hormoonkuur 2 jaar duurt, en dat ik inmiddels over de helft ben. Ook helpt dat ik nog net op tijd was bij de ontdekking van mijn prostaatkanker; bij een broer van mij - in jaartal x - was het te laat: hij overleed aan uitgezaaide prostaatkanker.*

*Door langdurig gebruik namen de bijwerkingen toe. Ik heb me dat onvoldoende gerealiseerd. Dit is ook niet benoemd door de behandelend arts. Ik heb wel gedacht aan stoppen, maar vond het belangrijk de therapie af te maken. Dit is uiteindelijk niet gelukt vanwege eerdergenoemde bijwerkingen. Op mijn verzoek is er een afspraak gemaakt met de arts om dit met hem te bespreken.*

*De bijwerkingen van de hormoontherapie zijn echt pittig. Een aantal keren gedacht aan stoppen.*

*Zelf niet bedacht, maar door verpleegkundigen aangegeven dat de chemotherapie kon stoppen omdat tussentijdse MRI gunstig was.*

*Ik kwam meer dan 15 kg aan en had steeds meer moeite om mijn conditie op peil te houden. Echter nooit gedacht om te stoppen.*

*Ik wist niet dat het snakken naar zuurstof en duizelen geen normale bijwerkingen waren. De arts was op vakantie. De plaatsvervangende verpleegster sloeg alarm. Een longarts zei onmiddellijk op te moeten houden*

*Ik was goed voorbereid op de bijwerkingen, hoe daarmee om te gaan en had de ruimte om bij twijfel zaken te signaleren.*

*Borstkanker vond ik erger dan de bijwerkingen. Kiezen op elkaar en doorgaan.*

*De bijwerkingen waren niet ernstig. Meer lastig en vervelend.*

*Als je op de leeftijd van x al in de overgang komt door de medicijnen, is dat heel heftig. Alle bijwerkingen die op het lijstje staan bij tamoxifen, die had ik. Ik was totaal mijzelf niet meer, niet gelukkig en mijn relatie, werk, sociale leven leden hier enorm onder. Dan is de keuze ga je voor kwantiteit of kwaliteit van leven. En dan kies ik voor het laatste. Het leven moet wel leuk blijven, anders heeft het weinig zin.*

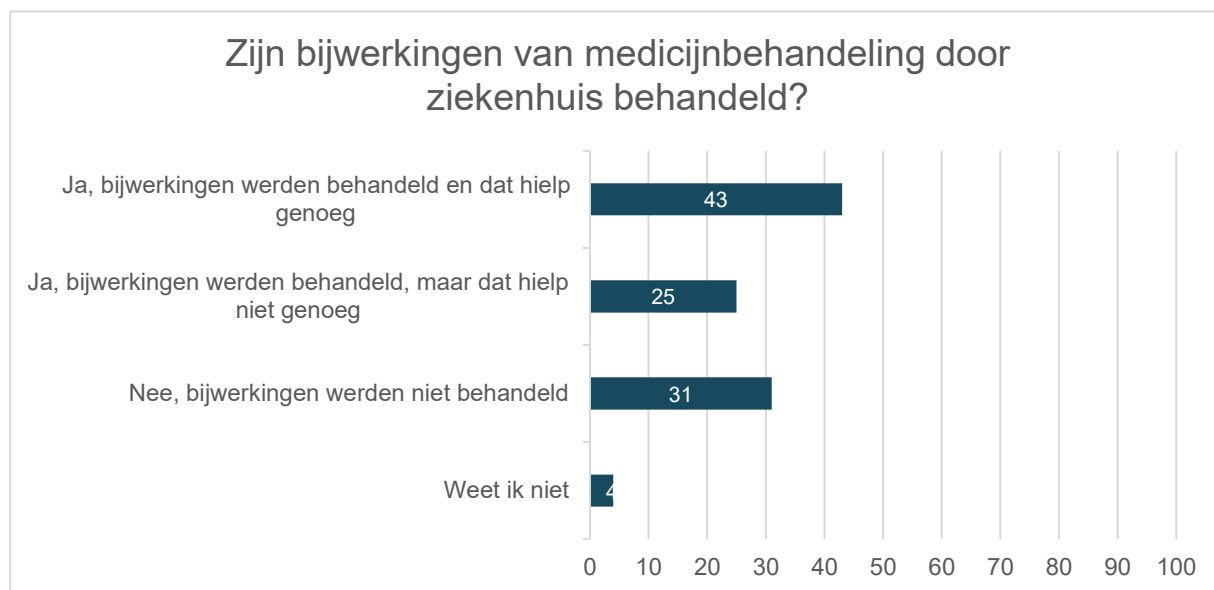
*Ja ik ben 6 weken gestopt. Maar na berekening bleek dat ik heel veel baat had bij anti-hormoontherapie. Dus weer gestart.*

*Ik heb gedacht aan stoppen, ook tijdens de radiotherapie, maar ik heb het nooit uitgesproken.*

*Ik vond het al doodeng dat de hoeveelheid chemo werd verminderd, laat staan stoppen. Ik heb de agressiefste soort bm kanker dus dat deed/doet wel iets met je hoofd.*

### Zijn de bijwerkingen door het ziekenhuis behandeld?

43% (n=1626) van de respondenten met bijwerkingen vulde in dat de bijwerkingen door een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis werden *behandeld* en dat dit *genoeg hielp* (afbeelding 4). Een kwart (25%, n=966) gaf (ook) aan dat bijwerkingen werden *behandeld*, maar dat dit *niet genoeg hielp*\*. Bij bijna een derde (31%, n=1185) zijn de bijwerkingen *niet behandeld*.



Afbeelding 4.

### Waar vonden we verschillen?

#### Geslacht

Vrouwen geven vaker (30%, n=673) aan dat de *bijwerkingen werden behandeld, maar dat dit niet genoeg hielp* dan mannen (19%, n=293).

#### Leeftijd op moment van diagnose

Respondenten van 68 jaar of ouder op moment van diagnose geven vaker (39%, n=343) aan dat *bijwerkingen niet behandeld* werden dan respondenten die toen tussen 40-67 jaar (29%, n=773) en tussen 19-39 jaar (25%, n=67) waren. Zie tabel 3.

Respondenten tussen 19-39 jaar vulden vaker (33%, n=90) in dat *bijwerkingen werden behandeld maar dat dit niet genoeg hielp* in vergelijking met respondenten van 68 jaar of ouder (18%, n=157).

---

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

|                                                   |                                                                     | Leeftijd op moment van diagnose |                 |                          |
|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|---------------------------------|-----------------|--------------------------|
|                                                   |                                                                     | 19-39 jaar<br>%                 | 40-67 jaar<br>% | 68 jaar of<br>ouder<br>% |
| Bijwerkingen<br>medicijnbehandeling<br>behandeld? | Ja, bijwerkingen werden<br>behandeld en dat hielp<br>genoeg         | 44                              | 43              | 40                       |
|                                                   | Ja, bijwerkingen werden<br>behandeld, maar dat hielp<br>niet genoeg | 33                              | 27              | 18                       |
|                                                   | Nee, bijwerkingen werden<br>niet behandeld                          | 25                              | 29              | 39                       |
|                                                   | Weet ik niet                                                        | 5                               | 4               | 5                        |

Tabel 3.

#### *Zeldzame vorm van kanker*

Respondenten met een zeldzame vorm van kanker geven vaker (49%, n=680) aan dat *bijwerkingen werden behandeld en dat dit genoeg hielp* dan respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker (39%, n=941). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant.

Respondenten met een niet-zeldzame kanker geven ook vaker (37%, n=887) aan dat *bijwerkingen niet werden behandeld* dan respondenten met een zeldzame kanker (21%, n=294). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant.

#### *Gesproken over mogelijkheden bij bijwerkingen*

In tabel 4 is te lezen dat als er is gesproken over het *voorkómen* van bijwerkingen respondenten vaker aangeven dat bijwerkingen mét succes werden behandeld (55%, n=902) dan zonder succes (39%, n=372), en ook vaker dan helemaal geen behandeling (24%, n=285).

Respondenten die aangeven dat er gesproken is over het *behandelen* van bijwerkingen geven vaker aan dat bijwerkingen met en zonder succes behandeld werden (resp. 66%, n=1068 en 66%, n=639) dan dat bijwerkingen niet behandeld werden (40%, n=473).

Respondenten die aangeven dat er helemaal *niet gesproken* is over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen van systeemtherapie geven vaker (24%, n=288) aan dat bijwerkingen niet behandeld zijn dan behandeld met en zonder succes (resp. 4%, n=61 en 7%, n=66).

|                                                                     |                                                                   | Bijwerkingen medicijnbehandeling behandeld?             |                                                                 |                                           |                |
|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|----------------|
|                                                                     |                                                                   | Ja, bijwerkingen werden behandeld en dat hielp genoeg % | Ja, bijwerkingen werden behandeld, maar dat hielp niet genoeg % | Nee, bijwerkingen werden niet behandeld % | Weet ik niet % |
| Gesproken over wat mogelijk is tegen bijwerkingen door behandeling? | Ja, er is gesproken over het voorkómen van bijwerkingen           | 55                                                      | 39                                                              | 24                                        | 32             |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het behandelen van bijwerkingen          | 66                                                      | 66                                                              | 40                                        | 42             |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het aanpassen van de medicijnbehandeling | 48                                                      | 52                                                              | 32                                        | 23             |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het stoppen van de medicijnbehandeling   | 16                                                      | 24                                                              | 17                                        | 12             |
|                                                                     | Nee                                                               | 4                                                       | 7                                                               | 24                                        | 10             |
|                                                                     | Weet ik niet                                                      | 2                                                       | 1                                                               | 4                                         | 16             |

Tabel 4.

#### *Gedacht aan stoppen*

Respondenten die invulden dat de *bijwerkingen werden behandeld, en dat dit genoeg hielp* geven vaker (48%, n=1327) aan níet te denken aan stoppen met de medicijnbehandeling dan wél (29%, n=290). Zie tabel 5.

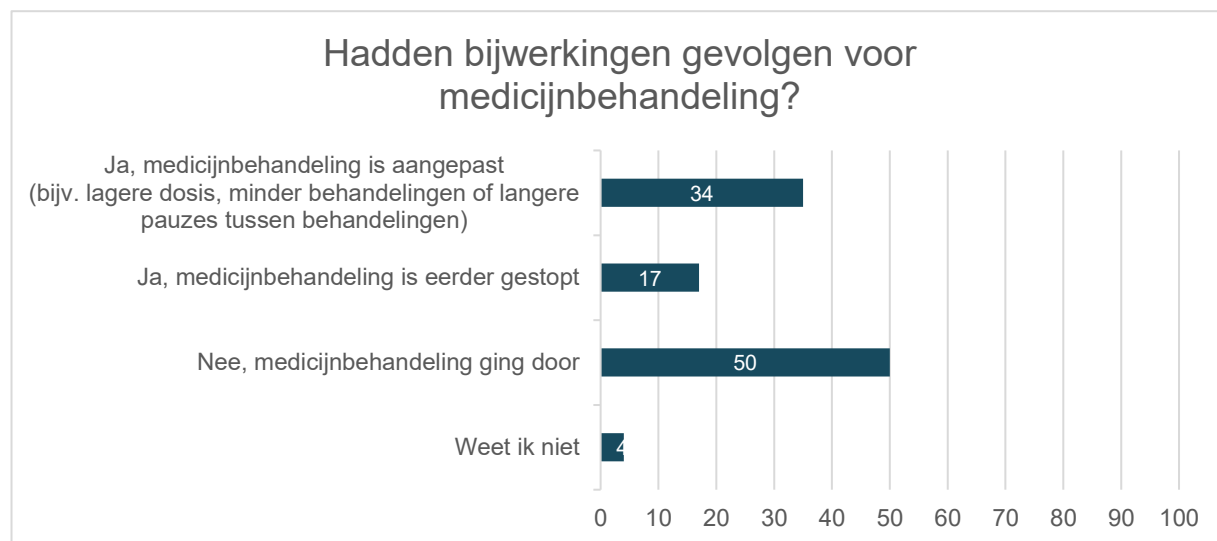
Respondenten die invulden dat de *bijwerkingen werden behandeld, maar dat dit niet genoeg hielp* geven vaker (39%, n=392) aan wél te denken aan stoppen met de medicijnbehandeling dan níet (21%, n=566).

|                                             |                                                               | Heb je door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling tegen kanker? |       |                |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------|----------------|
|                                             |                                                               | Ja %                                                                                      | Nee % | Weet ik niet % |
| Bijwerkingen medicijnbehandeling behandeld? | Ja, bijwerkingen werden behandeld en dat hielp genoeg         | 29                                                                                        | 48    | 24             |
|                                             | Ja, bijwerkingen werden behandeld, maar dat hielp niet genoeg | 39                                                                                        | 21    | 22             |
|                                             | Nee, bijwerkingen werden niet behandeld                       | 34                                                                                        | 30    | 32             |
|                                             | Weet ik niet                                                  | 3                                                                                         | 5     | 24             |

Tabel 5.

### Hadden de bijwerkingen gevolgen voor de behandeling?

Bij de helft (50%, n=1896) van de respondenten met bijwerkingen ging de medicijnbehandeling door (afbeelding 5). Een derde (34%, n=1314) geeft aan dat door de bijwerkingen de medicijnbehandeling is aangepast en 17% (n=663) vulde (ook) in dat de medicijnbehandeling eerder is gestopt\*.



Afbeelding 5.

### Waar vonden we verschillen?

#### Geslacht

De ervaringen van mannen en vrouwen verschillen significant van elkaar (tabel 6). Bij vrouwen werd de behandeling vaker (40%, n=901) aangepast dan bij mannen (26%, n=411). Bij mannen ging de behandeling vaker (59%, n=927) door dan bij vrouwen (43%, n=968).

|                                                                   |                                              | Geslacht |            |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|----------|------------|
|                                                                   |                                              | Man<br>% | Vrouw<br>% |
| Hadden bijwerkingen<br>gevolgen voor jouw<br>medicijnbehandeling? | Ja, medicijnbehandeling<br>is aangepast      | 26       | 40         |
|                                                                   | Ja, medicijnbehandeling is<br>eerder gestopt | 13       | 21         |
|                                                                   | Nee, medicijnbehandeling<br>ging door        | 59       | 43         |
|                                                                   | Weet ik niet                                 | 5        | 3          |

Tabel 6.

#### Leeftijd op moment van diagnose

40-67 jarigen (37%, n=972) gaven vaker aan dat de behandeling is *aangepast* dan respondenten van 68 jaar of ouder (27%, n=238). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant. Bij de andere leeftijdsgroepen waren er geen significante en relevante verschillen. Zie tabel 7.

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

|                                                             |                                           | Leeftijd op moment van diagnose |                 |                          |
|-------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|---------------------------------|-----------------|--------------------------|
|                                                             |                                           | 19-39 jaar<br>%                 | 40-67 jaar<br>% | 68 jaar of<br>ouder<br>% |
| Hadden bijwerkingen gevolgen voor jouw medicijnbehandeling? | Ja, medicijnbehandeling is aangepast      | 36                              | 37              | 27                       |
|                                                             | Ja, medicijnbehandeling is eerder gestopt | 19                              | 18              | 15                       |
|                                                             | Nee, medicijnbehandeling ging door        | 50                              | 48              | 55                       |
|                                                             | Weet ik niet                              | 3                               | 3               | 6                        |

Tabel 7.

### Rondkomen

Respondenten die (zeer) makkelijk / meer makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen geven vaker (51%, n=1720) aan dat de behandeling *doorging* dan respondenten die (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk konden rondkomen (40%, n=145).

### Zeldzame vorm van kanker

Respondenten met een zeldzame vorm van kanker geven vaker (43%, n=592) aan dat de behandeling is *aangepast* dan respondenten met een niet-zeldzame vorm (30%, n=717). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant.

Respondenten met een niet-zeldzame vorm van kanker vulden op haar beurt weer vaker (54%, n=1295) in dat de behandeling *doorging* dan de groep met een zeldzame kanker (43%, n=595). Na correctie voor andere kenmerken was ook dit verschil niet meer significant.

### Gesproken over mogelijkheden bij bijwerkingen

Respondenten die invulden dat er gesproken is over het *voorkomen* van bijwerkingen geven vaker (48%, n=627) aan dat een medicijnbehandeling is aangepast dan dat deze eerder is gestopt (35%, n=235) of dat er geen gevolgen waren voor de behandeling (38%, n=728). Zie tabel 8.

Als er is gesproken over het *aanpassen* (69%, n=909) en *stoppen* (46%, n=307) van behandelingen, dan geven respondenten aan dat dit ook daadwerkelijk vaker gebeurt dan dat een medicijnbehandeling gewoon doorgaat zoals gepland (resp. 25%, n=481 en 9%, n=167).

|                                                                     |                                                                   | Hadden bijwerkingen gevolgen voor jouw medicijnbehandeling? |                                                |                                         |                   |
|---------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|------------------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------|
|                                                                     |                                                                   | Ja, medicijnbehandeling is aangepast<br>%                   | Ja, medicijnbehandeling is eerder gestopt<br>% | Nee, medicijnbehandeling ging door<br>% | Weet ik niet<br>% |
| Gesproken over wat mogelijk is tegen bijwerkingen door behandeling? | Ja, er is gesproken over het voorkómen van bijwerkingen           | 48                                                          | 35                                             | 38                                      | 33                |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het behandelen van bijwerkingen          | 61                                                          | 54                                             | 56                                      | 43                |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het aanpassen van de medicijnbehandeling | 69                                                          | 54                                             | 25                                      | 19                |
|                                                                     | Ja, er is gesproken over het stoppen van de medicijnbehandeling   | 23                                                          | 46                                             | 9                                       | 6                 |
|                                                                     | Nee                                                               | 4                                                           | 8                                              | 16                                      | 18                |
|                                                                     | Weet ik niet                                                      | 1                                                           | 2                                              | 3                                       | 12                |

Tabel 8.

### *Gedacht aan stoppen*

Respondenten bij wie de medicijnbehandeling eerder is gestopt, dachten ook vaker (45%, n=457) wél aan stoppen dan niet (7%, n=196). Zie tabel 9.

Respondenten bij wie de medicijnbehandeling doorging dachten juist vaker (60%, n=1645) niet aan stoppen dan wél (24%, n=239).

|                                                             |                                           | Heb je door de bijwerkingen gedacht aan stoppen met een medicijnbehandeling tegen kanker? |          |                   |
|-------------------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|----------|-------------------|
|                                                             |                                           | Ja<br>%                                                                                   | Nee<br>% | Weet ik niet<br>% |
| Hadden bijwerkingen gevolgen voor jouw medicijnbehandeling? | Ja, medicijnbehandeling is aangepast      | 41                                                                                        | 32       | 27                |
|                                                             | Ja, medicijnbehandeling is eerder gestopt | 45                                                                                        | 7        | 27                |
|                                                             | Nee, medicijnbehandeling ging door        | 24                                                                                        | 60       | 32                |
|                                                             | Weet ik niet                              | 3                                                                                         | 4        | 22                |

Tabel 9.

### *Behandeling van bijwerkingen*

Respondenten bij wie de *bijwerkingen werden behandeld en dit voldoende hielp*, geven vaker (56%, n= 732) aan dat de systeemtherapie werd aangepast dan dat deze werd gestopt (32%, n=213) of dat deze doorging zoals gepland (39%, n=735). Zie tabel 10.

Respondenten bij wie de *bijwerkingen werden behandeld maar waarbij dit onvoldoende hielp*, geven vaker aan dat de medicijnbehandeling eerder is gestopt (38%, n=254) en/of dat deze is aangepast (35%, n=459) dan dat deze gewoon doorging (18%, n=348).

Respondenten bij wie de *bijwerkingen niet werden behandeld* geven vaker aan dat de medicijnbehandeling gewoon door ging (41%, n=775) dan dat deze eerder werd gestopt (31%, n=206) en/of aangepast (14%, n=185). Het verschil tussen de laatste twee is ook significant.

|                                             |                                                               | Hadden bijwerkingen gevolgen voor jouw medicijnbehandeling? |                                                        |                                                 |                   |
|---------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------|
|                                             |                                                               | Ja, medicijn-<br>behandeling<br>is aangepast<br>%           | Ja, medicijn-<br>behandeling is<br>eerder gestopt<br>% | Nee, medicijn-<br>behandeling<br>ging door<br>% | Weet ik niet<br>% |
| Bijwerkingen medicijnbehandeling behandeld? | Ja, bijwerkingen werden behandeld en dat hielp genoeg         | 56                                                          | 32                                                     | 39                                              | 27                |
|                                             | Ja, bijwerkingen werden behandeld, maar dat hielp niet genoeg | 35                                                          | 38                                                     | 18                                              | 8                 |
|                                             | Nee, bijwerkingen werden niet behandeld                       | 14                                                          | 31                                                     | 41                                              | 32                |
|                                             | Weet ik niet                                                  | 2                                                           | 3                                                      | 4                                               | 33                |

Tabel 10.

## Wat respondenten zeggen over het behandelen van bijwerkingen en de gevolgen van bijwerkingen voor het doorgaan van systeemtherapie

*Arts probeerde steeds dezelfde medicatie als preventie tegen misselijkheid. Bij de 1e keer bleek al dat ik die anti-misselijkheid medicatie niet verdroeg. Werd er heel ziek van. Een verpleegkundige waarschuwde me dat ik die medicatie niet meer moest gaan gebruiken. De arts bleef toch elke keer weer diezelfde medicatie voorschrijven. Heel vervelend.*

*Behandeling gestopt en daarna andere kuur uitgeprobeerd, ook deze ging niet goed. Weer gestopt en nu derde kuur. Dit gaat iets beter, maar ik durf ook niet echt meer te stoppen nu. Voel me inmiddels een grote zeur.*

*Lagere dosering bleek ook resultaat te hebben.*

*1 bijwerking is door cardioloog behandeld en de chemo is naar een lagere dosis afgeschaald.*

*De hormoontherapie kan je niet zomaar stoppen als je een injectie hebt gekregen die 6 maanden doorwerkt.*

*De dosis chemobehandeling is aangepast, langzamer lopen infuus, langer tussenin na spoelen. Maar of dit voorschrift van de oncoloog werd uitgevoerd was helemaal afhankelijk van de dienstdoende verpleegkundige.*

*Wel zelf veel gelezen in folders vanuit ziekenhuizen en de laatste kuurday niet gehad.*

*Reageerde heel heftig op chemo en die is aangepast, andere klachten werden zo goed als mogelijk behandeld met medicatie en soms opname ziekenhuis. Dit was heel fijn.*

*Oncofit is aanbevolen.*

*Lagere dosis geprobeerd. Uiteindelijk gestopt met dat ene medicijn.*

*Na de 7e kuur heb ik 2 extra weken pauze gehad. Daarna is de dosis aangepast.*

*Ik ben niet gestopt met de behandeling al was ik nog zo ziek er van. Ben wel tijdens mijn chemo gaan gymen met andere kankerpatiënten waar je tijdens de chemo mee kon sporten. Vaak was ik te ziek. Ik ging toch, omdat het gymen was samen met kankerpatiënten die wisten wat jij door maakte en begrepen waarom ik zo ziek was van de chemo.*

*Om heel eerlijk te zijn heb ik het zelf niet aangekaart. Er is wel gesproken over mijn verslechterde conditie en dat ik daarvoor fysiotherapie kon krijgen en dus ook krijg. Borstvorming door de pamoralininjectie staat vermeld in het boekje dat ik over dat medicijn heb gekregen. Het zij zo!*

*Ik heb op internet gelezen over bijwerkingen. Er is verder nooit wat over gezegd.*

*Ik was totaal niet voorbereid op de verregaande impact die de behandeling op mijn hele leven had. Mijn verhaal, dat ik vaak last van bijwerkingen heb, bij alle soorten medicijnen, kwam niet aan de orde.*

*Nee. Was niet nodig. Hoewel ik gevraagd heb om een diëtist werd erop gereageerd dat andere zaken nu belangrijker waren als afvallen.*

*Nadat ik bij de eerste chemo negen dagen misselijk ben geweest, kreeg ik extra medicijnen. Hier moest ik zelf om vragen. Ik vond het heel raar dat de verpleegkundige er niet zelf mee kwam. De laatste chemo's zijn aangepast in dosering, omdat ik last van neuropathie kreeg. Hier hebben ze wel zelf actie op ondernomen.*

*Ivm depressiviteit werd aangeraden de medicatie ipv 's avonds, 's ochtends in te nemen.*

*Ik kreeg veel tips en uitleg over omgaan met de bijwerkingen, echt behandeling was er niet.*

*Ik ben naar de huisarts gegaan voor hulp, zij heeft mij doorverwezen naar een diëtist en psychologische hulp.*

*De medicatie tegen bijwerkingen werd voortdurend aangepast n.a.v. het verloop. Er is 1 ronde chemo overgeslagen vanwege nier-risico.*

*Ik moest doorgaan en heb zelf besloten dat ik het zo niet meer wilde. Dat werd in ziekenhuis X niet ondersteund door de artsen. In het ziekenhuis Y was daarvoor direct bij het eerste gesprek al begrip. Dat was een ongelofelijke opluchting.*

*Preventief, dus vooraf SSRI slikken tegen de zenuwpijnen. Ander middel tegen misselijkheid gekregen.*

*Behandeling is niet nodig geweest. Begrip, mentale steun en de maandelijkse gesprekken zijn voldoende tot nu toe.*

*Niet gestopt ik kreeg extra medicijnen tegen de bijwerkingen.*

*Ben zelf op zoek gegaan naar oplossingen en heb uiteindelijk verwijzing naar psychiater van ziekenhuis X gekregen. Werd niet proactief gehandeld naar mijn klachten.*

*Ik heb er zelf voor gekozen om door te gaan omdat ik de kans dat het terugkomt wil verkleinen.*

## Uitkomsten per diagnosegroep

Het soort behandeling dat een patiënt krijgt is afhankelijk van de diagnose. Daarom hebben we de uitkomsten ook per diagnosegroep bekeken. **Let op:** hieronder noemen we telkens alleen de diagnosegroepen die het meeste (significant en relevant) van elkaar verschillen (de uitersten). De overige diagnoses liggen qua percentages daar tussenin.

### *Gesproken over mogelijkheden bij bijwerkingen*

Respondenten met hoofd/halskanker (54%, n=86) en darmkanker (53%, n=98) geven vaker aan dat er *gesproken is over het voorkomen* van bijwerkingen dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker (38%, n=385) en prostaatkanker (28%, n=193).

Respondenten met gynaecologische kanker (52%, n=78), borstkanker (49%, n=669) en bloed- of lymfklierkanker (45%, n=459) vulden vaker in dat er *gesproken is over het aanpassen* van de medicijnbehandeling dan respondenten met prostaatkanker (18%, n=120), hoofd/halskanker (18%, n=28) en blaaskanker (20%, n=22).

Daarnaast geven respondenten met borstkanker vaker (24%, n=330) aan dat er *gesproken is over het stoppen* van de behandeling dan respondenten met prostaatkanker (9%, n=62) en longkanker (10%, n=19).

Tot slot vulden prostaatkankerpatiënten vaker (20%, n=138) in dat er helemaal *niet met hen is gesproken* over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen dan respondenten met gynaecologische kanker (7%, n=10), darmkanker (8%, n=15), hoofd/halskanker (8%, n=13), nierkanker (8%, n=3) en hersentumor (8%, n=5). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant.

### *Gedacht aan stoppen*

Respondenten met borstkanker (40%, n=482) dachten vaker aan stoppen met de medicijnbehandeling dan respondenten met maag- of slokdarmkanker (17%, n=26) en prostaatkanker (16%, n=89).

### *Behandeling van bijwerkingen*

Respondenten met hoofd/halskanker (61%, n=71) en longkanker (61%, n=98) geven vaker aan dat bijwerkingen werden *behandeld en dat dit genoeg hielp*, dan respondenten met prostaatkanker (26%, n=150) en sarcoom (35%, n=35).

Bij respondenten met gynaecologische kanker (32%, n=41) en bloed- of lymfklierkanker (30%, n=260) zien we vaker dat de bijwerkingen werden *behandeld maar dat dit niet genoeg hielp* dan bij prostaatkanker (13%, n=74). Na correctie voor andere kenmerken was dit verschil niet meer significant.

Prostaatkankerpatiënten geven vaker (57%, n=330) aan dat bijwerkingen helemaal *niet werden behandeld* ten opzichte van respondenten met hoofd/halskanker (12%, n=14) en longkanker (14%, n=23).

### *Gevolgen voor de behandeling*

Respondenten met darmkanker (51%, n=74) en bloed- of lymfklierkanker (47%, n=412) geven vaker aan dat de *medicijnbehandeling is aangepast* dan respondenten met blaaskanker (17%, n=12) en prostaatkanker (10%, n=59).

Respondenten met melanoom vulden vaker (46%, n=21) in dat de *medicijnbehandeling eerder is gestopt* dan respondenten met prostaatkanker (9%, n=53) en hersentumor (10%, n=5).

Op hun beurt geven respondenten met prostaatkanker weer vaker (75%, n=434) aan dat de *medicijnbehandeling doorging* dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker (40%, n=356), gynaecologische kanker (41%, n=53) en darmkanker (41%, n=60).

### Uitkomsten per diagnosegroep per ziektefase

Niet alleen de diagnose is bepalend voor de behandeling, ook de ziektefase. Daarom hebben we de uitkomsten in tabel 11 uitgesplitst per diagnose (indien minimaal n=100) per ziektefase (indien minimaal n=30 per ziektefase).

#### Bloed- of lymfklierkanker

Zo zien we dat respondenten met bloed- of lymfklierkanker die (waarschijnlijk) beter worden of zijn, vaker (45%, n=150) aangeven dat *er gesproken is over het voorkomen* van bijwerkingen dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm hebben (34%, n=218). De laatste groep geeft op haar beurt weer vaker (49%, n=315) aan dat er *gesproken is over het aanpassen* van de behandeling dan de eerste groep (38%, n=128).

Daarnaast geven respondenten met bloed- of lymfklierkanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm hebben vaker aan te hebben *gedacht aan stoppen* met de systeemtherapie (25%, n=138) en dit ook *daadwerkelijk eerder* hebben gedaan (19%, n=105) dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (resp. 15%, n=44 en 8%, n=24). Bij deze laatste groep *ging de systeemtherapie* juist vaker (47%, n=136) *door* dan de eerste groep (37%, n=206).

#### Borstkanker

Bij respondenten met borstkanker zagen we geen significante en relevante verschillen tussen de groep die (waarschijnlijk) beter is of wordt en de groep die (waarschijnlijk) niet beter wordt of een chronische vorm van borstkanker heeft.

#### Gynaecologische kanker

Vrouwen met gynaecologische kanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm hebben geven vaker (71%, n=27) aan dat er *gesproken is over het aanpassen* van de medicijnbehandeling dan vrouwen die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (47%, n=46). De medicijnbehandeling is bij deze eerste groep ook *daadwerkelijk* vaker (65%, n=20) *aangepast* dan bij de tweede groep (40%, n=36).

#### Longkanker

Respondenten met longkanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm hebben geven vaker (14%, n=12) aan dat met hen *gesproken is over stoppen* met de medicijnbehandeling dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (4%, n=3). De medicijnbehandeling is bij deze eerste groep ook *daadwerkelijk* vaker (23%, n=18) *gestopt* dan bij de tweede groep (10%, n=6).

Ook vulden respondenten met longkanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of met een chronische vorm vaker (92%, n=77) in *bijwerkingen te hebben gehad* van systeemtherapie dan respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (78%, n=59).

Daarnaast gaf de groep die (waarschijnlijk) niet beter wordt of een chronische vorm van longkanker heeft vaker (34%, n=26) aan dat *bijwerkingen werden behandeld, maar dat dit niet genoeg hielp* in vergelijking met de groep die (waarschijnlijk) beter wordt of is (10%, n=6).

#### Maag- of slokdarmkanker

Bij respondenten met maag- of slokdarmkanker zien we dat er in de groep die (waarschijnlijk) niet beter wordt of een chronische vorm heeft, vaker *gesproken wordt over*

*het aanpassen of stoppen* van de medicijnbehandeling (resp. 45%, n=14 en 26%, n=8) dan in de groep die (waarschijnlijk) beter is of wordt (resp. 22%, n=48 en 8%, n=17).

Respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of met een chronische vorm vulden ook vaker (61%, n=14) in dat de behandeling *daadwerkelijk werd aangepast* dan de groep die (waarschijnlijk) beter is of wordt (22%, n=28). Bij deze laatste groep *ging de behandeling* juist vaker (61%, n=78) *door* ten opzichte van de eerste groep (35%, n=8).

#### Prostaatkanker

Mannen met prostaatkanker die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm hebben geven vaker (23%, n=88) aan dat er met hen *gesproken is over het aanpassen* van de medicijnbehandeling dan mannen die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (9%, n=21).

#### Sarcoom

Bij respondenten met een sarcoom zagen we geen significante en relevante verschillen tussen de groep die (waarschijnlijk) beter is of wordt en de groep die (waarschijnlijk) niet beter wordt of een chronische vorm heeft.

|                                                                    |                              | Bloed- of lymfklier-<br>kanker |                                        | Borstkanker                   |                                        | Gynaecologische<br>kanker   |                                       | Longkanker                  |                                       | Maag- of<br>slokdarmkanker   |                                       | Prostaatcancer               |                                        | Sarcoom                     |                                       |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------|--------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|------------------------------|---------------------------------------|------------------------------|----------------------------------------|-----------------------------|---------------------------------------|
| Ziektefase*                                                        |                              | (wrs)<br>beter<br>n=335<br>%   | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=645<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=1204<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=128<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=99<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=38<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=78<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=85<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=218<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=31<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=234<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=389<br>% | (wrs)<br>beter<br>n=45<br>% | (wrs) niet<br>beter/chro<br>n=54<br>% |
| Behandeling                                                        |                              |                                |                                        |                               |                                        |                             |                                       |                             |                                       |                              |                                       |                              |                                        |                             |                                       |
| Systeemtherapie                                                    | Chemotherapie                | 96^                            | 69                                     | 73^                           | 59                                     | 96                          | 95                                    | 94^                         | 69                                    | 98                           | 97                                    | 2                            | 30^                                    | 47                          | 39                                    |
|                                                                    | Doelgerichte therapie        | 6                              | 26^                                    | 8                             | 33^                                    | 14                          | 34^                                   | 3                           | 19^                                   | 1                            | 3                                     | 3                            | 4                                      | 47                          | 61                                    |
|                                                                    | Immunotherapie               | 42                             | 68^                                    | 18                            | 25                                     | 6                           | 21^                                   | 51                          | 68^                                   | 14                           | 26                                    | 2                            | 1                                      | 9                           | 9                                     |
|                                                                    | Hormoontherapie              | 0                              | 1                                      | 70                            | 76                                     | 2                           | 18^                                   | 0                           | 0                                     | 0                            | 0                                     | 95                           | 94                                     | 0                           | 4                                     |
| Overige behandelingen                                              | Operatie                     | 19^                            | 6                                      | 92^                           | 54                                     | 79                          | 82                                    | 39^                         | 18                                    | 85^                          | 32                                    | 24                           | 22                                     | 80^                         | 52                                    |
|                                                                    | Bestraling                   | 40^                            | 16                                     | 81^                           | 54                                     | 54^                         | 24                                    | 72                          | 62                                    | 79^                          | 61                                    | 92^                          | 56                                     | 22                          | 26                                    |
|                                                                    | Stamceltransplantatie        | 32                             | 27                                     | 0                             | 1                                      | 0                           | 0                                     | 0                           | 0                                     | 0                            | 0                                     | 0                            | 0                                      | 0                           | 0                                     |
|                                                                    | Blaaspoelingen               | 0                              | 0                                      | 0                             | 0                                      | 1                           | 0                                     | 0                           | 0                                     | 0                            | 0                                     | 0                            | 2                                      | 0                           | 0                                     |
|                                                                    | Hyperthermie                 | 0                              | 0                                      | 0                             | 2                                      | 5                           | 13                                    | 0                           | 0                                     | 1                            | 0                                     | 0                            | 0                                      | 0                           | 4                                     |
|                                                                    | Focale therapie              | 0                              | 0                                      | 0                             | 1                                      | 0                           | 3                                     | 0                           | 0                                     | 0                            | 0                                     | 0                            | 0                                      | 0                           | 2                                     |
|                                                                    | Nucleaire behandeling        | 1                              | 0                                      | 1                             | 2                                      | 0                           | 0                                     | 0                           | 0                                     | 1                            | 0                                     | 2                            | 4                                      | 2                           | 0                                     |
|                                                                    | Aanleg stoma of nieuwe blaas | 0                              | 0                                      | 0                             | 0                                      | 5                           | 13                                    | 0                           | 0                                     | 1                            | 0                                     | 0                            | 1                                      | 0                           | 0                                     |
| Gesproken over wat mogelijk is tegen<br>bijwerkingen?*             |                              |                                |                                        |                               |                                        |                             |                                       |                             |                                       |                              |                                       |                              |                                        |                             |                                       |
| Ja, over voorkómen bijwerkingen                                    |                              | 45^                            | 34                                     | 42                            | 35                                     | 54                          | 37                                    | 44                          | 42                                    | 42                           | 48                                    | 26                           | 30                                     | 27                          | 43                                    |
| Ja, over behandelen bijwerkingen                                   |                              | 52                             | 50                                     | 57                            | 60                                     | 57                          | 55                                    | 60                          | 58                                    | 53                           | 58                                    | 47                           | 50                                     | 56                          | 54                                    |
| Ja, over aanpassen behandeling                                     |                              | 38                             | 49^                                    | 49                            | 48                                     | 47                          | 71^                                   | 18                          | 29                                    | 22                           | 45^                                   | 9                            | 23^                                    | 33                          | 46                                    |
| Ja, over stoppen behandeling                                       |                              | 8                              | 15                                     | 24                            | 25                                     | 13                          | 11                                    | 4                           | 14^                                   | 8                            | 26^                                   | 9                            | 10                                     | 18                          | 20                                    |
| Nee                                                                |                              | 10                             | 11                                     | 10                            | 19                                     | 5                           | 11                                    | 18                          | 12                                    | 12                           | 10                                    | 21                           | 20                                     | 11                          | 11                                    |
| Kreeg je bijwerkingen?*                                            |                              | % n                            | % n                                    | % n                           | % n                                    | % n                         | % n                                   | % n                         | % n                                   | % n                          | % n                                   | % n                          | % n                                    | % n                         | % n                                   |
| Ja                                                                 |                              | 88 <u>291</u>                  | 88 <u>556</u>                          | 92 <u>1084</u>                | 91 <u>115</u>                          | 93 <u>90</u>                | 84 <u>31</u>                          | 78 <u>59</u>                | 92^ <u>77</u>                         | 61 <u>129</u>                | 79 <u>23</u>                          | 85 <u>195</u>                | 88 <u>332</u>                          | 98 <u>44</u>                | 93 <u>50</u>                          |
| Nee                                                                |                              | 12                             | 12                                     | 8                             | 9                                      | 7                           | 16                                    | 22                          | 8                                     | 39                           | 21                                    | 15                           | 12                                     | 2                           | 7                                     |
| Door bijwerkingen gedacht aan<br>stoppen met systeemtherapie?*/*** |                              |                                |                                        |                               |                                        |                             |                                       |                             |                                       |                              |                                       |                              |                                        |                             |                                       |
| Ja                                                                 |                              | 15                             | 25^                                    | 40                            | 34                                     | 19                          | 23                                    | 12                          | 21                                    | 16                           | 22                                    | 16                           | 16                                     | 37                          | 30                                    |
| Nee                                                                |                              | 85                             | 75                                     | 60                            | 66                                     | 81                          | 77                                    | 88                          | 79                                    | 84                           | 78                                    | 84                           | 84                                     | 63                          | 70                                    |
| Zijn bijwerkingen behandeld en hielp<br>dat?*/***                  |                              |                                |                                        |                               |                                        |                             |                                       |                             |                                       |                              |                                       |                              |                                        |                             |                                       |
| Ja, behandeld en hielp genoeg                                      |                              | 55                             | 47                                     | 38                            | 37                                     | 46                          | 45                                    | 70                          | 55                                    | 54                           | 57                                    | 21                           | 28                                     | 36                          | 38                                    |
| Ja, behandeld maar hielp niet genoeg                               |                              | 29                             | 31                                     | 28                            | 31                                     | 34                          | 29                                    | 10                          | 34^                                   | 22                           | 17                                    | 15                           | 12                                     | 32                          | 26                                    |
| Nee, niet behandeld                                                |                              | 16                             | 23                                     | 34                            | 32                                     | 19                          | 26                                    | 20                          | 13                                    | 23                           | 30                                    | 62                           | 55                                     | 32                          | 36                                    |
| Hadden bijwerkingen gevolgen voor<br>systeemtherapie?***           |                              |                                |                                        |                               |                                        |                             |                                       |                             |                                       |                              |                                       |                              |                                        |                             |                                       |
| Ja, aangepast                                                      |                              | 41                             | 50                                     | 38                            | 34                                     | 40                          | 65^                                   | 27                          | 29                                    | 22                           | 61^                                   | 4                            | 13                                     | 34                          | 34                                    |
| Ja, eerder gestopt                                                 |                              | 8                              | 19^                                    | 24                            | 19                                     | 13                          | 13                                    | 10                          | 23^                                   | 13                           | 0                                     | 11                           | 8                                      | 27                          | 14                                    |
| Nee, ging door                                                     |                              | 47^                            | 37                                     | 44                            | 50                                     | 46                          | 26                                    | 61                          | 46                                    | 61^                          | 35                                    | 80                           | 74                                     | 46                          | 54                                    |
| Weet ik niet                                                       |                              | 6                              | 1                                      | 3                             | 4                                      | 6                           | 3                                     | 2                           | 4                                     | 8                            | 4                                     | 6                            | 5                                      | 2                           | 4                                     |

Tabel 11. \*=antwoord ‘weet ik niet’ wordt niet gerapporteerd; \*\*=antwoord ‘weet ik niet’ is buiten de analyses gelaten; \*\*\*=vraag alleen ingevuld door respondenten die in voorgaande vraag aangaven bijwerkingen te hebben gehad van systeemtherapie; ^=significant verschil (p <.05) tussen groep respondenten die (waarschijnlijk) beter is of wordt en de groep respondenten die (waarschijnlijk) niet beter wordt of een chronische vorm van kanker heeft.

## Uitkomsten per diagnosegroep per tijd sinds diagnose

Naast de ziektefase is per diagnosegroep ook de tijd sinds diagnose relevant. De aanname is immers dat er in de zorg in toenemende mate aandacht is voor bijwerkingen. Daarom hebben we de uitkomsten in tabel 12 uitgesplitst per diagnose (indien minimaal n=100) en tijd sinds diagnose (indien minimaal n=30).

### Blaaskanker

Respondenten met blaaskanker die 5 jaar of korter geleden de diagnose kregen, geven vaker (52%, n=37) aan dat met hen gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (16%, n=6). Daarnaast zien we dat deze laatste groep vaker (39%, n=9) *dacht aan stoppen* met de systeemtherapie dan de eerste groep (15%, n=7).

### Bloed- of lymfklierkanker

Respondenten met bloed- of lymfklierkanker bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geven vaker (44%, n=212) aan dat er gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (32%, n=173).

### Borstkanker

Bij respondenten met borstkanker zagen we geen significante en relevante verschillen tussen de groep die 5 jaar of korter na diagnose is en de groep waarbij dit 6 jaar of langer geleden is.

### Darmkanker

Ook bij respondenten met darmkanker zagen we geen significante en relevante verschillen tussen de groep die 5 jaar of korter na diagnose is en de groep waarbij dit 6 jaar of langer geleden is.

### Gynaecologische kanker

Vrouwen met gynaecologische kanker bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is, vulden vaker (98%, n=52) in *bijwerkingen te hebben gehad* van systeemtherapie dan vrouwen bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is (86%, n=78).

### Hoofd/halskanker

Respondenten met hoofd/halskanker bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geven vaker (60%, n=68) aan dat er gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (39%, n=18). De laatste groep vulde weer vaker (20%, n=9) in dat er helemaal *niet gesproken* is over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen dan de eerste groep (4%, n=4).

Daarnaast geven respondenten met een diagnose van 5 jaar of korter geleden vaker (66%, n=57) aan dat *bijwerkingen werden behandeld en dat dit genoeg hielp*, dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (45%, n=14).

### Longkanker

Respondenten met longkanker bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geven vaker (47%, n=69) aan dat er gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (25%, n=11).

### Maag- of slokdarmkanker

Ook bij maag- of slokdarmkanker geven respondenten bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is vaker (50%, n=100) aan dat er gesproken is over het *voorkómen* van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (27%, n=16). De eerste

groep vulde ook vaker (58%, n=71) in dat *bijwerkingen werden behandeld en dat dit genoeg hielp* (36%, n=12).

#### Prostaatkanker

Bij respondenten met prostaatkanker zagen we geen significante en relevante verschillen tussen de groep die 5 jaar of korter na diagnose is en de groep waarbij dit 6 jaar of langer geleden is.

#### Sarcoom

Respondenten met een sarcoom bij wie de diagnose 5 jaar of korter geleden is, geven vaker (25%, n=15) aan dat er *gesproken is over het stoppen* van de medicijnbehandeling dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (9%, n=4).

|                                                                             |                                     | Blaaskanker              |                          | Bloed- of lymfklier-<br>kanker |                           | Borstkanker               |                           | Darmkanker                |                          | Gynaecologische<br>kanker |                          | Hoofd/halskanker          |                          | Longkanker                |                          |
|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| Tijd sinds diagnose*                                                        |                                     | ≤ 5<br>jaar<br>n=71<br>% | ≥ 6<br>jaar<br>n=37<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=480<br>%      | ≥ 6<br>jaar<br>n=539<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=893<br>% | ≥ 6<br>jaar<br>n=475<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=116<br>% | ≥ 6<br>jaar<br>n=67<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=94<br>%  | ≥ 6<br>jaar<br>n=55<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=113<br>% | ≥ 6<br>jaar<br>n=46<br>% | ≤ 5<br>jaar<br>n=147<br>% | ≥ 6<br>jaar<br>n=44<br>% |
| <b>Behandeling</b>                                                          |                                     |                          |                          |                                |                           |                           |                           |                           |                          |                           |                          |                           |                          |                           |                          |
| <b>Systeemtherapie</b>                                                      | <i>Chemotherapie</i>                | 69                       | 68                       | 75                             | 81                        | <b>66</b>                 | <b>82^</b>                | 95                        | 99                       | 94                        | 98                       | 92                        | 91                       | 81                        | 80                       |
|                                                                             | <i>Doelgerichte therapie</i>        | 3                        | 8                        | 18                             | 21                        | 13                        | 6                         | 8                         | 2                        | 19                        | 18                       | 7                         | 7                        | 12                        | 14                       |
|                                                                             | <i>Immunotherapie</i>               | 44                       | 46                       | <b>66^</b>                     | <b>53</b>                 | 19                        | 19                        | 10                        | 6                        | 11                        | 7                        | 2                         | 11                       | 61                        | 55                       |
|                                                                             | <i>Hormoontherapie</i>              | 0                        | 0                        | 0                              | 0                         | 70                        | 73                        | 0                         | 0                        | 6                         | 7                        | 0                         | 2                        | 1                         | 0                        |
| <b>Overige behandelingen</b>                                                | <i>Operatie</i>                     | 73                       | 81                       | 9                              | 11                        | 85                        | 94                        | <b>74</b>                 | <b>94^</b>               | 77                        | 83                       | 33                        | 35                       | <b>25</b>                 | <b>43^</b>               |
|                                                                             | <i>Bestraling</i>                   | <b>41^</b>               | <b>19</b>                | 25                             | 23                        | 79                        | 77                        | 59                        | 51                       | 49                        | 38                       | 98                        | 100                      | 67                        | 71                       |
|                                                                             | <i>Stamceltransplantatie</i>        | 0                        | 0                        | 26                             | 32                        | 0                         | 0                         | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        |
|                                                                             | <i>Blaasspoelingen</i>              | 38                       | 54                       | 0                              | 0                         | 0                         | 0                         | 0                         | 0                        | 1                         | 2                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        |
|                                                                             | <i>Hyperthermie</i>                 | 1                        | 5                        | 0                              | 0                         | 0                         | 1                         | 1                         | 2                        | 6                         | 7                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        |
|                                                                             | <i>Focale therapie</i>              | 1                        | 0                        | 0                              | 0                         | 0                         | 0                         | 0                         | 3                        | 0                         | 2                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        |
|                                                                             | <i>Nucleaire behandeling</i>        | 0                        | 0                        | 0                              | 0                         | 1                         | 2                         | 1                         | 0                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        | 0                         | 0                        |
|                                                                             | <i>Aanleg stoma of nieuwe blaas</i> | 31                       | 32                       | 0                              | 0                         | 0                         | 0                         | 32                        | 33                       | 9                         | 7                        | 3                         | 0                        | 0                         | 0                        |
| <b>Gesproken over wat mogelijk is tegen<br/>bijwerkingen?*</b>              |                                     |                          |                          |                                |                           |                           |                           |                           |                          |                           |                          |                           |                          |                           |                          |
| <i>Ja, over voorkómen bijwerkingen</i>                                      |                                     | <b>52^</b>               | <b>16</b>                | <b>44^</b>                     | <b>32</b>                 | 44                        | 35                        | 53                        | 54                       | 52                        | 42                       | <b>60^</b>                | <b>39</b>                | <b>47^</b>                | <b>25</b>                |
| <i>Ja, over behandelen bijwerkingen</i>                                     |                                     | 52                       | 62                       | 50                             | 52                        | 60                        | 54                        | 58                        | 48                       | 60                        | 51                       | 49                        | 52                       | 59                        | 66                       |
| <i>Ja, over aanpassen behandeling</i>                                       |                                     | 23                       | 16                       | 48                             | 42                        | 52                        | 43                        | 41                        | 43                       | 56                        | 46                       | 20                        | 11                       | 21                        | 30                       |
| <i>Ja, over stoppen behandeling</i>                                         |                                     | 7                        | 19                       | 11                             | 14                        | 25                        | 22                        | 13                        | 12                       | 13                        | 15                       | 12                        | 9                        | 9                         | 14                       |
| <i>Nee</i>                                                                  |                                     | 11                       | 5                        | 9                              | 12                        | 9                         | 15                        | 8                         | 9                        | 2                         | 9                        | <b>4</b>                  | <b>20^</b>               | 12                        | 18                       |
| <b>Kreeg je bijwerkingen?**</b>                                             |                                     | % n                      | % n <sup>12</sup>        | % n                            | % n                       | % n                       | % n                       | % n                       | % n                      | % n                       | % n                      | % n                       | % n                      | % n                       | % n                      |
| <i>Ja</i>                                                                   |                                     | 67 <u>46</u>             | 67 <u>24</u>             | 88 <u>412</u>                  | 88 <u>467</u>             | 90 <u>786</u>             | 94 <u>443</u>             | 82 <u>94</u>              | 77 <u>51</u>             | <b>86</b> <u>78</u>       | <b>98^</b> <u>52</u>     | 78 <u>86</u>              | 78 <u>31</u>             | 85 <u>123</u>             | 88 <u>38</u>             |
| <i>Nee</i>                                                                  |                                     | 33                       | 33                       | 12                             | 12                        | 10                        | 6                         | 18                        | 23                       | 14                        | 2                        | 22                        | 22                       | 15                        | 12                       |
| <b>Door bijwerkingen gedacht aan<br/>stoppen met systeemtherapie?**/***</b> |                                     |                          |                          |                                |                           |                           |                           |                           |                          |                           |                          |                           |                          |                           |                          |
| <i>Ja</i>                                                                   |                                     | -                        | -                        | 20                             | 24                        | 38                        | 43                        | 27                        | 20                       | 26                        | 14                       | 20                        | 19                       | 16                        | 24                       |
| <i>Nee</i>                                                                  |                                     | -                        | -                        | 80                             | 76                        | 63                        | 57                        | 73                        | 80                       | 74                        | 86                       | 80                        | 81                       | 84                        | 76                       |
| <b>Zijn bijwerkingen behandeld en hielp<br/>dat?*/***</b>                   |                                     |                          |                          |                                |                           |                           |                           |                           |                          |                           |                          |                           |                          |                           |                          |
| <i>Ja, behandeld en hielp genoeg</i>                                        |                                     | -                        | -                        | 52                             | 48                        | 41                        | 33                        | 52                        | 45                       | 49                        | 42                       | <b>66^</b>                | <b>45</b>                | 63                        | 55                       |
| <i>Ja, behandeld maar hielp niet genoeg</i>                                 |                                     | -                        | -                        | 29                             | 30                        | 27                        | 31                        | 30                        | 28                       | 36                        | 25                       | 21                        | 29                       | 24                        | 32                       |
| <i>Nee, niet behandeld</i>                                                  |                                     | -                        | -                        | 21                             | 20                        | 33                        | 36                        | 25                        | 28                       | 19                        | 25                       | 9                         | 19                       | 13                        | 18                       |
| <b>Hadden bijwerkingen gevolgen voor<br/>systeemtherapie?***</b>            |                                     |                          |                          |                                |                           |                           |                           |                           |                          |                           |                          |                           |                          |                           |                          |
| <i>Ja, aangepast</i>                                                        |                                     | -                        | -                        | 46                             | 48                        | 41                        | 33                        | 49                        | 55                       | 44                        | 48                       | 33                        | 29                       | 24                        | 34                       |
| <i>Ja, eerder gestopt</i>                                                   |                                     | -                        | -                        | 12                             | 19                        | 22                        | 26                        | 12                        | 16                       | 14                        | 12                       | 20                        | 19                       | 18                        | 18                       |
| <i>Nee, ging door</i>                                                       |                                     | -                        | -                        | 45                             | 37                        | 44                        | 46                        | 44                        | 37                       | 42                        | 39                       | 41                        | 48                       | 56                        | 45                       |
| <i>Weet ik niet</i>                                                         |                                     | -                        | -                        | 2                              | 4                         | 3                         | 3                         | 1                         | 0                        | 4                         | 8                        | 12                        | 7                        | 3                         | 3                        |

**Tabel 12.** \*=antwoord 'weet ik niet' wordt niet gerapporteerd; \*\*=antwoord 'weet ik niet' is buiten de analyses gelaten; \*\*\*=vraag alleen ingevuld door respondenten die in voorgaande vraag aangaven bijwerkingen te hebben gehad van systeemtherapie; ^=significant verschil (p <.05) tussen groep respondenten die 5 jaar of korter na diagnose is en de groep respondenten die 6 jaar of langer na diagnose is.

| Tijd sinds diagnose*                                                  |                                      | Maag- of slokdarmkanker |          | Prostaatkanker |          | Sarcoom  |          |
|-----------------------------------------------------------------------|--------------------------------------|-------------------------|----------|----------------|----------|----------|----------|
|                                                                       |                                      | ≤ 5 jaar                | ≥ 6 jaar | ≤ 5 jaar       | ≥ 6 jaar | ≤ 5 jaar | ≥ 6 jaar |
|                                                                       |                                      | n=201                   | n=60     | n=452          | n=229    | n=59     | n=47     |
| Behandeling                                                           |                                      | %                       | %        | %              | %        | %        | %        |
| <b>Systeemtherapie</b>                                                | Chemotherapie                        | 98                      | 100      | 18             | 21       | 42       | 38       |
|                                                                       | Doelgerichte therapie                | 1                       | 2        | 2              | 7        | 56       | 60       |
|                                                                       | Immunotherapie                       | 19^                     | 3        | 1              | 1        | 9        | 9        |
|                                                                       | Hormoontherapie                      | 0                       | 0        | 95             | 92       | 3        | 0        |
|                                                                       |                                      |                         |          |                |          |          |          |
| <b>Overige behandelingen</b>                                          | Operatie                             | 74                      | 92^      | 17             | 37^      | 56       | 72       |
|                                                                       | Bestraling                           | 76                      | 83       | 72             | 65       | 27       | 23       |
|                                                                       | Stamceltransplantatie                | 0                       | 0        | 0              | 0        | 0        | 0        |
|                                                                       | Blaasspoelingen                      | 0                       | 0        | 1              | 2        | 0        | 0        |
|                                                                       | Hyperthermie                         | 1                       | 0        | 0              | 0        | 3        | 2        |
|                                                                       | Focale therapie                      | 0                       | 0        | 0              | 1        | 0        | 2        |
|                                                                       | Nucleaire behandeling                | 1                       | 0        | 2              | 5        | 0        | 2        |
|                                                                       | Aanleg stoma of nieuwe blaas         | 0                       | 2        | 0              | 1        | 2        | 0        |
|                                                                       |                                      |                         |          |                |          |          |          |
| <b>Gesproken over wat mogelijk is tegen bijwerkingen?*</b>            |                                      |                         |          |                |          |          |          |
|                                                                       | Ja, over voorkómen bijwerkingen      | 50^                     | 27       | 28             | 28       | 37       | 32       |
|                                                                       | Ja, over behandelen bijwerkingen     | 53                      | 55       | 49             | 47       | 48       | 62       |
|                                                                       | Ja, over aanpassen behandeling       | 28                      | 20       | 17             | 19       | 41       | 36       |
|                                                                       | Ja, over stoppen behandeling         | 12                      | 5        | 10             | 7        | 25^      | 9        |
|                                                                       | Nee                                  | 11                      | 15       | 20             | 22       | 14       | 11       |
| <b>Kreeg je bijwerkingen?*/**</b>                                     |                                      | % n                     | % n      | % n            | % n      | % n      | % n      |
|                                                                       | Ja                                   | 64 123                  | 56 33    | 90 395         | 82 181   | 95 56    | 94 44    |
|                                                                       | Nee                                  | 36                      | 44       | 10             | 18       | 5        | 6        |
| <b>Door bijwerkingen gedacht aan stoppen met systeemtherapie?*/**</b> |                                      |                         |          |                |          |          |          |
|                                                                       | Ja                                   | 19                      | 9        | 15             | 17       | 36       | 30       |
|                                                                       | Nee                                  | 81                      | 91       | 85             | 83       | 64       | 70       |
| <b>Zijn bijwerkingen behandeld en hielp dat?*/**</b>                  |                                      |                         |          |                |          |          |          |
|                                                                       | Ja, behandeld en hielp genoeg        | 58^                     | 36       | 26             | 27       | 39       | 30       |
|                                                                       | Ja, behandeld maar hielp niet genoeg | 20                      | 27       | 15             | 8        | 27       | 32       |
|                                                                       | Nee, niet behandeld                  | 23                      | 36       | 56             | 61       | 30       | 41       |
| <b>Hadden bijwerkingen gevolgen voor systeemtherapie? **</b>          |                                      |                         |          |                |          |          |          |
|                                                                       | Ja, aangepast                        | 29                      | 27       | 9              | 14       | 32       | 36       |
|                                                                       | Ja, eerder gestopt                   | 11                      | 9        | 9              | 9        | 21       | 16       |
|                                                                       | Nee, ging door                       | 55                      | 64       | 77             | 72       | 54       | 48       |
|                                                                       | Weet ik niet                         | 8                       | 3        | 6              | 6        | 2        | 5        |

**Tabel 12 (vervolg).** \*=antwoord 'weet ik niet' wordt niet gerapporteerd; \*\*=antwoord 'weet ik niet' is buiten de analyses gelaten; \*\*\*=vraag alleen ingevuld door respondenten die in voorgaande vraag aangaven bijwerkingen te hebben gehad van systeemtherapie; ^=significant verschil (p <.05) tussen groep respondenten die 5 jaar of korter na diagnose is en de groep respondenten die 6 jaar of langer na diagnose is.

# Conclusie en discussie

## Conclusie

Bijwerkingen van chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie kunnen veel impact hebben op het leven van mensen met kanker. Dat blijkt ook uit deze peiling: ruim een kwart (27%) van de respondenten heeft gedacht aan stoppen met de medicijnbehandeling vanwege de bijwerkingen. Het is daarom belangrijk bijwerkingen zo veel als mogelijk te voorkómen of (vroegtijdig) te behandelen. Deze peiling laat echter zien dat slechts 40% van de respondenten aangeeft dat er in het ziekenhuis werd gesproken over het voorkómen van bijwerkingen. Respondenten die 5 jaar of korter na diagnose waren, geven vaker (44%) aan dat er gesproken is over het voorkómen van bijwerkingen dan respondenten bij wie de diagnose 6 jaar of langer geleden is (33%). Over het behandelen van bijwerkingen werd bij 54% gesproken en het aanpassen van de behandeling bij 38%. Voorts geeft 43% van de respondenten met bijwerkingen aan dat deze met succes werden behandeld, 25% (ook) zonder succes en bij 31% werden bijwerkingen niet behandeld.

Deze cijfers laten zien dat er ruimte is voor verbetering. Als patiëntenorganisaties roepen wij medisch oncologen, hematologen, longartsen, urologen, verpleegkundige specialisten, oncologie verpleegkundigen en apothekers op om mogelijke bijwerkingen van systeemtherapie tijdig te bespreken en waar mogelijk te voorkómen. Met name het gesprek over het voorkómen lijkt zinvol, omdat bijwerkingen dan ook vaker met succes behandeld lijken te worden. En als bijwerkingen met succes behandeld worden, dan geven mensen minder vaak aan te denken aan stoppen met de systeemtherapie. We onderstrepen daarbij dat het belangrijk is dat ziekenhuizen investeren in expertise van het multidisciplinaire team: hoe herken je bijwerkingen van systeemtherapie en hoe kun je deze het beste behandelen?

## Discussie

### Bespreken van mogelijkheden bij bijwerkingen helpt

Uit de peiling maken wij op dat als er in het ziekenhuis tijdig concrete aandacht is voor bijwerkingen, dat patiënten daar de vruchten van plukken. Zo zien we dat als er is gesproken over het voorkómen van bijwerkingen, respondenten vaker aangeven dat bijwerkingen succesvol zijn behandeld dan niet succesvol. En ook vaker dan dat er geen behandeling van de bijwerkingen was. Daarnaast lijkt het er bij respondenten met borst- of prostaatkanker op dat het spreken over het voorkómen van bijwerkingen ervoor zorgt dat deze groepen minder vaak denken aan stoppen met de medicijnbehandeling. Bij respondenten met bloed- of lymfklierkanker zien we dat als er gesproken is over het behandelen van bijwerkingen er ook minder vaak aan stoppen met de medicijnbehandeling wordt gedacht. Bovendien laten de cijfers zien dat als bijwerkingen succesvol behandeld werden, dat respondenten dan eveneens minder vaak aan stoppen denken.

Een peiling kan geen oorzaak-gevolgrelatie aantonen, maar deze uitkomsten sluiten aan bij internationaal onderzoek waarin het actief betrekken van patiënten bij het signaleren en behandelen van bijwerkingen leidde tot een betere kwaliteit van leven, minder bezoeken aan de spoedeisende hulp en het langer volhouden van de behandeling (o.a. [Basch e.a., 2016](#)). Het vroegtijdig en herhaald bespreken van bijwerkingen - vóór en tijdens de behandeling - verdient daarmee een vaste plek in de spreekkamer.

In Nederland is op diverse betrouwbare plekken informatie te vinden over bijwerkingen van systeemtherapie, hoe je bijwerkingen kunt monitoren ([PROMs](#)) en soms ook wat je eraan kunt doen. Voorbeelden zijn [Bijwerkingenbijkanker.nl](#) (van IKNL), [SYMPRO BijKanker app - Profielstudie.nl](#), [Kanker.nl](#) en [Patient Journey App \(Santeon\)](#). Maar de vraag is of deze initiatieven bij de patiënt terecht komen. Veel apps zijn nog in studieverband of worden alleen in bepaalde ziekenhuizen aangeboden. En op bepaalde websites kom je alleen terecht als je er zelf gericht naar zoekt, of als een zorgverlener je erop wijst. Nauwe betrokkenheid van de zorgverlener bij bijwerkingen van systeemtherapie blijft daarom belangrijk. Bovengenoemde websites of apps kunnen daarbij als hulpmiddel dienen. De juiste deskundigheid inzake bijwerkingenmanagement blijft daarbij relevant. Ook hiervoor is aandacht in het veld, bijvoorbeeld via [het SONCOS-Normeringsrapport 2026](#), [Nascholing Toxiciteitsmanagement in de oncologie - NVMO](#), [MEDtalks | Toxiciteitsmanagement in de hemato-oncologie](#) en de [TARGET®-methodiek](#).

### **Aanpassen van de behandeling: goed bijwerkingenmanagement of gemiste kans?**

Dat de medicijnbehandeling bij ruim een derde van de respondenten met bijwerkingen is aangepast, hoeft niet ongunstig te zijn. Ook zien we dat als er gesproken is over het voorkomen van bijwerkingen, respondenten vaker aangeven dat een medicijnbehandeling is aangepast (48%) dan dat deze eerder is gestopt (35%) of dan dat deze doorging (38%). “Een dosisaanpassing of tijdelijke onderbreking kan juist onderdeel zijn van goed bijwerkingenmanagement, bedoeld om de behandeling vol te kunnen houden. Wel roepen de uitkomsten de vraag op of alle aanpassingen nodig waren. Als bijwerkingen vroegtijdig worden herkend en indien mogelijk behandeld, dan is een aanpassing aan het behandelingschema wellicht niet nodig”, aldus dr. Christine Boers-Doets van (CancerMed | NEBK).

Zorgelijk is de groep die aangeeft dat er helemaal niet is gesproken over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen (12%) en de groep die aangeeft dat bijwerkingen niet behandeld zijn (31%). Daar lijkt winst te behalen. Natuurlijk kan het zo zijn dat mensen zich niet herinneren wat er besproken is over bijwerkingen. Maar juist daarom is het belangrijk om het gesprek over bijwerkingen te herhalen. Soms bespreken mensen hun bijwerkingen niet, omdat ze bang zijn dat hun behandeling dan wordt aangepast, waardoor hun kansen op overleven of langer leven misschien afnemen. Voorlichting moet op deze mogelijke angst anticiperen, zodat mensen goed weten dat het tijdig melden van bijwerkingen juist kan bijdragen aan de overlevingskansen. Mensen moeten geholpen worden met het herkennen en melden van bijwerkingen, bijvoorbeeld door hen de bijwerkingen te laten monitoren via een app. Het is belangrijk dat mensen goed voorbereid zijn op welke bijwerkingen zouden kunnen optreden, wat ze kunnen doen om bijwerkingen te voorkomen (indien mogelijk), hoe ze bijwerkingen tijdig kunnen herkennen, waar ze deze moeten melden, wat ze vervolgens zelf (eventueel) kunnen doen en welke interventies het ziekenhuis kan bieden. De zorg moet erop gericht zijn om bijwerkingen te voorkomen, tijdig te signaleren en te behandelen. Aanpassen van behandelingschema's of voortijdig stoppen van behandelingen kunnen gerechtvaardigde en onvermijdelijke oplossingen zijn, maar het is belangrijk dat er dan eerst wel alles aan is gedaan om bijwerkingen te voorkomen, tijdig te signaleren en te behandelen. Overigens is het zo dat niet alle bijwerkingen te voorkomen of te behandelen zijn. Prof. dr. Miriam Koopman zegt daarover: “Bij sommige bijwerkingen helpt bepaalde medicatie of meer bewegen. Echter aan veel bijwerkingen kun je helaas niet zoveel doen. Maar ook als bijwerkingen onvermijdelijk zijn, is het belangrijk patiënten hierover goed voor te lichten en hen te informeren over dingen die zij kunnen doen om de last van de bijwerkingen te verzachten. Dan weten zij waar ze aan toe zijn en kunnen ze klachten plaatsen als deze zich voordoen.”

### **Verschillen tussen groepen vragen om gerichte aandacht**

De uitkomsten verschillen soms duidelijk tussen de diverse groepen. Zo geven vrouwen vaker dan mannen aan dat met hen gesproken is over het aanpassen van een behandeling,

dat deze ook daadwerkelijk vaker werd aangepast, dat zij vaker dachten aan stoppen en vaker dat de bijwerkingen werden behandeld maar dat niet genoeg hielp. Respondenten van 68 jaar of ouder en praktisch opgeleiden geven minder vaak aan dat met hen is gesproken over wat er mogelijk is tegen bijwerkingen, en bij ouderen bleven bijwerkingen vaker onbehandeld. De jongste groep (19-39 jarigen) en respondenten die niet goed konden rondkomen dachten weer vaker aan stoppen met de behandeling dan respondenten die ouder zijn en respondenten die wel goed konden rondkomen. Respondenten die goed konden rondkomen geven bovendien vaker aan dat de behandeling doorging dan respondenten die niet goed rondkwamen. Daarnaast zijn de verschillen tussen de diagnosegroepen soms groot. Bijvoorbeeld, respondenten met hoofd/hals- en darmkanker geven vaker aan dat met hen gesproken is over het voorkómen van bijwerkingen dan respondenten met prostaatkanker. Prostaatkankerpatiënten geven op hun beurt weer vaker aan dat bijwerkingen helemaal niet werden behandeld ten opzichte van respondenten met hoofd/halskanker en longkanker. Aan stoppen met de systeemtherapie werd weer vaker gedacht door respondenten met borstkanker dan met prostaatkanker. Natuurlijk zijn de verschillende vormen van kanker lastig met elkaar te vergelijken. De kanker bevindt zich in een ander deel van het lichaam en de behandelingen kunnen verschillen, wat andere bijwerkingen of gevolgen kan hebben. Dr. Christine Boers-Doets: “In de praktijk zien we bijvoorbeeld bij hormoontherapie voor prostaatkanker dat bijwerkingen vaak langdurig aanwezig zijn, maar dat deze zelden een reden vormen om de behandeling aan te passen. Hormoontherapie bij borstkanker leidt door de bijwerkingen juist geregeld tot switchen of voortijdig stoppen. De uitkomsten van deze peiling laten ook zien dat aandacht voor bijwerkingen nog niet voor alle zorgverleners vanzelfsprekend is.” Tot slot geven respondenten met een recentere diagnose vaker aan dat er gesproken is over het voorkómen van bijwerkingen dan als de diagnose langer geleden is. “Dat past bij het beeld dat er in de zorg de laatste jaren meer aandacht is voor bijwerkingen, al spelen mogelijk ook herinneringsvertekening en veranderingen in behandelingen een rol”, aldus dr. Christine Boers-Doets.

### Kanttekeningen

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

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

Verder zien we dat opleidingsniveau, kunnen rondkomen en migratieachtergrond niet representatief zijn voor de Nederlandse bevolking. In deze peiling is 15% praktisch, 36% middelbaar en 48% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 26%, 37% en 36% uit de [CBS-cijfers](#). Er is dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Daarnaast kan volgens het [NIBUD](#) 31% van de Nederlanders ‘(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk’ rondkomen in vergelijking met 10% van de respondenten in deze peiling. Respondenten die niet goed kunnen rondkomen zijn dus ondervertegenwoordigd in deze peiling. Kijkend naar migratieachtergrond dan blijkt 91% van de respondenten in Nederland te zijn geboren en hun ouders ook. Volgens [CBS](#) cijfers is dat landelijk 72% en daarmee hebben we in deze peiling te maken met een ondervertegenwoordiging van mensen met een migratieachtergrond. Met alle drie de aspecten dient rekening te worden gehouden bij de duiding van de uitkomsten. Desalniettemin namen aan deze peiling voldoende praktisch opgeleiden (n=687), voldoende mensen die ‘(zeer) moeilijk/ eerder moeilijk dan makkelijk’ konden rondkomen (n=434) en voldoende mensen met een migratieachtergrond (n=422) deel om analyses mee te doen voor specifiek deze groepen.

Qua diagnosegroepen zijn borstkanker en bloed- of lymfklierkanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn (soms veel) kleiner in aantal. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat borstkanker vaak voorkomt en bovendien een relatief hoge overleving kent. Een andere reden is dat we werven onder patiëntenverenigingen en daarbij hebben de Borstkankervereniging Nederland (BVN) en Hematon een grote achterban. Bij de interpretatie van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden, zeker daar waar de diagnosegroepen met elkaar vergeleken worden.

Deze online-peiling is openbaar verspreid, als onderdeel van de peiling *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?* Daardoor kan er sprake zijn van een selectiebias. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?* kon de vragenlijst invullen. We hebben ons uiterste best gedaan om bij de werving van respondenten zo neutraal mogelijk (niet sturend) te zijn. Desondanks kan het zo zijn dat mensen die sowieso belang hechten aan samen beslissen, of juist niet, misschien eerder genegen waren om deel te nemen. Een voordeel van deze brede titel is dat deze niet expliciet over systeemtherapie ging, wat weer pleit voor uitkomsten die in beginsel niet gestuurd zijn op het thema systeemtherapie. Bovendien konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn. We zien echter ook dat – naast kankerpatiëntenorganisaties – in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid zijn de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt, ook van deze peiling. Zo heeft één groot ziekenhuis zeer actief mee geworven onder (ex-)kankerpatiënten die radiotherapie krijgen of kregen, wat geleid heeft tot een heel hoge respons (ongeveer n=1000) van dat ene ziekenhuis, plus van omliggende ziekenhuizen. Dit heeft geleid tot een hoger percentage praktisch opgeleiden dan bij eerdere Doneer Je Ervaring-peilingen.

Ook kan er in deze peiling sprake zijn van een herinneringsvertekening. Voor ruim een derde van de respondenten was de tijd sinds diagnose 6 jaar of langer geleden. Het is de vraag of zij zich alles nauwkeurig kunnen herinneren. Bij verschillen tussen tijd sinds diagnose moet hiermee rekening worden gehouden. Verder geldt voor iedereen die hoort dat hij of zij kanker heeft, dat dit een nare boodschap is. Deze boodschap kan emoties van verdriet, angst of onzekerheid oproepen, waardoor het soms lastig is informatie goed te onthouden. Ook hier dient rekening mee gehouden te worden bij het duiden van de uitkomsten. Verschillen tussen respondenten met een recente diagnose en een diagnose langer geleden kunnen daarnaast komen door veranderingen in de behandelmogelijkheden - immunotherapie en doelgerichte therapie worden pas de laatste jaren breed ingezet. Daarnaast gaat het in peilingen altijd om zelf-gerapporteerde uitkomsten. We weten niet welke medicijnen respondenten precies kregen. “In de praktijk worden bijvoorbeeld immunotherapie en doelgerichte therapie nogal eens met elkaar verward. Evenmin weten we hoe ernstig de bijwerkingen waren of wat de medische afweging was om een behandeling wel of niet aan te passen”, aldus dr. Christine Boers-Doets. Verder laat een peiling als deze samenhangen zien, geen oorzaak-gevolgrelaties. Dat er bij respondenten met wie over aanpassen of stoppen is gesproken ook vaker is aangepast of gestopt, kan bijvoorbeeld ook betekenen dat dit gesprek juist is gevoerd omdat de bijwerkingen ernstiger waren of de ziektesituatie daarom vroeg.

## Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- het delen van deze rapportage met medische vakmedia om op die manier zorgprofessionals bewust te maken hoe ziekenhuizen omgaan met bijwerkingen van systeemtherapie
- het delen van de rapportage met aangesloten kankerpatiëntenorganisaties, zodat ook zij gebruik kunnen maken van de verworven inzichten, bijv. t.b.v. de eigen belangenbehartiging en patiëntinformatie

- het delen van deze rapportage met relevante beroepsgroepen, waaronder medisch oncologen, hematologen, longartsen, urologen, verpleegkundige specialisten, oncologie verpleegkundigen en apothekers
- we roepen ziekenhuizen op de uitkomsten voor hun eigen instituut bij ons op te vragen voor spiegelinformatie, zodat zij – indien nodig – zelf verbeteracties kunnen uitzetten, al dan niet in samenwerking met patiëntenorganisaties.

## Dankwoord

Wij danken alle respondenten die hun ervaringen met ons deelden, waardoor we ons inzicht over de aandacht voor en de impact van de gevolgen van systeemtherapie hebben kunnen vergroten. Daarnaast bedanken wij de bij de kankerpatiëntenorganisaties aangesloten ervaringsdeskundige vrijwilligers uit de werkgroep 'Doneer Je Ervaring Samen Beslissen', waar deze peiling onder viel, voor hun feedback op de vragenlijst. Ook dank aan de leden van de werkgroep NFK Werkgroep Expertzorg en de NFK Werkgroep Passende Diagnostiek en Behandelingen, dr. Christine Boers-Doets (CancerMed | NEBK), Prof. dr. Hanneke van Laarhoven (AmsterdamUMC) en Prof. dr. Miriam Koopman voor hun inbreng bij de ontwikkeling van de vragenlijst en/of duiding van de uitkomsten. Tot slot bedanken wij alle partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

## Eindnoten

<sup>1</sup> In totaal klikten 9749 mensen op de link naar de vragenlijst *Beslissen over jouw behandeling tegen kanker, hoe ging dat bij jou?*. Van hen vulden 8092 (83%) mensen in akkoord te zijn met het gebruik van hun antwoorden zoals omschreven in de inleiding van de vragenlijst. Van de mensen die hun akkoord gaven, vulden 8013 (99%) de selectievraag *Heb of had jij kanker en ben je 18 jaar of ouder?* in: 7906 (99%) mensen gaven het antwoord 'Ja' en 107 (1%) 'Nee'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname. Na opschoning van de respondenten die wel tot de doelgroep behoorden, bleven er 6837 (86%) respondenten over die de vragenlijst tot en met de laatste vraag over Samen Beslissen *volledig* hebben ingevuld. Van deze 6837 respondenten gaven 4549 (67%) respondenten aan dat ze één of meerdere vormen van systeemtherapie krijgen of kregen (chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormoontherapie). Deze respondenten zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage. [Terug naar de resultaten.](#)

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

<sup>3</sup> Bij leeftijd ten tijde van diagnose waren 14 respondenten 18 jaar of jonger. Omdat dit lager dan n=30 is, is deze groep buiten de analyses gelaten. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>4</sup> 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. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>5</sup> 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. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>6</sup> Kankerbehandeling werd in de vragenlijst als volgt omschreven: Met behandelen bedoelen wij dat je in of via het ziekenhuis een kankerbehandeling krijgt. Met als doel de kanker te stoppen of af te remmen. Of om de kanker stabiel (onveranderd) te houden, of de kans op terugkeer te verkleinen. Kankerbehandelingen zijn: operatie (ook kijkoperatie of endoscopie), bestraling, chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie, hormoontherapie, stamceltransplantatie, blaasspoelingen, hyperthermie (zoals Hipec), focale therapie (het bevriezen of verhitten van tumoren), nucleaire behandeling (zoals behandeling met jodium, lutetium of radium) of aanleg van stoma of nieuwe blaas. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>7</sup> Comorbiditeit werd in de vragenlijst als volgt uitgevraagd en uitgelegd: Heb je naast kanker nog andere langdurige ziektes waarvoor je voor behandeling of controle bij een andere arts komt? Bijvoorbeeld bij een arts in het ziekenhuis of de huisarts. Met langdurige ziektes bedoelen we bijv. hart- en vaatziekten, diabetes (suikerziekte) en/of aandoeningen aan de luchtweg (longen, bijvoorbeeld COPD). [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>8</sup> De vraag over migratieachtergrond is afgeleid van een vraag van het CBS en als volgt gesteld: Wat is het geboorteland van jezelf en van je ouders? a. Ik ben in Nederland geboren en mijn beide ouders ook; b. Ik ben in Nederland geboren, één van mijn ouders is buiten Nederland geboren (Geboorteland ouder: [open]); c. Ik ben in Nederland geboren, mijn beide ouders zijn buiten Nederland geboren (Geboorteland(en) ouders: [open]); d. Ik ben buiten Nederland geboren (Mijn geboorteland: [open]); e. Wil ik liever niet zeggen. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>9</sup> Deze vraag is afkomstig van het NIBUD. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>10</sup> In de vragenlijst was het volgende te lezen: Met een verpleegkundige bedoelen we de verpleegkundige waar je in het ziekenhuis het meeste contact mee hebt of had. Dit kan een verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige, casemanager of physician assistant zijn. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>11</sup> In de vragenlijst was het volgende te lezen: Je vulde in dat je een behandeling met medicijnen krijgt of kreeg tegen kanker. Hiermee bedoelen wij chemotherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie en/of hormonale therapie. Deze worden op verschillende manieren gegeven. Bijvoorbeeld via een infuus, spuit, katheter, tablet, pil of drankje. Van medicijnbehandelingen kun je bijwerkingen krijgen. Met bijwerkingen bedoelen we gevolgen die door de behandeling ontstaan tijdens de behandelperiode. Bijvoorbeeld misselijkheid, hoofdpijn, tintelingen, vermoeidheid, pijn, diarree, jeuk/huiduitslag of ontsteking. [Terug naar de resultaten.](#)

<sup>12</sup> Dit aantal ligt beneden de minimaal vereiste n=30 respondenten. Om die reden kunnen er geen verdere analyses gedaan worden. [Terug naar de resultaten.](#)

## Auteurs

Dr. Vivian Engelen

(onderzoeker, [v.engelen@nfk.nl](mailto:v.engelen@nfk.nl))

Drs. Irene Dingemans

(programmaleider Kwaliteit van zorg, [i.dingemans@nfk.nl](mailto:i.dingemans@nfk.nl))

Drs. Carin Louis – van den Broek, PharmD

(belangenbehartiger Passende Diagnostiek en Behandelingen, [behandelingen@nfk.nl](mailto:behandelingen@nfk.nl))

# Bijlage 1

Om de lengte van de rapportage te verkleinen en de leesbaarheid te vergroten, hebben we niet alle analyses in de rapportage opgenomen. Sommige significante en relevante uitkomsten van subanalyses staan daarom hieronder.

## Wie deed er mee aan de peiling?

### *Geslacht*

Mannen zijn op het moment van diagnose vaker (39%, n=780) 68 jaar of ouder dan vrouwen (16%, n=399). Vrouwen zijn op dat moment vaker tussen de 40-67 jaar (75%, n=1904) dan mannen (58%, n=1149).

Mannen geven vaker (48%, n=896) aan (waarschijnlijk) niet meer beter te worden of een chronische vorm van kanker te hebben dan vrouwen (26%, n=634).

Het ziekenhuis waar men systeemtherapie kreeg, is bij mannen vaker (39%, n=735) een UMC dan bij vrouwen (28%, n=676). Vrouwen vulden vaker (31%, n=765) in dat dit een algemeen ziekenhuis was dan mannen (21%, n=398).

Vrouwen geven vaker (67%, n=1710) aan geopereerd te zijn dan mannen (35%, n=690). Ook kregen zij vaker (75%, n=1913) chemotherapie dan mannen (59%, n=1173).

### *Leeftijd op moment van diagnose*

Hoe jonger de leeftijd op moment van diagnose, hoe vaker deze diagnose 6 jaar of langer geleden is, resp. 19-39 jaar: 54% (n=162), 40-67 jaar: 42% (n=1283) en 68 jaar of ouder: 22% (n=259).

En ook, hoe jonger bij diagnose hoe vaker men aangeeft dat men (waarschijnlijk) beter is of wordt, resp. 19-39 jaar: 79% (n=230), 40-67 jaar: 65% (n=1897) en 68 jaar of ouder: 57% (n=611).

Daarnaast geldt: hoe jonger op moment van diagnose hoe vaker men in een UMC kwam voor systeemtherapie, resp. 19-39 jaar: 48% (n=141) vs. 40-67 jaar: 33% (n=990) en 68 jaar of ouder: 31% (n=357). En hoe ouder in een algemeen ziekenhuis: 68 jaar of ouder: 28% (n=324) en 40-67 jaar: 25% (n=737) vs. 19-39 jaar: 17% (n=51).

19-39 jarigen kregen vaker (68%, n=203) een *operatie* dan 40-67 jarigen (58%, n=1758) en respondenten van 68 jaar of ouder (34%, n=406). De jongste groep kreeg ook vaker *chemotherapie* (19-39 jaar: 89%, n=265) dan de twee oudste groepen (resp. 40-67 jaar: 72%, n=2211 en 51%, n=599). *Hormoontherapie* werd weer vaker (41%, n=479) gegeven aan respondenten van 68 jaar of ouder en respondenten tussen de 40-67 jaar (35%, n=1080), dan aan respondenten tussen de 19-39 jaar (27%, n=81).

### *Opleidingsniveau*

Respondenten die praktisch opgeleid zijn, zijn vaker (34%, n=234) 68 jaar of ouder bij diagnose dan respondenten die middelbaar (23%, n=367) of hoogopgeleid zijn (26%, n=552).

Ook vulden praktisch opgeleiden vaker (17%, n=114) in (zeer) moeilijk / meer moeilijk dan makkelijk konden rondkomen op moment van diagnose dan middelbaar (12%, n=182) en hoogopgeleiden (6%, n=121).

### Hebben patiënten bijwerkingen ervaren?

#### *Leeftijd op moment van diagnose*

Hoe jonger, hoe vaker er aangegeven werd dat er bijwerkingen waren: 19-39 jarigen: 93% (n=273), 40-67 jaar: 88% (n=2636) en 68 jaar of ouder: 79% (n=889).

#### *Opleidingsniveau*

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



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

**doneer je ervaring**

Een initiatief van **nfk**