

# DE GEVOLGEN VAN DE CORONACRISIS VOOR KANKERPATIËNTEN: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – EINDRAPPORTAGE FINALE VERSIE – 29 APRIL 2020

## INLEIDING EN METHODE

### AANLEIDING PEILING

De coronacrisis legt een grote druk op het zorgsysteem in Nederland. Dit kan ook gevolgen hebben voor mensen die kanker hebben (gehad). Om meer zicht te krijgen op deze gevolgen heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) in samenwerking met aangesloten kankerpatiëntenorganisaties en de oncologische artsen verenigd in Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) een peiling gehouden onder kankerpatiënten. De peiling wordt ook beschouwd als een aanvulling op het DOCC Registry over COVID-19 en kanker en is derhalve ook afgestemd met de medisch specialisten die initiatiefnemer zijn deze registratie.

### DOEL

Het doel van de peiling is in kaart te brengen wat de coronacrisis betekent voor de behandeling en nacontrole van kankerpatiënten. Door middel van een vragenlijst zijn ervaringen van mensen met kanker verzameld. Deze ervaringen helpen patiëntenorganisaties, ziekenhuizen, artsen en de politiek om landelijke afspraken te maken over hoe we de kankerzorg zo goed mogelijk kunnen vormgeven tijdens en na de coronacrisis.

### OPZET

De vragenlijst is tussen 29 maart en 18 april 2020 landelijk verspreid via [www.doneerjeervaring.nl](http://www.doneerjeervaring.nl), onder de achterban van aangesloten patiëntenorganisaties en via sociale media. Ook hebben enkele ziekenhuizen actief respondenten geworven. Daarnaast hebben partnerorganisaties zoals KWF kankerbestrijding via hun kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst kon anoniem worden ingevuld door mensen die kanker hebben (gehad) en nog onder behandeling of nacontrole van het ziekenhuis staan. De invulduur was ongeveer 5 minuten.

## RESULTATEN

### WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

Deze vragenlijst is ingevuld door 5302 mensen die kanker hebben (gehad) en nog onder behandeling of nacontrole van het ziekenhuis staan<sup>1</sup> (tabel 1). De meerderheid (64%) van de respondenten is vrouw en 64% is jonger dan 65 jaar<sup>2</sup>. De meeste mensen worden behandeld of gaan voor nacontrole naar een ziekenhuis in Zuid-Holland (23%), Noord-Holland (20%) of Gelderland (13%)<sup>3</sup>. Zuid-Nederland heeft het hoogste aantal respondenten (55%)<sup>4</sup>. De vormen van kanker die het vaakst voorkomen onder de respondenten zijn bloed- of lymfklierkanker (31%), borstkanker (22%) en longkanker (12%)<sup>5</sup>. 38% van de respondenten geeft aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben en de helft van de invullers heeft de behandeling voor kanker afgerond en staat onder nacontrole van het ziekenhuis. De meeste mensen komen voor behandeling of nacontrole in een UMC<sup>6</sup> (38%) of in een topklinisch ziekenhuis (38%). 62% heeft de vragenlijst in de week van 29 maart t/m 3 april ingevuld.

		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	3413	64
	Man	1887	36
	Anders	2	0
<i>Leeftijd<sup>2</sup></i>	Jonger dan 65 jaar	3422	64
	65 jaar of ouder	1880	36
<i>Provincie<sup>3</sup></i>	Drenthe	66	1
	Flevoland	41	1
	Friesland	134	3
	Gelderland	706	13
	Groningen	255	5
	Limburg	268	5
	Noord-Brabant	566	11
	Noord-Holland	1068	20
	Overijssel	334	6
	Utrecht	459	9
	Zeeland	115	2
	Zuid-Holland	1200	23
	Anders / buitenland / onbekend	90	2
	<i>Regio<sup>4</sup></i>	Noord-Nederland	454
Midden-Nederland		1894	37
Zuid-Nederland		2840	55

<i>Diagnose</i> <sup>5</sup>	Alvleesklierkanker	55	1
	Asbestkanker	34	1
	Blaas- of nierkanker	214	4
	Bloed- of lymfeklierkanker	1660	31
	Borstkanker	1187	22
	Darmkanker	296	6
	Gynaecologische kanker	177	3
	Hersentumor	45	1
	Hoofd-halskanker	77	2
	Longkanker	622	12
	Maag- of slokdarmkanker	92	2
	Melanoom of huidkanker	209	4
	Prostaatcancer	160	3
	Sarcomen	56	1
	Zaadbalkanker	37	1
	Anders	381	7
<i>Ziektefase</i>	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	2004	38
	Ik word (waarschijnlijk) beter	793	15
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	1907	36
	Weet ik niet	598	11
<i>Behandelfase</i>	Ik heb kanker en moet nog <u>starten</u> met de behandeling	250	5
	Ik word <u>op dit moment</u> behandeld voor kanker	2391	45
	Mijn behandeling voor kanker is <u>afgerond</u> en sta onder nacontrole van het ziekenhuis	2661	50
<i>Ziekenhuis van behandeling of nacontrole</i> <sup>6</sup>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1948	37
	Topklinisch ziekenhuis	1982	37
	Algemeen ziekenhuis	1266	24
	Anders	106	2
<i>Moment van invullen</i>	Week 29 maart t/m 3 april	3296	62
	Week 4 april t/m 10 april	998	19
	Week 11 april t/m 17 april	1008	19

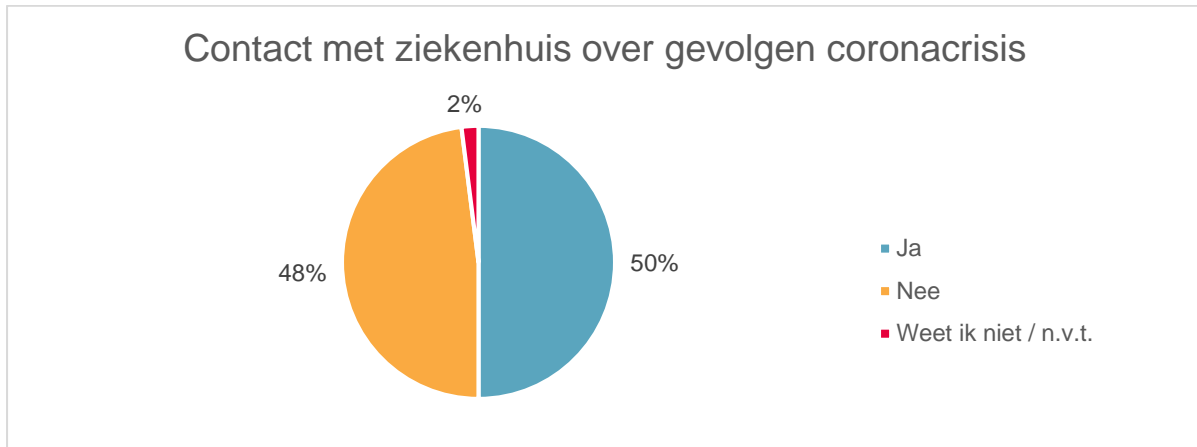
TABEL 1.

Respondenten van 65 jaar of ouder geven vaker (51%) aan (waarschijnlijk) niet meer beter te worden, dan respondenten jonger dan 65 jaar (35%). Mensen die jonger zijn dan 65 jaar rapporteren iets vaker (52%) de behandeling te hebben afgerond, dan mensen van 65 jaar of ouder (48%).

## GEVOLGEN CORONACRISIS VOOR BEHANDELING OF NACONTROLE

### CONTACT MET ZIEKENHUIS

In totaal heeft de helft (n=2664) van de respondenten contact gehad met het ziekenhuis over de gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling of nacontrole van hun oncologische diagnose (afbeelding 1).



AFBEELDING 1.

Mensen die jonger zijn dan 65 jaar hebben vaker (54%) contact gehad met het ziekenhuis, dan mensen van 65 jaar of ouder (47%)<sup>7</sup>.

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden hebben vaker (65%) contact gehad met hun ziekenhuis, dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden (60%) en die (waarschijnlijk) geen kanker meer hebben (37%). Zie tabel 2. Daarnaast hebben mensen die op dit moment in behandeling zijn vaker (69%) contact gehad, dan mensen die nog met de behandeling moeten starten (52%) en mensen die de behandeling al hebben afgerond (36%).

Ziektefase	Ja, contact gehad		Nee, geen contact gehad	
<i>(waarschijnlijk) geen kanker meer</i>	37%	n=715	63%	n=1237
<i>word (waarschijnlijk) beter</i>	65%	n=501	36%	n=276
<i>word (waarschijnlijk) niet beter</i>	60%	n=1133	40%	n=756
<b>Behandelfase</b>				
<i>behandeling moet nog <u>starten</u></i>	52%	n=126	48%	n=118
<i><u>op dit moment</u> behandeling</i>	69%	n=1611	32%	n=741
<i>behandeling <u>afgerond</u>, nacontrole</i>	36%	n=927	64%	n=1671

TABEL 2.

Voor provincie zijn er geen significante (relevante) verschillen gevonden als het gaat om contact met het ziekenhuis<sup>8</sup>. Dit is wel het geval voor de regio: respondenten in

ziekenhuizen uit Midden-Nederland (53%) en Zuid-Nederland (51%) hadden vaker contact met hun ziekenhuis, dan mensen uit Noord-Nederland (46%).

Mensen die in de week van 4 t/m 10 april of 11 t/m 17 april de vragenlijst hebben ingevuld, hebben vaker (beiden 57%) contact gehad met hun ziekenhuis, dan respondenten die in de week van 29 maart t/m 3 april de vragenlijst invulden (48%).

Van de groep mensen die nog *geen* contact met het ziekenhuis heeft gehad over de gevolgen van de coronacrisis voor hun behandeling of nacontrole, geven de meesten aan dat de eerstvolgende afspraak of onderzoek in het ziekenhuis in april of mei is (tabel 3).

Eerstvolgende afspraak of onderzoek	Week 29 maart t/m 3 april	Week 4 t/m 10 april	Week 11 t/m 17 april
<i>Maart</i>	3% n=53	-	-
<i>April</i>	32% n=538	29% n=117	19% n=80
<i>Mei</i>	21% n=360	21% n=85	24% n=102
<i>Juni</i>	15% n=249	15% n=58	20% n=87
<i>Juli</i>	6% n=96	7% n=28	4% n=18
<i>Na juli</i>	13% n=214	15% n=60	15% n=65
<i>Er is nog geen afspraak of onderzoek gepland</i>	10% n=172	11% n=44	16% n=70
<i>Niet van toepassing</i>	1% n=17	2% n=7	1% n=5

TABEL 3.

De meerderheid (66%, n=3471) van de respondenten geeft aan dat de coronacrisis geen invloed heeft op hoe snel zij *zelf* contact opnemen met het ziekenhuis over hun vorm van kanker (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Vrouwen geven vaker (22%) aan dat zij door de coronacrisis *minder snel* zelf contact opnemen met het ziekenhuis, dan mannen (13%).

Bij leeftijd zien we dat respondenten die jonger zijn dan 65 jaar vaker (21%) *minder snel* zelf contact opnemen als gevolg van de coronacrisis, dan mensen van 65 jaar of ouder (14%).

Daarnaast zien we verschillen als het gaat om ziekte- en met name behandelfase (zie tabel 4). Mensen die nog moeten starten met de behandeling nemen vaker (27%) *minder snel* zelf contact met het ziekenhuis, dan mensen bij wie de behandeling is afgerond (19%) en mensen die momenteel in behandeling zijn (17%).

Ziektefase	Minder snel contact	Sneller contact	Geen verandering	Nooit zelf contact
<i>(waarschijnlijk) geen kanker meer</i>	21% n=410	5% n=96	62% n=1249	12% n=249
<i>word (waarschijnlijk) beter</i>	19% n=153	7% n=59	66% n=524	7% n=57
<i>word (waarschijnlijk) niet beter</i>	17% n=323	7% n=137	69% n=1311	7% n=136
<b>Behandelfase</b>				
<i>behandeling moet nog <u>starten</u></i>	27% n=67	9% n=22	52% n=130	12% n=31
<i><u>op dit moment</u> behandeling</i>	17% n=415	7% n=177	69% n=1653	6% n=146
<i>behandeling <u>afgerond</u>, nacontrole</i>	19% n=507	5% n=135	63% n=1688	12% n=331

TABEL 4.

Voor provincie en regio zijn er geen significante (relevante) verschillen als het gaat om hoe snel men zelf contact opneemt met het ziekenhuis.

In het kader op de volgende pagina ter illustratie enkele quotes van mensen over zelf contact zoeken met het ziekenhuis.

## **Wat mensen met kanker zeggen over zelf contact opnemen met het ziekenhuis:**

*'Er is me duidelijk door de verpleegkundig specialist gezegd dat ik bij vragen etc. altijd contact mag opnemen zonder me daar schuldig over te voelen. Erg fijn.'*

*'Ik weet gewoon ff niet meer waar ik heen moet met evt. vragen daar mijn verpleegkundig specialiste tijdens mijn behandelingen uitgevallen is door ziekte en ik er dus nu geen meer heb. En om de oncoloog of chirurg te bellen is voor mij net een drempel te hoog en vind ik mezelf niet urgent genoeg.'*

*'Ik zou heel graag mijn arts spreken voor de volgende behandeling, maar durf niet zo goed te bellen.'*

*'Aangezien ik de gesprekken nu telefonisch alleen moet voeren (zonder tweede persoon in de buurt) is er meer kans dat ik vragen of delen van het gesprek vergeet. Hierdoor zal ik misschien vaker om een extra telefoongesprek moeten vragen.'*

*'Voor de uitslag van de scan ben ik gebeld door de longarts, later in de middag kreeg ik een telefoontje van de casemanager om te vragen hoe het met mij gaat. Dus de betrokkenheid bij de patiënten is groot.'*

*'Ik neem sneller contact op, omdat ik wil dat ze me niet vergeten in deze coronahectiek.'*

*'Ik neem alleen contact op als er echt iets aan de hand is, want ik wil niet lastig zijn omdat er mensen zijn die de zorg erger nodig hebben dan mij, en ze in het ziekenhuis deze mensen die het nodiger hebben dan kunnen helpen. Ik weet, het is niet goed om zo te denken. Maar denk dan dat er gedacht wordt 'daar komt weer zo'n lastige patiënt die "gezond" is' en ons weerhoudt om een echte zieke te helpen.'*

*'Gisteren nog meegemaakt. Met klachten gebeld, moest me melden bij de SEH. Werd toch wel behandeld als vermoedelijk coronapatiënt, terwijl dit mijns inziens totaal niet aan de orde was.'*

*'Verwacht van ziekenhuis dat ik op de hoogte gehouden word. Behandeling is belangrijk. Voel mij nu echt verloren.'*

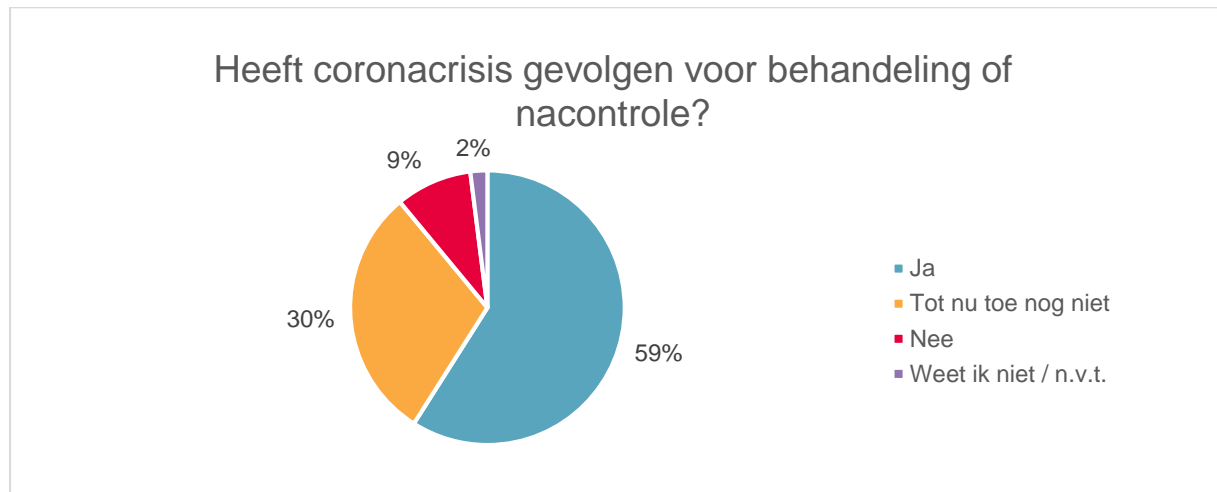
*'Ik had voor de crisis veel last van late gevolgen en restklachten van de chemo en kanker waardoor ik minder functioneer dan gehoopt. Daar was onderzoek naar gestart en er zouden nog vervolgstappen komen. Maar ik val mijn hematoloog daar nu niet mee lastig, want we moeten toch binnen blijven dus ik pak dat later wel op. Wel heb ik hem bericht om succes en sterkte te wensen in deze shitstorm.'*

*'In deze tijd wil je de artsen zo min mogelijk lastig vallen.'*

*'Hoewel ze me nooit dat gevoel gegeven hebben, ben je toch bang om iedereen tot last te zijn, want je zult wel niet de enige zijn die belt.'*

## GEVOLGEN CORONACRISIS

Van de respondenten die contact hebben gehad met hun ziekenhuis, geeft 59% (n=1583) aan dat de coronacrisis gevolgen heeft voor de behandeling of nacontrole van kanker in hun ziekenhuis (afbeelding 3).



AFBEELDING 3.

Mensen van 65 jaar of ouder ervaren iets vaker (11%) *geen* gevolgen, dan mensen jonger dan 65 jaar (8%).

We zien ook hier verschillen voor wat betreft de ziekte- en behandelfase als het gaat om de gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling en nacontrole van kanker (zie tabel 5). Mensen die (waarschijnlijk) geen kanker meer hebben ervaren vaker (67%) gevolgen, dan mensen die (waarschijnlijk) niet meer beter worden (61%) en mensen die (waarschijnlijk) beter worden (54%). Ook respondenten die nog moeten starten met de behandeling (72%) ervaren vaker gevolgen, dan respondenten die de behandeling al hebben afgerond (64%) en respondenten die op dit moment in behandeling zijn (58%).

Ziektefase	Ja, gevolgen		Tot nu toe nog niet		Nee, geen gevolgen	
<i>(waarschijnlijk) geen kanker meer</i>	67%	n=463	23%	n=161	10%	n=71
<i>word (waarschijnlijk) beter</i>	54%	n=265	40%	n=196	6%	n=31
<i>word (waarschijnlijk) niet beter</i>	61%	n=685	30%	n=342	9%	n=98
<b>Behandelfase</b>						
<i>behandeling moet nog <u>starten</u></i>	72%	n=88	24%	n=30	4%	n=5
<i><u>op dit moment</u> behandeling</i>	58%	n=921	34%	n=543	8%	n=130
<i>behandeling <u>afgerond</u>, nacontrole</i>	64%	n=574	26%	n=230	11%	n=94

TABEL 5.



Mensen die in de week van 29 maart t/m 3 april en in de week van 4 t/m 10 april de vragenlijst invulden rapporteerden vaker (resp. 61% en 62%) dat de coronacrisis voor hen gevolgen had, dan mensen die de lijst in de week van 11 t/m 17 april invulden (57%).

Tussen de provincies en regio's zijn er geen significante (relevante) verschillen als het gaat om gevolgen voor de behandeling of nacontrole van kanker.

Let op: op het *totaal* aantal mensen in deze peiling (n=5302) bezien, ervaart 30% (n=1583) gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling of nacontrole van kanker in hun ziekenhuis.

## SOORT GEVOLGEN

De gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling of nacontrole van kanker verschillen per behandelfase. Tabel 6 toont de gevolgen voor de mensen die nog moeten *starten* met de behandeling. Bij 44% van hen werd de behandeling uitgesteld, bij 39% zijn (ook) afspraken of onderzoeken veranderd in telefonische of digitale afspraken en bij 28% werden (ook) afspraken of onderzoeken afgezegd.

<b>Gevolgen van coronacrisis<sup>9</sup></b> <i>voor mensen die nog moeten <u>starten</u> met de behandeling</i>	
Behandeling <u>uitgesteld</u>	44% n=39
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>veranderd</u> in telefonische of digitale afspraak (bijv. beeldbellen of chat)	39% n=34
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>afgezegd</u>	28% n=25
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>verplaatst</u> naar andere datum	15% n=13
Behandeling <u>aangepast</u>	8% n=7
Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen	7% n=6
Behandeling <u>stopgezet</u>	3% n=3
Second opinion <u>uitgesteld</u>	1% n=1
Second opinion <u>afgezegd</u>	0% n=0
Anders	23% n=20

TABEL 6.

Let op: op het *totaal* aantal mensen in deze peiling die nog moeten *starten* met behandeling (n=250) bezien, is de behandeling bij 16% uitgesteld, bij 3% aangepast en bij 1% gestopt.

In tabel 7 staan de gevolgen van mensen die *op dit moment* in behandeling zijn. Bij ruim de helft (54%) werden afspraken of onderzoeken veranderd in telefonische of digitale afspraken, bij 30% werd (ook) de behandeling uitgesteld en bij 27% werden (ook) afspraken of onderzoeken afgezegd.

### **Gevolgen van coronacrisis<sup>9</sup>**

voor mensen die op dit moment in behandeling zijn

Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>veranderd</u> in telefonische of digitale afspraak (bijv. beeldbellen of chat)	54% n=493
Behandeling <u>uitgesteld</u>	30% n=279
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>afgezegd</u>	27% n=246
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>verplaatst</u> naar andere datum	26% n=242
Behandeling <u>aangepast</u>	18% n=162
Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen	7% n=62
Behandeling <u>stopgezet</u>	4% n=37
Second opinion <u>uitgesteld</u>	0% n=2
Second opinion <u>afgezegd</u>	0% n=2
Anders	10% n=92

TABEL 7.

Let op: op het *totaal* aantal mensen in deze peiling die *op dit moment* voor kanker behandeld worden (n=2391) gezien, is de behandeling bij 12% uitgesteld, bij 7% aangepast en bij 2% gestopt.

Tabel 8 laat de gevolgen zien voor mensen die de behandeling reeds hebben *afgerond*. Bij 51% werden afspraken of onderzoeken veranderd in telefonische of digitale afspraken, bij 35% werden (ook) afspraken verplaatst naar een andere datum en bij 31% (ook) afgezegd.

### **Gevolgen van coronacrisis<sup>9</sup>**

voor mensen die de behandeling reeds hebben afgerond

Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>veranderd</u> in telefonische of digitale afspraak (bijv. beeldbellen of chat)	51% n=290
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>verplaatst</u> naar andere datum	34% n=192
Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>afgezegd</u>	31% n=176
Behandeling <u>uitgesteld</u>	6% n=36
Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen	5% n=31
Behandeling <u>stopgezet</u>	2% n=13
Behandeling <u>aangepast</u>	2% n=12
Second opinion <u>afgezegd</u>	0% n=2
Second opinion <u>uitgesteld</u>	0% n=0
Anders	10% n=59

TABEL 8.

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden geven vaker als gevolg aan dat hun behandeling is *aangepast*, dan dat er een afspraak of onderzoek is veranderd, verplaatst of afgezegd. Respondenten die (waarschijnlijk) *niet* beter worden, geven vaker aan dat een behandeling is *uitgesteld*, dan dat er een afspraak of onderzoek is veranderd, verplaatst of afgezegd.

Er zijn geen significante (relevante) verschillen tussen de provincies en regio's gevonden.

Bij de respondenten die aangeven dat hun behandeling is aangepast, uitgesteld of stopgezet, gaat het vooral om immunotherapie, chemotherapie en doelgerichte therapie (tabel 9).

<b>Soort behandeling<sup>9</sup></b>	<b>Aangepast</b>		<b>Uitgesteld</b>		<b>Stopgezet</b>	
<i>Operatie</i>	8%	n=14	12%	n=41	0%	n=0
<i>Bestraling</i>	7%	n=12	2%	n=6	0%	n=0
<i>Chemotherapie</i>	35%	n=63	27%	n=95	49%	n=26
<i>Hormonale therapie</i>	4%	n=7	3%	n=9	2%	n=1
<i>Immunotherapie</i>	38%	n=68	45%	n=158	36%	n=19
<i>Doelgerichte therapie</i>	9%	n=16	12%	n=42	13%	n=7
<i>Stamceltransplantatie</i>	3%	n=6	4%	n=15	0%	n=0
<i>Aanleg stoma</i>	0%	n=0	0%	n=0	0%	n=0
<i>Bestrijding pijn/klachten</i>	5%	n=9	5%	n=18	4%	n=2
<i>Weet ik niet / n.v.t.</i>	10%	n=18	6%	n=22	6%	n=3

TABEL 9

## INITIATIEF VOOR GEVOLGEN

Over het algemeen werd het initiatief voor de gevolgen volgens de respondenten het vaakst genomen door het ziekenhuis (tabel 10).

Wie nam initiatief?	Ziekenhuis		Ikzelf / mijn naasten		Huisarts		Iemand anders	
	%	n	%	n	%	n	%	n
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>veranderd</u> in telefonische / digitale afspraak</i>	93%	n=760	7%	n=53	0%	n=1	0%	n=3
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>afgezegd</u></i>	93%	n=415	7%	n=30	0%	n=0	0%	n=2
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>verplaatst</u></i>	88%	n=391	12%	n=55	0%	n=0	0%	n=1
<i>Behandeling <u>uitgesteld</u></i>	90%	n=318	9%	n=31	0%	n=1	1%	n=4
<i>Behandeling <u>aangepast</u></i>	90%	n=163	9%	n=17	0%	n=0	1%	n=1
<i>Behandeling <u>stopgezet</u></i>	79%	n=42	21%	n=11	0%	n=0	0%	n=0
<i>Second opinion <u>uitgesteld</u></i>	100%	n=3	0%	n=0	0%	n=0	0%	n=0
<i>Second opinion <u>afgezegd</u></i>	100%	n=4	0%	n=0	0%	n=0	0%	n=0
<i>Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen</i>	48%	n=47	48%	n=47	4%	n=4	1%	n=1

TABEL 10.

## INFORMATIE OVER GEVOLGEN

De meeste respondenten gaven aan dat de informatie of toelichting die zij van hun ziekenhuis kregen over de gevolgen duidelijk was (tabel 11).

Informatie / toelichting duidelijk?	Duidelijk	Beetje duidelijk	Onduidelijk	Ik kreeg geen informatie	Weet ik niet / n.v.t.
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>veranderd</u> in telefonische / digitale afspraak</i>	87% n=710	9% n=72	2% n=20	1% n=11	1% n=4
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>afgezegd</u></i>	76% n=314	13% n=58	6% n=25	5% n=20	1% n=3
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis <u>verplaatst</u></i>	81% n=360	12% n=52	4% n=17	3% n=14	1% n=4
<i>Behandeling <u>uitgesteld</u></i>	72% n=253	16% n=57	9% n=31	3% n=12	0% n=1
<i>Behandeling <u>aangepast</u></i>	80% n=144	13% n=23	5% n=9	2% n=4	1% n=1
<i>Behandeling <u>stopgezet</u></i>	74% n=39	17% n=9	6% n=3	4% n=2	0% n=0
<i>Second opinion <u>uitgesteld</u></i>	33% n=1	33% n=1	33% n=1	0% n=0	0% n=0
<i>Second opinion <u>afgezegd</u></i>	75% n=3	0% n=0	0% n=0	25% n=1	0% n=0
<i>Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen</i>	81% n=80	12% n=12	3% n=3	3% n=3	1% n=1

TABEL 11.

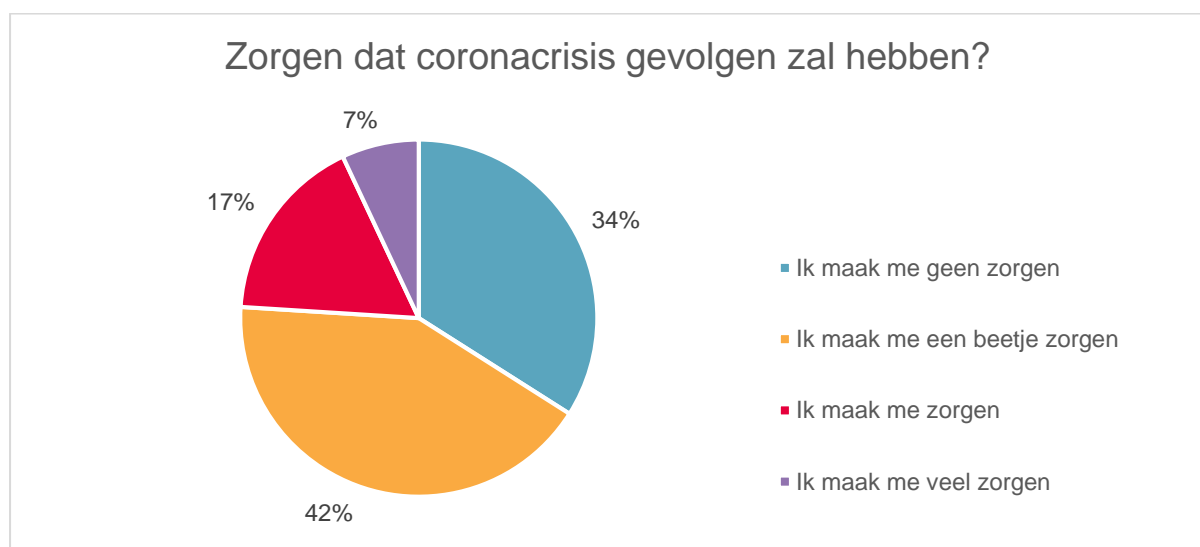
## ZORGEN OVER GEVOLGEN

Veel respondenten maken zich zorgen over de gevolgen die zij door de coronacrisis ervaren. Zeker daar waar het gaat om het uitstellen of stopzetten van de behandeling (tabel 12).

Zijn er zorgen over ervaren gevolgen?	Geen zorgen		Een beetje zorgen		Zorgen		Veel zorgen	
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis veranderd in telefonische / digitale afspraak</i>	48%	n=395	34%	n=279	13%	n=105	5%	n=38
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis afgezegd</i>	25%	n=110	40%	n=180	22%	n=96	14%	n=61
<i>Afspraken / onderzoeken in ziekenhuis verplaatst</i>	31%	n=139	44%	n=197	19%	n=83	6%	n=28
<i>Behandeling uitgesteld</i>	10%	n=35	36%	n=126	28%	n=99	27%	n=94
<i>Behandeling aangepast</i>	22%	n=39	39%	n=71	30%	n=54	9%	n=17
<i>Behandeling stopgezet</i>	15%	n=8	23%	n=12	40%	n=21	23%	n=12
<i>Second opinion uitgesteld</i>	0%	n=0	0%	n=0	0%	n=0	100%	n=3
<i>Second opinion afgezegd</i>	0%	n=0	25%	n=1	25%	n=1	50%	n=2
<i>Patiënt moet bepaalde voorzorgsmaatregelen nemen</i>	15%	n=15	28%	n=28	41%	n=41	15%	n=15

TABEL 12.

Van de respondenten die (*tot nu toe nog*) geen gevolgen hebben van de coronacrisis (of dit niet weten) – zie afbeelding 3 – maakt bijna een kwart (24%) zich (veel) zorgen dat de coronacrisis gevolgen zal hebben voor de behandeling of nacontrole van hun vorm van kanker (zie afbeelding 4).



AFBEELDING 4.

De fase van ziekte en behandeling maken uit voor de zorgen die mensen met kanker hebben over dat de coronacrisis gevolgen zal hebben voor hun behandeling of nacontrole (zie tabel 13). Mensen die (waarschijnlijk) geen kanker meer hebben en mensen bij wie de behandeling is afgerond maken zich het minst zorgen.

Zorgen dat coronacrisis gevolgen zal hebben?	Geen zorgen	Beetje zorgen	Zorgen	Veel zorgen
<b>Ziektefase</b>				
<i>(waarschijnlijk) geen kanker meer</i>	50% n=125	37% n=94	11% n=27	2% n=6
<i>word (waarschijnlijk) beter</i>	26% n=61	48% n=113	19% n=45	8% n=18
<i>word (waarschijnlijk) niet beter</i>	31% n=140	43% n=192	19% n=85	7% n=33
<b>Behandelfase</b>				
<i>behandeling moet nog <u>starten</u></i>	26% n=10	46% n=18	18% n=7	10% n=4
<i><u>op dit moment</u> behandeling</i>	29% n=197	44% n=305	20% n=137	8% n=52
<i>behandeling <u>afgerond</u>, nacontrole</i>	44% n=157	39% n=137	12% n=44	5% n=16

TABEL 13.

Tijd lijkt ook een factor van betekenis, als het gaat om de zorgen van de groep mensen die (nog) geen gevolgen hebben ervaren. Mensen die de vragenlijst in de week van 11 t/m 17 april invulden, maakten zich vaker (43%) *geen* zorgen over de gevolgen van de coronacrisis voor behandeling en nacontrole, dan mensen uit de week van 4 t/m 10 april (34%) en mensen die de lijst invulden in de week van 28 maart t/m 3 april (30%).

In de kaders op de volgende twee pagina's ter illustratie enkele quotes van mensen over de ervaren en gevreesde gevolgen van de coronacrisis.

## **Wat mensen met kanker zeggen over de gevolgen van de coronacrisis:**

*'Ik heb een zeer beperkte luchtinhoud en ben echt bang voor het coronavirus. De gedachte dat een IC behandeling er voor mij niet inzit, maakt dat ik slapeloze nachten heb.'*

*'Er zijn wel telefonisch consulten, maar men ziet de patiënt nu niet. Ook bij telefonisch consulten vergeet je veel dingen die je anders als je tegen over elkaar, zit wel zou vragen.'*

*'Als het ziekenhuis vol ligt met coronapatiënten en de wachtlijsten lopen op, wie geeft mij de garantie dat mijn behandeling door kan gaan? Ik ben jong, sta nog maar aan begin van een enorm traject. Ik heb nu geen uitzaaiingen en ik ben bang dat met een evt. uitstel straks wel uitzaaiingen heb. Dat is een verschil van leven en dood!'*

*'Door de chemo wordt mijn weerstand minder, waardoor besmetting mogelijk invloed heeft op de behandeling van zowel de kanker als de intensiteit van de coronabesmetting op zich.'*

*'Ik maak me zorgen dat mijn behandeling niet door kan gaan als gevolg van overbelasting van het ziekenhuis door de zorg voor COVID19 patiënten.'*

*'Het ziekenhuis heeft gevraagd of ik een telefonische afspraak wil. Ja, graag. Ik wil liever niet naar ziekenhuislocatie.'*

*'Een telefonisch consult is altijd minder dan de specialist tegenover je hebben, hoe alert je ook bent. Non-verbale communicatie is ook belangrijk, voor beide partijen.'*

*'Ik maak mij enorme zorgen over het feit dat ik alleen naar de behandeling moet, terwijl ik juist nu mijn partner zo hard nodig heb om de chemo aan te kunnen. Ik ben doodsbang en de chemo is heftig. Ik wil haar naast mij hebben en kunnen vasthouden, maar dat mag niet van t ziekenhuis.'*

*'De polikliniek was heel duidelijk over het doorgaan van zorg voor oncologie patiënten. (Tot mijn opluchting...).'*

*'Ik maak me zorgen over het duivelse dilemma: kiezen voor starten met de behandeling en in totale isolatie moeten, wegens verminderde weerstand; of kiezen voor uitstel omdat ik mantelzorgger ben voor mijn bejaarde vader die ik uiteraard niet wil besmetten.'*

*'Sommige studies zijn gestopt door corona. Daardoor heb ik geen mogelijkheid meer om voor die behandeling in aanmerking te komen.'*

*'Ik mis hier het face-to-face contact, hoewel zowel de verpleegkundig specialist als ook de arts alle tijd (telefonisch) voor mij had.'*

*'Ik heb gebeld, omdat ik half april voor controle moet, maar ik durf zelf niet. Ik ben sinds begin maart mijn huis niet meer uit geweest. Volgens de secretaresse is het echt wel veilig, maar het is nu gewijzigd in een belafpraak met de longarts.'*

*'In overleg met de longarts (telefonisch) hebben we samen besloten dat ik zes weken zou kunnen wachten. Nu met de behandeling beginnen voelde voor mij verkeerd.'*

*'Nu is het bloedonderzoek en telefonisch overleg met de oncoloog gepland op de dag dat ook de chemo en immuno inliep. Hierdoor 1x minder vaak naar het ziekenhuis.'*

*'Bij een telefonische afspraak ziet de oncologisch verpleegkundige mij niet en kan dan naar mijn mening moeilijker de bijwerkingen van de chemo beoordelen (foto geeft toch een ander beeld).'*

*'Brickeroperatie uitgesteld, reden die gegeven wordt is: een andere patiënt heeft voorrang en er is geen IC bed beschikbaar ivm corona.'*

*'Ik mis de persoonlijke begeleiding in het kankerproces. Als ik vragen heb mag ik altijd bellen, maar als de corona er niet was geweest had de begeleiding anders geweest voor mijn gevoel.'*

*'Zorg dat kankerpatiënten niet op de reserve bank worden neergezet, zodat wij straks te laat met onze controle's zijn en onnodig sterven. Ook wij hebben jonge kinderen, partner, ouders.'*

*'Behalve extra maatregelen tegen besmetting met corona, merk ik hier in het ziekenhuis niets van de crisis. Men heeft ruim voldoende tijd voor mijn behandeling.'*



## **Wat mensen met kanker zeggen over de gevolgen van de coronacrisis:**

*'De kwaliteit van het telefonisch contact was kort en zakelijk en zette druk op de te nemen beslissing. Een goed uitgebreid individueel gesprek met partner was niet meer mogelijk.'*

*'Medicijnen voor de trial werden meteen uitgereikt na het bloedonderzoek, terwijl we doorgaans op de uitslag wachten voordat ze verstrekt worden. Dit om de contactmomenten in het ziekenhuis te beperken. Een week later heeft hematoloog de uitslagen telefonisch met me besproken. Werkt prima!'*

*'Telefonisch contact over wezenlijke zaken is ongemakkelijk.'*

*'Als er nu iets is, zullen ze minder gauw zeggen 'kom maar even langs'. Je moet nu zeker weten dat je verdenkingen hebt voor je een afspraak kunt maken. (En dan mag je natuurlijk niet verkouden zijn). Ik heb geen directe lijn meer met het ziekenhuis of huisarts en dat beangstigt mij erg.'*

*'Ik ben heel vriendelijk te woord gestaan. Geen wachttijden. En ik vind uitstel van onderzoek, en telefonisch overleg een uitstekende oplossing. Het zijn moeilijke tijden die aanpassingen vragen van iedereen, ook van mij.'*

*'Twee weken geleden is mij gevraagd of ik ivm corona mijn controlescan wilde verzetten met 2 maanden. Ik wilde dit niet, dus er is volgens plan een scan gemaakt. Helaas meerdere uitzaaiingen gezien op scan. Blij dat ik de scan door heb laten gaan. Ik vond het wel vreemd dat de beslissing hiervoor bij mijzelf lag.'*

*'Telefonisch gesprek overviel mij ik was daarna heel verdrietig, ik voelde mij in de steek gelaten.'*

*'Ik vind dit heel vervelend, omdat ik betwijfel of diagnostiek via telefonisch consult wel goed verloopt en of dit niet ten koste gaat van de behandeling. Een specialist hoort zijn patiënt gewoon te zien.'*

*'Bang dat ik of mijn man corona krijgen. En dat mijn behandelingen niet door kunnen gaan.'*

*'Wat betreft afspraken gaat het rommelig. Afspraken sluiten niet op elkaar aan, 3 afspraken op een dag, waarvan 2 telefonisch op onduidelijke tijdstippen. Allemaal opgelost. De informatie over de aangepaste dosis kreeg ik laat en moest echt doorvragen waarom dit was en of het echt geen kwaad kon.'*

*'Een maand geleden dacht een van de hemato-oncologen nog aan het opschorten/overslaan van de onderhoudsbehandelingen, maar daar is het niet van gekomen. Mijn hemato-oncoloog vertelde mij gister dat de aanvankelijke uitgestelde behandelingen versneld ingehaald gaan worden.'*

*'Telefonisch komen niet alle vragen naar boven. Antwoorden zijn te medisch! Graag Jip en Janneke taal.'*

*'Respect hoe het ziekenhuis zich heeft aangepast en goede maatregelen heeft getroffen. En tevens open staan voor mijn eigen mening en ideeën.'*

*'Vooral angst dat ik een IC opname niet overleef of niet meer in aanmerking kom.'*

*'Had wel liever de arts gezien in het ziekenhuis tijdens het gesprek, dan kan er ook iemand anders bij het gesprek aanwezig zijn. Telefonisch gaat dat niet, dus voer je het gesprek alleen.'*

*'Ik ben in januari gestart met nieuwe medicatie. Dat zou ieder 4 weken gemonitord worden maar is tot nu toe niet gelukt. Wel bloedafname en telefonisch consult, maar ik kan niet mijn verhaal goed kwijt zo en de klachten die ik ondervind van de nieuwe medicatie.'*

*'Er zijn alleen telefonisch gesprekken met de hematoloog mogelijk. Dit is toch afstandelijker dan een face to face gesprek.'*

*'Het ziekenhuis heeft actief contact opgenomen en wilde poli op andere plek laten doorgaan. Ik durfde dat niet, daarom telefonische afspraak. Dat was ook geen enkel probleem. Arts en ziekenhuis denkt heel goed mee.'*

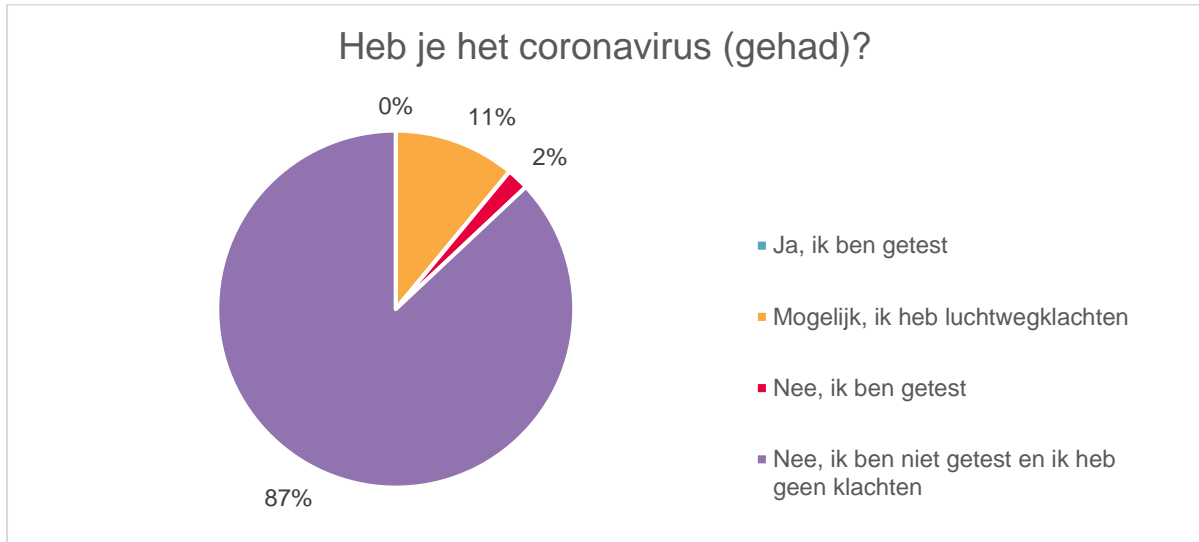
*'Ik snap best dat het coronavirus nu op de voorgrond staat, maar ik maak mij wel zorgen over mijn behandeling. Ik vind het lastig dat ik verder niets hoor vanuit het ziekenhuis.'*

*'Omdat ik begrepen heb dat mensen in mijn situatie niet voor eventuele IC behandeling in aanmerking komen en dat het dus mede daarom dodelijk kan zijn.'*



## HET CORONAVIRUS

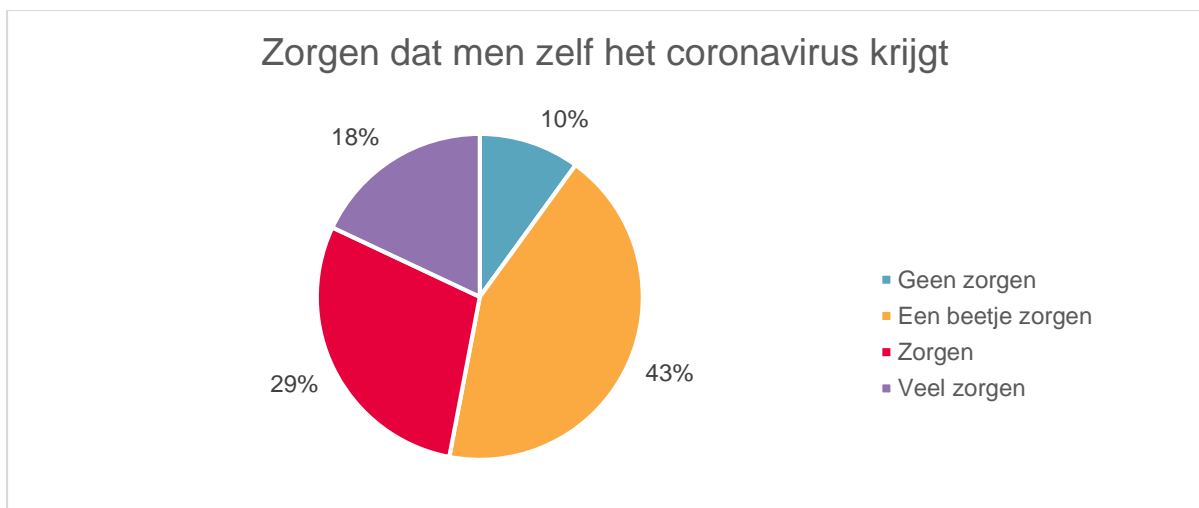
Het gros van de respondenten in deze peiling (87%, n=4622) heeft niet het coronavirus (gehad): ze zijn niet getest en hebben ook geen griepklachten<sup>10</sup> (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

Mensen van 65 jaar of ouder geven vaker (92%) aan *niet* het coronavirus te hebben (en ook niet getest en ook geen griepklachten), dan mensen jonger dan 65 jaar (85%).

Van de respondenten die aangegeven heeft *niet* of *mogelijk* het coronavirus te hebben, geeft bijna de helft (47%) aan zich (veel) zorgen te maken dat ze zelf het coronavirus krijgt (afbeelding 6).



AFBEELDING 6.

Vrouwen maken zich vaker (20%) *veel* zorgen dat ze het coronavirus krijgen, dan mannen (15%).

Daarnaast laat leeftijd een verschil zien: mensen die jonger zijn dan 65 jaar maken zich vaker (20%) *veel* zorgen om het coronavirus te krijgen dan mensen die ouder zijn dan 65 jaar (15%).

Respondenten die aangeven (waarschijnlijk) niet beter te worden maken zich eveneens vaker (23%) *veel* zorgen om het coronavirus te krijgen, dan mensen die (waarschijnlijk) beter worden (19%) en mensen die (waarschijnlijk) geen kanker meer hebben (13%). Zie tabel 14. Datzelfde geldt voor respondenten die op dit moment in behandeling zijn (23%) en die nog moeten starten met behandeling (22%) ten opzichte van mensen die de behandeling al hebben afgerond (14%).

Ziektefase	Geen zorgen	Beetje zorgen	Zorgen	Veel zorgen
<i>(waarschijnlijk) geen kanker meer</i>	13% n=257	50% n=996	24% n=485	13% n=261
<i>word (waarschijnlijk) beter</i>	8% n=65	42% n=332	30% n=239	19% n=150
<i>word (waarschijnlijk) niet beter</i>	7% n=136	38% n=725	32% n=604	23% n=433
<b>Behandelfase</b>				
<i>behandeling moet nog <u>starten</u></i>	9% n=21	41% n=100	29% n=70	22% n=55
<i><u>op dit moment</u> behandeling</i>	7% n=176	39% n=918	31% n=738	23% n=545
<i>behandeling <u>afgerond</u>, nacontrole</i>	12% n=313	48% n=1270	26% n=702	14% n=373

TABEL 14.

Respondenten die aangeven dat de coronacrisis gevolgen heeft voor hun behandeling of nacontrole van kanker (21%) en respondenten die *tot nu toe* nog geen gevolgen ondervinden (20%) maken zich vaker zich *veel* zorgen het coronavirus te krijgen ten opzichte van respondenten die *geen* gevolgen hebben van de coronacrisis (10%).

### Wat mensen met kanker zeggen over zorgen ten aanzien van het coronavirus:

*'Als het zo is, dan kan ik het niet veranderen. Hou me aan de adviezen wat landelijk verwacht en gevraagd wordt.'*

*'Ik ben bang dat ik corona niet overleef en weet niet zeker of ik in aanmerking kom voor behandeling op IC.'*

*'Ik maak me geen zorgen, maar ben wel héél voorzichtig!'*

*'Gezien ik palliatief ben, kleine uitzaaiingen longen waar ik nog geen last van hebt en een zeer goede conditie heb, ben ik toch bang dat ze, als ik ernstig ziek wordt door corona, ze mij niet meer aan de beademing zullen doen en ik dus niet aan kanker, maar door corona zal sterven.'*

*'Durf nauwelijks nog naar buiten en laat niemand meer in m'n huis binnen.'*

*'Ik weet niet of ik thuis kan blijven met corona, wil niet op IC sterven. Als dat het geval zou worden, weet niet of palliatieve zorg thuis dan wel mogelijk is.'*

*'Ik maak me best wel zorgen, ik houd me heel strikt aan de regels, maar vind het wel eng.'*

## CONCLUSIE EN DISCUSSIE

### CONCLUSIE

De helft van de mensen met kanker heeft contact gehad met hun ziekenhuis over de gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling of nacontrole van hun vorm van kanker. 2 op de 10 kankerpatiënten neemt door de coronacrisis minder snel zelf contact op met het ziekenhuis dan zij normaal zouden doen.

1 op de 3 mensen met kanker ervaart gevolgen van de coronacrisis voor de behandeling of nacontrole van hun vorm van kanker. Deze gevolgen verschillen per behandelfase. Van de mensen die nog moeten *starten* met behandeling, is de behandeling bij 1 op de 6 uitgesteld. Bij mensen die *op dit moment* in behandeling zijn is dit bij 1 op de 8 het geval. Vooral de behandelingen immunotherapie, chemotherapie en doelgerichte therapie worden uitgesteld. De helft van de mensen bij wie de behandeling is uitgesteld maakt zich hier (veel) zorgen over. Het meest genoemde gevolg van de coronacrisis is een wijziging van een afspraak in het ziekenhuis. Bij mensen die *op dit moment* behandeld worden of bij wie de behandeling al is *afgerond*, is bij de helft de afspraak omgezet naar een telefonische of digitale afspraak. Bij de mensen die nog moeten *starten* met de behandeling, is dit bij 4 op de 10 het geval.

Een kwart van de kankerpatiënten die (nog) geen gevolgen ervaart, maakt zich (veel) zorgen dat de coronacrisis gevolgen zal hebben voor de behandeling of nacontrole van hun vorm van kanker.

Tot slot maakt bijna 5 op de 10 kankerpatiënten zich (veel) zorgen om zelf het coronavirus te krijgen.

### DISCUSSIE

Niet alle kankerpatiënten in deze peiling hebben contact gehad met hun ziekenhuis over de gevolgen van de coronacrisis. Daar kan een goede reden voor zijn, bijvoorbeeld omdat de afspraak pas over een paar weken of maanden is. Dat zien we ook terug in deze peiling als we kijken naar het moment wanneer de eerstvolgende afspraak is. Voor veel mensen is deze afspraak in april of mei gepland. Mogelijk was het ziekenhuis nog niet in de gelegenheid om deze afspraak te wijzigen in een telefonische of digitale afspraak, omdat afspraken die op kortere termijn plaatsvonden logischerwijs voorrang hadden. Een andere reden dat er nog geen contact was kan natuurlijk zijn dat de afspraak ongewijzigd en zoals gepland kon doorgaan. Het ziekenhuis heeft dan geen reden om contact op te nemen met de patiënt. Zorgelijk is wel dat door de druk van de crisis een deel van de kankerpatiënten minder snel geneigd is contact op te nemen met het ziekenhuis. NFK raadt patiënten aan niet te wachten met klachten of zorgen en hiervoor contact te zoeken met de behandelend arts of gespecialiseerd verpleegkundige. Dit om eventuele progressie van de ziekte tijdig te signaleren en mogelijke complicaties tijdig te behandelen.

Op het moment van de uitvraag ondervond een derde van de mensen met kanker in deze peiling gevolgen van de coronacrisis. Dit is een momentopname (eind maart tot medio april) ten tijde van acute fase van de coronacrisis. Tijd zal hier een rol spelen. In de eerste twee weken dat deze vragenlijst kon worden ingevuld werden wat vaker gevolgen gerapporteerd dan in de laatste week. De samenleving heeft tijd nodig gehad om te wennen aan de nieuwe

realiteit van de '1,5-meter-samenleving', waarin iedereen zo veel mogelijk thuis moest blijven. Ook ziekenhuizen hebben hier acties op moeten ondernemen, zoals het inrichten van afspraken op afstand (telefonisch of beeldbellen). Op het moment van schrijven van deze rapportage komen we in Nederland net uit de acute fase van de coronacrisis, wat niet wil zeggen dat er geen gevolgen meer zullen zijn voor mensen met kanker in de toekomst. De druk op de zorg blijft naar verwachting nog lange tijd groot. NFK zet zich in om te zorgen dat enerzijds voldoende capaciteit beschikbaar blijft om de kankerzorg zo optimaal mogelijk uit te voeren en anderzijds om deze zorg zo veilig mogelijk uit te voeren. NFK wil dan ook blijven monitoren wat de consequenties voor mensen met kanker zijn.

De gevolgen van de coronacrisis lijken het meest ingrijpend voor mensen die nog moeten *starten* met de behandeling en mensen die *op dit moment* in behandeling zijn. Bij een klein deel van deze twee groepen respondenten is de behandeling uitgesteld en mensen maken zich hier begrijpelijk (veel) zorgen over. In de meeste gevallen ging het om systemische behandelingen, zoals immuno- en chemotherapie. Deze therapieën grijpen in op het immuunsysteem: de verwachting was dat mensen hierdoor bij een besmetting met het coronavirus een slechter ziektebeloop zouden hebben. Het uitstellen van deze behandelingen zal dus waarschijnlijk altijd in het belang van de patiënt zijn geweest en komt overeen met de landelijke beleidsadviezen die de wetenschappelijke verenigingen in deze periode hebben doen uitgaan. De behandelkeuzes waarbij het risico van een besmetting met het coronavirus en het risico op progressie van de ziekte afgewogen moeten worden, zijn uiteindelijk maatwerk per patiënt en moeten op individueel niveau bekeken worden door de behandelaar en de patiënt samen. NFK realiseert zich dat dit lastige keuzes kunnen zijn. Daarbij verzoekt NFK zorgverleners zeker ook aandacht te hebben voor de zorgen die mensen hierbij kunnen hebben, want ook als een behandeling of een controle wordt uitgesteld voor de veiligheid van de patiënt zelf, kan dit leiden tot (veel) extra zorgen bij de patiënt, zo blijkt uit deze peiling.

De grootste consequentie van de coronacrisis is van praktische aard: fysieke consulten worden bij veel mensen omgezet in telefonische of digitale afspraken. Dit lijkt tot weinig zorgen te leiden bij kankerpatiënten, zo blijkt uit deze peiling. Ook is de informatie en de toelichting die men hierover kreeg voor de meeste mensen duidelijk. Toch zien we bij de open vragen dat niet alle respondenten deze communicatie op afstand prettig vinden. Er zijn mensen die de voorkeur geven aan een fysieke afspraak met hun arts en/of verpleegkundige, omdat men telefonisch de non-verbale communicatie mist, het gesprek vaak zonder naaste erbij moet doen of bepaalde vragen vergeet te stellen. Ook zijn er mensen die zeggen dat ze bij zorgen over fysieke symptomen toch graag face-to-face-contact met hun arts willen. Tegelijkertijd waren er respondenten die aangaven zelf liever niet meer naar het ziekenhuis te komen uit angst voor besmetting met het coronavirus: zij vonden het prettig dat afspraken telefonisch konden plaatsvinden. Hoe mensen met kanker de gesprekken op afstand in z'n algemeenheid ervaren is niet onderzocht in deze peiling en is wellicht interessant voor vervolgonderzoek.

Tot slot, zien we dat veel mensen met kanker die nog geen gevolgen ervaren, zich desalniettemin zorgen maken dat zij alsnog gevolgen zullen ervaren. Uit de open vragen maken wij op dat het dan bijvoorbeeld gaat over uitstel of stoppen van hun behandeling. Ook maken veel kankerpatiënten zich zorgen om het coronavirus te krijgen, zo blijkt uit de cijfers. Sommige respondenten geven aan bang te zijn dat zij met hun fysieke gesteldheid

een besmetting met het coronavirus niet zullen overleven of geen toegang krijgen tot de IC, als dat nodig zou zijn. Kankerpatiënten lijken zich extra kwetsbaar te voelen in deze tijd waarin het coronavirus rondwaart. NFK vindt dit heel begrijpelijk. Kanker en de behandeling ervan maakt mensen fysiek minder weerbaar dan mensen die niet ziek zijn. Daarom doen wij ook hier weer een beroep op zorgverleners om oog te hebben voor deze dubbele zorgen die mensen met kanker ervaren (angst voor de kanker en angst voor het coronavirus), met patiënten te bespreken of deze zorgen medisch gezien gegrond zijn en te zorgen voor extra ondersteuning, als dat nodig is.

## VERANTWOORDING

NFK heeft getracht deze vragenlijst zo breed mogelijk in Nederland te verspreiden, om een zo representatief mogelijk beeld te schetsen van de ervaringen van mensen met kanker tijdens de coronacrisis. De meeste patiëntenorganisaties en sommige ziekenhuizen en veldpartijen hebben de vragenlijst actief onder de aandacht gebracht van hun achterban of patiënten. Dit is terug te zien in de respons: sommige oncologische diagnoses, provincies en regio's zijn in de resultaten beter vertegenwoordigd dan andere. Mogelijk zijn de uitkomsten van deze peiling daarom niet volledig representatief voor *alle* mensen met kanker in Nederland. Dit dient bij het gebruik van deze uitkomsten voor het maken van beleid in acht te worden genomen.

## ACTIE

Op 16 april zijn voorlopige tussentijdse uitkomsten gedeeld met het RIVM en NZa. Het RIVM heeft de uitkomsten gebruikt voor een intern document dat besproken is met de Ministeriële commissie crisisbestrijding. De NZa heeft de uitkomsten gebruikt in een bespreking met minister Van Rijn, dat het herstarten en organiseren van de non-COVID-zorg betrof. Ook zijn de voorlopige uitkomsten besproken binnen de Taskforce Oncologie.

Op 23 april heeft het NOS journaal aandacht besteed aan de belangrijkste uitkomsten uit deze peiling. SONCOS werd hier ook in gehoord. Diezelfde avond was belangenbehartiger Irene Dingemans te gast bij de talkshow Op1 om de bevinding uit deze peiling toe te lichten.

Deze eindrapportage wordt wederom gedeeld met alle betrokken veldpartijen verenigd in de Taskforce Oncologie (NFK, NFK, NVZ, SONCOS/FMS, IKNL en NHG), alsook met VWS, NZa, RIVM, IGJ, ZN, PFN en de kankerpatiëntenorganisaties. Daarnaast zal NFK de uitkomsten delen met het publiek, via [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl) en sociale media.

Als deze rapportage en/of de ontwikkelingen rondom het coronavirus en de gevolgen daarvan aanleiding geven voor een nieuwe peiling, is dit een mogelijkheid voor NFK.

Met deze uitkomsten hoopt NFK een bijdrage te leveren aan het optimaal vormgeven van de "nieuwe werkelijkheid" voor het Nederlandse zorgstelsel als gevolg van de coronacrisis. Voor mensen die leven met of na kanker is het belangrijk dat hun diagnostiek, behandeling en nazorg niet alleen zo optimaal mogelijk kunnen (blijven) plaatsvinden, maar ook zo veilig mogelijk. Kanker kan mensen extra kwetsbaar maken bij een besmetting met het coronavirus. Als we in Nederland mensen met kanker optimaal willen blijven behandelen (ook zolang het coronavirus heerst), zullen we moeten zorgen voor "coronaveilige" omstandigheden. De scenario's voor de "nieuwe werkelijkheid" moeten onderbouwd worden

met daadwerkelijke cijfers en ervaringen. Met deze uitkomsten levert NFK hier een bijdrage aan vanuit het perspectief van mensen met kanker.

## VOETNOTEN

<sup>1</sup> De vragenlijst stond open van 29 maart tot 18 april 2020. In totaal begonnen 6126 mensen aan de vragenlijst; 5314 van hen vulden de vragenlijst volledig in. Na opschoning konden 5302 respondenten meegenomen worden in de analyses.

<sup>2</sup> Bij de vraag *Wat is je leeftijd?* was er tevens een antwoordcategorie 'Jonger dan 18 jaar'. Deze categorie is bij de analyses buitenbeschouwing gelaten (11 respondenten werden geëxcludeerd), omdat er voor kinderen met kanker in samenwerking met de [VOKK](#) een parallelle vragenlijst is opgezet. De huidige vragenlijst is daarbij vertaald naar een proxyvragenlijst voor ouders van kinderen met kanker. De uitkomsten van deze vragenlijst worden op een later moment apart gerapporteerd (vallen niet binnen deze rapportage). Uiteindelijk zijn er in deze rapportage twee leeftijdscategorieën gehanteerd: jonger dan 65 jaar (= antwoordcategorie '40 tot 65 jaar') en 65 jaar of ouder (= antwoordcategorieën '65 tot 75 jaar' en '75 jaar of ouder').

<sup>3</sup> De provincies zijn gebaseerd op de locatie van het ziekenhuis dat mensen hebben ingevuld bij de vraag *In welk ziekenhuis sta je onder behandeling of nacontrole van kanker?*. Het gaat dus om de provincie waarin het ziekenhuis ligt en niet om de provincie waar de respondent woont.

<sup>4</sup> De regio's zijn als volgt samengesteld: *Noord-Nederland* = Drenthe, Groningen en Friesland; *Midden-Nederland* = Noord-Holland, Utrecht, Flevoland, Overijssel; *Zuid-Nederland* = Limburg, Noord-Brabant, Gelderland, Zeeland en Zuid-Holland. Gelderland en Zuid-Holland zijn bij Zuid-Nederland gerekend omdat het RadboudUMC en het ErasmusMC veel patiënten uit de zuidelijke provincies opvangen. Voor deze regio-indeling is gekozen, omdat Zuid-Nederland in de uitdraagperiode het zwaarst getroffen was door het coronavirus en Noord-Nederland het minst zwaar.

<sup>5</sup> De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij NFK.

<sup>6</sup> Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL).

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

<sup>8</sup> I.v.m. de regionale aard van het coronavirus in Nederland worden provincies en regio's bij relevante analyses expliciet uitgelicht, ongeacht of er een verschil is.

<sup>9</sup> Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

<sup>10</sup> De volledige antwoordcategorie bij het antwoord 'Mogelijk, ik heb luchtwegklachten' in de vragenlijst was '*Mogelijk, ik heb/had luchtwegklachten en/of koorts (38 graden C of hoger) en/of 2 of meer symptomen van: griepig of ziek gevoel, spierpijn, oogpijn of hoofdpijn, en/of ik ben in contact met iemand die besmet is (geweest) met corona*'.

## AUTEURS

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