

nfk doneer je ervaring

Wat vind jij van de kankerzorg?

Uitgelicht: informatiebehoefte rondom tumorkenmerken

Resultaten Doneer Je Ervaring-peiling april 2026



Samenvatting

In april 2026 hebben we een korte peiling gehouden onder het Doneer Je Ervaring-panel. Als je hebt meegedaan, dank je wel!

Deelnemers zijn tevreden over de zorg die zij in het ziekenhuis kregen vanwege kanker. Gemiddeld geven zij een 8,4. Wel is er ruimte voor verbetering, vooral bij de onderwerpen nazorg en informatievoorziening.

Rondom de diagnose onderzoeken artsen zoals pathologen en radiologen uit hoe het precies zit met de kanker. De overgrote meerderheid heeft behoefte aan deze informatie over 'tumorkenmerken'. Deelnemers zijn vooral benieuwd naar de 'ernst' van de kanker, zoals het stadium, de 'agressiviteit' en waar het zich heeft verspreid. Bij twee-derde (66%) is de informatiebehoefte in de loop der tijd niet veranderd, een kwart (27%) wil(de) meer weten.

Negen van op de tien deelnemers is op zoek gegaan naar informatie over de kenmerken van hun soort kanker. Meestal via internet en via zorgverleners van het ziekenhuis.

Klik [hier](#) voor het rapport met alle uitkomsten.

Inhoud

- Inleiding 4
- Overzicht respondentkenmerken 5
- Tevredenheid zorg in het ziekenhuis 7
- Informatiebehoefte kenmerken kanker 12
- Onderwerpen voor toekomstige peilingen 18

- Bijlage 1: statistische analyses 20



Inleiding

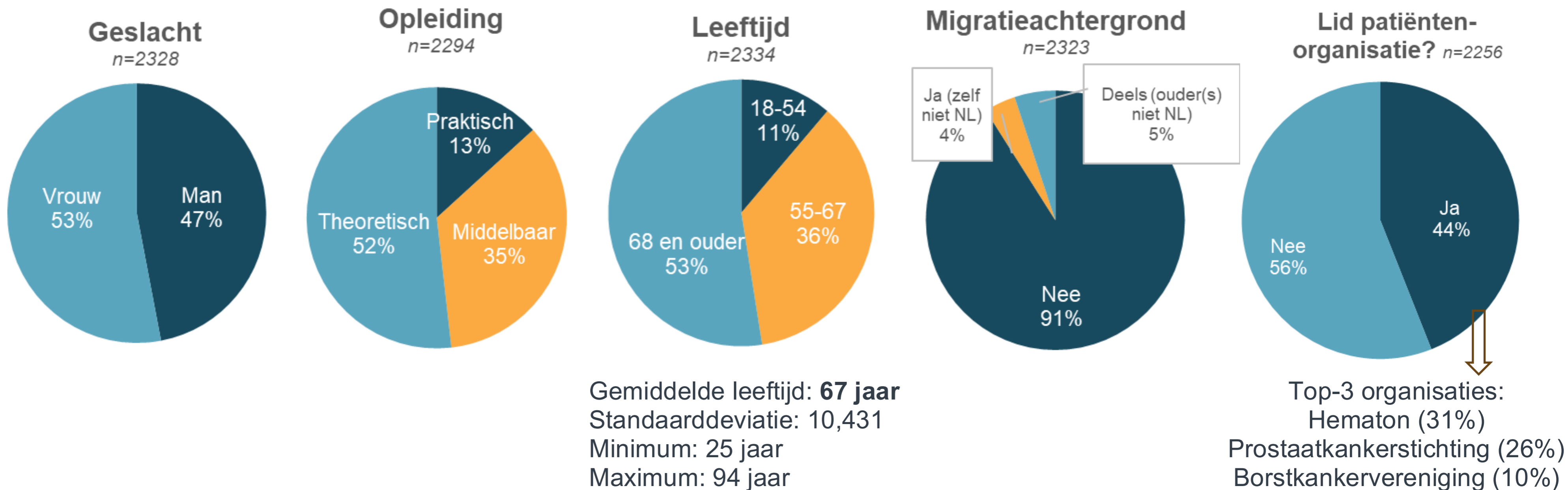
- Via een korte Doneer Je Ervaring-peiling, hebben we twee onderwerpen onderzocht:
 1. Tevredenheid met de zorg rondom kanker in het ziekenhuis
 2. Informatiebehoefte rondom tumorkenmerken

De antwoorden op deze vragen helpen om meer en actueler zicht te krijgen in de algehele ervaring met ziekenhuiszorg rondom kanker en wat verbeterpunten en successen zijn. Deze uitkomsten bieden belangrijke informatie en aanknopingspunten voor het opkomen voor de belangen van mensen geraakt door kanker via de belangenbehartigers van onze leden en NFK. Door enkele focusvragen over de informatiebehoefte rondom tumorkenmerken, kunnen we samen met onze lidorganisaties in de toekomst beter inspelen op deze informatiebehoefte, en zorgverleners hierover adviseren.

- De digitale vragenlijst is 31 maart en 1 april 2026 via een persoonlijke uitnodiging per e-mail verspreid onder de panelleden van Doneer Je Ervaring via de tool Qualtrics (n=9089 ten tijde van uitnodigingen). Na 1 week is een herinnering verstuurd aan de panelleden die nog niet of onvolledig hadden gerespondeerd. 2336 respondenten hebben de vragenlijst volledig ingevuld (26%), 32 daarvan hadden zelf geen kanker. Het invulpercentage was met 94% hoog.
- Zie bijlage 1 voor details rondom aanvullende statistische analyse.

Overzicht respondentkenmerken 1/2

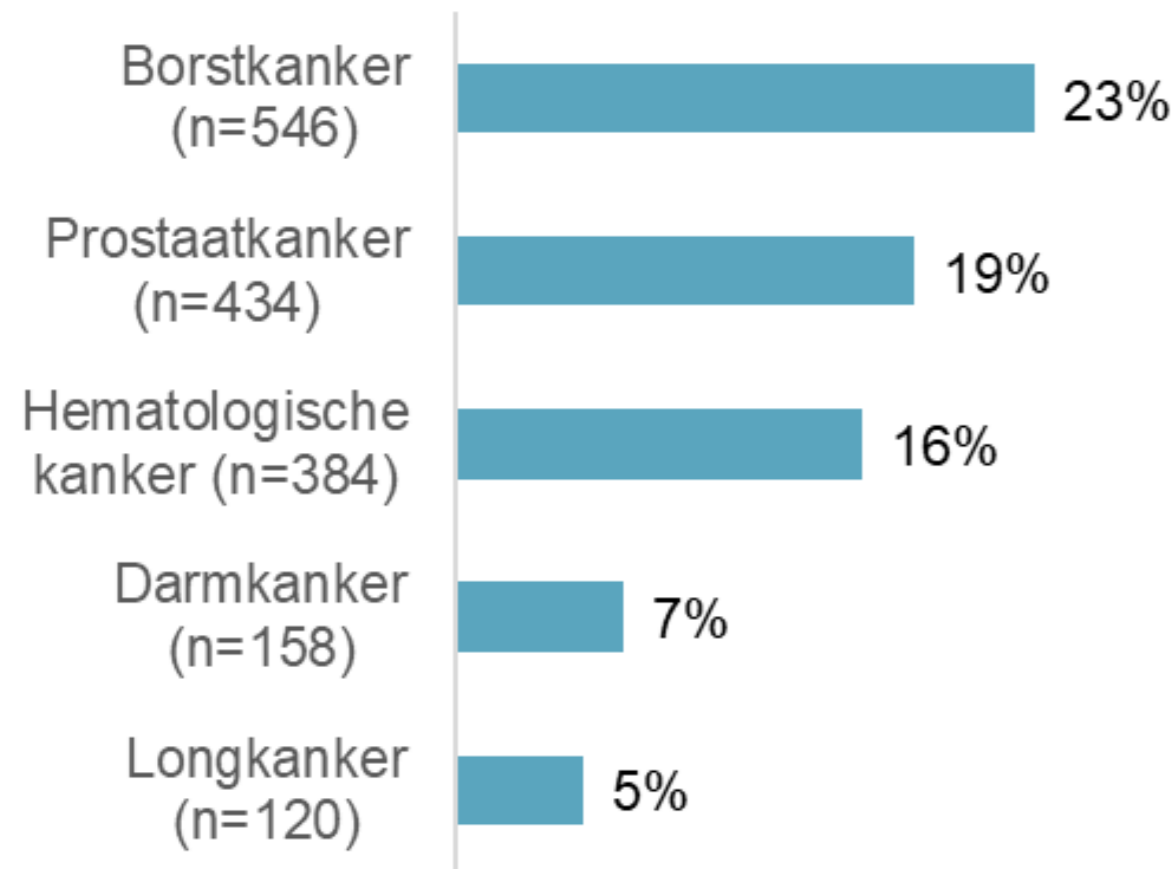
Basis = alle respondenten (n=2336), exclusief 'wil ik liever niet zeggen'



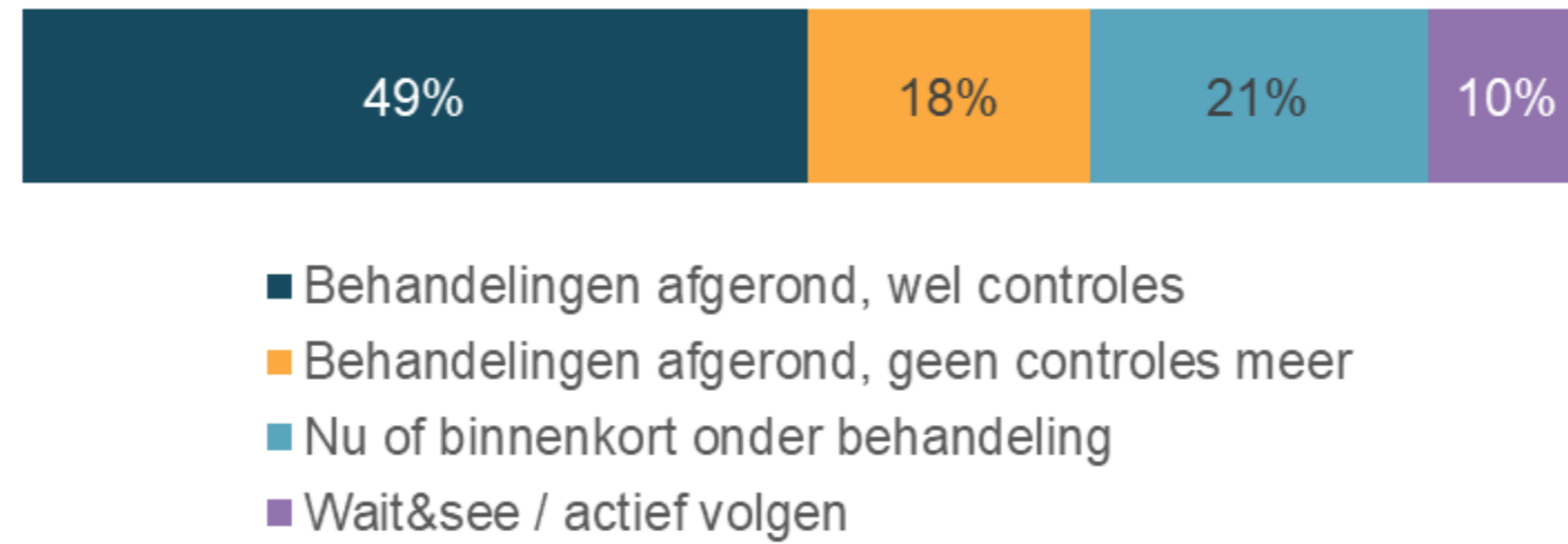
Overzicht respondentkenmerken 2/2

Basis = heeft of had kanker (n=2304) exclusief 'wil ik liever niet zeggen' / weet niet

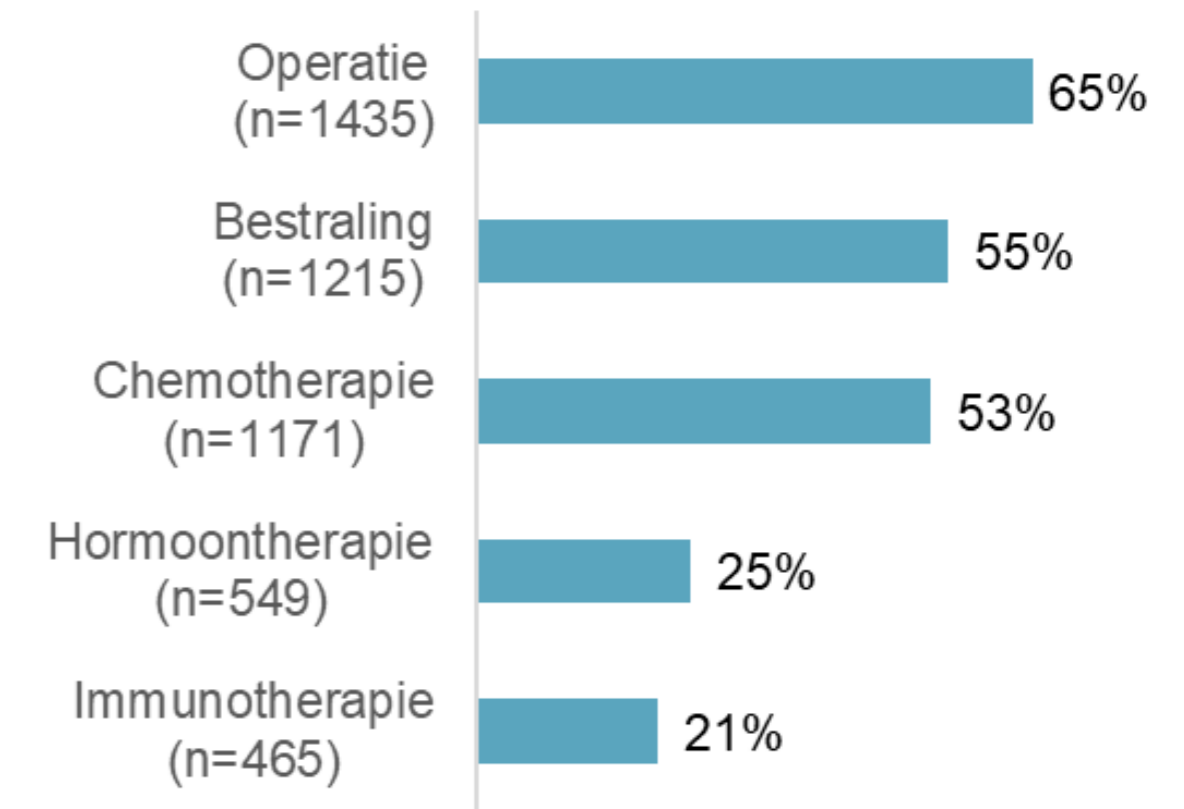
Kankersoort
Top-5



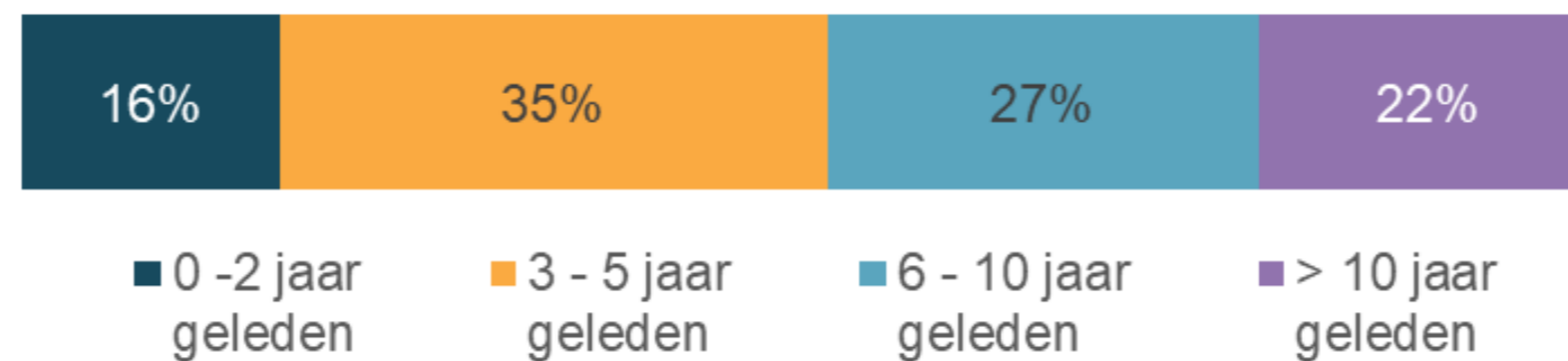
Behandelfase in 4 categorieën n=2295



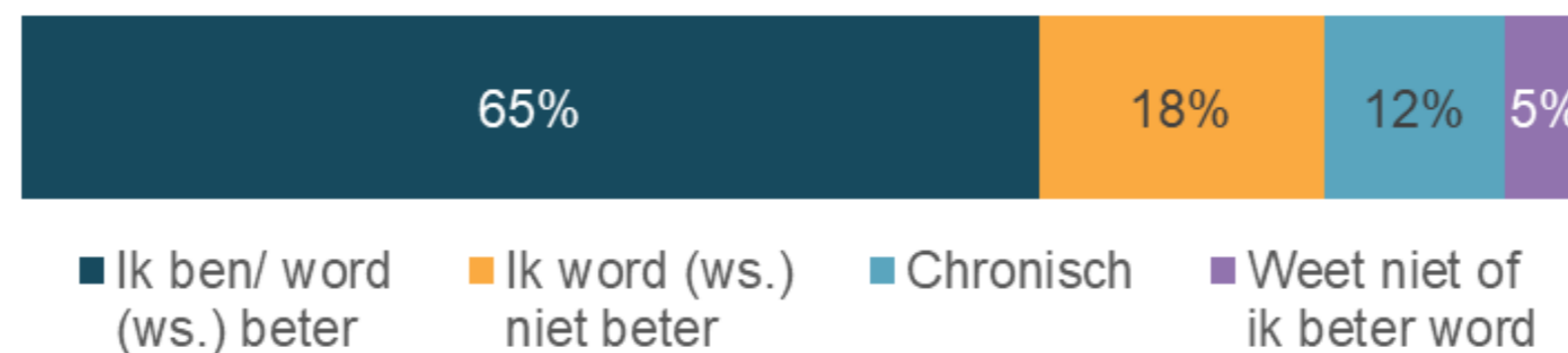
Behandelsoort(en)
Top-5, meerdere antw. mogelijk



Diagnosejaar in 4 categorieën n=2256



Ziektefase n=2286



Co-morbiditeit:

Geen: 57%
1 andere ziekte: 29%
≥2 andere ziektes: 15%

Aantal ziekenhuizen bij kanker:

1: 44%
2: 46%
≥3: 10%

Tevredenheid zorg in ziekenhuis



Meerderheid zeer tevreden over de zorg in het ziekenhuis

Hoe tevreden ben je over de zorg die je in het ziekenhuis krijgt of kreeg
vanwege kanker?

n=2295, excl. weet niet / n.v.t.

Geef een rapportcijfer tussen 1 (zeer ontevreden) en 10 (zeer tevreden).

Als je in meerdere ziekenhuizen bent geweest, probeer dan ee



Wat er beter kan:

- Nazorg
- Communicatie
- Kortere wacht- of doorlooptijden
- Voorlichting (o.a. over bijwerkingen)
- Persoonlijke aandacht / begeleiding

Wat er goed ging:

- 'De zorg (alles)'
- Aandacht, betrokkenheid, begrip
- Duidelijke uitleg
- Begeleiding
- Communicatie / luisteren

Ervaringen mensen zonder kanker – tevredenheid varieert

Naasten (n=29)

Gemiddeld rapportcijfer: 7,7 (n=25)

Standaarddeviatie = 2,558

20% ontevreden, 32% (enigsz.) tevreden, 48% zeer tevreden

Erfelijke aanleg (n=3)

Rapportcijfers (n=3): 7; 7; 9

(Geen toelichtingen)

“Ik word overal bij betrokken.”

*“Alles was met correcte zorg en menselijke
behandeling stond voorop in de zorg.”*

*“Als partner van werd ik niet als
gelijkwaardige gesprekspartner
gezien. Soms zelfs werd de rug v.d.
arts naar mij toegedraaid.”*

Een greep uit de toelichtingen: wat er goed gaat

“Goede uitleg, behandeling en alles werd zeer goed begeleid en afspraken gemaakt door de verpleegkundig specialist.”

“Chemotherapie heeft werk goed gedaan. In tweede ziekenhuis goed advies over operatie en reconstructiemogelijkheden.”

“Ingrepen zijn goed gelukt en het personeel is daar vriendelijk en behulpzaam.”

“Goede uitleg over de behandeling en ik kan altijd contact opnemen voor vragen.”

“Enorm betrokken, meelevend, goeie adviezen, je wordt echt als mens behandeld, niet als nummer.”

“Er werd snel actie ondernomen. De uitslag werd gegeven door de chirurg en zij had al voor diezelfde dag een afspraak bij de oncoloog ingepland.”

“Nazorg geweldig. Na 2 jaar nog steeds om de 6 maanden nog even contact met een hoofdverpleegkundige.”

“Ik werd serieus genomen en er werd de tijd genomen in hoeverre dat mogelijk was.”

“Deskundigheid, afspraken nakomen, me gehoord voelen en mee kunnen denken.”

“Goede uitleg van het behandelplan en de gevolgen daarvan.”

“Het meest waardeerde ik de inspraak die je over je behandeling krijgt. Beslissingen worden in samenspraak genomen nadat de opties zijn voorgelegd.”

Een greep uit de toelichtingen: wat er beter kan

“Uitleg over mijn soort kanker. Gesprek voorbereiden (artsen lijken soms pas terplekke het dossier in te zien).”

“Meer voorlichting over de bijwerkingen en ook behandeling van de bijwerkingen heb ik gemist.”

“Minder lange wachttijden.”

“Persoonlijke begeleiding, meer kennis over bijwerkingen.”

“Meer aandacht voor sociale en financiële gevolgen.”

“Nazorg, gevolgen van de ziekte en behandelingen in de toekomst.”

“Na ontslag zou ik wat meer mentale begeleiding willen hebben. Nu moest ik zelf opzoek naar mentale hulp.”

“Meer handjes aan het bed, zodat het verplegend personeel tijd en aandacht kan hebben voor de patiënt en zijn/haar dierbaren, m.n. op de dagbehandeling.”

“Nazorg, als je klaar bent met behandeling dan begint herstel pas. En er is dan niets meer buiten de jaarlijkse controles.”

“Toch wel de voorlichting, waarom bepaalde keuzes etc.”

“Meer informatie over zaken die erbij komen. Informatie over voeding, haarverlies, revalidatie.”

“Samenwerking tussen verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis.”

“Mijn gegevens overdracht van het ene naar het andere ziekenhuis kon m.i. sneller.”

Uitkomsten aanvullende analyse tevredenheid ziekenhuiszorg

(zie bijlage 1 voor algemene toelichting statistische analyses en het rapporteren daarvan)

Geslacht (n=2287)	Rapportcijfer
Man	8,6
Vrouw	8,3

Leeftijdscategorie (n=2293)	Rapportcijfer
18 – 67 jaar	8,3
68 of ouder	8,6

Opleidingsniveau (n=2255)	Rapportcijfer
Praktisch	8,7
Middelbaar	8,4
Theoretisch	8,4

Wanneer diagnose (n=2248)	Rapportcijfer
5 jaar of korter geleden	8,6
Meer dan 5 jaar geleden	8,3

Behandelfase (n=2287)	Rapportcijfer
Wait&see / actief volgen	8,0
Anders	8,5

Aantal ziekenhuizen vanwege kanker (n=2295)	Rapportcijfer
1	8,6
2	8,4
3 of meer	8,0

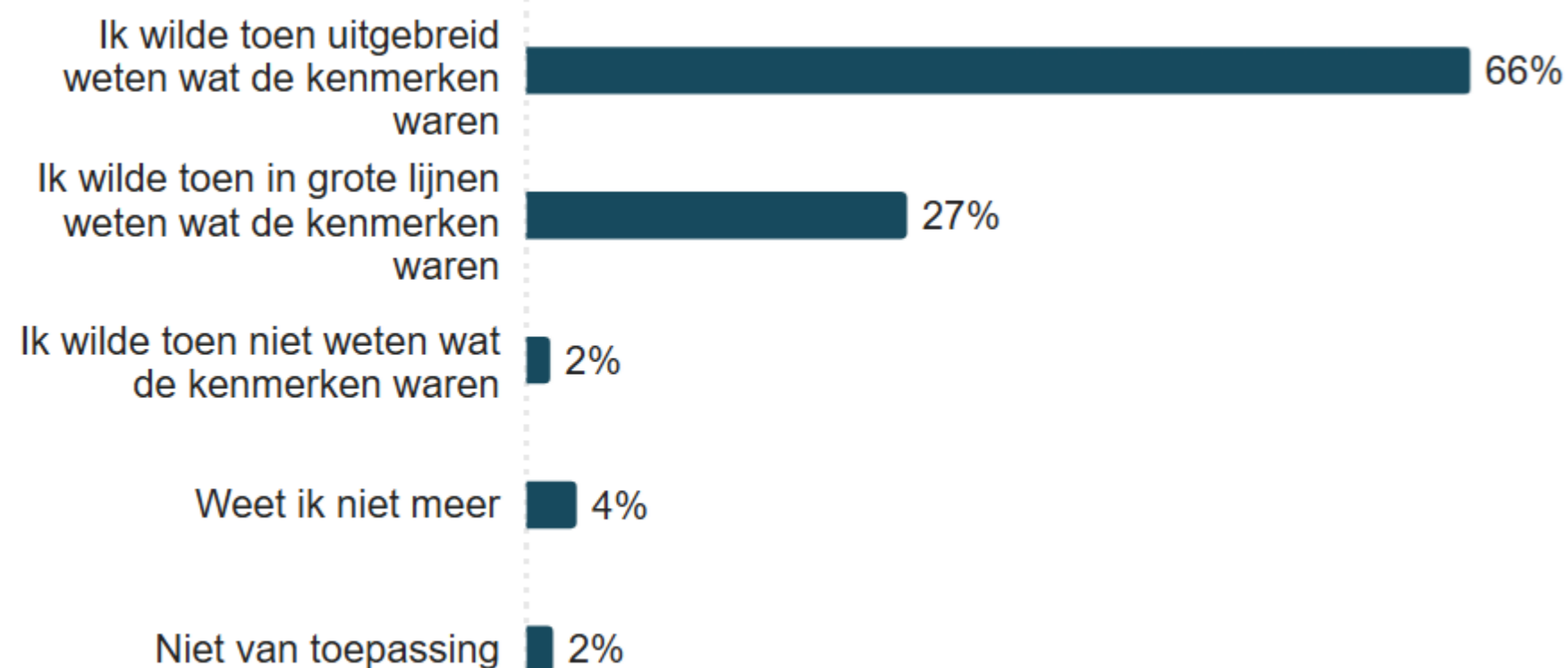
Informatiebehoefte kenmerken kanker



Grote informatiebehoefte over tumorkenmerken, met name de 'ernst'

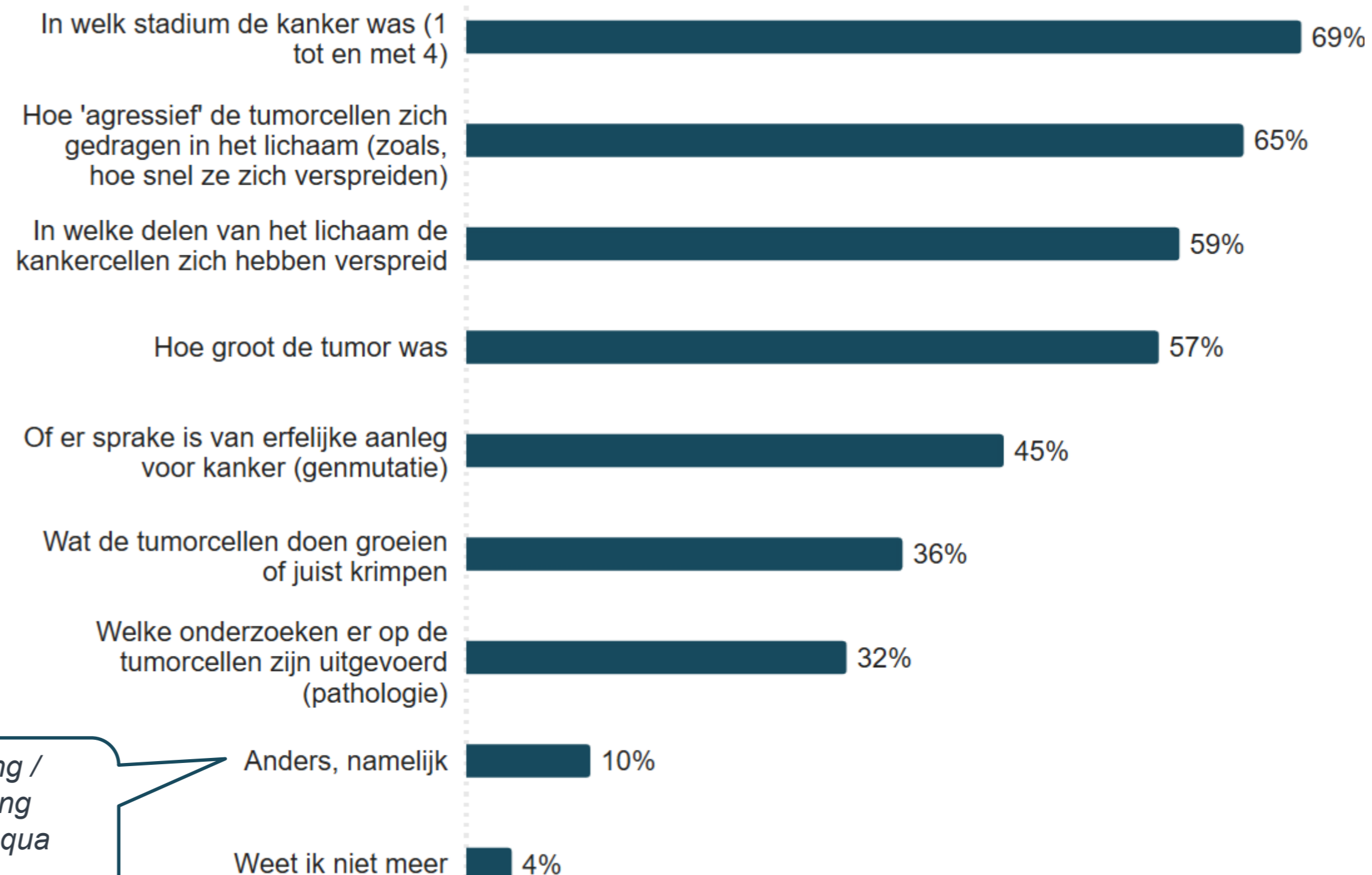
Welke uitspraak past het beste bij jou, als het gaat over de diagnose kanker?

n=2304



Welke kenmerken wilde je weten rondom de diagnose kanker (indien bekend)?

n=2141, indien willen weten, meerdere antwoorden mogelijk

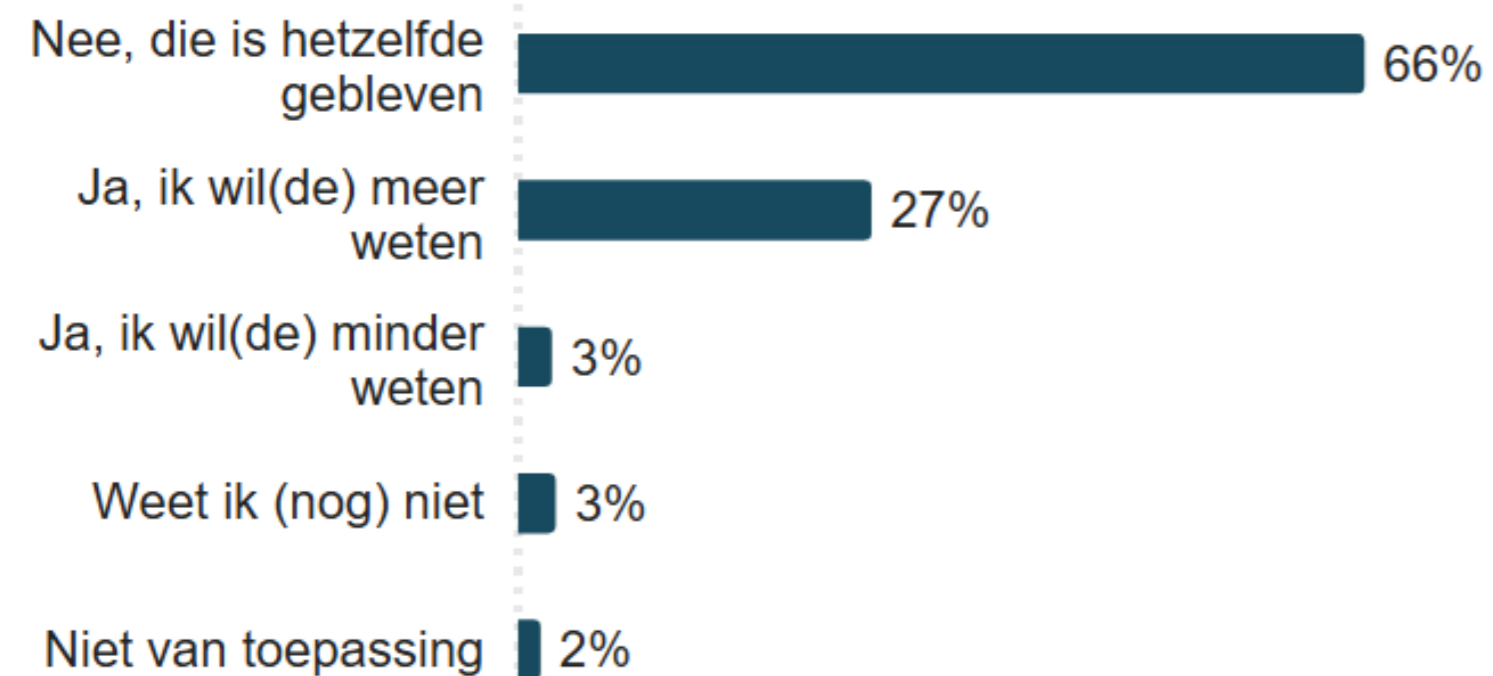


- Kansen overleving / levensverwachting
- Specifieke opties qua behandeling

Informatiebehoefte blijft meestal hetzelfde, patiënten zoeken informatie

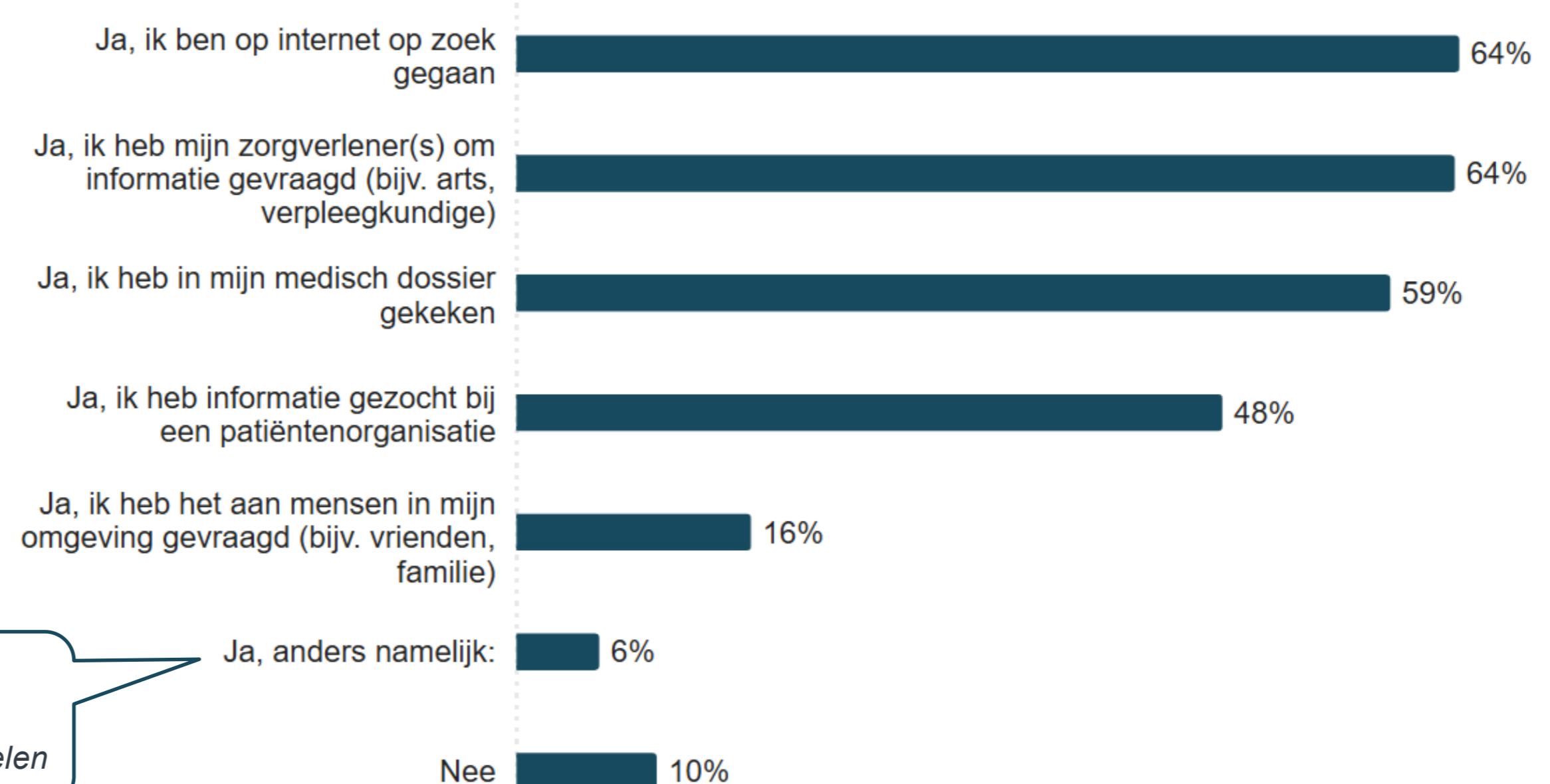
Is jouw behoefte aan informatie over de kenmerken van kanker in de loop der tijd veranderd?

n=2304



Ben jij op zoek gegaan naar informatie over de kenmerken van jouw soort kanker?

n=2302, excl. weet niet meer, meerdere antwoorden mogelijk



- *Folders*
- *Boeken*
- *Wetenschappelijke artikelen*

Een greep uit de toelichtingen informatiebehoefte kenmerken

“Belangrijk om te weten. Eerst geen volledige en juiste diagnose.”

“Eerste diagnose heb je nodig om alles voor jezelf op een rijtje te zetten. Heel kort erna wilde ik alles weten.”

“Ik wilde weten wat de vooruitzichten waren. Hoe de behandeling zou gaan.”

“Ik vond zowel het verslag van de radioloog (i.v.m. eventuele uitzaaiingen) als van de patholoog belangrijk. Ik kan al veel uitleg krijgen via Chatgpt. Ook het operatieverslag is heel belangrijk. Niemand wijst op deze verslagen.”

“Vooral het erfelijkheidsonderzoek vond ik heel belangrijk. Omdat er in mijn familie meer vrouwen met kanker zijn en inmiddels ook overleden.”

“Ik heb zelf ook nog heel veel informatie opgezocht en studies gelezen. Ik wil alles weten. En de cijfers hebben me erg geholpen om te begrijpen waarom de behandelingen noodzakelijk waren/zijn. Ze helpen me om de hormoontherapie vol te houden.”

“Ben van de grote lijnen: wilde zo snel mogelijk duidelijkheid over einddoel. Niet verzanden in details, dat leidde alleen maar af van mijn strijdbaarheid.”

“Ik wilde met name weten hoe groot de eventuele kanker was.”

“Ik heb niet voldoende kennis om alle details te begrijpen en te kunnen plaatsen.”

Door de kanker was ik niet in staat om dingen te begrijpen. Pas na de 2e chemo kuur werd mijn brein weer wat helderder. Gelukkig heeft mijn man alles begrepen en later aan mij verteld.”

“Ik kreeg pas in het derde gesprek met een medisch specialist te horen dat mijn tumor graad 3 was, en dat als mededeling, zonder context: hoe werkt de indexering.”

Uitkomsten aanvullende analyse informatiebehoefte

(zie bijlage 1 voor algemene toelichting statistische analyses en het rapporteren daarvan)

Informatiebehoefte over tumorkenmerken rondom diagnose

Opleidingsniveau (n=2141)	Uitgebreid willen weten	In grote lijnen willen weten	Niet willen weten
Praktisch	56%	41%	3%
Middelbaar	67%	31%	2%
Theoretisch	75%	24%	1%

Behandelfase (n=2171)	Uitgebreid willen weten	In grote lijnen willen weten	Niet willen Weten
Afgerond, nog controles	70%	29%	2%
Afgerond	64%	33%	3%
Onder behandeling	72%	27%	1%
Wait&see / actief volgen	78%	21%	1%

Informatiebehoefte in de loop der tijd veranderd?

Ziektefase (n=2046)	Nee (hetzelfde)	Ja, meer willen weten	Ja, minder willen weten
Is / wordt (ws.) beter	72%	26%	2%
Wordt (ws.) niet beter	65%	33%	3%
Chronische vorm	60%	37%	3%

Informatie over tumorkenmerken gezocht?

Opleidingsniveau (n=2262)	Ja	Nee
Praktisch	79%	21%
Middelbaar	90%	10%
Theoretisch	94%	6%

Behandelfase (n=2293)	Ja	Nee
Afgerond, nog controles	90%	10%
Afgerond	84%	16%
Onder behandeling	94%	6%
Wait&see / actief volgen	95%	5%

Over welk onderwerp(en) zou jij in de toekomst vragen willen beantwoorden als het gaat om kankerzorg?

- Vaak genoemde onderwerpen:
 - Nazorg
 - Omgaan met (late) gevolgen
 - Impact op omgeving en werk
 - Leefstijl en complementaire zorg
 - Psychosociale impact / zorg

“Divers: van behandeling tot communicatie in brede zin tot nazorg, voeding, conditie, werk.”

- De meeste onderwerpen zijn in het verleden al eens aan bod gekomen.
 - Zie www.doneerjeervaring.nl/peilingen voor de peilingen en uitkomsten daarvan
- In reacties worden ook vragen gesteld. Bijvoorbeeld over nieuwe medische ontwikkelingen, waarom voor bepaalde behandeling wordt gekozen.
 - Wil je meer informatie over jouw (erfelijke) vorm van kanker of ben je op zoek naar lotgenotencontact? De [patiëntenorganisatie](http://patiëntenorganisatie.nl) is er voor jou of kijk op www.kanker.nl.

nfk doneer je ervaring

Contact:



doneerjeervaring@nfk.nl

Volg ons op om op de hoogte te blijven:



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Doneer Je Ervaring



@doneerjeervaring



Bijlage 1 – statistische analyse

- Om uitkomsten te kunnen duiden, onderzoeken wij of deze verschillen samenhangen op basis van achtergrondkenmerken van respondenten en hun soort kanker. De volgende kenmerken zijn in deze analyses meegenomen: geslacht, leeftijdscategorie, opleidingsniveau, aantal jaren sinds diagnose, behandelfase en ziektefase.
- Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 29. Antwoordcategorieën 'weet niet / niet van toepassing' zijn niet meegenomen.
- Om te bepalen of een gemiddeld cijfer verschilt tussen respondenten op basis van hun achtergrondkenmerken, zijn de Independent-Samples t-toets en de One-Way ANOVA (post-hoc Bonferroni) gebruikt ($p < 0.5$). Alleen significante afwijkingen die met meer dan 0,3 punt verschillen zijn gerapporteerd (relevantie).
- Om te bepalen of er significante verbanden bestaan tussen inhoudelijke uitkomsten en achtergrondkenmerken, is er gebruik gemaakt van kruistabellen (crosstabs) met percentages, in combinatie met een chi-kwadraattoets ($p < 0.5$). Alleen significante afwijkingen die onderling meer dan 10% afwijken zijn gerapporteerd (relevantie).
- Details en de volledige vragenlijst zijn op te vragen via doneerjeervaring@nfk.nl