



# Een betere zorg voor zeldzame & complexe kankers: de mening van patiënten en hun naasten

Rapport voorbereid door Profacts

*Oktober 2024*

# INHOUW

- 1 Achtergrond en methodologie
- 2 Onderzoeksresultaten bij patiënten
- 3 Onderzoeksresultaten bij naasten van kankerpatiënten
- 4 Conclusies



# Achtergrond en methodologie

## Achtergrond

---

- Kom op tegen Kanker pleit voor referentiecentra voor zeldzame en complexe kankers. Voor complexe onderdelen van de kankerbehandeling is immers aangetoond dat concentratie van zorg leidt tot betere resultaten op vlak van overleving en levenskwaliteit. Bij zeldzame kankers is betrokkenheid van een referentiecentrum bij het behandelplan essentieel.
- Concentratie van behandelingen in referentiecentra kan er wel toe leiden dat patiënten wat verder moeten reizen. Om goeie beleidsvoorstellen te kunnen doen, is er daarom nood aan informatie over de elementen die een ruime groep van patiënten en naasten belangrijk vindt bij de keuze van een ziekenhuis en welk gewicht die elementen hebben in de uiteindelijke ziekenhuiskeuze. Elementen die een rol kunnen spelen, zijn verwachtingen over de kwaliteit, de afstand, doorverwijzing door een (huis)arts, de vorige ervaringen met een bepaald ziekenhuis, gepubliceerde kwaliteitsmetingen van de zorg in een ziekenhuis...
- Marktonderzoek bij een grote groep van patiënten en naasten geeft een concreet beeld van hoe de ziekenhuiskeuze verloopt.
- Profacts voerde zo'n onderzoek uit, met ondersteuning van Kom op tegen Kanker.



## Doelstellingen van het onderzoek

---

- Dit rapport brengt verslag uit van dit onderzoek en beantwoordt volgende onderzoeksvragen:
  - Hoe kiezen patiënten en naasten een ziekenhuis?
  - Hoe staan patiënten en naasten tegenover gespecialiseerde ziekenhuizen?
  - Hoe ver willen patiënten en naasten reizen naar een gespecialiseerd ziekenhuis?
  - Welke ondersteunende maatregelen kunnen de bereidheid om te reizen naar een gespecialiseerd ziekenhuis beïnvloeden?
- Het is belangrijk om te beklemtonen dat een voldoende grote én diverse steekproef bevroegd werd (ouderen en jongeren, mensen met een zeldzame en frequentere kanker, patiënten en naasten en mensen met uiteenlopende socio-economische posities). We benaderen hierbij een representatief\* staal van de Vlaamse kankerpatiënt.

\* Op het niveau van geslacht, leeftijd en diagnose.



---

We wensen uitdrukkelijk alle artsen, patiëntenverenigingen en organisaties te bedanken die meewerkten aan de rekrutering van respondenten.

Kom op  
tegen Kanker

A yellow logo consisting of a stylized flower with eight petals, positioned to the right of the text 'Kom op'.



### METHODOLOGIE

Online onderzoek op Profacts panel & via generieke linken verspreid door Kom op tegen Kanker in ziekenhuizen, via zorgverstrekkers, en andere kanalen.



### STEEKPROEFGROOTTE

Vlamingen met kankerdiagnose in laatste 5 jaar (n=840)  
Vlamingen met een naaste met kankerdiagnose (n=450)



### WEGING (\*)

Er werd een weging toegepast op de patiënten gebaseerd op basis van de 5-jaars prevalentiecijfers in Vlaanderen, geslacht en leeftijd.  
(Bron: Stichting Kankerregister, Brussel, 2024)



### STEEKPROEFOMSCHRIJVING

- Vlamingen met een kankerdiagnose in de afgelopen 5 jaar
- Naasten van een Vlaming met een kankerdiagnose in de afgelopen 5 jaar.



### VELDWERK PERIODE

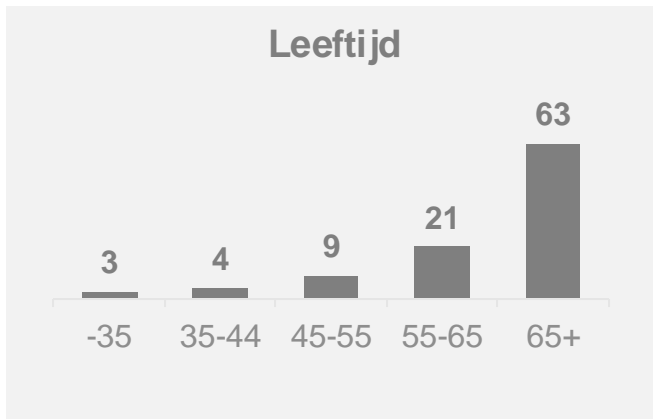
1 juni 2024 tot 1 oktober 2024



(\*) Ongewogen steekproefgrootte is gerapporteerd

Bij de resultaten van de kankerpatiënten, is er een foutenmarge van 3%

# Profilering van de kankerpatiënt, met een diagnose in de laatste 5 jaar



## Diagnose

Anuskanker	0,27%	▲ Sarcoom (van de...)	1,60%
Baarmoederhalskanker	0,80%	▲ Neuro-endocriene tumor	2,20%
Baarmoederkanker	2,02%	▲ Hersentumor	0,58%
▲ Bijnierkanker	0,14%	▲ Leukemie	2,43%
▲ Borstkanker	18,02%	▲ Lymfeklierkanker	3,32%
Blaaskanker	2,81%	▲ Eierstokkanker	0,87%
▲ Botkanker	0,19%	▲ Vulva- of vaginakanker	0,33%
Darm- en rectumkanker	9,74%	▲ Teelbalkanker	0,69%
▲ Galblaaskanker	0,07%	▲ Peniskanker	0,15%
▲ Galwegkanker	0,24%	▲ Schildklierkanker	1,38%
▲ Hoofd-halskanker	3,01%	▲ Urineleiderkanker	
Huidkanker: melanoom	6,89%	▲ Gastro-intestinale...	
▲ Hypofysekanker		▲ Dunne darmkanker	0,51%
Leverkanker	0,66%	▲ Luchtpijpkanker	
▲ Longkanker	6,58%	▲ Zwezerik- of...	
▲ Longvlieskanker	0,19%	▲ Kanker van de placenta	
Maagkanker	0,87%	▲ Huidkanker: mucosaal...	0,27%
▲ Multipel myeloom	1,29%	▲ Huidkanker:...	0,11%
▲ Myelodisplasie	0,91%	▲ Huidkanker: adnexale...	0,22%
Nierkanker	2,91%	▲ Kaposisarcoom	0,05%
▲ Pancreaskanker	1,22%	▲ Myeloproliferatief...	1,41%
Prostaatcancer	19,59%	Andere, namelijk:	3,77%
▲ Slokdarmkanker	1,23%	Dit weet ik niet	0,29%
		Wens ik niet te zeggen	0,14%

Basis: Kankerpatiënt met diagnose in laatste 5 jaar (n=840)

\*De gewogen steekproef wordt gerapporteerd.

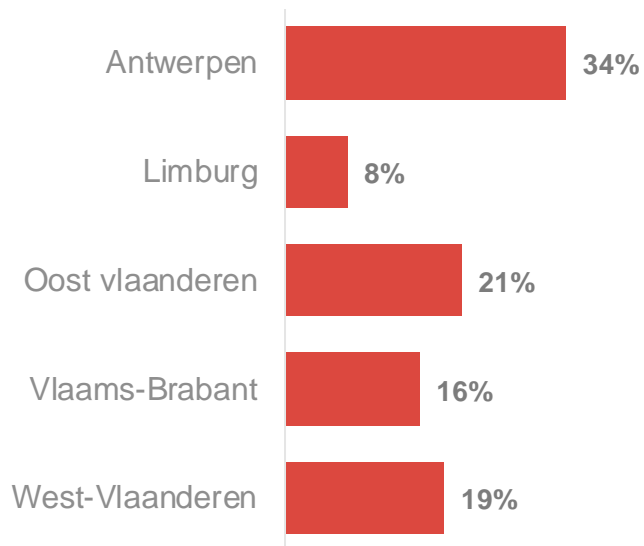
▲ Zeldzame kanker

▲ Kanker met bewezen vol/outcome-verband (Belgische cijfers).

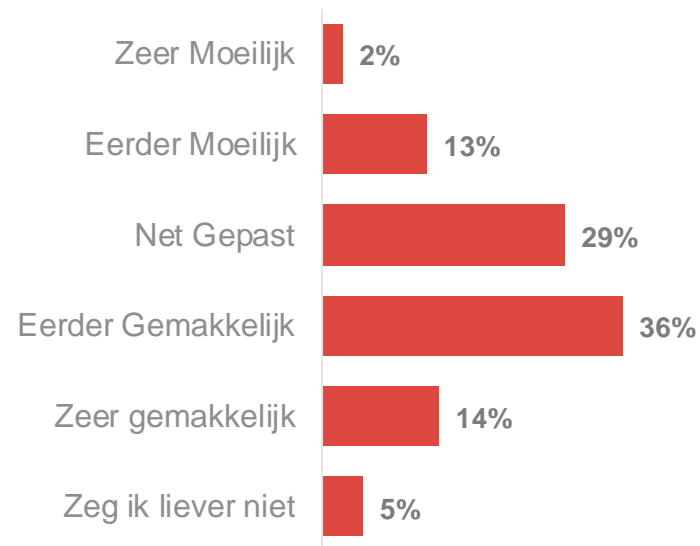


## Profilering van de kankerpatiënt, met een diagnose in de laatste 5 jaar

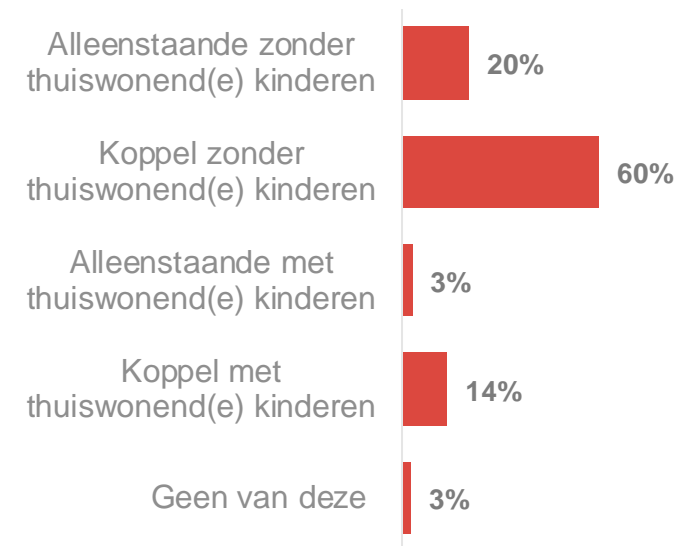
### Provincie



### “Rondkomen”



### Gezin

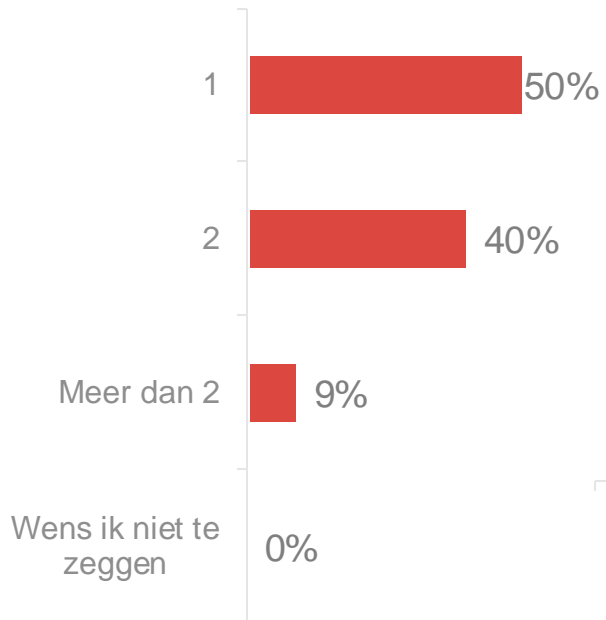


2

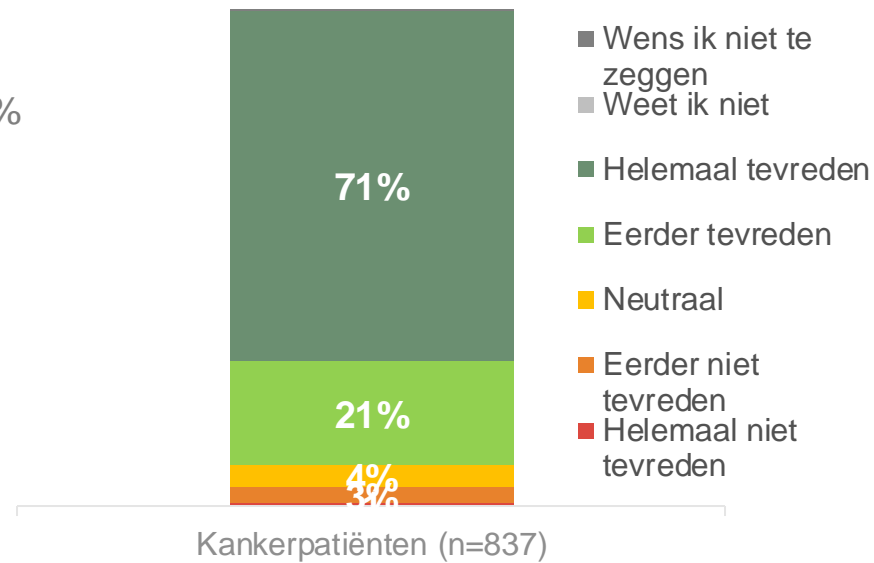
## Onderzoeksresultaten bij patiënten

Maar liefst 7 op 10 is heel tevreden over de huidige zorg die hij krijgt, 3 op 10 is minder of niet tevreden. De helft van die patiënten wordt onderzocht in meer dan 1 ziekenhuis, en de grote meerderheid vindt ook dat de samenwerking tussen die ziekenhuizen goed verloopt.

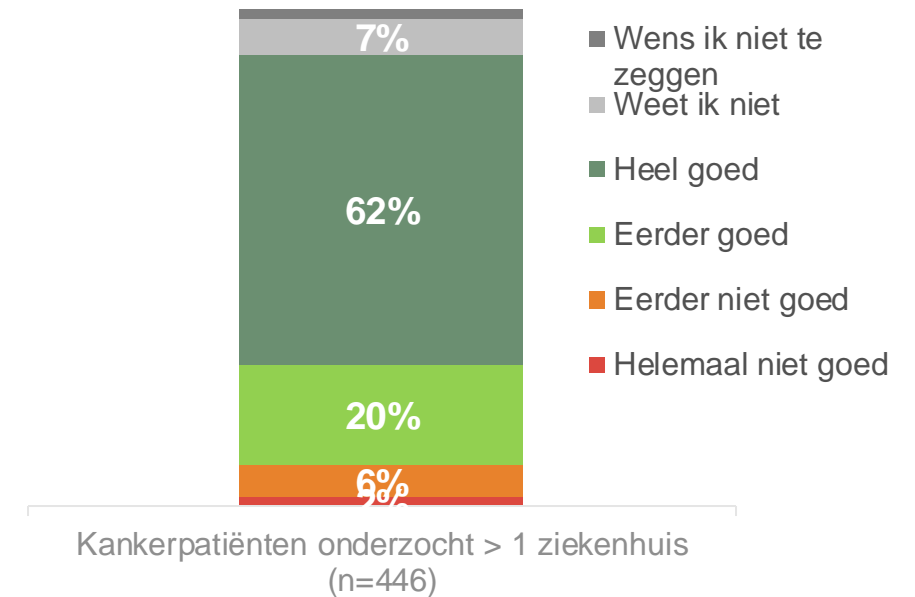
### Aantal ziekenhuizen Behandeling



### Tevredenheid ziekenhuis



### Tevredenheid samenwerking (bij meerdere ziekenhuizen)



**i** 91% geeft aan dat ze vrijwel onmiddellijk (66%) of relatief snel (25%) bij de juiste arts of het juiste zorgteam terecht kwamen.

Basis  
Vraag

Kankerpatiënten (n=840)

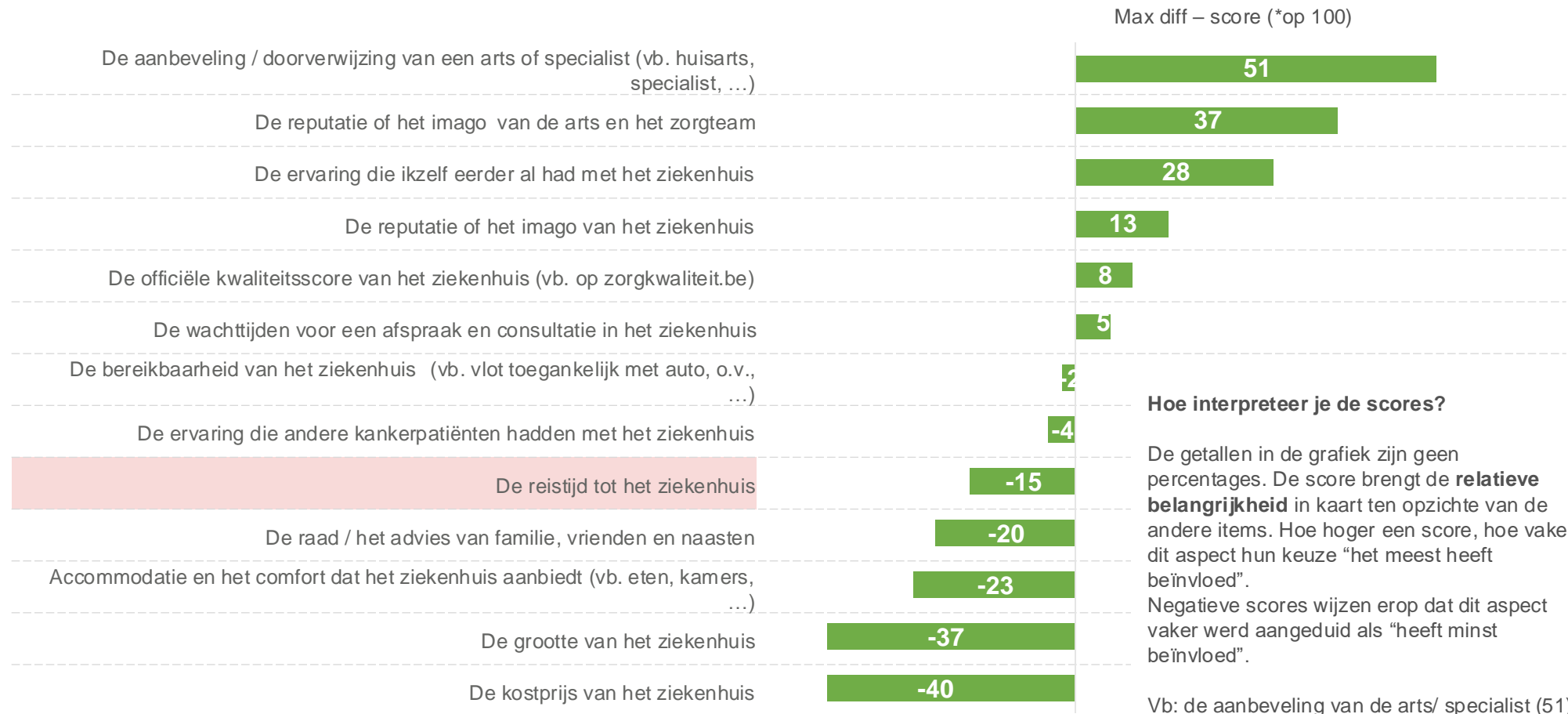
Q4.1 In hoeveel ziekenhuizen ben je onderzocht?

Q4.2 Hoe tevreden ben je over de zorg in het ziekenhuis waar je het grootste deel van je behandelingen hebt gekregen?

Q4.1B Hoe verliep de samenwerking tussen de verschillende ziekenhuizen? Is deze goed verlopen? (n=446)

De aanbeveling of doorverwijzing van een arts of specialist is veruit de belangrijkste factor in de keuze van een ziekenhuis. Aansluitend speelt ook de reputatie of het imago van de arts & het zorgteam een belangrijke rol. De arts speelt dus een cruciale rol in de keuze van het ziekenhuis. In iets mindere mate spelen eigen eerdere ervaringen van de patiënt en de reputatie van het ziekenhuis zelf een rol. De reistijd is veel minder belangrijk (op plaats 9).

## Factoren die een rol spelen bij de keuze van een ziekenhuis



**i**  
Bij de keuze van het ziekenhuis wordt zeker niet door iedereen actief stilgestaan.

**57%** heeft hierover niet actief nagedacht.

**17%** had de kans niet (vb: spoedopname)

**24%** heeft verschillende ziekenhuizen in overweging genomen

Bij deze groep speelt reputatie van de arts een grotere rol dan een doorverwijzing. Reistijd is nog minder belangrijk.

Basis  
Vraag

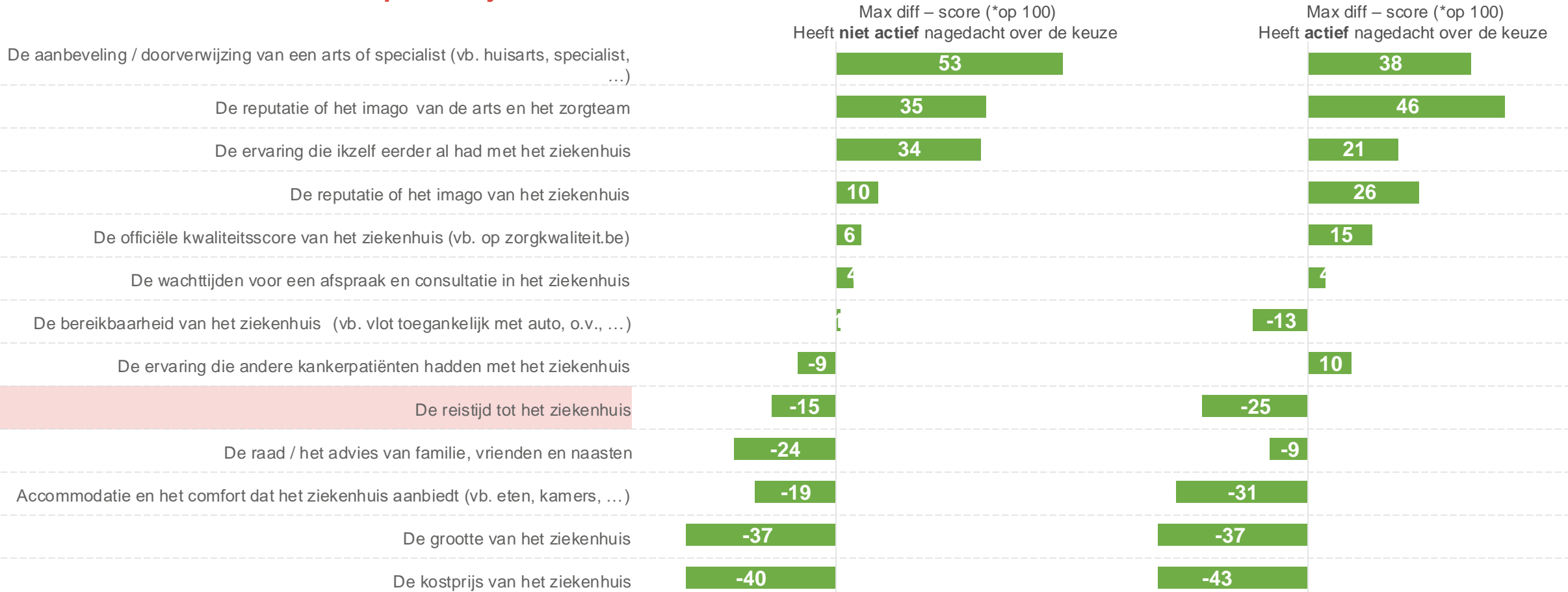
Kankerpatiënten (n=837)

Q2.2 Er zijn verschillende redenen die mee de keuze van een ziekenhuis bepalen.

In dit deel krijg je een aantal keer 5 argumenten te zien. Kan je elke keer aanduiden welk argument jouw keuze voor een ziekenhuis het meest heeft beïnvloed, en welk argument jouw keuze het minst heeft beïnvloed?

Bij personen die actief hebben nagedacht over de keuze van hun ziekenhuis, primeert het imago van de arts en het zorgteam (plaats 1), maar de doorverwijzing van de arts blijft evenwel héél belangrijk als keuzecriterium (plaats 2). De reistijd is voor hen nog minder belangrijk (plaats 10).

## Factoren die een rol spelen bij de keuze van een ziekenhuis



Basis  
Vraag

Heeft actief nagedacht over de keuze (n=223); heeft niet actief nagedacht (n=451)

Q2.2 Er zijn verschillende redenen die mee de keuze van een ziekenhuis bepalen.

In dit deel krijg je een aantal keer 5 argumenten te zien. Kan je elke keer aanduiden welk argument jouw keuze voor een ziekenhuis het meest heeft beïnvloed, en welk argument jouw keuze het minst heeft beïnvloed?

Er is een heel sterk geloof dat de gespecialiseerde ziekenhuizen zowel een betere medische (80%) als niet-medische zorg (67%) kunnen bieden. Tegelijkertijd zien we ook dat negatieve impact beperkt blijft. Een minderheid denkt dat dit zal leiden tot minder contact met de huisarts (29%) of tot minder persoonlijke zorg (19%). We leiden ook af dat er een bewustzijn is dat dit meer tijd en energie kan kosten van de patiënt (66%).

## Attitude tegenover gespecialiseerde ziekenhuizen



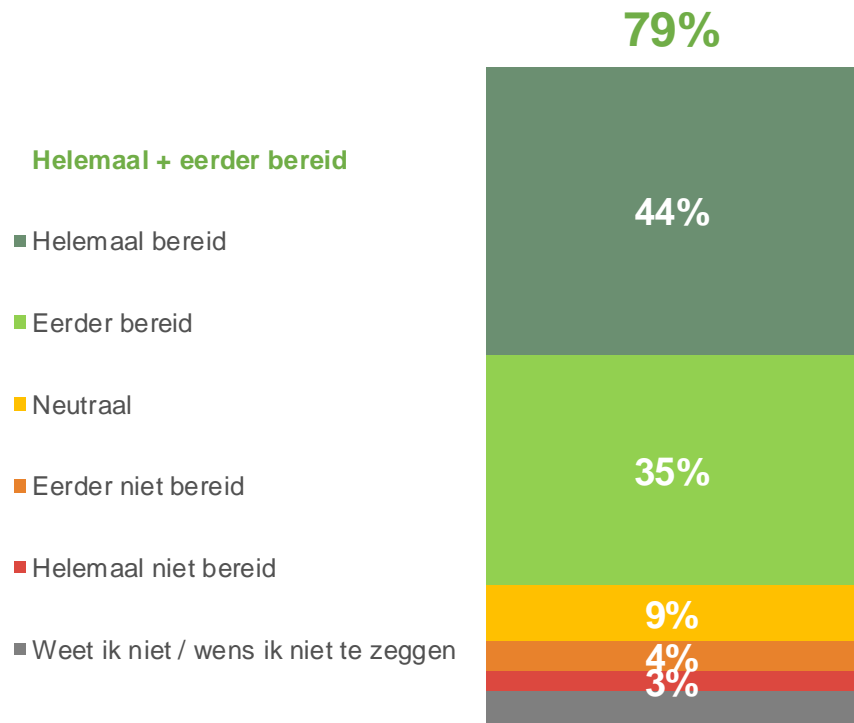
INTRO BIJ DE VRAAG: er wordt nagedacht om aan sommige ziekenhuizen een erkenning te geven **als gespecialiseerd ziekenhuis**. In deze gespecialiseerde ziekenhuizen kunnen mensen met een complexe of zeldzame kanker terecht bij dokters en andere zorgverstrekkers **die gespecialiseerd zijn in een bepaalde complexe of zeldzame kanker**. Een gespecialiseerd ziekenhuis moet ook aan andere voorwaarden voldoen, zoals een minimum aantal behandelde patiënten, en een continue kwaliteitsbewaking.



Basis: Kankerpatiënten (n=840)  
 Vraag Q3.2 Hoe sta je tegenover ziekenhuizen die zich specialiseren in de behandeling en zorg voor mensen met een zeldzame of complexe kanker?

Maar liefst 8 op 10 kankerpatiënten is bereid om in te gaan op een doorverwijzing van zijn/haar arts naar een gespecialiseerd ziekenhuis. De redenen daarachter wijzen opnieuw naar de verbeterde zorg en expertise.

## Bereidheid om in te gaan op doorverwijzing naar gespecialiseerd ziekenhuis



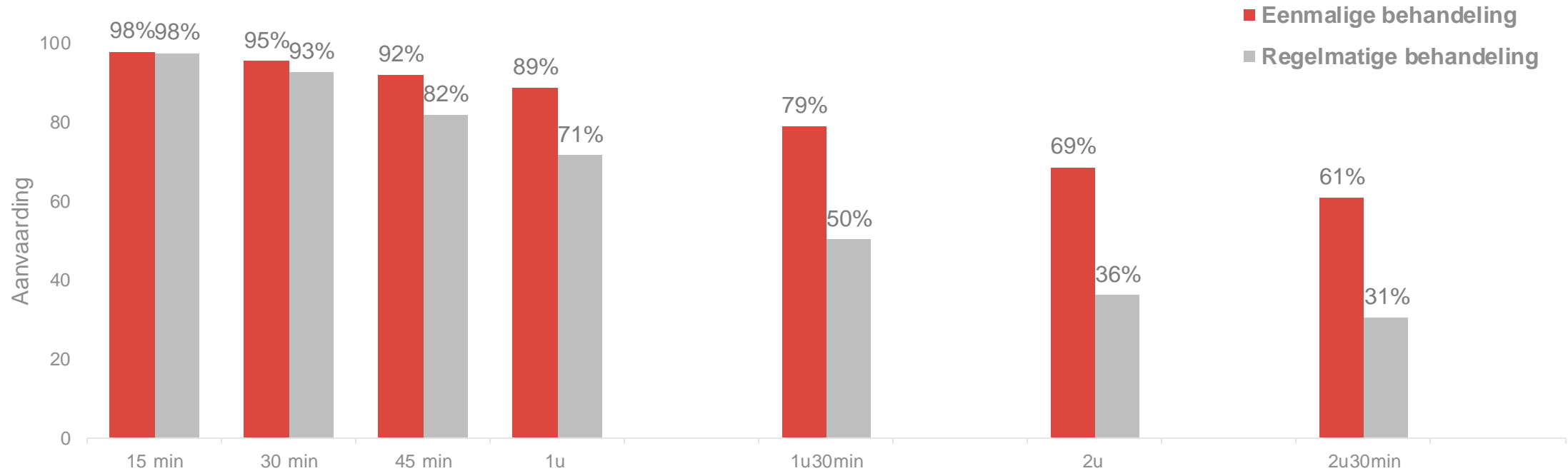
De 7% patiënten die niet bereid zijn, zijn bezorgd over de afstand (50%), de planning of het vervoer (48%) en/of hebben een voorkeur voor vertrouwde zorgverleners (47%).

Basis: Kankerpatiënten (n=840)  
 Vraag: Q33. In welke mate zou je bereid zijn om in te gaan op een doorverwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis?  
 Q3.4 Wat maakt dat je hiertoe bereid bent?  
 Q3.5 Wat maakt dat je hiertoe niet bereid bent?



Er is een heel hoge aanvaarding om zich te verplaatsen naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Voor eenmalige behandelingen is 90% bereid om zich een uur te verplaatsen. Zelfs 2 uur wordt door 7 op 10 aanvaard. Ook voor regelmatige verplaatsingen ligt de bereidheid nog steeds hoog: 71% is bereid om zich 1 uur te verplaatsen. Vanaf dan zakt de bereidheid wel sterk, maar blijft het best wel hoog: 36% is zelfs bereid om zich herhaaldelijk tot 2 uur te verplaatsen.

## Afstand tot het gespecialiseerd ziekenhuis



Leeftijd speelt hierbij geen rol.

Mensen die (eerder) makkelijk rond komen op het einde van de maand tonen een grotere verplaatsingsbereidheid bij eenmalige behandelingen.

Voor regelmatige behandelingen haken ze minder snel af.



Basis:

Kankerpatiënten (n=840)

Vraag:

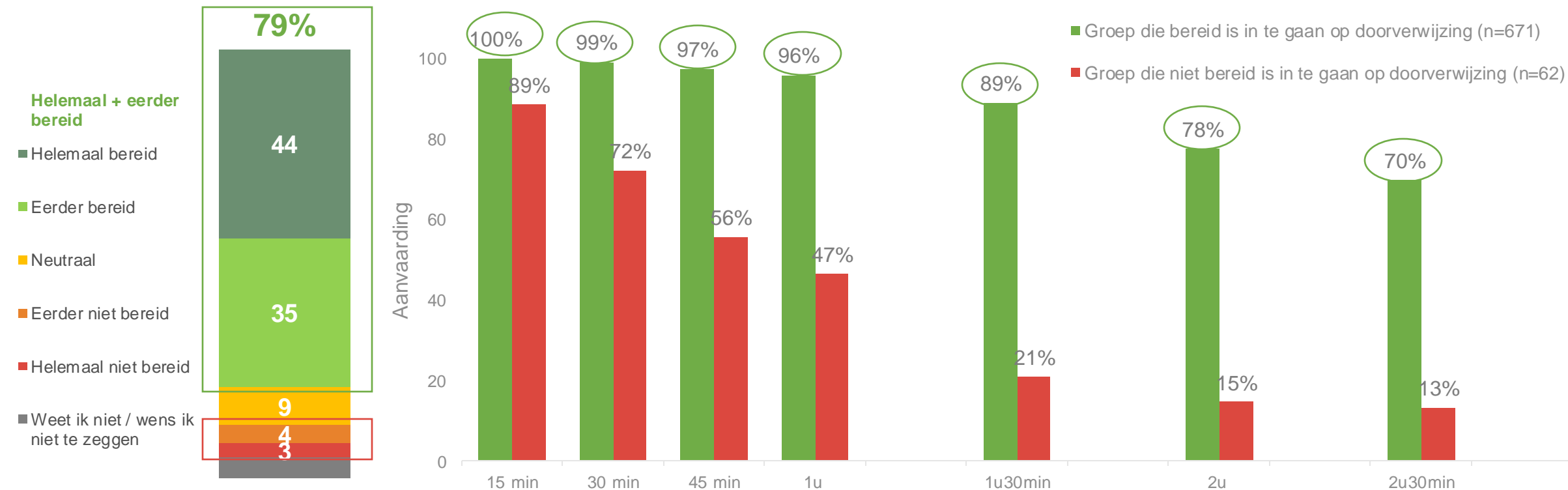
Q3.7 Stel dat je de kans hebt om een **eenmalige behandeling** te laten verlopen in een gespecialiseerd ziekenhuis, zou je bereid zijn om hiervan gebruik te maken als de reistijd X is?

Q3.7B Stel dat je de kans hebt om een **regelmatige (meerdere keren per week) behandeling** te laten verlopen in een gespecialiseerd ziekenhuis, zou je bereid zijn om hiervan gebruik te maken als de reistijd X is?



Als we enkel kijken naar de personen die eerder aangaven dat ze bereid waren om in te gaan op de doorverwijzing van de arts naar een gespecialiseerd ziekenhuis, dan ligt die bereidheid nog een stuk hoger, zelfs naarmate de afstand ook groter wordt. Zelfs bij de groep patiënten die eigenlijk niet willen ingaan op een doorverwijzing van hun arts, is nog steeds bijna de helft bereid om zich 1 uur te verplaatsen voor een eenmalige behandeling.

## Afstand tot het gespecialiseerd ziekenhuis voor eenmalige behandelingen.



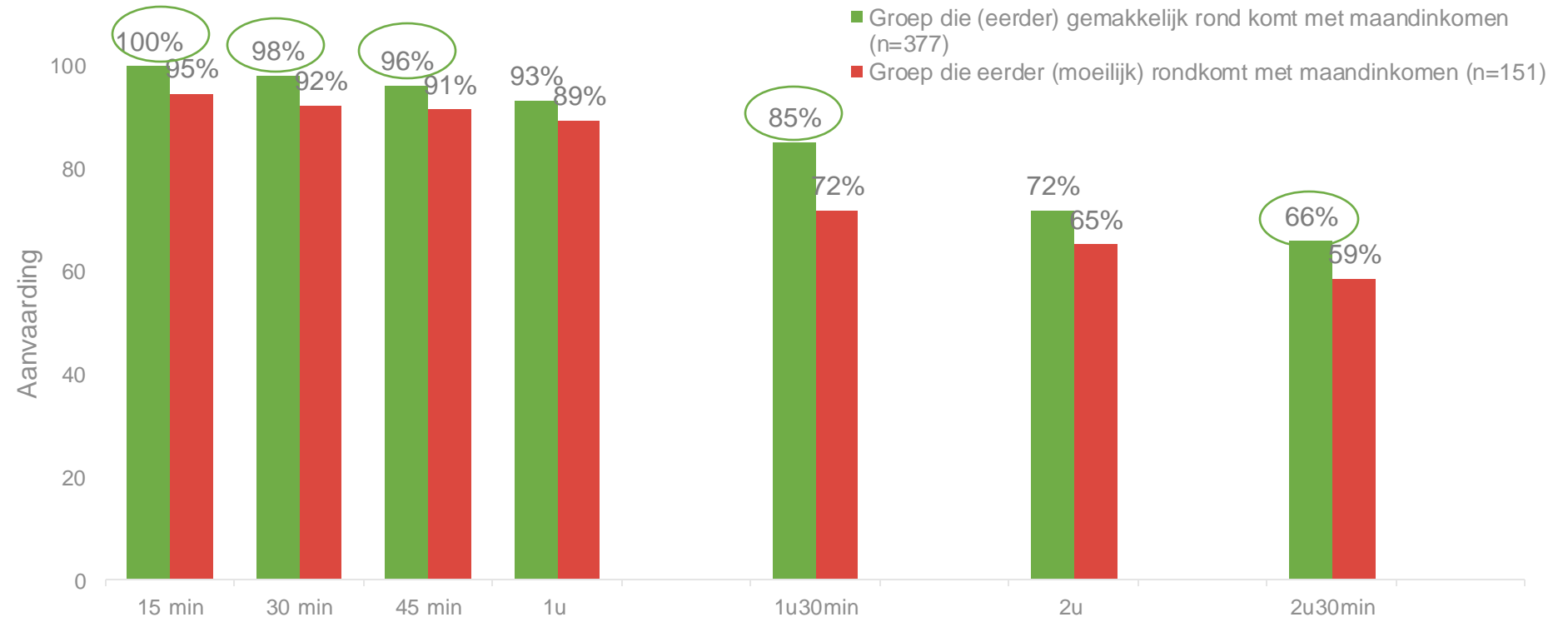
Basis: Kankerpatiënten (n=840)

Vraag: Q3.7 Stel dat je de kans hebt om een **eenmalige behandeling** te laten verlopen in een gespecialiseerd ziekenhuis, zou je bereid zijn om hiervan gebruik te maken als de reistijd X is?

○ Significant hoger dan andere groep

De groep die (eerder) gemakkelijk kan rondkomen met het maandinkomen, heeft een licht hogere verplaatsingsbereidheid op bijna elke afstand.

### Afstand tot het gespecialiseerd ziekenhuis voor eenmalige behandelingen.



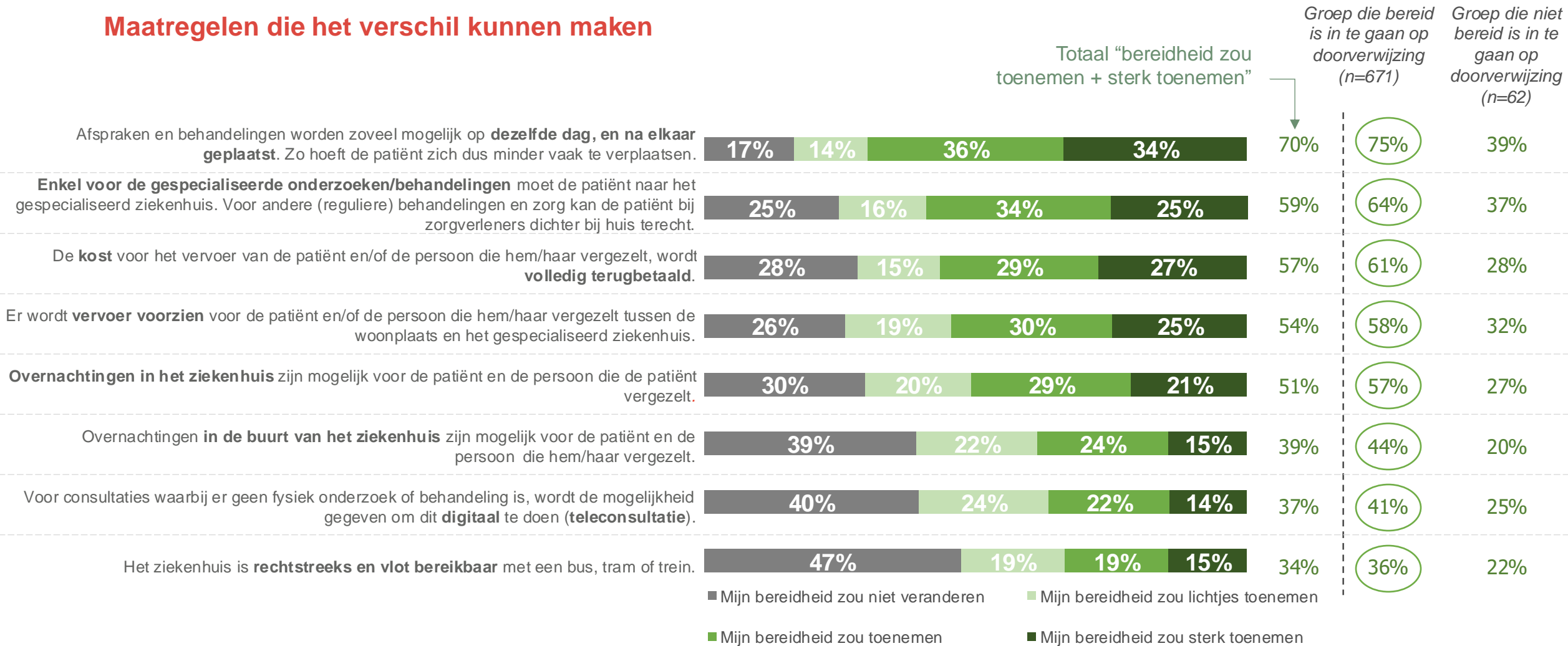
Basis: Kankerpatiënten (n=840)

Vraag: Q3.7 Stel dat je de kans hebt om een **eenmalige behandeling** te laten verlopen in een gespecialiseerd ziekenhuis, zou je bereid zijn om hiervan gebruik te maken als de reistijd X is?

○ Significant hoger dan andere groep

Hoewel de bereidheid al heel hoog is om in te gaan op een doorverwijzing, zien we dat een aantal maatregelen dit nog kunnen versterken. Merk op dat ook bij de groep die in eerste instantie niet bereid was om in te gaan op een doorverwijzing, mits een aantal gunstige aanpassingen, hier toch iets meer open voor staat (22-39%).

## Maatregelen die het verschil kunnen maken



Basis: Kankerpatiënten (n=840)  
 Vraag: Q3.8 In welke mate zou je bereidheid om naar een gespecialiseerd ziekenhuis te gaan veranderen wanneer je beroep kan doen op de volgende opties?

○ Significant hoger dan andere groep

3

## Onderzoeksresultaten bij naasten van kankerpatiënten

In het algemeen zien we dat de beoordeling van de naasten steeds dezelfde richting uitgaat als de beoordeling van de patiënt zelf. Opgelet, de naasten zijn kritischer wanneer het op de zorg aankomt, maar vertonen ook een grotere bereidheid naar inspanningen toe.

## Verskil in beoordeling door naasten van kankerpatiënten

➤ **De aanbeveling van de arts is ook bij naasten het belangrijkste keuzecriterium.**

➤ **Hoge tevredenheid over het ziekenhuis waar de patient nu behandeld wordt.**

Tevredenheid Top2 (eerder tevreden + heel tevreden) bij patiënten → 92%

Tevredenheid Top2 (eerder tevreden + heel tevreden) bij naasten → 82%

➤ **De overgrote meerderheid is bereid om in te gaan op een doorverwijzing van de arts**

Bereidheid Top2 (heel bereid + eerder bereid) bij patiënten → 79%

Bereidheid Top2 (heel bereid + eerder bereid) bij naasten → 88%

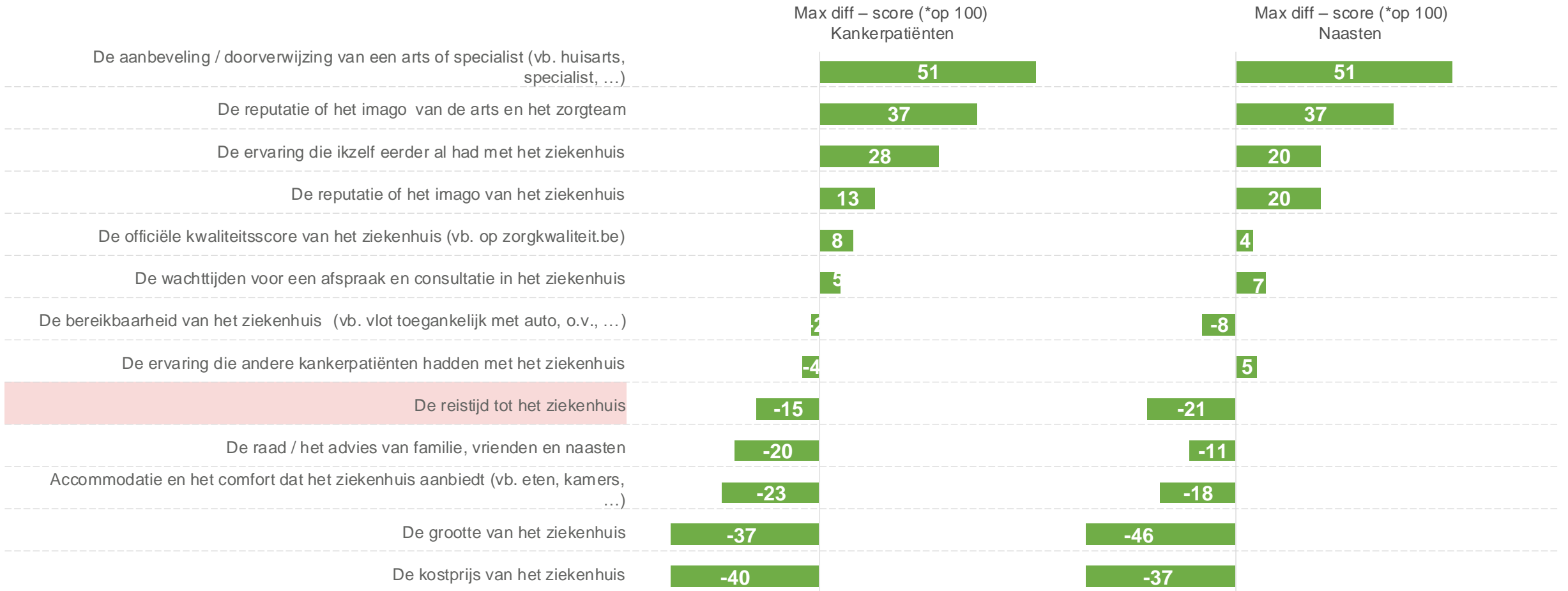
➤ **De verplaatsingsbereidheid van zowel naasten als patiënten ligt hoog.**

Enmalige verplaatsingen	45 min	1u	1u30	2u
Bereidheid bij patiënten	92%	89%	79%	69%
Bereidheid bij naasten	93%	91%	85%	75%
Regelmatige verplaatsingen	45 min	1u	1u30	2u
Bereidheid bij patiënten	82%	71%	50%	36%
Bereidheid bij naasten	88%	81%	60%	48%

 Significant hoger dan andere groep

De aanbeveling van de arts is ook bij naasten het belangrijkste keuzecriterium: een visuele voorstelling.

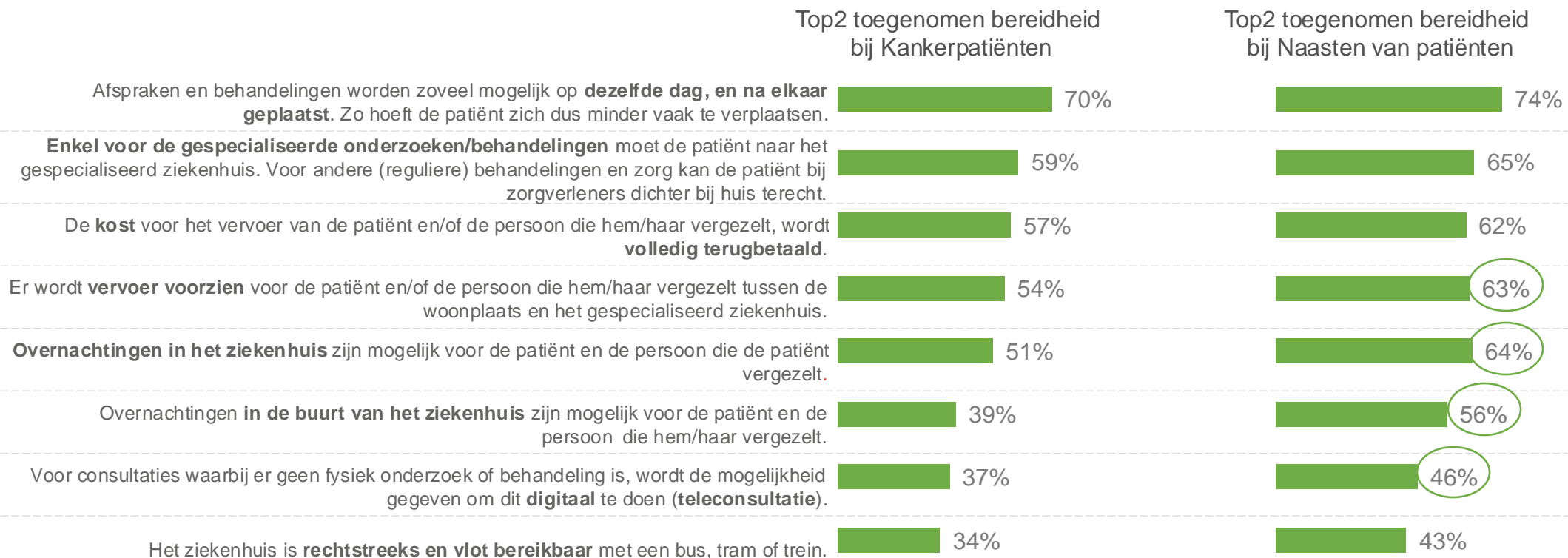
## Verskil in beoordeling door naasten van kankerpatiënten



De extra maatregelen zorgen voor een sterkere toegenomen bereidheid bij naasten van kankerpatiënten dan de patiënt zelf. Daar leren we vooral uit dat de naasten van een patiënt die maatregelen duidelijk kunnen appreciëren en dat dit kan leiden tot extra betrokkenheid.

## Verskil in beoordeling door naasten van kankerpatiënten

➤ **Bereidheid neemt toe bij extra “maatregelen die het verschil kunnen maken”.**



Basis: Kankerpatiënten (n=840) | naasten van kankerpatiënten (n=450)

Vraag: Q3.8 In welke mate zou je bereidheid om naar een gespecialiseerd ziekenhuis te gaan veranderen wanneer je beroep kan doen op de volgende opties?

○ Significant hoger dan andere groep



## Conclusies



# Conclusies

---

De perceptie over de huidige zorgverlening is héél positief en bevestigt het vertrouwen in het huidige zorgsysteem. De **rol van de arts in het zorgsysteem is cruciaal**. Patiënten, en hun naasten, vertrouwen bijna volledig op de aanbeveling van de arts of specialist in hun ziekenhuiskeuze en nemen ook de reputatie van de arts mee in beraad. Die aspecten zijn relatief veel belangrijker dan ervaringen van anderen, de reistijd tot het ziekenhuis of zelfs het advies van familie en vrienden.

**De best mogelijke zorg krijgen, primeert dus absoluut.**

In dat prisma kunnen we de **grote bereidheid** om in te gaan op een voorstel van de arts om zich te laten **behandelen in een gespecialiseerd ziekenhuis** perfect kaderen. Patiënten hebben het gevoel dat dit gaat leiden tot betere zorg, ook al beseft de patiënt dat dit meer tijd en moeite zal kosten.

**De afstand vormt dus nauwelijks een barrière**. Eerst en vooral omdat dit een relatief minder belangrijke keuzefactor is, maar ook omdat de bereidheid om zich ver te verplaatsen best hoog ligt. Dit is het geval voor eenmalige behandelingen, maar ook bij regelmatige behandelingen. Daar zien we de bereidheid pas dalen vanaf verplaatsingen van meer dan 1 uur.

Een aantal goed **gekozen maatregelen** kunnen de gecentraliseerde **zorg nóg draaglijker** maken en tegelijk ook een zeer **gunstig effect hebben op naasten** van de patiënt.

De mening van naasten ligt trouwens op vrijwel alle aspecten in licht met die van de patiënt zelf. Ze zijn daarbij echter kritischer over de huidige zorg, maar wel met een hogere bereidheid tot inspanningen die tot betere zorg leiden.





# Vragen of feedback? Happy to help

**Simon De Winter**

[Simon.dewinter@profacts.be](mailto:Simon.dewinter@profacts.be)

**Karen De Visch**

[Karen.devisch@profacts.be](mailto:Karen.devisch@profacts.be)

**Rebecca van Hove**

[Rebecca.Vanhove@profacts.be](mailto:Rebecca.Vanhove@profacts.be)