

‘Beslissen over je borstkankerbehandeling, hoe ging dit bij jou?’

Uitkomsten B-force-onderzoek onder (ex)borstkankerpatiënten – april 2026

Inleiding

Tegenwoordig wordt Samen Beslissen binnen de Nederlandse zorg steeds meer gezien als de standaardwerkwijze voor het nemen van beslissingen. Het is een cruciaal onderdeel van het Integraal Zorgakkoord (IZA) en van het programma Uitkomstgerichte Zorg van VWS. Het doel van Samen Beslissen is dat de zorg zo goed mogelijk aansluit bij de persoonlijke wensen, waarden en behoeften van de patiënt. Ook binnen de borstkankercare is Samen Beslissen een thema. Tussen verschillende behandelopties valt vaak te kiezen en inbreng van de patiënt draagt bij aan ‘zorg op maat’.

Borstkankervereniging Nederland heeft Samen Beslissen ook nu weer als doelstelling in haar nieuwe strategie opgenomen. Er is al veel bereikt, maar tegelijkertijd is er nog veel te doen. Dat blijkt ook uit resultaten van de uitvraag over Samen Beslissen onder (ex)-patiënten met verschillende vormen van kanker. Het rapport hiervan verscheen eind 2025. ([NFK rapportage](#)).

Dit artikel (april 2026) gaat in op de uitkomsten van (ex-) borstkankerpatiënten die aan deze peiling meededen.

Persoonskenmerken

1.733 (ex-) borstkankerpatiënten vulden de vragenlijst in, 14 daarvan was man. Leeftijdsverdeling, opleidingsniveau en hoelang geleden zij de diagnose kregen, is opgenomen in onderstaand overzicht.

Leeftijdsverdeling	Percentage (%)
18-39 jaar	3,5 %
40-67 jaar	67,1 %
68-74 jaar	18,4%
75+ jaar	9,1%
Opleidingsniveau	
Praktisch opgeleid	17%
Middelbaar opgeleid	39%
Hoger opgeleid	44%
Hoelang geleden diagn.	
5 jaar of korter geleden	63,3%

5-10 jaar geleden	23,2%
Langer dan 10 jaar geleden	13,5%

Samen Beslissen

Bij de start van de enquête is een korte uitleg gegeven over Samen Beslissen:

Jij en je arts of verpleegkundige bespreken samen of er behandeling mogelijk is. En zo ja, hoe dat het beste bij je past. De kans op beter worden of langer leven wordt besproken. Over de mogelijke bijwerkingen of late gevolgen van de behandelingen wordt gepraat. En over de invloed daarvan op jouw (kwaliteit van) leven. Daarbij wordt rekening gehouden met wat jij belangrijk vindt in het leven. Niet verder behandelen is ook een optie. Dit noemen we Samen Beslissen.

98,5 % van de respondenten geeft aan Samen Beslissen erg belangrijk te vinden. Een groot deel hiervan - 82,9% - heeft ook echt het gevoel dat ze samen met zorgverleners besloten hebben. 17,1 % van de deelnemers geeft aan dat gevoel onvoldoende of helemaal niet te hebben gehad.

“Alle opties werden goed uitgelegd en er werd gevraagd naar wat ik wilde”

Een groot deel heeft dus het gevoel wel samen besloten te hebben, maar 35,2 % geeft ook aan dat er niet of onvoldoende aan de orde is gekomen wat ze belangrijk vinden in het leven. Om voor de patiënt tot een best passend besluit over behandeling te komen, is het essentieel om de impact ervan op het dagelijks leven van de patiënt te overzien en ook wat voor de patiënt belangrijk is in het leven. Het inzicht dat dit bij meer dan een derde van de respondenten niet aan de orde is gekomen, maakt enige terughoudendheid ten aanzien van de positieve cijfers wel wenselijk. Want in hoeverre zijn de wensen en voorkeuren van patiënten meegenomen in de besluitvorming (zie ook de uitleg hiervoor)?

Gevolgen van behandeling (en)

Er werd aan de deelnemers gevraagd over welke (eventuele) gevolgen vóór de start van de behandelingen is gesproken. De uitkomsten zijn opgenomen in het overzicht hieronder.

THEMA	%	
Kans op beter worden/langer leven	77 %	
Bijwerkingen op korte termijn	66,6%	
Behandeling vermindert klachten kanker	44,2 %	
Negatieve gevolgen op de lange termijn	45,3 %	
Gevolgen voor zelfstandigheid	36,1%	
Gevolgen voor de relatie met naasten	31 %	
Gevolgen voor vrije tijd	29 %	
Gevolgen voor mantelzorg/werk	24,5%	
Gevolgen van niet behandelen	29,3 %	

De deelnemers aan de uitvraag gaven ook aan dat bijwerkingen van behandeling(en) op verschillende momenten aan de orde kwamen. 66,6 % sprak erover met de zorgverlener vóór de start van de behandelingen, 42 % tijdens of binnen 3 maanden na de behandelingen en 8,6 % heeft het helemaal niet over bijwerkingen gehad.

Veel mensen met borstkanker worden behandeld met systeemtherapie, hieronder wordt verstaan chemotherapie, doelgerichte therapie, immunotherapie en hormoontherapie.

Deze behandelingen kunnen specifieke bijwerkingen hebben die van invloed kunnen zijn op de kwaliteit van leven. Van de (ex)-borstkankerpatiënten die systeemtherapie kregen geeft 91,7 % aan last van bijwerkingen te hebben (gehad). 39,6 % van deze groep heeft wel eens gedacht aan het stoppen met de systeembehandeling.

Over late gevolgen sprak 45,3 % van de respondenten vóór de start van de behandeling, 29 % deed dat tijdens of binnen 3 maanden en bij 25,6 % zijn late gevolgen helemaal niet aan de orde geweest. De uitleg die over late gevolgen werd gegeven, was voor het grootste deel van de respondenten duidelijk (72,8%), maar ook bijna een kwart (24,4 %) vond het slechts deels duidelijk en 2,8 % helemaal niet. Toch gaf ook 91,4 % van de ondervraagden tevreden te zijn over de uitleg.

Van de deelnemende ex-borstkankerpatiënten had 69 % betaald werk op het moment van de diagnose. Van de groep mensen met betaald werk, vond een groot deel het belangrijk dat rekening gehouden wordt met gevolgen voor het werk. Slechts bij 24,5 % van de deelnemers werd bij de start van de behandelingen ook daadwerkelijk over gevolgen voor werk gesproken.

Gebruik van hulpmiddelen

Ter voorbereiding op behandelingen en gesprekken zijn veel verschillende hulpmiddelen ontwikkeld die patiënten ondersteunen, zoals keuze-/gesprekshulpen en apps. In deze peiling werd gevraagd of hulpmiddelen gebruikt werden en zo ja, of de gebruikers iets aan deze hulpmiddelen gehad hebben. Hieronder zijn de resultaten weergegeven.

Hulpmiddel voor	% GEBRUIKT	IETS AAN GEHAD?
Het voeren van een gesprek met zorgverleners	35,8%	91,1%
Het duidelijk maken wat jij belangrijk vindt in het leven	32,5%	87,1%
Het kiezen van een behandeling of afwachten	25,0%	89%
Het duidelijk maken hoe het met je gaat	18,8%	85,1%

“Ik heb wel een hulpmiddel gebruikt na de behandelingen, die had ik wel eerder willen ontdekken”

De top 4 van antwoorden die zijn gegeven op de vraag waarom geen hulpmiddelen gebruikt werden:

- | | |
|--------------------------------------------------|-------|
| 1. Ik wist niet dat ze bestonden | 38,1% |
| 2. Het advies van de arts was voor mij voldoende | 34,6% |
| 3. Ik had de hulpmiddelen (toen) niet nodig | 28,6% |
| 4. Ze werden me niet aangeboden | 27,5% |

“Ik had geen idee dat dit soort hulpmiddelen er waren”

Conclusie en acties

Borstkankervereniging Nederland deed mee aan deze peiling over Samen Beslissen om het patiënten perspectief te blijven volgen en om - indien nodig - acties te koppelen aan

de uitkomsten.

98,5 % van de respondenten geeft aan Samen Beslissen erg belangrijk te vinden. Een groot deel hiervan heeft ook het gevoel dat ze samen met zorgverleners besloten hebben. Dat zijn mooie scores. We zijn blij dat Samen Beslissen ook echt in de spreekkamer is doorgedrongen en dat we dit instrument met elkaar kunnen inzetten voor betere patiëntenzorg.

Maar we moeten wel een nuancering aanbrengen:

Op de vraag aan (ex-)borstkankerpatiënten of er voorafgaand aan de besluitvorming ook gesproken is over wat zij belangrijk vinden in het dagelijkse leven, geeft 35,2 % aan dat dat niet of nauwelijks gebeurd is. We benadrukken dat Samen Beslissen geen momentopname is, maar een proces met een aantal stappen, die resulteren in een gezamenlijk besluit. Zonder de stap waarbij ingegaan wordt op het leven van de patiënt lijkt Samen Beslissen, waarbij het uitgangspunt is dat medische expertise én wat belangrijk is voor de patiënt samenkomen in besluitvorming, onvolledig. Hiernaast is Samen Beslissen ook niet iets eenmaligs, maar kan steeds opnieuw ingezet worden. Wij blijven deze boodschappen herhalen en benadrukken dit in de contacten en afstemming die wij hebben met onze achterban en zorgverleners; via onze website, in onze informatievoorziening, tijdens lotgenotencontactbijeenkomsten, op congressen, tijdens opleidingen etc.

Helpend bij Samen Beslissen kan zijn dat zorgverleners een zestal expliciete **beslismomenten** overeengekomen zijn, waarbij borstkankerpatiënten nadrukkelijk bevraagd moeten worden voor het nemen van een goed, gezamenlijk besluit. Borstkankervereniging Nederland benadrukt het belang van het gebruiken van deze keuzemomenten, omdat ze helpend kunnen zijn.

Uit de resultaten op de vraag of vóór behandelingen rekening is gehouden met bepaalde onderwerpen, komt naar voren dat er bij de start van de behandelingen het meeste gesproken wordt over beter worden, overleving en bijwerkingen. Over gevolgen op lange termijn wordt minder vaak gesproken. Dat geldt ook voor onderwerpen als zelfstandigheid, relatie met naasten, vrije tijd en (vrijwilligers) werk.

Borstkankervereniging vindt dat dit beter moet. (Ex-) borstkankerpatiënten geven aan dat het belangrijk is om te weten wat de impact op *het dagelijkse leven en de kwaliteit van leven* zou kunnen zijn. Stilstaan bij consequenties voor bijvoorbeeld zelfstandigheid en werk is belangrijk. Niet alleen op het moment dat klachten zich daadwerkelijk voordoen, maar juist ook om mee te nemen in de besluitvorming of om vooraf rekening mee te houden, bijvoorbeeld door met de werkgever in gesprek te gaan over aanpassingen.

Borstkankervereniging Nederland houdt zich nadrukkelijk bezig met late gevolgen na

borstkanker(behandelingen). Dat dit nodig is, wordt bevestigd door de resultaten van deze en eerdere peilingen en reacties van onze achterban. Wij ontplooiën verschillende activiteiten die zijn gericht op bewustwording, her- en erkenning van late gevolgen. Bij zorgverleners, en ook bij patiënten zelf.

Een belangrijk aandachtspunt is dat een groot deel van de patiënten aangeeft veel bijwerkingen te hebben van systeemtherapie. Dat chemotherapie vaak bijwerkingen geeft is wel bekend, maar ook andere vormen van systeemtherapie kunnen bijwerkingen geven. Dat geldt bijvoorbeeld voor anti-hormoontherapie. Bijwerkingen kunnen verschillend van aard zijn. Daarbij wordt deze vorm van therapie vaak gedurende langere tijd - vijf tot tien jaar - voorgeschreven. Anti-hormoontherapie is een onderwerp waar wij als patiëntenorganisatie - gevoed door onze achterban - veel aandacht voor hebben. We volgen ontwikkelingen, maar ook delen we patiëntervaringen over dit onderwerp.

Dat borstkankerpatiënten zichzelf met goede hulpmiddelen kunnen voorbereiden met op gesprekken en behandelingen, weet niet iedereen. Het kan dat je als patiënt van de één op andere dag geconfronteerd wordt met de ziekte en ook als dit niet zo is, zijn hulpmiddelen vaak onbekend. Dit blijkt ook uit de peiling; 38,1 % van de ondervraagden wist niet van het bestaan van hulpmiddelen. Ook geeft 27,5 % aan dat dergelijke hulpmiddelen niet werden aangeboden door zorgverleners.

Van de mensen die aangaven wel hulpmiddelen gebruikt te hebben – het meest om gesprekken voor te kunnen bereiden of om duidelijk te krijgen wat belangrijk is in het leven – vond het merendeel dit wel nuttig! Kortom, er ligt een taak voor Borstkankervereniging Nederland om dit meer onder de aandacht van patiënten en zorgverleners te krijgen!

Er zijn de afgelopen jaren diverse hulpmiddelen ontwikkeld, die verschillend van aard zijn en verschillende doelen dienen. Deze hulpmiddelen zijn vaak versnipperd te vinden. Borstkankervereniging Nederland streeft ernaar deze hulpmiddelen duidelijk op haar website aan te bieden. [Zie online ondersteuning](#) op onze website.

Borstkankervereniging Nederland wordt regelmatig bij de ontwikkeling van nieuwe hulpmiddelen - zoals keuzehulpen - betrokken. Hierbij brengen wij het patiëntenperspectief in, om het gebruik te vergemakkelijken. Ook vernieuwen en actualiseren we onze eigen instrumenten, zoals bijvoorbeeld onze gesprekshulp [B-Bewust](#).

Eén van de kerntaken van Borstkankervereniging Nederland is het verzorgen en stimuleren van lotgenotencontact. Door kennis en ervaringen uit te wisselen tussen ervaringsdeskundigen, krijgen patiënten meer begrip van en beter inzicht in hun eigen

proces. Dit is een krachtig ondersteunend instrument in álle fases van het borstkankertraject en moet niet onderschat worden! Voor meer informatie verwijzen wij naar onze website over dit [onderwerp lotgenotencontact](#).

Deze peiling onderbouwt vanuit patiëntperspectief het belang van Samen Beslissen bij borstkanker. Een groot deel van (ex)borstkankerpatiënten heeft het gevoel dat ze samen met zorgverleners hebben kunnen beslissen. Daarbij is het van belang dat niet alleen de medische aspecten besproken worden, maar juist ook de impact daarvan op het dagelijks leven, rekening houdend met wat voor de patiënt belangrijk is in het leven. Dit laatste wordt nu nog niet altijd gedaan. Hulpmiddelen om na te denken en in gesprek te gaan met zorgverleners over welke zorg het beste past kunnen daarbij nuttig zijn. De peiling toont een positieve trend door de tijd heen, maar er valt nog steeds winst te behalen op het optimaal inzetten van Samen Beslissen.

Tot slot is er in deze peiling naast Samen Beslissen over behandelingen, soms ook de optie 'afwachten' bevraagd. Deze optie komt in de antwoorden van deelnemende (ex)borstkankerpatiënten) niet veel voor, zodat er geen goede analyses over dit onderwerp gemaakt konden worden.