

Utrecht, dinsdag 18 februari 2025
Persbericht

Impact op dagelijks leven minstens zo belangrijk als overleven bij besluit over kankerbehandeling

NFK: "We moeten anders kijken naar de waarde van behandelingen"

In een recente Doneer Je Ervaring-peiling onder 5652 (ex-)kankerpatiënten is onderzocht wat zij belangrijk vinden bij het maken van beslissingen rondom hun behandeling. De uitkomsten tonen aan dat niet alleen overleving of levensverlenging belangrijk is, maar ook de impact van behandelingen op het dagelijks leven.

Als mensen de diagnose kanker krijgen, staat hun wereld op zijn kop. Met een arts bespreken zij mogelijke behandelopties. Een respondent geeft aan: "Het zijn zware kuren, maar ik zou het zo weer ondergaan. Het resultaat is 50% kans op overleven. Die gok neem ik. Het mogelijke overleven is mij dat waard." Voor een ander geldt: "Mijn kinderen waren jong. Ik had er alles voor over om ze op te zien groeien en voor hen te kunnen zorgen." Maar niet alleen overleven is belangrijk. Uit de peiling blijkt: 68% van de respondenten vindt het belangrijk om de mogelijke gevolgen van een behandeling op hun dagelijks leven mee te nemen in hun beslissing over een behandeling. De helft van de respondenten vindt het belangrijk om mee te nemen hoe groot de kans is dat door een behandeling de kanker wegblijft of niet erger wordt. Slechts één derde (35%) van de respondenten vindt het belangrijk om mee te nemen hoe veel langer ze leven door een behandeling.

Gevolgen voor het dagelijks leven zijn cruciaal

Bijna drie kwart (73%) van de respondenten vindt een goed leven belangrijker dan een lang leven. 62% van de respondenten wil een kankerbehandeling niet als ze daardoor nooit meer voor zichzelf kunnen zorgen. En 39% wil een kankerbehandeling niet als ze daardoor niet meer kunnen doen wat ze waardevol vinden. Ook lichamelijke en psychische klachten tijdens én jaren na een behandeling zijn een belangrijke overweging, voor de helft van de respondenten. 38% van de respondenten wil iedere behandeling die mogelijk is om langer te blijven leven. Dat is lang niet iedereen.

Carin Louis, belangenbehartiger Passende diagnostiek en behandelingen bij NFK: "Dit laat zien dat het tijd is om anders te kijken naar de waarde en meerwaarde van nieuwe behandelingen. Waar nu nog vaak met name overleving als graadmeter wordt genomen, moet ruimte worden gemaakt voor wat patiënten belangrijk vinden. Dat begint al bij de ontwikkeling van medicijnen, en daarna bij de beoordeling voor toelating tot het verzekerde pakket. Ontwikkelaars, farmaceutische bedrijven, zorgverleners, het Zorginstituut en zorgverzekeraars moeten op voorhand deze aspecten meewegen; niet alleen de klinische waarde, maar in gelijke mate ook de patiëntwaarde. Het is tijd voor verandering, want om deze cijfers kunnen we niet heen."

Patiënten goed informeren over mogelijke gevolgen

Ook het advies van een arts wordt door 55% van de respondenten meegenomen in hun beslissing over hun behandeling. Die resultaten onderstrepen de noodzaak voor zorgverleners om patiënten ook goed te informeren over de mogelijke gevolgen van kankerbehandelingen en wat dit betekent voor hun dagelijks leven, zowel op korte als lange termijn. Dat begint bij de vraag: wat is voor jou belangrijk?

Samen Beslissen, waarbij arts en patiënt in gesprek gaan over de behandeling en de uitkomsten en gevolgen daarvan, kan daar ruimte voor bieden. Daar ligt een belangrijke rol voor artsen om alle mogelijke behandelopties en gevolgen uitgebreid te bespreken en voor patiënten om zo open en proactief mogelijk te zijn.

Kosten van medicijnen voor de samenleving: geen taboe, maar ook niet bepalend

Respondenten die behandeld zijn met een kankermedicijn, konden in de peiling ook een vraag beantwoorden over de kosten van medicijnen. Een deel van hen wil wel weten wat de kosten van hun medicijn voor de samenleving zijn (40%) en sommigen maakt het iets uit als deze kosten erg hoog zijn (26%). Zelfs 3% van deze respondenten wil een behandeling niet als de kosten daarvan voor de samenleving erg hoog zijn.

“Patiënten hebben geen invloed op de vaak hoge prijzen van kankermedicijnen. Uit de peiling blijkt wel dat een aanzienlijk deel van hen wel degelijk begaan is met de maatschappelijke discussie en de druk op het zorgsysteem. In de spreekkamer mogen de kosten natuurlijk nooit bepalend zijn om een behandeling al dan niet aan te bieden. De oplossing voor het beschikbaar maken van innovatieve kankermedicijnen voor een maatschappelijk aanvaardbare prijs ligt bij de ontwikkelaars en beoordelaars.”

EINDE PERSBERICHT

Noot voor de redactie - niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Femke Ter Horst, persvoorlichter van NFK op 06-33816715 of communicatie@nfk.nl.

Belangenbehartiger Carin Louis is namens NFK beschikbaar voor een inhoudelijke toelichting. Op verzoek is een ervaringsdeskundige bereid zijn/haar ervaringen te delen.

De volledige rapportage is hier te downloaden: <https://nfk.nl/inzichten/doneer-je-ervaring-peilingen/jouw-behandeling-tegen-kanker-wat-vind-jij-belangrijk>

Over NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 21 kankerpatiëntenorganisaties. Elke kankerpatiëntenorganisatie maakt zich sterk voor patiënten met (een) bepaalde vorm(en) van kanker of de gevolgen daarvan. De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de lidorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van álle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. www.nfk.nl

Over Doneer Je Ervaring

Doneer Je Ervaring is het panel van en voor kankerpatiënten. Een peilingsinstrument waarmee NFK en de 21 aangesloten kankerpatiëntenorganisaties via online vragenlijsten ervaringen, behoeften en meningen ophalen van mensen die kanker hebben (gehad). De uitkomsten van de peilingen worden gebruikt om de kwaliteit van leven en zorg voor mensen met kanker te verbeteren. Zo maken de kankerpatiëntenorganisaties zich sterk voor de ruim 900.000 kankerpatiënten in Nederland. www.doneerjeervaring.nl