



(LATE) GEVOLGEN

Mirjam van Belzen – Belangenbehartiger Kwaliteit
van Leven
September 2019

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties



Kwaliteit van leven?
Euh...Wat we wél voor u
kunnen doen...



“Ik denk dat een kankerbehandeling niet alleen moet gaan over het behandelen van de tumor; maar over de behandeling van de hele mens achter de tumor. Kanker raakt meer facetten dan slechts het fysieke.”
(anonieme kankerpatiënt in doneerjeervaring, maart 2019)



PROM: Patient Reported Outcome (Measures)

“Ik denk dat een kankerbehandeling niet alleen moet gaan over het behandelen van de tumor; maar over de behandeling van de hele mens achter de tumor. Kanker raakt meer facetten dan slechts het fysieke.”

(anonieme kankerpatiënt in doneerjeervaring, maart 2019)



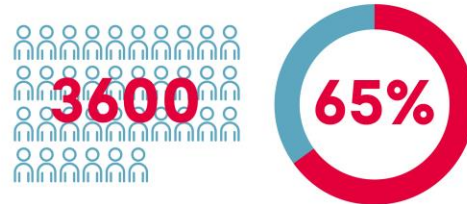
Cijfers over late gevolgen van kanker

'De buitenkant ziet er weer 'gezond' uit, maar van binnen is er nog veel te helen. Dat begrijpt niet iedereen en levert soms ongemakkelijke situaties op.'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), oktober 2017.

Onderzoek onder meer dan 3600 (ex-)kankerpatiënten

- **24%** heeft nog nooit van 'late gevolgen' van (de behandeling van) kanker gehoord.
- **65%** ervaart 'late gevolgen' van kanker



Meest voorkomende 'late gevolgen'

- Vermoeidheid **68%**
- Verminderde lichamelijke conditie **54%**
- Seksuele problemen **44%**
- Concentratieproblemen **40%**
- Geheugenproblemen **37%**

Beperkingen door late gevolgen

- Hobby en/of sport **67%**
- Werk en/of school **61%**
- Relatie **50%**
- Vriendschappen en/of sociaal netwerk **47%**
- Gezin en/of familie **44%**

Omgaan met late gevolgen

- **73%** praat met naasten
- **56%** sport of doet aan lichaamsbeweging
- **55%** past activiteiten aan

Rapportcijfers voor begrip uit de omgeving voor 'late gevolgen' van kanker

- Het gezin, familie en huisarts: **7,3**
- Vrienden en kennissen: **6,7**
- Collega's, leidinggevenden en werkgevers krijgen een onvoldoende voor het begrip dat ze tonen, met een gemiddeld rapportcijfer van **5,4**
- Zorgverleners (ziekenhuis): **7,4**

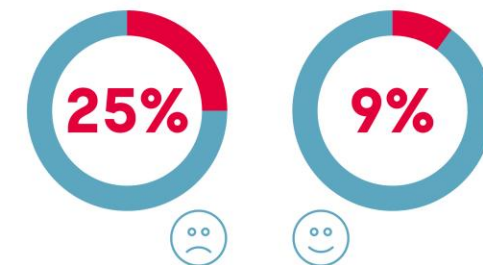


Mensen die zich door late gevolgen beperkt voelen op het werk:

- Zoeken meer psychosociale hulp
- Sluiten zich meer af voor mensen die geen begrip tonen
- Ervaren meer onbegrip op het werk

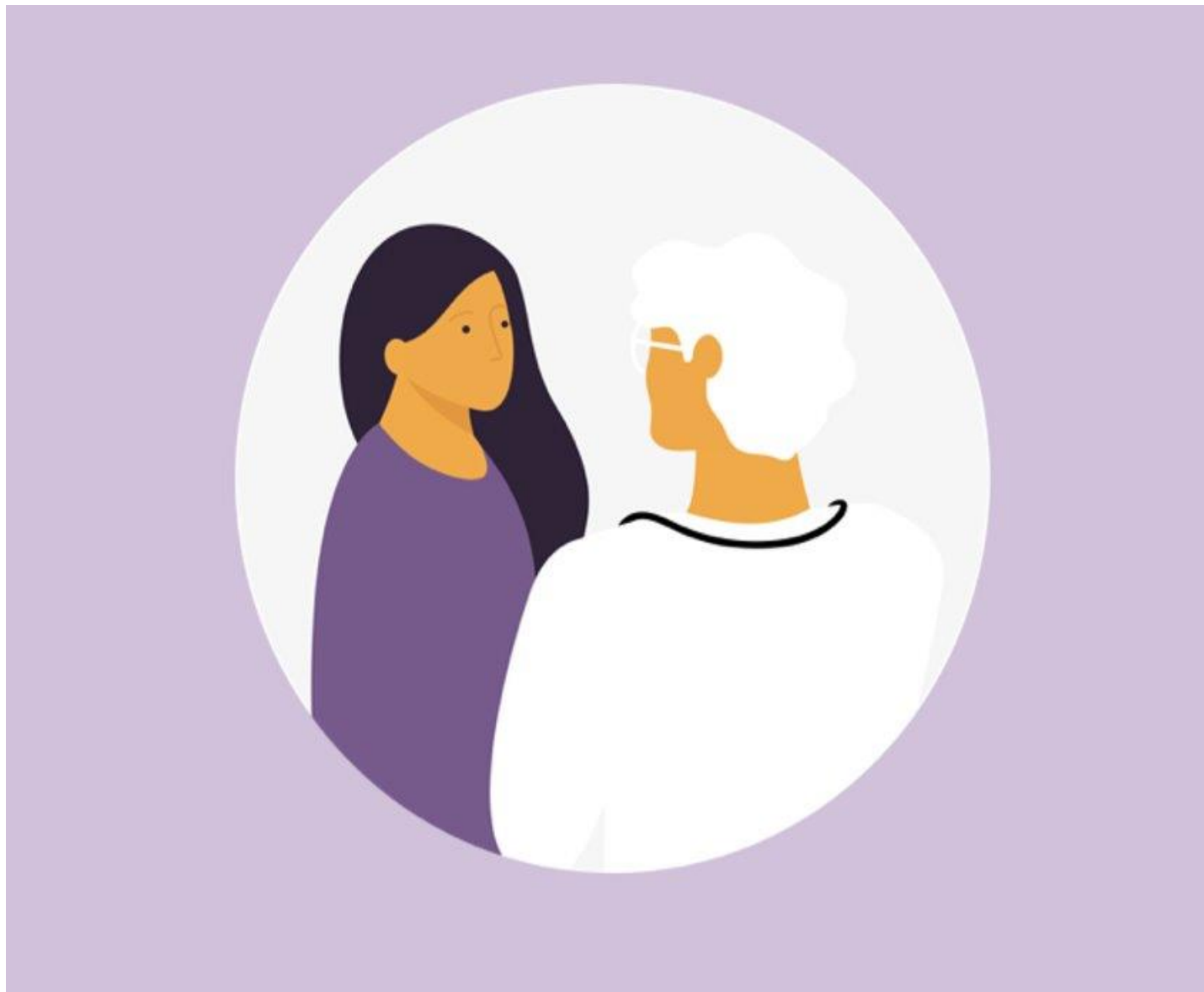
(Ex-)kankerpatiënten die minder begrip ervaren op het werk:

- Ervaren meer emotionele klachten (angst, depressieve gevoelens en stress)
- Praten er minder over met collega's
- **25%** weet niet hoe zij met dit onbegrip moeten omgaan, tegenover **9%** van de groep die wél begrip ervaart.



Informatie en ondersteuning voor werknemers en werkgevers:
Kankerenwerk.nl

Nazorg starten bij de diagnose



Samen Beslissen over de kankerbehandeling: hoe ervaren patiënten dat?

'Natuurlijk wil ik meebeslissen, het is mijn lijf en leven'

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties.
Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), november 2018.

Aan dit onderzoek deden 3785 mensen die kanker hebben (gehad) mee. Bijna alle (ex-)kankerpatiënten willen samen met de zorgverlener beslissen over de behandeling (82%).



'Ik wil geïnformeerd worden over de mogelijkheden, moeilijkheden en consequenties en daarna een afweging te maken.'

(Ex-)kankerpatiënten worden nog onvoldoende geïnformeerd over de lange termijn gevolgen van de behandeling, bij ruim een derde (35%) zijn de lange termijn gevolgen niet besproken door zorgverlener(s).

Verder zegt 30% dat zij bepaalde lange termijn gevolgen hadden willen bespreken, maar dat deze niet besproken zijn:

- vermoeidheid 47%
- verminderde lichamelijke conditie 37%
- concentratieproblemen 37%
- geheugenproblemen 33%
- seksuele problemen 31%

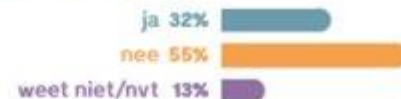
Wat voor de patiënt belangrijk is in het dagelijks leven is volgens 45% niet besproken door zorgverlener(s). 55% zegt dat wensen of plannen voor de toekomst niet besproken zijn.



- dagelijks leven besproken



- toekomst besproken



- niet (verder) behandelen besproken



Het gevoel van tevredenheid van (ex-)kankerpatiënten over de ondersteuning van de zorgverlener bij het maken van een behandelkeuze neemt toe als de zorgverlener ook aandacht heeft voor het dagelijks leven en de toekomstplannen van de patiënt.

Patiënten geven hun zorgverlener een hoger rapportcijfer als die oog heeft voor de gevolgen van de behandeling, de impact op het dagelijks leven, de toekomstplannen van de patiënt en 'niet (verder) behandelen' bespreekt. Cijfer stijgt in dat geval van een lage 7 naar een hoge 8.



Bovendien is er sprake van meer tevredenheid wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn.



'Als ik het allemaal had geweten wat de gevolgen op de lange termijn zouden zijn, had ik waarschijnlijk anders beslist.'

“Door hun expertise te combineren met jouw wensen kun je een goede keuze maken.”

“Ik wilde een behandeling die past bij wie ik ben. Het ging mij meer om kwaliteit van leven dan over langer leven.”

