

De zorg voor patiënten met een zeldzame kanker moet beter

Deze week is het de Week van de Zeldzame Kankers. Dit jaar focussen we ons op zeven knelpunten van patiënten met een zeldzame vorm van kanker. Deze knelpunten hebben we als Patiëntenplatform Zeldzame Kankers samen met ervaringsdeskundigen samengebracht in een zogenoemde 'Patient Journey'. Hiermee hopen we zorgprofessionals nieuwe inzichten te geven. Het doel? Patiënten met een zeldzame vorm van kanker nog betere zorg, ondersteuning en informatie bieden. Van het moment nog voor de diagnose tot de laatste momenten in het behandeltraject.

Diagnostisch traject

'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is' is knelpunt 1. Patiënten die net te horen hebben gekregen dat ze een zeldzame kanker hebben, krijgen vaak (te) weinig informatie. Daarom ontwikkelden we de *Checklist - wat kun je zelf doen?* voor deze patiënten. Het is belangrijk dat je deze checklist kent als zorgprofessional, zodat je deze kunt aanbieden aan jouw patiënten.

Minder behandelopties

Knelpunt 2 is 'Er zijn weinig of geen behandel mogelijkheden', omdat er over veel vormen van zeldzame kanker nog weinig informatie is. Wel lopen er verschillende wetenschappelijke onderzoeken. Ook is de DRUP 2.0-studie nog bezig, waarin wordt gezocht naar meer behandel mogelijkheden voor patiënten met zeldzame kanker en/of vergevorderde ziektes. Blijf op de hoogte van deze onderzoeken, zodat je als zorgprofessional als een van de eersten weet wat er speelt.

Te weinig op de mens gerichte communicatie

'Je voelt je niet gezien en gehoord als mens.' Knelpunt 3. Nog te veel is de zorg gericht op het behandelen van patiënten. Hierbij schiet de communicatie er vaak bij in en voelen patiënten zich niet gezien. Voor een afgewogen keuze van de behandeling, is het belangrijk dat de patiënt met de arts samen beslist over de behandeling. Wat de arts belangrijk vindt, is namelijk niet altijd waar de patiënt zelf waarde aan hecht. Bespreek daarom altijd alle beschikbare opties die er zijn met de patiënt, ook als ze niet de meest gunstige uitkomsten hebben.

Ontbreken vast aanspreekpunt

Knelpunt 4 luidt als volgt: 'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van kastje naar de muur gestuurd.' Daarom heeft KWF Kankerbestrijding de intentie om het project 'psychosociale zorg en ondersteuning' te ondersteunen. Het doel? Uitvinden hoe het vaste aanspreekpunt landelijk kan worden ingericht in de eerstelijnszorg. Hebben de patiënten binnen jouw organisatie al een vast aanspreekpunt? Goed om hierover na te denken.

Dolende patiënt

'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte, en weet niet wat je kunt doen.' Een veelgehoorde uitspraak is dat je kanker niet alleen hebt, maar patiënten geven aan juist wel kanker alleen te hebben. Dit is dan ook knelpunt 5. Natuurlijk zijn er wel naasten, maar patiënten hebben behoefte aan handvatten en hulplijnen. Het is belangrijk om de vindbaarheid van de informele zorg te verbeteren. Gelukkig heeft Stichting kanker.nl veel betrouwbare informatie online staan, beschikt de stichting over een infolijn en is online lotgenotencontact mogelijk. Wijs je patiënt hierop, zodat deze terecht kan op een betrouwbaar platform.

Ontbreken zorgpad ondersteunende zorg na de behandeling

‘Je behandeling is afgerond en dan...?’ worden patiënten vaak aan hun lot overgelaten. Door knelpunt 6 vallen ze vaak in het welbekende zwarte gat, terwijl ze juist na de behandeling ook behoefte hebben aan begeleiding. Help patiënten daarom de draad weer op te pakken en onderschat de waarde van goede nazorg niet.

Palliatieve zorg

Het laatste knelpunt gaat over ‘Je kunt niet meer beter worden en dan...?’. De palliatieve fase is voor patiënten en naasten een ingewikkelde en onduidelijke fase. Er zijn momenteel verschillende studies (recent afgerond) die draaien over de palliatieve fase en de benodigde zorg hierbij. Van belang is om informatie, suggesties en tips mee te geven aan je patiënt in de palliatieve fase. Ga in gesprek met de patiënt om achter zijn of haar behoeften te komen. Zo kun je ook de zorg in deze fase op maat aanbieden.