

Zorg moet beter voor patiënten met een zeldzame kanker

Vandaag, 4 maart 2024, gaat de vijfde editie van de Week van de Zeldzame Kankers weer van start! Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) vraagt samen met onder andere NFK, KWF, IKNL, kanker.nl en kankerpatiëntenorganisaties aandacht voor mensen met een zeldzame kanker. De positie van mensen met een zeldzame kanker is helaas minder goed dan die van mensen met een niet-zeldzame vorm. Er is nog een hoop te winnen, maar gelukkig gebeurt er ook al veel!

Patient Journey

Het thema van deze vijfde editie van de Week van de Zeldzame Kankers is: Zorg voor zeldzaam moet beter. Tijdens deze week delen we zeven knelpunten waar patiënten met een zeldzame kanker tegenaan lopen en die verbetering nodig hebben. Gedurende de campagneweek delen we ook zeven ervaringsverhalen die deze knelpunten onderstrepen.

PZK moedigt zorgprofessionals aan om aandacht te besteden aan de knelpunten en tips, zodat de patient journey kan worden geoptimaliseerd.

Maandag: *'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is.'* – Diagnostisch traject

Dinsdag: *'Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden'* - Minder behandelopties

Woensdag: *'Je voelt niet gezien en gehoord als mens'* - Te weinig op de mens gerichte communicatie

Donderdag: *'Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van kastje naar de muur gestuurd'* - Ontbreken vast aanspreekpunt

Vrijdag: *'Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte, en weet niet wat je kunt doen.'* - Dolende patiënt

Zaterdag: *'Je behandeling is afgerond en dan...?'* - Ontbreken zorgpad ondersteunde zorg na de behandeling

Zondag: *'Je kunt niet meer beter worden en dan...?'* - Palliatieve zorg

Oproep aan zorgverleners

Het oplossen en verder verbeteren van de knelpunten in de zorg voor zeldzame kankers is een ambitieus doel. Daarom is de hulp van individuele zorgverleners nodig. Patiënten geven aan veel mentale steun te ervaren als een zorgverlener meedenkt of vraagt hoe het gaat.

Om zorgverleners op weg te helpen, heeft Patiëntenplatform Zeldzame Kankers alle zeven knelpunten inclusief bestaande initiatieven een plek gegeven op de website. Op deze manier kun je als zorgverlener over ieder knelpunt uitgebreid lezen. Aan elk knelpunt is een ervaringsverhaal van een patiënt met een zeldzame kanker gekoppeld. Ook zijn er praktische tips te vinden, die je direct kunt toepassen in de verlening van de zorg.

Wij doen mee

<Gebruik deze alinea om toe te lichten wat jouw organisatie doet tijdens de Week van de Zeldzame Kankers.>

Deel de campagneweek

Op www.zeldzamekankers.nl/week-van-de-zeldzame-kankers-2024 staat iedere dag nieuwe informatie. Natuurlijk wordt alles ook gedeeld op Facebook, Instagram en LinkedIn. Volg @ZeldzameKankers op Facebook en Instagram of op LinkedIn en blijf op de hoogte van de Week van de Zeldzame Kankers.