

Patiënten met zeldzame kankers moeten zelf initiatief nemen voor betere zorg

In de Week van de Zeldzame Kankers (4 t/m 10 maart) vraagt het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers samen met NFK, kanker.nl, IKNL en KWF aandacht voor 7 knelpunten.

Met resultaat uit onderzoek van CureConcern trappen Patiëntenplatform Zeldzame Kanker (PZK), KWF, kanker.nl, Integraal Kankercentrum Nederland en Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties op 4 maart voor de vijfde keer de week Van de Zeldzame Kankers af. Uit interviews met focusgroepen blijkt dat patiënten met zeldzame kankers er vaak alleen voor staan en zelf initiatief moeten nemen als het gaat om informatievoorziening en nazorg. Ook blijkt dat de huidige patiënten nog altijd te veel knelpunten ervaren, ondanks het feit dat er in de afgelopen vijf jaar mooie initiatieven zijn gestart.

Cijfers zeldzame kankers

Ieder jaar krijgen ruim 20.000 patiënten te horen dat ze een zeldzame vorm van kanker hebben, dat betekent dat 1 op de 5 kankerpatiënten een zeldzame vorm van kanker heeft. Uit onderzoek van Eline de Heus, die afgelopen donderdag promoveerde, is gebleken dat de kans dat patiënten met een zeldzame kanker na 5 jaar nog leven gemiddeld 17% lager is dan bij een veel voorkomende vorm van kanker.

Zeven knelpunten

Uit de focusgroepen en interviews van PZK blijkt dat patiënten in verschillende fases van hun traject tegen problemen aanlopen. In het begin blijkt bijvoorbeeld dat het diagnostisch traject vaak langer duurt, dat patiënten vaker verkeerde diagnoses krijgen en er minder behandelopties zijn. Bovendien missen patiënten een vast aanspreekpunt. Ze zien veel verschillende zorgverleners, die onderling te weinig samenwerken en voelen zich vaak onzeker en alleen. Te vaak voelen patiënten zich aan hun lot overgelaten en moeten ze, zelfs in de palliatieve fase, zelf uitzoeken welke mogelijkheden er eventueel nog zijn. De nieuwe patiënteninzichten werden gebundeld tot zeven knelpunten in de patiënt journey, die in de Week van de Zeldzame Kankers centraal staan.

Week van de Zeldzame Kankers

Tijdens de vijfde Week van de Zeldzame Kankers (4 t/m 10 maart 2024) vraagt PZK aandacht voor de achtergestelde positie van mensen met een zeldzame kanker. Dit jaar staat iedere dag in het teken van een ander knelpunt. Enerzijds om het patiëntperspectief te delen, anderzijds om aan de hand daarvan lopende initiatieven onder de aandacht te brengen bij patiënten en zorgverleners.

Samen met patiënten trekt belangenbehartiger Marga Schrieks tijdens de campagneweek het land in om het gesprek aan te gaan. Marga Schrieks: “We bieden de nieuwe inzichten aan verschillende ziekenhuizen en zorgverleners aan. We laten hiermee het patiëntperspectief op de zorg en op de behandeling zien. Door deze knelpunten te delen en van ziekenhuizen te horen wat zij in de dagelijkse praktijk aan mooie initiatieven hebben, willen we een impuls aan zorgverbetering geven en anderen inspireren.”

Tijdens het genezen alles zelf moeten regelen

Een van de geïnterviewde patiënten is Moniek Passenier (47). Zij werd in drie jaar tijd vier keer gediagnosticeerd met een zeldzame kankersoort. Meerdere keren werd zij na de behandelingen onaangenaam verrast door de gevolgen die niemand haar van tevoren had verteld. “Waar mij bijvoorbeeld verteld was dat ik na de operatie met een spalk weer zou kunnen lopen, kan ik heel veel niet meer. Dat had ik vooraf willen weten. Ik werd naar huis gestuurd zonder goede informatie of adviezen, zonder verwijzing voor fysiotherapie of andere revalidatiehulp.”

Oproep aan zorgverleners

Het oplossen en verder verbeteren van de knelpunten in de zorg voor zeldzame kankers vraagt een lange adem en brede (inter-)nationale samenwerking. Toch bleek uit de focusgroepen en interviews van PZK dat individuele zorgverleners vaak een belangrijke rol spelen voor patiënten. Zo is gebleken dat patiënten veel mentale steun ervaren van zorgverleners die goede voorlichting geven en tijdens het hele zorgtraject meedenken. Bijvoorbeeld door patiënten door te verwijzen naar de juiste expert, als zij de zorg zelf niet kunnen bieden. Marga Schrieks: “Bewustwording van de knelpunten en de bestaande initiatieven rondom die knelpunten is daarbij een eerste stap. We roepen dan ook alle zorgverleners op zich hierin te verdiepen en met ons deze ontwikkeling voort te zetten. Dan kun je echt een verschil maken in het leven van de patiënt!”