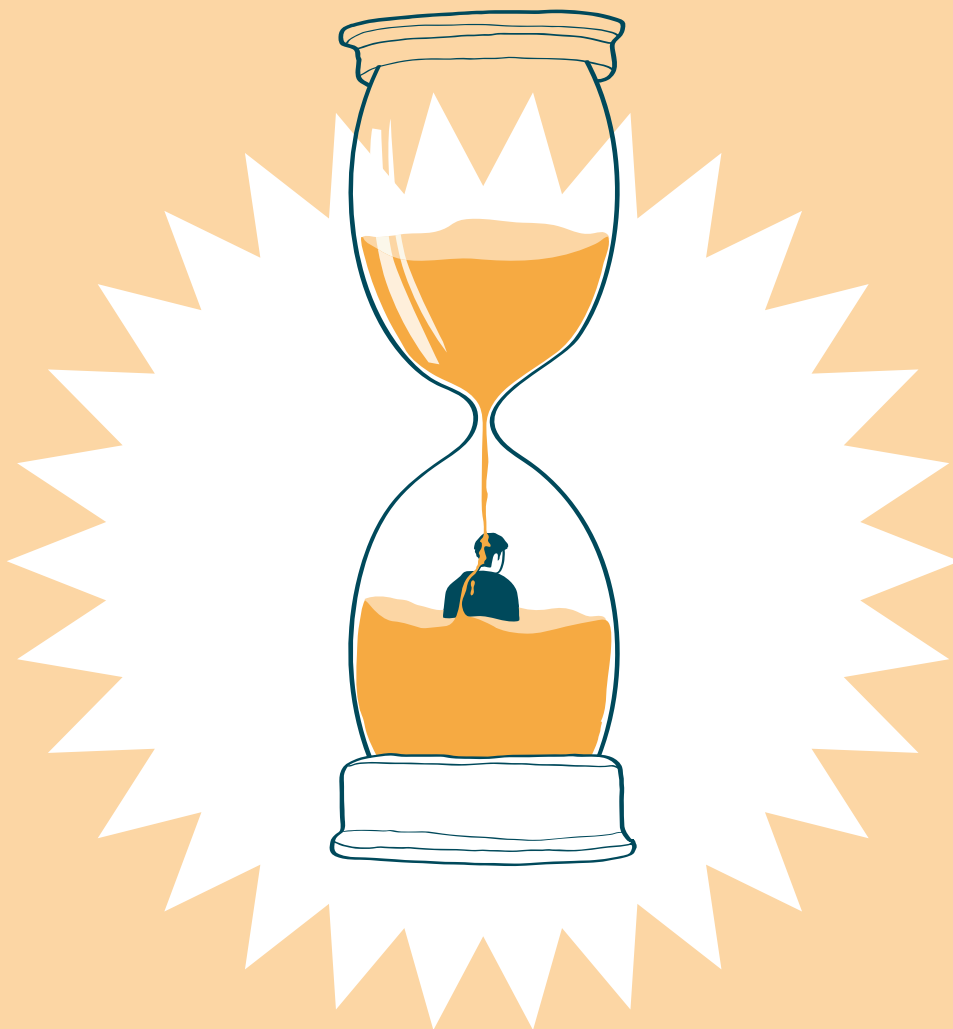


Zorg voor zeldzaam moet beter

Herken de 7 knelpunten en maak zelf
het verschil voor de patiënt van nu!



De zorg voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker loopt nog te vaak achter op de zorg bij veelvoorkomende kankers. We brachten daarom samen met patiënten de zeven belangrijkste knelpunten uit hun *Patient Journey* in kaart. Het oplossen van de knelpunten vraagt soms veel tijd. Toch zijn er ook knelpunten die met individuele acties direct kunnen worden aangepakt.

Patiëntenplatform

zeldzame kankers

Zorg voor zeldzaam moet beter

De 7 belangrijkste knelpunten in de zorg voor patiënten met een zeldzame kanker

1

HET DIAGNOSTISCH TRAJECT



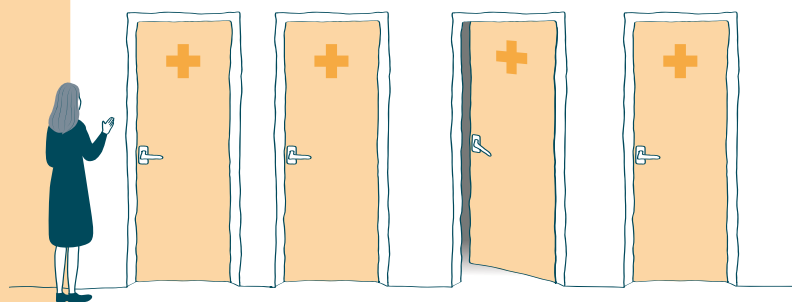
'Het duurt (te) lang voordat je weet wat er aan de hand is'

DIT KAN BETER

- Onduidelijke klachten worden niet of te laat herkend door huisarts en algemene ziekenhuizen
- Patiënten worden niet of te laat doorverwezen naar expertziekenhuizen
- Expertziekenhuizen zijn moeilijk vindbaar of bestaan niet

2

WAT ZIJN DE OPTIES?



DIT KAN BETER

- Er zijn weinig behandelopties of ze worden niet vergoed door de zorgverzekering
- Er vindt te weinig (internationaal) onderzoek plaats en de samenwerking is onvoldoende
- Er zijn vaak geen zorgpaden ontwikkeld

TE WEINIG MENSGERICHT

'Je voelt je niet gezien en gehoord als mens'

3

DIT KAN BETER

- Patiënten krijgen te weinig voorlichting over behandelingen en mogelijke bijwerkingen door gebrek aan informatie
- Patiënten krijgen te weinig nazorg na slechtnieuwsgesprekken
- Goede communicatie is extra belangrijk bij zeldzame kankers, omdat er vaker een beperkt perspectief is

4

BIJ WIE KUN JE TERECHT?

‘Je hebt geen vast aanspreekpunt en wordt van het ‘kastje naar de muur’ gestuurd’



DIT KAN BETER

- Patiënten zien te veel verschillende zorgverleners in verschillende ziekenhuizen, die onderling niet samenwerken
- Patiënten hebben geen vast aanspreekpunt door het ontbreken van overkoepelende coördinatie

DOLENDE PATIËNT

5

‘Je voelt je eenzaam en alleen met je ziekte en je weet niet wat je kunt doen’



DIT KAN BETER

- Het is moeilijk om betrouwbare informatie te vinden over de ziekte, behandelingen, het juiste ziekenhuis etc.
- Het is voor patiënten lastig om mensen te vinden die hetzelfde meemaken als zij
- Patiënten ervaren gebrek aan ondersteuning door hun omgeving, omdat bijna niemand begrijpt wat ze meemaken

6

GEEN NAZORG

‘Je behandeling is afgerond en dan...?’

DIT KAN BETER

- Het is onduidelijk welke nazorg nodig is en waar deze beschikbaar is
- De regie op nazorg ontbreekt
- Er is te weinig aandacht voor bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen



7

PALLIATIEVE ZORG

‘Je kunt niet meer beter worden en dan...?’



DIT KAN BETER

- Het verschil tussen palliatief en terminaal en wanneer de ene fase in de andere overgaat, is niet duidelijk
- Niemand heeft de regie over de palliatieve fase – patiënten moeten zelf uitzoeken welke mogelijkheden er nog zijn

HOE VERDER?



Lees [hier](#) per knelpunt welke initiatieven er al zijn en wat je als zorgprofessional zelf kunt doen.

Patiëntenplatform

zeldzame kankers