

Zorg voor zeldzame kankers moet beter

Herken de 7 knelpunten en draag actief bij aan betere zorg voor mensen met zeldzame kanker – nu én in de toekomst



Mensen met een zeldzame kanker hebben gemiddeld 17% lagere overlevingskans na vijf jaar dan mensen met een veelvoorkomende vorm van kanker (IKNL, 2024). Daarnaast ervaren zij in alle fasen van het ziekte-traject een lagere kwaliteit van leven (IKNL, 2023). Om de zorg voor mensen met een zeldzame kanker te verbeteren, bracht het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers samen met ervaringsdeskundigen de zeven belangrijkste knelpunten uit hun patient journey in kaart. Op basis van deze knelpunten kunnen (zorg)professionals gerichte verbeteringen doorvoeren. In deze *Patient Journey* worden per knelpunt concrete verbeterrichtingen aangedragen.

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Zorg voor zeldzame kankers moet beter

Herken de 7 knelpunten en draag actief bij aan betere zorg voor mensen met zeldzame kanker – nu én in de toekomst

1

LANGE ONZEKERHEID OVER DE DIAGNOSE



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



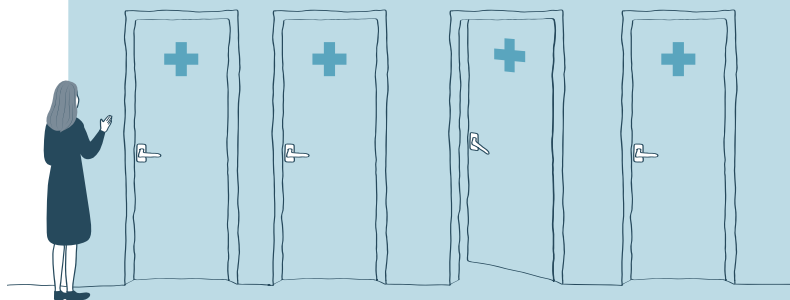
AANDACHTSPUNTEN

- Snellere herkenning van de klachten
- Eerdere doorverwijzing naar een specialist, bij voorkeur en indien aanwezig, in een expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen (ECZA)
- Vindbare en gebruiksvriendelijke informatie over ECZA's
- Meer gebruikmaken van aanvullende moleculaire diagnostiek

2

BEPERKTE BEHANDELMOGELIJKHEDEN

‘Er zijn weinig of geen behandelmogelijkheden’



AANDACHTSPUNTEN

- (Inter)nationaal onderzoek en samenwerking stimuleren voor uitbreiding behandelopties
- Ontwikkelen van ontbrekende zorgpaden voor zeldzame kankers
- Uitbreiding vergoeding behandelopties door de zorgverzekeraar

TE WEINIG MENSGERICHTE COMMUNICATIE

‘Je voelt je niet gezien en gehoord als mens’

3



AANDACHTSPUNTEN

- Betere voorlichting over behandelingen en mogelijke bijwerkingen
- Aanbieden van meer nazorg na slechtnieuwsgesprekken
- Ondersteunen bij het vinden van betrouwbare informatie



4

ONDUIDELIJKHEID BIJ WIE JE TERECHT KUNT



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

AANDACHTSPUNTEN

- Verbeteren van de samenwerking tussen de verschillende zorgprofessionals en ziekenhuizen
- Realiseren van een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis

5

GEVOEL VAN EENZAAMHEID EN ONWETENDHEID

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



AANDACHTSPUNTEN

- Zorgen voor vindbare, toegankelijke en betrouwbare informatie over behandelingen, het juiste ziekenhuis et cetera
- Informeren over kankerpatiëntenorganisaties en kanker.nl voor lotgenotencontact

ONZEKERHEID NA AFRONDING VAN DE BEHANDELING

6

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



AANDACHTSPUNTEN

- Aandacht voor bijwerkingen en late gevolgen van behandelingen
- Meer duidelijkheid over de benodigde nazorg en waar deze beschikbaar is
- Vermelding van de korte- en langetermijengevolgen van kanker en de mogelijke toekomstige behoeften in de medisch-inhoudelijke overdracht naar de eerstelijnszorg

7

ONVOLDOENDE ONDERSTEUNING IN DE PALLIATIEVE FASE



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

AANDACHTSPUNTEN

- Verschil tussen palliatieve en terminale zorg verduidelijken
- Palliatieve zorg integreren in zorgpaden

TOTSTANDKOMING PATIENT JOURNEY

Het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers heeft samen met ervaringsdeskundigen de zeven belangrijkste knelpunten uit hun patient journey in kaart gebracht, gevoed door data uit de Doneer Je Ervaring over zeldzame kankers (2021). Het Patiëntenplatform was actief van 2019 tot en met 2024 en onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).

