

Utrecht, 3 november 2020
P e r s b e r i c h t

Vast aanspreekpunt ontbreekt nog te vaak bij mensen met verhoogd risico op kanker

UTRECHT – Ruim driekwart van de mensen met een verhoogd risico op kanker zegt behoefte te hebben aan een vast aanspreekpunt voor hun medische controles. De meeste van hen hebben dat ook, maar drie op de tien niet. Daarnaast zou de huisarts bij mensen met verhoogd risico op kanker vaker een grotere rol kunnen spelen.

Dit blijkt uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onder 434 mensen met verhoogd risico op kanker. Het gaat om mensen die bewezen drager zijn van erfelijke aanleg voor kanker, mensen die familiale aanleg voor kanker hebben en mensen die een (erfelijke) aandoening of syndroom hebben, waarbij sprake is van een verhoogd risico op kanker.

Van de mensen die medische controles ondergaan voor hun verhoogd risico op kanker heeft 78% behoefte aan een vast aanspreekpunt. Twee derde heeft dat vaste aanspreekpunt ook en waardeert dit met een gemiddeld rapportcijfer van 8,2. Van de mensen die hier behoefte aan hebben missen drie op de tien mensen zo'n aanspreekpunt. „Het is jammer dat een arts alleen verantwoordelijk is voor zijn eigen stuk. Het zou fijn zijn alle controles te hebben en één gesprek in plaats van ieder voor zich”, zegt één van de respondenten. Een andere respondent: „Een vast aanspreekpunt is heel erg belangrijk voor mij. Dit heb ik sinds een jaar en dit geeft mij zoveel rust. Hiervoor had ik elke keer een andere arts of gezicht maar nooit dezelfde. Voor een patiënt geeft dit een gevoel dat ze je niet als persoon herkennen maar als een referentienummer.”

Twee derde van de respondenten had tijdens zijn of haar erfelijkheidsonderzoek behoefte aan informatie over het verhoogd risico op kanker. Ruim driekwart van de respondenten heeft die informatie ook gehad. Slechts een op de tien mensen die daar behoefte aan had niet. Over de gegeven informatie zijn de respondenten overwegend tevreden. Zij even mooie rapportcijfers aan de informatie over medische controles (8,1), informatie over hoe ze hun familie kunnen informeren (8,1) of informatie over preventieve behandelmogelijkheden (8). Al vinden sommige respondenten dat de informatievoorziening tekortschoot, bijvoorbeeld over psychosociale en maatschappelijke gevolgen.

Volgens NFK laat de peiling zien dat klinisch genetici en genetisch consulenten goed lijken aan te voelen dat er tijdens een erfelijkheidsonderzoek behoefte is aan informatie, en ook aan welke soort informatie. „Dat is een mooie bevinding, maar daarnaast legt deze peiling een duidelijk verbeterpunt bloot als gaat om het vaste aanspreekpunt. Dit ontbreekt nog te vaak bij mensen die medische controles hebben voor hun verhoogd risico op kanker”, zegt Arja Broenland, directeur-bestuurder van NFK.

Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat hun huisarts geen rol speelde als het gaat om hun verhoogd risico op kanker. Waar dit wel gebeurde ging het vooral om verwijzingen naar het ziekenhuis en luisteren naar hun zorgen. Volgens NFK is de beperkte rol van de huisarts begrijpelijk, omdat mensen vaak na de diagnose kanker door het ziekenhuis verwezen worden voor erfelijkheidsonderzoek. Toch kan de huisarts zeker een rol

van betekenis spelen. Dit onderzoek laat namelijk zien dat mensen die een huisarts hadden die luisterde naar hun zorgen, minder vaak iets hebben gemist in de zorg en ondersteuning van hun huisarts.

NFK brengt de resultaten van het onderzoek onder de aandacht aan relevante beroepsorganisaties, met als doel samen te bespreken hoe de zorg voor mensen met verhoogd risico op kanker geoptimaliseerd kan worden.

EINDE PERSBERICHT

Noot voor de redactie – niet ter publicatie:

Voor meer informatie kunnen media contact opnemen met Sandra

Leenhouts, communicatieadviseur van NFK op 06-33816715 of communicatie@nfk.nl.

Over NFK

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de koepel van 19 kankerpatiëntenorganisaties. Samen komen wij op voor de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker. Door middel van Doneer Je Ervaring krijgen wij inzicht in de behoeften en meningen van patiënten en naasten. Deze inzichten delen wij met de politiek, media, zorg, wetenschap en verzekeraars. Zie ook: www.nfk.nl.