

EEN ZELDZAME VORM VAN KANKER: WAT IS JOUW ERVARING?

DONEER JE ERVARING – RAPPORTAGE FINALE VERSIE – 3 MAART 2021

INLEIDING EN METHODE

AANLEIDING

NFK heeft eind 2019 het [Patiëntenplatform Zeldzame Kankers](#) (PZK) opgericht om ondersteuning te bieden aan mensen met een zeldzame vorm van kanker. Om ook hun belangen goed te kunnen behartigen, is het belangrijk te weten wat de ervaringen en behoeften van mensen met een zeldzame vorm van kanker zijn als het gaat om kwaliteit van zorg. Daar willen we graag meer zicht op.

DOEL

Het doel van deze peiling is in brede zin meer inzicht krijgen in de ervaringen en behoeften van mensen met een zeldzame kanker als het gaat om de kwaliteit van zorg, zodat we nog gericht kunnen opkomen voor de belangen van mensen met zeldzame kankers.

DOELGROEP

De vragenlijst was bedoeld voor mensen die een zeldzame vorm van kanker hebben (gehad). We noemen in Nederland een kanker zeldzaam als de diagnose van de specifieke kankersoort ongeveer 1000 keer per jaar (of minder vaak) gesteld wordt.

Voor het vaststellen van de doelgroep van de vragenlijst, hebben wij de Europese lijst van het [Information Network on Rare Cancers](#) en het rapport '[Kankorzorg in beeld: zeldzame kanker](#)' van IKNL geraadpleegd. Dit resulteerde in een lijst met zeldzame vormen van kanker. Deze lijst is opgenomen als antwoordopties bij vraag 1 *Welke zeldzame vorm van kanker heb je (gehad)?*. Respondenten kregen de instructie om bij vraag 1 te kijken of hun vorm van kanker er tussen stond. Als dat het geval was, behoorden ze tot de doelgroep en konden ze de vragenlijst verder invullen.

VRAAGSTELLING

De volgende hoofdvragen staan centraal in deze peiling:

- Hoe verliep het diagnosetraject?
- Hoe zijn de behandelmogelijkheden besproken en welke informatie heeft men daarbij gekregen?
- Hoe heeft men de begeleiding van de arts en (eventueel) gespecialiseerd verpleegkundige ervaren?

OPZET

De vragenlijst is ontwikkeld door NFK, PZK en landelijke experts op het gebied van zeldzame kankers. Vertegenwoordigers van [DRCP](#) hebben ook meegedacht. De lijst is tussen 9 maart 2020 en 1 februari 2021 landelijk verspreid via www.doneerjeervaring.nl en sociale media. De groepen binnen PZK en de achterban van bij NFK aangesloten (en aan

deze peiling deelnemende) patiëntenorganisaties hebben een e-mail met een uitnodiging voor de vragenlijst ontvangen. Dat geldt eveneens voor mensen die lid zijn van het Doneer Je Ervaring (DJE) panel. Daarnaast hebben enkele ziekenhuizen actief respondenten geworven. Partnerorganisaties zoals KWF en Kanker.nl hebben via hun eigen kanalen mensen verzocht de vragenlijst in te vullen.

De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur was 19 minuten.

Deze peiling is een initiatief van PZK en [NFK](#) met de 19 aangesloten lidorganisaties.

RESULTATEN

WIE HEEFT DE VRAGENLIJST INGEVULD?

In totaal vulden 2027 respondenten¹ de vragenlijst in (tabel 1). Iets meer dan de helft (58%) van hen is vrouw en de gemiddelde leeftijd is 58 jaar. 52% is hoogopgeleid en de meeste mensen hebben bloed- of lymfklierkanker (47%), een sarcoom (8%) of gynaecologische kanker (7%). De diagnose is gemiddeld 6 jaar geleden gesteld en 45% wordt niet beter. Bij 43% werd de diagnose in een topklinisch ziekenhuis gesteld en 51% is behandeld in een UMC of in een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis.

Respondenten		Aantal (n)	%
<i>Geslacht</i>	Vrouw	1178	58
	Man	842	42
	Anders	7	0
<i>Leeftijd</i>	Tussen 18 en 60 jaar	1054	52
	61 jaar of ouder	973	48
<i>Opleidingsniveau²</i>	Laag	157	8
	Middelbaar	762	38
	Hoog	1057	52
	Anders / wil ik liever niet zeggen	51	3
<i>Diagnose³</i>	Anuskanker	35	2
	Bloed- of lymfeklierkanker	946	47
	Galwegkanker	47	2
	Gynaecologische kanker	147	7
	Hersentumor	51	3
	Hoofdhalskanker	95	5
	Maag- of slokdarmkanker	83	4
	Neuro-endocrine tumoren (NET)	59	3
	Pseudomyxoma peritonei (PMP)	38	2
	Sarcoom	162	8
	Schildklierkanker	78	4
	Zaadbalkanker	43	2
Anders	243	12	
<i>Moment van diagnose</i>	Diagnose korter dan 5 jaar geleden gesteld	1109	55
	Diagnose 5 jaar of langer geleden gesteld	918	45
<i>Ziektefase</i>	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	899	44
	Ik word (waarschijnlijk) beter	208	10
	Ik word (waarschijnlijk) niet beter	920	45
<i>Behandeling⁴</i>	Chemotherapie	999	49
	Operatie	928	46
	Bestraling	619	31
	Afwachtend beleid / actief volgen	306	15
	Bestrijding van pijn en/of klachten	299	15
	Immunotherapie	275	14
	Stamceltransplantatie	268	13
	Doelgerichte therapie	164	8
	Aanleg stoma	57	3
	Hormonale therapie	43	2
	Ik heb (nog) geen behandeling gehad	29	1
	Weet ik niet (meer)	3	0
Anders	516	26	
<i>Diagnoseziekenhuis</i>	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis ⁵	499	25
	Topklinisch ziekenhuis	877	43
	Algemeen ziekenhuis	593	29
	Anders	58	3

<i>Behandelziekenhuis</i> ⁶			
UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis		1023	51
Topklinisch ziekenhuis		654	32
Algemeen ziekenhuis		287	14
Anders		52	3
Nog geen behandeling of behandelziekenhuis		11	1

TABEL 1.

Respondenten met een hersentumor en bloed- of lymfklierkanker geven vaker (resp. 75%, n=38 en 64%, n=608) aan niet meer beter te worden dan respondenten met anuskanker en zaadbalkanker (resp. 3%, n=1 en 2%, n=1)⁷. Daarnaast worden respondenten met zaadbalkanker en bloed- of lymfklierkanker vaker (resp. 26% en 23%) in een algemeen ziekenhuis behandeld dan de overige respondenten (tabel 2). Geen van de respondenten met hoofdhalskanker en PMP wordt in een algemeen ziekenhuis behandeld.

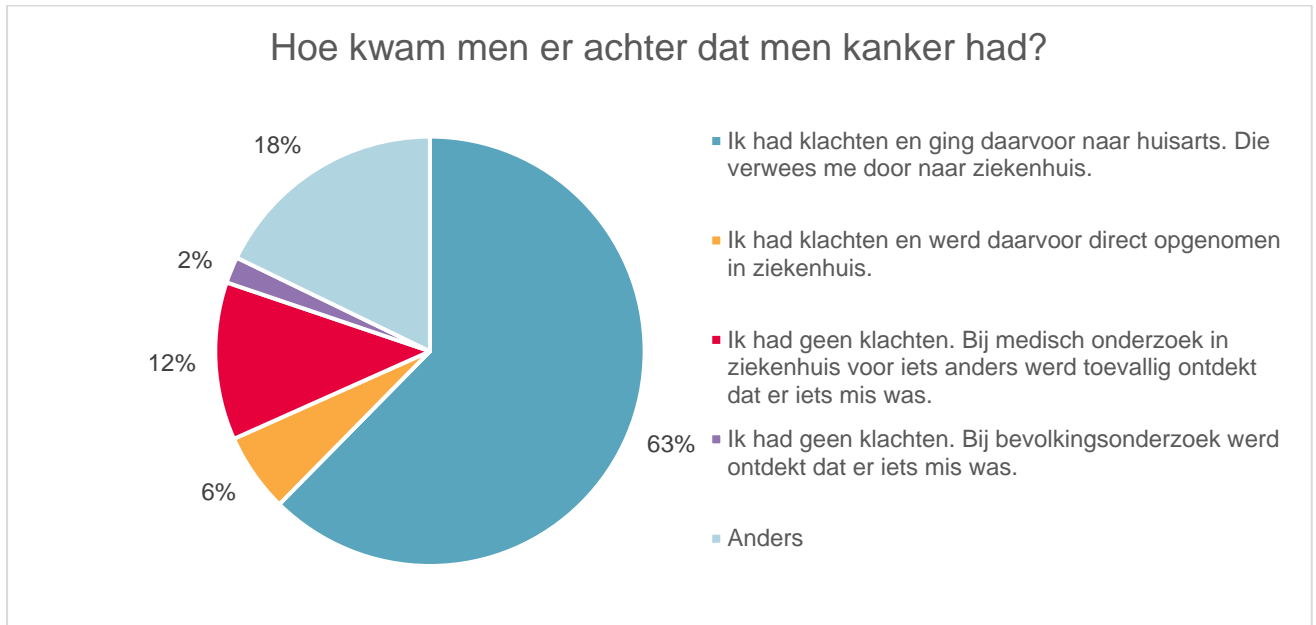
<i>Behandelziekenhuis</i>	<i>UMC</i>	<i>Topklinisch ziekenhuis</i>	<i>Algemeen ziekenhuis</i>
<i>Anuskanker</i>	68% (n=23)	29% (n=10)	3% (n=1)
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	36% (n=330)	42% (n=384)	23% (n=208)
<i>Galwegkanker</i>	70% (n=33)	17% (n=8)	13% (n=6)
<i>Gynaecologische kanker</i>	68% (n=98)	26% (n=37)	6% (n=9)
<i>Hersentumor</i>	45% (n=23)	51% (n=26)	4% (n=2)
<i>Hoofdhalskanker</i>	85% (n=80)	15% (n=14)	0% (n=0)
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	47% (n=39)	46% (n=38)	7% (n=6)
<i>NET</i>	75% (n=44)	22% (n=13)	3% (n=2)
<i>PMP</i>	65% (n=22)	35% (n=12)	0% (n=0)
<i>Sarcoom</i>	81% (n=127)	13% (n=20)	6% (n=9)
<i>Schildklierkanker</i>	55% (n=42)	38% (n=29)	8% (n=6)
<i>Zaadbalkanker</i>	44% (n=19)	30% (n=13)	26% (n=11)
<i>Anders</i>	65% (n=143)	23% (n=50)	12% (n=27)

TABEL 2.

OVER HET DIAGNOSETRAJECT

ONTDEKKING KANKER

Bijna twee derde (63%, n=1271) van de respondenten ging met klachten naar de huisarts, die hen verwees naar het ziekenhuis, waardoor ze er achter kwamen dat ze kanker hadden (afbeelding 1).

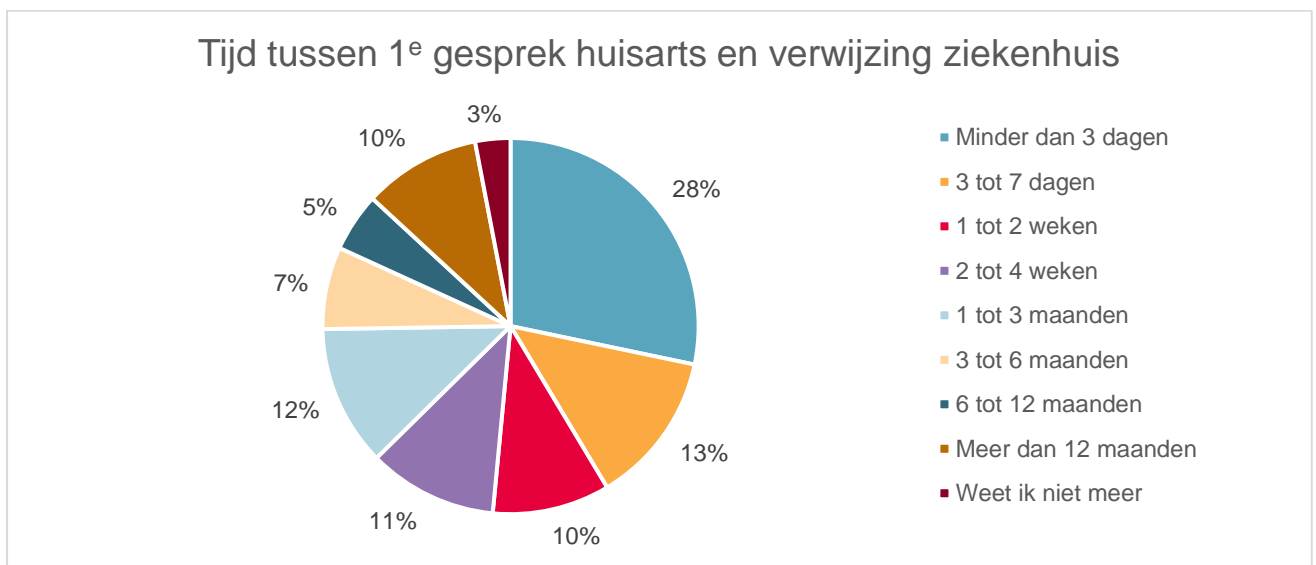


AFBEELDING 1.

Respondenten die geen kanker meer hebben, geven vaker (81%, n=607) aan dat zij klachten hadden en daarvoor naar de huisarts gingen, dan respondenten die beter worden (77%, n=128) en respondenten die niet beter worden (72%, n=536).

TIJD TOT VERWIJZING

Van de respondenten die naar de huisarts gingen, geeft 28% (n=358) aan dat er minder dan drie dagen zaten tussen het eerste gesprek met de huisarts over hun klachten en het moment dat ze verwezen werden naar een ziekenhuis (afbeelding 2).



AFBEELDING 2.

Mannen geven vaker (34%, n=183) aan dat er minder dan 3 dagen tijd zat tussen het eerste gesprek met de huisarts en de verwijzing naar het ziekenhuis dan vrouwen (25%, n=175).

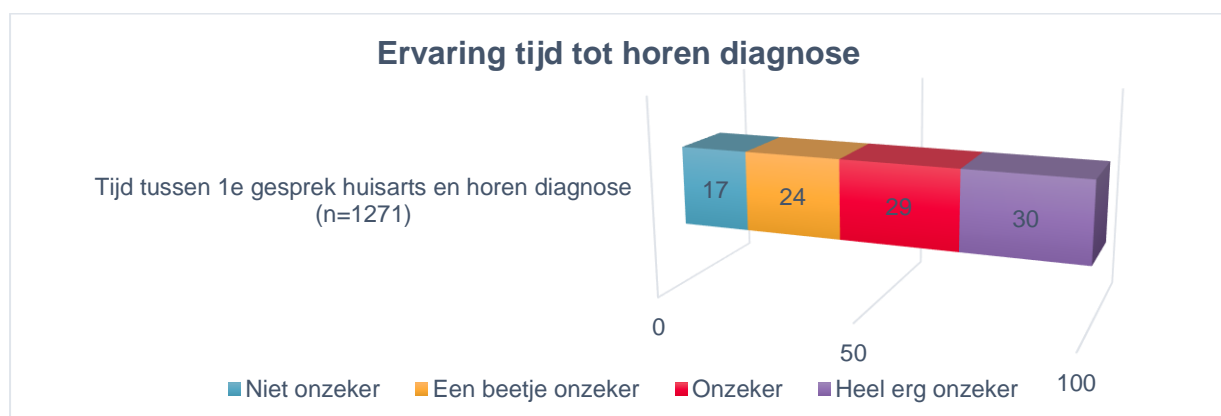
Respondenten van 60 jaar of jonger geven eveneens vaker (34%, n=224) aan dat er minder dan 3 dagen tussen zat dan respondenten van 61 jaar of ouder (24%, n=134). Ook bij respondenten die beter worden of geen kanker meer hebben, was dit vaker minder dan 3 dagen (resp. 36%, n=45 en 32%, n=187) dan respondenten die niet beter worden (24%, n=126).

Tabel 3 laat per vorm van kanker zien hoeveel tijd er tussen het eerste gesprek met de huisarts en de verwijzing naar het ziekenhuis zat: bij 22% van de mensen met anus kanker en NET duurde dit meer dan 12 maanden (er zijn geen significante verschillen tussen de vormen van kanker).

Tijd tussen 1^e gesprek huisarts en verwijzing	Binnen 3 maanden	Tussen 3 tot 12 maanden	Meer dan 12 maanden
Anuskanker	67% (n=12)	11% (n=2)	22% (n=4)
Bloed- of lymfklierkanker	75% (n=415)	14% (n=78)	12% (n=64)
Galwegkanker	91% (n=31)	9% (n=3)	0% (n=0)
Gynaecologische kanker	80% (n=69)	12% (n=10)	8% (n=7)
Hersentumor	83% (n=24)	7% (n=2)	10% (n=3)
Hoofdhalskanker	78% (n=55)	11% (n=8)	11% (n=8)
Maag- of slokdarmkanker	91% (n=58)	8% (n=5)	2% (n=1)
NET	65% (n=24)	14% (n=5)	22% (n=8)
PMP	68% (n=15)	18% (n=4)	14% (n=3)
Sarcoom	78% (n=63)	14% (n=11)	9% (n=7)
Schildklierkanker	67% (n=33)	12% (n=6)	20% (n=10)
Zaadbalkanker	91% (n=32)	9% (n=3)	0% (n=0)
Anders	78% (n=119)	11% (n=17)	11% (n=16)

TABEL 3.

59% (n=753) van de respondenten die naar de huisarts zijn geweest, heeft de tijd tussen het eerste gesprek met de huisarts over de klachten en het moment dat ze hoorden dat ze kanker hadden als (heel erg) onzeker ervaren (afbeelding 3).

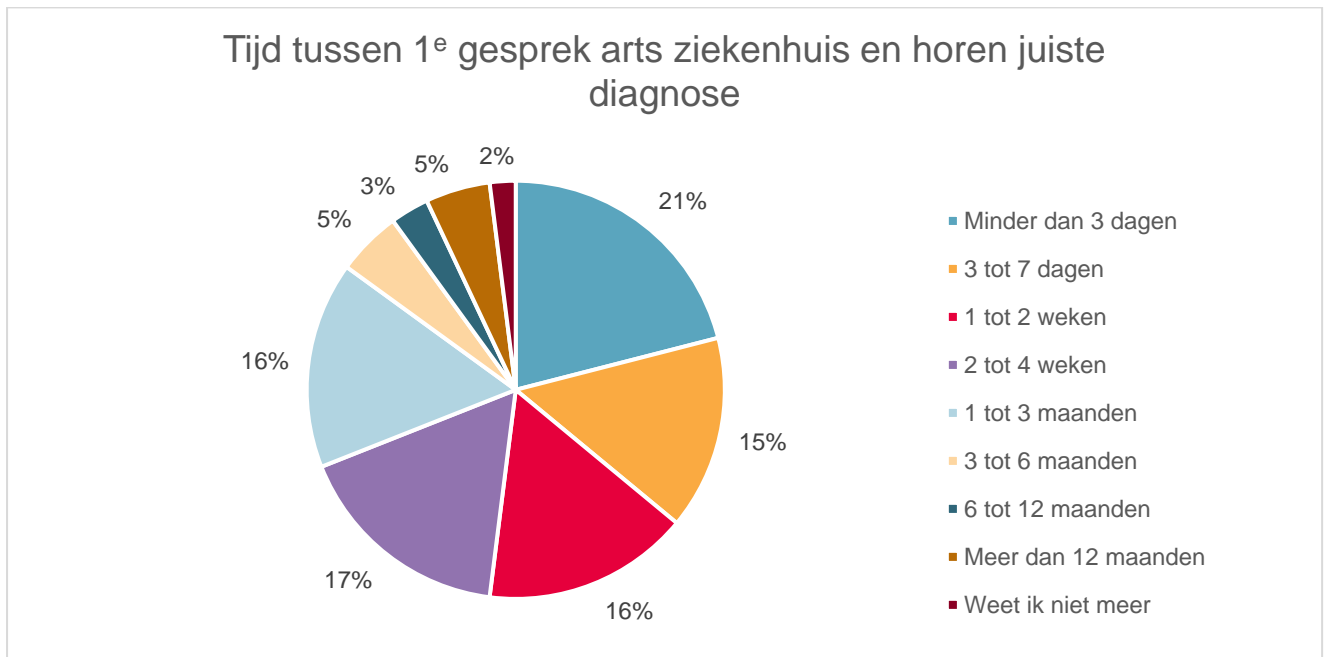


AFBEELDING 3.

Vrouwen zijn vaker (37%, n=262) heel onzeker over de tijd tot het horen van de diagnose dan mannen (21%, n=117). Dat geldt ook voor respondenten van 60 jaar of jonger (35%, n=237) ten opzichte van respondenten van 61 jaar of ouder (24%, n=143).

TIJD TOT HOREN DIAGNOSE

Bij 21% (n=349) van de respondenten⁸ zaten er minder dan 3 dagen tussen het eerste gesprek met een arts in een ziekenhuis over hun klachten en het moment dat men hoorde dat zij kanker hadden (afbeelding 4).



AFBEELDING 4.

Mannen geven vaker (26%, n=185) aan dat de tijd tussen het gesprek met een arts in het ziekenhuis en het horen van de diagnose minder dan 3 dagen was dan vrouwen (18%, n=162). Respondenten die geen kanker meer hebben of beter worden, geven eveneens frequenter aan dat de tijd tussen het gesprek met een arts in het ziekenhuis en het horen van de diagnose minder dan 3 dagen is (resp. 25%, n=184 en 24%, n=39) dan respondenten die niet beter worden (17%, n=126).

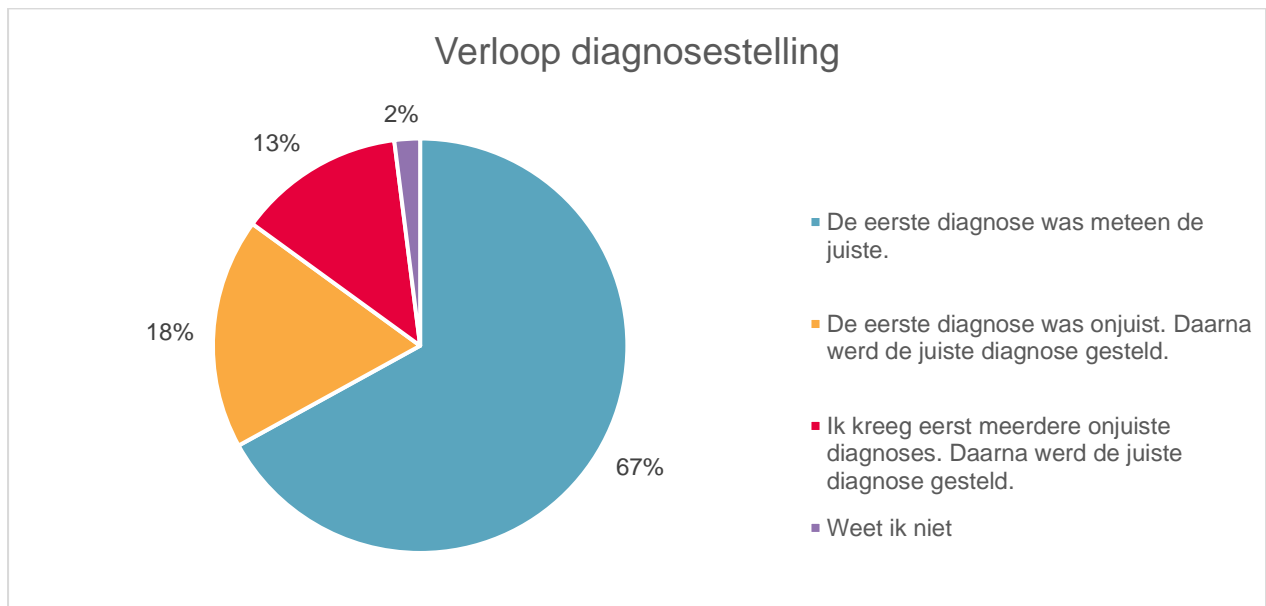
Tabel 4 toont per vorm van kanker hoeveel tijd er tussen het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis en het horen van de diagnose zat. Bij zaadbalkanker (97%) en maag- of slokdarmkanker (93%) was dit vaker binnen 1 maand, dan bij sarcoom (61%) en schildklierkanker (39%).

Tijd tussen 1 ^e gesprek arts ziekenhuis en diagnose	Binnen 1 maand	Tussen 1 en 6 maanden	6 maanden of langer
Anuskanker	68% (n=17)	24% (n=6)	8% (n=2)
Bloed- of lymfklierkanker	69% (n=526)	22% (n=164)	9% (n=69)
Galwegkanker	86% (n=36)	12% (n=5)	2% (n=1)
Gynaecologische kanker	78% (n=96)	18% (n=22)	4% (n=5)
Hersentumor	73% (n=30)	24% (n=10)	2% (n=1)
Hoofdhalskanker	69% (n=53)	18% (n=14)	13% (n=10)
Maag- of slokdarmkanker	93% (n=68)	6% (n=4)	1% (n=4)
NET	62% (n=31)	26% (n=13)	12% (n=6)
PMP	56% (n=18)	31% (n=10)	13% (n=4)
Sarcoom	61% (n=79)	30% (n=38)	9% (n=12)
Schildklierkanker	39% (n=22)	50% (n=28)	11% (n=6)
Zaadbalkanker	97% (n=37)	3% (n=1)	0% (n=0)
Anders	67% (n=125)	24% (n=45)	10% (n=18)

TABEL 4.

VERLOOP DIAGNOSESTELLING

67% (n=1354) van de respondenten geeft aan dat de eerste diagnose meteen de juiste diagnose was (afbeelding 5).



AFBEELDING 5.

Mannen geven vaker (72%, n=591) aan dat de eerste diagnose meteen de juiste was, dan vrouwen (66%, n=758). Bij de vorm van kanker zien we dat respondenten met maag- of slokdarmkanker en zaadbalkanker dit vaker (resp. 87% en 79%) rapporteren dan respondenten met PMP en sarcoom (resp. 53% en 52%, zie tabel 5). Verder zeggen respondenten gediagnosticeerd in een algemeen ziekenhuis vaker (75%, n=433) dat de

eerste diagnose meteen de juiste was, dan respondenten die hun diagnose in een topklinisch ziekenhuis (69%, n=599) of UMC (57%, n=278) kregen. Bij de 42% (n=206) van de respondenten gediagnosticeerd in een UMC die eerst een of meerdere onjuiste diagnoses kreeg, ging het met name om bloed- of lymfklierkanker (35%, n=71), een 'andere vorm van kanker' (20%, n=42) en sarcomen (15%, n=31).

Verloop diagnosestelling	Eerste diagnose juist	Eerste diagnose onjuist	Meerdere onjuiste diagnoses
<i>Anuskanker</i>	60% (n=21)	31% (n=11)	9% (n=3)
<i>Bloed- of lymfklierkanker</i>	73% (n=671)	15% (n=135)	13% (n=117)
<i>Galwegkanker</i>	76% (n=34)	22% (n=10)	2% (n=1)
<i>Gynaecologische kanker</i>	71% (n=104)	18% (n=26)	11% (n=16)
<i>Hersentumor</i>	76% (n=38)	18% (n=9)	6% (n=3)
<i>Hoofdhalskanker</i>	67% (n=62)	13% (n=12)	20% (n=18)
<i>Maag- of slokdarmkanker</i>	87% (n=72)	7% (n=6)	6% (n=5)
<i>NET</i>	56% (n=33)	27% (n=16)	17% (n=10)
<i>PMP</i>	53% (n=20)	37% (n=14)	11% (n=4)
<i>Sarcoom</i>	52% (n=82)	28% (n=44)	20% (n=31)
<i>Schildklierkanker</i>	61% (n=46)	25% (n=19)	15% (n=11)
<i>Zaadbalkanker</i>	79% (n=34)	12% (n=5)	9% (n=4)
<i>Anders</i>	58% (n=137)	26% (n=61)	17% (n=40)

TABEL 5.

Respondenten die binnen 3 maanden na het eerste gesprek met de huisarts een verwijzing naar het ziekenhuis kregen, gaven vaker (73%, n=685) aan dat de eerste diagnose de juiste was, dan respondenten bij wie dit tussen de 3 en 12 maanden (57%, n=86) en meer dan 12 maanden duurde (54%, n=70). Van de respondenten die binnen 1 maand na het eerste gesprek met de arts in een ziekenhuis hun diagnose hoorden, rapporteerde 82% (n=924) dat de eerste diagnose de juiste was. Bij respondenten bij wie dit tussen de 1 en 6 maanden en meer dan 6 maanden duurde, was dit minder vaak het geval (resp. 51%, n=178 en 26%, n=34).

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over verloop van diagnosestelling:

'Vreselijk...jaren overheen gegaan.'

'Ik ben niet van het kastje naar de muur gestuurd. Gericht naar huisarts en zij verwees mij door naar de internist die snel wist hoe de klachten ontstonden. Wel zelf vinger aan de pols gehouden en meegedacht met het proces voor zover dat kon.'

'Diagnose was lastig vast te stellen. Daardoor ging er relatief veel tijd overheen. Uitslag werd 3x uitgesteld.'

'Huisarts had het helemaal mis (bleek op zich niet heel vreemd gezien het zeldzame van de ziekte). In het ziekenhuis werd het direct duidelijk.'

'Ik was al twee jaar onder controle, maar de diagnose kanker is pas na 2 jaar gesteld.'

'De eerste diagnose die ik te horen kreeg was de juiste, maar het duurde een aantal maanden en een ziekenhuis verder voor er een diagnose kwam. Er was iets aan de hand (alhoewel de meningen daar over verschilden...) maar wat was niet duidelijk.'

'Ze waren meteen heel duidelijk dat ze echt even moesten zoeken welk subtype het was en dat ze andere specialisten zouden betrekken. De diagnose werd daardoor steeds verfijnder.'

'Het heeft jaren geduurd voordat ze er achter kwamen wat ik had. Men ontdekte eerst andere ziektes om uiteindelijk op mijn diagnose uit te komen.'

'Diverse huisartsen waren zeer laconiek en stelden geen, of onjuiste diagnoses. Dit proces heeft bijna een jaar geduurd. Pas de 3e huisarts (uit dezelfde praktijk) rook onraad en handelde snel. Dit was op een moment dat de voorgaande 2 huisartsen toevalligerwijs met vakantie waren.'

'Er zijn eerst een groot aantal andere dingen onderzocht, waardoor het 5 maanden heeft geduurd.'

'Het was een zoektocht, waarbij vier soorten kanker achtereenvolgens het meest waarschijnlijk werd geacht.'

'Eerst dacht de huisarts aan stress/vermoeidheid, toen aan spierpijn, daarna aan obstipatie. Pas bij verlamingsverschijnselen (!) in mijn been ging men verder onderzoeken.'

'Zowel door de huisarts(en) als het eerste ziekenhuis zijn verschillende onjuiste diagnoses gesteld. Naarmate duidelijk werd dat er sprake was van kanker, heeft het lang geduurd voordat men begreep wat voor soort kanker het betrof.'

'Eerste diagnose was algemene, niet zeldzame diagnose. Deze werd door molecular testing steeds specifiekere. Uiteindelijk bleek de zeldzaamheid.'

'Duurde 8 jaar. Na doorverwijzing naar ander ziekenhuis, [naam UMC], kwam juiste diagnose.'

'Men zocht het in het psychische vlak. Ik zou een slecht huwelijk hebben, mijn werk zou te zwaar zijn voor me en dergelijke.'

'Ik heb 4 andere diagnoses gehad ivm mijn klachten, alvorens er een arts kwam die verder ging kijken. Dat op basis van mijn persoonlijke terugkomst naar het ziekenhuis, nadat ik eigenlijk al "klaar" was met onderzoeken en teruggestuurd met mijn klachten met dat het was wat het nu eenmaal was. Wat kwaaltjes.'

'De huisarts heeft me behoorlijk lang "vastgehouden" en kwam met een diagnose rondom "stress". Eenmaal in handen van het "lokale" ziekenhuis is er geen onmiddellijke diagnose gegeven. Pas na een aantal onderzoeken stuurde de gastro-enteroloog me door net het [naam UMC] waar uiteindelijk de definitieve conclusie viel.'

'Na 15 jaar werd ik doorverwezen naar het [naam UMC] waar de diagnose vrijwel onmiddellijk werd gesteld'

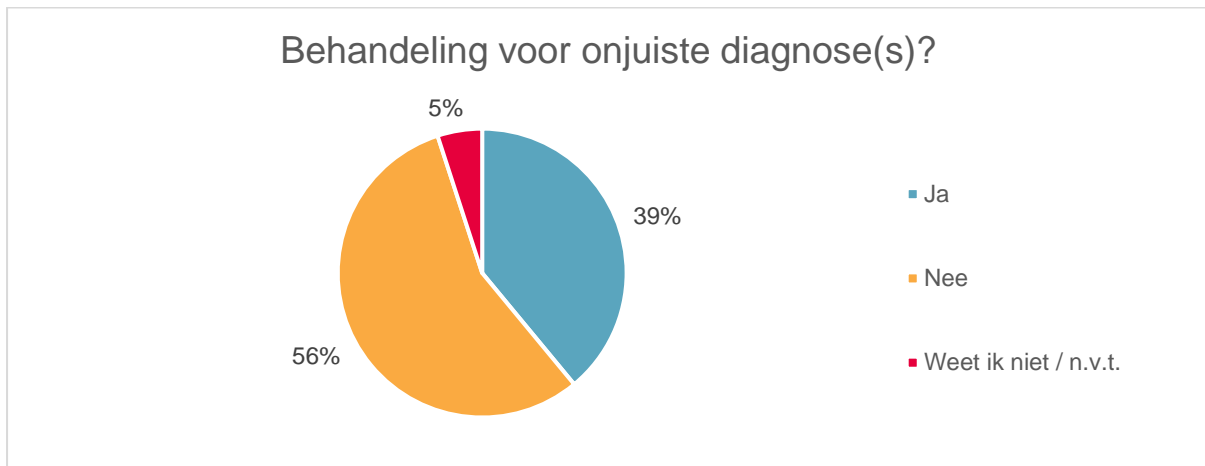
'De eerste jaren had ik een andere diagnose. Na vele jaren ben ik naar een academisch ziekenhuis doorverwezen en kreeg ik na lang aandringen een nieuw biopt, die MF als diagnose had.'

'Een jaar lang van arts naar arts, niemand die het begreep, ik was overspannen, in de overgang, mankeerde niets. Werde iedere keer weer weggestuurd.'

'De eerste diagnose was "chronische ontsteking". Pas een paar jaar later, toen ik steeds meer last kreeg, werd er na een biopt toch kanker vastgesteld.'

'Mijn tumor is in meerdere ziekenhuizen pathologisch bekeken maar in Nederland kwam men er niet uit. Mijn oncoloog heeft vervolgens mijn tumor naar het buitenland gestuurd. Daar is de diagnose gesteld.'

Van de respondenten die eerst een of meerdere onjuiste diagnoses kregen, geeft 39% (n=249) aan behandeling, therapie of medicatie te hebben gehad voor de onjuiste diagnose(s). Zie afbeelding 6.



AFBEELDING 6.

Respondenten bij wie er langer dan 12 maanden tussen het eerste gesprek met de huisarts en de verwijzing naar het ziekenhuis zat, hebben vaker (56%, n=33) een behandeling voor hun onjuiste diagnose(s) gekregen dan respondenten bij wie dit 3 tot 12 maanden duurde (43%, n=28) of korter dan 3 maanden (31%, n=75). Datzelfde zien we bij respondenten bij wie er langer dan 6 maanden tussen het eerste gesprek met de arts in een ziekenhuis en het horen van de diagnose zat (60%, n=56) ten opzichte van respondenten bij wie dit tussen de 1 en 6 maanden en korter dan 1 maand duurde (resp. 39%, n=64 en 25%, n=49).

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over behandeling onjuiste diagnose(s):

'Allerlei pillen en crèmes, omdat men uitging van een huidziekte.'

'4 operaties ivm een zogenaamd goedaardige reusceltumor, wat het dus niet was (is een wonder dat er geen uitzaaiingen zijn).'

'Niet van de reumatoloog of dermatoloog, maar de podotherapeut dacht dat ik met een paar inlegzooltjes wel geholpen was.'

'Daarvoor werd ik geopereerd (eierstokkanker met uitgroei in dunne en waarschijnlijk ook dikke darm), maar tijdens de operatie bleek het een gist te zijn.'

'Er is van alles geweest, onnodig achteraf.'

'3x gezegd geen kanker, en 3x gezegd wel. Uiteindelijk wel dus, en toen behandeling gehad. Pas na een operatie konden ze zien dat het Hodgkin was.'

'De symptomen werden steeds bestreden met antibiotica, mondspoelmiddel, fysiotherapie, allergie onderzoek, maar er werd niet gezocht naar de oorzaak.'

'Ja, dieet en gesprekken . . . '

'Huisarts dacht dat het om trombose in mijn bovenbeen ging. 2x onderzocht op trombose, terwijl mijn bovenbeen bot op breken stond. Trombosedienst verwijst me weer terug naar de huisarts en die stuurt me na 3 weken naar de fysiotherapeut die snel doorhad dat het niet goed was. Dezelfde middag wordt MM vastgesteld in het ziekenhuis.'

'Antidepressiva, bijna 3 jaar.'

'Door de vermoeidheidsklachten werd eerst gedacht aan burn-out. Paar maanden uit de running geweest, vermoeidheidsklachten bleven, fietsproeven gedaan geen bijzonderheden, al snel werd aan psychische en werkdruk gedacht, anti-depressiva gaf weinig verbetering en uiteindelijk na 3 jaar kwam de aap uit de mouw.'

'Behandeling is begonnen op basis van onvolledige diagnose, maar wel voldoende om behandeling te beginnen.'

'Veel pijnbestrijding en verkeerde diagnoses bij de huisarts.'

'Ik kreeg bloedverduuners, daardoor heb ik hevige trombose in mijn been gehad. Medicatie meteen gestopt na juiste diagnose.'

'Ik heb psychische ondersteuning gekregen, omdat artsen uitgingen van psychische problematiek die mijn klachten veroorzaakten.'

'Fysiotherapie, omdat de rugpijn die ik had werd gelinkt aan stressfactoren.'

'Van alles. O.a. had 4 maanden voor diagnose longontsteking, vond huisarts verdacht. Bij intake in behandel ziekenhuis zag verpleegkundige bij inschrijving mijn medicijnenlijst en zei: 'ach, dat heb je ook allemaal gehad, voordat dit er uit kwam.'

'Meerdere medicatie voor astma, allergie en therapie, omdat men dacht dat het psychisch was.'

'Allerlei middelen werden voor geschreven, niets werkte.'

'Werd in een regionaal ziekenhuis aangezien voor een onschuldige onregelmatigheid in het bot.'

BEZOCHTE ZIEKENHUIZEN

Twee derde van de respondenten in deze peiling (68%, n=1372) is in één ziekenhuis onderzocht, voordat de juiste diagnose werd gesteld. 32% (n=655) ging hiervoor naar 2 of meer ziekenhuizen.

Respondenten van 61 jaar of ouder zijn vaker (71%, n=688) 1 ziekenhuis onderzocht dan respondenten van 60 jaar of jonger (65%, n=684). Ook hoog- en middelbaar opgeleiden zijn vaker in 1 ziekenhuis geweest (resp. 69%, n=729 en 68%, n=518) dan laagopgeleiden (59%, n=92). Daarnaast zijn respondenten met zaadbalkanker (88%, n=38) en maag- of slokdarmkanker (83%, n=69) frequenter in 1 ziekenhuis onderzocht dan respondenten met PMP (47%, n=18) en hoofdhalsskanker (45%, n=43).

69% (n=654) van de respondenten die binnen 3 maanden na het eerste gesprek met de huisarts werd verwezen naar het ziekenhuis, is in 1 ziekenhuis onderzocht in vergelijking met 65% (n=100) van de respondenten waarbij dit tussen de 3 en 12 maanden duurde en 55% (n=72) bij wie dit langer dan 12 maanden was. Ook respondenten die binnen 1 maand na het eerste gesprek met hun arts in het ziekenhuis de diagnose hoorden zijn vaker (73%, n=831) in 1 ziekenhuis onderzocht dan respondenten die dit binnen 1-6 maanden of na langer dan 6 maanden hoorden (resp. 58%, n=210 en 52%, n=70).

Respondenten bij wie de eerste diagnose de juiste was, zijn eveneens vaker (76%, n=1026) in 1 ziekenhuis onderzocht dan respondenten die een of meerdere onjuiste diagnoses hebben gehad (resp. 55%, n=204 en 44%, n=115).

Van de respondenten gediagnosticeerd in een UMC werd de grote meerderheid (93%) ook in een UMC behandeld (tabel 6). Van de respondenten die hun diagnose in een topklinisch ziekenhuis kregen, ontving twee derde (67%) de behandeling eveneens in een topklinisch ziekenhuis. 61% (n=349) van deze groep betreft bloed- of lymfklierkankerpatiënten (61%, n=349). Van de respondenten waarbij de diagnose is gesteld is in een algemeen ziekenhuis, werd 46% behandeld in een UMC en 45% in een algemeen ziekenhuis. 74% (n=196) van de respondenten die in een algemeen ziekenhuis gediagnosticeerd en behandeld werd, heeft bloed- of lymfklierkanker.

	<i>Behandelziekenhuis:</i> UMC	<i>Behandelziekenhuis:</i> Topklinisch	<i>Behandelziekenhuis:</i> Algemeen
<i>Diagnoseziekenhuis:</i> UMC	93% (n=459)	5% (n=24)	2% (n=11)
<i>Diagnoseziekenhuis:</i> Topklinisch	32% (n=281)	67% (n=576)	1% (n=8)
<i>Diagnoseziekenhuis:</i> Algemeen	46% (n=268)	9% (n=50)	45% (n=266)

TABEL 6.

INFORMATIE OVER DIAGNOSE

De meerderheid (82%) van de respondenten geeft aan dat een arts en/of gespecialiseerd verpleegkundige⁹ mondelinge informatie of uitleg heeft gegeven over hun diagnose (tabel 7). 49% heeft schriftelijke informatie ontvangen en 28% digitaal.

<i>Informatie of uitleg diagnose</i>	<i>Ja</i>	<i>Deels</i>	<i>Nee</i>	<i>Weet ik niet / n.v.t.</i>
<i>Mondeling</i>	82% (n=1664)	13% (n=262)	4% (n=76)	1% (n=25)
<i>Schriftelijk</i>	49% (n=989)	12% (n=241)	34% (n=683)	6% (n=114)
<i>Digitaal</i>	28% (n=573)	10% (n=196)	51% (n=1024)	11% (n=234)

TABEL 7.

Mannen geven vaker (87%, n=723) aan mondeling geïnformeerd te zijn dan vrouwen (81%, n=936). Diagnose laat ook verschillen zien: respondenten met PMP (95%, n=36) en zaadbalkanker (93%, n=40) hebben vaker mondelinge informatie gehad dan respondenten met schildklierkanker (77%, n=59) en respondenten met een 'andere vorm van kanker' (74%, n=176). Daarnaast geven respondenten die geen kanker meer hebben vaker (87%, n=769) aan mondelinge uitleg te hebben gehad, dan mensen die beter worden (83%, n=171) en mensen die niet beter worden (80%, n=724). Tot slot, rapporteren respondenten die behandeld in een UMC zijn vaker (86%, n=863) mondeling geïnformeerd te zijn over hun diagnose, dan respondenten behandeld in een topklinisch of algemeen ziekenhuis (resp. 81%, n=527 en 79%, n=224).

Voorts ervaren mannen vaker (58%, n=453) schriftelijk geïnformeerd te zijn dan vrouwen (48%, n=532). Dat geldt ook voor laagopgeleiden (57%, n=86) ten opzichte van middelbaar (53%, n=380) en hoogopgeleiden (50%, n=503). Verder geven respondenten met maag- of slokdarmkanker (77%, n=62) en hoofdhalskanker (68%, n=63) frequenter aan schriftelijke informatie te hebben ontvangen dan respondenten met een sarcoom (39%, n=59) en een 'andere vorm van kanker' (36%, n=83). Schriftelijke informatie werd volgens de respondenten vaker gegeven aan mensen die geen kanker meer hebben (60%, n= 508) dan mensen die beter worden (50%, n=100) en mensen die niet beter worden (44%, n=381). Bij de behandelziekenhuizen zien we dat UMC's volgens de respondenten vaker (56%, n=539) schriftelijke informatie geven dan topklinische (48%, n=298) en algemene ziekenhuizen (48%, n=129).

Als het gaat om digitale informatie over de diagnose dan wordt deze vaker gegeven aan respondenten met NET (54%, n=30) en zaadbalkanker (39%, n=13) dan aan respondenten met galwegkanker (23%, n=9) en anus kanker (22%, n=7). Er wordt ook vaker digitale informatie gegeven aan respondenten die korter dan 5 jaar geleden (38%, n=388) de diagnose hebben gehad dan aan respondenten bij wie dit 5 jaar of langer geleden is (24%, n=185).

TEVREDENHEID INFORMATIE DIAGNOSE

Respondenten zijn tevreden over de informatie of uitleg die zij kregen van hun arts (gemiddeld rapportcijfer¹⁰: 7,9, n=1998) en/of gespecialiseerd verpleegkundige (gemiddeld rapportcijfer: 7,8, n=1326) over hun diagnose. 46% van de artsen en 44% van de gespecialiseerd verpleegkundigen krijgt een 'voldoende' als beoordeling voor de informatie of uitleg (tabel 8).

<i>Informatie of uitleg diagnose</i>	<i>Uitstekend (9-10)</i>	<i>Voldoende-goed (6-8)</i>	<i>Onvoldoende (1-5)</i>
<i>Arts</i>	43% (n=861)	46% (n=909)	11% (n=228)
<i>Gespecialiseerd verpleegkundige</i>	43% (n=573)	44% (n=581)	13% (n=172)

TABEL 8.

Mannen geven de arts vaker (47%, n=390) 'uitstekend' als beoordeling voor de informatie of uitleg over hun diagnose dan vrouwen (41%, n=469). Dat geldt ook voor respondenten van 61 jaar of ouder (47%, n=450) ten opzichte van respondenten van 60 jaar of jonger (40%, n=411). Verder geven respondenten met hoofdhalshkanker (60%, n=56) en maag- of slokdarmkanker (58%, n=48) vaker een 'uitstekend' aan hun arts dan respondenten met schildklierkanker (29%, n=22) en respondenten met een hersentumor (29%, n=15). Daarnaast wordt er vaker een 'uitstekend' gegeven door respondenten die beter worden of zijn (resp. 51%, n=104 en 48%, n=428) dan door respondenten die niet beter worden (36%, n=329). Tenslotte zien we verschillen tussen ziekenhuizen van behandeling: UMC's krijgen vaker (49%, n=490) een 'uitstekend' voor de informatie van hun arts dan topklinische (38%, n=248) en algemene ziekenhuizen (36%, n=101).

Ook voor de informatie of uitleg van de gespecialiseerd verpleegkundige over de diagnose geven mannen frequenter (51%, n=294) een 'uitstekend' dan vrouwen (38%, n=277). Datzelfde zien we bij respondenten van 61 jaar of ouder (49%, n=287) in vergelijking met respondenten van 60 jaar of jonger (39%, n=286). Respondenten met maag- of slokdarmkanker (63%, n=46) en galwegkanker (60%, n=21) geven ook vaker een 'uitstekend' dan respondenten met 'een andere vorm van kanker' (32%, n=58) en schildklierkanker (21%, n=10). Daarnaast beoordelen respondenten die beter worden of zijn de informatie van de gespecialiseerd verpleegkundige vaker als 'uitstekend' (resp. 49%, n=76 en 47%, n=309) dan respondenten die niet beter worden (37%, n=188).

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over tevredenheid met informatie / uitleg diagnose:

'Arts: uitleg erg kort en geen kans om duidelijkheid te krijgen. Dit is door ons achteraf als erg teleurstellend ervaren en op het moment van diagnose door alle indrukken en toestanden niet beheersbaar gebleken. Gespecialiseerd verpleegkundige: na de behandeling wel erg goed qua informatie, voor en tijdens de behandeling niet gezien of gehoord. Op zich tevreden over uitleg. Liet echter weinig ruimte om na de denken over opties.'

'Meest met de behandelende chirurg gepraat, eerlijke antwoorden gekregen op mijn vragen.'

'Alleen de symptomen en het directe behandeltraject werden besproken, geen gesprek over alternatieve behandelmethoden en toekomstverwachtingen.'

'Altijd in alle rust alles kunnen bespreken. Nooit gevoel gekregen dat ik op moest schieten. Geweldig team.'

'Ik had echt wel meer info willen hebben over de vorm die ik had en over het verdere traject. Heb geen gespecialiseerde verpleegkundige gesproken in het hele traject. Nooit.'

'Wat de arts uitlegde was helder en hij nam hiervoor de tijd. Ik vind het wel een misser dat hij mij niet op de patiëntenvereniging heeft gewezen. Vraag me af of hij wist van het bestaan van een patiëntenvereniging.'

'De informatie over ziekte zelf was oké. De informatie aangaande de bijwerkingen, waar ik erg veel last van had was 0,0000...!!'

'Nam de tijd, kon alles vragen, was duidelijk. Alleen van toepassing op arts. Geen gespecialiseerde verpleegkundige gesproken.'

'Van de verpleegkundigen kreeg ik met regelmaat verwarrende en/of tegenstrijdige informatie. Verschillende artsen hebben uiteindelijk aangegeven dat van deze ziekte nog heel veel niet bekend is.'

'Voorlichting was duidelijk en ook gericht op beleving.'

'De informatie volstond, maar schriftelijk mee naar huis was fijn geweest.'

'De informatie betrof uitsluitend klinische informatie en was wars van leefstijl en voeding-gerelateerde informatie. Een groot hiaat. Heb vervolgens zelf alles uitgezocht en toegepast.'

'Had toch wel iets betere informatie kunnen geven. De hematoloog die ik daarna kreeg vertelde veel meer en dankzij de patiëntenvereniging en lotgenotencontact kreeg ik steeds meer inzicht in mijn ziekte, wat te verwachten en welke behandeling er mogelijk is qua medicatie.'

'Mijn arts is een medisch specialist die zich inzet voor de juiste medische diagnoses en acties. Als ik vragen heb is hij bereid kort en krachtig uit te leggen. Nu wil ik graag meer weten - qua te verwachten behandeling, ontwikkeling behandeling, geestelijke zorg, hoe moet ik ontwikkeling in bloedwaarden interpreteren - , daarvoor moet ik elders op zoek; het zij zo.'

'Wat ze wisten hebben ze gedeeld, en ze hebben mij zo goed mogelijk voorbereid en begeleid in het behandeltraject.'

'Ze namen ruim de tijd en legden alles goed uit middels plaatjes ook. Dat was fijn.'

'Op het moment van behandeling heel tevreden. Later hoorde ik op de bijeenkomsten van de patiëntenvereniging dat er voor GIST speciale centra zijn. Dat was wel 2 jaar later.'

'Had behoefte aan hulp en uitleg na de ziekenhuisopname. Ben zonder informatie naar huis gestuurd na een week opname. Nu bijna vijf jaar later haalt het verleden en vooral de angst me in en ga ik hulp zoeken bij een oncologisch psycholoog.'

'Ik wist na de uitleg en eerste consult iets meer maar ben door inlezen sociale media veel wijzer geworden.'

'De mondelinge uitleg was goed en duidelijk met voldoende tijd en begrip voor vragen. Het was nog beter geweest als ik een brochure mee naar huis had kunnen nemen.'

Wat mensen met zeldzame kanker kwijt willen over periode die vooraf ging aan diagnose:

'Kleinere ziekenhuizen zonder ervaring in zeldzame ziektes zouden dit zelf nooit moeten of willen behandelen.'

'Ik ben de huisarts dankbaar ze niet is gaan aanklooien en gelijk handelend en goed opgetreden.'

'Je zit altijd met vragen in het hoofd 'is het wel waar', want na zoveel diagnoses die ze opnoemen vertrouw je het niet meer.'

'Adviseer nu iedereen die een onduidelijke aanhoudende kwaal heeft om direct naar een universitair ziekenhuis te gaan. In mijn ervaring is onderzoek daar veel uitgebreider/ grondiger en meer expertise, waardoor juiste diagnose.'

'Deze periode was voor mij zeer lang en steeds meer beangstigend.'

'Ik was al jaren heel erg moe. De huisarts keek alleen naar het HB gehalte en zei dat ik maar naar een warm land op vakantie moest gaan.'

'Deze ziekte was bij mijn huisarts niet bekend. Heeft jaren getuurd tot ik onderzoek kreeg in het ziekenhuis.'

'Kenniss bij eerstelijns zorg is minimaal. Klachten hebben jaren gesluimerd zonder te zijn erkend en herkend, terwijl uit bloedwaarden duidelijk afwijkingen bleken.'

'Zelfs mijn huisarts wist amper wat deze ziekte was. Ik was de eerste in zijn praktijk en het was geen jonge man.'

'Veel onzekerheid, angst, verdriet doordat de uiteindelijke diagnose lang op zich liet wachten.'

'Het heeft lang geduurd voordat ik werd doorverwezen. Het leek op veel onschuldige dingen. In het ziekenhuis waren ze er écht snel achter!'

'Ik werd in het begin niet serieus genomen door de huisarts. Na 3 maanden weer geweest en toen bleek bloedwaarden niet goed te zijn. Toen eindelijk serieus genomen, heel frustrerend vond ik. Omdat ik zelf voelde dat het niet goed was.'

'Huisarts bood verontschuldiging aan. Had dit in zijn praktijk (40 jaar) pas 1 keer eerder meegemaakt en herkende het niet.'

'Heel naar om niet geloofd te worden, terwijl ik de gezwellen duidelijk voelde.'

'Psychisch zware periode door de onzekerheid.'

'Zeer tevreden over diagnostisch traject. Snel en doeltreffend.'

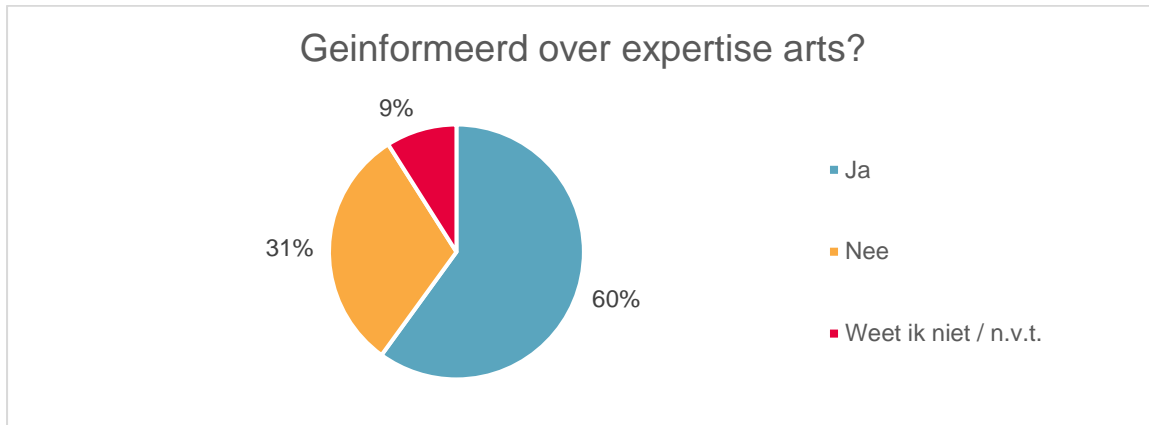
'Verwarrend ik moest knokken om iemand te vinden die ook vond dat ik iets gek had. Maar ik was zo jong: 24, dat ik buiten alle statistieken viel.'

'De jarenlange onzekerheid over de herkomst van mijn klachten heeft me erg onzeker gemaakt en me belemmerd om buitenshuis sociale contacten te onderhouden.'

OVER BEHANDELMOGELIJKHEDEN EN INFORMATIE DAAROVER

INFORMATIE OVER EXPERTISE ARTS

Van de respondenten die een behandeling hebben gehad, geeft 60% (n=1193) aan geïnformeerd te zijn over de expertise/ervaring van hun arts¹¹, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker (afbeelding 7).



AFBEELDING 7.

Respondenten met een laag opleidingsniveau geven vaker (79%, n=103) aan geïnformeerd te zijn over de expertise/ervaring van de arts wat betreft de behandeling van hun vorm van kanker dan respondenten die middelbaar of hoogopgeleid zijn (resp. 63%, n=421 en 65%, n=636). Tussen de diagnosegroepen vinden we ook hier verschillen: respondenten met PMP en maag- of slokdarm zeggen vaker (resp. 91%, n=31 en 84%, n=65) dat ze over de expertise van de arts geïnformeerd zijn dan respondenten met bloed- of lymfklierkanker en zaadbalkanker (resp. 59%, n=487 en 53%, n=20). Dat geldt eveneens voor respondenten die beter zijn of worden (resp. 70%, n=573 en 70%, n=128) ten opzichte van respondenten die niet beter worden (60%, n=492). Daarnaast rapporteren respondenten die behandeld zijn in een UMC vaker (74%, n=686) geïnformeerd te zijn over de expertise dan mensen behandeld in een topklinisch (57%, n=333) en algemeen ziekenhuis (53%, n=133).

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over de informatie die ze gehad hebben over de expertise van de arts met de behandeling, en van wie:

'Door de arts zelf. Hij kon goede info geven over de onderzoeken naar deze vorm van kanker.'

'Arts had onderzoek gevonden op het internet over de aandoening bij volwassenen. Verder was er weinig over bekend.'

'Ik vraag regelmatig aan mijn arts of er nog nieuwe ontwikkelingen zijn op het gebied van behandeling van mijn ziekte en uit de antwoorden blijkt dat mijn arts behoorlijk goed op de hoogte is van de ontwikkelingen.'

'De arts gaf zelf deze informatie. Was ook duidelijk dat hij echt ervaring had.'

'Zelf gevonden op internet.'

'Ervaring met een dergelijke operatie. Door andere artsen verteld. Ook zelf op internet gekeken.'

'Via mijn huisarts!'

'Zelf uitgezocht. Geen informatie vanuit ziekenhuis. Ik heb zelf om andere arts gevraagd na 2 gesprekken met arts-assistent. Daarna heeft huidige arts in kennismakingsgesprek zelf haar expertise uitgelegd.'

'Internet geraadpleegd, loopbaan van arts bekeken etc.'

'Ik zat bij een expertisecentrum. Dat wist ik al via internet.'

'De specialistische verpleegkundige. Mondelinge uitleg en een informatie map, met alles wat maar denkbaar is.'

'Iedere arts gaf info over zijn eigen specifieke specialisme. Dus de neurochirurg over de operatie, de oncoloog over de chemo en de radioloog over de radiotherapie.'

'Gesprekken met de arts zelf, daar bleek duidelijk de kennis uit.'

'De arts vertelde dat mijn casus ook besproken werd in een regionaal team van specialisten.'

'Informatie van de behandelend arts zelf over de operatie, andere opties en second opinion.'

39% (n=312) van de respondenten die niet geïnformeerd is over de expertise van de arts, geeft aan zelf informatie te hebben gezocht over de expertise/ervaring van de arts als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker. Ruim de helft (56%, n=452) heeft geen informatie gezocht en 5% (n=40) weet het niet of geeft aan dat het niet van toepassing is.

Van de respondenten die niet geïnformeerd zijn over de expertise van de arts geven vrouwen vaker (44%, n=203) aan zelf informatie te hebben gezocht over de expertise/ervaring van de arts, als het gaat om de behandeling van hun vorm van kanker dan mannen (36%, n=107). Ook jongeren zoeken vaker informatie: 44% (n=184) van de respondenten van 60 jaar of jonger in vergelijking met 37% (n=128) respondenten van 61 jaar of ouder. Daarnaast laat opleidingsniveau verschillen zien: hoogopgeleiden gaan vaker (46%, n=179) op zoek naar informatie dan middelbaar en laagopgeleiden (resp. 35%, n=111 en 39%, n=17). Verder zoeken respondenten bij wie de diagnose korter dan 5 jaar geleden is vaker (48%, n=198) zelf naar informatie dan respondenten bij wie dit 5 jaar of langer geleden is (33%, n=114).

INFORMATIE OVER EFFECTEN BEHANDELING

Volgens 72% van de respondenten die behandeld zijn, heeft de arts en/of gespecialiseerd verpleegkundige levensverlenging en/of genezing met hen besproken, 59% besprak vermindering van klachten en symptomen, 62% complicaties en bijwerkingen op korte termijn en 40% late en/of langdurige gevolgen (tabel 9).

Effecten van behandeling besproken?	Ja	Deels	Nee	Weet ik niet / n.v.t.
<i>Levensverlenging en/of genezing</i>	72% (n=1441)	15% (n=289)	8% (n=166)	5% (n=101)
<i>Vermindering van klachten en symptomen</i>	59% (n=1171)	18% (n=368)	12% (n=238)	11% (n=220)
<i>Complicaties en bijwerkingen op korte termijn¹²</i>	62% (n=1235)	20% (n=396)	12% (n=249)	6% (n=117)
<i>Late en/of langdurige gevolgen¹³</i>	40% (n=797)	25% (n=506)	27% (n=540)	8% (n=154)

TABEL 9.

Respondenten die beter worden geven vaker (82%, n=697) aan dat *levensverlenging en/of genezing* met hen besproken is dan respondenten die beter worden (74%, n=146) of niet beter worden (71%, n=598). Bij respondenten die behandeld zijn in een UMC zien we dat ook vaker (79%, n=770) ten opzichte van respondenten behandeld in een topklinisch en algemeen ziekenhuis (resp. 72%, n=442 en 73%, n=189).

Bij *vermindering van klachten en symptomen* zien we dat mannen vaker (70%, n=523) hebben ervaren dat dit besproken is dan vrouwen (63%, n=644). Tussen de verschillende diagnoses zien we ook verschillen: vermindering van klachten is vaker besproken bij respondenten met zaadbalkanker en hoofdhalshoofdkanker (resp. 83%, n=30 en 74%, n=64) in vergelijking met anuskanker en schildklierkanker (resp. 53%, n=18 en 49%, n=33).

Complicaties en bijwerkingen op korte termijn worden vaker besproken bij respondenten met maag- of slokdarmkanker en een hersentumor (resp. 74%, n=61 en 73%, n=35) dan bij respondenten met 'een andere vorm van kanker' en schildklierkanker (resp. 58%, n=133 en 42%, n=32).

Tot slot, ervaren mannen vaker (50%, n=387) dat er over *late en/of langdurige gevolgen* is gesproken dan vrouwen (38%, n=406). Dat zien we ook bij laag- en middelbaar opgeleiden (resp. 49%, n=66 en 46%, n=315) versus hoogopgeleiden (41%, n=399). Daarnaast geven respondenten met NET en maag- of slokdarmkanker (resp. 60%, n=28 en 57%, n=47) vaker aan dat late gevolgen besproken zijn dan respondenten met anuskanker en schildklierkanker (resp. 37%, n=13 en 24%, n=18).

INFORMATIE OVER TRIALS

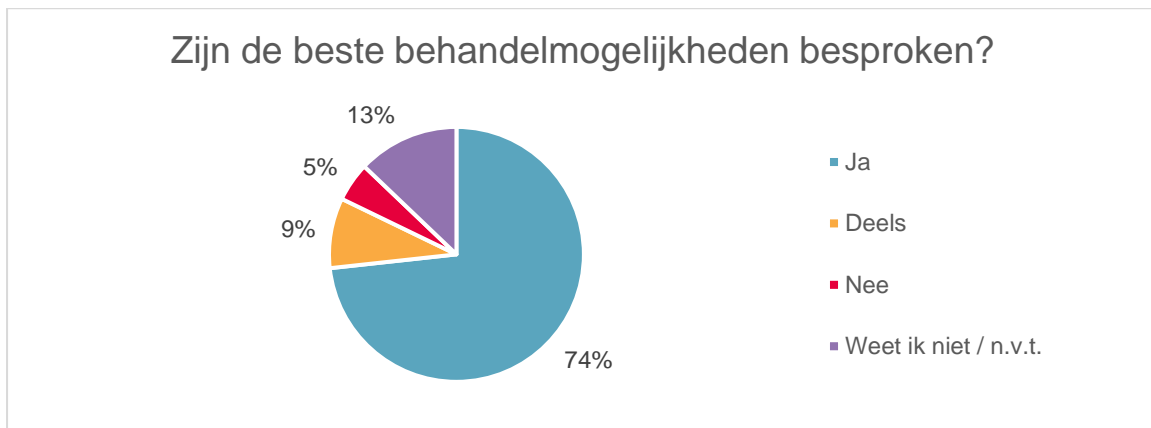
Eén of meerdere behandelingen in onderzoeksverband¹⁴ voor de specifieke vorm van kanker is bij 34% (n=684) van de respondenten door de arts of gespecialiseerd verpleegkundige besproken. 54% (n=1081) geeft aan dat dit niet besproken is en 12% (n=232) weet dit niet of zegt dat het niet van toepassing is.

Respondenten die aangaven dat behandeling in onderzoeksverband besproken was, rapporteerden dat deze behandeling(en) vooral (63%, n=431) in het eigen ziekenhuis

werden aangeboden. 23% (n=160) gaf aan dat deze zowel in het eigen als in een ander ziekenhuis werden aangeboden en 8% (n=51) alleen in een ander ziekenhuis (niet in het eigen). 6% (n=42) vulde 'weet ik niet / niet van toepassing' in.

BESTE BEHANDELMOGELIJKHEDEN GEHAD?

Achteraf gezien, denkt bijna driekwart (74%, n=1471) van de respondenten dat de behandelmogelijkheden die met hen besproken zijn op dat moment in Nederland de beste behandelmogelijkheden voor hun vorm van kanker waren (afbeelding 8).



AFBEELDING 8.

Respondenten met PMP en maag- of slokdarmkanker denken vaker (resp. 92%, n=33 en 87%, n=72) dat de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn dan respondenten met een hersentumor en 'een andere vorm van kanker' (resp. 69%, n=35 en 63%, n=151). Datzelfde geldt voor respondenten die beter zijn (81%, n=723) in vergelijking met respondenten die beter worden (76%, n=154) en niet beter worden (66%, n=594). Respondenten bij wie binnen 1 maand na het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis de diagnose werd gesteld, denken eveneens vaker (78%, n= 873) dat de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn dan respondenten bij wie dit tussen de 1-6 maanden en langer dan 6 maanden duurde (resp. 67%, n=236 en 68%, n=91). Tot slot, zijn respondenten die behandeld zijn in een UMC vaker (78%, n=794) van mening dat de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn dan respondenten behandeld in topklinische en algemene ziekenhuizen (70%, n=454 en 70%, n=198).

Waarom mensen met zeldzame kanker denken dat de met hen besproken behandel mogelijkheden niet of deels de beste behandel mogelijkheden waren:

'Ik merkte dat ik soms zelf met opties moest komen.'

'Omdat de behandeling totaal is gewijzigd nadat ik terecht ben gekomen in [naam UMC]. Daarna waren de klachten ook aanzienlijk minder.'

'Ik zoek veel zelf op in Pubmed. De behandeling die [naam UMC] biedt is niet meer de golden standard en zou zelfs betekenen dat ze bestraling zouden aanraden (terwijl nu is vastgesteld dat dat de levenskwaliteit kapot maakt en geen voordeel heeft voor overleving in een vroege stadium van de ziekte). Ook qua grootte van resectie en manier van opereren volgen ze niet de laatste lijn.'

'Door alle onduidelijke antwoorden op vragen die ik stel.'

'Omdat ik in [naam UMC] uitbehandeld was, en ik in een buitenlands ziekenhuis nog verder behandeld ben waardoor ik nu nog leef !!!!!'

'Naderhand (halverwege het behandelplan) is door een andere arts aangegeven dat een onderzoekstraject ook een mogelijkheid was geweest en dat hier wellicht minder bijwerkingen aan hadden kunnen zitten.'

'Ik heb mij in het buitenland laten opereren, daar kreeg ik ook een ander protocol mee dat in NL niet bekend was, heb doorgezet om dat te volgen. Grotere gem. overleving van 48 maanden tov max 15 maanden met standaardchemo in NL.'

'Had gelijk naar een ziekenhuis moeten gaan die GIST als specialisme had.'

'Omdat er te weinig bekend is over deze kanker.'

'Via patiëntenvereniging en lotgenotencontact is me veel meer duidelijk dan via behandelend arts.'

'Ze geven aan het gewoonweg niet te weten hoe te (be)handelen. Maar zouden ze dit in het buitenland wel weten, verder qua ontwikkelingen?'

'Omdat ik later erachter kwam dat in een ander ziekenhuis een behandeling was, waar ik evt misschien mijn vruchtbaarheid had kunnen behouden. Nu ongewenst kinderloos door behandelingen. Zo'n spijt dat ik niet geshopt heb voor beste behandeling. Arts zei mij dat behandelingen overal hetzelfde is. Dus dat dat geen zin had.'

'Men weet er nog niet voldoende van en onderzoek wordt weinig gedaan vanwege de zeldzaamheid.'

'Op basis van alle beschikbare informatie, richtlijnen en onderzoeken. Er is veel en ook weer weinig, door de bomen het bos nog zien is best ingewikkeld. De zeldzaamheid maakt dat het echt maatwerk is.'

'Had achteraf graag naar buitenland gegaan. Daar waren meer mogelijkheden.'

'Er wordt vooral "geprobeerd" omdat er zo weinig bekend is over deze tumoren.'

'Ik heb zelf op internet uitgezocht welke andere behandelingen zijn en uiteindelijk heb ik dit medicijn na aandringen gekregen (nadat ik ben overgegaan naar [naam UMC] ivm kortere reisafstand).'

'Ik had graag meer gehoord over eventuele studies etc.'

'Je weet nooit wat je niet weet en wat niet aan je is verteld.'

'Dat is een lang verhaal. Ik denk dat er gewoon is gedaan wat er altijd gedaan wordt. Achteraf gezien is er bij mij geschoten met een kanon op een mus.'

'Ik was niet in het goeie ziekenhuis. Alleen in [naam UMC] en [naam UMC] voldoende specialisme mbt onderzoeken en behandelen van hersenstamtumoren.'

'De behandeling in Nederland werden niet echt besproken maar meer medegedeeld en bleek niet de juiste te zijn. Mijn behandeling in het buitenland was de juiste.'

Wat mensen met zeldzame kanker kwijt willen over de met hen besproken behandel mogelijkheden:

'Ik heb me verbaasd over het feit dat ik als patiënt zelf heb moeten zoeken naar het ziekenhuis met voor mij de best mogelijke behandelopties. Ik vind dat leiden tot een ongelijkheid in ons zorgsysteem. Niet iedereen heeft de mogelijkheden deze zoektocht optimaal te bewandelen en komt zo mogelijk niet op de juiste plek.'

'Zelf heel veel onderzocht en gegevens opgevraagd. Heel veel zelf moeten uitvinden qua Nah en gevolgen in mijn functioneren. Ook navraag andere methodes vooral zelf gedaan.'

'Ik kan iedereen aanraden om niet in een regionaal ziekenhuis te blijven als je naar een gespecialiseerd centrum toe kan. Ik ben dus overgestapt naar [naam UMC].'

'Je bent leek dus je geeft je over aan expertise arts. Tot nu toe goed, wellicht in andere fase second opinion.'

'In feite zijn er geen mogelijkheden besproken. De specialist schreef voor en dat was het.'

'Wat ik enorm mis in de inrichting van de zorg voor mij als patiënt een ongeneeslijke vorm van kanker is een centraal aanspreekpunt voor alle zorgbehoeften die voortvloeien uit zo'n diagnose en behandeling.'

'Er is weinig op het internet over mijn soorten tumoren, en op die plek, te vinden. Afwachten en het gevoel hebben er niet voor te kunnen vechten voelt als falen.'

'Ook later na de bestraling werden de klachten als vermoeidheid en verkleefde darmen afgedaan als een wissewasje waar ik vooral niet teveel aandacht aan moest besteden.'

'Er zijn steeds mogelijke alternatieven voorgelegd en waarom waarvoor werd gekozen. En mijn keuzevrijheid hierin.'

'De onderzoeken zijn door de oncoloog onderzocht. Er waren op dat moment geen relevante onderzoeksverbanden waar we konden instappen. Het is zeker met me besproken.'

'Er zit veel verschil in artsen. Heb ooit zelf een andere arts aangevraagd en sindsdien ongeveer elk jaar een andere gekregen door het verloop. Ik vraag me af hoe betrokken een arts dan kan zijn.'

'Ik zou graag willen dat wanneer ik hier "uitbehandeld" ben of er bv. elders in Nederland, België of Duitsland nog mogelijkheden zijn voor verdere behandeling.'

'Voor zover mij bekend, geen andere behandelingen mogelijk.'

'In NL weinig, men gaat ervanuit dat deze patiënten toch snel komen te overlijden. Technologie is geavanceerder in buitenland en ook de belangstelling om toch tot een goed resultaat te komen. Blijkbaar nog te weinig internationale samenwerking.'

'Heel vreemd dat we zelf wel een ziekenhuis voor behandeling konden vinden maar de specialisten in [naam topklinisch ziekenhuis] niet'

'Zou graag met een seksuoloog hebben gesproken als onderdeel van de voor- en nazorg.'

'Waarom het hele bekkengebied bestralen als er geen uitzaaiingen zijn terwijl bv ook gerichter kan? Protonen?'

'Ik vind het jammer dat de patiënt vanuit de expertise van de arts wordt aangesproken en niet vanuit de context en bijbehorende behoeften van de patiënt.'

OVER BEGELEIDING VAN ARTS EN VERPLEEGKUNDIGE

TEVREDENHEID MET BEGELEIDING ARTS

Over het gehele ziekte-traject gezien, zijn respondenten het meest tevreden over de begeleiding van de arts als het gaat over de *inhoudelijke kennis van hun kankersoort* (rapportcijfer 8,4), *expertise/ervaring met de behandeling van hun kankersoort* (rapportcijfer 8,3) en het *op de hoogte zijn van hun medische situatie* (rapportcijfer 8,3). Zie tabel 10. Als het gaat over *zorg voor late en/of langdurige gevolgen van hun behandeling* en *proactief meedenken over behandelmogelijkheden*, dan is een deel van de patiënten daar niet tevreden over: respectievelijk 18% en 21% geeft de arts hiervoor een onvoldoende.

Begeleiding arts	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)	Rapportcijfer (gemiddelde)
<i>Inhoudelijke kennis van mijn kankersoort</i>	56% (n=1101)	36% (n=724)	8% (n=157)	8,4 (n=1982)
<i>Expertise/ervaring met behandeling van mijn kankersoort</i>	54% (n=1021)	38% (n=711)	9% (n=161)	8,3 (n=1893)
<i>Op de hoogte van mijn medische situatie</i>	53% (n=1043)	40% (n=799)	7% (n=142)	8,3 (n=1984)
<i>Rekening houden met mijn persoonlijke situatie</i>	49% (n=932)	41% (n=785)	10% (n=200)	8,1 (n=1917)
<i>Zorg voor complicaties en bijwerkingen kort na mijn behandeling</i>	45% (n=789)	44% (n=762)	11% (n=200)	7,9 (n=1751)
<i>Overzicht over mijn gehele diagnose-, behandel- en nazorgtraject</i>	43% (n=796)	45% (n=846)	12% (n=220)	7,8 (n=1862)
<i>Zorg voor late en/of langdurige gevolgen van mijn behandeling</i>	36% (n=571)	47% (n=750)	18% (n=283)	7,4 (n=1604)
<i>Proactief meedenken over behandelmogelijkheden, ook buiten eigen ziekenhuis</i>	40% (n=587)	39% (n=559)	21% (n=304)	7,3 (n=1450)

TABEL 10.

Respondenten met PMP en galwegkanker (resp. 82%, n=31 en 70%, n=32) geven de arts vaker een 'uitstekend' als beoordeling voor *inhoudelijke kennis van hun kankersoort* dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 44%, n=22 en 32%, n=24). Dat zien we ook bij respondenten die beter zijn of worden (resp. 62%, n=548 en 62%, n=124) vergeleken met respondenten die niet meer beter worden (48%, n=429). Verder blijkt het soort ziekenhuis uit te maken in de tevredenheid over de inhoudelijke kennis van de arts: respondenten behandeld in een UMC geven vaker (63%, n=630) een 'uitstekend', dan respondenten behandeld in een topklinisch of algemeen ziekenhuis (resp. 49%, n=313 en 45%, n=125). Tenslotte, geeft 50% (n=45) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn, een onvoldoende aan de arts voor de inhoudelijke kennis van hun kankersoort. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 4% (n=51) een onvoldoende.

Ook als het gaat om *expertise/ervaring met behandeling van hun kankersoort* zien we dat respondenten met PMP en galwegkanker hun arts vaker (resp. 74%, n=28 en 65%, n=30) een 'uitstekend' geven dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp.

44%, n=22 en 35%, n=26). Tevens zijn er weer verschillen tussen respondenten die beter worden en zijn (resp. 61%, n=115 en 59%, n=510) versus respondenten die niet beter worden (47%, n=396), als het gaat om een 'uitstekende' beoordeling. Dat geldt ook voor het ziekenhuis van behandeling: respondenten in UMC's geven frequenter (62%, n=607) een 'uitstekend' aan de arts voor expertise/ervaring dan respondenten uit topklinische en algemene ziekenhuis (resp. 47%, n=282 en 40%, n=101). Verder, geeft 56% (n=49) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor de expertise/kennis met de behandeling. Van de respondenten die dat wel denken, geeft slechts 4% (n=53) een onvoldoende.

Bij het *op de hoogte zijn van hun medische situatie* zien we dat wederom respondenten met PMP en galwegkanker vaker (resp. 79%, n=30 en 67%, n=31) 'uitstekend' als beoordeling geven dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 42%, n=21 en 30%, n=23). Datzelfde geldt voor respondenten die beter worden of zijn (resp. 61%, n=122 en 56%, n=498) ten opzichte van respondenten die niet beter worden (47%, n=423). Verder geeft 59% (n=588) van de respondenten behandeld in een UMC hun arts een 'uitstekend' voor het op de hoogte zijn van de medische situatie versus 46% (n=296) van de respondenten in een topklinisch ziekenhuis en 46% (n=129) uit een algemeen ziekenhuis. Daarnaast geeft 43% (n=37) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor het op de hoogte zijn van hun medische situatie. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 3% (n=44) een onvoldoende.

Respondenten met PMP en galwegkanker (resp. 67%, n=24 en 59%, n=26) geven de arts vaker een 'uitstekend' als beoordeling voor *het op de hoogte zijn van de persoonlijke situatie* dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 42%, n=21 en 23%, n=18). Verder blijkt dat respondenten behandeld in een UMC hier vaker (52%, n=508) een 'uitstekend' voor geven, dan respondenten behandeld in een topklinisch of algemeen ziekenhuis (resp. 41%, n=249 en 43%, n=117). Tot slot, geeft 54% (n=48) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor het rekening houden met hun persoonlijke situatie. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 5% (n=73) een onvoldoende.

Wanneer we inzoomen op de zorg voor *complicaties en bijwerkingen kort na de behandeling* dan geven ook hier weer respondenten met galwegkanker en PMP vaker (resp. 65%, n=28 en 60%, n=21) een 'uitstekend' als beoordeling aan de arts dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 40%, n=18 en 20%, n=15). Bij ziektefase zien we dat respondenten die beter worden (54%, n=98) vaker een 'uitstekend' geven dan respondenten die beter zijn (47%, n=391) of dit niet meer worden (41%, n=300). En ook hier zien we weer dat respondenten behandeld in een UMC frequenter (49%, n=448) een 'uitstekende' beoordeling geven voor de zorg voor korte termijn complicaties en bijwerkingen dan respondenten uit topklinische en algemene ziekenhuizen (resp. 42%, n=231 en 37%, n=87). Verder geeft 53% (n=40) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor de zorg voor complicaties en bijwerkingen op korte termijn. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 7% (n=88) een onvoldoende.

Kijkend naar het hebben van *overzicht over het gehele diagnose-, behandel- en nazorgtraject* dan lijken ouderen daar meer tevreden over: 50% (n=435) van de

respondenten van 61 jaar of ouder geeft de arts hiervoor een 'uitstekend' versus 37% (n=361) van de respondenten van 60 jaar of jonger. De vorm van kanker maakt ook hier weer uit: respondenten met galwegkanker en maag- of slokdarmkanker geven vaker (resp. 60%, n=27 en 53%, n=42) een 'uitstekend' dan respondenten met een hersentumor en schildkierkanker (resp. 25%, n=12 en 16%, n=12). Bij het soort ziekenhuis van behandeling zien we dat respondenten behandeld in een UMC vaker (47%, n=453) een 'uitstekend' rapportcijfer geven dan respondenten behandeld in een topklinisch of algemeen ziekenhuis (resp. 40%, n=235 en 36%, n=91). Daarnaast geeft 57% (n=50) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor het hebben van overzicht. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 6% (n=85) een onvoldoende.

Als het gaat om *zorg voor late en/of langdurige gevolgen* van de behandeling(en), dan geven respondenten van 61 jaar of ouder vaker (42%, n=307) een 'uitstekende' beoordeling aan de arts dan respondenten van 60 jaar of jonger (30%, n=264). Ook opleidingsniveau laat verschillen zien: laagopgeleiden geven vaker (48%, n=62) een 'uitstekend' in vergelijking met middelbaar en hoogopgeleiden (resp. 36%, n=217 en 34%, n=282). Bij diagnose zijn respondenten met galwegkanker en PMP weer het meest tevreden: resp. 54% (n=18) en 50% (n=17) geeft een 'uitstekend' versus 18% (n=6) van de respondenten met zaadbalkanker en 10% (n=7) van de respondenten met schildklierkanker (gemiddeld rapportcijfer van deze laatste groep is 5,7, n=68). Daarnaast zien we dat respondenten die beter worden (43%, n=66) vaker een 'uitstekend' rapportcijfer geven dan respondenten die beter zijn (36%, n=283) en die niet beter worden (33%, n=222). Verder krijgen artsen in UMC's frequenter (39%, n=327) een 'uitstekend' dan artsen in topklinische (34%, n=176) en algemene ziekenhuizen (28%, n=57). Als laatste, geeft 65% (n=49) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor de zorg om de late en/of langdurige gevolgen. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 12% (n=143) een onvoldoende.

Tenslotte, *het proactief meedenken van de arts over behandelmogelijkheden, ook buiten het eigen ziekenhuis*. Mannen zijn daarover tevredener ('uitstekend' door 46%, n=285) dan vrouwen ('uitstekend' door 37%, n=300). Bij respondenten van 61 jaar of ouder zien we hetzelfde: 45% (n=304) geeft een 'uitstekend' versus 36% (n=283) van de respondenten van 60 jaar of jonger. Ook bij vorm van kanker zijn er weer grote verschillen: respondenten met galwegkanker en NET geven vaker (resp. 63%, n=20 en 59%, n=24) een 'uitstekend' dan mensen met zaadbal- en schildklierkanker (resp. 24%, n=8 en 12%, n=7). Verder geeft 74% (n=66) van de respondenten die (achteraf gezien) denkt dat *niet* de beste behandelmogelijkheden met hen besproken zijn een onvoldoende aan de arts voor het proactief meedenken. Van de respondenten die dat wel denken, geeft 12% (n=129) een onvoldoende.

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over tevredenheid begeleiding arts:

'Een geweldige arts die up to date blijft wat betreft nieuwe ontwikkelingen.'

'Overall werd goed over nagedacht en besproken. Ik kon alles vragen of delen, en hier werd gelijk iets mee gedaan.'

'Eenmaal uit het ziekenhuis is het best lastig om je weg te vinden. Alle secundaire zorg om het ziekenhuis heen is versnipperd en wordt vanuit het ziekenhuis niet goed begeleid. Ik vind dat het ziekenhuis goed is voor de ziektebehandeling, maar kan nog veel leren hoe om te gaan met restklachten en welke aanvullende zorg daarvoor nodig is als de patiënt niet meer in het ziekenhuis ligt. Ik woon namelijk zelf niet in [plaats ziekenhuis] en heb behoefte aan zorgpartijen in de regio.'

'Arts heeft nauwelijks belangstelling voor bijwerkingen op korte of lange termijn. Dit wordt overgelaten aan specialistisch verpleegkundige. (die er te weinig tijd voor heeft).'

'Vooral de persoonlijke benadering en ook echt de tijd vrijmaken om alles open en eerlijk te bespreken heb ik zeer gewaardeerd. Ook de zorg na de operatie door het verplegend personeel was in één woord voortreffelijk. Aandacht voor de patiënt en professionele zorg was uitstekend. Heeft mij goed geholpen om door die nare tijd heen te komen.'

'Er is mij nooit verteld dat chemo zoveel impact kan hebben om je lichaam. Zoals bv chemo neuropathie, dat de restanten van chemo nooit uit je cellen te verwijderen zijn als je niet snel genoeg daarvoor behandeld wordt! Ik zal nu moeten leren leven met het Chemo-Effect!!'

'Het zijn zorgzame artsen die het beste met een patiënt voor hebben. Jammer dat ze op 'betere kwaliteit van leven' blijven hangen ipv kijken of er nog behandelingen zijn die mij EEN leven geven.'

'Ik ben mijn artsen in [naam UMC] heel dankbaar dat ze buiten protocollen durven denken en dat ze steeds kijken wat voor mij op dat moment de beste optie zal zijn. Ik kan voor mijn gevoel nergens beter zijn dan in [naam UMC]. Was ik in het ziekenhuis gebleven waar ik na het stellen van de diagnose naar toe ben gegaan dan had ik nu niet meer geleefd.'

'Wat ik gemist heb, is het ontbreken van de kennis (destijds) over de gevolgen van de behandeling op de lange termijn; ik ben nu bijna 10 jaar schoon, werk fulltime maar heb eigenlijk maar voor 50 % van de werkdag energie.'

'Geen case manager meer te bekennen na ontslag. Zelf het wiel moeten uitvinden: fysio, logopedie, wisseling medicatie ivm mijn allergie (dit laatste in overleg met mijn endocrinoloog). Dit was na een pittige operatie van ruim 6 uur en een conditie als een dweil heel zwaar.'

'Nogmaals, de behandeling en zorg waren technisch heel goed, maar ik heb wel een stuk 'human interest' gemist. Pas veel later heeft er eens iemand gevraagd wat dit alles met mij gedaan had.'

'Na ontslag uit het ziekenhuis had ik graag iets meer begeleiding willen hebben. Bijvoorbeeld een periodiek telefonisch contact met een gespecialiseerd verpleegkundige om laagdrempelig vragen te kunnen stellen en zorgen of twijfels weg te nemen zou al veel helpen.'

'Heb heel erg de hulp gemist na de behandeling. Het op zoek gaan naar psychische hulp, het seksuele aspect, fysiotherapie etc. Terwijl je na je behandeling in het zwarte gat valt en echt de energie niet hebt om het zelf allemaal uit te zoeken. En nooit gedacht dat het zo'n impact op je leven zou hebben. Ook jaren naderhand nog. De langdurige klachten. Ik mis de erkenning daarvan.'

'Over bijwerkingen kort na de operatie ben ik vooral goed begeleid door de verpleegkundigen. En niet zo zeer door de arts.'

'Na ontslag uit het ziekenhuis was er geen aandacht of advies voor nazorg of paramedische zorg. Ik heb zelf moeten uitzoeken welke nazorg ik nodig had en waar ik die kon vinden.'

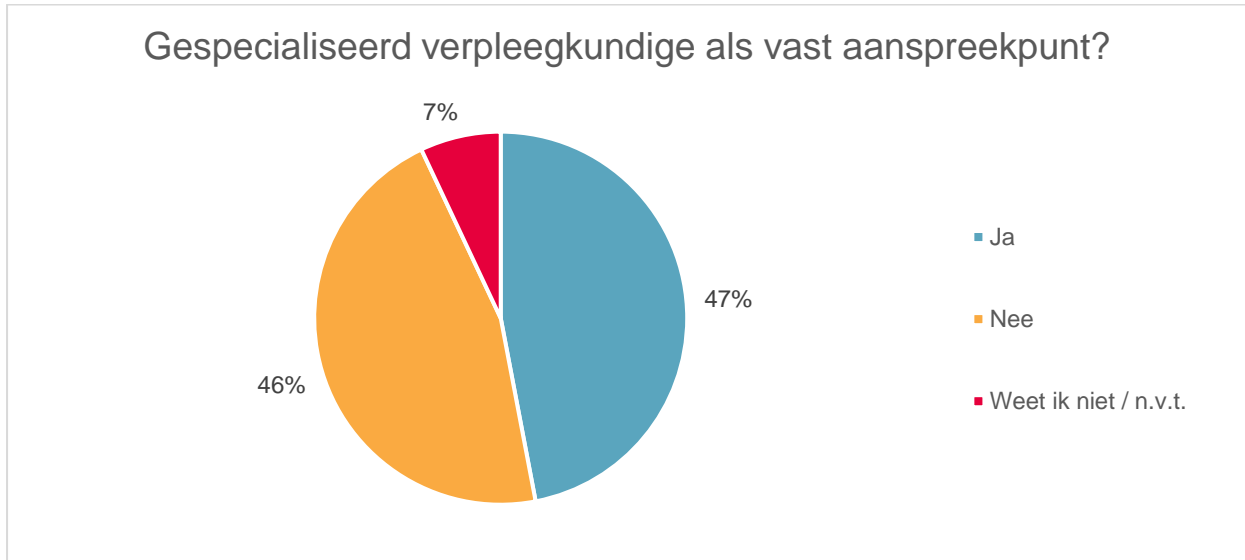
'Bij mijn arts voel ik mijn geen patiënt maar een mens. Als er klachten waren, kon ik altijd gelijk komen. Eerlijk en kennis van zaken.'

'Het was heel hard werken voor mij als patiënt, heb veel aan patiëntenvereniging gehad. Met ideeën en suggesties dan weer terug naar de arts. Kennis diëtisten onder de maat, zien te weinig patiënten van deze specifieke gevallen, informatie delen onderling kan goede suggestie zijn - landelijk loket.'

'Eigenlijk vind ik dat bij de diagnose kanker altijd een second opinion moet worden gevraagd.'

GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE ALS VAST AANSPREEKPUNT

47% (n=942) van de respondenten in deze peiling had een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt¹⁵ (afbeelding 9).



AFBEELDING 9.

Mannen geven vaker (55%, n=432) aan een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt te hebben dan vrouwen (47%, n=507). Dat geldt ook voor laagopgeleiden (60%, n=88) in vergelijking met middelbaar en hoogopgeleiden (resp. 54%, n=376 en 47%, n=459). Daarnaast hebben respondenten met PMP en maag- of slokdarmkanker frequenter (resp. 88%, n=30 en 83%, n=64) een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt dan respondenten met schildklierkanker en anus kanker (resp. 37%, n=25 en 35%, n=12, zie tabel 11). Hoe korter de diagnose geleden is, des te vaker men een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt heeft: 56% (n=580) bij diagnose korter dan 5 jaar geleden en 43% (n=362) bij diagnose 5 jaar of langer geleden. Tot slot hebben respondenten die beter worden of beter zijn vaker (resp. 60%, n=114 en 56%, n=462) een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt dan respondenten die niet meer beter worden (43%, n=366).

Gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt	Ja	Nee
Anuskanker	35% (n=12)	65% (n=22)
Bloed- of lymfklierkanker	41% (n=363)	59% (n=523)
Galwegkanker	63% (n=27)	37% (n=16)
Gynaecologische kanker	62% (n=83)	38% (n=52)
Hersentumor	69% (n=34)	31% (n=15)
Hoofdhalskanker	63% (n=37)	37% (n=33)
Maag- of slokdarmkanker	83% (n=64)	17% (n=13)
NET	63% (n=35)	37% (n=21)
PMP	88% (n=30)	12% (n=4)
Sarcoom	41% (n=59)	59% (n=85)
Schildklierkanker	37% (n=25)	63% (n=43)
Zaadbalkanker	61% (n=22)	39% (n=14)
Anders	59% (n=132)	41% (n=93)

TABEL 11.

Respondenten die een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt hadden, denken (achteraf gezien) vaker (82%, n=761) dat de behandelmogelijkheden die met hen besproken zijn op dat moment in Nederland de beste behandelmogelijkheden voor hun vorm van kanker waren dan respondenten die geen gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt hadden (66%, n=609).

TEVREDENHEID MET BEGELEIDING GESPECIALISEERD VERPLEEGKUNDIGE

Als het gaat over de tevredenheid met de begeleiding over het gehele ziekte traject, zien we bij de gespecialiseerd verpleegkundige vergelijkbare uitkomsten als bij de arts (tabel 12). Bij de respondenten die een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt hadden, worden *inhoudelijke kennis van de kankersoort* (rapportcijfer 8,4), *expertise/ervaring met de behandeling van de kankersoort, op de hoogte zijn van de medische situatie en rekening houden met de persoonlijke situatie* (beiden rapportcijfer 8,3) het hoogste gewaardeerd. Voor de *zorg voor late en/of langdurige gevolgen van hun behandeling* geeft 14% van de respondenten de gespecialiseerd verpleegkundige een onvoldoende.

Begeleiding gespecialiseerd verpleegkundige	Uitstekend (9-10)	Voldoende-goed (6-8)	Onvoldoende (1-5)	Rapportcijfer (gemiddelde)
<i>Inhoudelijke kennis van mijn kankersoort</i>	52% (n=458)	42% (n=370)	6% (n=49)	8,4 (n=877)
<i>Expertise/ervaring met behandeling van mijn kankersoort</i>	51% (n=437)	43% (n=365)	6% (n=56)	8,3 (n=858)
<i>Op de hoogte van mijn medische situatie</i>	51% (n=453)	44% (n=394)	5% (n=48)	8,3 (n=895)
<i>Rekening houden met mijn persoonlijke situatie</i>	52% (n=450)	42% (n=361)	7% (n=59)	8,3 (n=870)
<i>Zorg voor complicaties en bijwerkingen kort na mijn behandeling¹¹</i>	52% (n=412)	38% (n=305)	10% (n=79)	8,2 (n=796)
<i>Overzicht over mijn gehele diagnose-, behandel- en nazorgtraject</i>	47% (n=383)	44% (n=357)	9% (n=74)	8,0 (n=814)
<i>Zorg voor laten en/of langdurige gevolgen van mijn behandeling¹²</i>	43% (n=300)	43% (n=302)	14% (n=97)	7,7 (n=699)

TABEL 12.

Bij tevredenheid over *de inhoudelijke kennis van de kankersoort* van de gespecialiseerd verpleegkundige, maakt het uit welke leeftijd iemand heeft: respondenten van 61 jaar of ouder geven vaker (58%, n=236) een 'uitstekend' als beoordeling dan respondenten van 60 jaar of jonger (48%, n=222). Datzelfde geldt voor laagopgeleiden (68%, n=59) ten opzichte van middelbaar en hoogopgeleiden (resp. 52%, n=180 en 50%, n=212). Bij diagnose zien we weer dezelfde groepen naar voren komen: respondenten met PMP en galwegkanker geven vaker (resp. 85%, n=23 en 67%, n=16) een 'uitstekend' dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 39%, n=13 en 18%, n=4). Voorts blijkt dat respondenten die beter zijn of worden (resp. 57%, n=247 en 56%, n=59) vaker een 'uitstekend' rapportcijfer geven voor de inhoudelijk kennis van de gespecialiseerd verpleegkundige dan respondenten die niet beter worden (45%, n=152).

Betreffende de *expertise/ervaring met de behandeling van de kankersoort*, geven mannen (57%, n=228) de gespecialiseerd verpleegkundige vaker een 'uitstekend' dan vrouwen (46%, n=206). Soortgelijke cijfers zien we bij leeftijd: respondenten van 61 jaar of ouder geven vaker (58%, n=232) 'uitstekend' dan respondenten van 60 jaar of jonger (45%, n=205). Daarnaast geeft 70% (n=60) van de laagopgeleiden een 'uitstekende' beoordeling aan de gespecialiseerd verpleegkundige voor de ervaring/expertise met de behandeling in vergelijking met 49% (n=168) van middelbaar en 49% (n=202) van de hoogopgeleiden. Bij de diagnosegroepen laten respondenten met PMP en maag- of slokdarmkanker weer een grotere tevredenheid zien ('uitstekend' bij resp. 89%, n=25 en 66%, n=39) dan respondenten met 'een andere vorm van kanker' en schildklierkanker (resp. 37%, n=42 en 23%, n=5). Respondenten die beter zijn of worden geven frequenter (resp. 56%, n=241 en 54%, n=55) een 'uitstekende' beoordeling dan respondenten die dat niet worden (43%, n=141). Verder worden gespecialiseerd verpleegkundigen uit UMC's en topklinische ziekenhuizen vaker (resp. 54%, n=238 en 52%, n=148) hoog gewaardeerd dan verpleegkundigen uit algemene ziekenhuizen (38%, n=43).

Voor het *op de hoogte zijn van hun medische situatie* geven laagopgeleide respondenten vaker (66%, n=57) een 'uitstekend' aan de gespecialiseerd verpleegkundige dan middelbaar en hoogopgeleiden (50%, n=179 en 48%, n=209). Dat geldt ook voor respondenten die

beter worden of zijn (resp. 57%, n=62 en 55%, n=242) in vergelijking met respondenten die niet beter worden (43%, n=149).

Als het gaat om *rekening houden met hun persoonlijke situatie*, zijn respondenten met PMP en galwegkanker het meest tevreden met de begeleiding van de gespecialiseerd verpleegkundige (resp. 78%, n=21 en 68%, n=17 geeft een 'uitstekend' rapportcijfer). Respondenten met een hersentumor en schildklierkanker lijken minder tevreden, resp. 36% (n=12) en 27% (n=6) beoordeelt de gespecialiseerd verpleegkundige met een 'uitstekend'.

Bij de tevredenheid over de zorg van de gespecialiseerd verpleegkundige voor *complicaties en bijwerkingen kort na de behandeling*, zien we dat respondenten van 61 jaar of ouder vaker (57%, n=214) een 'uitstekend' geven dan respondenten van 60 jaar of jonger (47%, n=198). Ook laagopgeleiden geven frequenter (70%, n=56) een 'uitstekend' als beoordeling dan middelbaar en hoogopgeleiden (49%, n=155 en 50%, n=192). Respondenten met galwegkanker en PMP scoren weer het meest positief ('uitstekend' door resp. 72%, n=18 en 68%, n=16) en respondenten met een hersentumor en schildklierkanker het minst ('uitstekend' door resp. 41%, n=13 en 10%, n=2). Daarnaast zien we bij ziektefase verschillen: respondenten die beter worden of zijn (resp. 61%, n=58 en 56%, n=226) geven vaker een 'uitstekend' voor de zorg van de gespecialiseerd verpleegkundige voor complicaties en bijwerkingen kort na de behandeling dan respondenten die niet meer beter worden (43%, n=128). Tot slot, zijn respondenten die in een UMC en in topklinische ziekenhuizen behandeld worden tevredener (resp. 54%, n=216 en 52%, n=142 geeft een 'uitstekend') dan respondenten die een behandeling krijgen in een algemeen ziekenhuis (43%, n=46 geeft een 'uitstekend').

Het *overzicht over het gehele diagnose-, behandel- en nazorgtraject* door de gespecialiseerd verpleegkundige wordt door mannen vaker (52%, n=197) als 'uitstekend' gewaardeerd dan vrouwen (42%, n=184). Ook oudere respondenten (61 jaar en ouder) zijn hier positiever over: 54% (n=204) geeft een 'uitstekend' versus 41% (n=179) van de jongere respondenten (60 jaar of jonger). Opleidingsniveau toont ook verschillen: 64% (n=53) van de laagopgeleiden geeft een 'uitstekend' ten opzichte van 45% (n=142) van de middelbaar opgeleiden en 45% (n=179) van de hoogopgeleiden. Bij de diagnosegroepen zien we dat respondenten met galwegkanker en maag- of slokdarmkanker de gespecialiseerd verpleegkundige vaker (resp. 70%, n=16 en 60%, n=36) een 'uitstekend' geven voor het gehele overzicht dan respondenten met een hersentumor en schildklierkanker (resp. 33%, n=10 en 10%, n=2).

Respondenten van 61 jaar of ouder geven frequenter (51%, n=165) een 'uitstekende' waardering aan de gespecialiseerd verpleegkundige als het gaat over de geboden *zorg voor late en/of langdurige gevolgen van de behandeling* dan respondenten van 60 jaar of jonger (36%, n=135). Dat zien we ook bij laagopgeleiden (60%, n=47) ten opzichte van middelbaar en hoogopgeleiden (40%, n=112 en 41%, n=135). Verder geven respondenten met galwegkanker en maag- of slokdarmkanker vaker (resp. 58%, n=11 en 57%, n=31) een 'uitstekend' dan respondenten met een hersentumor (25%, n=7) en schildklierkanker (6%, n=1; gemiddeld rapportcijfer van deze laatste groep is 5,5, n=17). En ook hier zien we weer verschil in ziektefase als het gaat om zorg voor late en/of langdurige gevolgen: respondenten die beter worden geven de gespecialiseerd verpleegkundige vaker (54%, n=43) een 'uitstekend' dan respondenten die beter zijn of niet meer beter worden (resp. 43%, n=154 en 40%, n=103).

Wat mensen met zeldzame kanker zeggen over tevredenheid begeleiding gespecialiseerd verpleegkundige:

'De gespecialiseerd verpleegkundige is mijn klankbord, zij komt tijdens overleggen op voor mijn belangen. Bij haar kan ik altijd terecht.'

'De verpleegkundigen waren makkelijk bereikbaar en altijd snel met het inwinnen van antwoorden die betrekking hadden op de situatie van dat moment.'

'Ik had telefoonnummer van gespecialiseerd verpleegkundige; fungeerde bij opname en naderhand als doorgeefluik van mijn vragen naar de arts en dit was goed en werkte ook goed; verder heeft deze persoon/personen (was een groepje) niets betekent voor me.'

'Het contact met haar is vrij snel na de laatste behandeling gestopt, dus ze is niet echt betrokken geweest bij nazorg en late effecten.'

'Zij was heel kundig en gaf tips om met vervelende gevolgen om te gaan.'

'De persoonlijke begeleiding heb ik nooit ervaren. Afspraken werden niet nagekomen en ik heb zelf contact moeten onderhouden. Zoals al eerder gezegd voelde ik me er alleen voor staan.'

'Ik heb haar na m'n behandelingen weinig gesproken, nadat het ziekenhuis beleid heeft aangepast zie ik haar meer en ben daar heel tevreden over.'

'Ik heb alleen contact met verpleegkundige als ik daar expliciet om vraag. Het zou m.i. goed zijn als je een of twee keer per jaar even contact hebt, dat vanuit het ziekenhuis wordt gedaan om te vragen naar jouw specifieke situatie.'

'Alleen in het begin een gesprek gehad, daarna ging ik over naar de afd. oncologie en was mij niet duidelijk dat ik daar altijd een beroep op kon doen. Inmiddels besloten dat ik een gesprek ga aanvragen, kan nu even niet i.v.m. Corona.'

'Communicatie ging via mijn partner. Bleek ontoereikend, geen initiatief. Moesten alles zelf ontdekken.'

'Verpleegkundige was erg toegankelijk en precies wat betreft alle acties.'

'Tijd voor de bijwerkingen, de mens achter de ziekte, ontbreekt. Hiermee wil ik de specialistisch verpleegkundige niet diskwalificeren, maar er is gewoon geen tijd voor vrijgemaakt.'

'Heb nauwelijks contact gehad met een gespecialiseerd verpleegkundige.'

'Relatie met gespecialiseerd verpleegkundige heb ik als persoonlijker en effectiever ervaren dan relatie met behandelend arts.'

. Ik heb menigmaal gebeld/gemailed, ik snap dat de verpleegkundige het heel druk heeft, maar zeer zeker niet altijd bereikbaar, zoals was aangegeven.'

'Voor OK had ik al mijn vragen besproken met chirurg. Na thuiskomst had ik wel duizend vragen en toen was ze er niet meer.'

CONCLUSIE EN DISCUSSIE

CONCLUSIE

De helft van de mensen met een zeldzame kanker is binnen 2 weken na het eerste gesprek met de huisarts over hun klachten verwezen naar een ziekenhuis. Bij ruim 1 op de 10 duurt dit tussen de 3 en 12 maanden; bij nog eens 1 op de 10 zelfs meer dan een jaar. Na het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis over hun klachten hoort 7 op de 10 binnen 1 maand de diagnose. Bij 2 op de 10 duurt dit tussen 1 en 6 maanden en bij 1 op de 10 een half jaar of langer.

Bijna een derde van de mensen met een zeldzame kanker krijgt eerst één of meerdere onjuiste diagnoses, voordat zij de daadwerkelijke diagnose te horen krijgen. Van hen heeft bijna 4 op de 10 een behandeling, therapie of medicatie voor de onjuiste diagnose gehad.

Nagenoeg alle mensen met een zeldzame vorm van kanker kregen van de arts of gespecialiseerd verpleegkundige mondelinge informatie of uitleg over hun diagnose. 6 op de 10 heeft (ook) schriftelijke informatie gehad en 4 op de 10 (ook) digitaal. Gemiddeld genomen zijn mensen met een zeldzame kanker tevreden over de informatie of uitleg die ze over de diagnose kregen (rapportcijfer: 8-).

6 op de 10 mensen met een zeldzame kanker is geïnformeerd over de expertise/ervaring van hun arts, als het gaat over de behandeling van hun vorm van kanker. Bijna 9 op de 10 geeft aan dat levensverlenging en/of genezing (deels) besproken is. Volgens ruim driekwart is vermindering van klachten en symptomen (deels) besproken. 8 op de 10 heeft aangegeven dat complicaties en bijwerkingen op korte termijn (deels) besproken zijn en bij 65% kwamen de late en/of langdurige gevolgen (deels) aan bod. Bijna driekwart van de mensen met een zeldzame kanker denkt (achteraf gezien) dat de behandelmogelijkheden die met hen besproken zijn op dat moment in Nederland de beste behandelmogelijkheden voor hun vorm van kanker waren.

Over het gehele ziekte-traject bezien, zijn mensen met zeldzame kanker het meest tevreden over de begeleiding van de arts als het gaat over de inhoudelijke kennis van de kankersoort (rapportcijfer 8,4), expertise/ervaring met de behandeling van de kankersoort (rapportcijfer 8,3) en het op de hoogte zijn van de medische situatie (rapportcijfer 8,3). Over de zorg voor late en/of langdurige gevolgen en proactief meedenken over behandelmogelijkheden is een deel van de mensen met zeldzame kanker niet tevreden: respectievelijk 18% en 21% geeft de arts hiervoor een onvoldoende.

Bijna de helft van de mensen met een zeldzame kanker heeft een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt. Inhoudelijke kennis van de kankersoort (rapportcijfer 8,4), expertise/ervaring met de behandeling van de kankersoort, op de hoogte zijn van de medische situatie en rekening houden met de persoonlijke situatie (beiden rapportcijfer 8,3) worden bij de gespecialiseerd verpleegkundige het hoogste gewaardeerd. Net als bij de arts wordt de zorg voor de late en/of langdurige gevolgen minder gewaardeerd: 14% geeft de gespecialiseerd verpleegkundige hiervoor een onvoldoende.

DISCUSSIE

OVER HET DIAGNOSETRAJECT

De meerderheid van de mensen met een zeldzame vorm van kanker ging met klachten naar de huisarts. De helft van hen werd binnen twee weken naar het ziekenhuis verwezen, maar bij 12% duurde dit tussen de 3 en 12 maanden en bij 10% zelfs meer dan een jaar. Voor een progressieve ziekte als kanker is dit zorgelijk: het is belangrijk om kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te signaleren, om uitbreiding van de ziekte voor te zijn en zo de kansen op een succesvolle behandeling te vergroten. Vergeleken met niet-zeldzame kankersoorten is een tijd van meer dan drie maanden tot verwijzing lang. Zo laat een Nederlandse [studie](#) uit 2017 van Helsper en collega's zien dat 90% van de vrouwen met borstkanker binnen 4 dagen door de huisarts naar het ziekenhuis wordt verwezen; 75% wordt zelfs op dezelfde dag nog verwezen, en dat geldt ook voor mensen met een melanoom. Nu gaat het in deze gevallen om vormen van kanker die voelbaar (knobbeltje) of zichtbaar (vlekje) zijn, maar ook bij longkanker constateren Helsper en collega's dat 90% binnen 66 dagen door de huisarts verwezen is naar het ziekenhuis. Voor maag- en slokdarmkanker zijn de uitkomsten uit deze peiling vergelijkbaar met de [studie](#) van Van Erp en collega's (2020): de mediane duur tussen eerste consult bij de huisarts en de verwijzing naar het ziekenhuis was 12 dagen (IQI 1–43). In deze peiling gaf 91% van de mensen met maag- of slokdarmkanker aan binnen 3 maanden door de huisarts te zijn verwezen naar het ziekenhuis. Verder ingezoomd op deze uitkomsten zagen we dat 64% van de mensen met maag- of slokdarmkanker binnen 2 weken is verwezen naar het ziekenhuis en 73% binnen 4 weken. Het lastige is dat mensen met een zeldzame vorm van kanker veelal 'vage' klachten hebben, al hoeft dat niet voor alle zeldzame kankers zo te zijn (denk bijvoorbeeld aan zaadbalkanker of maag- of slokdarmkanker). Wij kunnen ons voorstellen dat er veel mensen met klachten als hoofdpijn, buikpijn, misselijkheid, vermoeidheid of 'niet lekker voelen', bij de huisarts komen. Vaak is de oorzaak ervan onschuldig. Het is daarom begrijpelijk dat de huisarts niet bij iedere klacht aan kanker denkt. Echter, als de klachten voortduren dan is het belangrijk dat huisartsen ook aan de mogelijkheid van een zeldzame kanker denken. Wij roepen huisartsen dan ook op vooral niet te lang te wachten met verwijzen naar het ziekenhuis voor vervolgonderzoek.

Eenmaal in het ziekenhuis krijgt 7 op de 10 mensen met een zeldzame vorm van kanker binnen 1 maand de diagnose te horen. Dit komt voor een groot deel overeen met de beroepsnorm van SONCOS, namelijk dat de doorlooptijd voor diagnostiek maximaal drie weken mag zijn vanaf het eerste polibezoek ([SONCOS normeringsrapport](#), 2020). Bij verwijzing naar een ander ziekenhuis geldt voor dit ziekenhuis de norm opnieuw. Uit deze peiling blijkt dat bij 3 op de 10 respondenten het diagnosetraject langer dan 1 maand duurt. Zeker als we kijken naar mensen met schildklierkanker: de helft van hen geeft aan dat dit tussen de 1 en 6 maanden duurde en bij 11% zelfs een half jaar of langer. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de zorg voor mensen met schildklierkanker niet onder de oncologische zorg valt, maar dat deze mensen door endocrinologen en internisten zonder oncologische aantekening worden gezien en behandeld. Daarnaast is juiste diagnostiek vooraf lastig en worden er vaak operaties uitgevoerd om de diagnose vast te stellen. Volgens [SON](#) en de werkgroep Schildklierkanker van PZK is de zorg voor schildklierkankerpatiënten momenteel te versnipperd. De ruim [700](#) nieuwe patiënten in 2017 werden in 67 ziekenhuizen behandeld. SON en de werkgroep pleiten daarom samen voor [expertzorg](#) en daarmee concentratie van deze zorg in een beperkt aantal gespecialiseerde

ziekenhuizen. Voor patiënten moet vervolgens duidelijk zijn waar deze gespecialiseerde schildklierkankerzorg te vinden is.

Verder blijkt uit deze peiling dat bijna een derde van de mensen met een zeldzame vorm van kanker eerst één of meerdere onjuiste diagnoses heeft gekregen, alvorens de juiste werd gesteld. 4 op de 10 werd hier ook voor behandeld. Hoewel het begrijpelijk is dat een zeldzame ziekte vaak moeilijker te diagnosticeren is dan een niet-zeldzame aandoening, is het voor de mensen die dit betreft in meerdere opzichten een nare situatie. Ondanks dat we geen of onvoldoende informatie hebben over de aard van deze onjuiste diagnoses, door wie of waar ze gesteld zijn en welke soort behandeling men daarvoor gehad heeft en voor hoe lang, vinden wij het hoge percentage mensen dat een juiste diagnose krijgt zorgelijk. Een uitblijvende of onjuiste diagnose maakt onzeker, want de klachten gaan niet over. Daarnaast is behandeling van een onjuiste diagnose onwenselijk, omdat deze ineffectief is en mogelijk ook bijwerkingen heeft. Tevens is het aannemelijk dat de kanker zich in de tussentijd zonder effectieve behandeling heeft kunnen uitbreiden. Goede en snelle diagnostiek is dus van belang. Om het onderzoek naar en de diagnostiek en behandeling van zeldzame vormen van kanker te optimaliseren, brengen wij de uitkomsten van deze peiling onder de aandacht van het [Dutch Rare Cancer Platform](#) (DRCP).

In het licht van bovenstaande verdient de volgende bevinding aandacht, namelijk dat mensen gediagnosticeerd in UMC's minder vaak aangeven dat de eerste diagnose de juiste was, dan mensen gediagnosticeerd in topklinische en algemene ziekenhuizen. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het hier ziektes zou kunnen betreffen die zeer lastig te diagnosticeren zijn en dat deze mensen om die reden eerder onjuiste diagnoses hebben gehad. Deze kunnen gesteld zijn door de huisarts, door een arts in een algemeen of topklinisch ziekenhuis, maar mogelijk ook door een arts in een UMC. Dat de juiste diagnose uiteindelijk in een UMC gesteld wordt, heeft ermee te maken dat een UMC de 'laatste halte' voor diagnostiek is en tevens de plek met de meeste expertise.

EXPERTZORG

Het standpunt van NFK en PZK is dat zeldzame vormen van kanker [expertzorg](#) nodig hebben. Voor sommige vormen van kanker zijn daar al landelijke afspraken over gemaakt, zoals bij [sarcomen](#) en [hoofdhalskanker](#). De meeste door de overheid aangewezen expertisecentra voor zeldzame aandoeningen bevinden zich in UMC's en in sommige gevallen in topklinische ziekenhuizen. Kijkend naar de uitkomsten van deze peiling dan zien we dat de helft van de mensen met een zeldzame kanker in een UMC behandeld wordt en ruim 30% in een topklinisch ziekenhuis. Het is aannemelijk dat UMC's meer expertise en ervaring met bepaalde zeldzame kankersoorten hebben dan topklinische en algemene ziekenhuizen. Dit beeld wordt bevestigd door de uitkomsten van deze peiling, waarin we zien dat respondenten op bijna alle onderdelen (zoals inhoudelijke kennis, expertise/ervaring, informatievoorziening, overzicht zieketraject en zorg voor late gevolgen) UMC's positiever beoordelen dan topklinische en algemene ziekenhuizen. Hoewel bijna de helft van de algemene ziekenhuizen patiënten lijkt te verwijzen naar een UMC, zien we ook dat 45% van de mensen gediagnosticeerd in een algemeen ziekenhuis, tevens in een algemeen ziekenhuis behandeld wordt. Driekwart van hen betreft mensen met bloed- of lymfeklierkanker. Binnen de hematologie zijn afspraken gemaakt over welk ziekenhuis in Nederland wat mag en kan doen als het gaat om de behandeling van mensen met bloed- of lymfeklierkanker (in studieverband), de zogenoemde [echeloning](#) van HOVON. Op de

[website](#) van de HOVON is te vinden welke classificatie (echelon) een ziekenhuis heeft. Veel algemene ziekenhuizen hebben hier ook een rol in. Een onderzoeker van [Hematon](#) heeft de huidige data bekeken en geconcludeerd dat de verdeling van de behandelziekenhuizen in deze peiling grotendeels overeenkomt met die in twee eerdere DJE uitvragen ([2020](#)). Volgens de echelonering van HOVON worden patiënten die behandeling krijgen in algemene ziekenhuizen, besproken met consult verlenende expertizeziekenhuizen. Kortom, het is conform de afspraken van de beroepsgroep dat een deel van de mensen met bloed- of lymfklierkanker in algemene ziekenhuizen wordt behandeld.

In z'n algemeenheid vinden kankerpatiëntenorganisaties het niet wenselijk dat mensen met een zeldzame kanker in een algemeen ziekenhuis behandeld worden. Specialisatie, actief aan wetenschap doen én voldoende patiënten zien zijn nodig om voldoende expertise op te bouwen en te behouden om patiënten naar de laatste inzichten de meest optimale zorg te verlenen. Daarnaast verhindert een versnippering van zorg (veel ziekenhuizen met lage patiëntenaantallen) snelle kennisopbouw en optimale wetenschap en innovatie. Kortom, zowel voor de individuele patiëntenzorg als voor optimale kennisontwikkeling en innovatie is het nodig dat een zeldzame kanker geconcentreerd wordt in een beperkt aantal in de betreffende kankersoort gespecialiseerde ziekenhuizen. Ons advies aan patiënten met een zeldzame vorm van kanker is altijd bij de arts na te vragen hoeveel kennis en ervaring hij of zij heeft met de behandeling van de betreffende vorm van kanker. NFK en PZK werken hard aan betrouwbare openbare keuze-informatie over welke ziekenhuizen specifieke expertise of specialisatie hebben voor specifieke kankersoorten.

SCHRIFTELIJKE EN DIGITALE INFORMATIE KAN BETER

Hoewel mensen met een zeldzame vorm van kanker tevreden zijn over de informatie of uitleg die zij van hun arts of gespecialiseerd verpleegkundige over hun diagnose hebben ontvangen, vinden wij als patiëntenorganisaties dat de schriftelijke en digitale informatievoorziening beter kan. Het is belangrijk om ook op schrift betrouwbare en duidelijke informatie over een ziekte te hebben, zeker als deze zeldzaam is en als daar mogelijk al minder informatie over te vinden is. Betrouwbare en duidelijke informatie biedt houvast, zeker als je eerder onjuiste diagnoses hebt gehad. [PZK](#) zet zich in om zo veel mogelijk informatie over zo veel mogelijk zeldzame vormen van kanker beschikbaar te maken. Daarbij gaat het niet alleen om informatie over de diagnose, maar ook over de behandeling, de gevolgen daarvan en nazorg. Daar waar van toepassing verwijst PZK door naar websites van patiëntenorganisaties en [Kanker.nl](#). Wij vragen artsen en verpleegkundigen mensen met een zeldzame vorm van kanker te wijzen op dit platform.

MEER AANDACHT VOOR EFFECTEN BEHANDELING

Volgens meer dan de helft van de mensen met een zeldzame kanker worden late en/of langdurige gevolgen van de behandeling maar ten dele of helemaal niet met hen besproken. 3 op de 10 geeft aan dat dat ook geldt voor complicaties en bijwerkingen op korte termijn en vermindering van klachten en symptomen. Hoe kan het dat deze cijfers zo hoog zijn? Worden deze effecten van behandeling daadwerkelijk niet besproken of kunnen mensen het zich niet herinneren (recall bias)? Bij sommige respondenten is de diagnose immers meer dan 5 jaar geleden. Anderzijds krijgen mensen mogelijk zoveel informatie, dat niet alles onthouden wordt. Daarnaast krijgen ze deze informatie waarschijnlijk kort nadat ze hoorden dat ze kanker hadden, wat een moeilijke en emotionele boodschap is. Het is logisch en begrijpelijk dat mensen zich dan niet alle gegeven informatie kunnen herinneren. Echter, het

is ook reëel dat de informatie werkelijk niet gegeven is. We vragen artsen en gespecialiseerd verpleegkundigen hier alert op te zijn. Bespreek alle effecten van de behandeling – positief en negatief – en herhaal ze nog eens, bijvoorbeeld in een aantal dagen laten. Vertaal de effecten zo veel mogelijk naar het dagelijks leven van de patiënt en ga daarbij na wat belangrijk is in zijn of haar leven. Geef waar mogelijk informatie mee op papier of laat de patiënt – indien gewenst - het gesprek opnemen zodat ze het met hun naasten kunnen terugluisteren. Op die manier kan de informatie goed bezinken en kan de patiënt samen met zorgverleners een beslissing nemen over een behandeling die bij hem of haar past.

VAST AANSPREEKPUNT

Iets minder dan de helft (47%) van de mensen met een zeldzame vorm van kanker heeft een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt. In vergelijking met een eerdere [peiling](#) van Doneer Je Ervaring uit 2018 lijkt dit een kleine verbetering: omgerekend had toen 42% van de mensen met kanker (zeldzaam en niet-zeldzaam) een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt. De andere helft van de mensen met een zeldzame vorm van kanker uit de huidige peiling heeft mogelijk de arts als vast aanspreekpunt of geen aanspreekpunt. Uit de peiling van 2018 bleek namelijk dat 72% een vast aanspreekpunt had en 24% geen. Bij 60% was dit vast aanspreekpunt een verpleegkundige en bij 30% een arts. De peiling liet tevens zien dat bij mensen met bloed- of lymfklierkanker dit vast aanspreekpunt in iets meer dan de helft van de gevallen een arts was. Ondanks dat 47% een verbetering lijkt, vinden wij dit percentage nog steeds te laag. NFK pleit al jaren voor een gespecialiseerd verpleegkundige (of verpleegkundig specialist) als vast aanspreekpunt voor iedere kankerpatiënt. Een vast aanspreekpunt heeft overzicht over het hele ziekte- en behandeltraject en ondersteunt en begeleidt de patiënt waar nodig. Het vaste aanspreekpunt kent de patiënt als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar. Van de eerdere peiling hebben we geleerd dat mensen tevreden zijn met de arts als vast aanspreekpunt, maar dat deze minder vaak goed bereikbaar is en minder vaak emotionele ondersteuning biedt dan de verpleegkundige. Bovendien kan het fijn zijn een vast aanspreekpunt te hebben naast je behandelend arts, de persoon die het slecht nieuws brengt en van wie je als patiënt afhankelijk voor je behandeling en overleving. Ook bereikbaarheid en emotionele steun zijn belangrijke onderdelen van goede zorg, die vooral bij het takenpakket van de verpleegkundige horen. Wij zullen er dan ook op blijven aandringen dat alle mensen met kanker, zeker ook mensen met een zeldzame vorm, een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt krijgen.

ERVARING BEGELEIDING

Mensen met een zeldzame kanker zijn over het algemeen (heel) tevreden over de begeleiding van hun arts en gespecialiseerd verpleegkundige als het gaat om hun gehele ziekte-traject. Het minst tevreden is men over de zorg die ze kregen voor de late en/of langdurige gevolgen en het proactief meedenken over behandel mogelijkheden. Late gevolgen zijn soms onvermijdelijk en misschien ook niet altijd 'op te lossen'. Als deze late gevolgen optreden is het echter wel van belang dat de arts en verpleegkundige hier aandacht voor hebben en waar mogelijk verwijzen naar passende nazorg (zoals fysiotherapie of een psycholoog). Als het gaat om proactief meedenken over de behandel mogelijkheden, ook buiten het eigen ziekenhuis, dan constateren we dat daar nog verbetering mogelijk is, aangezien 1 op de 5 de arts hiervoor een onvoldoende geeft. Wij vinden het belangrijk dat artsen zich inzetten voor de beste behandeluitkomst voor iedere

patiënt. Dat betekent dat als de arts weet dat er buiten de muren van zijn of haar eigen ziekenhuis meer kennis van en expertise met de behandeling van een bepaalde vorm van kanker is, dat wij er vanuit gaan dat de arts de betreffende patiënt naar deze experts verwijst of op z'n minst afstemming met hen zoekt. Indien de arts zelf nauwelijks of geen ervaring heeft met een bepaalde vorm van kanker en ook niet weet waar de experts zitten, dan verwachten wij dat de arts zich inspant om dit te (laten) achterhalen, voordat deze zelf een behandeling start.

VERSCHILLEN TUSSEN DIAGNOSEGROEPEN

Een opvallende bevinding in deze peiling is de soms grote onderlinge verschillen tussen de verschillende vormen van zeldzame kanker. Over het algemeen lijken mensen met PMP, galwegkanker en maag- of slokdarmkanker positievere ervaringen met de kwaliteit van zorg te hebben, dan mensen met een hersentumor en schildklierkanker. Binnen de eerste drie diagnosegroepen geeft een vaak ruime meerderheid hoge rapportcijfers (9 en 10) voor de begeleiding van de arts en verpleegkundige op diverse gebieden. Hersentumor- en schildklierkankerpatiënten daarentegen zijn stukken minder tevreden, de laatste groep scoort zelfs twee maal bijna een onvoldoende als gemiddeld tevredenheidsrapportcijfer: een 5,7 voor de zorg van de arts voor late en/of langdurige gevolgen en de gespecialiseerd verpleegkundige krijgt hiervoor een 5,5. Ook als het gaat om informatievoorziening over de diagnose en over de besproken effecten van de behandeling, scoort deze groep aan de minder gunstige kant. De oncologische zorg voor het bovenste gedeelte van het spijsverteringskanaal, waaronder galweg-, maag- en slokdarmkanker kent via de chirurgen al een lange traditie van constante kwaliteitsverbetering en concentratie van zorg in gespecialiseerde ziekenhuizen. Het lijkt erop dat patiënten deze (veelal chirurgische) aandacht voor kwaliteit van zorg in positieve zin ook zo ervaren. Bij schildklierkanker zou een mogelijke verklaring de eerder genoemde versnippering kunnen zijn, alsook het feit dat de zorg voor mensen met schildklierkanker in Nederland enigszins buiten de oncologische zorg valt waardoor mogelijk de grote kwaliteitsverbeteringen binnen de oncologie van de afgelopen decennia voorbij zijn gegaan aan schildklierkanker. Bij hersentumoren zou de ziektefase een rol kunnen spelen: driekwart van hen geeft aan niet meer beter te worden. Mensen die niet meer beter worden hebben in deze peiling over het algemeen wat minder vaak gunstige of positieve ervaringen. Wellicht zijn zij wat kritischer op de zorg, wetende dat ze niet zullen genezen? Of worden hun antwoorden wat gekleurd door de teleurstelling, het verdriet, de onmacht of boosheid om het niet meer beter kunnen worden? Volgens de [Hersentumor Contactgroep Hersenletsel.nl](http://Hersentumor>Contactgroep Hersenletsel.nl) is er bij een hersentumor veel onzekerheid over de levensverwachting, het verloop van de ziekte en de behandelmogelijkheden. Dit is mede afhankelijk van de soort tumor, de locatie, de omvang, de functionele gebieden waarop de tumor drukt en mogelijke (neven)effecten van de behandeling. Mentale en fysieke, soms blijvende beperkingen, als gevolg van de ziekte of de behandeling, kunnen veel impact hebben op het dagelijkse leven van mensen met een hersentumor en hun naasten. Dit wordt mogelijk gereflecteerd in de uitkomsten van deze peiling.

KANTTEKENINGEN

In deze peiling zijn mensen met bloed- of lymfklierkanker oververtegenwoordigd ten opzichte van andere patiëntengroepen. Dit kan invloed hebben op de uitkomsten. Bij de interpretatie en generalisatie van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden. Daarnaast bestaat de hematologische groep uit 24 subgroepen (denk bijvoorbeeld aan mensen met

multiple myeloom, hodgkin lymfoom en de ziekte van Waldenström). Het is mogelijk dat deze verschillende subgroepen de zorg anders ervaren. Patiëntenorganisatie Hematon zal dit nader bekijken.

De helft van de respondenten in deze peiling is hoogopgeleid. Dit is niet representatief voor de Nederlandse bevolking en ook niet voor mensen met (zeldzame) kanker. Uit eerdere peilingen weten wij dat hoogopgeleiden vaak wat kritischer zijn dan laag- en soms ook middelbaar opgeleiden. De steekproef van deze peiling is wat betreft opleidingsniveau dus niet volledig representatief. Bij het generaliseren van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden. Gelukkig waren er voldoende laag- en middelbaar opgeleiden die de vragenlijst ook ingevuld hebben, waardoor we de uitkomsten konden vergelijken op basis van opleidingsniveau.

ACTIE

De resultaten van deze peiling worden op 8 maart a.s. via een persbericht gedeeld met de media, om zo het grote publiek bewust te maken van het bestaan van zeldzame kankers. Leden van PZK en de achterban van bij NFK aangesloten patiëntenorganisaties worden eveneens geïnformeerd over de uitkomsten. Verder ontvangen ziekenhuizen (desgewenst) de geanonimiseerde en geaggregeerde uitkomsten van deze Doneer Je Ervaring uitvraag op maat voor hun ziekenhuis. Zij kunnen de uitkomsten gebruiken als spiegelinformatie en op die manier – waar nodig - de kwaliteit van zorg verder verbeteren.

Daarnaast zal PZK de uitkomsten van deze peiling delen en bespreken met de DRCP. Binnen dit gremium wordt via verschillend werkgroepen gewerkt aan verbetering van de zorg.

PZK en NFK zetten zich in om betrouwbare openbare keuze-informatie te realiseren over ziekenhuizen, zodat voor patiënten makkelijk vindbaar is in welke ziekenhuizen welke specifieke expertise en gespecialiseerde zorg te vinden is.

Patiënten hebben baat bij een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt. PZK is hierover in contact met de V&VN en zet zich ervoor in dat in de toekomst alle mensen met een zeldzame kanker kunnen rekenen op de hulp van een gespecialiseerd verpleegkundige.

PZK zal specifiek voor schildklierkankerpatiënten aan de bel trekken. De werkgroep schildklierkanker zal de uitkomsten van deze peiling aan de orde stellen bij de beroepsgroep (DTCG).

Met de Hersentumor Contactgroep zullen de opvallende uitkomsten van mensen met een hersentumor besproken worden.

Aansluitend op bovenstaande bundelen NFK en KWF in de Week van de Zeldzame Kankers NFK en KWF hun krachten om meer aandacht te vragen voor het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers (PZK) en de noodzaak van meer kennis en aandacht voor goede diagnostiek. Tot en met 14 maart a.s. zal onder meer iedere dag een patiënt zijn of haar ervaringsverhaal delen op zeldzamekankers.nl. Vanaf 22 maart start KWF met een vervolgcampagne om landelijk meer aandacht voor zeldzame kankers te vragen.

FINANCIERING

Deze peiling is deels gefinancierd vanuit en onderdeel van het ZonMw project: *Zeldzaam en zichtbaar. Op weg naar een toekomst voor patiënten met een zeldzame vorm van kanker; zichtbaar en op de juiste plek.* (ZonMW: projectnummer 743004001).

DANKWOORD

NFK en PZK bedanken iedereen die deze vragenlijst heeft ingevuld voor het delen van hun ervaring. Actieve leden van PZK en andere patiëntenorganisaties danken wij voor het meedenken bij de ontwikkeling van de vragenlijst, het uitzetten van de peiling en/of het geven van feedback op de rapportage. Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, diverse ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

VOETNOTEN

¹ In totaal begonnen 2666 mensen aan de vragenlijst; 2037 van hen vulden de vragenlijst volledig in. Bij opschoning zijn respondenten geëxcludeerd die niet tot de doelgroep behoorden of de lijst meer dan 1 keer hadden ingevuld (de eerste en/of meest volledige poging werd behouden). Na opschoning konden 2027 respondenten worden meegenomen in de analyses.

² Opleidingsniveau is bij de analyses als volgt gecategoriseerd: laag = geen opleiding, lagere school en lager beroepsonderwijs; middelbaar = middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs, voorgezet onderwijs algemeen; hoog = hoger beroepsonderwijs en wetenschappelijk onderwijs; anders = anders en 'wil ik liever niet zeggen'.

³ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties die aangesloten zijn bij NFK en de patiëntengroepen verenigd in PZK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30 of als de diagnose onder te brengen was in een van de achterbannen.

Volgens het [Information Network on Rare Cancers](#) is de Ziekte van Waldenström net niet zeldzaam. In Nederland is deze ziekte echter wel [zeldzaam](#). De ervaringen van de n=79 respondenten met de Ziekte van Waldenström zijn daarom meegenomen in de diagnosegroep 'Bloed- en/of lymfklierkanker'.

Maag- en slokdarmkanker zijn in Nederland niet zeldzaam, maar volgens het Information Network on Rare Cancers wel. Om deze reden vallen mensen met maag- of slokdarmkanker binnen de doelgroep van deze peiling.

⁴ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden telt deze vraag niet op tot 100%.

⁵ Waar gesproken wordt van een UMC, bedoelen we UMC's en het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Onder 'Anders' vallen buitenlandse of onbekende ziekenhuizen.

⁶ De vraag was 'In welk ziekenhuis ben je behandeld voor [hier werd de eerder ingevulde diagnose weergegeven]? Ben je in meerdere ziekenhuizen behandeld? Ga dan uit van het ziekenhuis dat je eerste aanspreekpunt voor je behandeling was.'

‘Behandeling’ werd in de vragenlijst als volgt gedefinieerd: operatie, bestraling, chemotherapie, hormonale therapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie, afwachtend beleid (wait and see), actief volgen (active surveillance of watchfull waiting), aanleg stoma of een andere vorm van behandeling of medicatie gericht op het bestrijden van de ziekte kanker of het verminderen van klachten bij kanker.

De definitie van ‘eerste aanspreekpunt’ was in de vragenlijst: het ziekenhuis waar je de meeste controles en gesprekken hebt en waar de medisch specialist werkt die overzicht heeft over al je behandelingen, dus ook de behandelingen in de andere ziekenhuizen. In de loop der tijd kan deze rol verschuiven van het ene ziekenhuis naar een ander ziekenhuis, kies in dat geval het meeste recente ziekenhuis dat voor jou de rol vervult van eerste aanspreekpunt in je behandelingen.

⁷ Als er sprake is van een verschil of als groepen met elkaar worden vergeleken, dan gaat het om een significant verschil van $p < .05$. Gebruikte statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat en de Oneway ANOVA. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: ‘weet ik niet/n.v.t.’ en ‘anders’. Hierdoor kunnen de percentages iets hoger uitvallen.

⁸ Deze vraag is beantwoord door 1664 respondenten. De overige 363 respondenten hadden ‘anders’ ingevuld bij de vraag over hoe zij er achter kwamen dat zij kanker hadden (afbeelding 1).

⁹ Met een gespecialiseerd verpleegkundige bedoelen we de verpleegkundige in het ziekenhuis die je (meestal) spreekt rondom het moment dat je de diagnose kanker krijgt, tijdens je behandeling en daarna. Bijv. een oncologieverpleegkundige, verpleegkundig specialist, physician assistant, gespecialiseerd verpleegkundige, regieverpleegkundige of verpleegkundig consulent.

¹⁰ Bij rapportcijfers konden respondenten in de vragenlijst een cijfer aanvinken tussen 1 en 10 (1=heel erg ontevreden en 10=heel erg tevreden). Er was ook een antwoordcategorie ‘weet ik niet / niet van toepassing’. Deze is bij de berekening buiten beschouwing gelaten. Hierdoor kan de n bij het rapportcijfer soms lager uitvallen.

Ten behoeve van de analyses zijn er 3 categorieën gemaakt: onvoldoende (1-5), voldoende-goed (6-8), uitstekend (9-10).

¹¹ Respondenten die meerdere artsen hadden, kregen in de vragenlijst de instructie om bij de beantwoording van deze vraag uit te gaan van de arts waarmee zij het meeste contact hadden.

¹² Met complicaties en bijwerkingen die kort na de behandeling(en) van kanker ontstaan bedoelen wij klachten die direct of binnen enkele weken na de behandeling optreden, bijvoorbeeld misselijkheid, tintelingen in handen/voeten, vermoeidheid, haarverlies, pijn of diarree. Dit is ook zo in de vragenlijst uitgelegd.

¹³ Onder late en/of langdurige gevolgen van de behandeling(en) van kanker verstaan wij klachten die maanden of soms jaren na de behandeling optreden. Bijvoorbeeld vermoeidheid, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, psychische problemen, tintelingen in handen/voeten, lymfoedeem, incontinentie en impotentie. Dit is ook zo in de vragenlijst uitgelegd.

¹⁴ 'Behandelingen in onderzoeksverband' werden in de vragenlijst nader toegelicht met: 'denk hierbij aan deelname aan een studie / trial / experiment / wetenschappelijk onderzoek / (nieuw) niet geregistreerd geneesmiddel.'

¹⁵ Onder een vast aanspreekpunt verstonen wij in de vragenlijst een zorgverlener die het overzicht heeft over je hele ziekte- en behandeltraject en jou waar nodig ondersteunt en begeleidt. Het vaste aanspreekpunt kent jou als persoon en is laagdrempelig en makkelijk bereikbaar voor je.

AUTEURS

Dr. Vivian Engelen (v.engelen@nfk.nl) en Drs. Marga Schrieks (m.schrieks@nfk.nl).