

Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring?

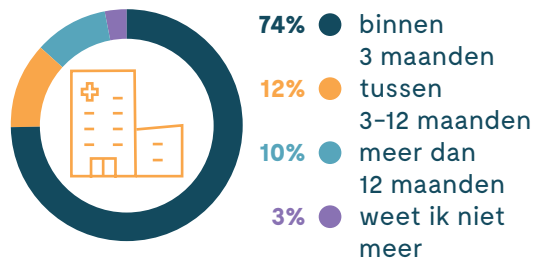
‘Het heeft jaren geduurd voordat ze er achter kwamen wat ik had. Men ontdekte eerst andere ziektes om uiteindelijk op mijn diagnose uit te komen.’

Bron landelijk onderzoek NFK i.s.m. haar lidorganisaties. Lees de volledige resultaten op: [Doneerjeervaring.nl](https://doneerjeervaring.nl), maart 2021

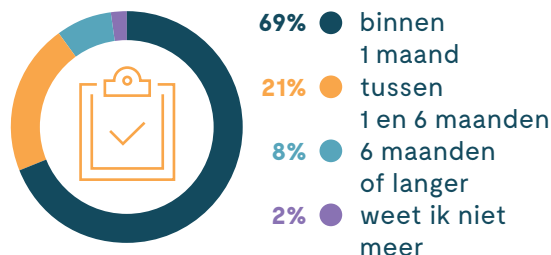
Aan deze peiling deden **2027** mensen met een zeldzame vorm van kanker mee.



De helft van de respondenten is binnen **2 weken** na het eerste gesprek met de huisarts over hun klachten verwezen naar een ziekenhuis.



Na het eerste gesprek met de arts in het ziekenhuis hoort de helft van de respondenten binnen **2 weken** de diagnose.



Bijna een derde van de respondenten krijgt eerst één of meerdere onjuiste diagnoses, voordat zij de daadwerkelijke diagnose te horen krijgen. Van hen heeft bijna 4 op de 10 (**39%**) een behandeling, therapie of medicatie voor de onjuiste diagnose(s) gehad.

95% van de respondenten zegt (deels) mondeling geïnformeerd te zijn over hun diagnose, **61%** (deels) schriftelijk en **38%** (deels) digitaal.

Respondenten geven aan dat de volgende effecten van behandeling (deels) zijn besproken:

- levensverlenging en/of genezing **87%**
- vermindering van klachten en symptomen **77%**
- complicaties en bijwerkingen op korte termijn **82%**
- late en/of langdurige gevolgen **65%**

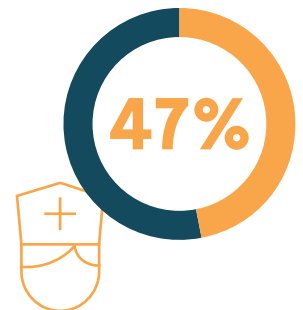
Tevredenheid begeleiding arts bij het gehele ziekteproces:

- inhoudelijke kennis van kankersoort **8,4**
- expertise/ervaring met behandeling kankersoort **8,3**
- op de hoogte van medische situatie **8,3**

Over de zorg voor late en/of langdurige gevolgen en proactief meedenken over behandelmogelijkheden is een deel van de respondenten niet tevreden: respectievelijk **18%** en **21%** geeft de arts hiervoor een onvoldoende.

‘Ik ben mijn artsen in [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.’

Bijna de helft van de mensen met een zeldzame kanker heeft een gespecialiseerd verpleegkundige als vast aanspreekpunt.



‘De gespecialiseerd verpleegkundige is mijn klankbord, zij komt op voor mijn belangen. Bij haar kan ik altijd terecht.’