

# Een zeldzame vorm van kanker: wat is jouw ervaring?

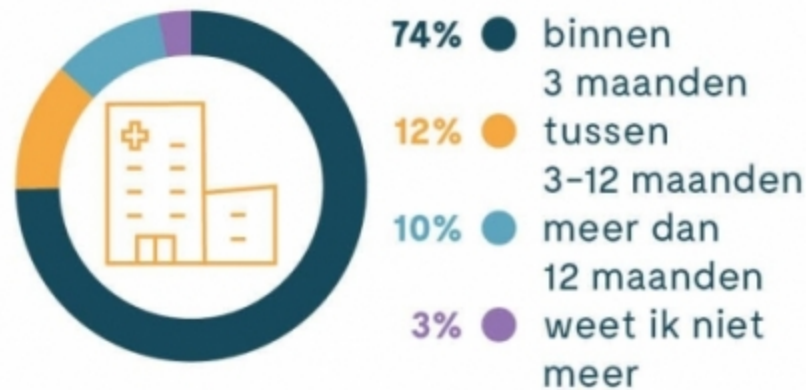
*'Het heeft jaren geduurd voordat ze er achter kwamen wat ik had. Men ontdekte eerst andere ziektes om uiteindelijk op mijn diagnose uit te komen.'*

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

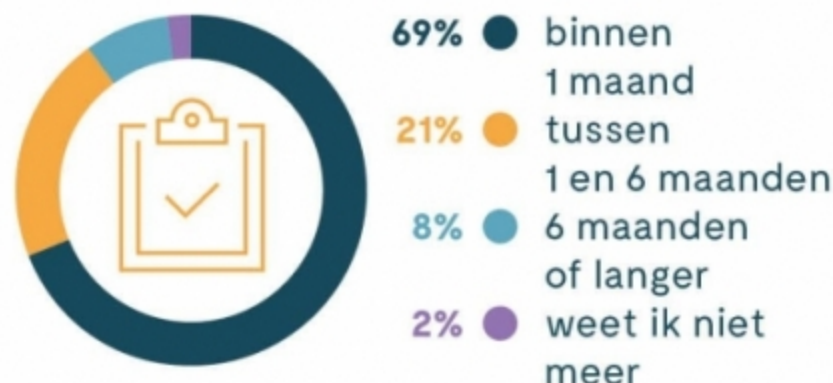
Aan deze peiling deden **2027** mensen met een zeldzame vorm van kanker mee.



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%**

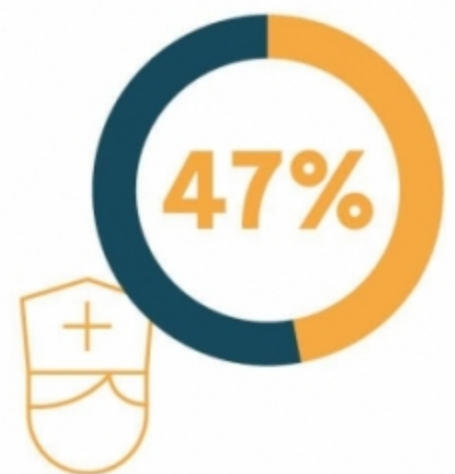
Tevredenheid begeleiding arts bij het gehele ziekte-traject:

- 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.'*