

# Kanker... in gesprek met je arts

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



## Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Het eerste contact met uw arts	4
Artsen zijn ook mensen	8
Begrijpen en onthouden	10
Vragen vóór de diagnose	13
Vragen over diagnose en behandeling	14
De controles na de behandeling	20
Geen behandeling (meer) mogelijk	22
Behoeftte aan extra steun	24
Struikelblokken en misverstanden	26
Problemen met uw arts	28
Rechten en plichten van patiënt en arts	31
Goedbedoelde adviezen van anderen	34
Wilt u meer informatie?	35

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2008

Deze tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroeps-groepen, waaronder huisartsen, specialisten, psychologen, verpleegkundigen en andere paramedici en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland. Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

**KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)**

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

**KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)**

**Giro 26000**

**[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)**

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met kanker en voor mensen die worden onderzocht omdat zij mogelijk kanker hebben.

Kanker is een ingrijpende ziekte waarbij een goed contact tussen patiënt en arts erg belangrijk is. Met deze brochure willen wij u helpen dit contact zo goed mogelijk te laten verlopen.

Omdat veel mensen in deze situatie iemand meenemen naar het ziekenhuis, is deze brochure ook voor de mensen uit uw omgeving bedoeld.

Tijdens uw ziekte krijgt u waarschijnlijk te maken met verschillende artsen. Uw huisarts verwijst u bijvoorbeeld door naar het ziekenhuis voor onderzoek omdat u klachten heeft die op kanker kunnen duiden. De specialist in het ziekenhuis stelt de diagnose en is betrokken bij uw behandeling. Eventueel krijgt u op uw werk nog te maken met een bedrijfsarts.

Deze brochure gaat vooral over het contact met de specialist in het ziekenhuis. Met 'de arts' wordt de behandelend specialist in het ziekenhuis bedoeld.

Voor advies en steun kunt u tijdens deze hele periode natuurlijk ook bij uw huisarts terecht.

Kijk voor meer algemene informatie over kanker op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl).

### Hij is ook zij

Waar in de tekst 'hij' staat, kunt u natuurlijk ook 'zij' lezen.

## Het eerste contact met uw arts

Veel patiënten verwachten tegenwoordig meer van hun arts dan vakbekwaamheid alleen. Zij willen ook graag een aardig, meelevend mens tegenover zich hebben. Een arts die dingen duidelijk uitlegt én goed kan luisteren.

### De eerste indruk

De eerste indruk is bij een kennismaking heel belangrijk. Dat geldt ook voor het eerste gesprek met een arts. Waarschijnlijk gaat u daarbij vooral op uw gevoel af. Komt de arts deskundig op u over? Is hij aardig? Neemt hij de tijd? Deze dingen hebben invloed op een eerste indruk.

Dat de eerste indruk goed is, is belangrijk. Maar het zegt natuurlijk niet alles. Een goede relatie tussen u en uw arts is niet in één gesprek opgebouwd. Omgekeerd zal ook de arts afgaan op zijn eerste indruk van u. Komt u over als iemand die alles wil weten en die veel vragen stelt? Of als iemand die vooral luistert? Heeft u al enige medische kennis? Wekt u de indruk liever niet te veel details te willen weten? Zoals u zich een beeld vormt van de arts, zo vormt de arts zich een beeld van u. Overigens zal voor de arts deze eerste indruk ook niet allesbepalend zijn. Hij zal er rekening mee houden dat u misschien gespannen bent. En hij zal begrijpen dat u uit uw doen bent door de boodschap dat u mogelijk kanker heeft.

### Afhankelijkheid

Wanneer u ziek bent, kunt u zich erg afhankelijk voelen van uw arts. Opeens is er iemand in uw leven die weet wat goed voor u is. En u kende deze persoon tot voor kort zelfs helemaal niet.

Voor mensen die normaal gesproken hun eigen beslissingen nemen, is dit meestal een vreemde situatie. Het gevoel plotseling afhankelijk te zijn, kan ervoor zorgen dat u minder makkelijk vragen stelt aan de arts. Maar probeer dat toch te doen. Laat u goed informeren over de onderzoeken en behandelingen die u krijgt.

Het kan ook nuttig zijn om zelf informatie te verzamelen. Wanneer u al iets meer weet over wat u te wachten staat, kunt u gericht vragen stellen aan uw arts.

### **Als het niet klikt**

Sommige mensen hebben onmiddellijk vertrouwen in een arts, al tijdens de eerste ontmoeting. Dat is een geruststellend gevoel, want vertrouwen is nodig. Het gaat immers (mogelijk) om een ernstige ziekte waarbij u de hulp van een specialist nodig heeft.

Soms klikt het niet tussen twee mensen. Het kan gebeuren dat een arts u niet ligt. Na slechts één gesprek is het meestal wat vroeg om daar conclusies aan te verbinden. Maar als tijdens andere gesprekken blijkt dat uw eerste indruk juist was, dan is het verstandig om te vragen of een van zijn collega's het kan overnemen. Het is immers belangrijk dat het contact tussen u en uw arts goed is.

### **Oriënterend karakter**

Het eerste gesprek heeft voor een groot deel een oriënterend karakter. Uiteraard vraagt de arts u naar uw medische voorgeschiedenis, medicijngebruik en gezondheidsproblemen. Het is natuurlijk belangrijk dat u daar een zo volledig mogelijk antwoord op geeft, zodat de verschillende behandelingen elkaar straks niet in de weg zitten.

U zou thuis al over sommige vragen kunnen nadenken. Bijvoorbeeld op de vraag of er kanker in uw familie voorkomt.

De arts kan u ook vragen stellen over uw persoonlijke omstandigheden. Bijvoorbeeld of u een partner heeft of wat voor werk u doet. De arts wil met deze informatie een goed beeld van u krijgen. Misschien komen ook uw geloof, levensovertuiging en culturele achtergrond ter sprake.

### **Kundigheid van de arts**

U mag er natuurlijk van uit gaan dat de arts zijn vak verstaat. Maar u wilt misschien ook weten of uw arts op het

### **Meer artsen**

Bij de behandeling van kanker gaat het vaak om een heel team van artsen dat zich voor u inzet. Maar ook dan kunt u, als blijkt dat een van hen u niet ligt, aangeven dat u liever niet meer door deze arts behandeld wordt.

*Marit: "De plotselinge mededeling dat ik kanker heb en dat mijn leven misschien wel snel is afgelopen, zorgde ervoor dat ik tijdens de gesprekken met mijn arts volledig dichtklapte. Daarom was het zo fijn dat ik vanaf het begin mijn vriendin bij me had. Zij luisterde goed, kon vragen stellen, verzamelde informatie en nam later alles nog eens met me door."*

### **KWF Kanker Infolijn**

Bij de gratis KWF Kanker Infolijn zitten professionele voorlichters voor u klaar die samen met u het gesprek met uw arts kunnen voorbereiden. Zij kunnen niet alleen uw vragen beantwoorden, maar bieden ook een luisterend oor. Kijk voor het telefoonnummer en de openingstijden achter in deze brochure.

terrein van uw ziekte een expert is. U kunt hem daar gerust naar vragen. Vraag bijvoorbeeld hoe vaak hij de ingreep die u moet ondergaan, heeft gedaan. En of hij met andere specialisten overlegt over uw behandeling. Uw twijfels over zijn ervaring en kundigheid, bijvoorbeeld als de arts in uw ogen erg jong lijkt, kunnen zo misschien worden weggenomen.

Mocht u geen vertrouwen hebben in de arts, overleg dan bijvoorbeeld met uw huisarts of een patiëntenorganisatie. Zij kunnen u misschien geruststellen, de juiste vragen helpen formuleren of helpen bij uw zoektocht naar een andere arts.

### **Is het kanker?**

Wanneer nog niet zeker is dat u kanker heeft, voelt u zich onzeker en ongerust. Waarschijnlijk heeft u veel vragen waarop uw arts nog geen antwoord kan geven. Bijvoorbeeld over de aard, het stadium en het verloop van uw ziekte. Vaak is er een aantal onderzoeken nodig om de juiste diagnose te kunnen stellen. Soms zelfs een operatie. Afhankelijk daarvan besluit u samen met uw arts wat er verder gebeurt. Uw arts zal u uitleggen wat de verschillende onderzoeken inhouden.

Het kan zijn dat uw arts u al vrij snel kan vertellen hoe groot de kans is dat u kanker heeft. Bijvoorbeeld op basis van een lichamelijk onderzoek. Misschien kan hij ook al wat zeggen over de behandelmogelijkheden. Maar wanneer u dit liever nog niet wilt weten, zeg dat dan duidelijk tegen uw arts.

### **Vragen?**

Hoe dan ook, in het begin zult u zich misschien overrompeld voelen door alles wat er gebeurt. Het is dan normaal dat bepaalde dingen die uw arts u vertelt, langs u heengaan. Daardoor kan juist na afloop van het gesprek met uw arts de ene na de andere vraag bij u opkomen. Bijvoorbeeld of u tijdens de behandeling kunt blijven werken en of u dan bepaalde dingen beter kunt vermijden.

Vraag uw arts daarom of u hem in dringende gevallen tussentijds kunt bellen en bij wie u eventueel nog meer terecht kunt. U kunt natuurlijk ook bij uw huisarts terecht met vragen. Schrijf minder dringende vragen die u te binnen schieten op voor een volgend gesprek.

## Artsen zijn ook mensen

### Tutoyeren

De ene patiënt wil graag bij zijn voornaam genoemd worden, de ander absoluut niet. De meeste artsen zullen uit zichzelf 'u' zeggen. Wilt u liever getutoyeerd worden, zeg dat dan duidelijk. Of uw arts ook getutoyeerd wil worden, is natuurlijk aan hem.

Tegenwoordig is er meer en meer overleg tussen arts en patiënt. Een arts is niet langer een autoriteit in een witte jas die alle beslissingen neemt. Het contact wordt steeds gelijkwaardiger. Dit alles heeft natuurlijk veel te maken met de manier waarop de gesprekken tussen u en uw arts verlopen. Maar niet elke arts is een natuurtalent op communicatief gebied. Ook artsen kunnen ontactisch uit de hoek komen, dingen op het verkeerde moment of op de verkeerde plaats zeggen. Als dat gebeurt, is het voor u beiden goed als u hem dat laat weten. Het lucht ú op en uw arts kan er misschien iets van leren.

*Els "Ik vond de oncoloog in het begin echt onaardig. Ze kwam zo ontzettend zakelijk over! Ik heb haar op een gegeven moment eerlijk gezegd dat ik daar moeite mee had. Daarna is het contact tussen ons enorm verbeterd."*

### Begrip voor uw arts

Voor u is het contact met uw arts ontzettend belangrijk. Voor uw arts ligt dat toch wat anders. U bent een van zijn vele patiënten. Hij kan niet van elke patiënt alle details onthouden. Probeer er begrip voor te hebben dat hij af en toe iets in uw dossier opzoekt. U mag hem gerust herinneren aan de dingen die belangrijk voor u zijn.

### Artsen weten ook niet alles

Als uw arts een vraag niet kan beantwoorden, is dat meestal geen onwil. Vaak is dan het antwoord nog niet te geven, bijvoorbeeld omdat de uitslag van een onderzoek nog niet bekend is. Ook voor uw arts is het vaak onzeker hoe een behandeling of ziekte bij u gaat verlopen.



De meeste patiënten willen bijvoorbeeld graag weten hoe groot de kans is dat ze gunstig op een behandeling zullen reageren. Maar ook voor uw arts is dit vaak een kwestie van afwachten. Hij kan daar meestal alleen in algemene zin iets over zeggen en baseert zich daarbij vooral op onderzoek bij en ervaringen met een groot aantal mensen.

Maar iedere persoon is anders. Hoe een behandeling of ziekte bij u verloopt, is moeilijk te voorspellen.

## Begrijpen en onthouden

Tijdens de gesprekken met uw arts bespreekt u vaak ingewikkelde zaken. Onder normale omstandigheden kan het al lastig zijn dingen goed te begrijpen en te onthouden. Nu u (mogelijk) ziek bent, is dat nog moeilijker. Nog afgezien van het feit dat uw arts misschien moeilijke medische termen gebruikt die u niet direct begrijpt. Daarbij komt dat u wellicht het gevoel heeft dat u maar weinig tijd heeft om te praten. De volle wachtkamer kan hierbij meespelen of het idee dat beslissingen snel genomen moeten worden. Onthoud echter dat bedenktijd belangrijk en bijna altijd mogelijk is.

Maar ook als u voldoende gelegenheid krijgt om beslissingen te nemen en uw arts ruim de tijd voor u neemt, is het allemaal niet eenvoudig.

*Olga "Als ik zo'n volle wachtkamer zag, durfde ik niet te veel tijd van mijn arts in beslag te nemen. Maar mijn man heeft dat uit mijn hoofd gepraat. Ik heb er nu eigenlijk geen last meer van. Ik vind het zelf namelijk ook niet erg als ik langer moet wachten. Dat is dan de consequentie, omdat mijn specialist voor iedereen de tijd neemt. Zolang hij dat voor mij ook maar doet."*

### Rare vragen bestaan niet

Vragen stellen mag. Altijd. En geen enkele vraag is 'raar'. U mag van uw arts verwachten dat hij een antwoord geeft dat u begrijpt.

Door het stellen van vragen bent u zelf zo actief mogelijk betrokken bij uw behandeling en alles daar omheen. U bent

door de informatie die u krijgt beter in staat de 'voors' en 'tegens' van elke beslissing tegen elkaar afwegen. Zo blijft u zo veel mogelijk de regisseur van uw eigen leven.

In deze brochure staan heel veel **voorbeelden** van vragen die u uw arts kunt stellen. Deze voorbeeldvragen zijn natuurlijk niet allemaal op uw situatie van toepassing.

U kunt ook vragen tegenkomen die u niet bezighouden, of die u misschien pas later belangrijk vindt. U bepaalt natuurlijk zelf wanneer u een vraag stelt.

Ook hoeven niet alle vragen in één gesprek aan bod te komen. Bekijk per keer wat u wilt weten.

### **Tips voor begrijpen en onthouden van informatie van uw arts:**

- Zet voorafgaand aan het gesprek uw vragen in volgorde van belangrijkheid op papier. Uiteraard kunt u dan nog steeds dingen vergeten. Vraag uw arts daarom wie u kunt bellen als u tussentijds iets dringend wilt weten. Sommige vragen kunt u bijvoorbeeld aan een (oncologie)verpleegkundige of uw huisarts stellen.
- Neem iemand mee bij wie u zich op uw gemak voelt en die u kan steunen. Iemand die op de hoogte is van uw situatie en die goed kan luisteren en onthouden.
- Maak aantekeningen tijdens het gesprek of spreek van tevoren af dat degene die met u meegaat dit doet.
- Vraag aan uw arts of hij belangrijke informatie op papier wil zetten. Misschien kan hij met een illustratie bepaalde dingen verduidelijken.
- Vraag uw arts of er voorlichtingsmateriaal is over de soort kanker die u heeft en de behandeling die u krijgt. Denk daarbij ook aan een goede website met betrouwbare informatie.
- Herhaal in uw eigen woorden wat uw arts u verteld heeft. Zo blijkt of hij duidelijk genoeg is geweest en of u de informatie goed heeft begrepen.

- Wees niet bang een vraag opnieuw te stellen, bijvoorbeeld omdat het antwoord niet duidelijk was. Vraag uw arts om zijn antwoord op een andere manier te formuleren of om moeilijke medische termen uit te leggen.
- Wees niet bang om terug te komen op een onderwerp dat al besproken is.
- Neem het gesprek op, als uw arts dit goed vindt. U kunt het dan thuis nog eens afluisteren.

*Rik "Helaas zijn de meeste artsen die ik ken niet enthousiast in het meegeven van brochures of het doorverwijzen naar andere informatiebronnen. Daar komen verpleegkundigen eerder mee. Maar meestal moet je er zelf om vragen."*

### **Contact per e-mail**

Op het eerste gezicht heeft tussentijds contact met uw arts per e-mail alleen maar praktische voordelen. U hoeft de deur niet uit, u hoeft niet met uw vraag te wachten tot de volgende afspraak en u hoeft er geen vrij voor te nemen.

Maar het heeft ook nadelen, zeker als het om ingewikkelde vragen gaat. Een persoonlijk gesprek is dan vaak beter. Want ook gezichtsuitdrukkingen en het horen van elkaars stem zijn belangrijk. Daarnaast wil uw arts uw lichamelijke conditie kunnen beoordelen. Dat gaat beter tijdens een persoonlijk contact.

Bovendien kunnen er via de mail misverstanden ontstaan, die niet direct kunnen worden rechtgezet. In een persoonlijk gesprek kan dat meestal wel.

Overigens is het niet altijd mogelijk voor artsen om contact met patiënten via de mail te onderhouden.

## Vragen vóór de diagnose

Bij de eerste ontmoeting met uw arts is het vaak nog onduidelijk of u daadwerkelijk kanker heeft of in welk stadium de ziekte is. Daar zijn (meer) onderzoeken voor nodig. Nadat de definitieve diagnose bekend is, bespreekt uw arts met u welke behandeling(en) mogelijk zijn.

### Vragen die u kunt stellen:

- Welk(e) onderzoek(en) moet ik ondergaan?
- Wat gebeurt er precies?
- Doet het onderzoek pijn?
- Hoelang duurt het?
- Wie doet het onderzoek en waar vindt het plaats?
- Van wie krijg ik de uitslag? Hoe en wanneer?
- Moet ik voor de rest van de dag en daarna ergens rekening mee houden? Kan ik direct na het onderzoek weer aan het werk?

Vraag hoe u de uitslag van het onderzoek krijgt. Normaal gesproken krijgt u de uitslag in een persoonlijk gesprek. Soms gebeurt dit per telefoon. Als u dat niet prettig vindt, kunt u dat gerust zeggen.

*Pieter "Ik wil niet hoeven schrikken van elk telefoontje dat ik krijg. Daarom heb ik geregeld dat ik na elk onderzoek een afspraak met mijn arts heb. Hij vertelt mij dan de uitslag."*

Soms moet een onderzoek opnieuw gedaan worden. Dit hoeft niet te betekenen dat er iets ergs aan de hand is. Er kan bijvoorbeeld iets mis gegaan zijn bij het eerste onderzoek waardoor de resultaten niet duidelijk zijn. Wanneer u ongerust bent, vraag uw arts dan waarom het onderzoek opnieuw moet.

### Informatie over onderzoeken

Over veel soorten kanker hebben wij informatiemateriaal. Hierin staat ook welke onderzoeken gebruikelijk zijn en wat zo'n onderzoek inhoudt. Kijk op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) of bestel een van onze brochures (kijk achter in deze brochure).

## Vragen over diagnose en behandeling

### Een negatieve uitslag is positief

Vaak gebruikt de arts de woorden 'positief' of 'negatief' bij de uitslag van een onderzoek.

Dit kan verwarrend zijn.

'Positief' in de medische zin van het woord betekent namelijk dat er een afwijking is gevonden.

Dat kan kanker zijn, maar dat hoeft niet per se.

'Negatief' betekent dat er niets is gevonden.

Een negatieve uitslag is dus meestal gunstig.

Nadat de diagnose gesteld is, zal uw arts met u bespreken welke behandeling(en) mogelijk zijn. Voor een arts is het duidelijk wat er moet gebeuren, voor u is het allemaal nieuw. Daarom kan uw arts voor u te snel gaan. Vraag hem dan het allemaal nog een keer uit te leggen, of vraag of hij u voorlichtingsmateriaal kan meegeven. U kunt ook bij uw huisarts terecht voor een toelichting.

Laat u niet leiden door de angst dat er misschien weinig tijd is. Als de informatie niet duidelijk is, vraag dan door. Of bel uw arts na het gesprek op of maak een nieuwe afspraak. Bespreek het voorstel van uw arts eventueel met iemand anders, bijvoorbeeld met uw huisarts.

Familie en vrienden kunnen u helpen bij het op een rij zetten van alle informatie en het nemen van een beslissing. Zij kennen u goed en kunnen met u de voor- en nadelen van een bepaalde behandeling tegen elkaar afwegen.

Vraag uw arts of er nog andere behandelingen mogelijk zijn. U kunt uw arts eventueel ook vragen of er onderzoek met een nieuwe (experimentele) behandeling wordt gedaan waar u aan mee kunt doen. Neem in elk geval de tijd om alles rustig te overdenken voordat u een beslissing neemt. Als er wel haast bij is, vraag uw arts dan waarom dat zo is.

*Ria "Op een gegeven moment heb je wel duizend vragen over van alles en nog wat, terwijl je arts maar beperkt de tijd heeft. Maar ik heb ontdekt dat ik niet met alles bij haar hoef te zijn. Met veel vragen kan ik ook bij m'n huisarts, lotgenoten of de oncologieverpleegkundige terecht."*

Hieronder staan **voorbeelden** van vragen die u uw arts kunt stellen. U hoeft deze uiteraard niet allemaal te stellen en zeker niet in één keer. U kunt ook vragen tegenkomen die u niet bezighouden, of die u misschien pas later belangrijk vindt. U bepaalt natuurlijk zelf wanneer u een vraag stelt.

### **Vragen over wat er ontdekt is:**

- Is het honderd procent zeker dat het kanker is?
- Welke soort kanker is het?
- Kunt u iets zeggen over mijn vooruitzichten?
- Heb ik uitzaaiingen? Wat betekent dit?
- Is het een snel groeiende tumor?
- Kan het een erfelijke vorm van kanker zijn? Zo ja, wat heeft dit dan voor gevolgen? Wat betekent het voor mijn kinderen en andere familieleden?
- Waar kan ik meer informatie krijgen over de soort kanker die ik heb? Is er een brochure, boek of een website?
- Kunt u zeggen hoelang de tumor er al zit?
- Heeft u enig idee wat de oorzaak kan zijn? Kan het bijvoorbeeld iets te maken hebben met mijn (vroegere) werk?
- Bestaat er een patiëntenorganisatie voor de soort kanker die ik heb of de behandeling die ik krijg?

### **Vragen over de voorgestelde behandeling(en):**

- Wat houdt de behandeling precies in?
- Wat is het doel van de behandeling?
- Hoelang duurt de behandeling?
- Word ik opgenomen?
- Zijn er risico's aan verbonden?
- Kunnen er complicaties optreden en welke zijn dat dan?
- Kan ik zelf iets doen om ervoor te zorgen dat de behandeling aanslaat?
- Wat gebeurt er als de behandeling niet aanslaat?
- Hoe controleert u of de behandeling aanslaat?
- Blijft het bij één behandeling of volgen er daarna nog meer?

### **Vertrouwenspersoon**

Het kan u rust geven als u een voor u vertrouwd iemand meeneemt. Iemand die op de hoogte is van uw situatie, die meedenkt over belangrijke beslissingen en die namens u kan spreken, mocht dat nodig zijn.

- Hoe snel moet ik beslissen of ik de voorgestelde behandeling wil ondergaan? Wat is het risico als ik die beslissing uitstel?
- Krijg ik de beste medicijnen? Ook als ze duur zijn?

### **Vragen over eventuele bijwerkingen van de behandeling(en):**

- Zijn er bijwerkingen en welke kan ik verwachten?
- Zijn de bijwerkingen blijvend of tijdelijk? Hoelang heb ik er dan last van?
- Krijg ik al tijdens de behandeling last van de bijwerkingen of pas daarna?
- Wat kan ik doen om er zo min mogelijk last van te hebben? Zijn er medicijnen voor?
- Bij welke bijwerkingen moet ik contact opnemen met het ziekenhuis? Is daar dan haast bij?
- Zijn er gevolgen voor mijn dagelijks leven, bijvoorbeeld voor mijn werk? Kan ik naar mijn werk en mag ik daar alles doen?
- Zal mijn eetlust veranderen tijdens de behandeling? Wat is daar aan te doen? Mag ik tijdens de behandeling bepaalde dingen wel of niet eten?

### **Vragen over de arts en het ziekenhuis:**

- Heeft u ervaring met de soort kanker die ik heb?
- Is dit ziekenhuis gespecialiseerd in deze soort kanker?
- Hoeveel van deze operaties/ingrepen heeft u gedaan?
- Zijn er andere artsen betrokken bij mijn behandeling? Zo ja, welke en wat is hun deskundigheid?
- Welke arts is uiteindelijk verantwoordelijk voor mijn behandeling? Wanneer en hoe is hij bereikbaar? Ook per e-mail? Is er een telefonisch spreekuur?
- Bij welke arts kan ik terecht als mijn eigen arts er niet is?
- Wordt er in dit ziekenhuis onderzoek gedaan naar de soort kanker die ik heb? Worden er nieuwe behandelingen toegepast?
- Is het zinvol een tweede mening (second opinion) te vragen? Kunt u mij daar bij helpen?



- Is het misschien beter dat ik mij direct in een gespecialiseerd of academisch ziekenhuis laat behandelen?
- Overlegt u regelmatig met ervaren specialisten uit andere ziekenhuizen? Heeft u het ook over mij gehad?
- Is de behandeling in andere ziekenhuizen hetzelfde?

*Jeroen "Toen ik te horen kreeg dat ik kanker heb, heb ik mij meteen laten verwijzen naar een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis. Ik dacht dat ik daar beter af was. Achteraf twijfel ik over die beslissing. Het reizen kost veel tijd en energie. En ik had er niet bij stilgestaan hoe deprimerend het kan zijn om alleen maar kankerpatiënten tegen te komen."*

### **KWF Kankerbestrijding als informatiebron**

Wij geven brochures uit over een groot aantal soorten kanker en behandelingen, maar ook over emotionele aspecten van het hebben van kanker, zoals de brochure **Verder leven met kanker**. Kijk voor meer informatie achter in deze brochure. Op onze site [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) staat natuurlijk ook heel veel informatie.

### **Vragen over mogelijke gevolgen van de behandeling op de langere termijn:**

- Wat zijn de gevolgen van de behandeling?
- Bestaat het risico op blijvende vermoeidheid?
- Welk effect heeft de behandeling op mijn uiterlijk? Krijg ik er littekens van? Krijg ik problemen met mijn haar, huid, gebit of nagels? Wat is daar aan te doen?
- Welke invloed heeft de behandeling op mijn seksuele leven? Is dat tijdelijk of blijvend?
- Kan ik mijn huidige werk blijven doen? Zijn er bepaalde taken op mijn werk die ik niet meer zal kunnen doen?
- Kan ik na de behandeling nog kinderen krijgen?

### **Vragen over andere behandelmogelijkheden:**

- Is de behandeling die u voorstelt de enige mogelijkheid?
- Zijn er misschien nieuwe behandelingen waarnaar onderzoek wordt gedaan? Kom ik daarvoor in aanmerking?
- Wat gebeurt er als ik mij niet laat behandelen?

## **Vragen over seksualiteit**

Kanker of de behandeling van kanker kan gevolgen hebben voor uw seksleven. Misschien vindt u het moeilijk om er bij uw arts over te beginnen. Toch kunt u beter niet wachten tot uw arts het onderwerp zelf aansnijdt. Artsen voelen soms dezelfde gêne bij dit onderwerp als hun patiënten. Neem dus zelf het initiatief. Schrijf eventueel van tevoren op wat u wilt vragen of zeggen. Om de spanning te breken kunt u beginnen te zeggen dat u het moeilijk vindt om over het onderwerp te praten. Wees verder concreet in het omschrijven van uw vragen of problemen. Wanneer u wilt dat uw arts u doorverwijst naar een gespecialiseerde zorgverlener op dit vlak (bijvoorbeeld een seksuoloog), kunt u dat gerust vragen.

## **Niet op elke vraag is een antwoord**

Uw arts zal waarschijnlijk niet elke vraag die u heeft met zekerheid kunnen beantwoorden. De meeste soorten kanker hebben bijvoorbeeld geen duidelijke oorzaak. De 'waarom-vraag' is daarom maar een enkele keer te beantwoorden. Hetzelfde geldt vaak voor de vraag hoelang de tumor er al zit. Uw arts kan ook niet garanderen dat de voorgestelde behandeling aanslaat. Daarnaast kan hij u uiteraard wel vertellen welke bijwerkingen u zou kunnen krijgen, maar niet of u ze ook daadwerkelijk krijgt. Voor bepaalde vragen over uw werk, kan uw arts u verwijzen naar uw bedrijfsarts.

## **Tweede mening (second opinion)**

Een tweede mening of second opinion wil zeggen dat een tweede (onafhankelijke) arts een advies of oordeel geeft over de diagnose en/of behandeling. Met dit advies gaat u terug naar uw eigen arts. De specialist die de tweede mening geeft, neemt de behandeling dus niet per definitie over. Voordat u een tweede mening aanvraagt, is het goed te bedenken waarom u dat wilt. Bent u onzeker over de kundigheid van uw eigen arts? Over het algemeen is het niveau van de Nederlandse artsen wat de kennis en behandeling van kanker betreft hoog. Bovendien hebben

bijna alle ziekenhuizen een oncologiecommissie, die regelmatig bijeenkomt en waarbij ook specialisten uit gespecialiseerde of academische ziekenhuizen aanwezig zijn. Tijdens het overleg worden vooral de patiënten besproken waarbij de situatie gecompliceerd is. Als u twijfels heeft over de diagnose of uw behandelplan, dan kunt u aan uw arts vragen of hij uw situatie tijdens de oncologiecommissie wil inbrengen. Misschien heeft hij dat al gedaan. Dit kan bij u de noodzaak voor een tweede mening wegnemen.

Veel mensen zien er tegenop hun arts te vertellen dat zij een tweede mening willen. Ze zijn bang dat ze ermee aangeven geen vertrouwen in hem te hebben. Maar de meeste artsen begrijpen wel dat hun patiënten meer zekerheid willen. Wanneer u een moeizaam contact met uw arts heeft en het niet met hem wilt of kunt bespreken, leg het dan aan uw huisarts voor.

**Hoe vraagt u een second opinion aan?** - Als u kiest voor een tweede mening, heeft u daar geen toestemming van uw arts voor nodig. Het is echter wel aan te bevelen om het uw arts te vertellen. Vindt u dat vervelend, dan kunt u ook met uw huisarts overleggen. Als u het uw arts vertelt, kunt u hem bovendien vragen bij welke arts u het beste voor een second opinion terecht kunt. Wanneer u zelf al een voorkeur heeft voor een ziekenhuis of een arts, zeg dat dan tegen uw arts.

Voor een second opinion heeft u een verwijzing van uw specialist of huisarts nodig. Niet alleen voor de vergoeding, maar ook voor het kunnen maken van een afspraak. Uw arts is echter niet verplicht u een verwijzing te geven. Het gebeurt echter niet vaak dat een arts weigert mee te werken. Mocht dat wel het geval zijn, ga dan naar uw huisarts of neem contact op met uw zorgverzekeraar voor advies.

Overleg altijd vooraf met uw zorgverzekeraar over het aanvragen van een tweede mening. Dan komt u niet voor financiële verrassingen te staan.

## **Gespecialiseerde ziekenhuizen**

Artsen uit algemene ziekenhuizen hebben regelmatig overleg met collega's uit gespecialiseerde of academische ziekenhuizen.

Soms is het verstandiger om naar een gespecialiseerd of academisch ziekenhuis over te stappen.

Bijvoorbeeld omdat u een soort kanker heeft die zeldzaam is en waarbij gespecialiseerde zorg nodig is.

## **Medische gegevens**

De arts aan wie u de tweede mening vraagt, heeft uw medische gegevens (bijvoorbeeld uitslagen, foto's en brieven) nodig. Vraag uw arts om uw dossier door te sturen.

## De controles na de behandeling

Als de behandeling is afgerond, blijft u nog een tijd onder controle. Dat wordt ook wel **follow-up** genoemd. Afhankelijk van de soort kanker en de behandeling die u heeft gehad, kan dat vijf jaar, tien jaar of uw hele verdere leven zijn. De eerste tijd vindt de controle vaak elke drie maanden plaats. Later kan dat elke zes maanden of eens per jaar worden.

Vraag uw arts hoe vaak u moet terugkomen, voor hoelang en welke onderzoeken u dan krijgt. Laat u goed voorlichten over waarop u wordt onderzocht. Vraag wanneer u de uitslag krijgt en op welke manier. Als u zich tussentijds zorgen maakt over een bepaalde klacht en bang bent dat de kanker is teruggekomen, vervroeg dan uw afspraak. Uiteraard kunt u hiervoor ook bij uw huisarts terecht.

Sommige mensen zien elke keer weer erg op tegen de controle. Ook nog jaren na de behandeling. Elke controle is weer spannend.

Anderen vinden het juist een prettig en veilig idee om regelmatig naar het ziekenhuis terug te gaan.

*Klaas "Ik heb een enorme hekel aan de controles. Het geeft zo veel spanning. Toch ga ik, want het regelmatige contact met mijn arts weegt voor mij zwaarder. Er is weer even gelegenheid om vragen te stellen over mijn ziekte en alles wat daarmee te maken heeft."*

### **Niet verplicht**

Het onderzoek in de controleperiode is natuurlijk niet verplicht. U kunt ervoor kiezen er (verder) van af te zien. Uiteraard natuurlijk het liefst in overleg met uw arts. Vraag waar u op kunt letten en welke verschijnselen of klachten kunnen wijzen op terugkeer van de ziekte. U kunt de controle op elk moment weer oppakken.

### **Liever langer onder controle**

Er zijn ook mensen die langer dan de door de arts voorgestelde periode onder controle willen blijven. Als dat voor u geldt, bespreek dit dan met uw arts. Vertel hem waarom u onder controle wilt blijven en probeer daar een redelijke afspraak over te maken.

## Geen behandeling (meer) mogelijk

### Curatief of palliatief

Het is belangrijk om te weten wat het doel van de behandeling is.

Probeert men de ziekte te genezen, dan spreken we van een curatieve behandeling.

Probeert men de ziekte onder controle te houden en pijn en andere klachten te behandelen? Dan is er sprake van een palliatieve behandeling.

Een palliatieve behandeling kan voor een korte periode aanslaan maar ook voor langer, zelfs jaren.

Als uw arts u vertelt dat er geen behandeling (meer) mogelijk is, is het belangrijk om te weten wat hij daar precies mee bedoelt. Vraag hem daarom om uitleg. Misschien verwacht hij dat de voordelen van een eventuele behandeling niet zullen opwegen tegen de nadelen. Dan is het uiteraard heel belangrijk dat u samen deze voor- en nadelen bespreekt, zodat u volledig betrokken bent bij de beslissing om wel of niet een behandeling te ondergaan.

*Joris "Mijn moeder wilde toch nog chemotherapie, terwijl de arts er eigenlijk tegen was. Hij zei dat ook en vertelde haar waarom. Toen mijn moeder er toch voor koos, ging hij wel achter haar staan. Dat was erg belangrijk voor haar."*

### Geen genezende behandeling meer

Het kan zijn dat uw arts bedoelt dat er geen behandeling meer mogelijk is die gericht is op genezing of langdurige overleving. Dan is het heel belangrijk om te weten dat dit níet betekent dat u er nu alleen voor staat. Soms verwoordt een arts het wat ongelukkig, door bijvoorbeeld te zeggen: "U bent uitbehandeld" of "We kunnen niets meer voor u doen". Onbedoeld klinkt daar een afwijzing in door. Alsof hij zegt: "Ik trek mijn handen van u af". Dit kan op u overkomen alsof hij u in de steek laat.

Uw arts bedoelt waarschijnlijk dat er geen genezende behandeling meer is. Maar hij kan u nog wel helpen om uw pijn of andere ongemakken te verlichten. U blijft onder controle van uw arts. Soms neemt de huisarts het over. Schroom niet om elke lichamelijke klacht te bespreken. Dat geldt ook voor andere vragen of problemen.

## Afzien van behandeling

Sommige mensen met kanker besluiten zelf af te zien van (verdere) behandeling. Vertel uw arts wat uw overwegingen daarbij zijn. Laat hem u uitleggen waarom hij denkt dat de voordelen van een behandeling opwegen tegen de nadelen ervan. Maar uiteindelijk beslist ú. Niemand is verplicht om zich te laten behandelen.

*Een internist-oncoloog "Bijna dagelijks krijg ik de vraag te horen: 'Dokter wat zou u doen in mijn geval?'. Ik zeg dan dat ik die vraag niet kan beantwoorden. Ik zit nu eenmaal niet in die situatie. Ik geef wel zo oprecht mogelijk antwoord op vragen over voor- en nadelen van behandelingen, maar uiteindelijk moeten mijn patiënten hun eigen afwegingen maken."*

Misschien wilt of kunt u deze beslissing niet alleen nemen. Praat dan ook met uw familie en vrienden, of met uw huisarts. Daarnaast kunt u professionele ondersteuning krijgen, bijvoorbeeld van een maatschappelijk werker of een psycholoog.

## Brochures en webteksten

Wij geven twee gratis brochures uit voor mensen die weten dat zij niet meer beter worden: **Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt** en **Kanker... als de dood dichtbij is**. In deze brochures worden vragen behandeld als: hoe breng ik mijn zaken op orde en wat betekent het voor de mensen uit mijn omgeving? Ook onderwerpen als: hoe verwerk ik het gegeven dat mijn tijd beperkt is, hoe neem ik afscheid van mijn naasten en wat gebeurt er lichamelijk eigenlijk allemaal? worden niet uit de weg gegaan. De teksten zijn ook op onze site te vinden.

## Behoeftte aan extra steun

### Vergoeding

Ga van tevoren na bij uw zorgverzekeraar welke hulp u vergoed krijgt, voor hoelang en wat uw eventuele eigen bijdrage is. U komt dan niet voor onaangename financiële verrassingen te staan.

Kanker tast niet alleen uw lichaam aan, ook emotioneel heeft u veel te verwerken. U kunt te maken krijgen met angst voor de behandeling en de gevolgen daarvan en met onzekerheid over het resultaat en uw toekomst. U kunt uiteraard met uw arts over dit soort zaken praten. Maar misschien wilt u extra ondersteuning om stil te staan bij wat u is overkomen.

*Marjan "Als mijn arts mij vraagt hoe het met me gaat, dan verwacht hij eigenlijk alleen een 'medisch antwoord'. Hoe het lichamelijk met mij gaat en of ik nog klachten heb. Ik vind dat wel eens jammer, want lichaam en geest zijn één. De situatie thuis, hoe het tussen mijn man en mij gaat en hoe het met de kinderen is heeft ook invloed op hoe ik me voel."*

### Contact opnemen met zorgverleners

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals oncologieverpleegkundigen, u extra begeleiding geven.

Voor begeleiding bij het ziekteproces kunt u een beroep doen op onder andere een psycholoog of maatschappelijk werker.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis. Uw bedrijfsarts kan u adviseren over werk(hervatting).

Als het gaat om levensvragen en spiritualiteit kunt u bijvoorbeeld terecht bij een geestelijk verzorger.



Henk *“Mijn werk biedt afleiding, maar soms lukken dingen niet, waardoor ik weer ga twijfelen of het wel echt goed met me gaat.”*

### **Stichting Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)**

De stichting Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO) bestaat uit een aantal instellingen in Nederland die mensen met kanker en hun familieleden psychosociale ondersteuning kunnen bieden. Onder IPSO valt ook de Vereniging IPSO-Attendum, de koepelorganisatie voor inloophuizen voor mensen die te maken hebben met kanker. Zie voor adresgegevens pagina 38.

## Struikelblokken en misverstanden

Soms loopt het contact tussen u en uw arts wat stroef. U ergert zich of u begrijpt uw arts niet. Er kan dan van alles meespelen. Er zijn bijvoorbeeld onuitgesproken verwachtingen over en weer. Maar ook praktische zaken kunnen het gesprek belemmeren. De oorzaken van de problemen kunnen zowel bij u als bij uw arts liggen.

### Struikelblokken bij u als patiënt

- U vertelt niet alles over uw klachten, medicijngebruik of problemen, omdat u denkt dat uw arts het niet belangrijk vindt.
- U doet alsof u uw arts begrijpt, terwijl dat niet zo is.
- U stelt een (belangrijke) vraag op het verkeerde moment, bijvoorbeeld aan het eind van het gesprek, of op de verkeerde plaats, zoals op de gang of in een volle wachtkamer.
- U durft geen extra bedenktijd te vragen voor een beslissing die belangrijk is, bijvoorbeeld voor welke behandeling u kiest.
- U bent bang om tegen het advies van uw arts in te gaan, omdat u denkt dat uw arts dat vervelend vindt.
- U bent bang om 'domme' of 'rare' vragen te stellen of u schaamt zich voor bepaalde vragen.
- U laat uw partner of de persoon die met u mee is gekomen te veel aan het woord, terwijl u liever zelf uw vragen wilt stellen.

### Struikelblokken bij uw arts

- Uw arts gebruikt te veel medische termen zonder deze uit te leggen.
- Uw arts geeft u belangrijke informatie op een plek die daar niet geschikt voor is.
- Uw arts dringt aan op een beslissing, terwijl u vindt nog onvoldoende informatie te hebben of niet genoeg tijd te hebben gehad om na te denken.
- Uw arts is zo overtuigd van de juistheid van zijn advies, dat hij u geen ruimte geeft om uw eigen beslissing te nemen.

- Uw arts gaat niet serieus in op een vraag die voor u belangrijk is.
- Uw arts richt zich tijdens het gesprek alleen op degene die met u is meegekomen. Of uw arts negeert deze persoon juist helemaal.
- Uw arts heeft vooraf niet verteld dat hij tijdens het gesprek gestoord kan worden.

Probeer alert te zijn op struikelblokken of misverstanden die u mogelijk zelf veroorzaakt. Belangrijk is dat u uw wensen en verwachtingen uitspreekt. Of uw arts daar altijd helemaal aan kan voldoen is een tweede, maar het is dan in elk geval besproken.

Durf voor uzelf op te komen en durf ook uw arts aan te spreken op zijn gedrag als u vindt dat dit een goede verhouding in de weg staat. Soms gaat het meer om een gevoel dat u heeft en is het niet echt aanwijsbaar. Neem ook dit serieus en probeer er eerlijk met uw arts over te praten.

*Carla "Wat mij nog steeds dwarszit, is dat de arts van mijn man mij vaak negeerde. Hij was alleen maar op Joost gericht. Ook na het overlijden van Joost moest ik bijna smeken om een afrondend gesprek."*

## Problemen met uw arts

### Dagboek bijhouden

Het bijhouden van een dagboek tijdens de behandeling kan u helpen grip op uw situatie te krijgen. Het kan u ook bij onverhoopte problemen van pas komen. Schrijf bijvoorbeeld op welke afspraken u heeft, wat er wordt gedaan, welke artsen u ontmoet en welke vragen u nog heeft.

Als het contact tussen u en uw arts minder prettig verloopt dan u had verwacht, kunnen er problemen ontstaan. U vindt bijvoorbeeld dat u onheus bejegend bent. Wat kunt u dan doen? Of u meent dat er een medische fout is gemaakt. Hoe pakt u dat dan aan? Of u vindt dat u wel erg lang op een onderzoek of behandeling moet wachten.

### Hoe kunt u het contact met uw arts verbeteren?

Duidelijkheid en eerlijkheid komen het contact met uw arts ten goede. Laat irritaties dan ook niet sluimeren. Probeer zo snel mogelijk over de problemen te praten. Hoe langer u er mee wacht, hoe moeilijker het vaak wordt. Ga na of een van u beiden iets gezegd of gedaan heeft waardoor het probleem is ontstaan of groter is geworden. Misschien heeft uw arts zich niet gerealiseerd dat u ergens over inzit of last van heeft. Kijk samen wat u kunt doen om het op te lossen.

U kunt het probleem ook eerst voorleggen aan iemand anders en om suggesties vragen. Dat kan uw huisarts zijn, uw bedrijfsarts, een verpleegkundige of iemand van een patiëntenorganisatie. Als u het te moeilijk vindt om uw problemen rechtstreeks met uw arts te bespreken, kunt u uw huisarts vragen om als tussenpersoon op te treden. U kunt uw arts ook een brief schrijven.

Als er geen zicht is op een goede oplossing, kunt u een andere arts vragen de behandeling over te nemen. Neem deze beslissing in overleg met uw huisarts.

### Wat te doen bij echte conflicten?

Als u het probleem met uw arts niet kunt of wilt oplossen, kunt u een klacht indienen. Een klacht hoeft overigens niet altijd over een arts te gaan. U kunt bijvoorbeeld ook een klacht indienen over de wachttijden van een ziekenhuis, een verpleegkundige of de wijze waarop afdelingen samenwerken.

U kunt uw klacht melden bij het betreffende ziekenhuis. Het ziekenhuis is verplicht om u te vertellen waar u met uw klacht terecht kunt.

Sommige ziekenhuizen hebben een speciale klachtenfunctionaris met wie u een gesprek kunt aanvragen.

U kunt er ook voor kiezen om uw klacht direct door de klachtencommissie van het ziekenhuis te laten behandelen.

Elk ziekenhuis is verplicht om een klachtencommissie te hebben. Binnen een aantal dagen nadat uw klacht bij het ziekenhuis is binnengekomen, moet men contact met u opnemen. De klachtencommissie doet vervolgens een uitspraak over uw klacht en geeft advies. Het ziekenhuis is overigens niet verplicht het advies op te volgen.

Bent u ontevreden over de afhandeling van uw klacht of wilt u liever dat een externe instantie naar uw klacht kijkt, dan kunt u bij verschillende organisaties terecht. Het kan heel ingewikkeld zijn om de juiste instantie te vinden. Bij Zorgbelang, afdeling informatie en klachtenopvang, kunt u meer informatie krijgen over de mogelijkheden bij een geschil of klacht in de zorg. De Zorgbelangorganisatie in uw provincie kan u ook helpen bij het indienen van een klacht of het vinden van een goede advocaat als u schade heeft. Zie voor meer informatie pagina 39.

## **Wachttijden**

Wanneer u (mogelijk) kanker heeft, is het belangrijk dat u zo snel mogelijk bij de huisarts en de specialist terecht kunt.

Hoewel er geen 'harde' gegevens zijn over de wachttijden voor mensen met kanker en de gevolgen daarvan, is tijd wel een belangrijke factor bij kanker. De kans op genezing of langdurige overleving kan groter zijn naarmate de ziekte in een vroeger stadium wordt ontdekt en behandeld. Lange wachttijden leiden bovendien tot extra spanning.

KWF Kankerbestrijding heeft daarom algemene 'wachttijd-normen' voor kankerpatiënten opgesteld. Dit zijn maximaal aanvaardbare wachttijden voor mensen met kanker.

Deze normen zijn echter niet bindend. Dat betekent dat artsen en ziekenhuizen niet verplicht zijn er zich aan te houden. Toch kunt u een ziekenhuis of arts er op aanspreken wanneer u vindt dat u te lang moet wachten op een afspraak, onderzoek of behandeling. U kunt de wachttijd-normen van KWF Kankerbestrijding daarbij als leidraad gebruiken.

**Wachttijdnormen voor kankerpatiënten** - Iedereen in Nederland zou binnen drie dagen bij de huisarts terecht moeten kunnen. Volgens de wachttijdnormen van KWF Kankerbestrijding zou iedereen van wie de huisarts vermoedt dat hij kanker heeft, binnen vijf dagen een afspraak bij een specialist moeten kunnen krijgen. De arts zou u binnen tien dagen moeten vertellen of u behandeld moet worden en welke behandeling hij u adviseert. Die behandeling moet vervolgens binnen vijftien werkdagen daarna zijn gestart. De totale behandelingsduur (dus chemokuren en bestraling) moet zo kort mogelijk duren.

**Wachtlijstbemiddeling** - Moet u te lang wachten, spreek uw arts daar dan op aan. Helpt dat niet, dan kunt u een klacht indienen bij het ziekenhuis of uw arts. Wanneer u sneller onderzocht of behandeld wilt worden dan in het ziekenhuis mogelijk is, kunt u ook contact opnemen met uw zorgverzekeraar. De zorgconsulent van uw zorgverzekeraar bekijkt of u in een ander ziekenhuis sneller geholpen kunt worden. Dit heet wachtlijstbemiddeling. Het kunnen ziekenhuizen in Nederland zijn, maar ook in het buitenland. Uiteindelijk beslist u natuurlijk zelf of u de behandeling in een ander ziekenhuis wilt voortzetten.

## Rechten en plichten van patiënt en arts

In het contact tussen patiënt en arts zijn er zowel rechten als plichten. Deze rechten en plichten zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

### Plichten van de arts

Volgens de WGBO moet uw arts u inlichten over uw ziekte, onderzoeken en behandelingen, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele andere behandel-mogelijkheden. En dit alles in begrijpelijke taal zodat u een weloverwogen beslissing kunt nemen.

Alleen met voldoende informatie kunt u goed meedenken en meebeslissen. Want ook hierin is de WGBO heel duidelijk. U beslist samen wat er gaat gebeuren, maar uiteindelijk heeft u het laatste woord. Als u een behandeling niet wilt, kan niemand u daartoe verplichten.

*Marja "Op papier klinkt het mooi: je bepaalt zélf wat je wilt. Maar in werkelijkheid klampte ik mij totaal vast aan mijn arts. Ik was geneigd alles wat hij voorstelde onmiddellijk op te volgen. Je hebt dan echt andere mensen nodig die je hierop wijzen, die het even vanaf een afstand bekijken. Daarom kan ik het niet genoeg benadrukken: praat met anderen, je partner, goede vrienden, je huisarts of bedrijfsarts. Mensen die je kennen en weten wat bij jou past."*

### Uw plichten als patiënt

Maar u heeft ook plichten. Volgens de wet bent u verplicht uw arts goed, eerlijk en volledig op de hoogte te brengen van uw klachten. Dit is echt nodig, want zonder volledige

informatie kan uw arts u niet goed behandelen. Toch zijn er mensen die bijvoorbeeld uit schaamte of in de overtuiging dat het onbelangrijk is, dingen niet of anders vertellen. Maar het is belangrijk dat uw arts alles weet wat maar enigszins belangrijk kan zijn. Ook als u gebruikmaakt van een alternatieve behandeling zoals een speciaal dieet, voedingssupplementen of kruidenmiddelen, is het belangrijk dat uw arts dat weet. Bepaalde alternatieve middelen of diëten kunnen uw behandeling namelijk (negatief) beïnvloeden. Mensen verzwijgen dit soort zaken nogal eens voor hun arts, omdat zij bang zijn om uitgelachen of afgewezen te worden. Maar de ervaring leert dat een open gesprek met een arts over niet-reguliere behandelingen tegenwoordig goed mogelijk is.

### **Het recht dingen niet te willen weten**

U maakt zelf uit wat u wel of niet wilt weten. U blijft de baas over uw leven, ook nu u ziek bent.

Als u bepaalde dingen niet wilt weten, zeg dat dan tegen uw arts. Sommige mensen laten belangrijke beslissingen liever aan hun arts over. Wees daar duidelijk over. Artsen horen meestal graag hoeveel u wilt weten en op welke manier u bij beslissingen betrokken wilt zijn.

De wet geeft u het recht op alle informatie die belangrijk is voor uw behandeling. Uiteraard verplicht de wet u niet om alles te moeten weten.

### **Uw dossier**

Artsen houden van iedere patiënt een dossier bij. Hierin staan medische gegevens. U heeft het recht om uw eigen dossier in te zien, het gaat tenslotte over úw lichaam. Houd er wel rekening mee dat de aantekeningen die uw arts in uw medisch dossier maakt, in eerste instantie bedoeld zijn voor artsen. Er staat dus medische vaktaal in. De kans bestaat daardoor dat u dingen verkeerd begrijpt en verkeerde conclusies trekt. Vraag bij twijfel uitleg.

Als u uw medisch dossier wilt inzien, moet uw arts hier zo snel mogelijk gehoor aan geven. Er is één beperking. Het

### **Toestemming geven**

Uw arts mag uw dossier niet zomaar aan anderen die niet bij uw behandeling betrokken zijn laten lezen, tenzij u daar toestemming voor geeft. Verpleegkundigen en andere artsen mogen het wel inzien. Als er gegevens zijn die u niet in uw dossier wilt hebben, laat uw arts dit dan weten.



dossier mag het ziekenhuis niet verlaten. U kunt wel een kopie vragen van uw dossier. Het ziekenhuis mag hier een (redelijke) vergoeding voor vragen. U kunt ook een kopie van bijvoorbeeld röntgenfoto's vragen.

Over niet al te lange tijd zullen de papieren dossiers vervangen worden door een elektronisch patiëntendossier (EPD). Artsen (en ook patiënten) kunnen dossiers dan inzien via de computer.

### **Nederlandse Kankerregistratie**

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden verzameld in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen. Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dat tegen uw arts zeggen. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 36).

## Goedbedoelde adviezen van anderen

Misschien krijgt u net als veel andere mensen met kanker regelmatig goedbedoelde adviezen van familieleden, vrienden, collega's en kennissen. Gevraagd en ongevraagd krijgt u misschien ook verhalen te horen over mensen die waren opgegeven maar dankzij behandeling x of therapie y genezen zijn. En wordt u misschien gewezen op krantenberichten, folders, boeken en websites over alternatieve behandelingen. Het kan zijn dat u daarbij berichten hoort of leest die tegenstrijdig zijn met wat uw arts u heeft verteld. Dit kan u aan het twijfelen brengen over de behandeling die u krijgt of heeft gehad.

### Vraag het uw arts

Leg uw twijfels en vragen in eerste instantie aan uw eigen arts voor. Kijk wat zijn reactie is op de dingen die u heeft gehoord of gelezen. Hij weet meer van uw ziektegeschiedenis dan anderen en kan u dus het beste vertellen wat wel en niet voor u geldt.

### Ervaringen van lotgenoten

Lotgenoten, dat wil zeggen mensen met kanker die vergelijkbare ervaringen hebben, kunnen in praktisch en emotioneel opzicht veel voor u betekenen. Zij weten wat u doormaakt. Uw arts kan u uitleggen hoe onderzoeken verlopen en wat een behandeling inhoudt. Medepatiënten weten hoe het vóelt. Maar betrek niet alles wat lotgenoten hebben ervaren zonder meer op uzelf. De ene patiënt is de andere niet. De behandeling die anderen hebben ondergaan is bijvoorbeeld niet helemaal van toepassing op uw situatie. Ook de bijwerkingen waar anderen last van hebben gehad, hoeft u helemaal niet te krijgen.

### Lotgenoten ontmoeten

U kunt via de gratis KWF Kanker Infolijn (0800 - 022 66 22) in contact komen met lotgenoten die dezelfde soort kanker hebben of dezelfde behandeling hebben ondergaan als u. In Nederland zijn 25 kankerpatiëntenorganisaties actief.

## Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze informatie, blijf daar dan niet mee lopen.

Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw huisarts of specialist.

Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

### KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 uur en 13.30 - 17.00 uur).
- U kunt via onze site **[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)** een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Op onze site vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. Deze informatie kunt u ook downloaden.

Via het portaal **[www.kanker.info](http://www.kanker.info)** kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

## **Brochures en internetteksten**

We hebben over verschillende onderwerpen die met (leven met) kanker samenhangen gratis aparte brochures of teksten op onze website beschikbaar, waaronder:

- Verder leven met kanker
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker en seksualiteit
- Kanker in de familie, is het erfelijk?
- Uitzaaingen bij kanker
- Voeding bij kanker
- Vermoeidheid na kanker
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Over een groot aantal soorten kanker en de behandeling ervan hebben wij ook informatiemateriaal, zoals over borstkanker, longkanker, dikkedarmkanker, prostaatkanker, chemotherapie en radiotherapie.

## **KWF Informatiemap**

We hebben voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie.

Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- de brochure 'Kanker... in gesprek met je arts';
- de brochure 'Verder leven met kanker';
- informatie over kankerpatiëntenorganisaties;
- de dvd 'Kanker.... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

## **Bestellen**

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

[www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen).

## **Andere nuttige adressen**

### **Integrale kankercentra**

In Nederland zijn 9 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren. De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op [www.iKcnet.nl](http://www.iKcnet.nl).

### **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

Binnen de NFK werken 25 kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

#### **NFK**

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

[secretariaat@nfk.nl](mailto:secretariaat@nfk.nl)

[www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl)

#### **Voor informatie over lotgenotencontact:**

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)

ma – vrij: 9.00 – 12.30 en 13.30 – 17.00 uur.

### **VraagWelder**

VraagWelder is er voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over het krijgen en houden van werk, uitkeringen en het afsluiten van verzekeringen. Bij de advisering staan de positie en eigen regie van de adviesaanvrager voorop.

### **VraagWelder**

T (0900) 480 03 00 (ma-vrij: 12.00 - 17.00 uur, € 0,30/m)  
[www.vraagwelder.nl](http://www.vraagwelder.nl)

### **Instellingen PsychoSociale Oncologie (IPSO)**

IPSO is actief op het gebied van de psychosociale oncologie. Zij geeft informatie over centra met psychologen en therapeuten (Concentris) en inloophuizen voor mensen met kanker (Attendum).

### **IPSO**

p/a Rubenslaan 190  
3582 JJ Utrecht  
T (030) 252 50 44  
[info@ipso.nl](mailto:info@ipso.nl)  
[www.ipso.nl](http://www.ipso.nl)

### **Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)**

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures e.d.

### **NPCF**

Postbus 1539  
3500 VM Utrecht  
T (030) 297 03 03  
[npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)  
[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

## Zorgbelang Nederland

Voor vragen en klachten over de gezondheidszorg.

U kunt Zorgbelang in uw regio bereiken via 1 (0900) 243 70 70 (€ 0,10/m). U wordt dan na het intoetsen van uw postcode met de juiste organisatie doorverbonden.

Ook kunt u via [www.zorgbelang-nederland.nl](http://www.zorgbelang-nederland.nl) de adresgegevens van uw Zorgbelangorganisatie vinden of een klachtenformulier invullen op de website.

# KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding is de stuwende kracht achter kankerbestrijding in Nederland.  
Ons doel: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.



## **KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)**

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten  
ma - vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur

Voor bestellen van brochures  
7 dagen per week, 24 uur per dag



## **Kijk op internet**

[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)



## **Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)**

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



## **Bestellingen door organisaties**

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet: [www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode PS01