



Checklist voor mensen geraakt door kanker

Kiezen voor een zorgverlener

Je bepaalt zelf naar welk(e) ziekenhuis en specialist je gaat. De huisarts, zorgverzekeraar of patiëntenorganisatie kan je daarbij helpen. Check ook of je zorgverzekeraar de behandeling vergoedt.

Keuzeondersteunende informatie vind je op:

- [Patiëntenwijzers](#)
- www.kiesbeter.nl
- www.zorgkaartnederland.nl

Informatie over behandeling en begeleiding

Diverse sites kunnen je van informatie voorzien, zodat je beter keuzes kunt maken voor en tijdens de behandeling.

- www.kiesbeter.nl - informatie over je rechten tijdens behandeltraject diverse ziekenhuizen;
- www.kanker.nl - informatie over ziekte en mogelijke behandelingen;
- [Kanker.nl](#) - informatie over second opinion;
- www.regelhulp.nl - informatie per gemeente over en (financiële) ondersteuning en zorgmogelijkheden;
- www.oncoline.nl - alle diagnose- en behandelrichtlijnen per tumorsoort voor zorgverleners.

Tips voor tijdens het consult met de arts

- Bereid het gesprek met je arts voor door vragen, verwachtingen en wensen op te schrijven. De [brochure 'Kanker... in gesprek met uw arts'](#) van KWF [Kankerbestrijding](#) kan je daarbij helpen.
- Het kan handig zijn een naaste mee te nemen naar belangrijke gesprekken. Samen onthoud je meer van de gegeven informatie. Bovendien is het prettig

om niet alleen te zijn als je mogelijk slecht nieuws krijgt. Vraag gerust of je naaste ook bij een bepaald onderzoek aanwezig mag zijn. Neem eventueel het gesprek op.

- Je hebt recht op de benodigde informatie om weloverwogen keuzes te maken over eventuele behandelingen. Jouw arts hoort je te informeren over alle behandelmogelijkheden, binnen en buiten het eigen ziekenhuis. Vraag de informatie, zoals folders en dossiers, ook schriftelijk aan.
- Je kunt ook aangeven dat je niet alles wilt weten over de ziekte.
- Je mag gerust vragen hoeveel ervaring jouw arts en het team hebben met een bepaalde behandeling of operatie.
- Vraag de behandelend arts of de kanker in jouw geval erfelijk is. Als dit het geval is, heb je regelmatig en meer controles nodig dan bij niet-erfelijke vormen van kanker. Bovendien kan het betekenen dat sommige van jouw familieleden ook die erfelijk aanleg voor kanker hebben. Heeft een familielid ook deze aanleg? Dan kan hij zich ook periodiek laten onderzoeken op kanker. De controles zijn bedoeld om kanker in een zo vroeg mogelijk stadium te ontdekken. Verder heeft een erfelijke aanleg voor kanker consequenties bij een eventuele kinderwens.
- Je kunt vragen of de behandeling van invloed is op je vruchtbaarheid. Als dit het geval is, kun je met je arts bespreken of het mogelijk is vóór de behandeling (bevruchte) eicellen of zaadcellen in te vriezen.
- Het is van belang dat je je arts vraagt wie jouw hoofdbehandelaar is. Wie is eindverantwoordelijk voor de gehele zorg? En wie is jouw aanspreekpunt bij vragen of onduidelijkheden overdag en in de avond, nacht en weekenden.
- Je kunt vragen om begeleiding bij psychische of sociale problemen als gevolg van de ziekte of behandelingen. De lastmeter op www.lastmeter.nl kan een hulpmiddel zijn om bepaalde klachten en problemen met je arts of de verpleegkundige te bespreken.
- Je kunt moeilijke onderwerpen altijd met je (huis)arts of verpleegkundige bespreken. Je kunt bijvoorbeeld je zorgen voorleggen of mogelijke problemen op het gebied van vermoeidheid, concentratie, intimiteit of seksualiteit. Je kunt voor ondersteunende informatie terecht op www.kanker.nl
- Je kunt de arts vragen of je thuis kunt laten behandelen. Daarbij gaat het vaak om medicatie in tabletvorm en infuusbehandelingen (chemotherapie).
- Je doet er verstandig aan steeds goed na te gaan of je alle relevante informatie hebt verteld aan je arts. Zo kun je zelf bijdragen aan je eigen veiligheid. Je kunt ook de patiëntveiligheidskaart van NPCF gebruiken, ga naar www.mijnzorgveilig.nl.

- Je doet er verstandig aan eventueel gebruik van complementaire behandelingen te bespreken met jouw behandelend arts. Hieronder vallen bijvoorbeeld acupunctuur, voedingssupplementen, kruidenproducten en homeopathische middelen. De complementaire behandeling kan namelijk van invloed zijn op de werking van de behandeling in het ziekenhuis.
- Soms bestaan er van eenzelfde hulpmiddel meerdere soorten. Dit is het geval bij bijvoorbeeld stomamiddelen, pruiken en prothesen. Dan is het aan jou de keuze welk hulpmiddel je het meest comfortabel vindt.
- Je maakt zelf uit tot welk moment je (palliatief) behandeld wordt als genezing niet meer mogelijk is. Je hebt het recht zelf te bepalen waar je wilt sterven, bijvoorbeeld thuis of in een hospice. Informatie kun je vinden op www.agora.nl of in de [brochure 'Spreek op tijd over uw levenseinde'](#).

Psychosociale zorg

- Je kunt kiezen voor psychosociale zorg in het ziekenhuis, maar je kunt ook hulp zoeken bij centra voor psychosociale oncologische zorg of een inloophuis. Bekijk een [overzicht](#) van inloophuizen en centra voor psychosociale oncologie in Nederland.
- Heeft je naaste behoefte aan psychosociale zorg? Dan kan hij deze krijgen via het ziekenhuis of de huisarts.
- Je naaste die voor je zorgt, ofwel mantelzorger, kan een beroep doen op respijtzorg of vervangende zorg, zodat hij even zonder zorg is. Meer informatie kun je vinden op www.mezzo.nl.

Wetenschappelijk onderzoek

- Op www.kanker.nl kun je per kankervorm informatie vinden over 'trials' in Nederland. Dit zijn onderzoeken naar de werking van bepaalde, vaak nieuwe behandelingen. Je kunt met je arts bespreken of je hiervoor in aanmerking komt en wat het participeren in een trial betekent.
- Je maakt zelf uit of je meedoet aan een aangeboden trial.
- Op www.wetenschapoverkanker.nl vind je wetenschappelijke artikelen over onderzoek rond kanker. De artikelen zijn toegankelijk gemaakt voor leken met een leeswijzer.

Vergoeding van zorg

- De patiëntenbeweging Levenmetkanker heeft samen met andere partners de [Keuzehulp zorgverzekeringen](#) ontwikkeld, om polissen te vergelijken.

- Je kiest zelf je zorgverzekeraar en kunt deze vergelijken op www.kiesbeter.nl en www.independer.nl/zorgverzekering.
- Zorgverzekeraars vergoeden niet allemaal dezelfde zorg en hulpmiddelen. Dit geldt vooral voor psychosociale zorg, beweegzorg en alternatieve behandelingen.
- Via het 'persoonsgebonden budget' (PGB) krijg je direct geld van de Zorgverzekeraar..Zo kun jezelf de door jou uitgekozen zorgverlener betalen. Je leest hierover meer op www.pgb.nl de site van Per Saldo, de belangenvereniging van mensen met een PGB.'
- Als je een geschil hebt met jouw zorgverzekeraar, kun je terecht bij de Stichting Klachten en Geschillen Zorgverzekeringen (SKGZ): www.skgz.nl
- Als je problemen hebt met de vergoeding van geneesmiddelen, kun je hulp vragen bij de Stichting Eerlijke Geneesmiddelen Voorziening: www.stichtingegv.nl, Je kunt je persoonlijke ervaring met een zorgverlener melden op www.zorgkaartnederland.nl van NPCF.

Werk en inkomen

- Je kunt begeleiding krijgen op het gebied van werkhervatting, uitkeringen en verzekeringen. Kijk voor meer informatie op kanker.nl/werk.

Belangenbehartiging en lotgenotencontact

- Heb je behoefte aan lotgenotencontact? Voor de diverse vormen van kanker bestaan er verschillende [kankerpatiëntenorganisaties](#) waar je mogelijk aansluiting vindt en informatie kunt krijgen. Daarnaast kun je contact zoeken met [inloophuizen](#).
- Kankerpatiëntenorganisaties behartigen ook je belangen bij overheid, zorgverzekeraars, en zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen. 20 kankerpatiëntenorganisaties zijn verenigd in de patiëntenbeweging [Levenmetkanker](#).