



Eigen regie betekent dat je zelf beslist over de manier waarop je met je ziekte en zorg omgaat. Je eigen wensen staan centraal.

Themaboekje

EIGEN REGIE

Beslis zelf over je zorg en behandeling



*Als je zelf controle ervaart tijdens
je behandeling of je revalidatie
voel je je minder machteloos.*

Eigen regie

Als een arts zegt dat je kanker hebt, kom je terecht in een totaal nieuwe wereld. Je krijgt informatie over medicatie, behandelplannen, onderzoeken en uitslagen. Je moet extra hulp en ondersteuning vragen - maar waar? Je voelt je misschien niet heel ziek, maar vooral angstig en verdrietig. Of je bent wel ernstig ziek, wordt direct opgenomen en zit voor je gevoel helemaal overdonderd in een dolle achtbaan.

De periode direct na de diagnose, maar ook de periode tijdens de behandelingen, kunnen daarom ingewikkeld zijn. Soms is het lastig overzicht te krijgen en grip te ervaren. Wat staat je te wachten? Wat moet je doen? Waar moet je mee beginnen? Welke beslissingen moet je direct nemen en welke kunnen even wachten? Je wordt ineens onzeker, kwetsbaar, machteloos en misschien besluiteloos.

Maar ook als je kanker hebt, is het belangrijk dat je ondanks alles weer controle krijgt op je leven. Dat wordt 'eigen regie' genoemd of 'zelfmanagement'. Je neemt samen met je arts en je directe omgeving zelf de beslissingen over je behandelingen of keuzes voor extra zorg. Of je zet op een rijtje wat je het liefst wilt bereiken na een behandeling.

Het is natuurlijk fijn dat je zelf meepraat en meebeslist over je zorg. Maar eigen regie is geen plicht. Het betekent ook niet dat je alles zelf moet uitzoeken of dat je aan je lot wordt overgelaten. Nog steeds is je arts je belangrijkste gesprekspartner over ziekte, behandelingen, bijwerkingen en behandelingen. Hij of zij helpt je in het maken van keuzes.

Wat is eigen regie?

Eigen regie betekent dat je zelf beslist over hoe je je leven leidt, ook als je ziek bent. Jij bent degene die kanker heeft gekregen, het is jouw lichaam en leven. Daarom moet de zorg die je krijgt, aansluiten bij jouw wensen, waarden, normen en drijfveren.

Kanker steeds vaker chronische ziekte

Voor veel soorten kanker geldt dat je met medicijnen en regelmatige controles de ziekte lang onder controle kunt houden. Kanker wordt in dat geval meer een chronische ziekte waarmee je de rest van je leven moet leven. Je krijgt dus steeds meer ervaring met 'jouw' kanker en 'jouw' behandelingen. Dat maakt jou als patiënt steeds deskundiger en meer gelijkwaardig aan je arts.

JE ARTS IS GEEN ALLESWETER (MEER)

De tijd dat de behandeling van een kankerpatiënt alleen een zaak van een arts was, is al heel lang voorbij. De vraag 'Wat wil je zelf?', is geen gekke vraag van je arts of verpleegkundig specialist. Natuurlijk heeft de arts veel kennis. Maar hij of zij weet ook dat in een behandeling soms veel te kiezen is. Eigen regie draait daarom om samenwerking met je hematoloog, huisarts, oncologisch verpleegkundige, fysiotherapeut of diëtist. Als je zelf meehelpt om je ziekte te bestrijden, je eigen wensen, doelen en grenzen aangeeft, voel je je minder machteloos. Dat kan positief bijdragen aan je kwaliteit van leven.

Wat kun je doen voor meer eigen regie?

- Zoek zelf informatie op over je ziekte of praat met lotgenoten;
- Bereid het gesprek met je arts of specialistisch verpleegkundige voor;
- Weeg het advies van je arts af en neem samen een besluit;
- Zorg dat je je medicijnen op tijd inneemt;
- Zorg tijdens je behandeling goed voor jezelf;
- Houd in de gaten hoe je lichaam reageert op een behandeling en raadpleeg je behandelend arts of verpleegkundig specialist als je klachten hebt;
- Onderzoek wat je naast de medische behandeling belangrijk vindt en jou ondersteunt - wil je bijvoorbeeld hulp bij extra bewegen of psychologische hulp?

Bedenktijd

Zelf de regie nemen klinkt eenvoudig. Maar dat is het niet altijd. Zeker niet als je net de diagnose hebt gekregen en de emoties overheersen. Er komt dan veel informatie op je af en daardoor wordt zelf beslissen juist heel lastig.

Gelukkig hoef je heel vaak niet direct behandeld te worden. Je kunt dan gerust extra bedenktijd vragen na je diagnose. Je hebt tijd om af te wegen wat belangrijk voor je is en kunt overleggen met je partner, kinderen, familie en vrienden. Misschien heb je behoefte aan een second opinion, het oordeel van een tweede arts. Bespreek dat met je behandelend hematoloog.

EIGEN REGIE IS EEN KEUZE, GEEN PLICHT

Eigen regie is een keuze. Je bepaalt welke rol je speelt in de behandeling van je ziekte. Het kan dus ook zo zijn dat je alle besluiten het liefst overlaat aan de hematoloog. En dat elk stukje extra informatie je veel extra stress geeft.

Niemand is verplicht het heft in eigen handen nemen. Als je je beter voelt wanneer je arts alle keuzes maakt, is dat ook prima. Ga je daar later anders over denken, kun je alsnog een actieve rol nemen. Wil je toch een actieve rol spelen in de behandeling? Dan brengt dat ook verantwoordelijkheden met zich mee. Het is belangrijk dat je je verdiept in je ziekte en er veel over weet.

Informatie op internet

- Op **hematon.nl** houden we de meest actuele informatie over ziektes en behandelingen bij
- Vind je andere informatie? Controleer altijd hoe actueel en betrouwbaar de informatie is.

Praten met je arts

Als je naar het ziekenhuis gaat voor een gesprek met je arts, is het goed iemand mee te nemen. Tijdens een diagnose horen twee mensen meer dan één. Schrijf van tevoren je vragen op, of gebruik de checklist. Vraag de arts of je het gesprek mag opnemen zodat je het thuis kunt naluisteren. Om te zorgen dat je meer controle ervaart, is het goed om vragen voor te bereiden. Bijvoorbeeld:

- Welke behandelingen zijn er?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die behandelingen?
- Wat betekent dat voor mij?

Je kunt ook deze vragen stellen:

- Wat kan ik zelf doen om de behandeling te laten slagen?
- Wat kan ik zelf doen tegen bijwerkingen?
- Kan ik meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek of trial?
- Kan ik hulp krijgen van een diëtist?
- Kan ik hulp krijgen van een fysiotherapeut voor meer conditie en kracht?
- Wat zijn late effecten van de ziekte en behandeling? Kan ik daar wat tegen doen?

Probeer open te vertellen wat je bezighoudt. Vertel ook over het psychische effect van kanker bij jou en wat de ziekte doet met je familie, werk en vrijetijdsbesteding. Praat ook over je zorgen en angsten, als je die hebt. Vraag goed door en neem je partner of iemand anders mee. Je kunt ook via Hematon contact opnemen met lotgenoten om over je zorgen te praten.

RICHTLIJNEN BEPALEND

Ondanks dat eigen regie belangrijk is, heb je niet totale vrijheid in de keuze voor een behandeling. De zorg is gebonden aan protocollen en richtlijnen waarin de behandeling staat omschreven. Deze protocollen zijn gebaseerd op de meest recente, wetenschappelijke onderzoeken en zijn tot stand gekomen na uitgebreid overleg binnen een groep hematologen.

Kiezen voor een ziekenhuis

In welk ziekenhuis krijg ik de beste behandeling? Dit is vaak de eerste vraag na een diagnose. Maar er is geen makkelijk antwoord op te geven. Het hangt af van je ziekte en je persoonlijke wensen. Zo worden sommige behandelingen maar in een paar ziekenhuizen van Nederland gegeven, er is dan niet veel te kiezen. Ook hangt het af van je eigen wensen: Is de reistijd belangrijk? Of wil je juist graag meedoen aan wetenschappelijk onderzoek?

Hematon heeft een aantal vragen ontwikkeld die je altijd aan je hematoloog kunt stellen. Hoe meer vragen met 'ja' beantwoord worden, hoe beter het ziekenhuis voldoet aan de kwaliteitsstandaarden.

1. Is de diagnostiek en behandeling volgens een richtlijn? Zo ja, welke? En zo nee, waarom niet?
2. Ben ik besproken in een multidisciplinair overleg?
3. Kan ik behandeld worden binnen een trial (wetenschappelijk onderzoek)?
4. Is mijn behandelend arts een hematoloog?
5. Behandelt deze arts de ziekte regelmatig?
6. Wordt bij de minste twijfel over de diagnose een tweede beoordeling van mijn bloed, beenmerg of biopt gevraagd aan een gespecialiseerd patholoog?
7. Word ik doorverwezen naar een universitair medisch centrum als de behandeling niet loopt zoals verwacht of gewenst is?

Lees hier meer over op hematon.nl bij het thema 'Ziekenhuiskeuze'

EEN ANDERE KEUZE MAKEN DAN JE ARTS

Je arts speelt een hoofdrol in je behandeling en moet je zo goed mogelijk informeren. Soms geeft de specialist de voorkeur aan een behandeling, maar maak je als patiënt een andere keuze. Andersom kan ook! Je eigen wensen en je persoonlijke situatie is onvergelijkbaar met die van een ander. Als beide keuzes in principe 'goed' zijn, moet de behandelaar de wens van jou als patiënt zwaar laten meewegen.

Moeilijke keuzes maken

Je kunt voor moeilijke keuzes gesteld worden: wel of (nog) geen behandeling, welk ziekenhuis, is overleven het doel of juist de kwaliteit van leven? Wil je een behandeling zoals een donorstamceltransplantatie die risicovol is, maar wel kans op volledige genezing biedt? Of gebruik je liever levenslang medicijnen, zonder uitzicht op genezing?

Belangrijke vragen

Bij het nemen van een beslissing kunnen de volgende vragen helpen. Ze zijn opgesteld door de Patiëntenfederatie Nederland.

- Hoeveel pijn en ongemak geeft de behandeling?
- Wat is er bekend over de kans van slagen en de risico's op complicaties?
- Is er veel ervaring met de behandeling?
- Worden de nieuwste technieken gebruikt?
- Is er goede begeleiding vanuit de behandelaar en het ziekenhuis?
- Staat de behandelaar open voor vragen?
- Heb je vertrouwen in de behandelaar?
- Wat zijn de voordelen van de behandeling?
- Wat zijn de nadelen van de behandeling?
- Vergoedt je zorgverzekeraar de behandeling?

Bij het maken van een keuze is het belangrijk dat je alle opties kunt overzien, weet welke gevolgen ze hebben, maar vooral dat je goed advies krijgt. Praat erover met je partner, kinderen, familie en vrienden. Je kunt ook met lotgenoten van gedachten wisselen, bijvoorbeeld binnen de besloten Facebookgroepen van Hematon.

Van lotgenotencontact leer je veel. Het zijn medepatiënten die jou zijn voorgedaan in een behandeling en hun kennis en ervaring delen. Maar wat een goede keuze is voor die ander, hoeft niet voor jou de beste behandeling te zijn. Mogelijk val jij net binnen een andere subcategorie van mensen met deze ziekte. Het is verstandig om daar rekening mee te houden als je twijfelt over een behandeling.

Ook worden diagnoses steeds preciezer gesteld. De behandeling wordt daarop afgestemd.

Je online medisch dossier inzien

Informatie vinden op internet en die bespreken met je arts of zelf (online) je medische dossier inzien; het zijn allemaal middelen die eigen regie stimuleren. E-health maakt het bijvoorbeeld mogelijk om je eigen medisch dossier via een beveiligde internetpagina in te zien en aan te vullen. Je kunt online afspraken maken met je behandelaar of op je tablet of computer een beeldgesprek voeren met de arts of een andere zorgverlener.

Soms worden patiënten ook thuis gecontroleerd; je spreekt de arts of verpleegkundige alleen nog maar via een online afspraak. Zo hoef je minder vaak naar het ziekenhuis en ze ondersteunen bij het voeren van je eigen regie.

Een arts in het ziekenhuis moet van elke patiënt een medisch dossier bijhouden. In een medisch dossier staan alle gegevens over je behandeling, zoals de uitslagen van onderzoek, röntgenfoto's of (verwijs)brieven aan een specialist. Je kunt je medisch dossier online inzien. Ook kun je gegevens laten aanpassen of verwijderen.

Zelf online je gegevens bekijken heeft voordelen:

- Je kunt altijd je medische gegevens bekijken, bijvoorbeeld thuis op een moment dat je veel tijd hebt.
- Je hebt overzicht; je medische gegevens staan bij elkaar.
- Als er iets veranderd is, bijvoorbeeld onderzoek of medicijnen, kun je dat snel zien.
- Je kunt het gebruiken om een gesprek met een arts voor te bereiden. Daardoor kun je soms beter meebeslissen over de zorg die het best bij je past.
- Je kunt thuis iemand laten meelezen, bijvoorbeeld je partner.

Er zijn ook nadelen aan online inzage van je medische dossier. De medische termen, afkortingen of uitslagen zijn erg ingewikkeld of onbegrijpelijk. Dat kan je extra ongerust maken.

Ondersteuning

Eigen regie gaat erom dat je je leven kunt leiden zoals je dat willen, ook als je ziek bent. De zorg moet aansluiten bij jouw wensen. Maar als je weer aan het stuur wilt zitten, moet je wel weten waar je terecht kunt voor steun of hulp. We zetten een paar zaken op een rij.

- Hematon biedt lotgenotencontact, voor als je met andere mensen die dezelfde ziekte hebben als jij van gedachten wilt wisselen. Belangrijk, omdat andere patiënten je zijn voorgedaan in de medische behandeling. Je kunt van elkaars ervaringen leren. Ook geven we op de website **hematon.nl** uitgebreide, actuele en betrouwbare informatie over jouw ziekte en de behandelingen die daarbij horen.
- Hoe voer je een goed gesprek? Informatie over en manieren om samen te beslissen vind je op **beginneenged gesprek.nl**
- Uit een onderzoek van NFK blijkt dat vier op de tien (ex-)patiënten concentratieproblemen en geheugenproblemen ervaart. Vraag daarom gerust aandacht voor de psychische gevolgen van kanker. Op **verwijsgidskanker.nl** vind je psycho-oncologische centra. Ook op **ipso.nl** vind je psychosociale zorg op maat.
- Veel mensen die kanker hebben, ontdekken dat de ziekte verwoestend is voor hun gezin of werk. De behoefte aan praktische hulp is voor iedereen anders. Zo is **regelhulp.nl** een wegwijzer van het ministerie van VWS. Voor werk: **nvka.nl/baco/** bied je meer informatie over een bedrijfsarts Consulent Oncologie.
- Care for Cancer, een organisatie van ervaren oncologieverpleegkundigen, biedt individuele ondersteuning aan patiënten in huis. Zij bezoeken je thuis, beantwoorden vragen over de gevolgen van je diagnose en behandeling en geven praktische tips over je thuis- en werksituatie. Naast oncologische nazorg thuis is het soms ook mogelijk chemotherapie thuis te krijgen. Care for Cancer wordt niet door elke zorgverzekeraar vergoed. Kijk op **allerzorg.nl**

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen over je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je ook dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan na een diagnose.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie over je ziekte en behandelingen.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over omgaan met je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).

- Kom naar informatie- en lotgenoten-bijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues als dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

Kijk op hematon.nl en klik op het balkje 'Word lid!' Of bel 030 - 760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
maart 2024

TEKST

Redactie Hematon

FOTOGRAFIE

Freepik

VORMGEVING

Marker Ontwerp

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.

