



SO
KAN
HET
ZOO!
KAN
HET
OOK!



De zienswijze
van patiënten met lymfklierkanker
op de best mogelijke zorg



SO
KAN
HET
ZO! OOK
KAN
HET
OOK!

De zienswijze
van patiënten met lymfklierkanker
op de best mogelijke zorg



CIP Gegevens

Zo kan het ook! De zienswijze van patiënten met lymfklierkanker
op de best mogelijke zorg
ISBN 9789080767874
NUR 860

© LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)
Tekst en eindredactie: Jeroen Terlingen
Ontwerp omslag en binnenwerk: Ida Rouwenhorst
Illustraties: Dorine van Laak-Hendriks

Alle rechten voorbehouden.
Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of
openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm
of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de rechthebbende.



LYMFKLIERKANKERVERENIGING NEDERLAND

Inhoud

	Voorwoord	4
1	Algemeen	7
2	Diagnose	12
3	Behandeling	18
4	Gevolgen	24
Bijlage A	Regelgeving	33
Bijlage B	Afkortingen	37
	Verantwoording	38

In de brochure 'Zo kan het ook!' is ter wille van de leesbaarheid gekozen voor de term 'patiënt'. Veelal kan ook worden gelezen: 'patiënte, partner, naaste of vertegenwoordiger'. Hij of hem kan in alle gevallen worden vervangen door zij of haar.

Voorwoord

Waar patiënten de voorkeur aan geven, komt niet altijd overeen met wat artsen doen.

In de gezondheidszorg hebben ze voor die simpele vaststelling ingewikkeld jargon bedacht. Daar heet het dat ‘aanbodgestuurde zorg onvoldoende is afgestemd op de vraaggestuurde zorg’. Wat bedoeld wordt is dat de huisarts, de specialist, het verplegend personeel, de verzekeraar niet genoeg naar ons luisteren. Daardoor is de behandeling lang niet altijd zo goed als deze zou kunnen zijn en bovendien onnodig duur. Die vaststelling is geen motie van wantrouwen tegen al die mensen in de gezondheidszorg, die zich het vuur uit de sloffen lopen om ons beter te maken. Het is een dringend beroep op artsen en verpleegkundigen om ondanks werkdruk en financiële kopzorg het welzijn van de patiënt als norm te nemen voor hun denken en doen.

De LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) wil patiënten en hun naasten een luisterend oor bieden en informatie verschaffen, maar ook een bijdrage leveren aan de verbetering van de gezondheidszorg voor patiënten met lymfklierkanker. Als we willen dat er rekening met ons wordt gehouden, zullen we moeten formuleren aan welke eisen de diagnose en de behandeling van lymfklierkanker moeten voldoen. Bovendien zullen we moeten vastleggen hoe eventuele kwalijke gevolgen van onze ziekte op de best mogelijke manieren bestreden kunnen worden.

Daarom hebben we in een overzichtelijke brochure opgeschreven welke maatstaven wij aanleggen voor de zorg van patiënten met lymfklierkanker. De brochure bevat vier hoofdstukken met 52 stellingen. In het eerste hoofdstuk formuleren we algemene eisen en verlangens. Bijvoorbeeld op het gebied van patiëntenrechten, informatievoorziening en wachttijden. In hoofdstuk twee komt de diagnose aan de orde, in hoofdstuk drie de behandeling en in hoofdstuk vier de gevolgen van onze ziekte voor het dagelijks leven. In de bijlagen vindt u een overzicht van de wetgeving, waaraan patiënten hun rechten kunnen ontleen en een

lijst met afkortingen. De brochure is niet alleen voor u bestemd, maar voor iedereen die met gezondheidszorg te maken heeft.

Tientallen vrijwilligers en de leden van onze Raad van Advies hebben op- en aanmerkingen gemaakt over de inhoud van 'Zo kan het ook!'. Zonder iemand tekort te willen doen, noemen we bestuurslid Henriëtte Kool met name, omdat zonder haar werk deze brochure niet was verschenen.

Het bestuur van de LymfklierkankerVereniging
Nederland (LVN)
Voorjaar 2008

1 Algemeen

1.1 Patiëntenrechten

1.1.1 De rechten en plichten van patiënten moeten duidelijk staan omschreven.

Veel wetten beschermen en versterken de (rechts)positie van patiënten. Om te weten welke rechten en plichten uit die wetten voortvloeien, geven we achter in deze brochure een overzicht van de belangrijkste regelgeving.

Door de veelheid van wetten waarin patiëntenrechten staan beschreven zijn deze versnipperd en ondoorzichtig. Daardoor worden toegekende rechten in de praktijk onvoldoende nagekomen. De huidige wetgeving schiet tekort bij nieuwe ontwikkelingen, zoals internet en het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). In alle wetgeving moet duidelijk zijn hoe een patiënt zijn beklag kan doen en een geschil kan laten beslechten.

1.2 Recht op inzage

1.2.1 Iedere patiënt heeft recht op inzage van zijn medisch dossier.

Om goed geïnformeerd te zijn en een optimale vertrouwensband te creëren tussen arts en patiënt, heeft elke patiënt het recht om zijn dossier te raadplegen. De arts honoreert het verzoek van de patiënt om inzage en licht zonodig de inhoud toe.

Het patiëntendossier mag nooit worden vernietigd zonder toestemming van patiënt of nabestaanden en bij verjaaring in het ziekenhuis wordt het dossier aan hen overgedragen.

1.3 Ervaringsdeskundigheid

1.3.1 Behandelaars houden rekening met de ervaringsdeskundigheid van patiënten.

Patiënten krijgen meer eigen verantwoordelijkheid toebedeeld en worden geacht steeds meer verantwoordelijkheid te nemen. Dat vereist goede informatie. Patiëntenorganisaties dragen daartoe bij via bijeenkomsten, ledenblad, website en persoonlijke uitwisseling van ervaringen. Daardoor neemt de informatieachterstand van patiënten ten opzichte van artsen en andere behandelaars steeds verder af.

1.4 Onderlinge omgang

1.4.1 Behandelaars verlenen zorg op basis van het gezegde: 'Wat jij niet wilt dat u geschiedt, doe dat ook een ander niet...'

1.4.2 De patiënt houdt zich aan de normale fatsoensnormen.

Patiënten verwachten meer van hun arts dan alleen vakbekwaamheid. Ze willen ook een persoon die zich kan inleven en goed communiceert. De manier waarop zorgverleners patiënten behandelen en hen aandacht, erkenning en vertrouwen schenken, draagt in belangrijke mate bij aan het succes van de behandeling.

Anderzijds mag van een patiënt worden verwacht dat hij in de omgang met zorgverleners en medepatiënten afspraken nakomt, de overeengekomen behandeling serieus neemt en open is over eventuele irritaties en klachten.

1.5 Informatievoorziening

1.5.1 Huisarts, specialist en oncologieverpleegkundige verschaffen mondelinge en schriftelijke informatie over de ziekte, onder meer door overhandiging van het patiëntenboek 'De erfenis van Thomas Hodgkin' namens de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) en KWF-folders.

Wanneer een mens de boodschap 'lymfklierkanker' te horen heeft gekregen, ontgaat hem vaak wat naast de diagnose nog meer wordt verteld. Daarom is het van belang dat de informatie over de ziekte en de behandeling ook op schrift wordt gegeven. In het patiëntenboek dat de LVN aanbiedt staan diagnose, behandeling en gevolgen van lymfklierkanker overzichtelijk en toegankelijk beschreven. Ook zijn adviezen opgenomen om de bijwerkingen van radio- en chemotherapie te verminderen. Voor de patiënt kan het van belang zijn een naaste mee te nemen naar het gesprek met de arts en eventuele vragen van tevoren op te schrijven. Ook het opnemen van het gesprek door de patiënt – zodat het thuis in alle rust kan worden afgeluisterd – kan bijdragen aan een goede informatievoorziening.

1.5.2 Huisarts, specialist en oncologieverpleegkundige verschaffen mondelinge en schriftelijke informatie over de patiëntenvereniging, onder meer door overhandiging van de folder van de LVN.

1.5.3 Huisarts, specialist en oncologieverpleegkundige wijzen patiënten op het bestaan en de betekenis van inloophuizen.

Deelname aan voorlichtingsbijeenkomsten van de patiëntenvereniging en het onderhouden van lotgenotencontact zijn belangrijke bronnen van steun en informatie tijdens het ziekteproces. Goed geïnformeerde patiënten herwinnen sneller



het gevoel van controle, zelfredzaamheid en eigenwaarde. Daarnaast kunnen ook de activiteiten die inloophuizen ontplooiën een bijdrage leveren. Wanneer de patiënt geen behoefte heeft aan extra informatie of lotgenotencontact is de patiëntenvereniging voor hem toch van betekenis door haar belangenbehartiging. De deelname aan platforms binnen de overkoepeling van kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en de lobbywerkzaamheden op politiek gebied zijn van grote waarde voor alle partijen die zijn betrokken bij de zorg aan patiënten met lymfklierkanker.

1.6 Wachttijden

- 1.6.1 Een patiënt bij wie de huisarts blijvend opgezwollen klieren en B-symptomen als koorts, gewichtsverlies en nachtzweeten heeft vastgesteld, moet na zijn bezoek aan de huisarts binnen een week bij een specialist op consult.**
- 1.6.2 De tijd tussen onderzoek en uitsluitel over diagnose en behandeling moet zo kort mogelijk zijn, maar in geen geval langer dan een week.**

Wie gezondheidsklachten heeft, wil graag zo snel mogelijk weten wat er aan de hand is en indien nodig zo snel mogelijk worden behandeld. Zeker als het een levensbedreigende ziekte als kanker betreft. In de praktijk is gebleken dat binnen een week uitsluitel kan worden gegeven, maar dat het lang niet overal ook gebeurt. Lang wachten vergroot de angst en onzekerheid bij patiënten. Bovendien kunnen lange wachttijden de klachten doen verergeren en de kans op genezing verkleinen.

1.7 Allochtone Nederlanders

- 1.7.1 De allochtone patiënt heeft recht op zorg, waarbij rekening wordt gehouden met zijn specifieke omstandigheden.**

Bij allochtone patiënten is aandacht voor sociale en culturele aspecten van de ziektebeleving van groot belang. Daarom zal zowel huisarts, specialist als ziekenhuispersoneel zo nodig een tolk moeten inschakelen om goede communicatie te waarborgen. Ook op het gebied van voeding (alsmede de wijze van bereiden) en man/vrouwbejegening zal de zorg afgestemd moeten zijn op de levensovertuiging van de patiënt.

2 Diagnose

2.1 Bij de huisarts

2.1.1 **De huisarts is verantwoordelijk voor een tijdige herkenning van de symptomen van lymfklierkanker en verwijst bij twijfel de patiënt naar een specialist.**

Lymfklierkanker begint vaak met een pijnloze zwelling in de nek, hals, oksel of liezen. Er zijn ook algemene klachten en verschijnselen die tot oplettheid moeten leiden, zoals zware of aanhoudende vermoeidheid, perioden met koorts, gewichtsverlies, nachtzweeten, of pijn na het drinken van alcohol. Ook aanhoudende jeuk kan een symptoom zijn van lymfklierkanker.

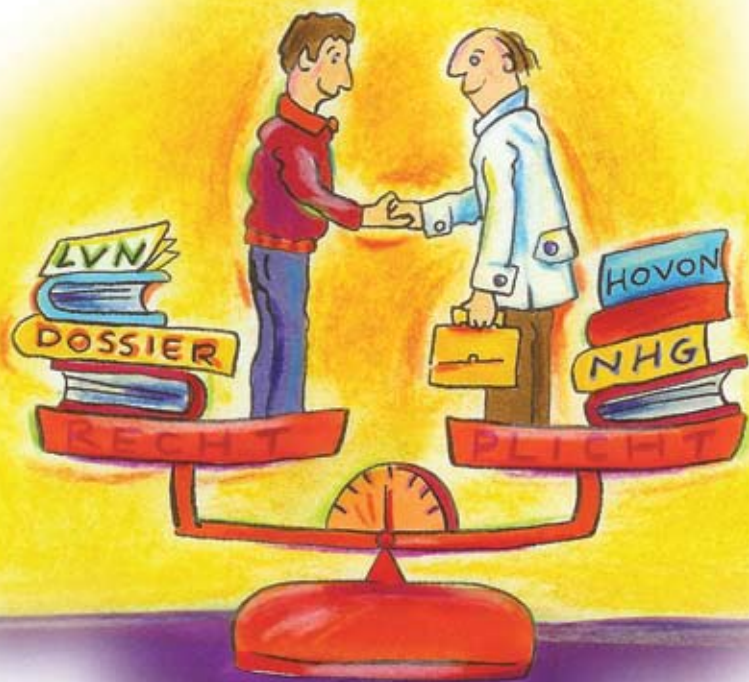
Deze algemene verschijnselen komen eveneens voor bij mensen die een heel andere ziekte onder de leden hebben. Aangezien lymfklierkanker zich ook kan ontwikkelen in de borst- en de buikholte en de meeste huisartsen zelden te maken krijgen met patiënten met een Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom, mag van de huisarts worden verwacht dat hij bij twijfel doorverwijst naar een specialist.

2.1.2 **De patiënt is verantwoordelijk voor het zo duidelijk mogelijk benoemen van zijn klachten.**

Een duidelijke benoeming van de klachten door de patiënt draagt ertoe bij dat de huisarts tot een (voorlopige) diagnose kan komen.

2.1.3 **De huisarts werkt volgens de (verder te ontwikkelen) Standaard Diagnostiek van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Hij legt zijn bevindingen in begrijpelijke taal uit en toetst of de patiënt de informatie heeft begrepen.**

Voor klachten en ziektebeelden die op lymfklierkanker kunnen wijzen bestaan geen algemeen geaccepteerde richtlijnen. Het is de verantwoordelijkheid van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) om deze, in samenwerking met



de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten, te ontwikkelen.

Een huisarts zou ten minste een nascholing op het gebied van lymfklierkanker moeten volgen.

2.1.4 De patiënt moet zo snel mogelijk op de hoogte worden gebracht van de uitslagen van een aanvullend onderzoek (röntgenfoto's, bloedonderzoek).

Onzekerheid over de aard van de klachten legt een zware druk op de patiënt en zijn naasten. De huisarts stelt de patiënt daarom zo snel mogelijk op de hoogte van onderzoeksresultaten. Daarvoor is een digitale uitwisseling van gegevens tussen huisarts en ziekenhuis voorwaarde.

2.1.5 Als de uitslagen aanleiding geven tot nader specialistisch onderzoek bespreekt de huisarts dit met de patiënt.

De huisarts bespreekt zijn vermoedens met de patiënt en overlegt met de medisch specialist over de urgentie van een consult. Hij geeft informatie over de te volgen procedure en heeft er aandacht voor dat de patiënt daardoor ongerust en onzeker kan zijn. In een persoonlijk gesprek vertelt de huisarts de uitslag van het onderzoek, zo mogelijk in aanwezigheid van een partner of naaste.

2.1.6 De patiënt kiest in overleg met de huisarts een specialist of ziekenhuis.

De patiënt maakt in overleg met de huisarts een keuze voor een specialist of ziekenhuis. Daarbij is het verstandig te kiezen voor een plek waar niet alleen deskundigheid maar ook ervaring bestaat met de behandeling van patiënten met lymfklierkanker. De patiënt heeft de verantwoordelijkheid na te gaan of zijn zorgverzekeraar een contract heeft met de beoogde specialist en het beoogde ziekenhuis.

2.2 Bij de specialist

2.2.1 Lichamelijk onderzoek wordt volgens de actuele HOVON-richtlijnen uitgevoerd.

In de HOVON (Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland) bundelen hematologen, internisten en oncologen hun kennis en ervaring op het gebied van onderzoek naar en behandeling van lymfklierkanker. De HOVON houdt toezicht op de kwaliteit van behandelende artsen.

2.2.2 De verschillende vormen van diagnostiek moeten op elkaar zijn afgestemd en zo mogelijk op één dag worden verricht.

Niet de agenda van medici en de organisatie-structuur van het ziekenhuis moeten uitgangspunt zijn bij de planning van onderzoeken, maar het besef dat een patiënt zo min mogelijk moet worden belast. Tussen diagnostiek, behandeling en nazorg dient sprake te zijn van een goede coördinatie en overdracht van gegevens.

2.2.3 De patiënt heeft recht op maximale privacy bij onderzoeken en gesprekken over zijn ziekte.

Onderzoeken en gesprekken mogen niet worden onderbroken door andere dokters, verpleegkundigen, oproepapparaten of de telefoon. Ook meeluisteren door niet-betrokkenen moet worden voorkomen. De specialist vraagt de patiënt uitsluitend zich te ontkleden wanneer en zolang dit voor het onderzoek noodzakelijk is.

2.2.4 Bij elke patiënt met een mogelijk Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom wordt als dat kan een biopsie (het operatief verwijderen van weefsel) gedaan voor pathologisch onderzoek.

Een punctie (met een holle naald) om weefsel te bemachtigen voor pathologisch onderzoek geeft lang niet altijd uitsluitel over de precieze aard van de ziekte. Daardoor kan extra onzekerheid ontstaan en vertraging bij het stellen van de diagnose.

2.2.5 De patiënt heeft het recht om bezwaar te maken tegen vermelding van zijn medische gegevens bij de kankerregistratie. De specialist moet hem daarop wijzen.

Als er sprake is van kanker worden alle gegevens van een patiënt geregistreerd voor wetenschappelijk onderzoek. Om de privacy te beschermen worden persoonsgegevens gecodeerd en alle medewerkers die bij de registratie zijn betrokken hebben geheimhoudingsplicht. Maar als de patiënt zijn gegevens niet wil laten registreren, moet de specialist daarvoor zorgen.

2.2.6 Wanneer de patiënt een ongunstige diagnose te horen krijgt, heeft hij – maar ook zijn partner en eventuele andere gezinsleden – recht op deskundige hulp.

De behandelend specialist dient zelf het gesprek te voeren, waarin de uitslag van alle onderzoeken en de diagnose

aan de patiënt wordt verteld. Het ziekenhuis heeft richtlijnen voor de opvang van patiënten en hun naasten die met slecht nieuws worden geconfronteerd. Een gespecialiseerde verpleegkundige kan tijdens en in aansluiting op het diagnosegesprek de opvang verzorgen. De specialist stelt – als de patiënt dat wil – binnen 24 uur de huisarts op de hoogte van de diagnose, zodat de huisarts ondersteuning kan bieden.

2.2.7 De patiënt voert met en op initiatief van de specialist binnen een week een vervolgesprek over de uitslag van het onderzoek.

Na een eerste gesprek blijven patiënten vaak met vragen zitten die pas na het horen van de diagnose opkomen. Om die reden is het belangrijk dat een vervolgesprek op korte termijn gepland wordt.

3 Behandeling

3.1 Het voortraject

- 3.1.1 Zo mogelijk kiest de patiënt de behandeling. Om deze keuze te kunnen realiseren moet de specialist hem volledig informeren over alle mogelijke behandelwijzen, de voor- en nadelen daarvan en de (misschien) te verwachten risico's en complicaties.**

In de behandeling van lymfklierkanker is deze fase cruciaal. De specialist bespreekt niet alleen de verschillende mogelijkheden van behandeling, zoals een operatie, chemotherapie, radiotherapie, immunotherapie, stamceltransplantatie en eventueel het wait and see-beleid, maar hij toetst ook of de patiënt deze informatie heeft begrepen.

Voor oudere patiënten geldt dat niet te snel van een behandeling mag worden afgezien op grond van uitsluitend de leeftijd van de patiënt. Te gemakkelijk wordt ervan uitgegaan dat de conditie en levensverwachting van oudere patiënten een ingrijpende behandeling niet toelaten.

Met jonge patiënten bespreekt de specialist hun eventuele kindwens. Hij stelt mannelijke patiënten voor zo mogelijk zaad in te vriezen. Met vrouwelijke patiënten wordt overleg gevoerd over bescherming van de eileiders en het bewaren van eicellen. Ook het besluit om niet (meer) te behandelen is een keuzemogelijkheid van de patiënt.

- 3.1.2 De specialist baseert zich bij zijn behandelplan op de richtlijnen van de HOVON en informeert de patiënt over HOVON-onderzoeken naar verbetering van de standaardbehandeling – ook als dat niet in zijn eigen ziekenhuis gebeurt.**

De HOVON geeft op zijn website aan welke onderzoeken naar verbetering van de behandeling worden verricht en welke ziekenhuizen daaraan kunnen meewerken.

Als een patiënt het lichamelijk en geestelijk aankan om deel te nemen aan een zogeheten trial is dat aan te

bevelen. Hij is verzekerd van de best mogelijke begeleiding en draagt bij aan de medische vooruitgang.

3.1.3 De specialist wijst de patiënt op de mogelijkheid van een second opinion.

Vaak vinden patiënten het zelf moeilijk om een second opinion te vragen, omdat ze bang zijn dat hieruit een gebrek aan vertrouwen blijkt in de behandelende arts. Als de specialist zelf het initiatief neemt past zo'n advies bij de ernst van de situatie. Zo'n advies komt de arts-patiënt-relatie ten goede.

3.1.4 Wanneer een indolent non-Hodgkinlymfoom wordt vastgesteld, heeft de patiënt het laatste woord over het besluit om al dan niet met een behandeling te beginnen.

Het indolent (laaggradig) non-Hodgkinlymfoom is een bijzondere vorm van lymfklierkanker. Het lymfoom is op dit moment meestal niet definitief te genezen, maar de patiënt kan ook zonder behandeling jarenlang een goede kwaliteit van leven hebben. Het besluit om niet te behandelen wordt 'wait and see-beleid' genoemd en heeft geen invloed op de overlevingskans. Het besluit om met een behandeling te beginnen wordt meestal bepaald door lichamelijke klachten die ontstaan door groeiende lymfomen of doordat de patiënt de geestelijke druk van het gecontroleerd afwachten niet langer verdraagt.

3.2 Specifiek

3.2.1 Elke patiënt heeft recht op de beste behandeling, ongeacht de prijs.

Nog steeds blijkt dat het ene ziekenhuis wél budget heeft voor de behandeling met dure medicijnen en het andere niet. Kankerpatiënten mogen niet het slachtoffer worden van rechtsongelijkheid. Voor patiënten met lymfklierkanker geldt dat ze met name de medicijnen MabThera en Zevalin voorgeschreven moeten krijgen als die levensreddend zijn, maar ook als ze het leven verlengen of de kwaliteit van leven verhogen.

3.2.2 Dag en tijdstip van de behandeling worden in overleg met de patiënt vastgesteld.

De patiënt moet in de gelegenheid zijn om thuis of op het werk zaken te regelen. De behandeling dient binnen twee weken na de diagnose te beginnen met een gesprek met de behandelend specialist of de radiotherapeut.



3.2.3 Voor de behandeling begint, krijgt de patiënt opnieuw specifieke informatie over de radio- of chemotherapie en de gevolgen.

In het gesprek met de specialist, de radiotherapeut en/of de oncologieverpleegkundige wordt nogmaals verteld hoe de behandeling zal plaatshebben en wat de mogelijke bijwerkingen zijn. Bij bestraling in het hoofd/halsgebied wordt de patiënt naar de mondhygiënist verwezen en in het geval van aangetaste slijmvliezen in de mond/keelholte en het maag/darmkanaal naar de diëtist. Ook worden zonodig de voor- en nadelen van hoofdhuidkoeling besproken om schade aan de haarwortels te beperken.

3.2.4 Alle relevante informatie vindt de patiënt terug in een behandelwijzer.

Het verloop van de ziekte en alle laboratoriumuitslagen worden in een behandelwijzer genoteerd en desgewenst toegelicht door een verpleegkundige. In de behandelwijzer staat ook vermeld met wie, hoe en waar de patiënt 24 uur per dag contact kan opnemen als hij vragen of klachten heeft.

3.2.5 Na iedere behandeling krijgt de patiënt een speciaal formulier voor bloedonderzoek (citobriefje) mee voor de volgende behandeling.

Met een citobriefje krijgt de patiënt voorrang bij de bloedafname in het laboratorium en een snelle uitslag die rechtstreeks naar de specialist wordt gestuurd.

3.2.6 Als een PET-scan is gemaakt voordat de behandeling is begonnen, wordt na de derde behandeling opnieuw een PET-scan gemaakt om te zien of de behandeling is aangeslagen.

De uitslag van een PET-scan heeft een voorspellende waarde voor algeheel herstel van de ziekte of een mogelijke terugkeer. Afhankelijk van de uitslag kan de behandeling worden aangepast in het belang van de patiënt.

3.2.7 De patiënt en zijn partner en eventuele kinderen hebben desgewenst recht op gespecialiseerde psychosociale hulpverlening.

Te veel behandelaars zien de patiënt uitsluitend als medisch werkterrein. Kanker is van invloed op persoonlijkheidsontwikkeling, toekomstverwachtingen, relaties. Niet iedereen is in staat om op eigen kracht de problemen het hoofd

te bieden die uit het ziekteproces kunnen voortvloeien. De LVN bepleit een screening voor sociaalpsychologische hulp van directbetrokkenen, die twee keer gedurende het ziekteproces moet plaatshebben.

3.2.8 Behandelaars staan open voor de patiënt die voor een aanvullende (alternatieve) behandeling kiest.

3.2.9 De patiënt heeft de plicht openheid te betrachten tegenover zijn arts over zijn keuze voor aanvullende behandelingen.

Sommige patiënten die met kanker worden geconfronteerd hebben de behoefte om naast de reguliere medische behandeling een aanvullende behandeling te ondergaan. Voor medische specialisten zijn aanvullende behandelingen heel vaak onbespreekbaar. Daardoor komt de patiënt onnodig in een isolement te verkeren. Een open gesprek vooraf over onder andere diëten, vitamines of voedingssupplementen kan patiënten weerhouden met kwakzalvers in zee te gaan. Bovendien kan worden voorkomen dat bepaalde middelen de reguliere behandeling ongunstig beïnvloeden.

4 Gevolgen

A Lichamelijk en geestelijk

A.4.1 Controle

A.4.1.1 De medisch specialist controleert de patiënt zo vaak als nodig is volgens de bestaande richtlijnen.

In overleg met de patiënt worden na het beëindigen van de behandeling afspraken gemaakt over de frequentie van controlebezoeken. Tijdens de controle heeft de specialist voldoende tijd en aandacht voor de patiënt en besteedt hij ook aandacht aan emotionele en sociale aspecten. Hij neemt de angst van patiënten voor een recidief serieus. Hij spreekt open over vruchtbaarheid, seksualiteit en hormoonveranderingen en wijst indien nodig de patiënt op de mogelijkheid van psychosociale steun. Wanneer geen controle meer noodzakelijk is, krijgt de patiënt een contactpersoon aangewezen – bijvoorbeeld de oncologieverpleegkundige of het bureau nazorg – bij wie hij terecht kan met vragen of klachten.

A.4.1.2 Tijdens en na afloop van de behandeling krijgt de huisarts van de behandelaars relevante informatie over de patiënt.

De huisarts moet meteen na het beëindigen van de behandeling op de hoogte worden gebracht van de resultaten daarvan. Van de huisarts mag worden gevraagd dat hij de patiënt thuis opzoekt. Niet alleen uit persoonlijke belangstelling, maar ook om eventuele lichamelijke en geestelijke problemen te onderkennen van de patiënt en van zijn naasten. De specialist geeft het dringende advies aan de huisarts om de patiënt jaarlijks op te roepen voor de griepvaccinatie en tevens controle te houden op de botontkalking van de patiënt.

A.4.1.3 De patiënt krijgt informatie over het revalidatieprogramma Herstel & Balans.

De medisch specialist, de oncologieverpleegkundige of de huisarts informeren de patiënt na de behandeling over het programma Herstel & Balans en geeft hem desgewenst

een verwijzing. Het programma – dat volgens de LVN in elk basispakket van de zorgverzekeraars zou moeten worden opgenomen – kan de patiënt helpen bij het herstel van lichamelijk en geestelijk evenwicht.

A.4.1.4 Alle zorgverleners nemen blijvende vermoeidheid serieus.

Bij een aanzienlijk aantal patiënten is sprake van ernstige en langdurige vermoeidheid, die na het lichamelijke herstel van de ziekte niet verdwijnt. De zorgverleners nemen deze vermoeidheidsklachten serieus en wijzen de patiënt zo nodig op de mogelijkheid van cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker, waarin door lichamelijke en geestelijke oefening de vermoeidheid wordt bestreden.

A.4.1.5 De specialist is alert op de overige gevolgen van de behandeling op lange termijn.

Veel patiënten overleven lymfklierkanker dankzij de ontwikkeling van de medische wetenschap. Daardoor is ook steeds meer bekend wat de latere gevolgen zijn van de behandeling met radio- en/of chemotherapie.

Tijdens de controles zal de specialist zich rekenenschap geven van de consequenties van de behandeling. Vrouwen die mantelveldbestraling hebben ondergaan, of van wie de borsten anderszins zijn bestraald, hebben een grotere kans op het ontwikkelen van borstkanker. Ter controle dienen zij jaarlijks een mammografie te laten maken. Ook als de schildklier in het bestraalde gebied heeft gelegen, kan schade zijn ontstaan. Daarom is een jaarlijkse controle van de schildklier noodzakelijk. De kans op het ontwikkelen van hart- of vaatziekten is groter als patiënten zijn bestraald en/of chemotherapie hebben ondergaan. Zij moeten hierop extra worden gecontroleerd. Als de patiënt klachten krijgt nadat de reguliere controles zijn beëindigd, is het wenselijk dat hij wederom terecht kan bij de behandelend arts.

A.4.2 Wait and see

A.4.2.1 De patiënt met wie een wait and see-beleid wordt afgesproken, heeft recht op specifieke ondersteuning.

Bij het laaggradige (indolente) non-Hodgkin-lymfoom – dat op dit moment meestal niet definitief te genezen is – blijft de patiënt permanent onder controle. Zolang de ziekte geen duidelijke lichamelijke klachten veroorzaakt en de patiënt het psychisch aankan, wordt een zogeheten wait and see-beleid gevoerd. Uitstel van de behandeling heeft geen invloed op de



overlevingskans, maar betekent voor de patiënt een zware belasting. Ondersteuning kan onder meer worden gevonden in deelname aan de subgroep Wait and see van de Lymfklierkanker Vereniging Nederland (LVN) en natuurlijk door de specialist en/of de oncologieverpleegkundige.

A.4.3 Palliatieve zorg

A.4.3.1 De patiënt bij wie de behandeling niet het beoogde resultaat heeft, krijgt hulp op elk gewenst gebied.

A.4.3.2 Wanneer de patiënt alleenstaand is of zijn naasten onvoldoende zorg kunnen bieden, heeft hij recht op opname in een hospice of op vrijwillige, palliatief terminale thuiszorg.

Hoewel de overlevingskansen van patiënten met lymfklierkanker groot zijn, geneest niet iedereen. Patiënten bij wie de behandeling niet (meer) helpt, moeten zich verzekerd weten van hulp op ieder terrein in de palliatieve fase door bevoegde en gespecialiseerde deskundigen. Hulp bij het maken van keuzes over het beëindigen van het leven en bij pijnbestrijding. Maar ook bij de thuiszorg, op juridisch gebied of bij het aanpassen van de woning. Als de patiënt dat wil, of daartoe door omstandigheden wordt gedwongen, heeft hij in de terminale fase recht op verblijf in een hospice.

A.4.3.3 Na de dood van een patiënt bestaat de mogelijkheid voor zijn nabestaanden om te kiezen voor psychosociale hulp bij het verwerken van hun verdriet.

Niet alleen de patiënt heeft kanker, zijn naasten hebben het óók. Aandacht voor de zorg en het verdriet van gezin en familie moet zich manifesteren tijdens het gehele ziekteproces, maar zich ook uitstrekken tot na het overlijden.

B Maatschappelijk

B.4.4 Werk en inkomen

- B.4.4.1 Keuringsartsen, werkgevers, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen en re-integratiebureaus moeten voldoende kennis hebben van de re-integratie van (ex-)kankerpatiënten en rekening houden met de gevolgen van de behandeling voor iedere individuele (ex-)patiënt.**

Patiënten met lymfklierkanker kunnen, ook als ze volledig zijn hersteld, van het ene moment op het andere een omslag doormaken in hun conditie. Een (ex-)patiënt die fris en fruitig op het spreekuur verschijnt, moet soms dezelfde dag naar bed om bij te komen van de inspanning. Artsen die onbekend zijn met dit fenomeen kunnen daardoor tot een onrechtvaardig oordeel komen. Werkgevers dienen ex-patiënten in de gelegenheid te stellen de inhoud van hun werk en hun arbeidsuren af te stemmen op hun conditie.

B.4.5 Hypotheek en (levens)verzekering

- B.4.5.1 Bij het afsluiten van een levensverzekering ten behoeve van een hypotheek is het noodzakelijk dat de verzekeraar een beter besef heeft van de overlevingskansen van een patiënt met lymfklierkanker.**

In de samenleving – en dus ook bij de verzekeraars – is het begrip kanker vaak synoniem voor de dood. Patiënten met lymfklierkanker krijgen daardoor vaak geen hypotheek, of er wordt een absurd hoge premie gevraagd voor de overlijdensrisicoverzekering. Verzekeraars zullen op basis van actuele cijfers onderscheid moeten maken tussen de verschillende soorten kanker. Voor (ex-)patiënten verdient het aanbeveling verzekeringsmaatschappijen onderling te vergelijken. Een goede informatiebron is het Breed Platform Verzekerden en Werk (www.bpv.nl).

B.4.5.2 Nazorg dient in het basispakket van ziektekostenverzekeraars te zijn opgenomen.

B.4.5.3 Het lidmaatschap van de patiëntenvereniging wordt door de ziektekostenverzekeraars vergoed.

Nazorg – bijvoorbeeld het volgen van een revalidatieprogramma als Herstel & Balans en deelname aan een patiëntenvereniging – zijn aantoonbaar van belang voor de kwaliteit van leven van een (ex-)kankerpatiënt.

B.4.6 WMO

B.4.6.1 De patiënten hebben recht op hulp volgens de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO).

Door invoering van de WMO (zie toelichting in bijlage A) zijn gemeenten verantwoordelijk voor financiering van de ondersteuning van de zelfredzaamheid van hun inwoners. Patiënten of hun naasten zullen hulp volgens de WMO zelf bij de gemeente moeten aankaarten. Als zij een afwachtende houding aannemen komt die hulp vaak niet of te laat.

B.4.7 Adoptie

B.4.7.1 De gunstige levensverwachting van patiënten met lymfklierkanker moet gevolgen hebben voor hun kansen op adoptie.

Net als de meeste hypotheekverstrekkers gooit de Raad voor de Kinderbescherming alle vormen van kanker op één hoop. Daarmee benadeelt zij (ex-)patiënten met lymfklierkanker die een kind willen adopteren. Deze komen niet of minder snel voor adoptie in aanmerking omdat ten onrechte wordt aangenomen dat hun levensverwachting beperkt is.

B.4.8 Openheid

B.4.8.1 Via hun vereniging en individueel zullen patiënten met lymfklierkanker de maatschappij ervan moeten doordringen dat kanker een onlosmakelijk onderdeel is van het leven.

Eenderde van de Nederlandse bevolking krijgt gedurende zijn leven met kanker te maken, doordat men zelf ziek wordt, of een naaste. Naarmate de gemiddelde levensduur stijgt,

zal deze groep alleen maar groeien. Die wetenschap zal gevolgen moeten hebben voor de manier waarop bij overheid, bedrijven en instellingen mensen omgaan met collega's die kanker hebben (gehad). In het onderwijs geldt datzelfde voor docenten en leerlingen. Patiënten zullen door de grootst mogelijke openheid te betrachten samen met hun patiëntenvereniging erkenning en begrip moeten realiseren.

Bijlagen

bijlage A Overzicht patiëntenwetgeving

Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO)

De WGBO is bedoeld om de positie van de patiënt te versterken in zijn relatie met de arts. Patiënten zijn zich vaak onvoldoende bewust van wat kan, mag en hoort in hun verhouding tot de zorgverlener. De WGBO bevat regels voor onder meer informatievoorziening, toestemming, bescherming van privacy, recht op zelfbeschikking, recht op vrije keuze van een hulpverlener en inzage in het medisch dossier. Op grond hiervan moet de zorgverlener rekening houden met de wensen en belangen van de patiënt. Hiervoor bestaat een overeenkomst, de zorgverleningsovereenkomst, die vergelijkbaar is met wettelijke regels voor kopen, huren of aangaan van een arbeidscontract.

Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP)

Het doel van de WBP is het beschermen van de privacy in het algemeen. De wet bevat regels voor het verwerken van persoonsgegevens. Omschreven staat wie inzage heeft in persoonsgegevens, wie veranderingen mag aanbrengen, hoe gegevens moeten worden bewaard. Wanneer het Elektronisch Patiënten Dossier wordt ingevoerd, dienen de opgenomen gegevens en de manier waarop daarmee wordt omgegaan in overeenstemming te zijn met de WBP.

Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ)

De kern van de WKCZ is dat elke zorgaanbieder een klachtenregeling moet hebben voor mensen die ontevreden zijn over het functioneren van hun zorgaanbieder. Patiënten kunnen een beroep doen op een onafhankelijk Informatie- en Klachtenbureau Gezondheidszorg (IKG).



Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ)

Op basis van deze wet hebben patiënten de mogelijkheid invloed uit te oefenen op het beleid van een zorginstelling. Dat kan door zitting te nemen in een Cliëntenraad, die de zorgaanbieder verplicht is in te stellen. De Cliëntenraad behartigt uitsluitend collectieve belangen.

Kwaliteitswet Zorginstellingen (KZ)

De Kwaliteitswet verplicht zorginstellingen de eigen kwaliteit te bewaken, te beheersen en te verbeteren. Dat kan door bijvoorbeeld bekendheid te geven aan goede praktijkvoorbeelden. Voortdurend dient aandacht te worden besteed aan zorgvernieuwing. Daarbij is stelselmatig registreren van kennis en ervaring van patiënten van belang.

Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG)

De Wet BIG heeft als doel de kwaliteit van de zorgverlening te bevorderen en patiënten te beschermen tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen. In de wet staat onder meer aangegeven welke handelingen alleen door personen mogen worden verricht die daartoe bekwaam worden geacht.

Zorgverzekeringswet

In de Zorgverzekeringswet is de rol van de individuele patiënt beperkt tot die van verzekeringsnemer en klant van de zorg. De wet gaat uit van een herschikking van verantwoordelijkheden: minder centrale aansturing en een groter beroep op de eigen verantwoordelijkheid van mensen zelf. Zorgverzekeraars kopen zorg in en onderhandelen over prijs, kwaliteit en organisatie van de zorg met de zorgaanbieders.

Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA)

De WIA heeft de WAO (Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering) vervangen met ingang van 1 januari 2006. De WIA bestaat uit twee delen:

1. De Regeling Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA): voor mensen die volledig (80-100 procent) arbeidsongeschikt zijn verklaard;
2. De Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten (WGA): voor mensen die voor 35-80 procent ongeschikt zijn verklaard en mensen die niet duurzaam voor 80-100 procent arbeidsongeschikt zijn verklaard.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)

In de WMO zijn sinds 1 januari 2007 de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) en een deel van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) en de Welzijnswet opgegaan. Iedere gemeente moet er naar eigen inzicht voor zorgen dat mensen zich thuis kunnen redden en kunnen meedoen in de samenleving. Verzekerde zorg vervalt. Er kunnen inkomensgrenzen worden gesteld voor hulp en hulp kan ook collectief worden aangeboden. Een indicatie van een zorginstelling geldt nog uitsluitend als advies, dat niet opgevolgd hoeft te worden.

bijlage **B** Afkortingen

BPV	Breed Platform Verzekerden & Werk
CT-scan	Computer Tomografie-scan
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
HOVON	Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland
IKC	Integraal Kankercentrum
KWF	Koningin Wilhelmina Fonds
LVN	LymfklierkankerVereniging Nederland
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
PET-scan	Positron Emmissie Tomografie-scan
STUB	Stuurgroep Belangenbehartiging

Verantwoording

Bestuurslid Henriëtte Kool heeft in 2006 de eerste versie van de nota ‘Kwaliteitscriteria vanuit het patiëntenperspectief’ geschreven. Het lijvige werkstuk heeft een aantal keren ter discussie gestaan in het bestuur van de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN) en werd geamendeerd en aangevuld.

In september 2006 heeft de Raad van Advies van de (LVN) de conceptnota besproken. In de Raad hebben hematology zitting, een oncologieverpleegkundige, alsmede vertegenwoordigers van organisaties op het gebied van de gezondheidszorg. In januari 2007 was de nota onderwerp van gesprek tijdens de jaarlijkse vrijwilligersdag.

Toen Henriëtte Kool ziek werd, besloot het LVN-bestuur de aanpassing van de nota en de verwerking van open aanmerkingen in handen te leggen van een kleine werkgroep, bestaande uit Fred Lindhout, Hans van der Tak, Jeroen Terlingen en Otto Veldhuizen.

Jeroen Terlingen heeft in het najaar van 2007 de nota bewerkt tot een publicabele versie, die nogmaals aan het bestuur is voorgelegd. De LVN-vrijwilligers hebben de conceptbrochure in de regio besproken. Op 14 januari 2008 hebben de wijzigingsvoorstellen ter discussie gestaan in gezamenlijk overleg van de werkgroep en regiovertegenwoordigers. Daarna is de definitieve versie vormgegeven en gedrukt.

Bij de totstandkoming van ‘Zo kan het ook!’ zijn de volgende bronnen geraadpleegd:

- *Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief voor onderzoek en behandeling van vrouwen en mannen met borstkanker*, BorstkankerVereniging Nederland
- *De kwaliteit van de Stomazorg in patiëntenperspectief*, Nederlandse Stoma Vereniging
- *De Erfenis van Thomas Hodgkin*, J. Terlingen

- *Handboek voor overlevers*, J. Terlingen
- De rubriek 'Visie' in *Lymfo*, F. H. Lindhout
- Publicaties van de Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie (NPCF)
- 'Plan van aanpak', Platform Psychosociale Ondersteuning Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Mensen die tijdens de diagnose of behandeling knelpunten ervaren in de gezondheidszorg of na afloop van hun behandeling met een probleem worden geconfronteerd, adviseren we contact op te nemen met de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN). Wellicht kunnen we u helpen. In ieder geval voorziet u met uw reactie onze Stuurgroep Belangenbehartiging (STUB) van informatie, waarmee de belangen van alle patiënten met lymfklierkanker zijn gediend.

De adressen zijn:
belangen@lymfklierkanker.nl

Of:
LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN)
p/a HOB
Stationsplein 6
3818 LE Amstersfoort
033-4532581
info@lymfklierkanker.nl

Voor patiënten en hun naasten die te maken hebben met lymfklierkanker:
een Hodgkin- of non-Hodgkinlymfoom



LYMFKLIERKANKERVERENIGING NEDERLAND

Stationsplein 6
3818 LE Amstersfoort
033-4532581
info@lymfklierkanker.nl
www.lymfklierkanker.nl