



Eigen regie betekent dat je zelf beslist over je leven, de manier waarop je met je ziekte omgaat en de zorg die daarbij hoort. Daarbij staat centraal wat jij wilt.

Themaboekje

EIGEN REGIE



Als je zelf meehelpt om je ziekte te bestrijden voel je je minder machteloos. Dat kan bijdragen aan je kwaliteit van leven.

Eigen regie

Jaren geleden was de diagnose 'kanker' bijna altijd fataal nieuws. Het betekende dat je niet oud zou worden. Maar gelukkig wordt kanker steeds vaker een chronische ziekte. Een ziekte, waarmee je gedurende een lange periode in je leven te maken hebt. Dat maakt dat jij als patiënt veel ervaring met de ziekte en met behandelingen opdoet. Dat maakt jou deskundig als patiënt.

VERANDERENDE ROLLEN

Er is meer dat ervoor zorgt dat de rol van de patiënt in de loop van de jaren veranderd is. Internet geeft mensen de mogelijkheid zelf informatie over hun ziekte op te zoeken en meer vragen te stellen aan de behandelaar. De moderne patiënt is een stuk mondiger en zelfbewuster geworden. Je kunt meestal heel goed doelen en grenzen aangeven.

De tijd dat de behandeling van de kankerpatiënt alleen een zaak van de dokter was, is daarmee voorbij. Het is allang niet meer zo dat de dokter bepaalt wat goed is en de patiënt de behandelingen ondergaat. Daardoor ontstaat een andere relatie met je behandelaar. Tegenwoordig spreken we vaker van eigen regie of zelfmanagement. Eigen regie betekent dat je zelf beslist over je leven, de manier waarop je met je ziekte omgaat en de zorg die daarbij hoort. Daarbij staat centraal wat jij wilt. Eigen regie gaat over zelfredzaamheid in lichamelijk, sociaal en psychisch opzicht.

SAMENWERKEN

Het betekent in geen geval dat je aan je lot wordt overgelaten, maar dat je samenwerkt met je hematoloog, huisarts, oncologisch verpleegkundige, diëtist en andere professionele ondersteuners in je behandeling. Als je zelf meehelpt om je ziekte te bestrijden voel je je minder machteloos. Dat kan bijdragen aan je kwaliteit van leven.

Bedenktime

Zelf de regie nemen klinkt eenvoudig en aantrekkelijk. Maar dat is het niet altijd. Zeker niet als je net de diagnose kanker te horen hebt gekregen. Dat is een boodschap waar je niet op bent voorbereid. Emoties overheersen, de onzekerheid is groot. In die situatie is het lastig om te kiezen voor eigen regie.

In veel gevallen hoef je niet direct behandeld te worden. Je kunt dan bedenktime vragen na je diagnose. Je hebt dan time om af te wegen wat echt belangrijk voor je is. Je kunt daarover gesprekken voeren met je partner, kinderen, familie en vrienden. Misschien heb je behoefte aan een second opinion, het oordeel van een andere arts. Bespreek dat met je behandelend hematoloog.

Eigen regie is een keuze

Eigen regie is een keuze. Je bepaalt welke rol je speelt in de behandeling van je ziekte. Het kan ook zijn dat je besluiten liever overlaat aan de hematoloog. Opzoeken van informatie kan stress geven. Keuzes maken is lastig als je twijfelt. Doe ik het goed?

Niemand is verplicht het heft in eigen handen nemen. Als je je beter voelt wanneer de behandelaar de keuzes maakt is dat ook prima. Ga je daar later anders over denken, dan kun je alsnog een eigen rol nemen.

Wil je toch een actieve rol spelen in de behandeling, dan brengt dat verantwoordelijkheden met zich mee. Er wordt wel iets van je verwacht. Het is belangrijk dat je je verdiept in je ziekte en er zoveel mogelijk over te weten komt.

Informatie zoeken

De Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie van Medisch Specialisten hebben samen de aanpak '3 goede vragen' ontwikkeld. Deze vragen zijn een goede leidraad bij het zoeken naar informatie.

1. Wat zijn mijn mogelijkheden?
2. Wat zijn de voordelen en de nadelen van die mogelijkheden?
3. Wat betekent dat in mijn situatie?

Probeer het antwoord te zoeken op vragen die je bezighouden. Over de gevolgen van de kanker die je hebt, de behandelingen die geboden worden en de beschikbare medicijnen. Over mogelijke bijverschijnselen van de behandeling en wanneer deze zich voor kunnen doen. Over mogelijke late effecten van de ziekte en behandeling. Over het psychische effect van kanker bij jou en wat jouw ziekte doet met je sociale omgeving, je werk en vrijetijdsbesteding.

INTERNET

Internet is een goed hulpmiddel, maar je kunt er ook de weg kwijtraken. Het is belangrijk om te controleren hoe actueel en betrouwbaar de informatie op internet is. Je kunt je verdiepen in medische tijdschriften of wetenschappelijke onderzoeken. Maar die zijn soms lastig te begrijpen. Veel ziekenhuizen hebben actuele en betrouwbare informatie op hun website staan. Ook Hematon heeft uitgebreide en goed leesbare informatie over de verschillende hematologische kankersoorten. En ook over thema's die voor veel patiënten belangrijk zijn, zoals werken tijdens of na je ziekte, seksualiteit of late effecten. De meest actuele informatie staat op www.hematon.nl. Spreek ook met lotgenoten en wissel ervaringen uit.

Kiezen voor een ziekenhuis

Het is misschien wel een van de eerste vragen die bij je opkomt als je de diagnose hebt gehad: waar vind ik de beste behandeling? Op die vraag is geen algemeen antwoord mogelijk. Het hangt af van je ziekte en de ernst daarvan. En van je eigen voorkeuren: wat vind je belangrijk bij de behandeling? Wil je meedoen aan wetenschappelijk onderzoek? Hoe belangrijk is reistijd voor jou?

Hematon heeft wel een aantal vragen ontwikkeld, die je aan je hematoloog kunt stellen. Die vragen zeggen iets over de kwaliteit van de behandeling. 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 deze 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?

Je vindt deze vragen, plus een toelichting, ook bij de 'veelgestelde vragen' op www.hematon.nl.

PATIËNTENWIJZER

Hematon stuurt regelmatig een vragenlijst, vergelijkbaar met de vragen hierboven, naar alle Nederlandse ziekenhuizen. Met de resultaten daarvan wordt de Patiëntenwijzer gemaakt.

De Patiëntenwijzer helpt je een keuze te maken voor een ziekenhuis. Je kunt kijken wat je belangrijk vindt en of het ziekenhuis bij jou in de buurt dat biedt. Ben je al in behandeling bij een ziekenhuis? Dan geeft de Patiëntenwijzer je meer inzicht in wat het ziekenhuis te bieden heeft. Je vindt de Patiëntenwijzer op www.hematon.nl.

VERGELIJKINGSSITES

Er bestaan ook sites waarbij de kwaliteit van ziekenhuizen en zorgverleners vergeleken wordt. Het gaat daarbij niet (altijd) om de kwaliteit op het gebied van hematologische zorg. Enkele bekende zijn independenr.nl en zorgkaartnederland.nl.

Moeilijke keuzes

Eigen regie wil niet zeggen dat het altijd gebeurt zoals jij het wilt. Zorg is sterk gebonden aan protocollen waarin de behandeling staat omschreven. Afwijken daarvan is vaak niet aan te raden. De protocollen zijn gebaseerd op recent wetenschappelijk onderzoek. Ze komen tot stand na uitgebreid overleg binnen een groep hematologen.

Daarnaast worden diagnoses steeds preciezer gesteld. De behandeling wordt daarop afgestemd. Wat een goede keuze is voor een medepatiënt, hoeft daarom voor jou niet de beste behandeling te zijn. Mogelijk val jij net binnen een andere subcategorie van patiënten. Het is verstandig om daar rekening mee te houden.

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 stamceltransplantatie 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.

Samenwerking professionals

Behandelaars en andere professionals spelen een belangrijke rol bij de keuzes die je maakt. Zij moeten je zo uitgebreid mogelijk informeren over wat in jouw specifieke geval een goede oplossing is. Soms zal de specialist de voorkeur geven aan een behandeling, maar de patiënt maakt een andere keuze. Of andersom. Als voor beide keuzes iets te zeggen valt, moet de behandelaar de wens van de patiënt zwaar laten meewegen. De balans probeer je als patiënt samen te zoeken met de specialist, huisarts, oncologisch verpleegkundige, diëtist en andere professionele ondersteuners. Er is geen handboek 'Eigen regie', elke patiënt heeft zijn of haar eigen wensen en persoonlijke situaties zijn onderling moeilijk vergelijkbaar.

Wat kun je doen?

Eigen regie kan allerlei vormen hebben. Zoals: zelf informatie opzoeken, medicijnen op tijd innemen, goed in de gaten houden hoe het lichaam reageert, op tijd aan de bel trekken bij klachten, gesprekken met behandelaars voorbereiden, advies van zorgverleners afwegen en besluiten nemen.

E-health

Moderne middelen en een andere visie op de rol van arts en patiënt, gaan een steeds grotere rol spelen bij eigen regie. E-health wordt daarbij een belangrijk hulpmiddel. 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.

Veel deskundigen verwachten dat patiënten straks thuis gecontroleerd kunnen worden. De arts of verpleegkundige kan dan jouw toestand van een afstand in de gaten houden. En via een beeldverbinding met je bespreken, als dat nodig is. Zo hoef je veel minder vaak naar het ziekenhuis.

De mogelijkheden zijn groot. Veel van die zaken zijn nog in ontwikkeling. Maar dat ze er gaan komen, en dat ze je ondersteunen bij het voeren van je eigen regie, staat vast.

Ondersteuning

Wie meer wil weten over eigen regie, of daarbij ondersteuning zoekt, kan op verschillende plekken terecht.

HEMATON

Hematon biedt lotgenotencontact, voor als je met anderen van gedachten wilt wisselen. Op de site van Hematon vind je filmpjes over het thema 'Gesprek met je dokter'. Ze helpen je om zo veel mogelijk uit dat gesprek te halen. Verder staat de Patiëntenwijzer op de site, die je helpt bij het kiezen van het meest geschikte ziekenhuis. Daarnaast geeft de site uitgebreide, actuele en betrouwbare informatie over jouw ziekte en de verschillende behandelingen die daarbij horen.

CARE FOR CANCER

Care for Cancer, een organisatie van ervaren oncologieverpleegkundigen, biedt individuele ondersteuning aan patiënten. Zij brengen bezoek aan huis en beantwoorden vragen over de diagnose en de behandeling en geven tips voor de thuis- en werksituatie. Ook informeert Care for Cancer patiënten wat ze te wachten staat tijdens de behandeling en hoe je keuzes maakt voor behandelmethoden. Begeleiding door Care for Cancer wordt door vrijwel alle ziektekostenverzekeraars vergoed uit de basisverzekering. Wel wordt het eigen risico aangesproken.

CMYLIFE

Voor patiënten met chronische myeloïde leukemie (CML) is er CMylife, een platform op internet met informatie van artsen en ervaringen van lotgenoten, ondersteund door filmpjes. Ook vind je er een makkelijk leesbare versie van de behandelingsrichtlijn van de hematologen. Daarmee kun je zien of jouw behandeling volgens die richtlijn verloopt. Via de site kun je vragen stellen die door hematologen worden beantwoord. Steeds meer ziekenhuizen geven de mogelijkheid om je laboratoriumresultaten online in te zien. Er is ook een CMylife-app met meer mogelijkheden.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (030-760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laag-

drempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner 'Word lid!' Lukt dat niet, bel dan: 030-760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk 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
augustus 2021

TEKST

ContentClan

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

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.

