

Patiënteninfoblad 1



N F K

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties

Hoe krijg ik de juiste behandeling en medicijnen?

*Platform Medicijnenbeleid
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
maart 2005*

Lees ook de andere infobladen van het Platform Medicijnenbeleid:

- Infoblad 2: Verschil van mening met uw zorgverzekeraar of specialist
- Infoblad 3: Veelgestelde vragen over klinische trials (wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen)

Downloaden: www.kankerpatient.nl > over NFK > publicaties

Als kankerpatiënt wilt u er zeker van zijn dat u de best mogelijke behandeling en medicijnen krijgt. U bent daarbij afhankelijk van de specialisten die u behandelen. Toch kunt u zelf ook invloed hebben op de behandeling die u krijgt. Ten eerste helpt het om inzicht in uw behandeling te krijgen en uw rechten en plichten te kennen. Een goede communicatie met uw specialist is ook erg belangrijk. Door kritisch met uw eigen behandeling om te gaan en uw specialist vragen te stellen kunt u meer bereiken dan u misschien denkt. Over deze onderwerpen biedt het Platform Medicijnenbeleid van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) u informatie en praktische tips.

Inhoud

1.	Inzicht in uw behandeling	3
1.1	Verschillen in voorschrijven dure medicijnen	3
1.2	Verschil van inzicht tussen specialisten	3
1.3	Verschillen in toepassing van niet-geregistreerde medicijnen	3
1.4	Verschillen in toepassing van geregistreerde medicijnen	3
1.5	Verschillen in toepassing van medicijnen die nog niet vergoed worden	3
1.6	Hoe raakt u goed geïnformeerd?	4
2.	Uw rechten en plichten	5
2.1	Recht op informatie over uw behandeling	5
2.2	Recht op inzage in en geheimhouding van uw medisch dossier	5
3.	Praktische tips voor het contact met uw specialist	6

Inzicht in uw behandeling

De zorg voor kankerpatiënten in Nederland is over het algemeen goed geregeld. In principe kunt u in ieder ziekenhuis terecht voor de behandeling van uw kanker. Toch zijn er verschillen in hoe ziekenhuizen omgaan met behandelingen en medicatie:

Verschillen in voorschrijven dure medicijnen

Sommige dure geneesmiddelen voor de behandeling van kanker worden in het ene ziekenhuis wel voorgeschreven en in het andere ziekenhuis niet. Dit komt omdat ziekenhuizen deze medicijnen deels zelf moeten betalen. Als een ziekenhuis geen geld (meer) heeft voor het dure medicijn dat het beste voor u is kunt u het ook niet verstrekt krijgen. Wanneer dit het geval is hoort de specialist u dit wel te vertellen en u zo mogelijk door te verwijzen naar een ander ziekenhuis waar dit middel nog wel kan worden verstrekt.

Verskil van inzicht tussen specialisten

Soms verschillen specialisten van mening over wat de beste behandeling is voor de kanker die u heeft. Voor de meeste vormen van kanker bestaan richtlijnen waarin staat wat de beste behandeling is voor uw ziekte. Deze richtlijnen schrijven niet precies voor welk medicijn een specialist moet voorschrijven, maar laten de specialist ruimte om met eigen kennis en bekwaamheid een bepaalde afweging te maken.

Verschillen in toepassing van niet-geregistreerde medicijnen

Sommige nieuwe geneesmiddelen voor de behandeling van kanker zijn nog niet in Nederland geregistreerd. Deze medicijnen kunnen alleen worden voorgeschreven in het kader van een wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen. In een ziekenhuis dat niet meedoet aan wetenschappelijk onderzoek kunt u deze medicijnen niet krijgen.

Verschillen in toepassing van geregistreerde medicijnen

Soms wordt een medicijn voorgeschreven voor een ziekte of aandoening waar het medicijn niet voor is geregistreerd. Dit heet off-label gebruik. Als dit de best mogelijke behandeling is voor een patiënt, moet de specialist kiezen voor het off-label voorschrijven van een geneesmiddel. De specialist moet de patiënt wel vertellen dat het om een off-label medicijn gaat en uitleggen wat de voor- en nadelen van de behandeling zijn. Off-label voorschrijven moet dus wel verantwoord gebeuren.

Verschillen in toepassing van medicijnen die nog niet vergoed worden

Het kan voorkomen dat nieuwe geneesmiddelen al wel zijn geregistreerd, maar dat zij nog niet worden vergoed door zorgverzekeraars. In sommige gevallen proberen ziekenhuizen uit eigen budget middelen te vinden om deze geneesmiddelen toch aan u te kunnen verstrekken. Maar niet ieder ziekenhuis is hier financieel toe in staat.

Hoe raakt u goed geïnformeerd?

Uw patiëntenorganisatie en de NFK werken hard om medicijnen bereikbaar te maken voor iedere kankerpatiënt die ze nodig heeft. U kunt ook een rol spelen om hier invloed op uit te oefenen. Daarvoor is het belangrijk dat u goed geïnformeerd raakt over uw ziekte en de behandel mogelijkheden.

1. Zoek actief naar informatie

Probeer op de hoogte te raken van de ontwikkelingen in de behandeling van uw ziekte, met name wat betreft het gebruik van medicijnen. Dit kan via internet, uw patiëntenorganisatie, de literatuur, uw medepatiënten of anderen uit uw omgeving. Een goed startpunt voor uw zoektocht vormen de informatiebrochures van KWF Kankerbestrijding. Er zijn brochures over veel vormen van kanker, waarin ook wordt ingegaan op mogelijke behandelingen. Als u een zeldzame vorm van kanker heeft waar nog weinig over bekend is zult u voor uw zoektocht meer zijn aangewezen op (Engelstalige) websites en lotgenotengroepen.

2. Vraag uw patiëntenorganisatie

Ga na welke rol uw patiëntenorganisatie op dit gebied voor u kan spelen. Misschien kan uw patiëntenorganisatie u wijzen op relevante boeken, brochures en websites, of kan de organisatie u in contact brengen met een ervaringsdeskundige die de behandeling die u wordt voorgesteld al ondergaan heeft.

2. Uw rechten en plichten

Als patiënt heeft u een aantal rechten die wettelijk zijn vastgelegd:

Recht op informatie over uw behandeling

Als patiënt voelt u zich niet altijd in een makkelijke positie om vragen te stellen. Het welslagen van uw behandeling hangt immers voor een groot deel van uw behandelaars af.

Opkomen voor uw recht op informatie hoeft een goede relatie met uw specialist echter niet in de weg te staan. Integendeel, in de meeste gevallen komt het uw behandeling juist ten goede. Er is ook een wettelijke basis voor. In 1995 is de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) aangenomen. Deze wet regelt de relatie tussen patiënten en zorgverleners (artsen, specialisten, verpleegkundigen, psychologen, fysiotherapeuten, etc) en stelt van beide partijen de rechten en plichten vast.

Uit de wet volgt dat uw specialist u in begrijpelijke taal moet informeren over:

- uw aandoening;
- het onderzoek dat nodig is;
- de daarop volgende behandeling;
- de risico's van de behandeling;
- bestaande alternatieven voor onderzoek en behandeling.

Uw specialist is verplicht om u informatie te geven waarmee u een weloverwogen beslissing kunt nemen. Als u vindt dat uw specialist u niet duidelijk of niet uitgebreid genoeg informeert dan is het uw recht om hier vragen over te stellen. Verder heeft u recht op een tweede mening (second opinion) van een andere specialist.

Als patiënt heeft u ook verplichtingen: u moet uw specialist goed informeren over uw gezondheidstoestand en u moet ook duidelijk aangeven hoe u met de voorgeschreven behandeling bent omgegaan.

Recht op inzage in en geheimhouding van uw medisch dossier

Uw specialist is verplicht om een goed dossier van de diagnose en de behandeling bij te houden. U heeft het recht om dit dossier in te zien en er een afschrift van te krijgen. Uw specialist mag uw dossier niet aan derden verstrekken of inlichtingen over u geven zonder uw toestemming. Dit geldt ook voor informatie aan zorgverzekeraars. Met het oog op vergoeding hoeft uw specialist alleen informatie te geven die strikt noodzakelijk is voor de beoordeling van de aanspraak op de vergoeding. Die informatie hoeft maar zeer beperkt te zijn.

3. Praktische tips voor het contact met uw specialist

Om zo goed mogelijk te kunnen communiceren met uw specialist en dus zonnodig vragen te stellen over uw behandeling volgt hier een aantal praktische tips:

1. **Bouw een relatie op met uw specialist**

Probeer een goede relatie met uw specialist op te bouwen, dit wil zeggen, geef blijk van (wederzijds) respect.

2. **Goede voorbereiding is belangrijk**

Bereid het gesprek met uw specialist goed voor. Bijvoorbeeld door eerst met uw partner of een andere naaste te bespreken wat u allemaal van uw specialist wilt weten.

3. **Domme vragen bestaan niet!**

Aarzel niet alle vragen te stellen aan uw specialist waar u behoefte aan hebt. Denk nooit dat een vraag dom is. Er bestaan geen domme vragen.

4. **Neem uw vragenlijstje mee naar de afspraak**

Schrijf deze vragen op voordat u gaat, bij voorkeur in volgorde van prioriteit. Neem deze mee naar uw afspraak.

5. **Ga bij voorkeur niet alleen**

Ga bij voorkeur niet alleen naar een afspraak met uw specialist. Ga samen met uw partner of een andere vertrouwde persoon. Twee horen meer dan één. Als u twijfelt of u uw specialist goed begrepen heeft, herhaal het antwoord dan in uw eigen woorden en vraag of die weergave klopt.

6. **Maak desnoods een vervolgspraak**

Als u enkele punten nog nader wilt overwegen of met anderen wilt bespreken, aarzel dan niet om een nieuwe afspraak te maken voordat u definitief instemt met de voorgestelde behandeling.

7. **Vraag naar wat uw behandelaars onderling besproken hebben**

In veel ziekenhuizen wordt de behandeling van mensen met kanker besproken in een zogenaamde oncologiecommissie. Dit is een bespreking waaraan alle specialisten meedoen die betrokken zijn bij uw behandeling. U kunt vragen of dat ook in uw ziekenhuis het geval is, en wat de uitkomst van de discussie is geweest. Een verslag van de bespreking van de oncologiecommissie moet worden opgenomen in uw medisch dossier. U kunt dit verslag dus ook inzien.

8. **Vraag zonnodig een second opinion**

Aarzel niet om een 'second opinion' (tweede mening) aan te vragen als u daar behoefte aan hebt. Dit wordt steeds meer gedaan. Hiervoor is geen toestemming van uw behandelend specialist nodig, maar het is wel verstandig om het eerst met uw specialist te overleggen. Toestemming van de verzekeraar is nodig om de kosten te kunnen declareren.

9. **Vraag naar de mogelijkheid om aan een trial te kunnen deelnemen**

Voordat nieuwe medicijnen voor patiënten beschikbaar komen in ziekenhuizen of via de apotheken, worden ze eerst op proefpersonen getest. Dit gebeurt in klinische trials. U kunt uw specialist vragen of er op dit moment trials lopen die voor u van belang zijn en of u daarvoor eventueel in aanmerking komt. Meer informatie over trials kunt u vinden in het informatieblad "Veelgestelde vragen over trials: wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen".