

Checklist

voor patiënten
met een
zeldzame
kanker



Patiëntenplatform

zeldzame kankers



Checklist

Je hebt net gehoord dat je een kanker hebt die niet vaak voorkomt, wat nu?

1

NA DE DIAGNOSE

Er komt veel op je af direct na de diagnose. **Hoe kun je daar mee omgaan?**

2

Neem de tijd om na te denken over:

1. of je zelf kritische vragen kunt en durft te stellen aan dokters;
2. welke persoon uit je omgeving je bijstaat tijdens gesprekken en beslissingen;
3. of je zelf het overzicht kunt houden tijdens de behandelingen en begrijpen wat er gebeurt.

Heb je hier hulp bij nodig?

Vraag of bijvoorbeeld je huisarts, een **patiëntenorganisatie** of een **IPSO centrum** kan helpen.

3

Vaak zit je met veel vragen. Goede voorbereiding van **gesprekken met je arts** is daarom belangrijk.

4

Bespreek jouw situatie en voorkeuren met je arts. Zo **beslis je samen** wat het beste past bij jou.



5

Vraag in het ziekenhuis naar een vast aanspreekpunt en hoe je contact hebt met deze persoon. Dit is meestal een arts of verpleegkundig specialist die jou begeleidt tijdens je ziekteproces en je helpt bij vragen.

6

Vraag zelf naar de planning rondom volgende afspraken en uitslagen.

7

Twijfel je over de diagnose of de behandeling? Vraag dan om een **second opinion**. Je vraagt dan om de mening van een andere arts.



8

Is de kanker uitgezaaid? Is niet precies duidelijk om welke kankersoort of eigenschappen van de kanker het gaat? Of zijn er geen goede behandelopties? Vraag je arts naar de mogelijkheid van **DNA-onderzoek** met gebruik van **sequencing**. Misschien zijn er toch behandelmogelijkheden.



9

BEHANDELING

Als er een of meerdere behandelmogelijkheden zijn voor jouw soort kanker, vraag je arts naar de resultaten van deze behandeling(en) bij eerdere patiënten. **Wat kan een behandeling jou opleveren?**

10

Bij een zeldzame kanker is het extra belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat zoveel mogelijk ervaring heeft met jouw ziekte. We noemen dit **expertzorg**. Op zeldzamekankers.nl en kanker.nl vind je bij veel kankersoorten de juiste ziekenhuizen. Staan er voor jouw ziekte geen ziekenhuizen genoemd? Neem dan contact op via zeldzamekankers@nfk.nl, dan zoeken wij het voor je uit.

11

Neem contact op met je **zorgverzekeraar** om na te gaan of het ziekenhuis waar je onder behandeling bent, een contract heeft met de verzekeraar. Vraag na of en hoe je extra kosten vergoed kunt krijgen.



12

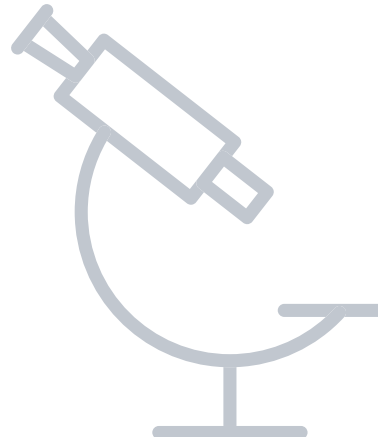
Artsen kunnen niet altijd op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen rondom jouw kankersoort. Verzamel daarom ook zelf informatie en bereid je goed voor op gesprekken. Blijf kritisch en vraag door.



13

Hoe zeldzamer de kanker, hoe belangrijker het is om informatie over behandelmogelijkheden te verzamelen. In Nederland maar ook in het buitenland.

1. Nederland: via de **patiëntenorganisatie** of een overzicht van **lopende wetenschappelijke onderzoeken**.
2. Buitenland: via de **patiëntenorganisatie** of via internationale organisaties zoals **EURACAN**. Informeer je goed over de voor- en nadelen van een eventuele behandeling in het **buitenland**.



14

Naast behandeling van de kanker zelf, bestaat er ook aanvullende en ondersteunende zorg. Bijvoorbeeld zorg die bijwerkingen van de kankerbehandeling kan verminderen, zoals fysiotherapie. In de **verwijsgids** voor ondersteunende behandeling en begeleiding kunnen je zoeken op onderwerp. Wil je meer weten over aanvullende zorg in het algemeen, kijk dan **hier**.

15

Het helpt om zo fit mogelijk de behandelingen in te gaan. Blijf tijdens de behandelperiode en daarna voldoende **bewegen**.



16

Als er geen behandeling meer mogelijk is om beter te worden, is er wel zorg beschikbaar om klachten te verminderen. Dit noemen we **palliatieve zorg**. Voor zeldzame kankers is dit niet altijd goed geregeld en zul je er misschien zelf om moeten vragen.

ONDERSTEUNING, CONTACT MET ANDEREN

17

Contact hebben met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt als jij kan helpen. Dit heet **lotgenotencontact**. Er zijn verschillende manieren om in contact te komen met iemand die naar jouw verhaal kan luisteren en je tips en steun kan geven. Voor jezelf en voor mensen in je omgeving kan dit heel waardevol zijn.



18

Veel patiënten die kanker hebben of hebben gehad, maken zich zorgen of zijn angstig. Hier kun je veel last van hebben in je dagelijkse leven. Er zijn in Nederland verschillende **psycho-oncologische centra**. Hier werken psychologen en therapeuten die kunnen helpen bij jouw angstige gevoelens en zorgen. Maar ook ziekenhuizen zelf bieden vaak psychosociale hulp. Bespreek het gerust met je arts.

19

Er komt veel op je af als je net gehoord hebt dat je kanker hebt. Toch is het goed om ook na te denken over de invloed van kanker op je **werk**, **voeding** en intimiteit en **seksualiteit**.

Patiëntenplatform

zeldzame kankers

Meer weten?

Twijfel je, heb je andere vragen of opmerkingen? Neem contact met op met het Patiëntenplatform Zeldzame Kankers via zeldzamekankers@nfk.nl



Versie 1, maart 2023

Dit is de eerste versie van de Checklist voor patiënten met een zeldzame kanker. De inhoud is gebaseerd op de laatste stand van zaken en diverse bronnen in de zorg voor kanker. De lijst is niet bedoeld als vervanging voor onafhankelijk en professioneel medisch advies.

Patiëntenplatform Zeldzame Kankers is niet verantwoordelijk voor enige schade die veroorzaakt wordt door het gebruik van bovenstaande informatie.