# Extra informatie en tips (darmkanker)

Hieronder staat een overzicht van folders over lichamelijke, psychische en sociale gevolgen van darmkanker, inclusief tips en adviezen.

Uw casemanager gaat samen met u na welke folders relevant zijn voor u. De casemanager kruist deze folders voor u aan en u krijgt ze mee. De folders zijn een aanvulling op de informatie in deze informatiemap. Veel informatie is ook online te vinden. U gaat hiervoor naar de website van het St. Antonius Ziekenhuis (https://antoniusziekenhuis.nl) of het St. Antonius Kankercentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/368).

## Folders/websites/filmpjes

- Revalidatieprogramma bij kanker (https://www.antoniusziekenhuis.nl/revalidatieprogramma-bij-kanker)
- Zorgen rond kanker, bij wie kunt u terecht? (https://www.antoniusziekenhuis.nl/zorgen-rond-kanker-bij-wie-van-ons-kunt-u-terecht)
- Kanker.nl (https://www.kanker.nl/)
- Stichting Darmkanker (https://www.darmkanker.nl/over-ons/)
- Helen Dowling Instituut (psychologische zorg bij kanker) (https://hdi.nl/)
- Stoppen met roken - SineFuma (https://sinefuma.com/nl/)
- Voorlichtingsfilmpje: Voeding en kanker (https://vimeo.com/581125786/d7b2a2c106)
- Dieet met extra energie en eiwit (https://www.antoniusziekenhuis.nl/dieet-met-extra-energie-en-eiwit)
- Seksualiteit en kanker - kanker.nl (https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/seksualiteit-bij-kanker/algemeen/seksualiteit-en-kanker)
- Bewegen en kanker - Wereld Kanker onderzoek Fonds (https://www.wkof.nl/leven-met-kanker/bewegenenkankerinfo/)
- Voeding en kanker - Wereld Kanker onderzoek Fonds (https://www.wkof.nl/leven-met-kanker/voedingenkankerinfo/)
- MDL Fonds (https://www.mdlfonds.nl/)
- Stomavereniging (https://www.stomavereniging.nl/)
- Kinderen en kanker in het gezin (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kinderen-en-kanker-het-gezin)
- Buddyhuis (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum/buddycontact)
- Therapieland (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kankercentrum/kankercentrum-persoonlijke-mensgerichte-zorg/zelfhulpmodule-voor-oncologiepatienten)

## Tips voor een gesprek met uw zorgverlener

U heeft regelmatig gesprekken met uw arts(en) en andere zorgverleners. Misschien vindt u het prettig om u goed op deze gesprekken voor te bereiden. De volgende tips kunnen u daarbij helpen.

- Wees geïnformeerd, u kunt kennis over uw ziekte opdoen via:
  - Uw informatiemap;
  - Websites;
  - Uw huisarts: vraag uw huisarts om uitleg over de verschillende behandelmogelijkheden.
- Ga bij voorkeur niet alleen naar een gesprek:
  - 2 horen meer dan 1;
  - Spreek af met degene die met u meegaat wat u van hem of haar verwacht.
- Bereid u voor op het gesprek:
  - Noteer vragen die u wilt stellen;
  - Informeer uw zorgverleners over uw gezondheid en klachten;
  - Informeer uw zorgverleners over andere behandelingen en medicijnen.
- Maak aantekeningen of neem het gesprek op met uw telefoon:
  - Schrijf tijdens het gesprek kort op wat uw zorgverlener zegt of vraag uw begeleider dit te doen;
  - Vraag goed door en zorg dat u het begrijpt;
  - Herhaal in uw eigen woorden wat uw zorgverlener heeft verteld en check of u het begrepen heeft;
  - Vraag zo nodig om uitleg van medische termen;
  - Vraag of uw zorgverlener iets tekent of opschrijft;
  - Stel uw vragen.
- Wees open en respectvol:
  - Het gesprek moet voor alle partijen op een respectvolle wijze verlopen;
  - Wees open over uw eigen (alternatieve) aanpak naast uw reguliere behandeling.
- Overleg met uw arts(en) over de behandelmogelijkheden en betrek daar ook uw persoonlijke situatie en voorkeur bij (dit wordt ook Samen Beslissen genoemd):
  - Na dit overleg neemt u binnen de mogelijkheden uiteindelijk zelf de beslissing over uw behandeling;
  - Mogelijk laat u de beslissing liever over aan uw arts;
  - U doet waar u zich goed bij voelt.
- Zo kunt u een goede beslissing nemen:
  - Vraag naar keuzemogelijkheden voor de behandeling: zie ook www.3goedevragen.nl (https://3goedevragen.nl/);
  - Vraag bedenktijd bij een moeilijke beslissing over een voorgestelde behandeling;
  - Vraag na bedenktijd om een tweede gesprek;
  - Vraag naar ervaringen met de voorgestelde behandeling;
  - Vraag desgewenst om een second opinion.
- Informeer naar de mogelijkheden voor begeleiding:
  - Laat het uw zorgverlener weten als u het moeilijk heeft met de ziekte en zich zorgen maakt;
  - Vraag zo nodig naar mogelijkheden voor begeleiding door een maatschappelijk werker of psycholoog bijvoorbeeld.

# Veelgestelde vragen

## Worden zorgkosten vergoed?

Medische behandelingen van darmkanker worden vanuit het basispakket vergoed. Vergoeding van aanvullende behandelingen zoals fysiotherapie is afhankelijk van uw (aanvullende) zorgverzekering. Vraag dit daarom altijd eerst na bij uw zorgverzekeraar.

## Hoe geef ik toestemming voor een onderzoek of behandeling?

Afhankelijk van het onderzoek of de behandeling geeft u zelf altijd impliciet of expliciet (schriftelijk) toestemming.

*Zie ook de de pagina over patiëntenrechten op de website van de Patiëntenfederatie (https://www.patientenfederatie.nl/over-de-zorg/patientenrechten)*

## Wat is een Santeon-behandeling?

Samen met 6 andere topklinische ziekenhuizen werkt het St. Antonius Kankercentrum voortdurend aan verbetering van onderzoek en behandeling van darmkanker. Deze zogenoemde Santeon-ziekenhuizen werken hiervoor nauw samen en nemen de beste aanpak van elkaar over.

## Wie is mijn hoofdbehandelaar en wat is zijn rol?

Afhankelijk van de behandeling is 1 medisch specialist van het team uw hoofdbehandelaar. Deze medisch specialist is eindverantwoordelijk voor de zorg en uw behandeling. De hoofdbehandelaar bespreekt met u de mogelijke behandelingen en het effect daarvan. Afhankelijk van de fase van de behandeling - denk aan een operatie, behandeling met chemotherapie en/of radiotherapie - kan het zijn dat u van hoofdbehandelaar wisselt.

## Wie is mijn casemanager en wat is zijn rol?

U wordt tijdens uw hele zorgtraject begeleid door een casemanager. Dit is een verpleegkundig specialist of een gespecialiseerde verpleegkundige van het behandelteam die uw zorgtraject coördineert. Een verpleegkundig specialist is zowel medisch als verpleegkundig opgeleid en werkt nauw samen met de medisch specialisten en anderen die bij uw behandeling betrokken zijn. De casemanager is goed op de hoogte van uw situatie, aandoening en behandeling. De casemanager begeleidt u en uw naasten vanaf het moment dat darmkanker wordt vastgesteld. De casemanager is uw vaste aanspreekpunt voor al uw vragen.

## Wat is een second opinion?

Bij een second opinion vraagt u de mening van een andere arts. Meestal is dit een arts van een ander ziekenhuis. Uw hoofdbehandelaar zorgt voor een verwijzing en afschriften van gegevens uit uw medisch dossier. U kunt een second opinion aanvragen als u twijfelt over de diagnose of de voorgestelde behandeling. Of als u vindt dat de onderzoeken niet goed zijn verlopen. Wij adviseren u eventuele onvrede altijd eerst met uw arts te bespreken.

## Hoe en wanneer wordt mijn huisarts geïnformeerd?

Het ziekenhuis informeert uw huisarts op de volgende vaste momenten:

- Na de diagnose;
- Na het multidisciplinair overleg over de voorgestelde behandeling;
- Na een eventuele opname voor een operatie;
- Na het multidisciplinaire overleg over het verloop van de behandeling;
- Elk jaar na uw controleafspraak met uw arts of casemanager.

### Hoe kan ik tijdens de behandeling het beste omgaan met mijn werk?

Of u (snel) weer aan het werk kunt, is afhankelijk van de behandelingen en de gevolgen van de behandeling(en) voor uw gezondheid. Ga niet (te) snel weer aan het werk. Maar onnodig lang uitstellen is ook niet goed voor uw gezondheid. U kunt samen met uw leidinggevende en/of bedrijfsarts een plan maken voor uw re-integratie.

### Kan ik mijn behandeling ondersteunen met alternatieve geneeswijzen?

In het ziekenhuis krijgt u een reguliere behandeling aangeboden. Dat is een behandeling waarvan de werking wetenschappelijk is aangetoond. Daarnaast bestaan er ook alternatieve behandelingen. Naar alternatieve behandelingen zijn over het algemeen minder onderzoeken gedaan. Wetenschappelijke bewijzen spelen hierbij veel minder een rol. Een alternatieve behandeling kan zin hebben, bijvoorbeeld omdat u zich er beter door voelt. Bespreek dit gerust met het behandelteam. Dat kan u helpen de reguliere behandeling beter te doorstaan.

## Meer informatie

**Websites**

- St. Antonius Kankercentrum (https://www.antoniusziekenhuis.nl/node/368)
- kanker.nl (http://www.kanker.nl)
- De Maag Lever Darm Stichting (https://www.mlds.nl/)
- KWF (https://www.kwf.nl/)

**Boeken**

- Werken na kanker, ISBN 978 90 72219 534