

Charter van de prostaatkankerpatiënt

1. Het recht op gelijke behandeling en voorzieningen (non-discriminatierecht)

1.1. Elke patiënt met prostaatkanker heeft het recht op de beste medische behandeling. Hij moet op dezelfde voorzieningen beroep kunnen doen als ieder andere patiënt. Hij heeft het recht om geïnformeerd te worden over al de verschillende behandelingsmogelijkheden en over de comorbiditeiten die hiermee gepaard gaan. Geen enkele patiënt kan gediscrimineerd worden van een professionele multidisciplinaire aanpak van zijn ziekte, van de nieuwste technologieën en/of medische expertise.

1.2. Elke kankerpatiënt heeft recht op kwaliteitsvolle psychosociale zorg, ongeacht zijn ras, inkomen, taal, cultuur, religieuze of filosofische overtuiging, leeftijd, seksuele geaardheid, levensstijl, of mate van validiteit.

2. Het recht op psychosociale zorg op maat

2.1. Elke prostaatkankerpatiënt heeft recht op psychosociale zorg op maat. De psychosociale zorg moet aangepast zijn aan de manier waarop de patiënt en zijn omgeving met de ziekte omgaan. De relatie tussen de patiënt en zijn omgeving moeten hierbij voortdurend gerespecteerd blijven.

2.2. Elke prostaatkankerpatiënt heeft recht op een luisterend oor bij hulpverleners. Hij heeft het recht zijn persoonlijke lichamelijke, emotionele, spirituele, sociale en psychologische noden te uiten zowel bij professionele als vrijwillige hulpverleners. Hij krijgt hiervoor de noodzakelijke tijd en ruimte.

2.3. Elke prostaatkankerpatiënt en zijn omgeving hebben recht op professionele psychologische begeleiding. Zij zullen leren omgaan met de gevolgen van de ziekte en met de gevolgen van de behandeling van de ziekte.

2.4. Elke prostaatkankerpatiënt heeft recht op spirituele en morele bijstand in respect voor zijn levensvisie.

3. Het recht op continue psychosociale zorg

Elke prostaatkankerpatiënt heeft recht op psychosociale zorg in elke fase van de ziekte, ongeacht de prognose. Psychosociale zorg is een continue zorg, dit wil zeggen: een zorg die gedurende alle fasen van het ziekteproces moet worden aangeboden. Een goede communicatie en structureel overleg tussen ziekenhuis, huisarts en thuiszorgdiensten moeten mogelijk gemaakt worden en moeten zodoende de continuïteit en de kwaliteit van de dienstverlening waarborgen. Het invoeren van transmurale zorgpaden kan hierbij een hulpmiddel zijn. Om de kwaliteitszorg en de continuïteit ervan te helpen garanderen moet de patiënt en zijn omgeving ook beroep kunnen doen op een gespecialiseerd prostaatverpleegkundige.

4. Het recht op informatie

4.1. Elke prostaatankerpatiënt heeft het recht om te weten dat hij prostaatanker heeft. Hij heeft het recht om te weten in welk stadium de ziekte zich bevindt. Hij heeft het recht dit als eerste persoon te weten. De informatieverstrekker moet hierbij rekening houden met de individuele draagkracht van elke patiënt en de tijd die hij nodig heeft om informatie te verwerken. De patiënt heeft ook het recht om niet geïnformeerd te worden over zijn gezondheidstoestand als hij daarom verzoekt of dit aangeeft.

4.2. Elke prostaatankerpatiënt heeft het recht om eerlijk, tijdig, volledig, in een voor hem verstaanbare taal en op een begrijpelijke manier geïnformeerd te worden. Er moet voldoende tijd worden uitgetrokken om de patiënt en zijn omgeving te informeren. De patiënt en zijn omgeving moeten de nodige tijd krijgen om hun bezorgdheden te uiten en om de nodige vragen te stellen.

4.3. Elke prostaatankerpatiënt heeft recht op correcte en volledige informatie over de behandelingsmogelijkheden en duidelijke uitleg over de voordelen, bijwerkingen en risico's van deze behandelingen, vooraleer hij zijn toestemming geeft. Deze informatie moet gebaseerd zijn op evidence based medicine. De patiënt heeft eveneens het recht om een behandeling te weigeren. Hij moet vooraf geïnformeerd worden over de mogelijke negatieve gevolgen van het uitstellen, combineren of weigeren van behandelingen.

4.4. Elke prostaatankerpatiënt heeft het recht schriftelijk geïnformeerd te worden over de voorwaarden om deel te nemen aan klinische studies. Hij heeft het recht om, op basis van correcte schriftelijke informatie en duidelijke uitleg over de mogelijke voor- en nadelen van klinische studies, vrij te beslissen al of niet deel te nemen aan dit onderzoek en hiervoor vooraf ook zijn schriftelijke toestemming te geven.

4.5. Elke prostaatankerpatiënt heeft het recht om een tweede mening te vragen zonder dat dit invloed heeft op de voortzetting van zijn behandeling.

4.6. Hij heeft het recht gebruik te maken van aanvullende behandelingen, die in alle openheid met de behandelende arts besproken moeten kunnen worden.

4.7. Elke prostaatankerpatiënt heeft recht op informatie over de mogelijkheden voor psychosociale begeleiding. De toegankelijkheid van diensten en organisaties waar hij terecht kan voor begeleiding, ondersteuning en lotgenotencontact, moet gegarandeerd zijn.

5. Het recht op sociaal welzijn

5.1. Elke prostaatankerpatiënt heeft recht op bijkomende sociale steun bij gebrek aan mantelzorg (opvang door familie en vrienden) en op bijkomende steun bij financiële problemen. Hij heeft recht op een vlotte en correcte afwikkeling van zijn aanvragen voor sociale voorzieningen, zodat het recht op medische verzorging en het recht op psychosociale zorg voortdurend gegarandeerd zijn. Prostaatankerpatiënten moeten geïnformeerd worden over hun recht op sociale voorzieningen en begeleid worden door de vaak ingewikkelde sociale wetten en structuren.

5.2. Een (ex-) prostaatankerpatiënt mag niet gediscrimineerd worden op de arbeidsmarkt. Elke (ex-) prostaatankerpatiënt heeft recht op werk, op voortzetting of hervatting van zijn werk en op promotie volgens zijn mogelijkheden en ervaring. Hij heeft recht op een objectieve evaluatie die niet gebaseerd is op veronderstellingen over zijn ziekte en het verdere verloop ervan.

5.3. (Ex-) prostaatankerpatiënten hebben recht op een eerlijke, objectieve en waardige behandeling door de verzekeringsmaatschappijen, in overeenstemming met de recentste bevindingen van de medische wetenschap.

6. Het recht op palliatieve zorg

6.1. Elke prostaatkankerpatiënt heeft tijdens zijn laatste levensfase recht op kwaliteitsvolle palliatieve zorg en moet behoed worden voor therapeutische hardnekkigheid. Hij heeft recht op de meest optimale pijnbestrijding. Hij moet beroep kunnen doen op een palliatief supportteam en op een gespecialiseerd pijn team.

6.2. Elke prostaatkankerpatiënt heeft recht op palliatieve zorg op de plaats die hij verkiest: in het ziekenhuis, thuis of in een verzorgingsinstelling. Er moet voldoende omkadering zijn zodat patiënten die in hun vertrouwde omgeving willen sterven, aan de thuiszorg worden toevertrouwd, zonder dat dit hen meer kost. Patiënten die niet naar huis kunnen of willen of die op te weinig mantelzorg kunnen terugvallen, moeten (tijdelijk of continu) op de beste palliatieve begeleiding elders kunnen rekenen.

7. Het recht op waardig sterven

Elke prostaatkankerpatiënt heeft het recht om waardig te sterven. Hij heeft ook het recht om bijgestaan te worden en niet in eenzaamheid te sterven. Hij moet, als hij en zijn partner dit wensen, beroep kunnen doen op een palliatief supportteam.

8. Het recht op klachtenbemiddeling

Elke prostaatkankerpatiënt en zijn omgeving hebben recht op onafhankelijke klachtenbemiddeling als ze van oordeel zijn dat bovenstaande rechten niet gerespecteerd worden. Zij moeten vooraf op de hoogte gebracht worden bij wie ze daarvoor terecht kunnen.

Actiepunten:

- De incidentie van prostaatkanker neemt toe. Het aantal behandelingen voor prostaatkanker stijgt als een gevolg hiervan. De ziekte wordt in een steeds vroeger stadium ontdekt dewelke de kansen op een curatieve behandeling sterk doen toenemen. Het zou misschien interessant zijn om de bestaande dienstverlening in kaart te brengen en deze duidelijk te maken aan het brede publiek (via website). Ook dat is informatie waar iedereen recht op heeft. Daarnaast kan een uniforme en unieke website een aanvulling zijn in het verzamelen van data van de verschillende gezondheidsvoorzieningen in ons land. We denken hierbij aan het verzamelen van de zorgprotocollen, registratie van de noden bij de patiënt en zijn omgeving alsook bij alle andere partners, registratie van incidentiecijfers, ... Het delen van informatie met de patiënten en hun omgeving, de professionelen en de vrijwillige hulpverleners kan verrijkend zijn en het belichten van de variëteit aan zorgverlening door de verschillende partners moet uiteindelijk leiden tot een toename van de totale en individuele kwaliteitszorg.
- De aanwezigheid van gespecialiseerde prostaatverpleegkundigen in een ziekenhuis en in de thuiszorg bieden een duidelijke meerwaarde voor de kwaliteitszorg van de patiënt met prostaatkanker en zijn omgeving. Erkenning en subsidiëring van deze functie is een noodzaak als men wil tegemoetkomen aan de stijgende vraag naar informatie en begeleiding van prostaatkankerpatiënten en hun partner. Vanaf oktober 2007 wordt de mogelijkheid geboden aan de verschillende centra (ziekenhuizen, thuiszorgdiensten) om hun mensen de opleiding van prostaatverpleegkundige te laten volgen. Erkenning van deze gespecialiseerde opleiding is dan ook onze vraag.
- Nieuwe technieken en procedures zullen ertoe leiden dat de negatieve impact van prostaatkanker en de impact van de behandeling van deze ziekte op de levenskwaliteit gereduceerd wordt. De vraag moet durven gesteld worden of 'expertisecentra' geen antwoord kunnen bieden op de vraag naar de beste medische behandeling voor prostaatkanker.
- Welke prostaatkanker er uiteindelijk levensbedreigend wordt en waarom is o.a. onderwerp van studie. Fundamenteel onderzoek naar de meest voorkomende kanker bij de man is en blijft noodzakelijk. Daarom moeten de nodige middelen vrijgemaakt worden voor verdere studie en onderzoek.
- Bij veel gezondheidswerkers bestaat er nog onwetendheid over prostaatkanker. De opleiding en blijvende bijscholing van deze mensen is dan ook een dringende noodzaak. Het zijn deze mensen die hun patiënten moeten informeren en hun bewust maken van de gevaren van deze ziekte. Blijvend onderricht en overleg tussen de eerste- en tweedelijnszorg is dus een must. Zo blijft iedereen op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen inzake prostaatkanker en kan er gereflecteerd worden over de bestaande zorgprocessen. Zo zal de zorgverlening ook vlotter aangepast worden in functie van de concrete noden en behoeften. De samenwerking en dialoog tussen de verschillende partners in de gezondheidszorg moet uiteindelijk ook de zorg beter op elkaar afstemmen.
- De keuze voor een behandeling kan nooit gelimiteerd worden door de aanwezigheid of afwezigheid van een behandelingsmogelijkheid. Daarom moet er een vlottere doorverwijsprocedure komen waarbij de patiënt bijvoorbeeld zonder problemen zijn preoperatieve stagingonderzoeken kan laten doorgaan in één centrum en zijn behandeling kan laten doorgaan in een ander centrum op basis van de aanwezige expertise.

- De impact van de ziekte en de impact van de behandeling van de ziekte op de levenskwaliteit is groot en uniek. Naast de angst om te sterven is de angst voor incontinentie en erectiele disfunctie dwingend aanwezig. Deze twee co-morbiditeiten, die zeer invaliderend kunnen zijn voor het zelfbeeld van de man, vereisen een unieke benadering en behandeling. De nodige professionele omkadering moet dan ook aanwezig zijn opdat een multidisciplinaire behandeling van de patiënt en zijn omgeving zouden verzekerd zijn.
- De partner van de patiënt wordt van bij aanvang betrokken in de opmaak van het zorgmodel. We spreken van een family centered care. Deze moet aan een aantal voorwaarden voldoen:
 - ✓ De relatie tussen de familie en de professionele gezondheidsverstrekker en/of vrijwillige hulpverlener is onbevooroordeeld en gebaseerd op eerlijke en open communicatie.
 - ✓ De familie wordt gerespecteerd voor hun kennis over de patiënt en ze wordt gezien als een constante in het leven van de patiënt.
 - ✓ De diversiteit van de familie wordt gerespecteerd alsook hun individuele normen.
 - ✓ Er wordt informatie gegeven aan de familie die begrijpelijk is voor elk van de leden. Er is bewijs van dit begrip via communicatie.
 - ✓ De familieleden worden betrokken in de opmaak van het zorgplan en de uitvoering van de zorg.
 - ✓ De zorgverlener stimuleert normaal en autonoom functioneren.
 - ✓ De zorgverlener houdt rekening met alle familieleden en erkent dat de patiënt met prostaatkanker niet altijd de enige zorg is van de familie.
 - ✓ De verzorgende rol van de familie wordt ondersteund en er is support voor de fysieke en emotionele noden (teaching, communicatie, telefonische support, zelfhulpgroepen)
- De publieke bewustmaking is zeer belangrijk. Het brede publiek moet op een begrijpelijke manier geïnformeerd worden over de prostaat en zijn functie en over de betekenis van prostaatkanker, de diagnose, de symptomen en de behandelingsmogelijkheden. Deze kan gebeuren via georganiseerde infocampagnes via pers, media en/of voordrachten. Een goed en eerlijk geïnformeerde man zal, samen met zijn partner en in overleg met zijn arts, een gefundeerde beslissing kunnen nemen. Informatie en voorlichting zijn belangrijk. Het is nu eenmaal een gegeven dat patiënten die in een vroeg stadium met een prostaatkanker worden gediagnosticeerd, meerdere behandelingsopties hebben. Ze hebben ook het meeste kans op genezing, ze hebben minder kans op de noodzaak voor adjuvante therapie en bij een vroege diagnose impliceert de behandeling een gereduceerde impact op de levenskwaliteit (incontinentie en erectiele disfunctie).