

WAT KAN JE VRAGEN AAN JE ARTS?

Nuttige informatie voor, tijdens en na het gesprek met je arts(en)



INHOUD

03

- VOORBEREIDING
- TIJDENS HET GESPREK

04

- DURF TE VRAGEN

05

- NA HET GESPREK
- BESLISSINGEN NEMEN

06

- ALGEMENE VRAGEN

07

- OPERATIE

08

- CHEMOTHERAPIE

09

- RADIOTHERAPIE

10

- BIOLOGISCHE BEHANDELINGEN, MONOKLONALE ANTILICHAMEN, EN IMMUNOTHERAPIE
- KLINISCHE STUDIES

11

- DIEET EN VOEDING

12

- VOEDINGSSUPPLEMENTEN / ORTHOMOLECULAIRE GENEESKUNDE
- VRAGEN ROND PSYCHOLOGISCH / MENTAAL WELZIJN

VOORBEREIDING

- ☐ Zorg ervoor dat je je symptomen en situatie goed kan uitleggen. (Hoe voel je je? Heb je pijn? Waar heb je pijn?)
- ☐ Denk op voorhand na over je vragen en schrijf ze neer.

TIJDENS HET GESPREK

- ☐ Ga samen met een vriend(in), partner, of familielid (twee mensen zullen meer informatie kunnen opnemen dan één)
- ☐ Neem notities tijdens het gesprek, of vraag toestemming om het op te nemen met je telefoon.
- ☐ Spreek over je symptomen en pijn - ga er niet van uit dat wat je voelt 'normaal' is.
- ☐ Herhaal wat de arts zegt in je eigen woorden ("dus, als ik je goed begrijp..."). Dit is de beste manier om zeker te zijn dat je het hebt begrepen.
- ☐ Wees open en eerlijk over je bekommernissen. Jouw gevoelens en die van je naasten zijn belangrijk!
- ☐ Vraag meer tijd om na te denken voor je belangrijke beslissingen neemt.
- ☐ Vraag naar een patiëntenorganisatie die je kan helpen bij de weg die je zal afleggen als patiënt, en zoek uit waar je meer kan lezen over de ziekte en behandelingen.



DURF TE VRAGEN

Vraag uitleg over alles wat je niet begrijpt, bijvoorbeeld medische termen.

- ☐ Welke keuzes of opties heb ik? Wat zijn de voor- en nadelen?
Welke gevolgen zullen de voor- en nadelen hebben op mij? En op lange termijn?
- ☐ Is een operatie een optie voor mij?
- ☐ Wat zijn de volgende stappen voor een behandeling?
- ☐ Wat zijn de risico's van de behandeling?
- ☐ Wat gebeurt er als ik ervoor kies om deze behandeling niet te ondergaan?
- ☐ Heeft de arts mijn dossier besproken met andere collega's of is de arts dit van plan? Zal ik een oncologisch team* hebben? Hoe zal ik op de hoogte gebracht worden over de beslissing? Wanneer zal het plaatsvinden?
- ☐ Hoe vaak behandel je dit soort kanker?
- ☐ Wat zijn de gevolgen voor mijn toekomst? (Bijvoorbeeld als het gaat om: gezondheid, seksleven, werk, sport, vrouwelijkheid, vruchtbaarheid, levenskwaliteit...)
- ☐ Kan ik meer informatie / links / brochures krijgen zodat ik thuis verder kan lezen?
- ☐ Kan ik als patiënte zelf een kopie ontvangen van de test/scan/bloedresultaten?
Wat met online toegang tot mijn patiëntendossier?

* Het oncologisch team) is een groep professionele zorgverleners die deel uitmaken van verschillende diensten en die samen patiëntendossiers bespreken om de beste behandelingen te plannen en te bepalen. Een team kan bijvoorbeeld bestaan uit gynaecologisch oncologen; algemene oncologen, algemene gynaecologen, chirurgen, radiologen, nuclearisten, pathologen, psychologen, genetici, oncologische verplegers, verpleegkundige coördinatoren, en meer.

NA HET GESPREK

- ☐ Spreek met je partner / ouders / vriend / (volwassen) kinderen over de informatie die je hebt gekregen. Geef hen leesmateriaal; ook zij zullen vragen hebben.
- ☐ Wens je graag een tweede advies (second opinion), durf daarnaar vragen.

BESLISSINGEN NEMEN

- ☐ Luister naar je intuïtie. Neem nooit een beslissing waar je niet volledig achterstaat.
- ☐ Alleen jij kan beslissen over je leven, dus alleen jij kan beslissen over je behandeling. De specialist zal steeds in samenspraak met jou zoeken naar de beste mogelijkheden.

ALGEMENE VRAGEN

- ☐ Is mijn kanker te genezen?
- ☐ Wat is mijn prognose?
- ☐ Is het erfelijk?
- ☐ Zal ik herstellen van deze behandeling?
- ☐ Wanneer zal ik weten of ik genezen ben of niet?
- ☐ Wat gebeurt er als of wanneer de kanker terugkeert?
- ☐ Wat zijn de opties om terugkerende kanker te behandelen?
- ☐ Welke levenskwaliteit zal ik hebben? Op korte termijn en op lange termijn?
- ☐ Kan ik werken, sporten, reizen, of familie bezoeken tijdens de behandeling?
- ☐ Wat is het opvolgingsplan?
- ☐ Word ik behandeld door een multidisciplinair team?
- ☐ Wie is mijn behandelende specialist?
- ☐ Moet ik een diëtist raadplegen voor specifiek voedingsadvies?
- ☐ Wordt dit gedekt door de verzekering?
- ☐ Is er een specialist die ik vragen kan stellen rond erfelijke problemen?
- ☐ Is er sociale / psychologische ondersteuning beschikbaar voor extra hulp bij moeilijkheden die ik ervaar (of verwacht te ervaren)?
- ☐ Wordt dit gedekt door de verzekering?
- ☐ Hoe vertel ik mijn kinderen over mijn ziekte?
- ☐ Kan ik terug geslachtsgemeenschap hebben? Wanneer? Zal het anders zijn?
- ☐ Hoe kan littekenweefsel mijn organen en mijn levenskwaliteit beïnvloeden?
- ☐ Hebben alle patiënten littekenweefsel na de behandeling?
- ☐ Wat kan ik doen om fit te blijven tijdens de behandeling?
- ☐ Wat kan ik doen om mijn fysieke conditie terug te krijgen na de behandeling?
- ☐ Wat weet je over biologische / complementaire behandelingen?

OPERATIE

- ☐ Is een operatie de enige optie?
- ☐ Hoe vaak worden deze operaties uitgevoerd door dit ziekenhuis?
- ☐ Zal jij de chirurg zijn?
- ☐ Hoe vaak heb je deze operatie al uitgevoerd?
- ☐ Wat zijn de risico's en de voordelen?
- ☐ Welke complicaties kunnen zich voordoen? Op korte en op lange termijn?
- ☐ Hoe lang zal ik in het ziekenhuis moeten blijven?
- ☐ Hoe kan ik me voorbereiden op de operatie?
- ☐ Zal ik extra hulp nodig hebben in het huishouden?
- ☐ Hoe lang zal mijn herstel duren?
- ☐ Zal het gevolgen hebben voor mijn vruchtbaarheid / hormonale status / seksleven?



CHEMOTHERAPIE

- ☐ Hoe kan ik me voorbereiden op chemotherapie?
- ☐ Waarom heb ik chemotherapie nodig (voor of na een operatie)?
- ☐ Wat zijn de bijwerkingen? Op korte en op lange termijn?
- ☐ Zal het mij ziek maken?
- ☐ Zal ik volledig herstellen van chemotherapie?
- ☐ Zal het gevolgen hebben voor mijn vruchtbaarheid / hormonale status / seksleven?
- ☐ Zal ik mijn haar verliezen? Is er een manier om dit te voorkomen?
- ☐ Moet ik extra voorzorgsmaatregelen nemen tijdens de behandeling met chemotherapie?
- ☐ Kan ik voor mijn kinderen blijven zorgen / het huishouden blijven doen?
- ☐ Kan ik blijven werken?
- ☐ Zijn er alternatieven?
- ☐ Zijn er verschillende soorten chemotherapie? Wat zijn de voor- en nadelen?
- ☐ Kies je een specifieke gerichte medicatie toegespitst op bv het genetisch profiel of receptoren van mijn tumor?
- ☐ Hebben alle vrouwen met mijn type kanker chemotherapie nodig?
- ☐ Moet ik alle chemotherapiesessies voltooien, ook als het me verzwakt?
- ☐ Wat als mijn lichaam dit type chemo niet kan verdragen?
- ☐ Kan ik vitaminen of andere voedingssupplementen nemen voor en tijdens de behandeling?

RADIOTHERAPIE

- ☐ Waarom heb ik radiotherapie nodig (voor / na een operatie)?
- ☐ Wat zijn de bijwerkingen? Op korte of lange termijn?
- ☐ Zal het gevolgen hebben voor mijn vruchtbaarheid / hormonale status / seksleven?
- ☐ Hoe kan ik me voorbereiden op radiotherapie?
- ☐ Zal ik volledig herstellen?
- ☐ Doet het pijn?
- ☐ Wat is het verschil tussen gewone radiotherapie en brachytherapie?
- ☐ Hoe en wanneer weet je dat de therapie succesvol is?
- ☐ Hebben alle vrouwen met mijn type kanker radiotherapie nodig?
- ☐ Kan ik voor mijn kinderen blijven zorgen / het huishouden blijven doen?
- ☐ Kan ik blijven werken?

TARGETED THERAPIE, MONOKLONALE ANTILICHAMEN, EN IMMUNOTHERAPIE

- ☐ Wat is targeted (gerichte) therapie?
- ☐ Wat is het verschil tussen immunotherapie en monoklonale therapie?
- ☐ Zijn er gerichte behandelingen die geschikt zijn voor mijn type kanker?
- ☐ Welke bijwerkingen kan ik verwachten op korte en lange termijn?
- ☐ Zal het mij genezen?
- ☐ Zal ik achteraf volledig herstellen?
- ☐ Zal het gevolgen hebben voor mijn vruchtbaarheid / hormonale status / seksleven?
- ☐ Is deze behandeling bewezen effectief?
- ☐ Kan ik voor mijn kinderen blijven zorgen / het huishouden blijven doen?
- ☐ Kan ik blijven werken?
- ☐ Wat zijn de risico's?
- ☐ Hoeveel patiënten worden er met een gelijkaardige behandeling geholpen in dit ziekenhuis?
- ☐ Kan ik vitaminen of andere voedingssupplementen nemen voor en tijdens de behandeling?

KLINISCHE STUDIES

- ☐ Wat is een klinische studie?
- ☐ Zijn er klinische studies voor mijn ziekte?
- ☐ Neemt dit ziekenhuis deel aan een klinische studie die geschikt zou zijn voor mij?
- ☐ Kan je mij helpen een klinische studie te vinden waar ik aan kan deelnemen?
- ☐ Zal ik de medicatie kunnen blijven verder nemen wanneer de studie afgelopen is?
- ☐ Zal ik geïnformeerd worden over de resultaten van de studie?
- ☐ Kan ik beslissen om de studie stop te zetten wanneer ik wil?
- ☐ Hoe risicovol is het?

DIEET EN VOEDING

- ☐ Kan ik doorverwezen worden naar een diëtist?
- ☐ Wordt dit gedekt door de verzekering?
- ☐ Wat moet ik eten voor / tijdens de behandeling / chemo- / radiotherapie?
- ☐ Moet ik extra proteïnen eten?
- ☐ Wat moet ik eten na mijn behandeling om terug op kracht te komen?
- ☐ Wat moet ik eten tijdens remissie om gezond te blijven?
- ☐ Is suiker / alcohol / (verwerkt) vlees slecht voor een patiënt met kanker?
- ☐ Moet ik biologisch eten?



VOEDINGSSUPPLEMENTEN / ORTHOMOLECULAIRE GENEESKUNDE

- ☐ Wat is je mening rond voedingssupplementen / orthomoleculaire geneeskunde*?
- ☐ Moet ik een orthomoleculaire specialist raadplegen?
- ☐ Kan ik voedingssupplementen nemen?
- ☐ Kunnen voedingssupplementen mijn gezondheid / behandeling ondersteunen?
- ☐ Wordt dit gedekt door de verzekering?

VRAGEN ROND PSYCHOLOGISCH / MENTAAL WELZIJN

- ☐ Is er een patiëntenorganisatie waarmee ik kan praten?
- ☐ Is er een manier om medepatiënten / lotgenoten te ontmoeten?
- ☐ Kan ik doorverwezen worden naar een psycholoog?
- ☐ Wordt een behandeling door een psycholoog gedekt door de verzekering?

* Orthomoleculaire geneeskunde spitst zich toe op het behandelen van patiënten met vitaminen, mineralen en sporenelementen.

Linda Snoep, overlever van eierstokkanker, Olijf Nederland, ENGAGe lid:

“Tijdens mijn behandeling voor eierstokkanker (fase 3c), veranderde ik van een patiënt - min of meer verlamd door angst - die dacht dat de arts het altijd beter weet, in een patiënt die begrijpt dat ze een keuze heeft en dat ze de leiding moet nemen over haar eigen beslissingen. Dat was niet gemakkelijk, want niemand heeft me geleerd hoe ik dit moest doen, maar uiteindelijk heeft de regie nemen over mijn eigen leven me veranderd in een zelfzekere patiënt met minder angst en veel meer aanvaarding over de uitdagingen van mijn ziekte.”

Kim Hulscher, overlever van baarmoederhalskanker, Olijf Nederland, ENGAGe lid:

“Toen in 2013 baarmoederhalskanker werd geconstateerd bij mij had ik helemaal geen idee wat ik kon verwachten of zelfs wat ik kon vragen tijdens mijn doktersafspraken. Ik wist niet dat er zoiets bestond als late gevolgen en ik werd er ook niet over geïnformeerd. Dus ik kreeg te maken met een onaangename verrassing na mijn behandelingen. Ik zou het erg gewaardeerd hebben mocht dit hulpmiddel beschikbaar geweest zijn voor mij in die periode. Zodat ik deze vragen had kunnen stellen, bijvoorbeeld over mogelijke late gevolgen. Ik ben blij dat we in staat zijn andere vrouwen te helpen die zich in dezelfde situatie bevinden als ik toen.”

Prof. Dr. Murat Gultekin, gynaecologische oncoloog, oncologisch chirurg, Turkije, co-voorzitter ESGO-ENGAGe:

“Deze brochure maakte mij duidelijk hoe weinig informatie we delen met onze patiënten wanneer we verschillende behandelingen opstarten. Ik hoop dat deze vragen en antwoorden regelmatig doorgenomen zullen worden door artsen voor ze gelijk welk type behandeling opstarten voor hun patiënten. De patiënt heeft het recht om vragen te stellen en te leren voor ze een beslissing nemen; het is onze verantwoordelijkheid om uitleg te geven en hun bekommernissen te respecteren.”

Icó Tóth, overlever van baarmoederhalskanker, Mallow Flower Foundation, Hongarije, co-voorzitter ESGO-ENGAGe:

“We moeten vragen stellen! We moeten vragen stellen voor ons leven. Soms moeten we onze eigen manager zijn wat de ziekte betreft, en alle informatie is cruciaal want we weten niet welk stukje ons in de juiste richting zal sturen. Vragen stellen is niet gemakkelijk als patiënt. Soms hebben we hier hulp bij nodig, en niet enkel om de vragen te stellen, maar ook om de antwoorden te begrijpen. Met ENGAGe hopen we dat deze brochure je zal helpen om vragen te stellen en om te focussen op de antwoorden! Wees nooit bang om vragen te stellen - er zijn geen slechte of domme vragen!”

ENGAGe wil graag de auteurs, iedereen die een bijdrage gemaakt heeft en de ENGAGe Executive Group leden bedanken voor hun doorlopende beschikbaarheid en inspanning om deze factsheet te updaten.

ENGAGe wil graag oprechte dank betuigen aan de auteurs Kim Hulscher (NL), Linda Snoep (NL) en Icó Tóth (HU) en aan Prof. dr. Murat Gultekin (TR) voor de klinische review van deze factsheet.

Contactinformatie voor ENGAGe

Webpagina: <https://engage.esgo.org/>

Email: engage@esgo.org

Facebook: <https://www.facebook.com/groups/155472521534076/about/>

ENGAGe raadt je aan om je lokale patiëntenorganisatie te contacteren!

ENGAGe wil graag oprechte dank betuigen aan de auteurs Hedejeh Mohammad (BE) en aan Prof. dr. Vergote (BE) en dr. Loverix voor de klinische review van deze factsheet.



