

GESPREKSGIDS ONCOLOGIE

HANDIG BIJ DE VOORBEREIDING VAN UW GESPREK MET DE (HUIS)ARTS OF ANDERE ZORGVERLENER

KANKERCENTRUM



WAT VINDT U TERUG IN DEZE BROCHURE

01	Onderzoeken	3
02	Resultaten	3
03	Vragen over de diagnose kanker	3
04	Het behandelplan	4
05	Praktisch verloop van de behandeling	5
06	Bijwerkingen van de behandeling	5
07	Doelgerichte behandeling	6
08	Bijwerkingen van doelgerichte behandeling	6
09	Alternatieve behandelingen	7
10	Mijn gezin/familie	8
11	Angst/andere gevoelens	8
12	Psychosociale steun	9
13	Werk/werkhervatting	9
14	Bewegen/sport	10
15	Lotgenoten	11
16	Follow-up (opvolging na de behandeling)	11
17	Vermoeidheid	11
18	Oncorevalidatie	12
19	Voeding	12
20	Uitzaaiingen	13
21	Klinische studies	13
22	Als behandelen niet meer mogelijk is	14
23	Palliatieve zorg	14

01 ONDERZOEKEN

- Welke onderzoeken moet ik ondergaan?
- Hoe gebeurt dit onderzoek precies?
- Doet het onderzoek pijn?
- Hoe lang duurt het onderzoek?
- Wie doet het onderzoek?
- Waar moet ik zijn voor dit onderzoek?
- Welke voorbereiding vraagt het onderzoek? Moet ik nuchter zijn?
- Neem ik best een familielid mee naar de onderzoeken?
- ...

02 RESULTATEN

- Wanneer weet ik mijn resultaat?
- Hoe wordt het resultaat meegedeeld? In het ziekenhuis of telefonisch?
- Ontvangt mijn huisarts ook de resultaten van de onderzoeken?
- Kan ik ook het resultaat van mijn onderzoek ontvangen?
- Neem ik best een familielid mee naar de consultatie voor het bespreken van de resultaten?
- Ik voel me zo onzeker, ik ben bang voor het resultaat... hoe ga ik best om met deze gevoelens?
- Ik wil voorlopig nog niets vertellen aan mijn partner, kinderen of familie. Is dit OK op deze manier?
- ...

03 VRAGEN OVER DE DIAGNOSE KANKER

- Is de diagnose definitief of heb ik nog aanvullend onderzoek nodig?
- Bent u honderd procent zeker dat het kanker is?
- Wat is kanker precies?

- Hoe groot is de tumor precies?
- Welke soort kanker is het?
- Groeit deze kanker snel of langzaam en hoe agressief is hij?
- Zijn er uitzaaiingen?
- Wat zijn uitzaaiingen precies?
- Kan mijn kanker nog uitzaaien?
- Komt deze vorm van kanker veel voor?
- Hebt u ervaring met deze soort kanker?
- Hoe komt het dat ik kanker heb?
- Kan u zeggen hoelang ik deze tumor al heb?
- Is het verloop van kanker op mijn leeftijd anders dan bij iemand jonger of ouder?
- Hoe groot is mijn kans op genezing? Wat zijn de vooruitzichten (mijn prognose)?
- Hoe wordt mijn kans op genezing (prognose) precies bepaald?
- ...

04 HET BEHANDELPLAN

- Welke behandeling stelt u mij voor?
- Waarom is dit behandelplan die u voorstelt, het beste voor mij?
- Is dit een standaard behandeling voor deze vorm van kanker?
- Is de behandeling in andere ziekenhuizen dezelfde?
- In welk ziekenhuis en bij welke arts kan ik de beste behandeling krijgen?
- Ik wil graag een tweede advies (second opinion). Waar kan ik hiervoor terecht?
- Is dit ziekenhuis gespecialiseerd in de behandeling van deze soort kanker?
- Speelt mijn leeftijd een rol bij deze behandeling?
- Wat levert de behandeling me op (op korte en lange termijn)?
- Zijn er alternatieven naast de behandeling die u voorstelt?
- Wie is er betrokken bij het samenstellen van mijn behandelplan?
- In hoeverre heb ik inspraak in mijn behandelplan?
- Hoe snel moet ik beslissen of ik de voorgestelde behandeling wil ondergaan? Wat is het risico als ik die beslissing uitstel?
- Hoe zal ik weten dat de behandeling zal aanslaan?
- Moet ik onderzoeken hebben tijdens mijn behandeling?
- Wat gebeurt er als de behandeling geen effect heeft?
- Kan ik voelen of zien dat de behandeling werkt?
- Is mijn lichaam sterk genoeg om deze behandeling aan te kunnen?

- Waarom zijn er zoveel verschillende soorten en combinaties van behandelingen?
- Ik heb ook nog een andere aandoening (bijvoorbeeld diabetes, luchtwegaandoening of hart- en vaatklachten). Kan deze behandeling ook in mijn situatie gegeven worden?
- Ik gebruik reeds medicijnen. Kan ik deze gewoon blijven slikken tijdens de behandeling?
- ...

05 PRAKTISCH VERLOOP VAN DE BEHANDELING

- Wanneer begin ik met de behandeling?
- Hoe lang duurt de volledige behandeling?
- Word ik in het ziekenhuis opgenomen?
- Hoe kan ik me best voorbereiden op de behandeling?
- Ik zal vaak naar het ziekenhuis moeten komen voor mijn behandeling. Hoe regel ik best mijn vervoer?
- Hoeveel kost deze behandeling? Wat zal ik moeten betalen?
- ...

06 BIJWERKINGEN VAN DE BEHANDELING

- Welke bijwerkingen kan ik verwachten van deze behandeling?
- Zal ik pijn hebben van deze behandeling?
- Wat is het effect van de voorgestelde behandeling op mijn dagelijks leven?
- Kunnen er gevolgen zijn op langere termijn en zo ja, welke?
- Zijn er risico's verbonden aan deze behandeling?
- Kan ik zelf iets doen om ervoor te zorgen dat ik tijdens de behandeling beter of sneller herstel?
- Zal ik nog kunnen sporten tijdens mijn behandeling? Kan ik nog mijn andere hobby's doen?
- Ik heb een kindwens. Zal ik nog kinderen kunnen krijgen na de behandeling?
- Bij wie kan ik terecht tijdens de behandeling?
- ...

07 DOELGERICHTE BEHANDELING

- Wat is een doelgerichte behandeling? Hoe werkt het?
- Is deze vorm van behandeling verschillend met chemotherapie?
- Niet iedereen krijgt deze behandeling. Waarom ik wel?
- Hoe lang duurt deze behandeling?
- Wat gebeurt er als ik niet voor een doelgerichte behandeling kies?
- Kan ik kiezen of ik deze doelgerichte behandeling wil?
- Is het mogelijk om de doelgerichte behandeling tijdelijk te onderbreken?
- Wat zijn de risico's van deze doelgerichte behandeling?
- Wanneer moet ik starten met doelgerichte behandeling?
- Hoe verloopt deze behandeling?
- Hoe lang duurt deze behandeling?
- Moet ik opgenomen worden in het ziekenhuis?
- Hoe lang zal ik in het ziekenhuis moeten blijven?
- Hoe moet ik de medicatie innemen?
- Mag ik mijn huidige medicatie nemen tijdens de doelgerichte behandeling?
- Hoe kan ik weten of de doelgerichte behandeling aanslaat?
- Gebeuren er onderzoeken tijdens de doelgerichte behandeling?
- Kan ik alleen komen naar het ziekenhuis voor mijn doelgerichte behandeling of komt er best iemand mee?
- Kan ik werken tijdens deze behandeling?
- Mag ik sporten tijdens deze behandeling?
- Mag ik naar school tijdens deze behandeling?
- Kan ik een reis plannen tijdens deze behandeling?
- ...

08 BIJWERKINGEN VAN DOELGERICHTE BEHANDELING

- Ga ik ziek zijn van deze doelgerichte behandeling?
- Zal ik mijn haar verliezen van deze doelgerichte behandeling?

- Welke bijwerkingen kan ik nog hebben ten gevolge van deze doelgerichte behandeling?
- Zijn de bijwerkingen tijdelijk of blijvend?
- Krijg ik tijdens de behandeling al last van de bijwerkingen?
- Welk effect zal deze behandeling hebben op mijn dagelijks leven?
- Heeft deze doelgerichte behandeling een invloed op seksueel vlak?
- Mag ik alles eten of drinken tijdens mijn behandeling?
- Ik voel me zo moe tijdens deze behandeling, is dit normaal?
- Wat kan ik doen tegen de bijwerkingen?
- Op wat moet ik letten thuis? Wanneer moet ik zeker de huisarts of het ziekenhuis verwittigen?
- Moet ik tijdens de chemotherapie anticonceptie gebruiken?
- Wie moet ik contacteren als ik me niet goed voel? Mijn huisarts of het ziekenhuis?
- Wie mag ik in het ziekenhuis contacteren als ik last heb thuis?
- Ik vind het lastig om mijn behandeling vol te houden, mag ik stoppen?
- Ik heb zo veel last van de bijwerkingen, mag de dosis verminderd worden?
- Ik heb zo veel last van de bijwerkingen. Mag ik eventjes stoppen met de behandeling?
- Ik heb zo veel last van de bijwerkingen. Mag ik stoppen met deze behandeling?
- ...

09 ALTERNATIEVE BEHANDELINGEN

- Zijn er alternatieve therapieën die ik tijdens de medische behandeling kan doen?
- Zijn er alternatieve therapieën die ik na de behandeling kan doen?
- Ik gebruik voedingssupplementen/ homeopathische middelen / overige (genees)middelen, namelijk... Kunnen die mijn behandeling verstoren?
- Is het volgen van een alternatieve behandeling gevaarlijk?
- Gaat u als arts akkoord dat ik ook nog een alternatieve behandeling volg?
- Waar moet ik rekening mee houden als ik een alternatieve therapie start of supplementen neem?
- Wat zijn de voor- en nadelen van een alternatieve behandeling?
- Wordt dit vergoed door mijn mutualiteit?
- ...

10 MIJN GEZIN/FAMILIE

- Hoe vertel ik mijn kinderen dat ik kanker heb?
- Hoe vertel ik mijn ouders en andere familieleden dat ik kanker heb?
- Hoe betrek ik mijn gezin/familie bij dit alles?
- Ik kan er zo moeilijk over praten met mijn partner, wie kan me hierbij helpen?
- Wat kan ik doen om mijn relatie goed te houden?
- Ik kan er zo moeilijk over praten met mijn kinderen, wie kan me hierbij helpen?
- Wat kan ik doen om te zorgen dat mijn kinderen zo goed mogelijk door deze periode komen?
- Ik kan er zo moeilijk over praten met anderen, wie kan me hierbij helpen?
- ...

11 ANGST/ANDERE GEVOELENS

- Ik ben zo bang om te hervallen. Wie kan mij helpen om met deze angst om te gaan?
- Uit ongerustheid controleer ik elke dag mijn lichaam. Hoe kan ik meer vertrouwen krijgen?
- Ik word in het dagelijkse leven 'achtervolgd' door allerlei nare herinneringen (diagnose, bestraling, chemo) uit de behandelperiode. Wat kan ik er aan doen, dat ik daardoor minder van streek raak?
- Ik ben bang geworden voor het ziekenhuis en/of bepaalde behandelingen. Wat kan ik hier aan doen?
- Sinds de kanker ben ik veel onzekerder geworden over mezelf en pieker ik veel. Hoe kan ik mij zekerder voelen?
- Sinds de kanker ben ik boos op alles en iedereen. Met wie kan ik daarover praten?
- Ik heb moeite om mezelf te accepteren zoals ik nu ben. Wie kan me hierbij helpen?
- Ik heb moeite met mijn veranderde lichaam en durf niet goed in de spiegel te kijken. Wie kan mij daarbij ondersteunen?
- Ik vind het moeilijk om met anderen over mijn kanker te praten. Sinds de kanker trek ik me terug uit contacten. Wie kan mij helpen om dit minder te doen?
- ...

12 PSYCHOSOCIALE STEUN

- Wie is mijn vast aanspreekpunt als ik vragen heb?
- Mijn wereld stort in elkaar. Wie kan mij helpen om hiermee om te gaan?
- Ik heb moeite om dit nieuws te verwerken, bij wie kan ik terecht om hier over te praten?
- Bij wie kan ik terecht voor psychosociale steun in het ziekenhuis?
- Bij wie kunnen mijn naasten terecht voor extra ondersteuning?
- Waar kan ik terecht voor praktische hulp tijdens mijn herstelperiode, zoals huishoudelijke hulp, poetshulp?
- Ik heb problemen om mij te verplaatsen naar het ziekenhuis. Kan er vervoer geregeld worden?
- Ik heb vragen over financiële aspecten. Wie kan mij best hierbij helpen?
- Worden de kosten voor psychosociale steun vergoed?
- Ik voel me vaak alleen, zijn er ook mensen die eens bij mij thuis kunnen komen?
- ...

13 WERK/WERKHERVATTING

- Moet ik mij ziek melden wanneer ik de diagnose kanker krijg?
- Moet ik vertellen aan mijn werkgever/collega's dat ik kanker heb?
- Hoe vertel ik het aan mijn werkgever en collega's?
- Welke papieren moeten er voor mijn werk in orde gebracht worden?
- Kan ik blijven werken of moet ik (tijdelijk) stoppen?
- Hoe lang kan ik niet of minder werken?
- Mag ik vrijwilligerswerk doen tijdens de behandeling?
- Wie bepaalt wanneer ik weer aan het werk mag/moet?
- Kan ik mijn werk geleidelijk aan hervatten tijdens de behandeling?
- Kan ik aangepast werk vragen aan mijn werkgever tijdens mijn behandeling?
- Welke aanpassingen in rooster, omvang en voorzieningen op mijn werkplek moet mijn werkgever volgens de wet regelen?
- Moet ik een nieuwe werkgever vertellen dat ik kanker heb (gehad)?
- Ik vind het moeilijk om op mijn werk mijn grenzen aan te geven. Wie kan mij daar bij ondersteunen?

- Ik wil weer gaan werken, maar niet in mijn oude beroep. Wie kan mij vertellen welke mogelijkheden er zijn voor omscholing of ondersteuning?
- Waar kan ik terecht voor begeleiding bij werk en re-integratie?
- Welke verplichtingen heb ik tijdens mijn ziekte en/of reïntegratie ten opzichte van mijn werkgever, de bedrijfsarts?
- Waar kan ik terecht met vragen over ziekteverlof en arbeidsongeschiktheid?
- ...

14 BEWEGEN/SPORT

- Door de behandeling gaat waarschijnlijk mijn uithoudingsvermogen achteruit en heb ik minder kracht. Hoe groot is die achteruitgang?
- Welke gevolgen heeft die fysieke achteruitgang voor mijn behandeling en mijn herstel? Wat betekent het voor mijn dagelijks leven?
- Wat kan ik zelf doen om mijn uithoudingsvermogen te verbeteren, zo fit mogelijk te blijven? Welke adviezen heeft u voor mij?
- Bewegen/sporten tijdens de behandeling: waar moet ik op letten bij het bewegen/sporten?
- Kan ik zelfstandig sporten of is het beter om dit onder begeleiding te doen?
- Welke trainingsprogramma's zijn er voor kankerpatiënten?
- Ik heb weinig sportervaring. Kan ik dan wel een trainingsprogramma/oncorevalidatie volgen?
- Hoe vind ik een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in oncologische zorg?
- Wordt de zorg van een fysiotherapeut vergoed vanuit mijn mutualiteit of hospitalisatieverzekering?
- Moet ik rust nemen wanneer ik heel moe word van bij voorbeeld sporten, of moet ik juist doorgaan?
- Na het sporten heb ik klachten (bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn, duizeligheid). Bij welke symptomen moet ik stoppen of iemand verwittigen?
- Moet ik mijn voedingspatroon aanpassen als ik beweeg, sport?
- ...

15 LOTGENOTEN

- Hoe kom ik in contact met andere mensen met deze vorm van kanker, bijvoorbeeld om ervaringen uit te wisselen?
- Bestaan er praatgroepen met lotgenoten?
- Zijn er op het internet specifieke fora's voor lotgenoten?
- Kan ik lotgenoten ontmoeten in het ziekenhuis?
-

16 FOLLOW-UP (OPVOLGING NA DE BEHANDELING)

- Hoe lang blijf ik nog onder controle?
- Waarom is deze controle belangrijk?
- Welke risico's houdt het in als ik niet meer naar de controles kom?
- Welke onderzoeken moet ik nog ondergaan in de follow-up en hoe frequent?
- Welke rol heeft mijn huisarts in de follow-up?
- Hoeveel kans heb ik om te hervallen? Hoe zijn mijn vooruitzichten?
- ...

17 VERMOEIDHEID

- Is het normaal dat ik nog steeds moe ben, terwijl de behandeling al een paar maanden achter de rug is?
- Bestaat er een risico op blijvende vermoeidheid?
- Zal mijn vermoeidheid nog toenemen?
- Wat kan ik zelf doen om mijn vermoeidheid aan te pakken?
- Moet ik rust nemen wanneer ik heel moe wordt van bijvoorbeeld sporten, of moet ik juist doorgaan?

- ...

18 ONCOREVALIDATIE

- Kan ik oncorevalidatie volgen? Wat moet ik hiervoor doen?
- Wat houdt oncorevalidatie in?
- Hoe lang duurt een zo'n revalidatieprogramma?
- Kan ik werken tijdens de oncorevalidatie?
- Ik heb al eens oncorevalidatie gevolgd. Kan ik dit nog eens volgen?
- Wordt oncorevalidatie terugbetaald door de mutualiteit?
- ...

19 VOEDING

- Is het verstandig om mijn gewicht, voedingspatroon en levensstijl aan te passen voordat ik begin aan de behandeling?
- Kan ik bij deze behandeling bijwerkingen verwachten die een nadelige effect hebben op mijn eetlust, misselijkheid, mijn smaak, een pijnlijke mond en/of keel?
- Waar moet ik bij mijn voeding op letten tijdens mijn behandeling?
- Waar moet ik bij mijn voeding op letten na mijn behandeling?
- Is gezond eten voldoende of heb ik supplementen nodig?
- Ik volg een dieet. Kan dit dieet mijn behandeling verstoren?
- Wat zijn de gevolgen van gewichtsverandering, op korte en op lange termijn?
- Ik ben een paar kilo's bijgekomen? Wat kan ik hiertegen doen?
- Wat kan ik doen om op gewicht te blijven?
- Ik ben zo vermagerd? Wat kan ik hiertegen doen?
- Kan een diëtist mij hierbij helpen? Waar vind ik deze?
- Wordt de zorg van een diëtist vergoed vanuit mijn mutualiteit?
- ...

20 UITZAAIINGEN

- Mijn kanker is uitgezaaid. Wat betekent dit nu precies?
- Waar zitten bij mij de uitzaaingen?
- Hoe komt dit dat ik uitzaaingen heb?
- Waarom is genezing niet mogelijk?
- Komen uitzaaingen bij deze vorm van kanker veel voor?
- Hoe worden uitzaaingen behandeld?
- Zijn er mogelijkheden om mijn kanker te remmen?
- Welk effect verwacht u van deze behandeling?
- Hoe lang heb ik nog te leven? Wat zijn mijn vooruitzichten?
- Hoe behoud ik zo lang mogelijk kwaliteit van leven?
- Zal ik pijn hebben van deze uitzaaing(en)?
- Zal ik andere klachten hebben van deze uitzaaing(en)?
- Welke pijnbestrijding kan ik krijgen en wat zijn hiervan de bijwerkingen?
- Kan ik gewoon thuis blijven? Zo niet, waar kan ik naartoe?
- Zijn er mogelijkheden voor mij om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek uitzaaingen in de lever nog te behandelen?
- Kun je botuitzaaiingen hebben zonder pijn?
- Tot hoe lang na de behandelingen kun je nog uitzaaingen krijgen?
- Groeien uitzaaingen met dezelfde snelheid als oorspronkelijke tumor?
- Kunnen er toch uitzaaingen zijn als de tumormarkers normaal zijn?
- ...

21 KLINISCHE STUDIES

- Zijn er klinische trials waaraan ik mee kan doen en hoe regel ik dat?
- Welke relevante onderzoeken lopen er in de Belgische ziekenhuizen?
- Hoe kom ik meer te weten over klinische studies (trials)?
- Wat zijn de voor- en nadelen van meedoen aan klinische studies?
- Hoeveel keer kan ik meedoen aan een klinische studie?
- Gaat zo'n klinische studie door in een ander ziekenhuis?
- Kan ik stoppen met een studie?

■ ...

22 ALS BEHANDELEN NIET MEER MOGELIJK IS

- Niet meer kunnen behandelen, wat betekent dit nu precies?
- Waarom is er geen behandeling meer?
- Kan ik kiezen om toch nog verder te gaan met een behandeling?
- Kan ik naar een ander ziekenhuis voor een behandeling?
- Kan ik meedoen aan een klinische studie? Heeft dit nut?
- Wat zijn de voor- en nadelen om nu niet meer verder te gaan met de behandeling?
- Wat mag ik verwachten van de toekomst?
- Hoe lang heb ik nog te leven?
- Zal ik pijn hebben?
- Hoe zal de pijn behandeld worden?
- Welke klachten kan ik nog hebben of kunnen nog erger worden?
- Welke pijnbestrijding kan ik krijgen en wat zijn hiervan de bijwerkingen?
- Kan ik gewoon thuis blijven? Zo niet, waar kan ik naartoe?
- Moet ik nog frequent naar het ziekenhuis komen?
- Ik wil alles geregeld hebben voor ik sterf? Hoe doe ik dit?
- Ik wil kiezen voor palliatieve sedatie. Hoe moet dit verder?
- Ik wil kiezen voor euthanasie. Hoe moet dit verder?
- Wat moet ik precies op papier zetten zodat alles correct kan verlopen?
- Ik wil niet meer verder met mijn behandeling maar mijn familie wil nog niet stoppen. Wie kan me hierbij helpen?
- ...

23 PALLIATIEVE ZORG

- Vanaf welke fase van mijn ziekte kan ik een beroep doen op palliatieve zorg?
- Wat kan ik verwachten van palliatieve zorg?
- Wat houdt palliatieve thuiszorg in?
- Kan ik kiezen voor een opname op de palliatieve eenheid?

- Moet ik voor pijnbestrijding altijd naar het ziekenhuis, of kan dat ook thuis?
- Betekent pijnbestrijding met morfine dat het eind in zicht is?
- Zijn er alternatieve methoden voor pijnbestrijding?
- Wat zijn de bijwerkingen van pijnmedicatie?
- Welke premies bestaan er voor palliatieve zorg?
- ...