

ⓑ bewustchecklist

Beter op alles voorbereid Diagnose en behandeling

Als je te horen krijgt dat je borstkanker hebt, is in één klap alles anders. Als je eerste emoties wat geluwd zijn, merk je dat er beslissingen genomen moeten worden over hoe nu verder. Het is goed om te bedenken wat *jij* belangrijk vindt. Om antwoord te krijgen op deze vraag, zijn verpleegkundigen en behandelend artsen belangrijke gesprekspartners. Ook bij je huisarts kun je terecht. Om zoveel mogelijk relevante informatie te krijgen tijdens het gesprek met je zorgverleners, kun je deze checklist gebruiken. Je selecteert van te voren de vragen die voor jou van belang zijn. Vink deze vragen aan en neem deze checklist mee, zodat hij als steun kan dienen tijdens je gesprek. Bedenk vooraf goed op welke vragen je in ieder geval antwoord wilt hebben.



“De checklist was voor mij een goed geheugensteuntje, zodat alle vragen die ik van te voren bedacht had ook echt aan bod zouden komen”



Tips voor het gesprek

Vooraf:

- Je kunt zelf bepalen in welk ziekenhuis je je laat behandelen. Op www.borstkankermonitor.nl kun je aangeven wat jij belangrijk vindt in een ziekenhuis en vind je terug welke ziekenhuizen in Nederland daaraan voldoen. De informatie die je vindt, kun je met je huisarts bespreken.
- Regel dat er een vertrouwd iemand meegaat, die je steunt en met je meeluistert.
- Weet dat je altijd bedenktijd hebt. Je hoeft dus niet direct 'ja' of 'nee' te zeggen op elk voorstel. Vraag na hoe snel je moet beslissen.

Tijdens:

- Je kunt het gesprek zelf opnemen om het thuis nog eens na te luisteren. Laat voorafgaand aan het gesprek weten dat je dit graag wilt.
- Maak aantekeningen of vraag degene die met je mee is om dit te doen.
- Als je iets niet goed begrijpt, vraag dan of de specialist een voorbeeld wil tekenen of scans kan laten zien
- Vraag om een kopie van het pathologisch rapport en een uitleg daarvan in gewonemensentaal.

Vragen per onderwerp

Individueel zorgplan

In een individueel zorgplan worden alle onderdelen vastgelegd die belangrijk zijn voor de behandeling en de kwaliteit van leven van een patiënt. Zoals: de zorgvraag, behandeldoelen, intensiteit van de behandeling en evaluatiemomenten. Ook worden er afspraken gemaakt over de verantwoordelijkheden en de communicatie tussen de patiënt, naasten en de verschillende zorgverleners. Vraag aan je behandelaar of er voor jou een zorgplan is opgesteld.

Diagnose

- Is de diagnose definitief of heb ik aanvullend onderzoek nodig?
- Hoe groot is mijn tumor, groeit deze snel of langzaam en hoe agressief is hij?
- Wat is een hormoongevoelige tumor? Heb ik die en wat betekent dit voor mij?
- Ik wil graag dat mijn tumormateriaal langdurig wordt opgeslagen in een weefselbank, is dat mogelijk?
- Zijn er uitzaaïngen (in mijn lymfklieren)?
- Zo ja, wat betekent dat voor mij?
- Heb ik een schildwachtklierprocedure nodig? (Hierbij worden tijdens de operatie de lymfeklieren in de oksel onderzocht.)
- Is het nodig om een genprofiel te maken, zoals MammaPrint® of Oncotype? (Deze tests brengen de genen in de tumor in kaart, zodat jij en je artsen preciezer kunnen bepalen welke behandeling het beste is.)

- Hoe groot is mijn kans op genezing?
- Kan het zijn dat ik erfelijke borstkanker heb en moet dit worden onderzocht?
- In welk ziekenhuis en bij welke arts kan ik de beste behandeling krijgen?
- Is er een behandeling die goed zou zijn voor mij, maar die ik in dit ziekenhuis niet kan krijgen?
- Ik wil graag een second opinion. Waar kan ik hiervoor terecht?
- Hoe vertel ik mijn gezin, familie en vrienden dat ik kanker heb?

Behandelplan

- Waarom zijn de behandelingen die u voorstelt het beste voor mij? Wat zijn de verwachte voordelen?
- Wie zijn er betrokken bij het samenstellen van mijn behandelplan?
- In hoeverre heb ik inspraak?
- Wie is mijn vaste aanspreekpunt als ik vragen heb?
- Welke factoren spelen een rol bij mijn behandeling? (zoals leeftijd, eventuele andere ziektes, type tumor)
- Hoe vaak wordt mijn behandelplan geëvalueerd en aangepast?
- Waarom zijn er zoveel verschillende soorten en combinaties van behandelingen?
- Kan ik voelen of zien dat het werkt?
- Wat zijn de risico's en bijwerkingen van behandelingen die ik krijg?
- Kunnen er gevolgen zijn op langere termijn en zo ja, welke?
- Kan ik tijdens de behandeling iets doen waardoor ik straks beter herstel?
- Wat is het effect van de voorgestelde behandeling of therapie(ën) op mijn dagelijks leven en seksualiteit?
- Wanneer begin ik met de behandeling?

- Word ik in het ziekenhuis opgenomen?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Hoe kan ik me voorbereiden?
- Ik moet vaak naar het ziekenhuis voor mijn behandeling. Hoe regel ik mijn vervoer en wordt dit vergoed?
- Kan ik blijven werken of moet ik (tijdelijk) stoppen?
- Kan ik begeleiding krijgen bij dit werkproces?
- Ik heb een kinderwens. Loopt deze gevaar of is een andere behandeling mogelijk?

Chirurgie

- Waarom heb ik een operatie nodig en hoe gaat deze in zijn werk?
- Krijg ik een borstsparende operatie of een amputatie?
- Als ik een borstbesparende operatie nodig heb, kan het dan zijn dat de chirurg tijdens de operatie besluit om toch mijn hele borst weg te halen?
- Is na een borstbesparende operatie de kans groter dat de kanker terugkomt?
- Is er nog tijd om na te denken over keuzes, zoals een reconstructie?
- Kan ik een directe reconstructie krijgen tijdens de operatie?
- Wat betekent dit voor de operatiedatum?
- Kan ik bij de reconstructie mijn eigen tepels houden?
- Wat zijn mijn mogelijkheden als ik kies voor een uitwendige prothese?
- Worden er ook lymfeklieren weggehaald?
- Hoe groot is de kans dat ik lymfoedeem krijg?
- Kan ik zelf voorkomen dat ik lymfoedeem krijg?

Zo houd je de regie

In een periode waarin veel onzeker is, krijg je de grip terug door de regie te nemen over wat er met je gaat gebeuren. De één heeft hier meer behoefte aan dan de ander. Het begint in elk geval met stilstaan bij wat jij belangrijk vindt en er over te praten. Door je goed te (laten) informeren, ontdek je gaandeweg wat voor jou het juiste behandeltraject is.

- Schrijf op welke dingen belangrijk voor je zijn, welke wensen je hebt en wat je wilt weten.
- Praat met je omgeving. Door onder woorden te brengen wat jij graag wilt en hoe je je voelt, wordt het concreet en kan een ander je makkelijker helpen.

- Ga zelf op zoek naar informatie; op internet, door het lezen van boeken, folders en brochures of door met mensen te praten die borstkanker hebben (gehad).
- Laad op door dingen te doen die je leuk vindt, tijd door te brengen met je naasten en het even niet over kanker te hebben.
- Blijf zoveel mogelijk in beweging, ook tijdens de behandeling. Dit draagt bij aan een goed herstel, maakt energie vrij en geeft een positief gevoel.
- Pieker je vaak? Las dan elke dag een verplicht pieker-halfuurtje in. Laat hierbij alle piekergedachten naar boven komen. Probeer ze de rest van de dag niet toe te staan. Vraag (psychologische) hulp als je er teveel last van houdt.

- Hoe groot is de kans dat ik last krijg van zenuwpijn als gevolg van de operatie?
- Krijg ik voor of na de operatie nog andere behandelingen, zoals chemo- of radiotherapie?
- Heeft dit invloed op het cosmetische resultaat?
- Welke pijnbestrijding krijg ik?
- Wat zijn mijn leefregels na de operatie?
- Bij wie kan ik terecht als ik thuiszorg nodig heb na de operatie?

Bestraling (radiotherapie)

- Wat is (het doel van) bestraling?
- Hoe vaak moet ik bestraald worden?
- Welk effect heeft de bestraling op mijn dagelijks leven?
- Wat gebeurt er als ik niet voor bestraling kies?
- Bij de breathhold techniek wordt tijdens de bestraling korte tijd de adem ingehouden. Dit voorkomt dat het hart geraakt wordt door de bestraling. Wordt deze techniek bij mij toegepast en hoe bereid ik me hier op voor?

Chemotherapie

- Wat is (het doel van) chemotherapie?
- Hoeveel kuren krijg ik? Hoe lang duren die?
- Kan worden voorkomen dat ik mijn haar verlies? Bijvoorbeeld door hoofdhuidkoeling?
- Vergoedt mijn verzekering een pruik?
- Hoe wordt gemeten of de behandeling aanslaat (bijvoorbeeld door MRI of CT scan)?
- Wat gebeurt er als ik niet voor chemotherapie kies?

- Is het mogelijk om de therapie tijdelijk te onderbreken?
- Heb ik een permanente infuuspoort nodig?

Hormoontherapie

- Wat is (het doel van) hormoontherapie?
- Wat gebeurt er als ik niet voor hormoontherapie kies?
- Kom ik door hormoontherapie in de overgang?
- Wat kan ik doen tegen overgangsverschijnselen?
- Loop ik door de overgang een hoger risico op botontkalking (osteoporose)?
- Hoe wordt dit gecontroleerd?
- Kan ik zelf iets tegen botontkalking doen of heb ik er medicijnen voor nodig?
- Hoe belangrijk is het dat ik de medicijnen vijf jaar gebruik?

Immunotherapie

- Wat is (het doel van) immunotherapie?
- Niet iedereen krijgt deze behandeling. Waarom ik wel?
- Hoe lang duurt deze behandeling?
- Wat gebeurt er als ik niet voor immunotherapie kies?

Als genezing niet mogelijk is

- Waar zitten bij mij de uitzaaiingen?
- Waarom is genezing niet mogelijk?
- Hoe lang heb ik nog te leven?
- Hoe behoud ik zo lang mogelijk kwaliteit van leven?
- Zijn er mogelijkheden om mijn kanker te remmen?
- Welke pijnbestrijding kan ik krijgen en wat zijn hiervan de bijwerkingen?

Tip: Zie ook de checklist *Uitgezaaide borstkanker*.

Wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen en behandelwijzen (trials)

- Zijn er klinische trials waaraan ik mee kan doen en hoe regel ik dat?
- Hoe kom ik meer te weten over trials, bijvoorbeeld waar ze zijn?
- Wat zijn de voor- en nadelen van meedoen aan trials?
- Kan ik stoppen met een trial?

Aanvullende, alternatieve therapieën

- Zijn er alternatieve therapieën die ik tijdens of na de medische behandeling kan doen?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Wordt dit vergoed door mijn zorgverzekeraar?

Psychosociale steun

- Waar kan ik terecht voor psychosociale steun voor mij én mijn naasten?
- Worden de kosten voor psychosociale steun vergoed?
- Wat kan ik verwachten van een inloophuis voor kankerpatiënten?
- Wat vertel ik over mijn ziekte aan mijn directe omgeving en hoe betrek ik deze erbij?
- Hoe kom ik in contact met andere mensen met borstkanker, bijvoorbeeld om ervaringen uit te wisselen?
- Waar kan ik terecht voor praktische hulp tijdens mijn behandeling en herstel?

Wat ik ook nog wil bespreken...

Meer weten?

Boeken

Het Borstkankerboek,
dr. Hester Oldenburg e.a.
Werken na kanker,
Ragna van Hummel e.a.
Ik ben mijn borstkanker niet!,
Ruth Peltason
80 vragen over kanker en seksualiteit,
uitgave NKI-AVL/VUmc
Een lichaam van lood, Maria Hendriks
Gewoon Pech als je moeder
borstkanker heeft, Esther Smid (8+)

Folders en brochures

Op www.kwf.nl zijn over veel
verschillende borstkanker gerelateerde
onderwerpen gratis folders te bestellen
en te downloaden.

Websites

www.borstkanker.nl
www.brca.nl
www.monitorborstkankerzorg.nl
www.kwf.nl
www.npcf.nl (met name over
patiëntenrechten en second opinion)
www.ipso.nl (inloophuizen voor
mensen die te maken hebben met
kanker)
www.medisch-woordenboek.nl
www.amazones.nl
www.jongborstkanker.nl
www.mammarosa.nl
www.kiesbeter.nl
www.samenlevenmetkanker.nl
www.chemotherapie.nl
www.nki.nl
www.lymfoedeem.nl
www.osteoporosestichting.nl
www.kankeronderzoek.info

Bespreek de informatie die je vindt ook
met je arts of verpleegkundige.

Informatie

Borstkankervereniging Nederland
Telefoon (030) 291 72 22
(ma t/m vrij 09.00-16.00 uur)
Ervaringslijn (030) 291 72 20
(ma-wo-vrij 10.00-13.00 uur)

Checklists ook op www.b-bewust.nl

BVN heeft de website
www.b-bewust.nl gelanceerd met
een reeks voorlichtingsmaterialen
en handvatten voor iedereen die te
maken heeft met borstkanker of
erfelijke belasting. Je kunt er onder
andere een eigen, digitale checklist
aanmaken met vragen die je aan
je (huis)arts of verpleegkundige wilt
stellen. Je selecteert op thema en
onderwerp de vragen die op dat
moment voor jou van belang zijn.
Je kunt je lijst met vragen altijd en
overal inzien en wijzigen. Op de
website kun je ook voorlichtings-
filmpjes bekijken en meer informatie
lezen over borstkanker en erfelijke
belasting.