

# EEN GIDS VOOR PATIËNTEN MET GEVORDERDE KANKER

**GA VOOR EEN OPTIMALE  
SAMENWERKING MET JE ONCOLOOG**

[www.esmo.org/patients/](http://www.esmo.org/patients/)



Beoordeeld en goedgekeurd door:





**Nagekeken en gesteund door:**



**Uitbreiden van op bewijs gebaseerde behandelingsopties voor kanker**

Het Antikankerfonds is een private stichting die op onderzoek gebaseerde informatie verstrekt over kankerbehandelingen en financiering verleent voor de ontwikkeling van een aantal beloftevolle kankertherapieën.

[www.antikankerfonds.org](http://www.antikankerfonds.org)



# Een gids voor patiënten met gevorderde kanker

## Ga voor een optimale samenwerking met je oncoloog

Uitgegeven door de leden van de ESMO Palliatieve Zorg Werkgroep  
(ESMO Palliative Care Working Group):

Nathan Cherny (Voorzitster en Hoofd van de Redactie), Raphael Catane,  
Martin Chasen, Alexandru-Calin Grigorescu, Azza Adel Hassan,  
Marianne Kloke, Ian Olver, Özgür Özyilkan, Gudrun Pohl,  
Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze,  
Dirk Schrijvers, Anna-Marie Stevens,  
Florian Strasser, Maria Wagnerova

Nagelezen en vertaald door Reliable Cancer Therapies (RCT)

ESMO Press



Voor het eerst gepubliceerd in 2011 door ESMO Press

©2011 European Society for Medical Oncology

Alle rechten voorbehouden. Geen enkel deel van dit boek mag opnieuw herdrukt, gereproduceerd, overgedragen of gebruikt worden in gelijk welke vorm door gelijk welk elektronisch, mechanisch, of ander middel, nu gekend of hierna uitgevonden, inclusief fotokopiëren, microfilmen, en opnemen, noch in gelijk welke informatieopslag-of zoekstelsel, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever of in overeenstemming met de bepalingen van het Copyright, Designs, and Patents Act van 1988 of onder de voorwaarden van gelijk welke vergunning die toelating geeft tot het verschaffen van gelimiteerde kopieën uitgegeven door het Copyright Clearance Center Inc., 222 Rosewood Drive, Danvers, MA 01923, USA ([www.copyright.com/](http://www.copyright.com/) of telefoon 978-750-8400). Namen van producten of bedrijven zijn mogelijk handelsmerken of geregistreerde merken, en worden uitsluitend gebruikt voor de identificatie en uitleg zonder intentie tot overtreding.

Dit boekje bevat informatie die verkregen werd uit authentieke en hoog aangeschreven bronnen. Herdrukt materiaal werd met toestemming geciteerd en bronnen werden vermeld. Er zijn behoorlijke inspanningen gedaan om betrouwbare gegevens en informatie te publiceren, maar de auteurs en de uitgever kunnen geen verantwoordelijkheid opnemen voor de validiteit van alle materialen of voor de gevolgen van het gebruik ervan.

De informatie in deze gids is niet bedoeld als medisch of legaal advies, of als een vervanging voor een consultatie met een arts of een andere erkende zorgverstreker. Patiënten met vragen over gezondheidszorg dienen prompt hun arts of een andere zorgverstreker te bellen of te bezoeken en zouden professioneel medisch advies niet in de wind mogen slaan, of het zoeken ernaar uitstellen, omwille van de aangetroffen informatie in deze gids. De vermelding van gelijk welk product, gelijk welke dienst, of behandeling in deze gids dient niet opgevat worden als goedgekeurd door ESMO. ESMO is niet verantwoordelijk voor gelijk welke verwonding of schade aan personen of eigendommen aangericht door of verband houdend met gelijk welk gebruik van ESMO's educatief materiaal voor patiënten, of voor gelijk welke fouten of nalatigheden.

Voor bestellingen, verkoop voor bedrijven, buitenlandse rechten, en toestemmingen tot herdruk, contacteer:

ESMO Head Office  
ESMO Education Department  
via Luigi Taddei 4  
6962 Viganello-Lugano  
Switzerland  
Tel: +41 (0) 91 973 1900  
E-mail: [education1@esmo.org](mailto:education1@esmo.org)  
[www.esmo.org](http://www.esmo.org)



## Over ESMO

De European Society for Medical Oncology (ESMO) is de leidinggevende Europese professionele organisatie, die zich inzet om de specialisatie van medische oncologie te bevorderen en een multidisciplinaire aanpak voor de behandeling en zorg van kanker te promoten.

Sinds haar oprichting in 1975 als een non-profit organisatie, heeft ESMO tot doel gehad de zorg en genezing van kanker te bevorderen. We bereiken dit door het bevorderen en verspreiden van goede wetenschappelijke informatie die leidt tot betere geneeskunde en de beste praktijk verzekert. Langs deze weg vervult ESMO haar doel om professionals in de oncologie te ondersteunen door de mensen met kanker de meest effectieve behandelingen die beschikbaar zijn en de hoogkwalitatieve zorg die ze verdienen, aan te bieden.

## Over de ESMO Palliatieve Zorg Werkgroep

De Palliatieve Zorg Werkgroep (Palliative Care Working Group, PCWG) werd opgericht door ESMO om de integratie van ondersteunende en palliatieve zorg in de praktijk van medische oncologie te promoten met als doel de patiëntenzorg te verbeteren. Het programma van de PCWG omvat beleid, onderzoek, educatie, en incentive-programma's om de voorziening van palliatieve en ondersteunende zorg in kankercentra en –departementen in Europa en over de hele wereld te verbeteren.

## Over de ESMO Kankerpatiënten Werkgroep

De belangrijkste missie van de Kankerpatiënten Werkgroep (Cancer Patient Working Group, CPWG) is de optimalisatie van patiëntenzorg in Europa en wereldwijd, de voortdurende verbetering van kanker-specifieke informatie en educatie, de versterking van de autonomie van patiënten en de ondersteuning van patiëntenrechten.





## Bericht van de Multinationale Vereniging van Ondersteunende Zorg voor Kanker (MASCC)

De Multinationale Vereniging van Ondersteunende Zorg voor Kanker (Multinational Association of Supportive Care in Cancer, MASCC) is opgetogen deze ESMO gids voor patiënten met kanker te steunen. Ondersteunende zorg voor kanker omvat de preventie en de omgang met neveneffecten van kanker en de behandelingen ervoor. Hieronder vallen ook het regelen van fysieke en psychologische symptomen en daaruit voortvloeiende nevenwerkingen doorheen het verloop van de kanker-ervaring te beginnen bij de diagnose, tijdens de anti-kankerbehandeling en tot en met de nazorg. Het bevorderen van het herstel, de preventie van secundaire kanker, overleving en palliatieve zorg maken integraal deel uit van de ondersteunende zorg. Vandaar dat deze ESMO richtlijn uitstekend overeenkomt met de MASCC.

Patiënten vinden kanker en de bijbehorende behandelingen zeker beangstigend. Alles wat gedaan kan worden om deze angst te verminderen, dient toegejuicht te worden. Dit is een duidelijke, beknopte gids die sommige aspecten van de kankerzorg verheldert en patiënten en hun families zegt welke vragen ze dienen te stellen om informatie te verkrijgen die hen helpt tijdens hun kankertraject.

MASCC kijkt ernaar uit samen te werken met ESMO om de kankerzorg te verbeteren en de impact van de ziekte op kankerpatiënten en hun families te verminderen.

Professor Dorothy Keefe  
Voorzitster  
MASCC





## Bericht van de Unie voor Internationale Kanker Controle en de Internationale Psycho-Oncologie Gemeenschap

De Unie voor Internationale Kanker Controle (Union of International Cancer Control, UICC) en de Internationale Psycho-Oncologie Gemeenschap (International Psycho-Oncology Society, IPOS) steunen zonder voorbehoud dit initiatief van de Europese Vereniging voor Medische Oncologie (European Society for Medical Oncology, ESMO) om diegenen die getroffen zijn door gevorderde kanker te ondersteunen.

Deze gids is een waardevolle bijdrage tot de verwezenlijking van de doelstellingen van de Wereld Kanker Verklaring door de fysieke, sociale en emotionele noden van patiënten met gevorderde kanker voorop te stellen. Het handhaaft ook de IPOS Verklaring over Internationale Standaarden voor Kwalitatieve Kanker Zorg, die verklaart dat kwalitatieve kankerzorg routinematig de psychosociale invloeden van kanker moet aanpakken om de ellende die ervaren wordt door een groot aantal patiënten en hun geliefden te verminderen.

Deel uitmakend van een wereldwijde beweging, zijn UICC, IPOS en ESMO met elkaar verbonden door hun inzet om met klinici, gezondheidsprofessionelen en patiënten te werken aan een kwaliteit- en een standaardzorg die de patiënt in zijn geheel behandelt.

Belangrijk is dat deze gids erkent dat het geloof en het vertrouwen van de patiënt in zijn of haar behandelende oncoloog fundamenteel is voor het behoud van de best mogelijke levenskwaliteit.

Evenzeer erkent deze gids dat oncologen de speciale taak op zich moeten nemen om ervoor te zorgen dat hun patiënten toegang krijgen tot een breed aanbod aan assistentie om met de complexe uitdagingen van gevorderde kanker om te gaan. Dit houdt zowel emotionele zorg en psychologische ondersteuning in, als klinisch advies en het omgaan met symptomen en pijn. Voor vele patiënten en hun families behoren de emotionele aspecten van gevorderde kanker tot de meest uitdagende om aan te pakken. Deze gids biedt een basis voor holistische zorg door middel van een praktische begeleiding die erop gericht is een sterkere verbintenis tussen patiënten en oncologen aan te moedigen.

Tenslotte biedt deze gids ook een kritisch hulpmiddel om de levenskwaliteit van patiënten te helpen verbeteren en de effectiviteit van de behandeling voor gevorderde kanker te verhogen. We raden deze gids aan alle kankerpatiënten en hun geliefden aan.

Dr Eduardo Cazap  
Voorzitter  
UICC

Professor Maggie Watson  
Voorzitster  
IPOS



## Inhoud

1. Inleiding	9
2. Een gevorderde kanker hebben	10
3. Wat is een oncoloog en wat is zijn/haar taak?	11
4. Het team van oncologen en hoe het te gebruiken	13
5. Vragen die gesteld moeten worden aan de oncoloog met betrekking tot uw ziekte: verkrijg de basisinformatie	16
6. Vragen om aan uw oncoloog te stellen wanneer u over uw mogelijkheden voor behandelingen tegen kanker nadenkt	18
7. Deelnemen aan een klinische studie: moet ik een experimentele behandeling overwegen?	20
8. Zou ik complementaire geneeskunde en alternatieve methoden moeten overwegen?	22
9. Tweede opinies	23
10. Het internet gebruiken om meer informatie te verkrijgen over uw ziekte	24
11. Patiëntenbelangen- en steungroepen gebruiken	26
12. Op zoek naar levenskwaliteit	28
13. Uw leven in balans houden	30
14. Hopen op het beste en zich voorbereiden op het ergste	31
15. Wanneer behandelingen niet helpen	34
16. Als er problemen zijn in de relatie met uw oncoloog	36

## Bijlagen

A. Mijn gezondheidszorg-team	37
B. Mijn ziekte en de behandelingen die ik heb verkregen	38
C. Zaken die ik met mijn oncoloog wil bespreken	39
D. Notities	40



## 1: Inleiding

Deze gids is ontworpen om patiënten met een gevorderde kanker en hun familieleden te helpen het beste te halen uit de relatie met hun behandelende oncoloog. Gevorderde kanker is een kanker die niet chirurgisch verwijderd kan worden van zijn oorspronkelijke plaats of die zich verspreid heeft buiten zijn initiële plaats.

Oncologen wordt opgedragen om mensen te helpen omgaan met de uitdagingen van hun ziekte en het best mogelijke uit hun leven te halen.

Relaties met dokters, oncologen inclusief, kunnen een uitdaging vormen, maar vaak weet men niet goed hoe met hen samen te werken.

- Wat kan ik redelijkerwijs van hen verwachten?
- Welke zijn de vragen die ik zou moeten stellen?
- Hoe presenteer ik mijn problemen, angsten en bezorgdheden?

**“Deze gids werd ontwikkeld om u te helpen communiceren met uw oncoloog”**

Deze gids werd ontworpen om u te helpen communiceren met uw oncoloog en om u te helpen een breed gamma van zaken aan te pakken die relevant zijn voor zowel u als patiënt die leeft met gevorderde kanker, als voor uw familie.

Deze gids is tot stand gekomen dankzij gezamenlijke inspanningen van oncologen die werken met patiënten met gevorderde kanker, hun patiënten zelf en van patiëntenbelangengroepen uit heel Europa.

Wij hopen en vertrouwen erop dat deze gids u behulpzaam kan zijn.

Indien u opmerkingen of suggesties voor toekomstige edities zou hebben, contacteer dan de redacteurs via [education1@esmo.org](mailto:education1@esmo.org)



## 2: Een gevorderde kanker hebben

Ondanks de vorderingen in de medische zorg is gevorderde kanker nog steeds een vaak voorkomend probleem. Voor sommige patiënten betekent het hebben van een gevorderde kanker dat ze een ziekte hebben die niet langer geneesbaar is. Voor anderen betekent het leven met de onzekerheid niet te weten of de ziekte genezen zal worden.

In beide gevallen is gevorderde kanker meestal een schrikwekkende ervaring vol onzekerheden en een groot aantal uitdagende noden.

### **Patiënten met een gevorderde kanker hebben nood aan:**

- De best mogelijke controle over hun ziekte om zo goed en zo lang mogelijk te leven
- Een nauwgezette controle van hun symptomen
- Aandacht voor hun psychologische en spirituele welzijn
- Aandacht voor de noden van hun familie, inclusief hun psychologische en spirituele welzijn
- Zorg die rekening houdt met hun individuele culturele of religieuze achtergrond

Patiënten met gevorderde kanker hebben nood aan een bemoedigende relatie met een kankerspecialist die luistert naar hun noden en op wie ze kunnen vertrouwen.



### 3: Wat is een oncoloog en wat is zijn/haar taak?

Een oncoloog is een dokter die gespecialiseerd is in kanker. Een oncoloog is meer dan gewoon een persoon die chemotherapie of andere behandelingen voorschrijft in een poging om de kanker te bedwingen of te genezen. Oncologen zijn “mensendokters” die voorstanders zijn van een holistische aanpak met als doel de patiënten te helpen zo lang en zo goed mogelijk als ze kunnen met kanker te leven.

Advies geven over chemotherapie, radiotherapie of chirurgie omvat een groot deel van het takenpakket van de oncoloog. Daarnaast doen oncologen nog zoveel meer.

**“Een relatie met een oncoloog opbouwen, biedt u de mogelijkheid om zijn/haar kennis, inzichten en professionele relaties te gebruiken”**

Een oncoloog is een zorgcoördinator. Zijn werk is onderdeel van de zorg van een groter team van medische, zorgverstrekkende en andere professionelen uit de gezondheidszorg voor het welzijn van patiënten met kanker.

Door een relatie met een oncoloog op te bouwen, opent u de mogelijkheid om zijn kennis, inzichten en professionele relaties te gebruiken. Dat kan u en uw familie helpen om beter om te gaan met de uitdagingen van het leven met kanker.

#### **Wanneer u een oncoloog ontmoet**

Wanneer u een oncoloog ontmoet, is het belangrijk de informatie over wie u bent met hem/haar te delen. Naast het spreken over uw ziekte, moet u informatie verstrekken over:

- Uw familie
- Uw interesses
- Uw verwachtingen
- Uw angsten
- Belangrijke doelstellingen die u zou willen bereiken
- De informatie die u graag zou verkrijgen

#### **Uw relatie met uw oncoloog kan een sterk wapen zijn**

- Hij/Zij kan u helpen en begeleiden bij het maken van beslissingen over mogelijke behandelingen
- Hij/Zij kan uw zorgcoördinator zijn die u wegwijs maakt in het gamma aan diensten die beschikbaar zijn om u zo goed mogelijk met uw ziekte te laten omgaan
- Hij/Zij kan uw pleitbezorger zijn bij het omgaan met de vele bureaucratische aspecten die betrekking hebben op de toegang tot zorg en diensten
- Hij/Zij kan een sterke bron van kennis, begeleiding en persoonlijke steun zijn voor u en uw familie



## **Uw relatie met uw oncoloog blijft bestaan zolang u dit nodig heeft**

Een relatie met een oncoloog is een langdurige relatie.

In het geval dat uw kanker geneesbaar is, heeft u nog steeds nood aan nazorg en een strategie voor opvolging.

In het geval dat uw ziekte niet kan genezen worden, heeft u een aanhoudende zorgrelatie nodig om u zo lang mogelijk goed te houden en u en uw familie te steunen doorheen deze tocht.



## 4: Het team van oncologen en hoe het te gebruiken

De meeste oncologen werken met een team van zorgverstrekkers waaronder verplegers, maatschappelijk werkers en psychologen.

Vele oncologen werken daarnaast met bijkomende diensten, waaronder mogelijk de volgende:

- Palliatieve zorg-specialisten
- Pijnspecialisten
- Diëtisten en voedingsdeskundigen
- Spirituele zorgbeoefenaars
- Rehabilitatiespecialisten, waaronder ergotherapeuten, fysiotherapeuten en logopedisten
- Lymfoedeemspecialisten
- Wond-of stomaverzorgingsspecialisten
- Complementaire therapeuten
- Raadgevers rond intimiteit en seksualiteit
- Vruchtbaarheidsspecialisten
- Genetici

Sommige centra bieden mogelijk ook speciale diensten aan zoals:

- Cosmetische therapie (“zie er goed uit en je voelt je goed”)
- Recreatieve therapie
- Muziektherapie

### Maatschappelijk werkers

Alle patiënten met gevorderde kanker en hun families zouden moeten overwegen om een maatschappelijk werker te ontmoeten. Maatschappelijk werkers helpen met eender welke specifieke zaken. Ze kunnen advies aanbieden over financiële bijstand en andere speciale diensten. Een maatschappelijk werker kan u vaak helpen bij het uitzoeken van een manier om met uw sociale en financiële problemen om te gaan.

### Verpleegkundigen

Oncologische verpleegkundigen hebben een specifieke expertise in het omgaan met neveneffecten van behandelingen of kankercomplicaties. Ze kunnen een goede bron van steun, begeleiding en informatie zijn. Als u vindt dat uw noden en bezorgdheden niet aangepakt worden door uw oncoloog, kan uw oncologische verpleegkundige een bijzonder doeltreffende pleiter voor u zijn binnen het professionele zorgteam.



## **Palliatieve zorg-specialisten**

Palliatieve zorg-specialisten zijn dokters en verplegers met een speciale expertise in zake het omgaan met fysieke en psychologische gevolgen van gevorderde kanker. Aangezien ze met uw oncoloog samenwerken, kunnen ze zorgprogramma's helpen ontwikkelen om het comfort, de werking en de ondersteuning te optimaliseren. Palliatieve zorg-specialisten zijn er niet alleen om stervende patiënten te helpen. Hun participatie in de zorg is ook van grote waarde gebleken bij het helpen van patiënten om beter, en soms langer, te leven.

## **Psychologen, psychiaters of psycho-oncologen**

Leven met gevorderde kanker kan vele zorgen en negatieve gevoelens losmaken: woede, angst, verdriet, angst over wat komen zal, en voor sommige mensen zelfs gevoelens van zinloosheid en hopeloosheid. De bekwame zorg die verstrekt wordt door psychologen, psychiaters of psycho-oncologen is vaak zeer nuttig bij het omgaan met dit type gevoelens.

**“De meeste oncologen werken met een team van zorgverstrekkers waaronder verplegers, maatschappelijk werkers en psychologen”**

## **Geestelijken en spirituele zorg**

Spiritualiteit heeft verschillende betekenissen voor verschillende mensen: voor sommigen verwijst het naar een religieus geloof, voor anderen naar verbondenheid, zin en waarden die losstaan van religie. Geestelijken en spirituele zorgprogramma's kunnen patiënten en hun familieleden helpen omgaan met de uitdagingen van gevorderde kanker door het aanpakken van deze belangrijke dimensie van het leven.

## **Diëtisten**

Veel patiënten krijgen tegenstrijdige informatie over wat goed of slecht is om te eten, hetgeen verwarring schept. Patiënten vragen gewoonlijk welke voeding goed of slecht is bij oncologische zorg. Kanker kan eten op verschillende manieren beïnvloeden: door de ziekte zelf of door de behandelingen die ermee gepaard gaan. Sommige patiënten hebben last van misselijkheid, sommige van een verlies van eetlust en anderen van diepgaande veranderingen in hun smaak. Veel van deze bekommernissen kunnen aangepakt worden door een ervaren diëtist te raadplegen.

## **Rehabilitatie**

Rehabilitatie is erop gericht uw vermogen om te functioneren te verbeteren. Waar rehabilitatie doorgaans verwijst naar fysiek actief zijn, kan het ook te maken hebben met psychologisch welzijn. Voor patiënten met zwakheid, moeilijkheden om sommige lichaamsdelen te gebruiken of moeilijkheden om te spreken of te slikken, kan een rehabilitatie-team essentieel zijn om het vermogen om te functioneren zo goed mogelijk te herstellen.



### **Seksualiteitsraadgever of –therapeut**

De effecten van kanker en de verschillende therapieën om kanker te behandelen, kunnen iemands gevoelens over fysieke intimiteit en seksualiteit, alsook de seksuele activiteit zelf, beïnvloeden. Veel centra bieden speciale diensten aan om patiënten hiermee te helpen. Bovendien kunnen de diensten mogelijke vruchtbaarheidsproblemen en symptomen ten gevolge van de menopauze of de andropauze (“mannelijke menopauze”) aanpakken. Deze kunnen neveneffecten zijn van de behandeling.

### **Gespecialiseerde zorg voor wonden, lymfoedemen of stoma's**

Sommige patiënten hebben speciale noden door slecht genezende wonden, een gezwollen arm of been (lymfoedeem) of stoma, hetgeen speciale zorg en assistentie kan vereisen.



## 5: Vragen die gesteld moeten worden aan de oncoloog met betrekking tot uw ziekte: verkrijg de basisinformatie

Kanker is niet één enkele ziekte. Er zijn meer dan 300 verschillende types kanker. Door te begrijpen welk type kanker u precies heeft en welke lichaamsdelen door kanker zijn aangetast, bevindt u zich in een betere positie om te begrijpen wat er mis is en hoe u het best geholpen kan worden.

Bij erg emotionele gesprekken is het moeilijk te onthouden wat de dokter gezegd heeft. Het is dan ook nuttig een familielid of vriend mee te nemen. Vele patiënten vinden het zinvol om notities te nemen of zelfs (indien de dokter geen bezwaar heeft) het gesprek te registreren.

### De 4 basisvragen zijn:

1. Welk soort kanker heb ik? (Hoe wordt de kanker genoemd?)
2. Waar is het begonnen?
3. Weten we of het uitgezaaid is? Indien ja, naar waar is het uitgezaaid?
4. Zijn er behandelingen die mij kunnen helpen?

### Gevoelige vragen

Sommige vragen liggen bijzonder gevoelig. Vaak hebben ze te maken met de ernst van de toestand en met de vooruitzichten voor de toekomst.

Vele patiënten hebben het gevoel dat ze deze informatie nodig hebben om hun toestand helemaal te begrijpen, zodat ze de best mogelijke geïnformeerde beslissingen kunnen nemen met betrekking tot de opties voor behandeling en hun verdere leven in het algemeen.

Andere patiënten voelen zich zo overweldigd door de situatie dat ze deze zaken liever niet zouden bespreken, of ze wensen alleen erg algemene informatie. Als u deze zaken nu niet wilt bespreken, zeg dat dan aan uw arts. Dat u deze zaken nu niet wilt bespreken, hoeft niet te betekenen dat u dat nooit zal willen.

**“Door te begrijpen welk soort kanker u heeft, bevindt u zich in een betere positie om te begrijpen hoe u het best geholpen kan worden.”**

### Hier volgen enkele vragen die veel patiënten nuttig en belangrijk vinden:

- Is er onmiddellijk gevaar dat er iets vreselijks zal gebeuren?
- Bestaat er een kans dat mijn ziekte genezen kan worden?
- Wat is het beste waar ik op kan hopen?
- Als ik mijzelf op het ergste moet voorbereiden, wat is dan het slechtst mogelijke scenario voor iemand in mijn situatie?
- Zijn er behandelingen die mijn vooruitzichten kunnen verbeteren?



## **Wat moet mijn familie weten?**

De meeste patiënten nodigen familieleden uit om deel te nemen aan dergelijke gesprekken, zowel ter ondersteuning als om het gevoel te hebben van “samen staan we sterk/ik sta er niet alleen voor”. Sommige patiënten, echter, verkiezen privacy om de mogelijkheid te krijgen gevoelige vragen te stellen die ze niet willen delen met hun familieleden. Dat is ook goed.

Over het algemeen gaan de families er goed mee om en zijn familieleden best in staat om elkaar te steunen, op voorwaarde dat er een goede en open communicatie is.

Patiënten zijn vaak bezorgd over hoe en wat ze aan hun ouders of hun kinderen moeten vertellen. De mensen die van u houden, kunnen boos worden zijn als ze voelen dat u hen voorliegt over uw gezondheid of als ze het gevoel hebben dat u dingen voor hen verbergt. Om die redenen moedigen we een open communicatie aan.

Indien u hulp nodig heeft om te weten wat u moet zeggen of hoe u de dingen moet uitleggen, kan uw oncoloog of iemand uit zijn/haar team u hierbij helpen.

Het is vaak nuttig te vragen om een familiebijeenkomst te regelen om een bespreking te voeren met iedereen die erbij betrokken is.

## **Vertrouwelijkheid**

U hebt recht op vertrouwelijkheid en moet uw arts laten weten wie hij/zij mag of niet mag inlichten over uw toestand.



## 6: Vragen om aan uw oncoloog te stellen wanneer u over uw mogelijkheden voor behandelingen tegen kanker nadenkt

Er bestaat niet één enkele beste manier om een gevorderde kanker te behandelen die geschikt is voor alle patiënten. Goede beslissingen nemen over behandelingen zoals chemotherapie, biologische behandelingen en radiotherapie vereisen genoeg informatie om uw opties tegen elkaar af te wegen. Het is de taak van uw oncoloog om u uit te leggen welke opties beschikbaar zijn en wat de mogelijke voordelen of risico's zijn die aan elk van deze opties verbonden zijn, met als doel u te helpen bij het opstellen van een behandelingsplan dat voor u het meest geschikt is.

### Iedereen neemt beslissingen op verschillende manieren

- Sommige patiënten willen alle informatie en opties voor hen uitgespreid zien om, hetzij individueel, hetzij samen met de oncoloog, een beslissing te nemen.
- Sommige patiënten willen een meer begeleide aanpak, waarbij de oncoloog hen vertelt wat volgens hem/haar de beste behandeling is.

Welke manier u ook verkiest om beslissingen te nemen, het is belangrijk uw oncoloog te vertellen hoe u hem/haar wenst te betrekken bij het nemen van uw beslissingen.

**“Goede beslissingen nemen over behandelingen vereist het verkrijgen van voldoende informatie om uw opties af te wegen.”**

### Geïnformeerde beslissingen nemen of een geïnformeerde toelating geven

Ongeacht de aanpak die u kiest, wanneer de beslissing genomen is, moet u uiteindelijk uw formeel akkoord geven voor de behandeling (wat vaak “consent” genoemd wordt) en moet u weten waaraan u uw toestemming geeft.

Voor de meeste mensen is dit een geheel nieuwe situatie. Patiënten en hun familie weten vaak niet welke informatie nodig is om een geïnformeerde beslissing te nemen of hoe een geïnformeerde toestemming te geven om verder te gaan met een behandelingsplan.

Om u te verzekeren dat u de informatie krijgt die u nodig heeft, zijn dit enkele belangrijke vragen om aan uw oncoloog te stellen over gelijk welke behandeling:

#### Algemeen

- Welk type van therapie is dit en welke eisen zal het aan mij en mijn familie stellen?
- Is dit een vaak gebruikte behandeling die aanbevolen wordt door internationale autoriteiten of professionele richtlijnen?
- Hoe groot is de waarschijnlijkheid dat deze behandeling mij beter zal maken of mij zal helpen om langer te leven?
- Als de behandeling helpt, wanneer moet ik me dan beter beginnen voelen?



## Voordelen

- Wat is het beste dat ik kan verwachten als deze behandeling goed aanslaat?
- Gemiddeld genomen, hoeveel helpt deze behandeling patiënten om langer te leven?
- Als de behandeling mij helpt om langer te leven, zal ze mij dan ook helpen om mijn levenskwaliteit te verbeteren?
- Hoe vaak is de behandeling nuttig voor patiënten?
- Als het helpt, voor hoe lang zal het dan helpen?

## Mogelijke risico's

- Welke neveneffecten kan ik krijgen als ik deze behandeling onderga? Hoe ernstig kunnen deze zijn en hoe lang zullen ze duren?
- Kunnen de neveneffecten voorkomen worden?
- Kunnen deze neveneffecten gevaarlijk zijn? Indien ja, hoe vaak komen die dan voor? Wat kan er gedaan worden om dat risico te minimaliseren? Zijn ze omkeerbaar?

## Zijn er opties die ik redelijkerwijs kan overwegen?

- Agressievere therapieën?
- Minder agressieve therapieën?
- Experimentele therapieën?
- Aanvullende of alternatieve therapieën?
- Het onder controle houden van de symptomen zonder therapieën tegen kanker?



## **7: Deelnemen aan een klinische studie: moet ik een experimentele behandeling overwegen?**

Zelfs voor patiënten met gevorderde kanker, bestaan er in vele gevallen standaardbehandelingen die met hoge waarschijnlijkheid een voordeel bieden. In enkele gevallen echter, is ofwel de kans op een gunstig effect van standaardbehandelingen klein ofwel is het voordeel (voornamelijk met betrekking tot het verlengen van het leven) erg beperkt.

Aangezien de hedendaagse behandelingen beperkt zijn, dient medisch onderzoek de grenzen te verleggen met betrekking tot wat er verder aan gedaan kan worden. Dit is uiterst belangrijk.

Vooruitgang in de geneeskunde hangt af van de medewerking van patiënten die bereid zijn om hun eigen situatie te gebruiken om nieuwe kennis te ontwikkelen over mogelijke voordelen en/of risico's van nieuw ontwikkelde geneesmiddelen of behandelingsmethodes.

### **Mensen nemen deel aan klinische studies om een aantal verschillende redenen:**

- In de hoop dat een nieuwe experimentele behandeling beter zal zijn dan de behandeling die ze anders zouden krijgen.
- Om deel te nemen aan de “vooruitgang” van de geneeskunde.
- In de hoop dat anderen voordeel kunnen halen uit de kennis die men verworven heeft door hen te behandelen.

Bovendien biedt het krijgen van hoogwaardige verzorging en het deelnemen aan onderzoeken u de mogelijkheid om iets aan de samenleving bij te brengen, aangezien er zonder dit geen medische vooruitgang zou bestaan.

**“Medisch onderzoek dient de grenzen van wat gedaan kan worden te verleggen. Dit is uiterst belangrijk.”**

### **Deelname aan een klinisch onderzoek is niet voor iedereen weggelegd en sommige mensen zijn terecht bezorgd of worden afgeschrikt door:**

- Het ongekende risico op neveneffecten.
- De vraag naar extra bloedonderzoeken, beeldvormende onderzoeken en vragenlijsten.
- De bezorgdheid dat hun behandeling eigenlijk bepaald kan worden door “het opgooien van een muntstuk”, bijvoorbeeld in een studie die willekeurig patiënten toewijst aan ofwel de experimentele behandeling ofwel de standaardbehandeling met als doel de effectiviteit te vergelijken.



## Deelname aan een klinische studie overwegen:

Om een beslissing te nemen over de vraag of een klinische studie goed is voor u of niet, moet u met uw oncoloog bespreken welke soort studies geschikt zouden kunnen zijn voor u in het instituut waar u behandeld wordt of in nabijgelegen instituten.

- Als u overweegt deel te nemen aan een klinisch onderzoek, zal men u gedetailleerde uitleg geven over alles dat erbij komt kijken met daarnaast een geschreven versie van deze informatie die u moet helpen bij het nemen van een beslissing.
- Als u instemt deel te nemen aan een klinische studie, is het belangrijk te begrijpen dat uw ondertekende toestemming geen contract is en dat u het recht heeft uw mening te herzien en u uit de studie terug te trekken op gelijk welk moment en om gelijk welke reden. Terugtrekking uit een klinische studie zal in geen geval uw medische zorg beïnvloeden noch de houding van uw artsen veranderen.

## Middelen die u kunnen helpen om een klinische studie te vinden die relevant kan zijn voor u

Iedereen kan op het internet aan informatie geraken die toelaat uit te zoeken of er onderzoeken op stapel staan die voor uw toestand relevant kunnen zijn. Deze informatie kan teruggevonden worden in de belangrijkste onderzoeksregisters (zie hieronder). Indien u een klinische studie zou vinden die relevant kan zijn voor uw toestand en voor u interessant is, zou u dit moeten bespreken met uw behandelende arts.

## Voorbeelden van belangrijke onderzoeksregisters:

- **[www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)** – Dit is een register van klinische studies in de Verenigde Staten en over de hele wereld. Het verstrekt informatie over de bedoelingen van een onderzoek, welke patiënten mogen deelnemen, de locatie van het onderzoekscentrum en telefoonnummers voor meer details.
- **[www.clinicaltrialsregister.eu](http://www.clinicaltrialsregister.eu)** – Dit is een register van klinische studies in de lidstaten van de Europese unie (EU) en de Europese Economische Ruimte. Deze website is minder nuttig dan [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) aangezien het slechts de betrokken landen aanduidt, zonder informatie te verstrekken over de specifieke centra die deelnemen aan de onderzoeken of contactinformatie aan te reiken.



## 8: Zou ik complementaire geneeskunde en alternatieve methoden moeten overwegen?

Lijden aan gevorderde kanker doet u vaak hulpeloos voelen in uw “strijd” tegen de ziekte. Vele patiënten zoeken bijkomende behandelingen naast de klassieke geneeskunde. Ze zoeken mogelijk hulp bij deze alternatieve methoden in de hoop om ofwel de kans om de ziekte onder controle te houden te vergroten, ofwel hun welzijn te verbeteren.

**Sommige complementaire therapieën zijn zeer nuttig gebleken voor kankerpatiënten, voornamelijk in het bevorderen van het welzijn en van het omgaan met de ziekte. Deze omvatten:**

- Spirituele zorg
- Geleide visualisaties
- Massage
- Relaxatietechnieken
- Yoga
- Acupunctuur

Vele benaderingen missen echter bewijs van effectiviteit of zijn helemaal niet bewezen, andere zijn nutteloze benaderingen die op de markt gebracht zijn om kwetsbare en hulpbehoevende patiënten uit te buiten en sommige zijn zelfs overduidelijk schadelijk.

**“Uw oncoloog kan u begeleiden door nuttige benaderingen voor te stellen en alternatieve methoden te bespreken om u te informeren over wat mogelijk nuttig is en wat niet.”**

### **Alternatieve biologische behandelingen en kruidenremedies**

- De meeste beweringen van voorstanders en producenten van kruidensupplementen zijn gebaseerd op historische ervaringen of laboratoriumstudies die niet bevestigd werden door klinisch onderzoek.
- Tot nu toe bestaat er weinig bewijs dat aantoont dat botanische en homeopathische therapieën kanker kunnen onderdrukken of genezen.
- Veel supplementen worden geproduceerd met een minimum aan kwaliteitscontrole, als er al een kwaliteitscontrole wordt uitgevoerd.
- Sommige beïnvloeden de voorgeschreven medicatie, inclusief chemotherapie, wat mogelijk de effectiviteit van deze medicatie doet afnemen of de kans op neveneffecten doet toenemen.

Uw oncoloog kan u begeleiden door nuttige benaderingen voor te stellen en alternatieve methoden te bespreken om u te informeren over wat mogelijk nuttig is en wat niet.



## 9: Tweede opinies

Het is belangrijk voor patiënten om niet alleen de beste zorg te krijgen, maar ook om gerust te kunnen zijn dat de zorg die ze krijgen inderdaad de beste is voor hen.

Voor veel patiënten volstaat de informatie die ze krijgen van een oncoloog waarin ze vertrouwen hebben om hen deze geruststelling te geven.

**“Patiënten kunnen er voordeel uithalen om andere medische opties te zoeken voordat ze een finale beslissing nemen over hun behandeling”**

Voor sommige patiënten is dit niet voldoende. Deze patiënten kunnen er voordeel uithalen om andere medische opties te zoeken vooraleer ze een finale beslissing nemen over hun behandeling.

Vooraleer een beroep te doen op een tweede opinie loont het de moeite uw oncoloog te vragen of zijn/haar aanbevelingen besproken werden met andere oncologen. Vaak werd de aanbeveling die uw oncoloog u gaf, pas voorgesteld na langdurige consultaties met andere collega-experten (in een multidisciplinair oncologisch consult of MOC vergadering). Dit is een veel voorkomende praktijk in alle oncologische centra.

### De tweede opinie

Als u nog steeds vindt dat u graag een tweede opinie krijgt, is het de moeite waard uw oncoloog, huisarts of chirurg te vragen of zij een oncologiespecialist kunnen aanbevelen die expert is in uw situatie teneinde een andere opinie te verkrijgen. Soms kunnen patiëntenbelangengroepen informatie verstrekken over tweede opinies.

Indien u van plan bent een tweede opinie te verkrijgen, is het de moeite waard de volgende stappen te volgen:

1. Vraag uw oncoloog een samenvattingsbrief over uw situatie en zijn/haar aanbevelingen voor behandeling.
2. Wanneer u naar uw afspraak gaat om een tweede opinie te verkrijgen, neem dan de samenvattingsbrief van de eerste oncoloog en al de belangrijke testresultaten mee.
3. Als u röntgenfoto's of scans gehad heeft, is het belangrijk om niet alleen de rapporten maar ook de afdrukken van de eigenlijke beeldstudies mee te nemen.



## 10: Het internet gebruiken om meer informatie te verkrijgen over uw ziekte

Het internet biedt toegang tot een uitzonderlijke hoeveelheid informatie. Vele patiënten en hun familieleden zoeken hier bijkomstige informatie over hun ziekte of de behandeling.

### Het internet kan handig zijn om:

- Een gespecialiseerde oncoloog te vinden
- Te lezen over richtlijnen die relevant zijn voor uw situatie
- Informatie te vinden over vaak voorkomende neveneffecten en u te helpen omgaan met het dagdagelijkse leven tijdens uw kankerbehandeling
- Te lezen over nieuwe “geavanceerde” onderzoeksresultaten
- Klinische studies te vinden
- Ervaringen uit te wisselen met andere patiënten om de bezorgdheid, eenzaamheid en angst te verlichten
- De belangen-en informatiegroepen die relevant zijn voor uw specifieke toestand op te zoeken

### De goede en de slechte

Hoewel dit voor veel patiënten erg nuttig kan zijn, kan informatie van het internet om verschillende redenen schade veroorzaken:

1. Jammer genoeg is niet alle informatie die beschikbaar is op het internet accuraat en is de informatie in sommige situaties extreem misleidend
2. Veel websites op het internet worden gesteund door commerciële belangen met als doel de lezers aan te moedigen hun specifieke producten aan te kopen
3. Zelfs op de websites die gesteund worden door betrouwbare en verantwoordelijke autoriteiten, kan u blootgesteld worden aan informatie over voorbarige prognoses die mogelijk niet geschikt zijn voor uw specifieke situatie. Soms kan dit ernstige bezorgdheid en verwarring veroorzaken.

**“Het loont vaak de moeite om uw oncoloog te vragen u een betrouwbare site aan te wijzen.”**

### Advies verkrijgen

Als u geïnteresseerd bent in het zoeken naar verdere informatie over uw ziekte of de behandeling ervan via internet, loont het vaak de moeite uw oncoloog te vragen u een betrouwbare site aan te wijzen die informatie verstrekt in een taal die u begrijpt.

Praktische tips bij het gebruiken van het internet:

- Onthoud dat iedereen wat hij/zij ook maar wil, kan publiceren op het internet, of het nu waar of onwaar is.
- Houd het bij erkende gezondheidswebsites. Deze bevatten doorgaans links en referenties naar hun informatiebronnen.



- Websites die beweren de enige bron te zijn voor alles over een bepaald onderwerp, zijn waarschijnlijk onbetrouwbaar.
- Zorg ervoor dat de informatie die u vindt de meest recente is die beschikbaar is.
- Indien de informatie die u leest goed en waar lijkt te zijn, dan zal dat waarschijnlijk ook het geval zijn. Probeer minstens een tweede referentie van een erkende website te vinden om uw bevindingen te bevestigen. Als u dezelfde informatie niet kan vinden op meer dan twee of drie erkende websites, is de informatie waarschijnlijk twijfelachtig.
- Als u een website vindt die patiënten citeert over de effectiviteit van een behandeling of therapie, weet u niet zeker of deze getuigenissen wel echt zijn.
- Leer feiten van meningen te onderscheiden. Een dokter kan u een behandeling voorstellen die gebaseerd is op zijn/haar mening en ervaring, terwijl klinische studies en ander bewijsmateriaal kunnen aantonen dat een andere behandeling vaker werkt. De waarde van een mening van een dokter hangt af van de expertise en de geloofwaardigheid van die dokter en in veel gevallen, van hoeveel hij/zij afweet van uw individuele situatie.
- Wees erg sceptisch tegenover websites die beweren een geheime of miraculeuze geneeswijze te hebben waar dokters geen weet van hebben. Serieuze onderzoekers houden geen geneesmiddelen geheim. Ze delen ze met de medische gemeenschap zodat iedereen er voordeel kan uithalen.
- Kijk samen met uw dokter alle informatie na die uw beslissingen kunnen beïnvloeden of die u zorgen baren.



## 11: Patiëntenbelangen- en steungroepen gebruiken

Patiëntenbelangengroepen zijn non-profit organisaties die zich richten op de noden van kankerpatiënten of specifieke kankertypes. Ze verlenen ondersteuning, informatie en belangendiensten.

### Een patiëntenbelangengroep kan u op verschillende manieren helpen:

1. Informatie: Brochures en websites die ontwikkeld werden door geloofwaardige patiëntenbelangengroepen zijn vaak een erg belangrijke bron van betrouwbare en nuttige informatie die specifiek werd aangemaakt om patiënten en hun familieleden te helpen. Dit is vooral het geval voor zeldzame kankers, waarvoor de patiëntenbelangengroepen vaak de enige web gebaseerde informatiebronnen vormen.
2. Doorverwijzing naar lokale hulpbronnen: Patiëntenbelangengroepen kunnen u mogelijk doorverwijzen naar artsen met een specifieke expertise of naar andere bronnen van zorg in uw omgeving.
3. Omgaan met individuele vragen: Vele patiëntenbelangengroepen zullen u ofwel telefonische ofwel online diensten aanreiken om u te helpen met vragen in verband met uiteenlopende zaken, waaronder behandelingsopties, het omgaan met neveneffecten, het bestaan van steungroepen of de beschikbaarheid van onderzoeksmogelijkheden die relevant kunnen zijn voor uw situatie.
4. Individuele belangen: Soms hebben patiënten nood aan vakkundige assistentie bij het omgaan met problemen in verband met procedure, regelgeving of verzekering, die het hen moeilijk maken de zorg die ze nodig hebben te krijgen. Vele patiëntenbelangengroepen zullen u de bijstand van een individuele adviseur aanbieden die u deze problemen helpt oplossen.

### Farmaceutische bedrijven en patiëntenbelangengroepen

- De meeste patiëntenbelangengroepen gaan tot het uiterste om te verzekeren dat de informatie die zij aanreiken accuraat, evenwichtig en niet overdreven beïnvloed is door de sponsoring van farmaceutische bedrijven.
- Patiëntenbelangengroepen die gesteund worden door geneesmiddelenfabrikanten zouden dit moeten melden via een disclaimer, zodat de lezer zich bewust is van deze financiële relatie. Dit soort disclaimer betekent niet dat de informatie die wordt aangeboden subjectief is, maar wel dat het risico bestaat dat de financiële relatie de inhoud (bewust of onbewust) beïnvloed heeft.
- Soms richten farmaceutische bedrijven patiëntenbelangengroepen op als marketingstrategie om patiënten aan te zetten hun specifieke medicatie te gebruiken. De informatie aangeboden door zulke groepen kan partijdig zijn.

Patiënten en familieleden krijgen doorgaans de raad te vertrouwen op non-profit patiëntenbelangengroepen en op die groepen die bevestigd en gesteund worden door lokale kankerverenigingen.



## Steungroepen

Bij het omgaan met kanker is het vaak handig om weten dat u niet alleen bent en dat veel andere mensen in dezelfde situatie zitten als u. Kankersteungroepen bieden een omgeving waarin kankerpatiënten kunnen praten over het leven met kanker met anderen die gelijkaardige ervaringen hebben.

Steungroepen verbinden patiënten en/of hun verzorgers met andere mensen in dezelfde situatie om hen te helpen en elkaar te steunen.

Er zijn vele verschillende types van steungroepen. Sommige steungroepen worden geleid door leken, sommige door mensen die de ziekte gehad hebben en nog andere door medische professionelen zoals dokters, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers of door professionelen binnen het gezondheidsonderwijs.

## Bijzondere steungroepen

- Soms hebben patiënten of hun familieleden specifieke bezorgdheden die met hun eigen specifieke levenssituatie te maken hebben, wat de nood aan een bijzondere hulpgroep die daaraan tegemoet kan komen, kan rechtvaardigen.
- Sommige steungroepen hebben als doel mensen te helpen met een specifieke ziekte of om vrouwen, mannen, jonge of oudere patiënten, echtgenotes, verzorgers, of de kinderen van kankerpatiënten bij te staan.
- Sommige steungroepen zijn gecreëerd om specifieke zaken aan te pakken zoals vermoeidheid, seksualiteit, betekenis vinden of waardigheid verbeteren.

## Online steungroepen

- Online steungroepen en fora bieden een goede optie voor patiënten die het moeilijk vinden hun huis te verlaten tijdens hun behandeling.
- Mensen die deelnemen aan zulke fora kunnen dit desgewenst anoniem doen.

## Mogelijke voordelen bij het deelnemen aan steungroepen

1. Er mee omgaan en informatie: Een steungroep kan heel wat informatie aanbieden, bijvoorbeeld over het omgaan met neveneffecten, het onderzoek naar ziekte en nieuwe behandelmogelijkheden. Dit is voornamelijk nuttig voor patiënten die aan een zeldzame vorm van kanker lijden, en via zo'n groep toegang krijgen tot informatie die elders moeilijk te vinden is.
2. Emotionele steun en algemeen welzijn: steungroepen en patiënt-tot-patiënt netwerken kunnen mensen helpen om zich minder geïsoleerd en bezorgd te voelen en hun levenskwaliteit te verbeteren. Vele deelnemers ervaren via een steungroep emotionele verbintenis wanneer ze zich geïsoleerd voelen van familie en vrienden.



## 12: Op zoek naar levenskwaliteit

U zo goed en gezond mogelijk houden, zowel fysiek als psychologisch, ligt aan de basis van uw relatie met uw oncoloog.

Uw oncoloog heeft de expertise om u te helpen omgaan met pijn en andere fysieke of psychologische problemen die mogelijk opduiken. Indien u vooral moeilijke of complexe problemen heeft, werken oncologen samen met andere experts, zoals pijn- en palliatieve zorgspecialisten, psychologen en psychiaters, die allen toegewijd zijn om u te helpen.

Uw levenskwaliteit bewaken, vereist een samenwerking met uw behandelende oncoloog. Indien uw oncoloog niet weet wat u voelt, is hij of zij niet in staat u te helpen.

### **“Uw levenskwaliteit bewaken, vereist een samenwerking met uw behandelende oncoloog.”**

Succesvolle zorg vereist een nauwgezette samenwerking en open communicatie over uw bezorgdheden en over wat u voelt. Hier volgen enkele nuttige tips die u kunnen helpen met uw oncoloog over deze belangrijke zaken te communiceren:

#### **Praten over pijn**

Als u pijn lijdt, is het belangrijk deze informatie te delen met uw behandelende arts. Niet alleen is pijn een belangrijke oorzaak van angst en lijden, tevens kan kennis over de pijn belangrijke indicaties geven aan de arts die u vervolgens helpen omgaan met uw ziekte:

- Waar bevindt de pijn zich?
- Verspreid de pijn zich ergens naartoe?
- Wat verlicht de pijn?
- Wat verergert de pijn?
- Hindert de pijn u bij het stappen? Indien ja, welke bewegingen of activiteiten verergeren de pijn?
- Welke medicatie heeft u geprobeerd om de pijn te verlichten?
- In hoeverre hindert de pijn u in uw vermogen om te functioneren?

Als u chronische pijn heeft, is het vaak nuttig een dagboek bij te houden, waarin u de hevigheid van de pijn verschillende keren per dag kan neerschrijven.

#### **Sommige soorten van pijn kunnen waarschuwingssignalen zijn voor serieuze problemen die dringende aandacht nodig hebben**

- Rugpijn die plotseling verergert.
- Pijn in de heupen of benen die erg hevig wordt wanneer u rechtstaat of stapt.
- Aanhoudende hoofdpijn.
- Hevige buikpijn en diarree na chemotherapie.
- Hevige pijn aan de mond door zweren die het eten en drinken bemoeilijken.



## **Pijn is niet het enige belangrijke symptoom om te vermelden**

Het is belangrijk uw dokter in te lichten wanneer u last heeft van:

- Kortademigheid of hoest
- Constipatie of diarree
- Koorts of koude rillingen
- Verlies van eetlust en gewicht
- Moeilijkheden om te eten of te drinken
- Slaperigheid
- Vermoeidheid
- Opvliegers, seksuele disfunctie of gebrek aan libido
- Hikken
- Aanhoudende droefheid en angst of zelfmoordgedachten
- Hallucinaties ervaren
- Slapeloosheid
- Misselijkheid, duizeligheid of braken
- Dubbelzicht
- Tintelingen of verlies van gevoel
- Epileptische aanvallen
- Verwarring of persoonlijkheidsveranderingen



## 13: Uw leven in balans houden

Het uiteindelijke streefdoel van leven met kanker is het zich goed genoeg voelen om te genieten van relaties, van activiteiten en van tijd met de familie en ook de mogelijkheden die het leven biedt te maximaliseren.

Het is vaak moeilijk om het juiste evenwicht te vinden tussen enerzijds een patiënt zijn die behandeld wordt en anderzijds uzelf zijn en uw leven te leiden.

De behandeling is belangrijk, maar uw leven is dat evenzeer! U focussen op prioriteiten, uw familie en andere belangrijke relaties, maakt een groot deel uit van de strijd om uw leven in evenwicht te houden.

### **Hier zijn enkele belangrijke tips die eenvoudig klinken, maar door de ziekte-toestand vaak over het hoofd gezien worden:**

- Verzorg uw relaties met familie en vrienden
- Als relaties beschadigd geraakten in het verleden, overweeg dan manieren te zoeken om deze te herstellen
- Probeer tijd vrij te maken voor mensen die u goed doen voelen en die belangrijk voor u zijn
- Deel uw hoop, angsten en belangrijke herinneringen met de mensen die u dierbaar zijn
- Vertel de mensen die u graag ziet hoeveel u van hen houdt
- Maak tijd vrij voor dingen waar u van geniet
- Stel de belangrijke zaken die gedaan moeten worden voorop: vandaag, deze week, deze maand, het komende jaar
- Begrijp dat mensen u waarderen voor wie u bent, niet voor wat u kan doen

**“Behandeling is belangrijk, maar uw leven is dat evenzeer!”**



## 14: Hopen op het beste en zich voorbereiden op het ergste

Bijna elke patiënt met kanker wil genezen worden. Vaak is dit mogelijk, maar soms ook niet.

Het leven zit vol onzekerheden die we, voor het grootste deel van de tijd, negeren. We houden ervan te leven alsof het leven eeuwig duurt.

Jammer genoeg is dat niet het geval.

Soms nadert de dood traag en krijgt men ruim de tijd om zich voor te bereiden, veranderingen door te voeren en keuzes te maken. Soms kan de kanker of de behandeling een onverwachte ommekeer teweeg brengen, waardoor de situatie plots levensbedreigend wordt.

**Zich voorbereiden op het ergste gaat niet alleen over het opstellen van gevorderde medische wilsverklaringen of zorgvolmachten (deze worden hieronder besproken). Het gaat over:**

- Een testament opstellen
- Nadenken over een soort van erfenis die u wil nalaten over uw leven, uw waarden, uw hoop en belangrijke dingen zoals hoe u wil herinnerd worden
- Praten met geliefden over uw wensen als het niet goed afloopt
- Soms ook het schenken van vergiffenis of het sorry zeggen tegen mensen waarmee u in onmin leeft

### **Een nalatenschap of een “ethisch testament” opstellen**

- Een nalatenschap of een “ethisch testament” is een geschenk voor uw familie en vrienden om hen te zeggen wat u wilt dat ze moeten weten.
- Het kan uitingen overbrengen van liefde, zegeningen, persoonlijke en familie verhalen die u koestert; het kan in woorden omzetten wat u belangrijk vindt en waarvoor u herinnerd wil worden, wat u hoopt dat uw achterblijvers van u leren of wat u wil dat uw kinderen en kleinkinderen nooit mogen vergeten.
- Wat u kan voorbereiden voor uw familie en vrienden als nalatenschap zal heel waarschijnlijk erg geapprecieerd worden wanneer u niet langer bij hen bent.
- Er zijn veel manieren om een nalatenschap te creëren: door te schrijven, het in een audio- of videofragment op te nemen, of in de vorm van een levensalbum.
- Een nalatenschap voorbereiden is een erg persoonlijke ervaring die mensen vaak helpt te focussen op de waarde van het leven dat ze geleid hebben en de relaties en waarden die centraal gestaan hebben in hun leven.
- Een ethisch testament is vaak een “werk in uitvoering” en vele mensen vinden het de moeite waard de inhoud van hun ethisch testament aan hun familieleden en vrienden mee te delen tijdens hun leven. Deze mededeling kan een diepgaande verbintenis teweegbrengen.



## Op voorhand medische beslissingen nemen

Ook al kan het moeilijk zijn, het is het vaak erg nuttig met uw arts te bespreken hoe u verzorgd wil worden wanneer u zich in een levensbedreigende situatie bevindt.

Door dergelijke besprekingen op voorhand te houden, kan u het leven van uw geliefden veel makkelijker maken.

Sommige mensen hebben erg sterke gevoelens over hoe ze verzorgd willen worden wanneer ze zich in een levensbedreigende situatie bevinden.

Het is de moeite om na te denken over twee verschillende situaties die zich kunnen voordoen.

### 1. Verwachten te sterven

Over het algemeen duiken levensbedreigende situaties voor patiënten met gevorderde kanker niet op tot op het moment waarop de ziekte zich ernstig verspreid heeft naar één of meerdere vitale organen in het lichaam. De jammerlijke waarheid is dat er dan geen goede opties overblijven, tenzij ervoor te zorgen dat u zich op uw gemak voelt en vrij bent van pijn en lijden.

Zelfs de beste intensieve zorgen kunnen weinig doen om tijd te winnen als de ongeneeslijk ziekte is. De meeste religies en culturen bieden troost en steun en staan een natuurlijke dood toe zonder daarbij de dood te willen versnellen of te vertragen.

### 2. Onverwachte dreigende gebeurtenissen

Het effect van de ziekte op het lichaam en soms van de behandeling kan een plotselinge levensbedreigende medische crisis teweegbrengen bij patiënten met gevorderde kanker. Sommige van deze gebeurtenissen zijn omkeerbaar, andere bieden een erg kleine kans op herstel en nog andere kunnen helemaal niet ongedaan gemaakt worden.

Patiënten hebben erg verschillende benaderingen voor hoe ze behandeld willen worden in deze situatie. Meningingen worden vaak beïnvloed door allerlei uiteenlopende factoren, zoals religieus of cultureel geloof, angst of lijden, doodsangst, onafgewerkte levensplannen of het gevorderde stadium van de ziekte.

- Sommige patiënten zouden elke mogelijke behandeling willen uitproberen.
- Sommige patiënten zouden bepaalde behandelingen wel en andere niet willen uitproberen. Sommige patiënten geven gevorderde richtlijnen: bijvoorbeeld dat ze wel artificiële voeding zouden willen krijgen, maar niet afhankelijk zouden willen zijn van een machine die hen helpt te ademen.
- Sommige patiënten zeggen dat ze agressieve behandelingen zouden willen ondergaan, maar dat ze, indien deze niet werken, deze zouden willen stopzetten en vervangen door uitsluitend comfortmaatregelen.
- Sommige patiënten geven aan dat ze geen agressieve therapieën willen, maar liever alleen comfortmaatregelen, die hen toelaten om ofwel te herstellen met kleine maatregelen ofwel op hun gemak te sterven.



Wanneer dokters niet weten wat de patiënt gewild zou hebben, moeten ze vaak gissen of de familieleden om raad vragen, die zelf mogelijk ook niet weten wat de patiënt zou willen als hij of zij nog kon communiceren.

Dit veroorzaakt veel onrust voor iedereen die erbij betrokken is.

**“Het is nuttig om met uw arts te praten over hoe u verzorgd wilt worden wanneer u zich in een levensbedreigende situatie bevindt.”**

## **Uw wensen bekend maken**

Om klaar te zijn voor een situatie waarin u te ziek bent om zelf te spreken, kan u uw wensen kenbaar maken ofwel door een wilsverklaring op te stellen, ofwel door een specifieke persoon aan te duiden die de beslissingen moet nemen in noodgevallen.

### **1. Wilsverklaring (soms ook een “levenstestament” genoemd)**

Een wilsverklaring is een document dat opgeslagen wordt in uw medisch dossier (met een kopie dat ook thuis bewaard wordt), dat uw wensen bevat in geval u zich in dit soort situatie zou bevinden. U kunt een wilsverklaring opstellen met uw oncoloog of met zijn/haar personeel. Indien u dat wenst, kan dit op elk moment gewijzigd worden.

### **2. Zorggevolmachtigde (persoonlijke advocaat)**

Sommige patiënten denken liever niet na over deze zaken. Een andere optie is een vriend of familielid vragen om uw woordvoerder te worden, indien u niet meer in staat zou zijn om in uw naam te spreken. Deze persoon wordt een zorggevolmachtigde genoemd.

Dit is een grote verantwoordelijkheid en vaak voelen familieleden of vrienden zich dan ook onwennig bij dit type van rol, vooral als u hen verteld hebt dat u geen agressieve therapie wenst.

Als u deze aanpak verkiest, doet u er goed aan deze zaken zo gedetailleerd mogelijk te bespreken met de verkozen persoon, zodat deze echt weet wat u zou willen.



## 15: Wanneer behandelingen niet helpen

Na diverse pogingen met verschillende behandelingen, zullen patiënten wiens kanker niet meer geneesbaar is, vaak een stadium bereiken waarbij verdere pogingen om de ziekte te behandelen met chemotherapie, biologische therapieën of zelfs radiotherapie, mogelijk meer schade kunnen toebrengen dan dat ze helpen.

Er is een belangrijk onderscheid tussen behandeling en een teveel aan behandelingen.

- Behandelingen kunnen helpen en, wanneer ze wel overwogen zijn, zal de waarschijnlijkheid van een goede afloop het risico op schade compenseren.
- In de situatie van een teveel aan behandelingen, is dat belangrijke evenwicht zoek. Overmatige behandelingen zullen u waarschijnlijk niet ten goede komen en vaak brengen ze buitensporige risico's op schade met zich mee als gevolg van neveneffecten die uw levenskwaliteit aantasten of zelfs uw leven kunnen verkorten.

Wanneer uw tijd door de ongeneesbare ziekte beperkt is, is dit geen goed gebruik van uw tijd noch van uw fysieke en emotionele energie.

**“In situaties waarin de ziekte niet langer beheerst kan worden, wordt de levenskwaliteit des te belangrijker.”**

### Waarom het zo moeilijk is behandelingen stop te zetten

- Het is normaal om nieuwe behandelingen met hoop te associëren. Spijtig genoeg, zijn er situaties waarin hoop misleidend kan zijn en u naar alle waarschijnlijkheid vaker geschaad zal worden door nieuwe behandelingen dan erdoor geholpen te worden.
- Net als dat het moed vereist om een nieuwe behandeling uit te proberen, vereist het ook moed om te zeggen: “Niet meer, het is tijd om te stoppen”.

### Dingen om over na te denken in deze situatie

- Als u zich in deze situatie bevindt, is uw resterende leven dierbaar en doet u er waarschijnlijk beter aan uw tijd en energie te gebruiken om belangrijke dingen te doen met uw familie en vrienden, dan tijd door te brengen in ziekenhuizen waar u behandelingen krijgt die u zeer waarschijnlijk niet langer ten goede zullen komen, maar in de plaats daarvan schade zullen toebrengen.
- In geval u niet zeker bent van het feit dat wat uw oncoloog zegt wel correct is, vraag dan een tweede opinie.
- Hoewel het uw leven is, kan u uw oncoloog niet dwingen u een behandeling te geven indien hij/zij denkt dat het u schade zal toebrengen zonder positieve resultaten.
- Als u moeilijkheden heeft om ermee om te gaan, hetzij fysiek, hetzij emotioneel, vraag uw oncoloog of hij/zij een palliatieve zorg consulatie kan regelen of vraag om hulp van een psycholoog, geestelijke of maatschappelijk werker.



### **Dit is niet opgeven**

- Het is niet omdat u geen antikanker-therapieën meer nodig heeft (omdat er geen andere meer zijn), dat dit betekent dat er geen behandeling meer is.
- Uw oncoloog en het team waarmee hij/zij samenwerkt zal u blijven helpen om zo goed mogelijk te leven door uw symptomen trachten te controleren. Ook zal hij/zij u de nodige steun aanbieden om u en uw familie te helpen uw leven tot het einde te leven in zoveel mogelijk comfort.
- Dit soort van palliatieve zorg is van vitaal belang en is een essentieel onderdeel van goede kankerzorg.

### **Behandelingen stopzetten betekent niet het stopzetten van de zorg**

- In situaties waarin de ziekte niet langer beheerst kan worden, wordt de levenskwaliteit des te belangrijker.
- Problemen in verband met fysieke symptomen, angst en hoe de familie ermee omgaat, zijn van groot belang in dit stadium.
- Vaak zal de bijstand van een palliatieve zorg- of thuiszorgteam de patiënten van grote dienst zijn om te helpen de beste zorg, hetzij thuis, hetzij, indien nodig, in een ziekenhuis of gasthuis, te coördineren.



## 16: Als er problemen zijn in de relatie met uw oncoloog

Soms voelen patiënten zich gefrustreerd omdat hun nood aan informatie, zorg, of communicatie niet op de juiste manier voorzien wordt.

We hopen dat deze brochure u zal helpen bij het stellen van geschikte vragen en bij het ontwikkelen van een sterke relatie met uw zorgteam en in het bijzonder met uw behandelende oncoloog.

### Problemen proberen op te lossen

Als er problemen zijn met gelijk welke van deze aspecten, volgen hier verschillende nuttige suggesties:

- Vraag de oncoloog voor een afspraak met voldoende tijd om de problemen die zich voordoen te bespreken. Bereid de bijeenkomst voor door uw specifieke bezorgdheden en de dingen die u wilt bespreken in een lijst te ordenen.
- Het is nooit een goed idee om dit soort gesprek zonder planning of in de gang van het ziekenhuis proberen te voeren.
- Als u geen afspraak kan maken met uw oncoloog, overweeg dan het probleem te bespreken met de verpleegkundige van uw oncoloog of met een maatschappelijk werker en vraag of zij kunnen helpen door u te vertegenwoordigen.

### Van oncoloog veranderen

Omwille van verschillende interpersoonlijke redenen, werken sommige arts-patiënt-relaties gewoonweg niet.

Als u vindt dat uw noden niet op een adequate manier beantwoordt worden of dat er een interpersoonlijk probleem bestaat tussen u en uw oncoloog, kan het redelijk zijn te overwegen van arts te veranderen.

Andere leden van het zorgteam, zoals oncologieverpleegkundigen of maatschappelijk werkers, die u kennen en ook de verschillende oncologen waarmee zij werken kennen, kunnen u eventueel een oncoloog aanraden met een temperament en een aanpak die meer aangepast is aan uw specifieke noden.

### Beroep doen op rechten

Bij wijze van laatste redmiddel, voelen sommige patiënten zich zo gefrustreerd dat ze het nodig achten voor zichzelf te pleiten, gebaseerd op kennis van hun rechten. Informatie over patiëntenrechten in Europa is beschikbaar op de website van het "Europese Charter over de Patiëntenrechten": [www.patienttalk.info/european\\_charter.pdf](http://www.patienttalk.info/european_charter.pdf)



## A. Mijn gezondheidszorg-team

De naam van mijn oncoloog: .....

Contactgegevens:Telefoonnummer kantoor: .....

Fax nummer: .....

GSM nummer: .....

Telefoonnummer voor noodgevallen: .....

E-mail: .....

Andere personen die bij mijn zorg betrokken zijn:

[illegible]



## B. Mijn ziekte en de behandelingen die ik heb verkregen

Mijn diagnose: .....

Antikanker-behandelingen die ik heb verkregen:

[illegible]

## Informatie over de planning van gevorderde zorg

Wilsverklaring (“levenstestament”)	Ja	Nee
------------------------------------	----	-----

Zorggevolmachtigde beslissingsnemer	Ja	Nee
-------------------------------------	----	-----

Indien Ja, Naam en verhouding: .....



### C. Zaken die ik met mijn oncoloog wil bespreken

[illegible]



## D. Notities

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Bekijk ook de volgende link, die verder geüpdatet zal worden op de ESMO website:

[www.esmo.org/useful-links/patients-support](http://www.esmo.org/useful-links/patients-support)



Dankzij een unieke samenwerking van oncologen, patiënten en patiëntenbelangengroepen heeft ESMO deze gids ontwikkeld om patiënten met gevorderde kanker en hun behandelende oncologen te helpen.

Voor patiënten en hun familieleden biedt deze gids praktische adviezen met betrekking tot kankerzorg, het communiceren met oncologen, belangrijke vragen om te stellen, hoe informatie verkrijgen en de uitdagingen om te leven met gevorderde kanker.

Voor praktiserende oncologen zal deze gids dienen als hulpmiddel bij belangrijke besprekingen met hun patiënten en als begeleiding bij het aanpakken van vele zaken waarmee hun patiënten geconfronteerd worden.

European Society for Medical Oncology  
Via Luigi Taddei 4, 6962 Viganello-Lugano  
Switzerland

[www.esmo.org/useful-links/patients-support](http://www.esmo.org/useful-links/patients-support)



European Society for Medical Oncology