



Gesprekswijzer voor mensen met ongeneeslijke kanker

Nadenken over de behandeling
als u weet dat u niet meer beter wordt

Nadenken over uw behandeling

Dit is een boekje voor mensen met kanker die weten dat ze (waarschijnlijk) niet meer beter worden.

Als u niet meer beter kunt worden, kunt u nog wel behandelingen krijgen. Bijvoorbeeld om uw klachten minder erg te maken. Of om ervoor te zorgen dat u langer kunt leven met de ziekte.

Samen met uw arts in het ziekenhuis kiest u een behandeling. Samen kijkt u wat het beste past bij uw gezondheid, uw leven, en bij uw eigen wensen.

Doel

Dit boekje helpt u om na te denken over welke behandeling u wilt of niet wilt. Het boekje legt uit dat er een keuze is. En dat elke keuze voordelen en nadelen heeft. U kunt in dit boekje bedenken wat u daarover zou willen weten.

U kunt in dit boekje ook nadenken over wat voor u belangrijk is nu u ziek bent. En over wat u van de voordelen en de nadelen vindt. Zo kunt u samen met de arts een behandeling kiezen die het beste bij u past.

Inhoud

Dit boekje gaat over 3 onderwerpen.

1. Informatie over een behandeling kiezen 5
2. Vragen die u kunt stellen aan de arts in het ziekenhuis. 9
3. Nadenken over wat u belangrijk vindt. 14

Hoe te gebruiken

U kunt het boekje lezen voor uw gesprek met de arts in het ziekenhuis.

U kunt het ook meenemen naar het gesprek. Als u wilt, kunt u het boekje ook samen lezen met een familielid, een verpleegkundige of uw huisarts. Zij kunnen u helpen nadenken.

U kunt het boekje in één keer lezen of in stukjes. U kunt het boekje ook lezen als u opnieuw gaat nadenken of u een behandeling wilt of niet wilt.



Moeilijk om over na te denken?

Sommige onderwerpen zijn misschien naar of moeilijk voor u. U kunt die stukjes overslaan en later lezen. Of u kunt die onderwerpen met iemand anders bespreken.

U HEEFT EEN KEUZE,
WE KUNNEN TWEE DINGEN DOEN...



Een behandeling kiezen

U kiest samen met de arts een behandeling. Als u niet meer beter kunt worden, heeft u verschillende keuzes. Deze keuzes ziet u hieronder kort uitgelegd. Op de volgende pagina's staat meer uitleg.

Keuze 1

Een behandeling tegen uw klachten. Bijvoorbeeld pijnstillers.

Keuze 2

Een behandeling tegen uw klachten. Bijvoorbeeld pijnstillers.



Een behandeling tegen de kanker. Bijvoorbeeld chemotherapie.

Keuze 1

U kunt ervoor kiezen om **alléén** uw klachten te behandelen. De behandeling kan uw klachten minder erg maken. Het gaat dan om klachten die u nu misschien al heeft. Maar ook om klachten die u misschien nog krijgt door uw ziekte. Bijvoorbeeld pijn of moeite met ademen. Samen met de arts beslist u aan welke klachten u iets wilt doen.

Voorbeelden van behandelingen tegen de klachten zijn pijnstillers of medicijnen waardoor u makkelijker kunt ademen. Door deze behandelingen gaat de kanker niet weg. Deze keuze kan voordelen en nadelen hebben voor u.

Voordelen kunnen zijn:

- U heeft zo min mogelijk last van klachten die bij kanker horen. Bijvoorbeeld zo min mogelijk pijn hebben of benauwd zijn.
- U gaat zo min mogelijk naar het ziekenhuis.

Nadelen kunnen zijn:

- De kanker wordt niet kleiner gemaakt en stopt niet met groeien.
- De behandeling zorgt er waarschijnlijk niet voor dat u langer leeft.

Keuze 2

Bij keuze 2 krijgt u ook een behandeling om uw klachten minder erg te maken. Daarbij krijgt u **óók** een behandeling tegen de kanker. Die behandeling kan de kanker kleiner maken of laten stoppen met groeien. Bijvoorbeeld chemotherapie.

Een behandeling tegen kanker kan voordelen en nadelen hebben voor u.

Voordelen kunnen zijn:

- Soms krijgt u door de behandeling minder of pas later klachten die bij kanker horen. Bijvoorbeeld pijn.
- De behandeling kan er voor zorgen dat u langer leeft.

Nadelen kunnen zijn:

- De behandeling kan niet goed werken of niet heel lang.
- U kunt nieuwe klachten krijgen door de behandeling. Bijwerkingen zijn bijvoorbeeld moe of misselijk worden.
- U moet voor de behandeling naar het ziekenhuis komen.

Soms kunt u kiezen om nog even te wachten

Soms kunt u kiezen om nog even te wachten met een behandeling tegen de kanker. Bijvoorbeeld omdat de kanker nog niet zo ver is uitgezaaid of u nog geen klachten heeft van de kanker. U kunt ook wachten omdat u eerst nog iets anders wilt doen, bijvoorbeeld een reis maken.

U gaat dan wel regelmatig naar het ziekenhuis voor controle om uw ziekte en uw klachten in de gaten te houden. Als er iets verandert, kiezen u en uw arts opnieuw welke behandeling u wilt of niet wilt.

WELKE BEHANDELINGEN
KAN IK KRIJGEN?



Vragen aan de arts in het ziekenhuis

Bekijk de vragen hieronder. Op sommige vragen weet u het antwoord al. Op andere vragen misschien nog niet. U kunt deze vragen stellen aan uw arts in het ziekenhuis.

Soms kan uw huisarts of verpleegkundige u helpen vragen te kiezen. Samen kijkt u dan op welke vragen u antwoord wilt.

Waar wilt u een antwoord op? Klik die vragen aan.

Wat heb ik?

- Waar zit de kanker?
- Kan ik nog beter worden?
- Waarom kan ik niet beter worden?
- Waar kan ik goede informatie krijgen over mijn ziekte?
- Hoe zal het de komende tijd met mijn ziekte gaan?
- Welke klachten kan ik krijgen?
- Hoe lang kan ik met mijn ziekte leven?

Welke behandelingen kan ik krijgen?

- Welke behandelingen kan ik krijgen tegen de klachten?
- Welke behandelingen kan ik krijgen tegen de kanker?

Wat zijn de voordelen en nadelen van deze behandeling?

- Hoe zal het met mij gaan als ik kies voor deze behandeling?
- Wat doet deze behandeling tegen de kanker?
- Hoeveel langer kan ik leven door deze behandeling?
- Voel ik me beter of slechter door deze behandeling?
- Hoe groot is de kans dat ik me beter ga voelen door deze behandeling?
- Hoe groot is de kans dat ik me slechter ga voelen door deze behandeling?
- Krijg ik bijwerkingen door de behandeling?
 - Welke bijwerkingen kan ik krijgen? Bijvoorbeeld misselijk zijn, haaruitval, moe zijn.
 - Hoe groot is de kans dat ik bijwerkingen krijg?
 - Wanneer kan ik bijwerkingen krijgen?
 - Wat kan de arts doen tegen de bijwerkingen?
- Wat mag ik wel en niet doen tijdens deze behandeling? Bijvoorbeeld werken of op vakantie.

Hoe krijg ik de behandeling?

- Hoe lang duurt de behandeling in totaal?
- Moet ik voor de behandeling naar het ziekenhuis komen?
- Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor de behandeling?
- Moet ik voor de behandeling in het ziekenhuis liggen?
- Kan ik de behandeling ook in een ander ziekenhuis krijgen? Bijvoorbeeld een ziekenhuis dicht bij mij in de buurt?
- Als ik kies voor alleen een behandeling tegen de klachten, door wie word ik dan behandeld?

Kan ik wachten met deze behandeling?

- Waarom kan ik wel wachten met deze behandeling?
- Waarom kan ik niet wachten met deze behandeling?
- Hoe lang kan ik wachten?
- Werkt de behandeling net zo goed als ik later begin?
- Wat gebeurt er met mijn ziekte terwijl ik wacht?

Een behandeling kiezen

- Hoe lang kan ik nadenken over welke behandeling ik ga kiezen?
- Heeft u voor mij informatie over de behandeling op papier?
- Kan ik ook weer stoppen met de behandeling als ik dat wil?
- Wat gebeurt er als ik stop met een behandeling?
- Ik vind het moeilijk om een keuze te maken, kunt u me daarbij helpen?

Beslissen over doorgaan of stoppen met de behandeling.

Deze vragen zijn voor mensen die al een behandeling krijgen tegen de kanker, bijvoorbeeld chemotherapie.

U heeft af en toe een gesprek met de arts over hoe het gaat. Samen met uw arts beslist u over doorgaan of stoppen met de behandeling.

Waar wilt u een antwoord op? Klik die vragen aan.

- Werkt de behandeling?
- Hoe lang kan ik doorgaan met deze behandeling?
- Komen mijn klachten door de ziekte of door de behandeling?
- Kan ik even stoppen met de behandeling en later weer beginnen?
- Hoe lang kan ik stoppen met de behandeling?
- Gaat de behandeling minder goed werken als ik even stop?
- Kan de arts de behandeling minder zwaar maken?
- Gaat de behandeling minder goed werken als de arts de behandeling minder zwaar maakt?
- Kan de behandeling mijn ziekte helemaal stoppen?
- Wordt de behandeling steeds zwaarder?
- Welke andere behandelingen kan ik krijgen als ik wil stoppen?

Meer informatie?

Wilt u zelf informatie opzoeken over de behandelingen? U kunt op internet kijken op www.kanker.nl. U kunt ook terecht bij patiëntenorganisaties voor informatie over de behandelingen. En voor informatie over wat andere patiënten van de behandelingen vinden. U kunt kankerpatiëntenorganisaties vinden op: www.nfk.nl/aangesloten-organisaties of www.zeldzamekankers.nl.

Het volgende deel gaat over 'Vragen om zelf over na te denken'.

Vragen om zelf over na te denken

Dit deel van het boekje helpt om na te denken over wat u belangrijk vindt in uw leven nu u ziek bent. U kunt dan een behandeling kiezen die past bij wat u belangrijk vindt.

Over uw antwoorden kunt u praten met uw arts in het ziekenhuis. Ook kunt u erover praten met anderen. Bijvoorbeeld met uw familie, vrienden, lotgenoten, een verpleegkundige of uw huisarts.

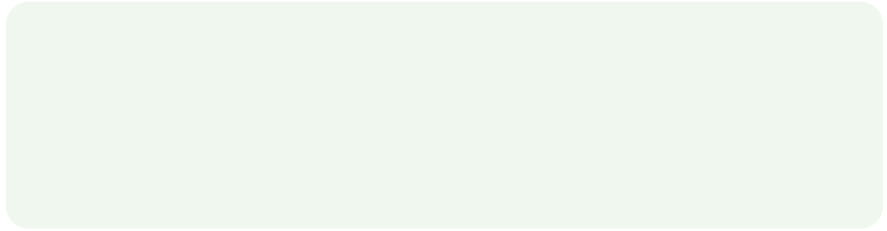
Maak de zin af. U kunt meerdere antwoorden invullen.

Ik vind deze dingen belangrijk, die wil ik zo lang mogelijk in mijn leven houden...

Bijvoorbeeld: samen zijn met familie/vrienden, voor mezelf kunnen zorgen, werk, hobby's, sport/bewegen, eten, er mooi uitzien, iets betekenen voor anderen, reizen, in de natuur zijn.

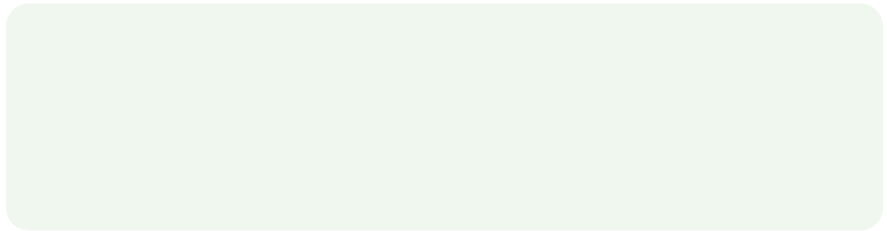
Ik hoop dat de behandeling er voor zorgt dat ik...

Bijvoorbeeld: me goed ga voelen, zo lang mogelijk leef, weinig last heb van mijn ziekte.



Ik wil niet meemaken dat ik...

Bijvoorbeeld: lang in het ziekenhuis moet liggen, niet meer zelf kan eten of naar de wc kan, zware bijwerkingen krijg, alleen nog maar op bed lig.

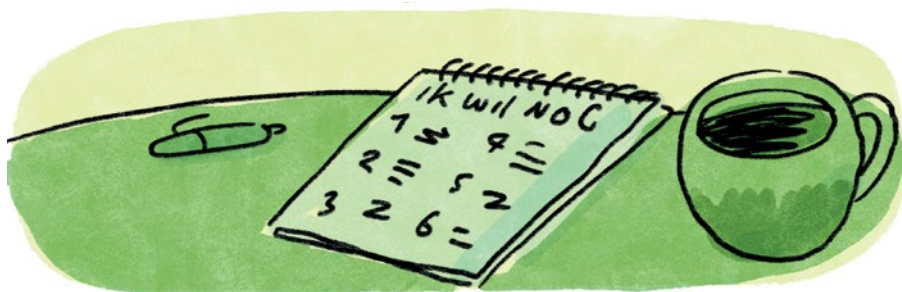


Iedereen is anders

Het kan lastig zijn om te bedenken wat u belangrijk vindt voor de komende tijd. Dan kan het helpen om te lezen wat andere patiënten zeggen die weten dat ze niet meer beter worden.



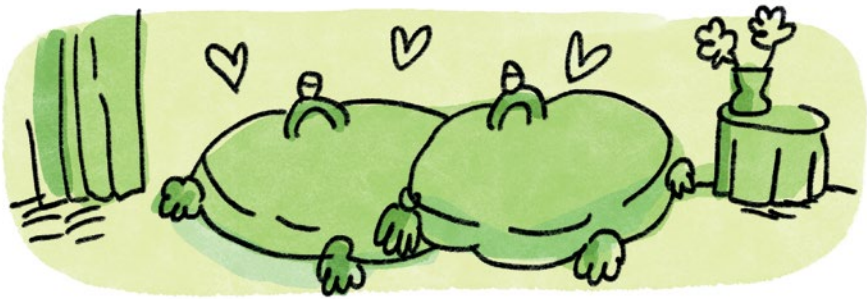
"Ik vind het belangrijk om zo lang mogelijk te kunnen genieten van het samen zijn met de mensen om me heen. **Samen eten**, samen lachen, elkaar helpen met kleine dingetjes. Ik hoop dat ik dat kan blijven doen tot het allerlaatst. Ik wil niet dat ik alleen nog maar bezig ben met ziek zijn. Al die dokters, al dat gedoe."



"Ik had nog veel **plannen** toen ik hoorde dat ik ziek ben. Ik hoop dat ik nog tijd heb, om zoveel mogelijk dingen nog mee te maken. Ik wil niet dat ik achteraf spijt krijg dat ik niet alles heb geprobeerd. Ik wil er alles uithalen, ook als dat zwaar wordt."



"Ik wil **zelfstandig** kunnen blijven. Ik hoop dat ik nog heel lang zonder hulp kan. Ik wil niet dat ik 'patiënt' word en dat anderen voor me moeten zorgen. Dat zou ik vreselijk vinden."



"Ik wil heel graag bij de **bruiloft** van mijn dochter zijn. Ik hoop dat ik dat nog kan meemaken. Ik wil niet dat ik snel zieker word en er daardoor niet bij kan zijn. Daar heb ik veel voor over."

Uitspraken die u helpen bij het nadenken over een keuze

Hieronder staan 8 uitspraken. Kies er 3 uit die voor u het belangrijkst zijn en klik die aan.

Over uw antwoorden kunt u praten met uw arts in het ziekenhuis. Ook kunt u erover praten met anderen. Bijvoorbeeld met uw familie, vrienden, een verpleegkundige of uw huisarts.

Ik wil de komende tijd vooral bezig zijn met andere dingen dan mijn ziekte.

Ik wil de komende tijd vooral bezig zijn met een behandeling tegen de kanker.

Ik wil er alles aan doen om de kanker te stoppen.

Ik zou het ook goed vinden om niks te doen om de kanker te stoppen.

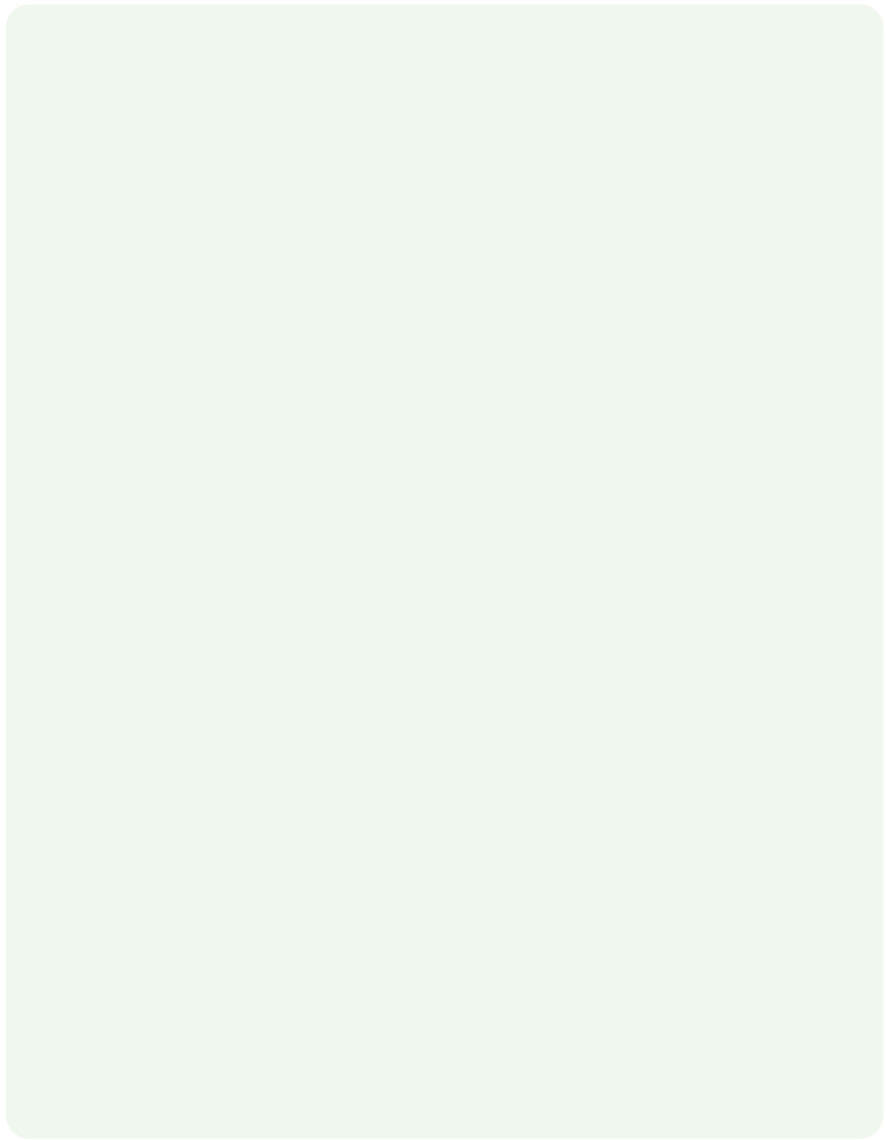
Ik wil er alles aan doen om zo lang mogelijk te kunnen leven.

Ik kan accepteren dat ik misschien geen lang leven meer heb.

Ik wil alleen een behandeling als ik er niet zeker van word.

Ik wil ook een behandeling als ik me er slecht van kan gaan voelen.

Wat wilt u uw arts vertellen over uw wensen?



Contactgegevens ziekenhuis

Naam arts

Naam aanspreekpunt

Telefoonnummer aanspreekpunt

Colofon

Februari 2021

Ontwikkeld in het kader van de CHOICE- en SYMPHONY-studie

Gefinancierd door KWF Kankerbestrijding/Alpe d'HuZes en ZonMw

Samengesteld door de afdeling Medische Psychologie en afdeling Medische oncologie (Amsterdam UMC, locatie AMC) en Pharos (Expertisecentrum gezondheidsverschillen) in samenwerking met NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties).

Deze Gesprekswijzer is samengesteld in samenwerking met artsen, onderzoekers, patiënten en experts op het gebied van gezondheidsverschillen. Aan de inhoud kunnen geen rechten worden ontleend. Niets uit deze Gesprekswijzer mag worden overgenomen en/of op enigerlei wijze worden gereproduceerd zonder schriftelijke toestemming van de auteurs. De auteurs en het Amsterdam UMC aanvaarden geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade als gevolg van het gebruik van de Gesprekswijzer en/of hieruit voortvloeiende handelingen van derden.

Mocht u vragen of opmerkingen hebben naar aanleiding van de Gesprekswijzer, dan kunt u contact opnemen met de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC: Telefoon: 020-5664661

© 2021 Amsterdam UMC

Grafisch ontwerp Hugo den Ouden / www.hugodenouden.nl

Illustraties Rob van Barneveld / www.roodgras.nl

