



PATIENTEN DIE NET DE DIAGNOSE KANKER KREGEN

Deze Gids werd opgesteld door het Antikankerfonds om patiënten die net de diagnose kanker kregen, alsook hun familie, te helpen. We raden de patiënten aan om steeds hun arts te raadplegen. De informatie in deze gids is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en dient uitsluitend voor informatieve doeleinden.

Meer informatie over het Antikankerfonds: www.antikankerfonds.org



INHOUDSTAFEL

1. DIAGNOSE EN BEHANDELINGSKEUZE.....	3
1.1 VRAGEN VOOR UW DOKTER (HUISARTS, ONCOLOOG, CHIRURG)	3
1.2 TWEEDE OPINIE	4
1.3 KLINISCHE STUDIES	6
1.4 UW RELATIE MET UW DOKTER (HUISARTS, ONCOLOOG, CHIRURG)	7
1.5 BELANGRIJKSTE BRONNEN	8
2. DEFINITIES	9

Woorden die met een sterretje zijn aangeduid, worden achteraan dit document uitgelegd.*

Deze leidraad werd geschreven door Ann-Christine Moenaert (het Antikankerfonds).



1. DIAGNOSE EN BEHANDELINGSKEUZE

Het moment dat uw dokter u voor het eerst meedeelt dat u kanker heeft, is bijzonder stressvol. Mogelijk herinnert u zich niet alle details. Vaak is het moeilijk om alles op te nemen, zodat u uw dokter misschien enkele keren moet raadplegen alvorens een beslissing te kunnen nemen over de behandeling. Uw dokter kan medische termen gebruiken die u niet begrijpt. Het is oké om hem of haar te vragen iets opnieuw uit te leggen. Ook kunt u de betekenis van een woord nakijken in de woordenlijst op onze website (<http://www.anticancerfund.org/nl/glossary>).

1.1 Vragen voor uw dokter (huisarts, oncoloog, chirurg)

Vooraleer uw dokter te consulteren, kan het zinvol zijn uw vragen te noteren. Notities nemen tijdens de consultatie of de bespreking registreren kan ook helpen. Veel mensen vragen een familielid of vriend hen te vergezellen om deel te nemen aan het gesprek, notities te nemen of eenvoudigweg te luisteren.

Een lijst van mogelijke vragen:

- Welk kankertype heb ik?
- Hoe uitgebreid is mijn kanker?
- Welke behandeling raadt u mij aan en waarom?
- Zijn er andere behandelingsopties voor mij? Indien niet, waarom?
- Welke zijn de risico's en mogelijke neveneffecten van elke behandeling?
- Hoe lang zal mijn behandeling duren? Zal ik in een ziekenhuis moeten verblijven?
- Hoeveel zal de behandeling kosten?
- Zal ik veel pijn ondervinden van de behandeling? Wat kan hieraan gedaan worden?
- Zijn de meest recente onderzoeken en behandelingen voor mijn kankertype beschikbaar in dit ziekenhuis?
- Zijn er klinische studies met nieuwe behandelingen aan de gang?
- Hoe frequent zal ik controles moeten ondergaan?
- Zijn er aanvullende therapieën die mij kunnen helpen?



1.2 Tweede opinie

Veel mensen denken bij het horen van de diagnose kanker dat ze meteen moeten beslissen welke behandeling moet worden gestart. Dat kan inderdaad het geval zijn voor bepaalde types van lymfomen en leukemie, maar voor een gemiddelde patiënt zijn enkele weken om een andere opinie te verkrijgen en diverse opties af te wegen realistisch. Er bestaat geen kookboek dat u kunt volgen bij de behandeling van kanker. Er kunnen verschillende behandelingsopties zijn voor dezelfde patiënt, zelfs binnen dezelfde instelling. Elke patiënt is verschillend en elk geval dient men individueel te beoordelen. Een tweede opinie kan andere behandelingsopties opleveren die nog niet gekend waren en daarom niet aangeboden werden door de eerste arts. Tevens kan ze fungeren als kwaliteitscontrole om de eerder aanbevolen behandeling te bevestigen. Er zijn vele redenen om een tweede opinie te vragen: u hebt een zeldzaam kankertype of een kanker van onbekende oorsprong, u woont in een landelijk gebied waar men minder ervaring heeft met kankertherapieën, men heeft u gezegd dat “er niets aan te doen is”, of u voelt zich gewoon niet goed bij de eerste dokter die u raadpleegde.

Tweede opinies zijn ook een manier om dingen bij te leren over behandelingsmogelijkheden. Als één dokter zegt dat behandeling A de beste is, maar de tweede dokter gaat niet akkoord, vraag hen dan uit te leggen waarom. Vele patiënten vrezen dat ze hun dokter beledigen door een tweede mening te vragen. Een goede dokter begrijpt de nood om alle opties te onderzoeken, zeker voor een ernstige aandoening als kanker. Als uw dokter u ontmoedigt om een tweede mening te vragen of u suggereert dat u elders geen betere zorg kan krijgen, is dit een bijkomende reden om een andere opinie te zoeken. U hebt geen toestemming van uw dokter nodig om een tweede mening te verkrijgen. Laat u niet intimideren of van de wijs brengen door uw oncoloog. Het is uw recht om een tweede of zelfs derde opinie te vragen!

Voordat u op zoek gaat naar een tweede opinie loont het de moeite aan uw arts te vragen of hij of zij de keuze voor een specifieke behandeling besproken heeft met andere artsen (oncologen, chirurgen, ...). In veel gevallen kwam de aanbeveling tot stand nadat uw dokter andere collega-experts uitvoerig geconsulteerd heeft (in wat men een ‘multidisciplinair oncologisch consult’ of MOC noemt). Dit is een erg gebruikelijke praktijk in vele, mogelijk de meeste, oncologische centra.



Leer zelf bij over de “standaard”-behandelingen van uw tumortype. Op de website van het Antikankerfonds vindt u de Europese richtlijnen* voor elk kankertype voor zowel professionelen als patiënten (<http://www.anticancerfund.org/nl/cancers>). De ‘Gidsen voor Patiënten’ (<http://www.anticancerfund.org/nl/guides/cancertype>) helpen patiënten en hun families de aard van de kanker beter te begrijpen en de beste beschikbare behandelingskeuzes per kankertype te duiden. Momenteel zijn volgende ‘Gidsen voor Patiënten’ beschikbaar: acute myeloblastische leukemie, alvleesklierkanker, baarmoederhalskanker, blaaskanker, borstkanker, chronische myeloïde leukemie, colorectale kanker, eierstokkanker, endometriumkanker, folliculair lymfoom, leverkanker, maagkanker, melanoom (huidkanker), niet-kleincellige longkanker, prostaatcancer, slokdarmkanker. Geregeld zullen nieuwe Gidsen voor Patiënten op de website beschikbaar gesteld worden. De teksten worden bijgewerkt op basis van vernieuwingen in de ESMO Klinische Praktische Richtlijnen (ESMO Clinical Practice Guidelines). Voor de Verenigde Staten stelt het Nationaal Uitgebreid Kankernetwerk (National Comprehensive Cancer Network) richtlijnen op voor de behandeling van kanker. Deze zijn beschikbaar op de website: www.nccn.org.

Hoe vindt u een dokter voor een tweede opinie?

- Uw dokter of huisarts kan u doorverwijzen naar één of meerdere specialisten. In kankercentra werken verscheidene specialisten vaak samen als een team.
- Een landelijke artsenvereniging, een nabijgelegen ziekenhuis of een academisch centrum kan vaak de namen van specialisten aanreiken.

Het volgen van stappen & vragen om te stellen:

Indien u een tweede opinie wenst, dient u volgende stappen te nemen:

- Vraag uw dokter naar een samenvattende brief aangaande uw situatie en zijn/haar aanbevelingen voor behandelingen
- Wanneer u een dokter voor een tweede opinie consulteert, neem dan alle belangrijke testresultaten mee
- Als u röntgenstralen of scans gekregen heeft, neem dan niet alleen de rapporten, maar ook de CD-ROM's of meest recente beeldopnames mee.

Noteer vooraf de vragen die u wilt stellen of neem een vriend of familielid mee die u kan ondersteunen en u de vragen en de antwoorden kan helpen herinneren. Sommige mensen nemen een recorder mee om het gesprek te registreren (vraag op voorhand de toelating om dit te doen).



Hier zijn enkele vragen die u misschien wil stellen:

- Welke voordelen/risico's kan ik verwachten van deze therapie? Wegen de voordelen op tegen de risico's?
- Welke neveneffecten kunnen verwacht worden?
- Is de voorgestelde behandeling in overeenstemming met de nationale richtlijnen*? Indien niet, waarom verwacht u dat deze behandeling beter zal zijn?

1.3 Klinische studies

Een klinische studie is een onderzoek dat uitgevoerd wordt bij patiënten om te evalueren of een nieuwe behandeling veilig is (veiligheid) en of ze werkt (werkzaamheid). Klinische studies worden uitgevoerd om de werkzaamheid van medicijnen te testen maar ook van niet-medicamenteuze behandelingen, zoals radiotherapie of chirurgie of combinaties van verschillende behandelingen.

Als u een oncoloog ontmoet die u aanmoedigt om deel te nemen aan een klinische studie over een experimentele behandeling (d.w.z. nieuwe medicatie) die vergeleken wordt met een placebo of een medicijn dat doorgaans niet gebruikt wordt voor uw tumortype, terwijl u weet dat medicijn X wel werkzaam is voor uw tumortype, aarzel dan niet om de nodige vragen te stellen. Klinische studies zijn uitermate belangrijk om kankerzorg te verbeteren, maar u dient de risico's en de voordelen van elke optie voor uw situatie tegen elkaar af te wegen. In geval men u een klinische studie aanbiedt, mag dit niet uw enige optie zijn en moet u ook de optie "standaardtherapie" krijgen.

Deelnemen aan een klinische studie is niet voor iedereen weggelegd en sommige mensen zijn bezorgd over:

- De ongekende risico's en neveneffecten
- De vraag naar extra bloedtests, beeldonderzoeken en vragenlijsten
- De bezorgdheid over het feit dat het effect van hun behandeling bepaald kan worden door 'kop-of-munt', aangezien een studie de patiënten willekeurig toewijst in een groep die ofwel de experimentele behandeling krijgt ofwel de standaardbehandeling om zodoende de werkzaamheid te vergelijken

Meer informatie over klinische studies is beschikbaar op de website van het Antikankerfonds (<http://www.anticancerfund.org/nl/trials>).



1.4 Uw relatie met uw dokter (huisarts, oncoloog, chirurg)

Uw relatie met uw dokter kan een sterk hulpmiddel zijn.

- Hij/zij kan u begeleiden bij het nemen van beslissingen over mogelijke behandelingen
- Hij/zij kan uw zorgcoördinator zijn om de verschillende beschikbare diensten om u te helpen omgaan met uw ziekte te helpen gebruiken.
- Hij/zij kan uw pleiter zijn bij het afhandelen van veel van de bureaucratische zaken die met zorg en diensten gepaard gaan
- Hij/zij kan een waardevolle bron van kennis, begeleiding en persoonlijke steun zijn voor u en uw familie

Uw relatie met uw dokter zal voortduren zolang u daar nood aan heeft

- De relatie met uw dokter is een langdurige relatie
- Indien uw kanker geneesbaar zou zijn, zal u nog steeds zorg nodig hebben na de behandeling alsook een strategie voor opvolging (follow-up)
- Indien uw ziekte niet te genezen is, heeft u nood aan een aanhoudende zorgrelatie om u zo lang mogelijk zo goed mogelijk te houden en u en uw familie doorheen deze periode te steunen.

1.5 Belangrijkste bronnen

- CAMEO

CAMEO

Complementary Medicine Education & Outcomes Program

Het Complementary Medicine Education and Outcomes (CAMEO) onderzoeksprogramma is een samenwerking van de universiteit van Brits Colombia met het BC Cancer Agency (BCCA) onderzoeksprogramma aan het Vancouver Centrum van de BCCA. Het CAMEO programma werd ontwikkeld om tegemoet te komen aan de nood aan informatie van kankerpatiënten over complementaire en alternatieve geneeskunde (CAM in Engels) en de ondersteuning bij het nemen van beslissingen over CAM.

De missie van dit onderzoeksprogramma is:

“De integratie en evaluatie van op bewijs gebaseerde CAM educatie en strategieën met betrekking tot ondersteuning van de besluitvorming binnen de context van de dagelijkse conventionele kankerzorg en de ontwikkeling van nieuw CAM-onderzoek te vergemakkelijken.”

- ESMO



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

Sinds haar oprichting in 1975 stelt deze non-profit organisatie zich als doel de zorg en genezing van kankerpatiënten te bevorderen. Ze bereiken dit door het bevorderen en verspreiden van goede wetenschap die leidt tot betere geneeskunde en de beste praktijk bepaalt. Op die manier vervult ESMO haar doel: professionelen in de oncologie ondersteunen opdat mensen met kanker de meest effectieve behandelingen die beschikbaar zijn en de hoogkwalitatieve zorg die ze verdienen, te kunnen aanbieden.



2. DEFINITIES

Experimentele behandelingen

Experimentele behandelingen zijn nieuwe behandelingen die getest worden op patiënten via een klinische studie.

Richtlijnen

Richtlijnen zijn een reeks aanbevelingen die dokters gebruiken als referentiedocumenten voor het bepalen van de beste standaardzorg voor verschillende kankers, zowel inzake diagnose, opvolging als behandeling. De medische informatie die aangeboden wordt in de 'Gidsen voor Patiënten' op onze website (<http://www.anticancerfund.org/nl/guides/cancertype>) is gebaseerd op de ESMO Klinische Richtlijnen voor de Praktijk (ESMO Clinical Practice Guidelines).