



**LIVING WITH HOPE**

*Stop alvleesklierkanker*

## **Net de diagnose gekregen**

### **Vragen die je kunt stellen**

Hieronder vind je een lijst met vragen die in verschillende stadia van het onderzoek, de behandeling en de verzorging van patiënten van pas komen.

Deze vragen zijn slechts een hulpmiddel en je kunt zelf een keuze maken welke vragen je wilt stellen; zoek dus goed uit in welk deel van het proces je zit zodat je de arts niet bestookt met onnodige vragen!

### **Tip:**

- Neem, als je dat prettig vindt, iemand mee. Twee mensen horen meer dan één en de ander kan bijvoorbeeld aantekeningen maken, zodat jij je kunt concentreren op het gesprek. Je kunt ook vragen of je het gesprek op de mobiele telefoon mag opnemen zodat je thuis in alle rust nog eens kunt afluisteren wat er gezegd is.
- Voordat je de deur uitloopt bij de specialist: check even of je begrepen hebt wat de arts heeft verteld. Bespreek ook wanneer en wie je kunt bellen of mailen als je nog vragen hebt.
- Er bestaan geen 'domme' vragen. Dus als je iets niet begrijpt, stel jouw vraag opnieuw.

### **Vragen aan jouw huisarts als je naar het ziekenhuis wordt verwezen voor onderzoek**

- Wat voor onderzoek zal er worden gedaan?
- Waar zijn ze naar op zoek? Kan dit worden gedaan op de polikliniek?
- Moet er iemand met mij meegaan?
- Word ik met spoed doorgestuurd? En zo ja, binnen hoeveel tijd moet zo'n spoedverwijzing gebeuren?

### **Vragen over testen en onderzoeken**

- Moet er meer onderzoek gedaan worden om mijn diagnose te bevestigen?
- Is een biopsie onderdeel (geweest) van het onderzoek?
- Wie voert die biopsie uit?
- Hoe lang moet ik wachten op deze onderzoeken?
- Wie neemt contact met mij op om deze onderzoeken te plannen?
- Wanneer krijg ik de testuitslag(en)?
- Hoe krijg ik de testuitslag(en)?
- Wat zeggen de uitslagen over de kanker die ik heb?



## LIVING WITH HOPE

*Stop alveesklierkanker*

### **Vragen nadat je de diagnose alveesklierkanker hebt gekregen**

- Wat voor soort alveesklierkanker heb ik?
- Waar in de alveesklier bevindt de kanker zich?
- In welk stadium bevindt de kanker zich? Wat betekent dit stadium?
- Wat is de prognose?
- Kan ik overlijden aan deze ziekte?
- Is de kanker uitgebreid of uitgezaaid? Zo ja, waarnaartoe: in organen of lymfeklieren?
- Hoe snel groeit de kanker?
- Heeft het groeistadium invloed op mijn behandeling en zo ja, welke?
- Zijn er nog andere onderzoeken nodig voordat kan worden gestart met de behandeling?
- Is dit een gespecialiseerd centrum voor de behandeling van alveesklierkanker en hoeveel ervaring heeft u met de behandeling van de tumor die ik heb?
- Word ik verwezen naar een gespecialiseerd centrum voor de behandeling van alveesklierkanker? Zo nee, waarom niet?
- Waar is het dichtstbijzijnde gespecialiseerde kankercentrum?
- Wie zijn de leden van mijn multidisciplinaire team (MDT)?
- Heb ik contact met één bepaalde gespecialiseerde verpleegkundige?
- Wie is mijn aanspreekpunt?
- Met wie moet ik contact opnemen als ik buiten kantooruren urgent iemand moet spreken?

### **Vragen over de behandeling**

- Wat voor behandelingsmogelijkheden zijn er en kan ik kiezen uit behandelingen?
- Wat houdt de behandeling precies in, hoelang duurt die en waar vindt die behandeling plaats?
- Wat is de meest waarschijnlijke uitkomst van de aanbevolen behandeling? Kan ik erdoor genezen of is het slechts om de klachten onder controle te houden?
- Wat zijn de risico's en bijwerkingen van de aanbevolen behandeling?
- Wordt de behandeling volledig vergoed door de ziektekostenverzekering?
- Indien ik kies voor de behandeling die u voorstelt wanneer kan de behandeling starten?
- Wat kan ik zelf doen om goed voorbereid te zijn op de behandeling/ Is het belangrijk om aan mijn fysieke conditie te werken?
- In hoeverre heeft de behandeling op mijn dagelijkse activiteiten?
- Wat kan er nog meer gedaan worden als de behandeling niet werkt, te veel bijwerkingen geeft of de tumorgroei doorzet?
- Kan ik een second opinion krijgen? Hoe doe ik dat?
- Kan ik geopereerd worden om de tumor te verwijderen?
- Tast de kanker een van de grote bloedvaten aan?
- Als ik niet kan worden geopereerd, wat is daar dan de reden van? Is mijn geval beoordeeld door mensen in een gespecialiseerd kankercentrum?
- Kan ik meedoen aan klinische trials (studies) of experimentele behandelingen? Hoe kom ik iets te weten over de trials die er lopen?
- Wat zijn de voordelen en risico's van meedoen aan een trial?
- Wat als mijn familie zonder mij erbij met de arts wil spreken? Mag dat?



## LIVING WITH HOPE

*Stop alvleesklierkanker*

### **Vragen als je geopereerd gaat worden voor alvleesklierkanker**

- Wat voor soort operatie heb ik nodig?
- Hoeveel ervaring heeft de chirurg met dit type operatie?
- Wat zijn de voordelen en risico's van de operatie?
- Hoeveel van mijn alvleesklier wordt er verwijderd?
- Wat zijn de complicaties van de operatie?
- Hoe lang word ik voor de operatie opgenomen?
- Herstel ik volledig na de operatie?
- Wat is de kans dat blijkt dat tijdens de operatie de tumor toch niet verwijderd kan worden en dat ik onverrichte zaken weer wordt dichtgemaakt?
- Wat is de kans op overlijden tijdens of na de operatie?
- Wat gebeurt er als ik niet wil worden geopereerd?
- Moet ik na mijn operatie nog medicijnen blijven gebruiken?
- Moet ik mijn dieet veranderen na de operatie?
- Is mijn conditie nog hetzelfde?
- Wat voor andere behandelingsmogelijkheden zijn er?
- Moet ik na mijn operatie nog chemotherapie krijgen?
- Wat kan ik zelf doen om goed voorbereid te zijn op de behandeling/ Is het belangrijk om aan mijn fysieke conditie te werken?
- Wat is het lange termijn-effect van de operatie op mijn gezondheid?

### **Vragen als er andere handelingen worden verricht, om symptomen van de ziekte te bestrijden**

- Welke behandeling kunnen er worden gedaan om symptomen van de ziekte te bestrijden?
- Zijn er complicaties te verwachten van deze behandeling(en)?
- Wat voor behandeling is er voor mijn geelzucht?
- Wat kan er worden gedaan tegen geblokkeerde darmen?
- Is een stent misschien beter dan bypass-chirurgie?
- Moet ik bypasschirurgie hebben?
- Wordt er een stent van kunststof of van metaal gebruikt?
- Waar moet ik op letten (bv bij stentdysfunctie)?
- Wat zijn de voordelen en risico's van bypass-chirurgie of het plaatsen van een stent?
- Wat zijn de latere gevolgen van het plaatsen van een stent of van bypasschirurgie?
- Moet ik mijn dieet veranderen na het plaatsen van een stent of bypasschirurgie?
- Heb ik een vast aanspreekpunt? Hoe kom ik daarachter?



## LIVING WITH HOPE

*Stop alveesklierkanker*

### **Vragen als je chemotherapie zult krijgen voor alveesklierkanker**

- Welk chemotherapie-middel werkt voor mij het beste?
- Hoelang duurt zo'n chemokuur?
- Kan ik zelf de start of stop van een chemokuur bepalen?
- Wat kan ik verwachten dat chemotherapie zal bereiken?
- Zal chemotherapie iets van mijn symptomen verminderen?
- Wat zijn de bijwerkingen van chemotherapie?
- Lopen er op dit moment klinische trials (studies) met chemotherapie waar ik aan mee zou kunnen doen?
- Waar krijg ik deze chemotherapie?

### **Vragen als u radiotherapie (bestraling) zult krijgen voor alveesklierkanker**

- Zal radiotherapie helpen mijn kanker onder controle te krijgen?
- Zal radiotherapie iets van mijn symptomen verminderen?
- Lopen er op dit moment klinische trials (studies) met radiotherapie waar ik aan mee zou kunnen doen?
- In welk ziekenhuis wordt de radiotherapie gegeven?

### **Vragen over het omgaan met symptomen**

- Wat kan ik doen om me tijdens en na de behandeling beter te voelen?
- Hoe ga ik van dag tot dag met mijn symptomen om?
- Met wie moet ik praten als ik nieuwe symptomen krijg?
- Hoe zorg ik voor steun nadat ik uit het ziekenhuis kom?
- Hoe kom ik in contact met het team voor palliatieve zorg?
- Waar kan ik begeleiding vinden? In het ziekenhuis of ergens anders?
- Moet ik verwezen worden of kan ik dat zelf regelen?
- Wordt dit normaliter vergoed door de ziektekostenverzekeraar?

### **Vragen over dieet en voeding**

- Op welke klachten moet ik letten bij problemen met eten?
- Wat betekenen deze klachten?
- Welk moment moet ik starten met bijvoeding?
- Zouden supplementen met pancreasenzym mijn problemen met de spijsvertering kunnen verminderen?
- Moet ik voedingssupplementen slikken?
- Wie regelt dat en wie begeleidt dat?
- Bevat mijn multidisciplinaire team een diëtist?
- Kan ik verwezen worden naar een diëtist?
- Hoe snel kan ik een afspraak krijgen met een diëtist?
- Wie moet ik om hulp vragen voor het managen van de suikerziekte?