

Ⓑbewustchecklist

Beter op alles voorbereid Jong en borstkanker

Als borstkanker je op jonge leeftijd treft, krijg je met heel andere problemen te maken dan oudere patiënten. Zoals bijvoorbeeld ongewenste kinderloosheid, de overgang waar je eigenlijk nog helemaal niet aan toe was en gevolgen voor je studie of werk. Terwijl er van alles op je af komt, is het belangrijk om stil te staan bij wat je belangrijk vindt bij je behandeling. Om antwoord te krijgen op de vragen die je hebt, zijn verpleegkundigen en behandelend artsen belangrijke gesprekspartners. Om zoveel mogelijk relevante informatie te krijgen tijdens het gesprek met je zorgverleners, kun je deze checklist gebruiken. Je selecteert van tevoren de vragen die voor jou van belang zijn. Vink deze vragen aan en neem de checklist mee naar de spreekkamer, zodat hij als steun kan dienen tijdens het gesprek met een arts of verpleegkundige. De antwoorden en mogelijke andere informatie ondersteunen je bij het nemen van weloverwogen beslissingen.



“De checklist hielp me bij het verzamelen van de informatie die ik nodig had om een goede keuzes te kunnen maken.”



Tips voor het gesprek

Vooraf:

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

Tijdens:

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

Vragen per onderwerp

Individueel zorgplan

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



Diagnose

- ☐ Is de diagnose definitief of heb ik aanvullend onderzoek nodig?
- ☐ Zijn er uitzaaiingen in mijn lymfklieren of in de rest van het lichaam. Wordt hier ook onderzoek naar gedaan?
- ☐ Wat is de oorzaak van mijn borstkanker?
- ☐ Verloopt borstkanker anders als je jong bent?
- ☐ Kan het zijn dat ik erfelijke borstkanker heb en moet dit worden onderzocht door een klinisch geneticus (houdt zich bezig met erfelijkheid en kanker)?

Tip: zie de B-bewust checklist 'Erfelijke en familiale borst- en eierstokkanker'.

- ☐ Kom ik in aanmerking voor een test als MammaPrint of Oncotype? (Deze tests brengen de tumor in

kaart, zodat jij en je artsen preciezer kunnen bepalen welke behandeling het beste is.)

- ☐ Is mijn tumor hormoon- of HER2neu-gevoelig? Wat betekent dit voor mijn behandeling?
 - ☐ Is mijn tumor triple negatief? Wat betekent dit voor mijn behandeling en prognose?
 - ☐ Hoe groot is mijn kans op genezing?
- Tip:** zie de B-bewust checklist 'Diagnose en behandeling'.



Behandelplan

- ☐ Is er een standaard voor de behandeling van jongeren met borstkanker?
- ☐ Waarom is de behandeling die u voorstelt het beste voor mij?
- ☐ Wat zijn de alternatieven?
- ☐ Wie is mijn vaste aanspreekpunt als ik vragen heb?
- ☐ Kan ik (tussentijds) aangegeven dat ik een behandeling niet zie zitten?
- ☐ Wat zijn de risico's, bijwerkingen en mogelijk late gevolgen van behandelingen die ik krijg?
- ☐ Wanneer begin ik met de behandeling en hoe lang duurt deze?
- ☐ Hoe is de pijnbestrijding geregeld?
- ☐ Is het goed om te blijven sporten tijdens de behandelingen?

Tip: zie de B-bewust checklist 'Mogelijke effecten van borstkanker'.

Operatie

- ☐ Heb ik een operatie nodig en hoe gaat deze in zijn werk?
- ☐ Krijg ik een borstsparende operatie of wordt mijn hele borst verwijderd?

- ☐ Wat zijn mijn leefregels na de operatie en hoe lang duurt het herstel?
 - ☐ Krijg ik voor of na de operatie nog andere behandelingen, zoals chemo- of radiotherapie (bestraling)?
 - ☐ Kan ik meteen bij de operatie al een borstreconstructie krijgen (primaire reconstructie)?
 - ☐ Heeft radiotherapie invloed op het resultaat van de reconstructie?
- Tip:** zie de B-bewust checklist 'Borst-reconstructie'.

Bestraling (radiotherapie)

- ☐ Wat is (het doel van) bestraling?
- ☐ Wanneer start de bestraling?
- ☐ Hoe vaak moet ik bestraald worden?
- ☐ Welk effect heeft de bestraling op mijn (kwaliteit van) leven?
- ☐ Welk risico loop ik als ik afzie van radiotherapie bij een borstsparende behandeling?
- ☐ Welk risico loop ik als ik geen radiotherapie onderga na volledige verwijdering van mijn borsten?

Chemotherapie

- ☐ Wat is (het doel van) chemotherapie?
- ☐ Hoeveel kuren krijg ik? Hoe lang duren die?
- ☐ Welk effect heeft het op mijn (kwaliteit van) leven?
- ☐ Hoe ga ik om met haarverlies? Is hoofdhuidkoeling bij mij mogelijk?
- ☐ Wat gebeurt er als ik het advies chemotherapie niet volg?

Zo houd je de regie

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

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

- Ga zelf op zoek naar informatie of vraag iemand om dat voor je te doen en het met je te bespreken.
- Laad jezelf op door dingen te doen die je leuk vindt, tijd door te brengen met je naasten en het even niet over kanker te hebben.
- Blijf, mits je conditie dit toelaat, zoveel mogelijk in beweging. Dit draagt bij aan een goed herstel, maakt energie vrij en geeft een positief gevoel.
- Pieker je vaak? Las dan elke dag een verplicht pieker-halfuurtje in. Laat hierbij alle piekergedachten naar boven komen. Probeer ze de rest van de dag niet toe te staan. Vraag (psychologische) hulp als je er veel last van hebt.

Hormoontherapie

- ☐ Wat is (het doel van) hormoontherapie?
- ☐ Welk effect heeft hormoontherapie op mijn (kwaliteit van) leven?
- ☐ Wat gebeurt er als ik het advies hormoontherapie niet volg?

Immuuntherapie (bij Her2neu positieve tumor)

- ☐ Wat is (het doel van) immuuntherapie?
- ☐ Hoe lang duurt deze behandeling?
- ☐ Welk effect heeft het op mijn (kwaliteit van) leven?
- ☐ Wat gebeurt er als ik het advies immuuntherapie niet volg?

Kinderwens

- ☐ Kan ik na de behandeling nog zwanger worden?
- ☐ Als dat niet kan, is er dan een andere behandeling mogelijk?
- ☐ Of zijn er oplossingen mogelijk, zoals het vooraf invriezen van eicellen?
- ☐ Ik ben zwanger. Heeft de behandeling een schadelijk effect op mijn kind?
- ☐ Kan ik na de behandeling nog borstvoeding geven?

Overgang

- ☐ Kom ik door mijn behandeling in de overgang?
- ☐ Wat zijn hiervan de gevolgen, fysiek en mentaal?
- ☐ Kan ik medicijnen slikken of iets anders doen om deze te voorkomen?
- ☐ Loop ik risico op osteoporose (botontkalking)?

- ☐ Moet ik een dextra-scan (scan om botontkalking op te sporen) laten maken?
- ☐ Wat kan ik doen om osteoporose te voorkomen?

Studie en/of werk

- ☐ Hoe lang ben ik eruit?
- ☐ Kan ik zomaar een pauze inlassen in mijn studie?
- ☐ Kan ik mijn al betaalde lesgeld terug krijgen?
- ☐ Wat betekent verzuim op mijn werk voor mijn inkomen, pensioenopbouw, onkostenvergoeding of het rijden in de auto van de zaak?
- ☐ Waar kan ik terecht voor begeleiding bij werk en re-integratie?

Hulp

- ☐ Wordt de Lastmeter ook gebruikt?
- ☐ Bij wie kan ik terecht voor psycho-sociale steun?
- ☐ Waar kan ik terecht voor psychosociale steun voor mij én mijn naasten?
- ☐ Wat kan ik verwachten van een inloophuis voor kankerpatiënten?
- ☐ Hoe kom ik in contact met andere jongeren met borstkanker, bijvoorbeeld om ervaringen uit te wisselen?

Als genezing niet mogelijk is

- ☐ Waarom is genezing niet mogelijk?
- ☐ Hoe lang heb ik nog te leven?
- ☐ Hoe behoud ik zo lang mogelijk kwaliteit van leven?

Tip: zie ook de checklist 'Uitgezaaide borstkanker'.

Hoe ga ik om met...

Vlink aan wat je met anderen wilt bespreken.

Het feit dat ik er anders uitzie dan vroeger ☐

Mensen die niet goed weten hoe ze op me moeten reageren ☐

Mijn seksualiteit die na de operatie en behandeling veranderd is ☐

Weer vertrouwd worden met mijn lijf ☐

Met de problemen die ik tegenkom in mijn relatie doordat ik borstkanker heb gekregen ☐

Mijn kinderen (hoe vertel ik het ze en wat als ze van slag zijn omdat ik ziek ben?) ☐

Het aangaan en krijgen van een relatie ☐

Mijn lage energiepeil en vermoeidheid ☐

Gevoelens van angst voor de toekomst en dat ik niet beter word ☐

Problemen bij het krijgen van een hypotheek of afsluiten van een verzekering nu ik kanker heb (gehad) ☐

Wat ik ook nog wil bespreken...

Meer weten?

Boeken

Gewoon pech als je moeder borstkanker heeft (8+), Esther Smid
Knobbelmonsters en ander gespuis,
Marleen Mutsaers
Werken na kanker, Marika Hendriks e.a.
Het Borstkankerboek,
dr. Hester Oldenburg e.a.
Ik ben mijn borstkanker niet!,
Ruth Peltason
Borstbeelden,
Ingeborg Mares-Engelberts
80 vragen over kanker en seksualiteit,
uitgave NKI-AVL/VUmc
Een lichaam van lood, Maria Hendriks

Folders en brochures

Op www.kwf.nl zijn over veel verschillende borstkanker gerelateerde onderwerpen gratis folders te bestellen en te downloaden, zoals de folders Borstkanker en Kanker en seksualiteit.

Op de website www.de-amazones.nl kun je de brochure 'Je bent jong en je hebt borstkanker. Wat nu...?' downloaden.

Op de website van de Stichting Jong Borstkanker kun je het boekje 'Als jouw wereld stil komt te staan...' bestellen.

Websites

www.jongerenenkanker.nl
www.amazones.nl
www.jongborstkanker.nl
www.umcn.nl/aya
(AYA-poli: Polikliniek Oncologie voor adolescenten en jong volwassenen)
www.ibgroep.nl (voor regelingen om lesgeld terug te krijgen)
www.vanzuidencommunications.nl
(voor brochure Verzekeringen, werk en financiën bij borstkanker)
www.borstkanker.nl
www.brca.nl
www.monitorborstkankerezorg.nl
www.kwf.nl
www.npcf.nl (met name over patiëntenrechten en second opinion)
www.ipso.nl (inloophuizen voor mensen die te maken hebben met kanker)
www.ikz.nl
www.medisch-woordenboek.nl
www.mammarosa.nl
www.kiesbeter.nl
www.samenlevenmetkanker.nl
www.chemotherapie.nl
www.nki.nl
www.lymfoedeem.nl
www.osteoporosestichting.nl
www.kankeronderzoek.info

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

Informatie (ook voor niet-leden)

Borstkankervereniging Nederland
Telefoon (030) 291 72 22
(ma t/m vrij 09.00-16.00 uur)
Ervaringsslijn (één-op-één contact met een ervaringsdeskundige)
Telefoon (030) 291 72 20
(ma-wo-vrij 10.00-13.00 uur)

Checklists ook op www.b-bewust.nl

BVN heeft de website www.b-bewust.nl gelanceerd met een reeks voorlichtingsmaterialen en handvatten voor iedereen die te maken heeft met borstkanker of erfelijke belasting. Je kunt er onder andere een eigen checklist samenstellen door uit themalijsten met voorbeeldvragen de vragen over te nemen waarop jij een antwoord wilt van je (huis)arts of verpleegkundige. Je kunt je lijst met vragen altijd en overal inzien en wijzigen. Op de website kun je ook voorlichtingsfilmpjes bekijken en meer informatie lezen over borstkanker en erfelijke belasting.