

Vragen voor je arts of verpleegkundige als je een hersentumor hebt

Als je een hersentumor hebt, is het belangrijk dat je goed geïnformeerd bent. Zo kun je beter keuzes maken over je behandeling en over de zorg die je nodig hebt. Hier vind je voorbeeldvragen die je kunt stellen aan je arts of verpleegkundige.

Tip: kruis de vragen aan die je wilt stellen. Stel de belangrijkste vragen eerst.

Vragen over de diagnose

- Is de diagnose definitief of is er nog aanvullend onderzoek nodig? Zo ja, welke onderzoeken krijg ik nog? En wat betekent dit voor mij?
- Wat voor soort tumor is het? Wat betekent dit voor mij?
- Hoe groot is mijn tumor?
- Is de tumor ontstaan in de hersenen of gaat het om uitzaaiingen in de hersenen van een andere soort kanker? En wat betekent dit voor mijn behandeling?
- Welke kenmerken heeft mijn tumor? Groeit deze snel of langzaam? En hoe agressief is hij?
- Op welke hersengebieden drukt de tumor en wat betekent dit voor mijn lichamelijk en geestelijk functioneren? Welke uitvalverschijnselen passen hierbij?
- Hoe groot is mijn kans op genezing?
- Heb ik misschien een erfelijke aanleg voor kanker? Moet dit worden onderzocht?
- In welk ziekenhuis en bij welke artsen kan ik de beste behandeling krijgen?
- Is er in een ander ziekenhuis een geschikte behandeling voor mij die ik in dit ziekenhuis niet kan krijgen?
- Is mijn huisarts op de hoogte van de diagnose?
- Is er een reden voor een second opinion? En waar kan ik zo'n second opinion aanvragen?
- Hoe vertel ik mijn gezin, familie en vrienden en werkgever/collega's dat ik een hersentumor heb? Welke hulp kunt u hierbij aanbieden?

Vragen over het behandelplan

- Welke behandelingen zijn mogelijk in mijn situatie? Wat zijn de voor- en nadelen van die behandelingen? Wat betekent dat in mijn situatie?
- Wat zijn de mogelijke risico's en bijwerkingen van de behandeling die u voorstelt? Hoe groot is de kans dat ik daar last van krijg?

- Welke gevolgen kan de behandeling hebben op de lange termijn?
- Welke invloed hebben de voorgestelde behandeling(en) op mijn dagelijks leven?
- Kom ik in aanmerking voor een behandeling binnen een studie (trial)?
- Hoe bepaalt het behandelteam welke behandeling(en) het beste bij mij passen?
- Heeft de behandeling gevolgen voor mijn vruchtbaarheid? En zijn er dan mogelijkheden om in de toekomst toch nog kinderen te krijgen?
- Wat betekent het als ik een bepaalde behandeling niet wil? Of als ik helemaal geen behandeling wil?
- Wie is mijn vaste aanspreekpunt als ik vragen heb?
- Hoe vaak wordt mijn behandelplan geëvalueerd en aangepast?
- Kan ik voelen, zien of ervaren dat een behandeling werkt?
- Wat kan ik tijdens de behandeling doen zodat ik straks beter herstel? Welke vorm van begeleiding kan ik in dit ziekenhuis krijgen? (Denk hierbij aan fysiotherapie, advies van een diëtist, psychosociale hulp, medisch maatschappelijk werk, psycholoog en/of oncologische revalidatie.)
- Wanneer begin ik met de behandeling?
- Word ik in het ziekenhuis opgenomen?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Hoe kan ik me voorbereiden op de behandeling?
- Ik moet vaak naar het ziekenhuis voor mijn behandeling. Hoe regel ik mijn vervoer? Krijg ik de kosten vergoed?
- Kan ik blijven werken?

Vragen over de operatie

- Heb ik een operatie nodig? Zo ja, wat voor operatie?
- Wat zijn de voordelen en nadelen van de operatie die ik krijg? En wat betekent dat in mijn situatie?
- Hoeveel bedenktijd heb ik?
- Krijg ik voor of na de operatie nog andere behandelingen, zoals chemotherapie of radiotherapie?
- Is niet opereren een optie? Zo ja, wat zijn dan de behandelmogelijkheden?
- Hoe groot is de kans dat ik hersenoedeem krijg? En wat is daaraan te doen?
- Hoe groot is de kans dat ik door de operatie last krijg van zenuwpijn (neuropathie)?
- Welke pijnbestrijding krijg ik?
- Welke leefregels gelden voor mij na de operatie?
- Bij wie kan ik terecht als ik hulp nodig heb na de operatie?

Vragen over bestraling (radiotherapie)

- Wat is (het doel van) bestraling?
- Welk soort bestraling krijg ik?
- Hoe gaat een behandeling met bestraling?
- Welke gevolgen kan bestraling hebben op de korte termijn? En op de lange termijn?
- Wat betekent dit voor de dingen die ik belangrijk vind in mijn leven (sport, werk, hobby's, etc.)?
- Hoe groot is de kans dat ik last krijg van de bijwerkingen en/of langetermijngevolgen van bestraling?
- Welk risico loop ik als ik afzie van bestraling?
- Hoe vaak moet ik bestraald worden? Waar? En hoelang?
- Hoe weet u of de bestraling goed werkt?
- Ik ben bestraald voor een hersentumor en heb onlangs een MRI van mijn hersenen gehad. Op de MRI zijn plekken te zien, maar het is niet duidelijk of het nieuw tumorweefsel is of behandelschade (necroseweefsel). Dit maakt mij heel onzeker. Wat nu?
- In vervolg op de vorige vraag: wat is ervoor nodig om duidelijker te krijgen om wat voor soort weefsel het gaat? Een operatie? Een ander soort scan, zoals een FET PET-scan of een perfusiescan? En wanneer krijg ik zo'n operatie of scan?

Vragen over chemotherapie

- Wat is (het doel van) chemotherapie?
- Welke bijwerkingen kan chemotherapie hebben op korte termijn? En op lange termijn?
- Wat betekent dit voor de dingen die ik belangrijk vind in mijn leven (sport, werk, hobby's, etc.)?
- Hoe groot is de kans dat ik last krijg van deze bijwerkingen en/of langetermijngevolgen van chemotherapie?
- Welk risico loop ik als ik afzie van chemotherapie?
- Welke kuren krijg ik? Hoe veel kuren krijg ik? Hoelang duurt een kuur?
- Kan ik tijdens de chemotherapie mijn medicijnen blijven gebruiken? Bijvoorbeeld medicijnen tegen epilepsie?
- Moet ik mijn voeding of leefstijl aanpassen tijdens chemotherapie?
- Valt mijn haar uit? En hoelang duurt het voordat het weer terug groeit?
- Hoe wordt gemeten of de behandeling aanslaat? Krijg ik een bloedonderzoek of MRI-scan?

Vragen over nazorg en nacontrole

- Hoe is de nazorg geregeld? Heb ik daarin een keuze?
- Hoe lang blijf ik nog onder controle? Bij wie? En welke rol heeft mijn huisarts hierin?

- Kom ik eventueel in aanmerking voor een revalidatietraject? Hoe gaat dat dan?

Vragen over hulp bij omgaan met een hersentumor

- Waar kan ik terecht voor psychosociale hulp? Bijvoorbeeld als ik angstig ben of me veel zorgen maak?
- Waar kan ik terecht voor psychosociale hulp als ik last heb van Niet Aangeboren Hersenletsel? Bijvoorbeeld een kort lontje, problemen met denken en onthouden of mentale vermoeidheid.
- Waar kan ik psychosociale hulp krijgen voor mij én mijn naasten?
- Vergoedt mijn zorgverzekeraar de kosten voor psychosociale hulp?
- Waar kan ik terecht voor hulp als ik lichamelijke beperkingen heb? Krijg ik de kosten vergoed?
- Wat kan ik verwachten van een IPSO Centrum voor leven met en na kanker?
- Wat vertel ik over mijn ziekte aan mijn directe omgeving?
- Hoe betrek ik mijn omgeving bij mijn ziekte?
- Hoe kom ik in contact met anderen, bijvoorbeeld om ervaringen uit te wisselen?
- Waar kan ik terecht voor praktische hulp tijdens mijn behandeling en herstel?

Vragen wanneer je niet meer kunt genezen van een hersentumor

- Ik ben uitbehandeld. Hoe nu verder?
- Hoe lang heb ik nog te leven?
- Hoe vaak krijgt ik nog controle?
- Kunnen de controles vaker/minder vaak?
- Hoe kan ik de kwaliteit van mijn leven zo goed mogelijk houden?
- Wat kan het ziekenhuis hierin betekenen: de specialist, het palliatief team, het revalidatieteam?
- Wat doet de huisarts?
- Wie is mijn aanspreekpunt bij klachten?
- Wie is mijn aanspreekpunt voor medicijnen?
- Is er overleg tussen het ziekenhuis en de huisarts?
- Ik wil graag dat er een individueel zorgplan voor mij gemaakt worden. Wat is daarvoor nodig?
- Welke palliatieve zorg kan ik krijgen?
- Welke zorg en hulpmiddelen heb ik (binnenkort) nodig? Hoe vraag ik die aan? (Denk aan: emotionele ondersteuning, schoonmaak, een driewiel fiets, een rollator, traplift, vervoer, fysiotherapie etc.)
- Wie betaalt wat? Wat kan ik verwachten van de gemeente (wet maatschappelijke ondersteuning), de Wet Langdurige Zorg en de zorgverzekering? Kan ik eventueel een persoonsgebonden budget (PGB) aanvragen?

Vragen over de allerlaatste levensfase

- Hoe ziet het stervensproces er ongeveer uit bij mijn soort tumor?
- Wat betekent dit voor mij? En voor mijn naasten?
- Wat kan de huisarts in deze fase voor mij betekenen?
- Wat zijn de mogelijkheden om thuis te sterven?
- Wat zijn de mogelijkheden om in een hospice te sterven?
- Hoe kan ik rustig en vreedzaam sterven? Wat moet ik daar voor regelen?
- Kan euthanasie ook toegepast worden in het ziekenhuis of in een hospice? Wat moet ik daarvoor regelen?
- Moet ik mijn wensen over de laatste levensfase vastleggen in een wilsverklaring? Wat kan ik in zo'n verklaring laten opnemen?

Vragen die je als naaste kunt stellen

- Wat kan ik verwachten?
- Waar kan ik terecht voor hulp? Is er iemand in dit behandelcentrum waar ik mee kan praten?
- Waar kan ik terecht met vragen als het karakter van mijn dierbare verandert? En als hij/zij mij onvoldoende betreft bij het behandeltraject?