

MELANOOM.
WEET WAT ER
OP JE HUID ZIT.

**Consultatiegids en
checklist voor patiënten^{1,2}**

Jouw afspraak optimaal benutten



AJUIN

**NIET WETEN WAT
ER OP JE HUID STAAT,
IS GÊNANT,**

**NIET WETEN WAT ER
OP JE HUID GROEIT, IS
MISSCHIEN GEVAARLIJK.**

Enkel wie z'n melanoom kent, kan zich wapenen. Check voor welke soorten behandelingen jij in aanmerking komt op novartis.be/melanoom

 NOVARTIS | Reimagining Medicine

OVER DEZE GIDS

Deze gids is bedoeld om je afspraken met je arts of verpleegkundige optimaal te kunnen benutten. Deze gids biedt advies over hoe je de juiste informatie over je melanoomdiagnose met anderen kunt delen, zodat je de best mogelijke zorg en behandeling krijgt.

De gids bevat ook informatie over het multidisciplinaire zorgteam dat bij jouw zorg betrokken kan zijn, en vermeldt waar je meer informatie kunt vinden over de ondersteuning die beschikbaar is voor jou.

INHOUD

- 01** Kennismaken met je multidisciplinair zorgteam voor melanoom
- 02** Dingen die je misschien wilt overwegen/vragen:
 - a:** Vóór je afspraak
 - b:** Tijdens je afspraak
 - c:** Na je afspraak
- 03** Checklist voor patiënten
- 04** Vragen om aan je zorgverlener te stellen

01 – KENNISMAKEN MET JE MULTIDISCIPLINAIR ZORGTEAM VOOR MELANOOM

De diagnose van melanoom kan een stressvolle, zorgwekkende en eenzame ervaring zijn, maar wanneer je je zorgteam kent en je aandoening en symptomen begrijpt, kan je meer betrokken worden bij de beslissingen over je zorg en behandeling. In de loop van je zorg en behandeling maak je kennis met allerlei zorgverleners die gespecialiseerd zijn in verschillende gebieden van behandeling of ondersteuning. Het is belangrijk dat je begrijpt wat hun individuele rollen zijn en hoe ze jou kunnen ondersteunen bij je diagnose en behandeling.

Je zorgteam kan bestaan uit:

- Huisartsen (artsen die algemene gezondheidszorg bieden, inclusief basisonderzoeken)
 - Dermatologen (artsen die gespecialiseerd zijn in huidaandoeningen)
 - Verpleegkundigen (er kunnen verpleegkundigen met verschillende specialisaties betrokken zijn bij je zorg, tijdens diagnose, operatie en behandeling)
 - Oncologen (artsen die kanker behandelen met geneesmiddelen of radiotherapie)
 - Pathologen (artsen die weefselstalen onderzoeken)
 - Plastisch chirurgen (artsen die ontbrekende of beschadigde delen van weefsel of huid wegsnijden, herstellen of reconstrueren)
 - Radiologen (artsen die scans van het lichaam uitvoeren en onderzoeken)
 - Oncocoaches (zijn verpleegkundigen die kankerpatiënten bijstaan met raad en daad bij in hun weg doorheen het volledige behandelingstraject)
 - Psychologen (professioneel deskundigen die betrokken zijn bij het algemeen welzijn van de patiënt)
 - Psycho-sociale hulp/ maatschappelijk assistenten (professioneel deskundigen die helpen met psychologische/ organisatorische/ financiële problemen)
 - Kinesitherapeuten (professionele deskundigen die betrokken zijn bij de uitvoering van de oncologische revalidatie)
- Deze professionals werken vaak samen in een Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC) waar iedere patiënt wordt besproken en de behandeling wordt bepaald.
- Niet iedereen heeft toegang tot al deze medische zorgverleners. Vraag je huisarts, dermatoloog, oncoloog of verpleegkundige wie deel uitmaakt van je zorgteam.

02– DINGEN OM OVER NA TE DENKEN/ TE VRAGEN VÓÓR, TIJDENS EN NA JE AFSPRAKEN

Je afspraak is een kans om de impact van melanoom op je leven vrijuit te bespreken en samen met je arts of verpleegkundige de volgende stappen te bepalen. Deze tips gelden voor verschillende soorten afspraken of voor een algemene afspraak. Er zijn drie fasen om over na te denken:

a: Vóór je afspraak

De checklist achterin deze brochure geeft je een overzicht van de verschillende facetten van jouw afspraak. Ze kunnen fungeren als een vertrekpunt voor gesprek, en enkele vragen helpen je misschien om richting te geven aan je raadpleging.



b: Tijdens je afspraak

a: Vóór je afspraak

- Als je op voorhand nadenkt over wat je precies uit je afspraak wilt halen, zal je gesprek productiever zijn. Je zult specifieke vragen kunnen stellen over je diagnose en zorg, en alles kunnen bespreken wat je wilt weten.
- Neem de tijd om de belangrijkste punten die je met je arts of verpleegkundige wilt bespreken, voor te bereiden en te noteren. Gebruik specifieke voorbeelden om context te bieden waar dat mogelijk is.
- Sommige mensen vinden het nuttig om met familie, vrienden en verzorgers te praten over wat ze tijdens een komende afspraak willen bespreken.
- Een vertrouwenspersoon, naastbetrokkene meenemen naar de afspraak.
- Zorg voor vervoer van en naar de afspraak, zeker als het om een bespreking van een diagnose gaat.

c: Na je afspraak

b: Tijdens je afspraak

- Neem de tijd – probeer je niet opgejaagd te voelen, en blijf ontspannen zodat je de belangrijkste punten herinnert die je wilde bespreken. Je aantekeningen checken kan hierbij helpen.
- Wees proactief – wacht niet tot je gevraagd wordt naar een symptoom of bezorgdheid. Vertel de arts of verpleegkundige wat er in je hoofd omgaat. Geef zoveel mogelijk informatie door je lijst te raadplegen, als je er een hebt voorbereid.
- Wees eerlijk – vertel je arts of verpleegkundige hoe je je voelt en hoe het met je gaat. Probeer specifiek te zijn over waar je je zorgen om maakt.
- Schrijf alles op – zeker als er niet genoeg tijd is voor alles wat je wilde bespreken. Als er iemand met je meekomt, vraag deze persoon dan om aantekeningen voor je te maken.
- Stel vragen – aarzel niet om vragen te stellen als er iets is dat je niet begrijpt. Het is belangrijk dat je volledige duidelijkheid hebt over je behandeling en zorg.
- Hou een verslag bij. Zorg dat je een kopie krijgt van alle relevante documenten tijdens je gesprek, zoals verwijsbrieven en testresultaten, want misschien moet je die later opnieuw raadplegen.
- Leg de datum van je volgende afspraak vast. Ga na wanneer je volgende bezoek plaatsvindt en wat je voordien moet doen. Maak ook afspraken over de volgende stappen die je zult ondernemen.
- Vraag om een contactpersoon die je met bijkomende vragen mag contacteren; dat kan de behandelende arts zelf zijn of bv. een oncocoach. Vraag ook onder welke omstandigheden en hoe die persoon mag gecontacteerd worden.

c: Na je afspraak

Hopelijk heeft je laatste afspraak een plan van aanpak voor je melanoom opgeleverd. Hier volgen enkele suggesties om je te helpen nadenken en de belangrijkste besproken en overeengekomen punten te onthouden:

- Nadenken over je afspraak – Heb je tijdens je afspraak aantekeningen gemaakt? Dan is het nuttig om ze nu opnieuw te lezen om te controleren of er niets ontbreekt en/of ze steek houden. Heb je antwoord gekregen op al je vragen?
- Je familie, vrienden of verzorger op de hoogte brengen – je vindt het misschien nuttig om je vrienden, familie of verzorger in te lichten over de resultaten van je afspraak. Zo zijn ze volledig geïnformeerd over je zorg en kunnen ze je ondersteunen bij de volgende stappen die je bent overeengekomen. Als ze met je aanwezig waren op de afspraak, kan het nuttig zijn om je afspraak samen te bespreken. Zijn ze akkoord met je bedenkingen en je interpretatie van wat besproken werd? Is er iets dat je misschien hebt gemist?
- Vervolgafspraken. Nu alles nog vers in je geheugen zit, kan het nuttig zijn om na te denken over wat goed ging en wat je anders zou willen doen bij toekomstige afspraken. Welke vragen had je willen stellen? Zorg ervoor dat je deze vragen noteert zodat je de kans krijgt om ze te stellen bij jouw volgende afspraak. Wees eerlijk met je arts en deel zo veel mogelijk, de arts zal dan wel verder uitmaken of dit belangrijk is voor de verdere behandeling.

03– CHECKLIST VOOR PATIËNTEN

Dit is een algemene hulplijn, maar geen volledige checklist, de checklist zal nooit volledig zijn voor jouw situatie, elke situatie is apart.

Je multidisciplinair zorgteam voor melanoom	J/N	Opmerkingen
Heb je je dermatoloog, oncoloog of verpleegkundige gevraagd wie er bij je zorg en behandeling betrokken zal zijn?		
Heb je de nodige contactgegevens van je zorgteam om ze snel en eenvoudig te kunnen bereiken?		
Heb je schriftelijke informatie ontvangen over je diagnose, bv. een folder?		
Vóór je afspraak		
Heb je nagedacht over hoe je je afspraak optimaal wilt benutten?		
Heb je een lijst met vragen of belangrijke punten voorbereid die je met je arts/verpleegkundige wil bespreken?		
Heb je over je afspraak gesproken met je familie/vrienden/verzorger? Zij kunnen helpen je afspraak optimaal te benutten.		
Tijdens je afspraak		
Heb je een pen en notitieboekje meegebracht om aantekeningen te maken of heb je iemand die dit in je plaats kan doen?		
Heb je gevraagd om kopieën van alle relevante documenten om die later te kunnen raadplegen, zoals verwijfsbrieven of testresultaten?		

	J/N	Opmerkingen
Ben je een plan van aanpak of duidelijke volgende stappen overeengekomen met je arts of verpleegkundige?		
Weet je wanneer je volgende afspraak zal plaatsvinden, zodat je je erop kunt voorbereiden?		
Na je afspraak		
Heb je antwoord gekregen op al je vragen?		
Is er iets dat je misschien hebt gemist?		
Heb je met vrienden/familie/verzorgers gesproken over je afspraak?		
Zijn ze akkoord met je bedenkingen en jouw interpretatie van wat besproken werd?		
Is er iets dat je moet doen om je voor te bereiden op je volgende afspraak?		
Is er nog iets anders dat je kunt doen om ervoor te zorgen dat je volledig voorbereid bent?		

04 – VRAGEN OM AAN JE ZORGVERLENER TE STELLEN

a: Algemene vragen:

- Hoe word ik betrokken bij het nemen van beslissingen over mijn onderzoeken en behandeling?
- Met wie kan ik praten over mijn onderzoeken en behandeling?
- Hoe beïnvloeden mijn leeftijd, gezondheid en andere factoren mijn opties?
- Wat is de kost van een behandeling?
- Hoe weten we of de behandeling effect heeft?
- Waaruit bestaat de nabehandeling, de controles achteraf?
- Is er de kans op later hervall nadat de behandeling succesvol is geweest?
- Welke rol speelt de huisarts tijdens de behandeling?
- Waar en bij wie kan ik psychologische sociale en andere ondersteuning vinden?

b: Vragen over de stadia van melanoom:

- In welk stadium is mijn melanoom? Wat betekent dat?
- Betekent dit als het stadium III of IV is, dat het melanoom zich heeft verspreid?
- Hoe beïnvloedt het stadium van melanoom welke behandelingsopties ik heb?
- Wat kan ik doen om het risico op de ontwikkeling van een nieuw melanoom of een ander soort huidkanker te verminderen?

c: Vragen over de behandeling van melanoom:

- Welke behandelingen worden aanbevolen voor mijn stadium van melanoom?
- Is er een behandelingsoptie die het beste werkt?
- Hoe snel moet ik beslissingen nemen over mijn behandeling?
- Wat is een doelgerichte behandeling? Wat is immunotherapie?

- Welk verschil maakt het voor mijn behandeling als je weet welke genmutatie ik heb?
- Wat is de BRAF-mutatie en waarom is die belangrijk?
- Wat zijn de risico's en voordelen van elke behandeling voor melanoom?
- Waar word ik behandeld? Moet ik in het ziekenhuis blijven of kan ik na elke behandeling naar huis?
- Wanneer kan ik met de behandeling beginnen?
- Wat is de kans dat ik na de behandeling melanoomvrij ben?
- Op welke bijwerkingen moet ik letten tijdens de behandeling?

d: Vragen over de operatie (indien relevant):

- Welke operatie raad je aan voor mij? Waarom?
- Wat houdt de operatie in?
- Op welke problemen moet ik letten na de operatie?
- Betekent een operatie dat mijn melanoom niet zal terugkomen?

e: Algemene vragen over informatie rond melanoom:

- Kun je websites of publicaties over melanoom aanbevelen?
- Zijn er bij mij in de buurt organisaties die steun bieden bij kanker?
- Kun je informatie verstrekken voor mijn familie of verzorgers?

f: Familieleden of verzorgers:

- Wat kan ik/kunnen wij doen om de persoon met melanoom te helpen en te ondersteunen?
- Als bij mijn familielid melanoom met genmutatie is vastgesteld, heb ik dan een hoger risico om zelf een melanoom te krijgen?

05 MEER INFORMATIE

Heel wat organisaties bieden informatie en ondersteuning voor mensen met kanker in het algemeen of melanoom in het bijzonder. Naast de gesprekken met een professionele zorgverlener die directe ervaring heeft met melanoom en de behandeling ervan, helpen de onderstaande websites je misschien ook:



Stichting tegen Kanker:
www.kanker.be



Melanoompunt:
www.melanoompunt.be



Kom op tegen Kanker
www.komoptegenkanker.be



Euromelanoma:
www.euromelanoma.org/belgie

Meer informatie over de stadia en behandeling van melanoom vind je in onze Melanoom-gids en op onze website www.novartis.be/nl/melanoma.

Meer weten over de BRAF-status en tests? Raadpleeg onze BRAF-gids.



Meer weten over melanoom?

Raadpleeg onze website www.novartis.be/nl/melanoma.

Referenties

01. NICE. Melanoma: assessment and management. Beschikbaar op: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng14/ifp/chapter/Skin-cancer-melanoma>. Laatste geconsulteerd: maart 2020.
02. Stichting tegen Kanker, goedgekeurde patiënteninformatie. April 2019 Beschikbaar op: <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/huidkanker-melanoom> Laatste geconsulteerd: februari 2020.