

# Vragen, wensen en verwachtingen over het ziektebeloop bij de diagnose hersentumor

Denken, praten en beslissingen nemen tijdens uw ziektebeloop is vaak niet eenvoudig. Toch is het belangrijk dat uw naasten en uw zorgverlener weten wat uw wensen zijn en wat u wel en niet wilt. Zo kunt u er namelijk voor zorgen dat u in elke fase de zorg krijgt die bij u past. Daarom willen wij u, binnen het Hersentumorcentrum Amsterdam, tijdig de gelegenheid geven om over uw wensen en verwachtingen in gesprek te gaan met uw arts of verpleegkundige. Er is dan voldoende tijd, rust en energie om erover na te denken en te praten. Deze folder kan u helpen bij de voorbereiding op het gesprek met uw arts of verpleegkundige. Daarbij adviseren wij om iemand mee te nemen, zodat diegene u niet alleen kan ondersteunen voor, tijdens en na het gesprek, maar ook op de hoogte is van uw wensen.

## Welke onderwerpen kunnen er besproken worden?

Het gaat erom dat er onderwerpen besproken worden die u belangrijk vindt! Ook kan het zijn dat in de loop van de tijd andere onderwerpen voor u belangrijk(er) gaan worden. Het gesprek over deze onderwerpen is vaak niet eenmalig en kan in de loop van de tijd vaker plaatsvinden. Om u te helpen volgen hieronder een aantal voorbeelden waarover u in gesprek kunt gaan.

### Huidige situatie

- Hoe voelt u zich op dit moment?
- Heeft u lichamelijke of psychische klachten?
- Waarover heeft u zorgen en vragen?
- Wat vindt u (nog) belangrijk om te doen?

### Beloop van de ziekte

- Hoe verwacht de arts dat uw ziekte zal verlopen?
- Bent u bang voor bepaalde klachten en waarom?
- Welke arts is wanneer verantwoordelijk voor mij?

### Behandelingen

- Wat is er mogelijk en zinvol op het gebied van experimentele en alternatieve behandelingen?
- Welke behandelingen zijn mogelijk en zinvol als de tumorgroei niet meer geremd kan worden?
- In welke situaties is het zinvol om naar het ziekenhuis of de eerste hulp te komen en in welke niet?
- Hoe denkt u over reanimeren en een opname op de intensive care?

## Beslissingen rondom laatste levensfase

- Welke zorg is er mogelijk in de laatste levensfase?
- Wie mag namens u spreken als dat zelf niet meer lukt?
- Palliatieve sedatie, wat houdt dat in?
- Euthanasie, wanneer bespreken en met wie? Is het altijd mogelijk?
- Waar wilt u bij voorkeur sterven?
- Waar zal u uiteindelijk aan komen te overlijden?

## Zorgen en behoefte van uw naasten

- Hoe is uw eventuele partner/naaste(n) betrokken en welke zorgen ervaren zij?
- Is er behoefte aan extra zorg of ondersteuning voor uw naasten en/of kinderen?

Als u na het lezen van deze folder vragen heeft of aanvullende informatie wenst, kunt u contact opnemen met de verpleegkundigen van het Hersentumorcentrum Amsterdam:  
Claudia Nijboer en Alieke Weerdesteijn, telefoon: 020-444 0741.

## Aanvullende websites

- Informatie over hersentumoren:
  - [hersentumor.nl](https://hersentumor.nl) (informatieplatform rondom hersentumoren).
  - [ayazorgnetwerk.nl](https://ayazorgnetwerk.nl) (biedt ondersteuning aan jongvolwassenen met kanker in de leeftijd van 18 tot ±35 jaar).
- Informatie voor kinderen:
  - [kankerspoken.nl](https://kankerspoken.nl) (voor kinderen met een ouder met kanker).
  - [achterderegenboog.nl](https://achterderegenboog.nl) (voor kinderen die te maken hebben met het overlijden van een dierbare).
- Informatie over de laatste levensfase:
  - [patientenfederatie.nl](https://patientenfederatie.nl) (helpt u nadenken bij beslissingen over uw levenseinde).
  - [palliatievezorg.nl](https://palliatievezorg.nl) (informatie over palliatieve zorg binnen Nederland).

*Bron: Tijdig praten over het levenseinde, KNMG, juni 2017*