

Informatie voor relapsed refractory multiple myeloma (RRMM) patiënten

HOE KAN IK MEE BESLISSEN OVER MIJN BEHANDELING?

BESLISSEN DOE JE NIET ALLEEN!

Beslissen over een RRMM behandeling doe je niet alleen. We streven naar gedeelde besluitvorming. Bij gedeelde besluitvorming ga jij met je zorgverleners (en mantelzorgers) **samen** op zoek naar de meest geschikte behandeling voor jou. De beslissing wordt daarbij niet alleen genomen op basis van wetenschappelijke evidentie, maar ook op basis van **jouw voorkeuren, waarden, verwachtingen en doelen**. Jij als patiënt bent een **actieve partner** in het beslissingsproces.

WAT KAN GEDEELDE BESLUITVORMING VOOR MIJ BETEKENEN?

Gedeelde besluitvorming is een belangrijk onderdeel van **kwaliteitsvolle zorg**, waarin **jij als patiënt centraal staat**. Het aantal opties voor de behandeling van RRMM is de laatste jaren sterk toegenomen, waardoor het behandelend team én de patiënt samen kunnen kiezen uit verschillende mogelijkheden. Aan de hand van gedeelde besluitvorming komen jullie samen tot een behandeling die **aangepast is aan jouw wensen en situatie**.

- ▶ **Jouw voorkeuren, waarden, verwachtingen en doelen zijn van groot belang bij het nemen van een beslissing voor een behandeling**
- ▶ **Je mag vragen stellen aan jouw zorgverleners, het is belangrijk dat jij inzicht krijgt in de mogelijkheden**
- ▶ **De behandeling die je krijgt zou aangepast moeten zijn aan jouw noden en verwachtingen; deel deze met je zorgverleners**
- ▶ **Je mag tijd nemen om na te denken over de opties**
- ▶ **Jij maakt deze beslissing niet alleen, en ook jouw zorgverleners maken deze niet alleen. Jullie maken deze beslissing samen, als team!**

Tijdens een project van KULeuven / UGent werd onderzocht hoe relapsed refractory multiple myeloma patiënten betrokken kunnen worden bij het beslissingsproces van hun behandeling en hoe ze hierbij ondersteund kunnen worden. 44 patiënten, mantelzorgers en zorgverleners werden geïnterviewd. Deze flyer en voorbeeldvragen op de achterzijde werden ontwikkeld tijdens dit project.



VOORBEELDVRAGEN BIJ HET NEMEN VAN EEN BESLISSING VOOR EEN BEHANDELING

Kreeg je recent de diagnose relapsed refractory multiple myeloom? Zal je binnenkort een keuze maken voor een behandeling? Hieronder vind je vragen die voor andere patiënten belangrijk waren tijdens het beslissingsproces; misschien zijn ze voor jou ook belangrijk. Duid de vragen aan waar jij graag een antwoord op zou krijgen. Je kan de voorbeeldvragen ook aanvullen met je eigen vragen. Neem deze flyer mee naar je volgende afspraak en bespreek dit met je zorgverleners.

BESLISSINGSPROCES

- Heb ik inspraak bij de keuze van mijn behandeling?
- Hoe kan ik mee beslissen over mijn behandeling?

BEHANDELOPTIES

- Wat is het doel van de behandeling? Op korte en lange termijn?
- Kan ik genezen van de behandeling? Waarom is genezing niet mogelijk?
- Zal deze behandeling ervoor zorgen dat ik langer ga leven? Hoe lang?
- Wat is de kans van slagen van deze behandeling? Wat mag ik verwachten?
- Wat als de behandeling niet werkt?
- Wat zijn de voordelen van de behandeling?
- Welke nevenwerkingen kan ik verwachten? Op korte en lange termijn?
- Heeft de behandeling een invloed op mijn werk/hobby's/reizen?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Hoe vaak moet ik naar het ziekenhuis voor de behandeling? Hoe regel ik mijn vervoer?
- Zijn er klinische studies waar ik aan kan deelnemen? Wat zijn de voor en nadelen van deelnemen aan een klinische studie?
- Zijn er andere behandelingen die goed zouden zijn, maar die ik in dit ziekenhuis niet kan krijgen?
- Kan ik overwegen om geen behandeling te starten/mijn behandeling stop te zetten? Wat zijn de gevolgen dan?
- Heeft deze behandeling een invloed op de behandeling van mijn andere ziekte(s)? Kunnen deze behandelingen tegelijk?
- Hoeveel tijd heb ik om na te denken over de keuze voor de behandeling?

ONDERSTEUNING

- Hoe gaan jullie mij begeleiden tijdens mijn behandeling?
- Wie is mijn aanspreekpunt bij vragen? Voor welke vragen kan ik terecht bij wie?
- Waar kan ik betrouwbare informatie raadplegen?
- Waar kan ik terecht voor psychosociale ondersteuning voor mezelf en mijn naaste?
- Wat vertel ik over mijn ziekte aan mijn directe omgeving en hoe betrek ik deze erbij?
- Hoe kom ik in contact met andere multiple myeloom patiënten?
- Waar kan ik ervaringen van multiple myeloom patiënten terugvinden?
- Wat kan ik zelf doen om mijn behandeling te ondersteunen (bv. bewegen, voeding)?
- Hoe behoud ik zo lang mogelijk een goede kwaliteit van leven?
- _____
- _____
- _____
- _____