

CAR-T

Aanbevolen vragen voor uw zorgteam



Chimere-antigeenreceptor-T-celtherapie of CAR-T-therapie is een vorm van immunotherapie waarbij de T-cellen van de patiënt genetisch worden veranderd (gemodificeerd), waardoor ze de cellen van het lymfoom effectiever herkennen en vervolgens vernietigen. T-cellen, die deel uitmaken van het immuunsysteem van het lichaam, zijn een bepaald type witte bloedcel dat met een virus geïnfecteerde cellen, lichaamsvreemde cellen en kankercellen aanvalt. Bij CAR-T-therapie is de effectiviteit van T-cellen vergroot.

Zoals bij alle vormen van behandeling voor lymfoom, kunnen beter geïnformeerde patiënten meer weloverwogen beslissingen nemen en zich in hogere mate bij hun medische zorg betrekken. Praat als onderdeel van uw zoektocht naar meer informatie met uw zorgverlener om meer over CAR-T-therapie te weten te komen en over in hoeverre deze therapie een optie kan zijn voor het specifieke subtype, de graad en het stadium van uw lymfoom.

INFORMATIEBRONNEN

CAR-T-therapie is een nieuwe en zeer gespecialiseerde behandeling. Het is belangrijk om voor de beantwoording van uw vragen zowel betrouwbare als goed geïnformeerde bronnen te vinden. U kunt denken aan de volgende bronnen:

- uw oncoloog
- uw klinisch verpleegkundig specialist
- schriftelijk materiaal van uw ziekenhuis of een kankercentrum
- patiëntenorganisaties

VOORBEREIDING

U hebt waarschijnlijk veel vragen over CAR-T-therapie. U kunt zich op een aantal manieren voorbereiden voordat u naar uw zorgverlener gaat om de therapie te bespreken. Zo kunt ervoor zorgen dat uw vragen worden beantwoord en de verstrekte informatie wordt vastgehouden.

- Schrijf uw lijst met vragen op voordat u naar de afspraak gaat. Geef daarbij prioriteit aan de belangrijkste vragen voor het geval dat u tijdens de afspraak in tijdnood komt.
- Zorg ervoor dat u beschikt over een methode om de antwoorden vast te leggen. Schrijf ze op in een notitieboekje, maak notities op een tablet of overweeg om de zorgverlener te vragen of u het gesprek kunt opnemen, zodat u het later terug kunt luisteren.
- Neem een familielid of vriend mee naar de afspraak, zodat er nog iemand is voor het gesprek. Deze persoon kan steun bieden bij het stellen van vragen, de antwoorden noteren en ook steun bieden tijdens het gesprek.

AANBEVOLEN VRAGEN

Gebruik deze lijst met vragen als richtsnoer bij uw voorbereiding op de afspraak, zodat u meer over de CAR-T-therapie te weten komt.

1. Kom ik in aanmerking voor CAR-T-therapie? _____
2. Kom ik in aanmerking voor een klinisch onderzoek? _____
3. Wat voor resultaten hebt u bij CAR-T-therapie voor uw patiënten gezien? _____
4. Kan mijn lymfoom met CAR-T-therapie worden genezen? _____
5. Kunt u iets zeggen over de voordelen en risico's van CAR-T-therapie? _____
6. Is CAR-T-therapie in dit ziekenhuis / kankercentrum beschikbaar? Zo niet, waar is dan de dichtstbijzijnde instelling? _____
7. Wat moet ik doen om me op CAR-T-therapie voor te bereiden? _____
8. Wat zijn de kortdurende en langdurige bijwerkingen bij CAR-T-therapie? _____
9. Hoe zal ik me voelen tijdens de behandeling? _____
10. Hoelang moet ik bij het kankercentrum blijven? _____
11. Hoelang duurt het herstel na CAR-T-therapie? _____
12. Hoelang duurt het toezicht / de controle na de therapie? Wat houdt deze follow-up in? _____
13. Wat zijn de gevolgen van CAR-T-therapie voor mijn gezin / verzorgers? Welke rol vervullen die? _____
14. Welke arts(en) is/zijn verantwoordelijk voor mijn medische zorg? _____
15. Zijn alle CAR-T-therapieën hetzelfde? Welke CAR-T-therapie is geschikt voor mij? _____
16. Hoeveel kost CAR-T-therapie? Worden de kosten van de therapie gedekt door de verzekering / door de overheid gefinancierd? _____
17. Is er oncologisch maatschappelijk werk beschikbaar voor ondersteuning en financiële informatie? _____
18. Als ik geen CAR-T-therapie wil, wat raadt u mij dan aan voor mijn behandeling? _____
19. Hebt u informatie of hulpmiddelen die ik mee kan nemen om thuis te bekijken? _____
20. Kunt u mij in contact brengen met een patiënt die met CAR-T-therapie is behandeld, om meer te weten te komen over hoe hij/zij de behandeling heeft ervaren? _____