



Patiënt zijn, zeker als  
je kanker hebt, lijkt bijna  
een vak. Bijna niemand  
is daarop ingesteld.  
Want hoe doe je dat,  
praten met je dokter?  
En wat moet je vragen?

*Themaboekje*

# **GESPREK MET JE DOKTER**



*Zodra de diagnose is gesteld willen de meeste mensen veel meer weten over ziekte en behandeling. Op dat moment is je medisch specialist het belangrijkste aanspreekpunt. Logisch dat je alles uit deze gesprekken wilt halen.*

## Gesprek met je dokter

---

Wie te maken krijgt met de diagnose kanker komt meteen in een maalstroom terecht. Emoties, onzekerheid, vragen, van alles gaat er op zo'n moment door je heen. Begrijpelijk, want niemand is op die boodschap voorbereid. Je leven staat op zijn kop. De vraag hoe het verder gaat met jou en je gezondheid ligt ineens op tafel. Zodra de diagnose is gesteld willen de meeste mensen veel meer dingen weten: over de aard van je ziekte, de verwachtingen voor de toekomst, de behandeling en heel veel andere zaken. Op dat moment is je medisch specialist het belangrijkste aanspreekpunt. Met hem of haar ga je praten over alle vragen die je bezighouden.

Patiënt zijn, zeker als je kanker hebt, lijkt bijna een nieuw vak dat je moet leren. Bijna niemand is daarop ingesteld. Want hoe doe je dat, praten met je dokter? En wat moet je vragen? Heeft de dokter alle antwoorden of blijven er onzekerheden? Moet je jezelf op dat gesprek voorbereiden en hoe doe je dat? Sta je er alleen voor of kan iemand je daarbij helpen? Logische vragen. In deze brochure gaan we op die vragen in. Zo krijg je een goed inzicht in wat je van het gesprek met je arts kunt verwachten. En welke rol je daar zelf in kunt spelen.

### **WAT IS JE ROL ALS PATIËNT?**

Hoe moet je je als patiënt opstellen in het gesprek met de dokter over je ziekte? Dat is een lastige vraag, want veel patiënten hebben daar helemaal geen ervaring mee. Is het gesprek met je dokter gepland, dan beginnen zenuwen vaak onbewust al een rol te spelen. Dat patiënten zich na het gesprek soms overdonderd voelen, is niet uitzonderlijk. Tenslotte kwam de boodschap van je ziekte al hard aan. En nu moet je je ook nog instellen op nieuwe informatie over die ziekte, de behandelmethoden en het perspectief voor je verdere leven. Dat is vaak moeilijk te bevatten.

Sommige patiënten duiken weg voor hun ziekte en willen 'al die ellende' liever niet horen. Er zijn ook mensen die niet 'lastig' willen zijn als patiënt en die uit zichzelf niet zo veel vertellen of vragen. Begrijpelijk, maar daarmee gaat de ziekte niet weg.

Gaandeweg begrijpen patiënten dat ze zelf ook een rol spelen in hun ziekte- en behandelproces. Dan komen er vanzelf meer vragen aan de dokter en inzichten in wat je zelf kunt doen. Dat is een proces dat bijna alle patiënten doormaken. En daarom eigenlijk heel normaal.

## **SPANNING VOOR EEN CONSULT**

Geen mens gaat helemaal ontspannen naar een consult bij de dokter. Veel mensen bekruipt de angst dat in het gesprek nieuwe, ongunstige informatie wordt verteld over hun ziekte. Bijvoorbeeld als er onderzoeken zijn gedaan, waarvan je de uitslag te horen krijgt. Dat veroorzaakt op voorhand spanning.

Dit geldt ook voor het wachten in de wachtkamer, totdat het consult begint. Je gedachten staan niet stil en naarmate het langer duurt, kan de onrust toenemen. Vraag aan de balie hoe lang het nog duurt voordat je aan de beurt bent. Is dat langer dan verwacht, haal dan koffie of maak - als daar voldoende tijd voor is - een ommetje. Dat verzet de zinnen. Je kunt ook proberen een consult zo vroeg mogelijk op de dag af te spreken, zodat je geen uren in onzekerheid verkeert.

Een gesprek met je dokter is tweerichtingsverkeer. Overdenk thuis wat je over jezelf wilt vertellen en wat je de dokter wilt vragen. Ben je bang dat je vergeet wat er gezegd wordt? Schrijf het op in een boekje. Neem altijd je partner, een familielid of vriend of vriendin mee ter ondersteuning of om dingen op te schrijven.

## **EMOTIES TIJDENS EEN CONSULT**

Een gesprek met je dokter over je ziekte, kan soms teleurstellend zijn. Omdat uitslagen tegenvallen, of omdat de vooruitzichten anders zijn dan je hoopt. Dat zijn boodschappen die hard kunnen aankomen en emoties oproepen tijdens het gesprek. Een draaikolk van woede, teleurstelling

en verdriet. Dat is menselijk en dus helemaal niet erg. Elke dokter is daarop voorbereid en je hoeft je er niet voor te schamen.

Het kan er wel toe leiden dat je de informatie van de dokter niet goed meer opneemt. Het is verstandig om vooraf na te denken wat je kunt doen als je door emoties wordt overmand. Een adempauze in het gesprek kan dan goed van pas komen. Vraag de dokter of je even kunt stoppen om weer tot jezelf te komen.

Verwacht je dat emoties een rol gaan spelen in het gesprek, vraag dan iemand mee die jij goed kent en die je gerust kan stellen als het even moeilijk wordt. Als je denkt dat er slecht nieuws kan komen, vraag dan je arts om dat steeds aan het begin van het gesprek te vertellen. Dan weet je wanneer zulk nieuws komt. Overigens zullen de meeste artsen dat uit zichzelf al doen.

## **VRAGEN STELLEN**

Ziek zijn roept heel veel vragen op bij de patiënt. Hoe verloopt de ziekte, word ik behandeld of niet, wat zijn de behandelmethoden, welke medicijnen krijg ik, wat zijn de bijwerkingen daarvan, wat zijn mijn vooruitzichten? En zo zijn er nog talloze andere vragen. Logisch dat die opkomen. Stel ze dan ook gerust aan de dokter. Want de dokter kan niet raden met welke vragen jij zit.

Het is verstandig altijd je vragen op te schrijven, zodat je ze in de spreekkamer niet vergeet. En vergeet ook niet te vragen wanneer en hoe je vragen kunt stellen die je tijdens het consult bent vergeten. Vaak borrelen na het gesprek met je dokter tóch nog een paar nieuwe vragen op. Dat is volstrekt normaal. Het is handig als je weet waar, wanneer en bij wie je die vragen kunt stellen.

Gekke of domme vragen bestaan niet. Het is jouw ziekte en elke vraag daarover is een goede vraag. Of die nu gaat over wat je perspectief is, of je door kunt werken en hoe het zit met seksualiteit tijdens je ziekte. Elke dokter geeft daar antwoord op. En als die het niet weet, verwijst hij je naar iemand die je wel kan helpen met je vraag.

## HAAL ALLES UIT HET GESPREK

Je hoopt tijdens een consult antwoord te krijgen op al jouw vragen. Dat zal meestal ook het geval zijn. Soms lukt dat niet. Bijvoorbeeld omdat de arts zelf veel vertelt en er weinig tijd is voor je vragen. Of omdat het consult korter is dan verwacht, omdat de arts wordt weggeroepen. Dan kan het gevoel je bekruipt dat je niet alles uit het gesprek hebt gehaald. Wat kun je daaraan doen?

Je kunt bijvoorbeeld vragen of je bij het begin van je consult meteen je vragen mag stellen. Is het consult snel voorbij, omdat je dokter een spoedoproep krijgt, vraag dan of je hem daarna nog kunt spreken. Het is prettig als je niet te lang met je vragen blijft zitten.

En om te bepalen of je alles uit het gesprek hebt gehaald, kun je aan het eind van het consult de antwoorden van de dokter nog even in je eigen woorden samenvatten. Zo kun je controleren of je alle informatie hebt en of je alles goed hebt begrepen.

## HET GESPREK OPNEMEN

Tijdens het consult krijg je van je dokter informatie over de ontwikkeling van jouw ziekte. Soms is dat te veel om te onthouden. Er kunnen ook medische termen worden gebruikt die je misschien niet eerder hebt gehoord of die je niet begrijpt. Het kan handig zijn om het gesprek met je dokter op te nemen.

Dat kan op elke smartphone, of op een speciaal opname-apparaatje, een voicerecorder, dat voor weinig geld te koop is. Zo kun je de gesprekken thuis nog eens rustig terugluisteren.

Vraag bij het begin van het consult meteen aan de dokter of er bezwaar is tegen het opnemen van het gesprek. In veel gevallen is dat geen enkel probleem. Houd er ook rekening mee dat sommige dokters niet zo enthousiast zijn over het idee dat het gesprek wordt opgenomen. Een gesprek opnemen zonder toestemming is niet netjes. Je mag opgenomen informatie alleen voor jezelf gebruiken en niet delen op internet en sociale media.

## DUIDELIJKHEID KRIJGEN

Als je de diagnose te horen hebt gekregen is het belangrijk dat je alle informatie die je daarna krijgt, goed begrijpt. Soms gaat het allemaal zo snel, dat je denkt er geen grip meer op te hebben.

Je dokter vertelt over de ziekte, wat het voor jou betekent, welke behandelmethoden er zijn... Het is veel en vaak ook ingewikkelde informatie om allemaal meteen te kunnen bevatten. Dat is niet erg. Belangrijk is dat alles wat over jouw ziekte gaat, duidelijk is. Soms moet je misschien de dokter vragen een tekeningetje te maken dat jouw situatie verduidelijkt. Zeg nooit dat je het begrijpt, als dat niet zo is. Vraag door, net zo lang tot je begrijpt wat de dokter je vertelt.

Vat de informatie samen, zodat de dokter kan horen of je het goed begrijpt. Of vraag om informatie op papier over je ziekte. Hematon heeft ook actuele brochures over alle vormen van bloed- en lymfklierkanker.

## JE ARTS GOED INFORMEREN

Om jou goed te kunnen informeren over het verloop van je ziekte wil de dokter weten hoe het met je gaat. Neem daar genoeg tijd voor. Je kunt allerlei klachten hebben waarvan je niet weet of die iets met je ziekte te maken hebben. Het is belangrijk dat je alle klachten, hoe schijnbaar onbelangrijk ook, vertelt.

Bijvoorbeeld dat je vaker verkouden bent dan in het verleden, of dat je slecht slaapt en veel piekert. Ook vage pijntjes, die je moeilijk kunt benoemen, moet je met de dokter bespreken. Hij kan je vertellen of die klachten verband houden met je ziekte, of dat ze daar helemaal los van staan. Hoe meer je vertelt, des te beter kan de dokter zich een beeld vormen van wat de ziekte met je doet. Voor klachten die je dokter niet kan oplossen, zal hij je naar een collega verwijzen.

## **DUIDELIJK ZIJN OVER JE WENSEN**

Het kan zijn dat je ziekte gepaard gaat met vervelende ongemakken. Vermoeidheid bijvoorbeeld. Dat kan lastig zijn als je weer aan het werk gaat, of als je er tijdens het werk mee te maken krijgt. Dan is het fijn als de dokter je goede raad kan geven.

Daarom is het belangrijk dat je je wensen duidelijk uitspreekt. Schroom niet om de dokter te vertellen met welke problemen je zit en wat je van hem verlangt. Hij kan je tips geven of doorverwijzen naar een andere zorgverlener.

Ben je bijvoorbeeld onzeker omdat je van de dokter minder vaak op controle hoeft komen? Op zich is dat een goed teken, maar wat moet je doen als er tussen de controles in iets gebeurt? Kun je dan weer op je dokter rekenen? Of moet je dan iemand anders aanspreken? Geef al je wensen en verwachtingen aan. Als jij weet wat je wilt, kan de dokter je gerichter helpen.

## **INFORMATIE VAN ANDEREN CHECKEN**

Dankzij internet is er een schat aan informatie over kanker beschikbaar. Dat is nuttig om je te oriënteren over je ziekte. Soms is de informatie die je op bepaalde websites vindt, anders dan wat de dokter je vertelt. Dan kun je gaan twijfelen: wie heeft er nu gelijk.

Dat gebeurt ook als familie, vrienden of collega's jou dingen vertellen over het verloop van je ziekte. Allemaal goed bedoeld, omdat ze je graag willen helpen. Maar daardoor kan er onzekerheid bij je ontstaan. Niet alles wat anderen je vertellen klopt, en niet alles wat je op internet leest is juist of op jou van toepassing. Het is verstandig om informatie uit deze bronnen voor te leggen aan je dokter. Die kan uitleggen of die informatie goed is en ook voor jou geldt. Kanker kan bij elke patiënt tot verschillende conclusies leiden. De dokter weet wat in jouw geval het beste is.



## ALS JE NIET TEVREDEN BENT

Elke patiënt hoopt dat de gesprekken met de dokter plezierig verlopen. Dat is meestal ook het geval. Maar niet altijd: het blijft mensenwerk. Er kunnen misverstanden ontstaan, bijvoorbeeld omdat sommige onderzoeken opnieuw worden gedaan. Of er ontstaat onbegrip omdat de dokter geen tijd lijkt te hebben voor de vragen waar je mee zit. Dat is lastig, want je voelt je toch afhankelijk van de dokter.

Met dergelijke gevoelens moet je niet blijven zitten. Spreek de dokter erover aan. Stel dat niet uit, want dan wordt de drempel steeds hoger. Durf je er niet over te beginnen tijdens het consult, neem dan iemand mee die je vertrouwt en steunt. Of schrijf een brief aan de dokter waarin je uitlegt wat je onprettig vindt. Je kunt natuurlijk ook een collega-arts uit het team aanspreken.

## MEER INFORMATIE?

Op de website van Hematon vind je een uitgebreide serie korte filmpjes onder de titel 'Gesprek met je dokter'. De filmpjes helpen je om ontspannen en goed voorbereid het gesprek met je dokter in te gaan, en er zo veel mogelijk uit te halen.

In de filmpjes maak je kennis met vijf patiënten, die elk in een andere fase van hun ziekte en behandeling zitten. Ze vertellen in een kort fragment hun ervaringen bij de communicatie met de arts. Bijvoorbeeld over het omgaan met ingewikkelde informatie, de spanning voor een consult of zorgen dat al je vragen beantwoord worden. In een volgend fragment laten ze dan zien hoe ze met deze situaties omgaan en geven ze concrete tips. De filmpjes duren één tot twee minuten. Je vindt de filmpjes op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl). Geef als zoekterm 'Gesprek met je dokter' op.

## TIPS VOOR EEN GESPREK MET DE ZORGVERLENER

Hematon geeft ook '10 tips voor een gesprek met je zorgverlener' uit. Een kaartje met concrete tips, dat je gemakkelijk als geheugensteuntje in je tas doet als je naar het ziekenhuis gaat. De kaart is te vinden op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl). Geef als zoekterm '10 tips' op.

# Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is de organisatie voor patiënten met een hematologische-oncologische aandoening en mensen die daarvoor een stamceltransplantatie hebben ondergaan. Ons doel is hen te ondersteunen bij alle aspecten die het leven met en na kanker met zich meebrengt. We zijn er ook voor naasten en donoren van patiënten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen.

## Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenotentelefoon (030-760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: [lotgenotencontact@hematon.nl](mailto:lotgenotencontact@hematon.nl).
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen ([facebook.com/hematon.nl](https://facebook.com/hematon.nl)) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laag-

drempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl). Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op [www.hematon.nl/agenda](http://www.hematon.nl/agenda) voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

### Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op [www.hematon.nl](http://www.hematon.nl) en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan: 030-760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlenen aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

## STICHTING HEMATON

Postbus 8152  
3503 RD Utrecht  
030 760 34 60  
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

## COLOFON

Uitgave Stichting Hematon  
mei 2022

## TEKST

ContentClan, met medewerking  
van Inge van Bruinessen

## FOTOGRAFIE

Harold van Beele

## VORMGEVING

Marker Ontwerp

*Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.*

