



Patiënt zijn, zeker
als je kanker hebt,

lijkt soms wel werk.

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 wil je meer weten over ziekte, behandeling en vooruitzichten. Je medisch specialist is je belangrijkste aanspreekpunt. Logisch dat je die gesprekken zo goed mogelijk wilt voeren.

Gesprek met je dokter

Ineens is hij er: de diagnose kanker. De vraag hoe het verder gaat met jouw leven en je gezondheid ligt plotseling op tafel bij een arts in het ziekenhuis.

Je medisch specialist heeft, zeker in het begin, de meeste antwoorden op de vele vragen die door je hoofd spoken. Hij weet meer over behandelingen, medicijnen, onderzoeken, uitslagen en vooruitzichten. Medische en ‘technische’ antwoorden, terwijl jij misschien vooral onzekerheid, angst of verdriet voelt. Of misschien voel of hoor je helemaal niets en ben je vooral verdoofd. Begrijpelijk, horen dat je kanker hebt, is een boodschap waarop niemand is voorbereid.

Na de diagnose, willen de meeste mensen meer weten over hun ziekte, de behandelingen die mogelijk zijn en wat de verwachtingen zijn voor de toekomst. Op dat moment is je medisch specialist je belangrijkste aanspreekpunt. Met hem of haar bespreek je al die onderwerpen en vragen.

Patiënt zijn, zeker als je kanker hebt, is geen makkelijke positie. Want hoe doe je dat, praten met je dokter? Wat moet je vragen? Wat als de arts niet alle antwoorden heeft? Hoe bereid je een gesprek voor? Wat is jouw rol als patiënt? Logische vragen die in deze brochure worden uitgelegd.

Eigen regie

Ook als je kanker hebt, is het belangrijk dat je ondanks alles weer controle krijgt op je leven. Dat wordt ‘eigen regie’ genoemd. Je neemt samen met je arts en je directe omgeving zelf de beslissingen over je behandelingen, keuzes voor extra zorg of zet samen op een rijtje wat je wilt bereiken na een behandeling. Om dat te bereiken is een goed gesprek voeren met je arts belangrijk.

Je rol als patiënt: pak zo veel mogelijk regie

Een gesprek voeren met een arts vindt bijna iedereen lastig. Thuis wist je nog precies wat je wilde vragen of bespreken, maar in de spreekkamer ben je alles vergeten. Soms herken je jezelf niet meer. Normaal ben je mondig en zelfverzekerd, nu schuchter en nerveus. Dat is logisch, want je zit in een situatie waarop je geen controle hebt. Ook willen veel mensen geen 'lastige patiënt' zijn; ze vragen niet wat ze eigenlijk wel zouden willen weten. Begrijpelijk, maar daarmee blijf je wel met die vragen zitten.

EIGEN REGIE

Het gesprek met je arts voorbereiden helpt om de juiste informatie te krijgen en je zenuwen de baas te blijven. Ook pak je zo de regie een beetje terug. Via je vragen komen je eigen wensen en doelen op tafel, zo voel je je minder machteloos. Je zet samen op een rij wat je het liefst wilt bereiken na een behandeling.

Bereid het gesprek met je arts of specialistisch verpleegkundige voor:

- Schrijf je drie belangrijkste vragen op over je ziekte en behandeling.
- Schrijf op wat je grootste zorgen zijn.
- Neem het briefje mee naar het gesprek en leg het op tafel.

Zo weet je arts direct dat je die vragen wilt weten en bespreken.

Onzekerheid

Totdat de diagnose of het behandelplan definitief is, heb je veel vragen die de arts nog niet kan beantwoorden. Dat kan spanning en onzekerheid geven, zowel bij jou als bij je naasten. Het helpt als je weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijg je niet altijd vanzelf. Vraag er daarom naar.

Je verdient duidelijkheid

Nadat je de diagnose hebt gekregen, volgen er gesprekken met je arts over je behandelplan. Zo'n behandelplan is belangrijk en het gesprek erover tussen behandelaar en jou als patiënt nog belangrijker.

Realiseer je altijd dat het over jou gaat, dat je dus ook wat te zeggen en te beslissen hebt. Laat je goed informeren, stel vragen en laat de hematoloog niet weggaan voordat je een duidelijk beeld hebt van wat er komen gaat. De informatie over kanker, onderzoeken en behandelingen is vaak ingewikkeld. Dat weet een arts. Extra uitleg vragen is normaal. Spreek gerust af om er nog eens over te praten, zodat je tijd hebt erover na te denken. Schrijf van tevoren op welke vragen je hebt en neem een goede bekende mee naar zulke gesprekken.

TIPS VOOR BETER BEGRIP

- Zeg nooit dat je het begrijpt als dat niet zo is. Vraag door, net zo lang tot je begrijpt wat de dokter je vertelt.
- Vraag aan je arts of hij moeilijke begrippen opschrijft. Thuis kun je het nakijken.
- Misschien kan je arts een tekeningetje maken die jouw situatie verduidelijkt.
- Vraag om informatie op papier over je ziekte, zoals de brochures van Hematon over bloed- en lymfklierkanker.

NEEM HET GESPREK OP

Het kan handig zijn om het gesprek met je arts op te nemen op je telefoon. Zo kun je de gesprekken thuis terugluisteren.

- Een gesprek opnemen zonder toestemming mag niet.
- Meld aan het begin van het consult dat je het gesprek wilt opnemen. Houd er rekening mee dat sommige artsen niet zo enthousiast zijn over een opname.
- Gebruik de opname alleen voor jezelf. Het mag niet worden gedeeld op internet of sociale media.

Vragen stellen aan je arts

Als je naar het ziekenhuis gaat voor een gesprek met je arts, is het goed om thuis vragen voor te bereiden. Schrijf ze op, zodat je ze in de spreekkamer niet vergeet.

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 arts geeft daar antwoord op. En als die het niet weet, verwijst hij je naar iemand die je wel kan helpen met je vraag. Probeer ook open te zijn over wat je zorgen zijn. Vertel wat de ziekte doet met je familie, werk en vrijetijdsbesteding.

We zetten hier belangrijke vragen op een rij:

- Hoe verloopt de ziekte bij de meeste mensen?
- Zegt dit iets over mijn vooruitzichten?
- Welke behandelingen zijn er?
- Wat zijn de voor- en nadelen van die behandelingen?
- Wat betekent dat voor mijn situatie?
- Bij wie kan ik mijn vragen stellen als ik hier de spreekkamer uitloop?

Je kunt ook deze vragen stellen:

- Wat kan ik zelf doen om de behandeling te laten slagen?
- Wat kan ik zelf doen tegen bijwerkingen?
- Kan ik meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek of trial?
- Kan ik hulp krijgen van een diëtist?
- Kan ik hulp krijgen van een fysiotherapeut voor meer conditie en kracht?
- Wat zijn late effecten van de ziekte en behandeling? Kan ik daar wat tegen doen?

Neem tijdens de gesprekken in het ziekenhuis altijd iemand mee. Twee mensen horen meer dan één.

Spanning en emoties tijdens je afspraak

Voor en na het gesprek met je arts, lopen de spanningen vaak hoog op. Zeker als er onderzoeken zijn gedaan waarvan je de uitslag krijgt. Je bent zenuwachtig en gespannen en na het gesprek soms overdonderd of 'leeg'. Het perspectief voor je verdere leven kan in één gesprek volledig veranderen. Dat is vaak moeilijk te bevatten. Gelukkig is er soms ook goed nieuws, maar dat weet je van tevoren natuurlijk niet!

Niemand gaat ontspannen naar een afspraak. Gedurende de dag wordt de onrust vaak erger. Je kunt proberen een afspraak zo vroeg mogelijk op de dag af te spreken, zodat je geen uren in onzekerheid zit. Verwacht je dat het een spannend gesprek wordt? Vraag iemand mee die je goed kent. Soms duurt het wachten in de wachtkamer erg lang. Vraag aan de balie hoelang het nog duurt voordat je aan de beurt bent. Als er nog veel tijd is, haal dan wat te drinken of maak een ommetje.

SLECHT NIEUWS

Tijdens een gesprek met je arts kun je slecht nieuws krijgen. De uitslagen vallen tegen of je vooruitzichten zijn slechter dan je hoopte. Als de emoties hoog oplopen, begin je misschien te huilen, word je boos of sluit je je helemaal af. Dat is allemaal menselijk. Elke arts is daarop voorbereid en je hoeft je er niet voor te schamen.

Een slecht-nieuwsgesprek leidt ertoe dat je de informatie van de arts niet goed meer hoort. Het is goed om vooraf na te denken dat dit kan gebeuren en wat je dan zult doen. Je kunt op zo'n moment tegen je arts zeggen dat je wilt stoppen om tot jezelf te komen.

Haal alles uit het gesprek

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

- Vraag bij het begin van je consult meteen of er tijd is voor jouw vragen.
- Leg de vragen die je hebt opgeschreven op tafel, zo vergeet je ze niet.
- Is het consult te snel voorbij, vraag of je hem of haar nog een keer kunt spreken.

GEEF OOK INFORMATIE AAN JE ARTS

Een goed gesprek met een arts is tweerichtingsverkeer. Om jou goed te informeren over het verloop van je ziekte wil je specialist weten hoe het met je gaat. Neem daar tijd voor. Het is belangrijk dat je alle klachten, hoe schijnbaar onbelangrijk ook, vertelt.

- Ben je vaker verkouden dan vroeger, slaap je slechter of pieker je veel?
- Heb je vage pijntjes? Vertel ze, je arts kan je vertellen of die klachten verband houden met je ziekte, of dat ze daar los van staan.

Hoe meer je vertelt, hoe beter de arts zich een beeld kan vormen wat de ziekte met je doet en of de behandeling aanslaat. Voor klachten die je arts niet kan oplossen, zal hij je naar een collega verwijzen.

Als je langer ziek bent en behandeld wordt, ontdek je dat jouw ervaringen belangrijk zijn in je ziekte- en behandelproces. Dan komen er vanzelf meer vragen aan de arts en inzichten in wat je zelf kunt doen.

Bijwerkingen, twijfels en ontevredenheid

Door je ziekte en de behandeling kun je allerlei bijwerkingen krijgen, zowel lichamelijk als psychisch. Vermoeidheid, zenuwpijn, darmproblemen, stress of angst; bespreek die klachten altijd met je arts. Het zijn zaken die je belemmeren tijdens je werk of sociale contacten. Je arts kan erover meedenken of je verwijzen naar een andere zorgverlener.

MINDER CONTROLES

Soms wordt het aantal controles minder. Een goed teken, maar wat moet je doen als er iets met jou gebeurt? Kun je op deze arts rekenen of moet je iemand anders bellen? Vraag aan je arts wat je in die gevallen moet doen.

TEGENSTRIJDIGE INFORMATIE

Op internet, via gesprekken met lotgenoten of vrienden of familie, krijg je soms informatie die anders is dan wat de arts je vertelde. De twijfel slaat toe; wie heeft er gelijk? Besef dat niet alles wat een ander vertelt of wat je leest klopt. Kanker leidt bij elk mens tot verschillende behandelingen en vooruitzichten. Leg deze informatie voor aan je arts en vraag of de informatie klopt en ook geldt voor jou.

NIET TEVREDEN

Niet altijd lopen de gesprekken met je arts goed. Er kunnen misverstanden ontstaan, bijvoorbeeld omdat sommige onderzoeken opnieuw worden gedaan. Er ontstaat onbegrip omdat de arts geen tijd lijkt te hebben voor jouw vragen. En soms is er totaal geen klik. Probeer die gevoelens te bespreken, hoe lastig ook. 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 of plaats een bericht in het patiëntenportaal van je ziekenhuis. Je kunt natuurlijk ook een collega-arts uit het team aanspreken.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept vragen en onzekerheid op. Medische vragen, maar ook vragen over je leven, je behandeling, je kansen op herstel of late effecten. Ziek zijn heeft ook invloed op je werk en inkomen. Misschien ervaar je ook dat de relatie met je partner, kinderen of vrienden onder spanning komt te staan na een diagnose.

Herken je dit? Maak gebruik van Hematon en word lid!

Hematon is er voor alle mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die daarvoor een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Ons doel is je te ondersteunen bij het leven met kanker en na kanker. We bieden betrouwbare ervaringsdeskundigheid, snappen je zorgen en vragen en komen op voor jouw belangen.

Wat doet Hematon voor jou?

- Je ontvangt een welkomstpakket met informatie over je ziekte en behandelingen.
- Via onze lotgenotentelefoon (030 - 760 38 90) heb je direct en persoonlijk contact met een ervaringsdeskundige. Stel je vragen over omgaan met je ziekte, behandelingen en leven met kanker. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl
- Ontmoet mensen met dezelfde ziekte, wissel ervaringen uit en leer van elkaar via de besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl).
- Kom naar informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Op hematon.nl/agenda staan de activiteiten en bijeenkomsten.
- Lees meer over je ziekte en behandelingen op hematon.nl en volg de webinars met lezingen van hematologen en deskundigen.
- Raadpleeg onze coaches over kanker en werk en gebruik online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- We behartigen je belangen bij overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen over issues als dure medicijnen, kanker en werk, wetenschappelijk onderzoek en de kwaliteit van zorg.
- Als lid ontvang je elk kwartaal Hematon Magazine met interviews en medische updates en elke maand de nieuwsbrief van Hematon.

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.

Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen. Wil je gebruik maken van de diensten van Hematon of ons werk ondersteunen?

**Kijk op hematon.nl en klik op het balkje 'Word lid!'
Of bel 030 - 760 34 60.**

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. Je vindt de filmpjes op hematon.nl. Geef als zoekterm 'Gesprek met je dokter' op.

Tips voor een gesprek met de zorgverlener

Hematon geeft ook de kaart '10 tips voor een gesprek met je zorgverlener' uit. Dit is een kaart met concrete tips, die je gemakkelijk als geheugensteuntje in je tas doet als je naar het ziekenhuis gaat. De kaart is te vinden op www.hematon.nl. Geef als zoekterm '10 tips' op.

STICHTING HEMATON

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

NL70 RABO 0177 8963 10

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
april 2024

TEKST

Redactie Hematon

FOTOGRAFIE

Fizkes

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.

