

Kanker... in gesprek met je arts



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Het contact met uw arts	4
Problemen in het contact met uw arts	9
Vragen stellen	11
Vragen over onderzoeken	13
Vragen over de diagnose en behandeling	15
Vragen over nazorg en controle	19
Vragen als genezing niet (meer) mogelijk is	21
Rechten en plichten	25
Wilt u meer informatie?	28

© KWF, 2022 (herdruk van uitgave 2018)

Deze brochure is uitgegeven door Stichting kanker.nl. In deze brochure leest u een deel van de informatie over kanker... in gesprek met je arts. Veel meer informatie over dit onderwerp vindt u op kanker.nl/gesprek-arts.

Kanker.nl is het informatieplatform voor iedereen die met kanker te maken heeft. We bieden betrouwbare informatie dankzij de bijdrage van medisch specialisten, verpleegkundigen en andere deskundigen.

Brochures bestellen?

Over een groot aantal onderwerpen is een brochure beschikbaar. Via kanker.nl/webwinkel kunt u deze bestellen.

KWF

Kanker.nl wordt financieel mogelijk gemaakt door de donateurs van KWF. Vindt u betrouwbare informatie voor iedereen met kanker ook belangrijk? Doneer dan aan KWF op kwf.nl/help-mee.

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij mogelijk kanker hebben.

U kunt deze brochure ook laten lezen aan mensen in uw omgeving. Dat kan handig zijn als zij bijvoorbeeld met u meegaan naar de gesprekken met uw arts.

Kanker is een ingrijpende ziekte waarbij een goed contact tussen u en uw arts erg belangrijk is. Met deze brochure willen wij u helpen dit contact zo goed mogelijk te laten verlopen. En de gesprekken met uw arts voor te bereiden.

U krijgt waarschijnlijk te maken met verschillende artsen: uw huisarts, specialisten in het ziekenhuis en eventueel een bedrijfsarts.

Deze brochure gaat vooral over het contact met de arts in het ziekenhuis: de **specialist**.

Voor advies en steun kunt u tijdens deze hele periode natuurlijk ook bij uw huisarts of (gespecialiseerd) verpleegkundige terecht.

U heeft recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling. Zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij Patiëntenfederatie Nederland.

Informatie over kanker vindt u op **kanker.nl**. Deze site is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Integraal Kankercentrum Nederland.

Het contact met uw arts

Tutoyeren

De ene patiënt wil graag bij zijn voornaam genoemd worden, de ander absoluut niet.

De meeste artsen zullen uit zichzelf 'u' zeggen.

Wilt u liever getutoyeerd worden, zeg dat dan duidelijk. Of uw arts ook getutoyeerd wil worden, is natuurlijk aan hem of haar.

Kanker is een ingrijpende ziekte. Een goed contact tussen u en uw arts is erg belangrijk. U wilt informatie van uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige: over uw ziekte, de onderzoeken die u krijgt, mogelijke behandelingen, en over controle en nazorg. En uw zorgverleners hebben informatie van u nodig om u zo goed mogelijke zorg te geven.

Wanneer u ziek bent, kunt u zich erg **afhankelijk** voelen van uw arts. Opeens is er iemand die zich met uw leven 'bemoeit'. Het gevoel afhankelijk te zijn, kan zorgen voor een vreemde situatie. Misschien stelt u hierdoor minder makkelijk vragen.

De eerste indruk

De eerste indruk is belangrijk, maar zegt natuurlijk niet alles. Een goede relatie tussen u en uw arts is niet in één gesprek opgebouwd. Waarschijnlijk gaat u tijdens het eerste gesprek vooral op uw gevoel af. Komt de arts deskundig over? Is de arts aardig en meelevend? Kan hij of zij goed uitleggen? Luistert hij of zij? Neemt hij of zij de tijd?

Zoals u zich een beeld vormt van de arts, zo vormt de arts zich ook een beeld van u. Komt u over als iemand die alles wil weten? Of hoort u liever niet te veel details? Stelt u vragen of luistert u? Heeft u al enige medische kennis?

De arts zal er rekening mee houden dat u misschien gespannen bent. En hij of zij zal begrijpen dat u uit uw doen bent door de boodschap dat u mogelijk kanker heeft.

Het eerste gesprek

Tijdens het eerste gesprek vraagt de arts naar uw:

- medische voorgeschiedenis
- klachten
- medicijngebruik

De arts kan u ook vragen stellen over uw persoonlijke omstandigheden. Bijvoorbeeld over uw thuissituatie, werk of culturele achtergrond.

Medicatie-overzicht

Het is voor uw arts belangrijk om te weten welke medicijnen u gebruikt. Dit kan namelijk invloed hebben op uw onderzoek en behandeling.

Het is belangrijk dat u zo volledig mogelijk bent.
Denk eventueel thuis vast na over bepaalde informatie.
Bijvoorbeeld of kanker in uw familie voorkomt.

Vragen aan uw arts - Bij de eerste ontmoeting met uw arts is het vaak nog onduidelijk of u kanker heeft. Of in welk stadium de ziekte is. U heeft dan waarschijnlijk veel vragen aan uw arts. Bijvoorbeeld over:

- de aard van uw ziekte
- het stadium van uw ziekte
- het verloop van uw ziekte
- medische termen
- onderzoeken
- zijn deskundigheid

Vertrouwen in uw arts - Sommige mensen hebben al tijdens het eerste gesprek vertrouwen in een arts. Dat is prettig. Want het gaat immers (mogelijk) om een ernstige ziekte waarbij u de hulp van een arts nodig heeft.

Soms klikt het niet. U leest hier meer over in het hoofdstuk Problemen in het contact met uw arts.

Begrijpen en onthouden

U bespreekt vaak ingewikkelde zaken met uw arts. U zult zich misschien overrompeld voelen door alles wat er gebeurt. Informatie kan langs u heen gaan. Misschien gebruikt uw arts medische termen die u niet begrijpt. Vraag dan om uitleg.

Bedenktijd - Misschien heeft u het gevoel dat er tijdens een afspraak met uw arts weinig tijd is om alles te bespreken. De volle wachtkamer kan hierbij meespelen of het idee dat u snel beslissingen moet nemen. Maar bedenktijd is belangrijk en bijna altijd mogelijk.

Gaat uw arts te snel, dan kunt u het volgende doen:

- Vraag hem of haar het allemaal nog een keer uit te leggen.
- Maak eventueel een nieuwe afspraak.
- Vraag om voorlichtingsmateriaal.
- Vraag uw huisarts om een toelichting.
- Bespreek alle informatie met familie of vrienden.

Olga

“Als ik zo’n volle wachtkamer zag, durfde ik niet te veel tijd van mijn arts in beslag te nemen. Maar mijn man heeft dat uit mijn hoofd gepraat. Ik heb er nu eigenlijk geen last meer van. Ik vind het zelf namelijk ook niet erg als ik langer moet wachten. Dat is dan de consequentie, omdat mijn specialist voor iedereen de tijd neemt. Zolang hij dat voor mij ook maar doet.”

Kanker.nl Infolijn

Bij de gratis Kanker.nl Infolijn (0800 - 022 66 22) werken professionele voorlichters die samen met u het gesprek met uw arts kunnen voorbereiden. Zij beantwoorden uw vragen en bieden ook een luisterend oor. U kunt uw vraag ook per e-mail of via de chat stellen.

Meerdere gesprekken - Vaak heeft u na een gesprek met uw arts een gesprek met een **gespecialiseerd verpleegkundige** om alles op een rijtje te zetten. In dat gesprek heeft u vaak weer nieuwe vragen. Samen kunt u bekijken wie die vragen het beste kan beantwoorden. Soms is dat de verpleegkundige zelf, soms de specialist. En soms kan uw huisarts u op weg helpen.

Omdat het niet makkelijk is alle informatie in 1 keer te verwerken, kunt u om een **extra gesprek** vragen. Sommige artsen plannen zelf al vervolgspraken. In zo’n gesprek kunt u alle dingen bespreken die u bezighouden.

Begrip voor uw arts

Voor u is het contact met uw arts heel belangrijk. Voor uw arts ook, maar u bent één van zijn vele patiënten. De arts kan niet van elke patiënt alle details onthouden. Probeer er begrip voor te hebben dat hij of zij af en toe iets in uw dossier opzoekt.

Contact tussen de afspraken door

Na afloop van een gesprek kunnen er nog vragen bij u opkomen. Bijvoorbeeld of u tijdens de behandeling kunt blijven werken of dat u bepaalde dingen beter niet kunt doen. Vraag uw arts met wie u hierover tussendoor kunt bellen. Schrijf minder dringende vragen op voor een volgende afspraak.

Soms is tussentijds contact met uw arts via **e-mail** mogelijk. Dat heeft voordelen. U hoeft de deur niet uit, of met uw vraag te wachten tot de volgende afspraak.

Maar bij ingewikkelde vragen is een persoonlijk gesprek vaak beter. Want ook gezichtsuitdrukkingen en het horen van elkaars stem zijn belangrijk. Bovendien kunnen er via e-mail misverstanden ontstaan die niet direct kunnen worden opgemerkt en rechtgezet. In een persoonlijk gesprek kan dat meestal wel.

Een aantal ziekenhuizen biedt patiënten een **online portaal** aan. Hier kunnen zij via een beveiligde computerverbinding uitslagen van onderzoeken en medische gegevens inzien, een afspraak maken en vragen stellen aan hun arts of een (gespecialiseerd) verpleegkundige.

Huisarts - U kunt vaak ook met vragen bij uw huisarts terecht. Wilt u met uw huisarts in gesprek? Vraag dan of hij of zij al is ingelicht door uw specialist. En geef aan waarvoor u komt. Er kan dan extra tijd gereserveerd worden.

Tolk

Is Nederlands niet uw eerste taal, dan kan het moeilijk zijn om met uw arts een gesprek te voeren over kanker.

In een tweede, aangeleerde taal kunnen mensen vaak minder precies zeggen wat ze bedoelen. Zelfs iemand die zich normaal gesproken uitstekend kan redden in het Nederlands, grijpt in dit soort situaties vaak terug op zijn moedertaal.

Wij raden u aan om te vragen of u een tolk kunt inschakelen. Laat u goed informeren over de kosten hiervan en of uw zorgverzekeraar deze kosten vergoedt.

Tips voor een gesprek met uw arts

- Schrijf uw vragen op of zet ze in uw telefoon.
- Neem iemand mee naar het gesprek. Iemand die uw situatie kent en die goed kan luisteren en onthouden.
- Vraag uw arts of u het gesprek mag opnemen of maak aantekeningen. Of spreek af dat degene die met u meegaat dit doet.
- Vraag uw arts wie u kunt bellen als u tussendoor een dringende vraag heeft.
- Vraag uw arts of hij of zij informatie op papier heeft. Misschien kan de arts met een tekening bepaalde dingen uitleggen.
- Herhaal in uw eigen woorden wat uw arts u verteld heeft. Zo blijkt of hij of zij duidelijk genoeg is geweest. En of u de informatie goed heeft begrepen.
- Stel een vraag gerust opnieuw. Bijvoorbeeld als het antwoord voor u niet duidelijk was. Of als uw arts moeilijke medische termen gebruikt.
- Stel ál uw vragen. Ook als u het gevoel heeft dat er weinig tijd voor is. Of als u denkt dat uw arts het vervelende of domme vragen vindt.
- Vertel uw arts duidelijk wat u wel en niet wilt weten.
- Spreek uw wensen en verwachtingen duidelijk uit.
- Geef aan welke dingen voor u belangrijk zijn.
- Vraag eventueel bedenktijd voor een belangrijke beslissing.
- Bespreek met uw arts op welke manier u de uitslag van een onderzoek krijgt: bij een afspraak in het ziekenhuis of telefonisch.

Problemen in het contact met uw arts

Het contact tussen u en uw arts is belangrijk. Het is niet vanzelfsprekend dat gesprekken soepel verlopen. Niet iedereen is even sterk in contact maken met een ander. Of om informatie op een passende manier over te brengen.

Soms kan het contact tussen u en uw arts wat stroef verlopen. U begrijpt de arts niet of u ergert zich aan hem of haar. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen uitspreekt. Of uw arts daar helemaal aan kan voldoen is de vraag, maar u heeft het dan in elk geval uitgesproken.

Wat helpt om het contact te verbeteren?

- Vertel alles over uw klachten, medicijngebruik of problemen, ook al denkt u dat uw arts het misschien niet belangrijk vindt.
- Vertel het uw arts als u hem of haar niet begrijpt.
- Vertel het uw arts als u vindt dat die niet serieus ingaat op een vraag die voor u belangrijk is.
- Stel uw vraag op het 'juiste' moment. Dus niet op de gang of in een volle wachtkamer.
- Vraag extra bedenktijd om een belangrijke beslissing te kunnen nemen. Bijvoorbeeld over een behandeling.
- Durf voor uzelf op te komen. Durf uw arts aan te spreken op zijn of haar gedrag als u vindt dat dit een goed contact in de weg staat.

Soms gaat het meer om een gevoel dat u heeft en is het niet echt aanwijsbaar. Neem ook dit serieus en probeer er eerlijk met uw arts over te praten.

Dagboek bijhouden

Het bijhouden van een dagboek tijdens de behandeling kan helpen grip op uw situatie te krijgen. Het kan ook bij onverhoopte problemen van pas komen. Schrijf bijvoorbeeld op welke afspraken u heeft, wat er wordt gedaan, welke artsen u ontmoet en welke vragen u heeft.

Els

"Ik vond de oncoloog in het begin echt onaardig. Ze kwam zo ontzettend zakelijk over! Ik heb haar op een gegeven moment eerlijk gezegd dat ik daar moeite mee had. Daarna is het contact tussen ons enorm verbeterd."

Carla

“Wat mij nog steeds dwarszit, is dat de arts van mijn man mij vaak negeerde. Hij was alleen maar op Joost gericht. Ook na het overlijden van Joost moest ik bijna smeken om een afrondend gesprek.”

Maak het bespreekbaar - Verloopt het contact tussen u en uw arts minder prettig dan u had verwacht, dan kunnen er problemen ontstaan. Duidelijkheid en eerlijkheid komen het contact ten goede. Laat irritaties niet sluimeren, maar probeer zo snel mogelijk over de problemen te praten. Hoe langer u er mee wacht, hoe moeilijker het vaak wordt.

Misschien realiseert uw arts zich niet dat u ergens over inzit. Of dat u ergens moeite mee of last van heeft. Kijk samen wat jullie kunnen doen om het op te lossen.

Hulp vragen - U kunt ook uw huisarts, de bedrijfsarts, een (gespecialiseerd) verpleegkundige of iemand van een patiëntenorganisatie om hulp vragen. Vindt u het te moeilijk om zelf uw problemen met uw arts te bespreken, dan kunt u uw huisarts vragen om als tussenpersoon op te treden. Is er geen zicht op een goede oplossing, dan kunt u een andere arts vragen de behandeling over te nemen. Overleg dit met uw huisarts.

Meer informatie

Op kanker.nl vindt u meer informatie over een klacht indienen.

Een klacht indienen

Komt u er samen met uw arts niet uit? Dan kunt u een klacht indienen. Informeer bij uw ziekenhuis hoe u dit doet. U kunt ook advies vragen bij het Landelijk Meldpunt Zorg of Adviespunt Zorgbelang. U vindt de webadressen achter in deze brochure.

Vragen stellen

Informatie over wat er precies gebeurt, kan u helpen om meer grip te krijgen op uw situatie. De informatie die u nodig heeft, krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er gerust naar op de afdelingen waar u de onderzoeken of behandeling(en) krijgt.

Samen beslissen

Door het stellen van vragen bent u zelf actief betrokken bij uw behandeling en alles daaromheen. Hierdoor weet u beter wat er met u aan de hand is. Dat helpt als u beslissingen moet nemen.

De arts informeert u over de onderzoeken en behandel-mogelijkheden. Zo kunt u een eigen beeld vormen van alle voor- en nadelen. U bespreekt samen wat dit voor uw situatie betekent en wat uw persoonlijke voorkeur is.

Uiteindelijk beslist u samen wat het beste bij u past. Uw situatie en wensen zijn dus bepalend voor de uiteindelijke keuze. Zo blijft u zo veel mogelijk de regisseur van uw leven.

Sommige patiënten laten liever de arts beslissen.

Andere mensen willen wel meebeslissen, maar vinden dit lastig.

Op kanker.nl/samenbeslissen vindt u enkele tips om samen beslissen makkelijker te maken.

Voorbeelden van vragen

In deze brochure staan voorbeelden van vragen die u kunt stellen. U hoeft ze uiteraard niet (allemaal) te stellen en zeker niet in 1 keer. U kunt ook vragen tegenkomen die u niet bezighouden, of die u misschien pas later belangrijk vindt.

Niet op elke vraag is een antwoord

Soms kan uw arts een vraag niet beantwoorden. Bijvoorbeeld omdat de uitslag van een onderzoek nog niet bekend is.

Ook de 'waarom-vraag' is vaak niet te beantwoorden. Dat komt omdat de meeste soorten kanker geen duidelijke oorzaak hebben. Hoelang de tumor er al zit of hoe de ziekte of een behandeling zal verlopen, is vaak ook niet duidelijk.

Ria

“Op een gegeven moment heb je wel duizend vragen over van alles en nog wat, terwijl je arts maar beperkt de tijd heeft. Maar ik heb ontdekt dat ik niet met alles bij haar hoef te zijn. Met veel vragen kan ik ook bij m'n huisarts, lotgenoten of de oncologieverpleegkundige terecht.”

Veel patiënten willen graag weten hoe groot de kans is dat ze gunstig op een behandeling zullen reageren. Maar ook voor uw arts is dit vaak een kwestie van afwachten. Hij of zij kan daar meestal alleen in algemene zin iets over zeggen: gebaseerd op onderzoek bij en ervaringen met een groot aantal patiënten.

Uw arts kan u wel vertellen welke bijwerkingen u zou kunnen krijgen, maar niet of u ze ook echt krijgt.

Voor bepaalde vragen over uw werk, kan uw arts u verwijzen naar uw bedrijfsarts.

In de volgende hoofdstukken staan per onderwerp voorbeelden van vragen die u kunt stellen.

Vragen over onderzoeken

Aan de diagnose kanker gaat vaak van alles vooraf. Voor veel mensen is dat een spannende en soms zenuwslopende tijd.

Er zijn onderzoeken nodig om de diagnose te kunnen stellen. Ook nadat de diagnose is gesteld, is vaak nog niet alles duidelijk. Er moet bijvoorbeeld nog onderzoek worden gedaan om te kijken of er uitzaaiingen zijn.

Voorbeelden van vragen die u aan uw arts kunt stellen:

- Welk(e) onderzoek(en) krijg ik?
- Waarom krijg ik dat onderzoek?
- Wat gebeurt er precies?
- Doet het onderzoek pijn?
- Hoelang duurt het onderzoek?
- Mag er iemand mee in de onderzoeksruimte?
- Wie doet het onderzoek en waar gebeurt het?
- Van wie krijg ik de uitslag? Hoe en wanneer?
- Moet ik voor de rest van de dag en daarna ergens rekening mee houden? Kan ik direct na het onderzoek weer aan het werk? Kan ik zelf naar huis rijden?
- Eventueel: waarom moet een onderzoek opnieuw gedaan worden?

Pieter

"Ik wil niet hoeven schrikken van elk telefoontje dat ik krijg. Daarom heb ik geregeld dat ik na elk onderzoek een afspraak met mijn arts heb. Hij vertelt mij dan de uitslag."

Meer informatie

Op **kanker.nl** leest u meer informatie over verschillende onderzoeken. Hier kunt u ook films over een aantal onderzoeken bekijken.



Vragen over de diagnose en behandeling

Na de onderzoeken bespreekt uw arts met u de uitslagen en de diagnose. Ook bespreekt hij met u welke behandeling(en) u kunt krijgen.

Vragen over de diagnose

U heeft misschien vragen over de diagnose, zoals:

- Is het zeker dat het kanker is?
- Welke soort kanker heb ik?
- Heb ik uitzaaiingen? Wat betekent dit?
- Is het een snel groeiende tumor? Wat betekent dit?
- Kunt u iets zeggen over mijn vooruitzichten?
- Kan het een erfelijke vorm van kanker zijn? Zo ja, wat zijn dan de gevolgen? Wat betekent het voor mijn kinderen en andere familieleden?
- Weet u wat de oorzaak is? Kan het iets te maken hebben met mijn leefstijl of (vroegere) werk?
- Waar vind ik meer informatie over de soort kanker die ik heb?
- Is er een patiëntenorganisatie waar ik terecht kan?

Vragen over de behandeling

Uw arts bespreekt uw ziektegeschiedenis met een team van gespecialiseerde artsen en verpleegkundigen. Dit heet een multidisciplinair overleg (MDO). In veel ziekenhuizen in Nederland betrekken de artsen hier ook artsen uit andere ziekenhuizen bij.

Na het MDO bespreekt de arts een behandelvoorstel met u. Tijdens dit gesprek kunt u ook uw wensen en verwachtingen bespreken.

Deze algemene vragen zijn een goed begin van dat gesprek:

- Wat zijn mijn behandelmogelijkheden?
- Wat zijn daar de voor- en nadelen van?
- Wat betekent dat voor mij?

Een negatieve uitslag is positief

Vaak gebruikt de arts de woorden 'positief' of 'negatief' bij de uitslag van een onderzoek. Dit kan verwarrend zijn. 'Positief' betekent in deze situatie namelijk dat er een afwijking is gevonden. Dat kan kanker zijn, maar dat hoeft niet per se. 'Negatief' betekent dat er niets is gevonden. Een negatieve uitslag is dus meestal gunstig.

Meer informatie

Informatie over behandelingen vindt u op kanker.nl.

Andere mogelijke vragen over de behandeling(en):

- Wat is het doel van de behandeling?
- Wat houdt de behandeling precies in?
- Hoelang duurt de behandeling?
- Word ik opgenomen?
- Kunnen er complicaties optreden en welke zijn dat dan?
- Zijn er risico's aan verbonden en welke zijn dat dan?
- Kan ik zelf iets doen om te zorgen dat de behandeling werkt?
- Hoe controleert u of de behandeling effect heeft?
- Blijft het bij 1 behandeling of volgen er meer?
- Hoe snel moet ik beslissen? Wat is het risico als ik die beslissing uitstel?
- Krijg ik de beste medicijnen? Ook als ze duur zijn?
- Zijn er nog andere behandelingen mogelijk?
- Zijn er misschien nieuwe behandelingen waar onderzoek naar wordt gedaan? Kom ik daarvoor in aanmerking?
- Wat gebeurt er als ik me niet laat behandelen?

Marit

"De plotselinge mededeling dat ik kanker heb en dat mijn leven misschien wel snel is afgelopen, zorgde ervoor dat ik tijdens de gesprekken met mijn arts volledig dichtklapte. Daarom was het zo fijn dat ik vanaf het begin mijn vriendin bij me had. Zij luisterde goed, kon vragen stellen, verzamelde informatie en nam later alles nog eens met me door."

Vragen over bijwerkingen

- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van de behandeling?
- Zijn de bijwerkingen tijdelijk of blijvend? Hoelang heb ik er last van?
- Krijg ik al tijdens de behandeling last of pas daarna?
- Wat kan ik doen om zo min mogelijk last van bijwerkingen te hebben?
- Bij welke bijwerkingen moet ik contact opnemen met het ziekenhuis? Is daar dan haast bij?
- Zijn er gevolgen voor mijn dagelijks leven? Kan ik bijvoorbeeld naar mijn werk en mag ik daar dan alles doen?
- Verandert mijn eetlust? Wat is daar aan te doen? Mag ik tijdens de behandeling bepaalde dingen niet eten?

Vragen over gevolgen op lange termijn

- Wat zijn de mogelijke gevolgen van de behandeling?
- Bestaat het risico op blijvende vermoeidheid?
- Krijg ik littekens? Of problemen met mijn haar, huid, gebit of nagels? Wat is daar aan te doen?
- Heeft de behandeling invloed op mijn seksleven? Is dat tijdelijk of blijvend?
- Kan ik nog kinderen krijgen?
- Kan ik mijn huidige werk blijven doen?
- Kan ik blijven sporten?

Vragen over de arts en het ziekenhuis

- Heeft u ervaring met de soort kanker die ik heb?
- Hoeveel van deze operaties/ingrepen heeft u gedaan?
- Zijn er andere artsen betrokken bij mijn behandeling? Zo ja, welke en wat is hun deskundigheid?
- Welke arts is uiteindelijk verantwoordelijk voor mijn behandeling? Wanneer en hoe is hij of zij bereikbaar? Ook per e-mail? Is er een telefonisch spreekuur?
- Bij welke arts kan ik terecht als mijn eigen arts er niet is?
- Wordt er in dit ziekenhuis onderzoek gedaan naar de soort kanker die ik heb? Zijn er nieuwe behandelingen?
- Is het zinvol een tweede mening (second opinion) te vragen? Kunt u mij daar bij helpen?
- Overlegt u regelmatig met ervaren specialisten uit andere ziekenhuizen? Heeft u het ook over mij gehad?
- Is dit ziekenhuis gespecialiseerd in deze soort kanker?
- Is de behandeling in andere ziekenhuizen hetzelfde?
- Is het misschien beter dat ik mij in een gespecialiseerd of academisch ziekenhuis laat behandelen?

Tweede mening

Op kanker.nl vindt u meer informatie over wat een tweede mening inhoudt en hoe u deze kunt aanvragen.

Jeroen

"Toen ik te horen kreeg dat ik kanker heb, heb ik mij meteen laten verwijzen naar een in kanker gespecialiseerd ziekenhuis. Ik dacht dat ik daar beter af was. Achteraf twijfel ik over die beslissing. Het reizen kost veel tijd en energie. En ik had er niet bij stilgestaan hoe deprimerend het kan zijn om alleen maar kankerpatiënten tegen te komen."

Vragen over moeilijke onderwerpen

Misschien heeft u moeite om bepaalde onderwerpen met uw arts te bespreken. Bijvoorbeeld: seksualiteit, emoties zoals depressiviteit en neerslachtigheid of vragen over doodgaan. Zijn het voor u belangrijke onderwerpen? Dan is het van belang om dit met uw arts te bespreken.

Artsen vinden het soms ook moeilijk om een bepaald onderwerp te bespreken. Neem dus zelf het initiatief. Schrijf van tevoren op wat u wilt vragen of zeggen. Dat kan helpen om uzelf eraan te helpen herinneren dat u een bepaald onderwerp wilt bespreken.

Om de spanning te breken kunt u beginnen te zeggen dat u het moeilijk vindt om over het onderwerp te praten. Probeer vervolgens uw vragen of problemen zo duidelijk mogelijk te omschrijven.

Vraag uw arts om een verwijzing wanneer u naar een gespecialiseerde zorgverlener wilt.

Goedbedoelde adviezen

Misschien krijgt u - gevraagd of ongevraagd - goedbedoelde adviezen van familieleden, vrienden of collega's. Zij vertellen u verhalen over behandelingen die anderen goed geholpen hebben of wijzen u op informatie.

Het kan zijn dat u informatie hoort of leest die anders is dan wat uw arts u heeft verteld. Dit kan u aan het twijfelen brengen over de behandeling die u krijgt of heeft gehad.

Blijf daar niet mee lopen, maar vertel uw arts over uw twijfels en vragen. Hij of zij weet meer van uw ziektegeschiedenis dan anderen en kan u dus het beste vertellen wat wel en niet voor u geldt.

Vragen over nazorg en controle

Is de behandeling afgerond? Dan blijft u nog een tijd onder controle. Soms is dat zelfs levenslang. Vaak krijgt u ook nazorg. De termen controle en nazorg worden soms door elkaar gebruikt. Een andere term is follow-up.

De **controle** hangt af van de soort kanker en de behandeling die u heeft gehad. De controles bestaan uit bezoeken aan uw specialist, de (gespecialiseerd) verpleegkundige of uw huisarts. U heeft soms controles bij meerdere artsen.

De controlebezoeken zijn bedoeld om:

- eventuele bijwerkingen van de behandeling vast te stellen en te behandelen
- eventuele terugkeer van de ziekte in een vroeg stadium op te sporen
- bij mensen die niet meer beter worden: bij te houden hoe de ziekte zich ontwikkelt en welke klachten er zijn

Vragen over de controles

- Bij wie kom ik op controle?
- Hoe vaak kom ik op controle?
- Hoeveel jaar blijf ik onder controle?
- Hoelang duurt een controlebezoek?
- Welke onderzoeken krijg ik tijdens de controles?
- Wat is de reden dat ik deze onderzoeken krijg?
- Wanneer krijg ik de uitslag van een onderzoek? Op welke manier?
- Wie is mijn contactpersoon?
- Eventueel: waarom worden er geen onderzoeken gedaan?

Klaas

"Ik heb een enorme hekel aan de controles. Het geeft zo veel spanning. Toch ga ik, want het regelmatige contact met mijn arts weegt voor mij zwaarder. Er is weer even gelegenheid om vragen te stellen over mijn ziekte en alles wat daarmee te maken heeft."

Nazorg is zorg na de behandeling. Deze zorg is bedoeld om de kwaliteit van leven te verbeteren en/of de levensduur te verlengen. Nazorg kan bijvoorbeeld bestaan uit fysiotherapie of psychologische hulp. Maar er zijn nog meer vormen van nazorg.

Vragen over de nazorg

- Krijg ik nazorg?
- Zo ja, waar bestaat die nazorg uit?
- Moet ik voor de nazorg naar het ziekenhuis?
- Hoelang duurt de nazorg?
- Wie is mijn contactpersoon?

Marjan

"Als mijn arts mij vraagt hoe het met me gaat, dan verwacht hij eigenlijk alleen een 'medisch antwoord'. Hoe het lichamenlijk met mij gaat en of ik nog klachten heb. Ik vind dat wel eens jammer, want lichaam en geest zijn één. De situatie thuis, hoe het tussen mijn man en mij gaat en hoe het met de kinderen is heeft ook invloed op hoe ik me voel."

Een veilig idee

Sommige mensen vinden het een prettig en veilig idee om regelmatig naar het ziekenhuis terug te gaan.

Anderen zien juist erg op tegen de controle. Ook nog jaren na de behandeling. Voor hen is elke controle weer spannend.

Niet verplicht

De controles zijn niet verplicht. U kunt ervoor kiezen er (verder) van af te zien. Overleg daarover met uw arts. Vraag waar u op kunt letten en wanneer het wel verstandig is om een afspraak te maken.

Liever langer onder controle

Er zijn ook mensen die langer onder controle willen blijven dan de periode die de arts heeft voorgesteld. Geldt dit voor u, bespreek dit dan met uw arts. Vertel hem waarom u langer onder controle wilt blijven.

Vragen als genezing niet (meer) mogelijk is

U kunt te horen krijgen dat u niet meer beter wordt. De eerste tijd daarna is vaak een afschuwelijke periode. De meeste mensen voelen zich overspoeld door emoties, vragen en gedachten.

Palliatieve behandeling

Is genezing niet meer mogelijk, dan richt de medische zorg zich op het remmen van de ziekte en/of het verminderen of voorkomen van klachten: palliatieve behandeling of zorg. Daarbij speelt de kwaliteit van leven een belangrijke rol.

Niet meer beter worden, betekent niet per se dat u snel zult overlijden. Sommige soorten kanker kunnen namelijk lang worden geremd. U kunt er dan nog jaren mee leven.

Vragen die u mogelijk heeft

- Hoelang heb ik nog?
- Wat staat me te wachten?
- Zijn er nog behandelmogelijkheden?
- Wat is het verwachte effect daarvan?
- Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van de behandeling?
- Zijn er misschien nieuwe behandelingen waar onderzoek naar wordt gedaan? Kom ik daarvoor in aanmerking?
- Wat gebeurt er als ik me niet laat behandelen?
- Zal ik pijn krijgen? Of andere klachten? En is daar een behandeling voor?
- Hoe kan ik leven met het vooruitzicht dat ik niet meer beter wordt?
- Waaraan wil ik de tijd die ik nog heb, besteden?
- Zal ik thuis zorg nodig hebben?
- Moet ik al (praktische) zaken gaan regelen?

Op sommige vragen is geen antwoord. Op andere vragen kunt u misschien wel een antwoord krijgen. Maar moet u er zelf om vragen bij uw huisarts, specialist of een patiëntenorganisatie.

Meer informatie

U vindt meer informatie over palliatieve zorg op kanker.nl.

Een internist-oncoloog

"Bijna dagelijks krijg ik de vraag te horen: 'Dokter wat zou u doen in mijn geval?'. Ik zeg dan dat ik die vraag niet kan beantwoorden. Ik zit nu eenmaal niet in die situatie. Ik geef wel zo oprecht mogelijk antwoord op vragen over voor- en nadelen van behandelingen, maar uiteindelijk moeten mijn patiënten hun eigen afwegingen maken."

Regie houden

In het laatste stuk van uw leven kan uw arts nog wel veel voor u doen. Hij kan u de zorg geven die voor u belangrijk is en die bij u past. Daarvoor moet hij wel weten wat u belangrijk vindt, wat u wel wilt en wat niet.

Bijvoorbeeld:

- Wilt u zo lang mogelijk alle behandelingen hebben die er zijn?
- Zijn er misschien behandelingen die u (later) niet meer wilt?
- Welke begeleiding verwacht u van uw arts?
- Wilt u de mogelijkheid van euthanasie bespreken?

Wat u zelf kunt doen - Denk na over deze laatste fase. Hoe moeilijk dat misschien ook is. Praat erover met uw familie en vrienden en met uw (huis)arts.

Spreek uit wat u wilt en waar u aan denkt en vraag uw arts om dit ook te doen. Het geeft rust als u weet dat uw arts uw wensen en grenzen kent. Stel dat gesprek met uw arts niet uit. Vaak heeft u meerdere gesprekken nodig om van elkaar te weten wat u wilt.

Joris

"Mijn moeder wilde toch nog chemotherapie, terwijl de arts er eigenlijk tegen was. Hij zei dat ook en vertelde haar waarom. Toen mijn moeder er toch voor koos, ging hij wel achter haar staan. Dat was erg belangrijk voor haar."

Afzien van behandeling

De behandeling van kanker kan zwaar zijn. Dat geldt ook voor de gevolgen van de behandeling. U kunt het idee hebben dat de palliatieve behandeling en de gevolgen niet meer opwegen tegen de resultaten die u van de behandeling verwacht. Daardoor kunt u gaan twijfelen of de behandeling nog zin heeft. Het doel van de behandeling kan hierbij een rol spelen. Krijgt u die om de ziekte te genezen? Of krijgt u die om de ziekte te remmen en klachten te verminderen?

Twijfelt u aan de zin van (verdere) behandeling? Bespreek dit dan met uw arts of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts blijft u altijd medische zorg en begeleiding geven. En zal de vervelende gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk bestrijden.



Rechten en plichten

In het contact tussen patiënt en arts zijn er zowel rechten als plichten. Deze zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).

Recht op informatie

Volgens de WGBO heeft u recht op alle informatie die belangrijk is voor uw behandeling. Maar u bepaalt zelf wat u wel of niet wilt weten. U blijft de baas over uw leven, ook als u ziek bent. Wilt u bepaalde dingen **niet weten**, zeg dat dan tegen uw arts.

Laat u belangrijke beslissingen liever aan uw arts over, wees daar dan duidelijk over.

Artsen horen meestal graag hoeveel u wilt weten en op welke manier u bij beslissingen betrokken wilt zijn.

Plichten van de arts

Volgens de WGBO moet uw arts u in begrijpelijke taal informeren over:

- uw ziekte
- onderzoeken en behandelingen
- gevolgen en risico's van die onderzoeken en behandelingen
- eventuele andere behandelmogelijkheden

U heeft deze informatie nodig om toestemming te kunnen geven voor een onderzoek of behandeling. U mag namelijk alleen behandeld worden met uw toestemming. Volgens de WGBO beslissen u en uw arts samen wat er gaat gebeuren. Maar uiteindelijk heeft u het laatste woord. Wilt u een behandeling niet, dan kan niemand u daartoe verplichten.

Plichten van de patiënt

Als patiënt heeft u ook plichten. Volgens de wet bent u verplicht uw arts goed, eerlijk en volledig op de hoogte te brengen van uw klachten. Zonder volledige informatie kan uw arts u niet goed behandelen.

Toch zijn er mensen die dingen niet of anders vertellen. Bijvoorbeeld uit schaamte of omdat ze denken dat het niet belangrijk is. Maar het is goed dat uw arts alles weet wat belangrijk kan zijn.

Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat u uw arts vertelt dat u een speciaal dieet volgt of voedingssupplementen of kruidenmiddelen gebruikt. Sommige middelen kunnen de werking van een behandeling namelijk beïnvloeden waardoor deze minder goed werkt.

Marja

“Op papier klinkt het mooi: je bepaalt zélf wat je wilt. Maar in werkelijkheid klampte ik mij totaal vast aan mijn arts. Ik was geneigd alles wat hij voorstelde onmiddellijk op te volgen. Je hebt dan echt andere mensen nodig die je hierop wijzen, die het even vanaf een afstand bekijken. Daarom kan ik het niet genoeg benadrukken: praat met anderen, je partner, goede vrienden, je huisarts of bedrijfsarts. Mensen die je kennen en weten wat bij jou past.”

Uw medisch dossier

Artsen houden van iedere patiënt een dossier met medische uw gegevens bij. Verpleegkundigen en andere artsen mogen dat dossier inzien.

Uw arts mag uw dossier niet zomaar aan zorgverleners laten lezen die niet bij uw behandeling zijn betrokken. Daar moet u toestemming voor geven.

Recht om uw dossier in te zien - U heeft het recht uw eigen dossier in te zien. Ook heeft u recht op een kopie van uw dossier. De medische gegevens in uw medisch dossier zijn in eerste instantie bedoeld voor artsen. Het kan zijn dat u daardoor dingen niet goed begrijpt en verkeerde conclusies trekt. Vraag uw arts om duidelijke uitleg over deze informatie.

Volgens de WGBO heeft u het recht op **verbetering**, **aanvulling** of **verwijdering** van gegevens in uw medisch dossier.

Registratie - Artsen hebben gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen. Deze gegevens worden verzameld in de Nederlandse Kankerregistratie.

De gegevens die nodig zijn worden geregistreerd in ziekenhuizen aan de hand van de medisch dossiers. Dit zijn onder andere gegevens over:

- de ziekte
- de behandelingen
- hoe de ziekte verloopt

Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen. Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een versleutelde vorm onherkenbaar gemaakt. Zo zijn ze niet zonder meer tot 1 persoon te herleiden.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Heeft u **bezwaar tegen registratie** van uw gegevens? Dan kunt u dat tegen uw arts zeggen. Hij of zij noteert dit in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure? Blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw (huis)arts.

Als u denkt professionele hulp nodig te hebben, vraag dan om een verwijzing naar een gespecialiseerde zorgprofessional in of buiten het ziekenhuis.

Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

kanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en Integraal Kankercentrum Nederland.

Op kanker.nl vindt u:

- Informatie over soorten kanker, behandelingen van kanker en leven met kanker.
- Ervaringen van andere patiënten, ex-patiënten en hun naasten.
- Begeleiding en gespecialiseerde zorg bij u in de buurt.

Kanker.nl Infolijn

Patiënten en hun naasten kunnen met vragen, zorgen en twijfels over hun ziekte en behandeling terecht bij de voorlichters van de Kanker.nl Infolijn.

- Telefoon: 0800-0226622, ma-vrij van 12.00 - 17.00 uur
- Chat: ma-vrij van 09.00 - 17.00 uur
- Mail: infolijn@kanker.nl

Kijk voor meer informatie op [kanker.nl/infolijn](https://www.kanker.nl/infolijn).

Brochures

Over veel onderwerpen kunt u gratis brochures bestellen of downloaden via [kanker.nl/webwinkel](https://www.kanker.nl/webwinkel).

Andere organisaties

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen NFK werken kankerpatiëntenorganisaties samen. Zij komen op voor de belangen van (ex)kankerpatiënten en hun naasten.

NFK werkt samen met en ontvangt subsidie van
KWF Kankerbestrijding.

Voor meer informatie:

088 002 97 77

nfk.nl

Psycho-oncologische centra

Psycho-oncologische centra begeleiden en ondersteunen patiënten en hun naasten bij de verwerking van kanker en de gevolgen daarvan.

- **Helen Dowling Instituut (HDI)/Bilthoven en Arnhem**

030 252 40 20

hdi.nl

- **Ingeborg Douwes Centrum/Amsterdam en Haarlem**

020 364 03 30

ingeborgdouwescentrum.nl

- **Het Behouden Huys/Haren, Delfzijl, Emmen en Heerenveen**

050 406 24 00

behoudenhuys.nl

- **De Vruchtenburg/Rotterdam en Leiden**

010 285 95 94

devruchtenburg.nl

IKNL

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) richt zich op het verbeteren van bestaande behandelingen, onderzoek naar nieuwe behandelmethoden en medische en psychosociale zorg voor mensen met kanker.

Voor meer informatie: **iknl.nl**.

NVPO

Contactgegevens van gespecialiseerde zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen en psychiaters, vindt u op nvpo.nl.

IPSO centra voor leven met en na kanker

U kunt bij een IPSO centrum terecht om in een huiselijke omgeving over uw ervaringen te praten. Of voor voorlichting, activiteiten en contact met lotgenoten. U kunt er zonder verwijzing en zonder afspraak binnenlopen. Voor meer informatie: levenmetennakanker.nl.

Look Good...Feel Better

Look Good...Feel Better geeft praktische informatie en advies over uiterlijke verzorging bij kanker.

Voor meer informatie: lookgoodfeelbetter.nl.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt aangepaste vakanties en accommodaties voor patiënten en hun naasten.

Kijk voor een overzicht van de mogelijkheden op deblauwegids.nl.

Patiëntenfederatie Nederland

Patiëntenfederatie Nederland is een samenwerkingsverband van patiënten- en consumentenorganisaties. Zij zetten zich in voor iedereen die zorg nodig heeft.

Voor brochures en informatie over onder andere patiëntenrecht en klachtenprocedures kunt u terecht op patientenfederatie.nl.

De Lastmeter

De Lastmeter (© IKNL) is een vragenlijst die u kunt invullen om uzelf, uw arts en uw verpleegkundige inzicht te geven in hoe u zich voelt. De Lastmeter geeft aan welke problemen of zorgen u ervaart en of u behoefte heeft aan extra ondersteuning. Bekijk de Lastmeter op kanker.nl/lastmeter.

Thuiszorg

Denkt u dat u thuis extra verzorging nodig heeft? Overleg dan op tijd met uw huisarts of wijkverpleegkundige welke hulp en ondersteuning u nodig heeft.

Kijk voor meer informatie op rijksoverheid.nl (typ in de zoekbalk 'zorg en ondersteuning thuis'), regelhulp.nl, ciz.nl of de websites van uw gemeente en zorgverzekeraar.

Landelijk Meldpunt Zorg

Het Landelijk Meldpunt Zorg is een meldpunt van de overheid. Het meldpunt geeft informatie en advies als u een klacht heeft over de zorg.

Voor meer informatie: landelijkmeldpuntzorg.nl.

Adviespunt Zorgbelang

Bij Adviespunt Zorgbelang kunt u terecht met vragen of klachten over de zorg.

Voor meer informatie: adviespuntzorgbelang.nl.

Kanker.nl Infolijn
0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en persoonlijk advies
voor patiënten en hun naasten

Meer informatie?

Kanker.nl

Brochures

kanker.nl/webwinkel