

J aarlijks worden in België ongeveer 76.000 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld (kankerregister.org). Dit betekent dat ongeveer één op de drie mannen en één op de vier vrouwen in hun leven met kanker te maken krijgt. Vooral op oudere leeftijd neemt het aantal diagnoses toe. De kans is dus aannemelijk dat je vroeg of laat, al dan niet in je naaste omgeving, met kanker geconfronteerd wordt.

Er zijn veel verschillende soorten kanker, met elk hun eigen beloop en behandelopties. Grofweg wordt onderscheid gemaakt tussen **vaste tumoren** (borstkanker, darmkanker, longkanker, enzovoort) en **kanker in het bloed of in de klieren** (zoals leukemie, lymfeklierkanker, multipel myeloom). Soms wordt een derde categorie toegevoegd met **zeldzame kankers**, zoals sarcomen en neuro-endocriene kankers. In dit boek gaat het voornamelijk over bloedkanker of hemato-oncologie.

1.1 | Lichamelijke klachten

Afhankelijk van het type kanker kunnen voorafgaand aan de diagnose verschillende lichamelijke klachten optreden. Bij hemato-oncologische aandoeningen, zoals leukemie, lymfomen en myelomen, zijn er een aantal typische signalen die kunnen opvallen:

- **De zogenaamde B-symptomen** wijzen op een ziekte die actief is in het hele lichaam (systemische ziekteactiviteit) en komt bij veel vormen van bloed- of lymfeklierkanker voor. Voorbeelden hiervan zijn onverklaarbaar gewichtsverlies, hevige nachtelijke zweetaanvallen en aanhoudende koorts zonder duidelijke oorzaak.
- Doordat de **bloedaanmaak** is verstoord, kunnen de volgende symptomen optreden: een tekort aan rode bloedcellen (bloedarmoede of anemie), een tekort aan bloedplaatjes (trombocytopenie) en een tekort aan witte

bloedcellen (leukopenie/neutropenie). Elk van deze tekorten kent zijn eigen ziekteverschijnselen. Een tekort aan rode bloedcellen geeft klachten zoals vermoeidheid, bleekheid en kortademigheid. Een tekort aan bloedplaatjes maakt dat je gemakkelijk blauwe plekken en bloedingen kan krijgen, wat zich uit in puntvormige bloedingen (petechiën), bloedend tandvlees of langdurig bloedverlies na verwonding. En een tekort aan witte bloedcellen geeft kans op terugkerende infecties of een vertraagd herstel na infectie.

- **Zichtbare of voelbare zwellingen** (bij sommige vormen van lymfoom of leukemie), zoals een pijnloze zwelling van de lymfeklieren, bijvoorbeeld in de hals, oksels of liezen en/of een vergrote milt (splenomegalie) of lever (hepatomegalie). Dit is soms voelbaar als een drukkend of pijnlijk gevoel in de linker buikregio.
- **Bot- of gewrichtspijnen** (vooral bij multipel myeloom), zoals pijn in de rug, ribben of lange botten en/of terugkerende botbreuken of ingezakte wervels.

Deze klachten, of een combinatie ervan, kunnen de eerste aanwijzingen zijn van kanker in het bloed. Toch ervaart niet iedereen symptomen vóór de diagnose. Soms wordt de ziekte per toeval ontdekt bij een routinecontrole van het bloed.

Vage, aanhoudende klachten, zoals extreme vermoeidheid of aanhoudende koorts, kunnen leiden tot ongerustheid. Misschien voelde je al langer dat er iets niet in de haak was en gaf dat je een onzeker of angstig gevoel. Sommige mensen ervaren zoveel angst, dat ze zelfs de controle bij de dokter uitstellen.

*“Ik was heel erg vermoeid, had onverklaarbare
blauwe plekken en had last van mijn darmen. Bij het
tandenpoetsen ontstond regelmatig bloed. Plots
beseftte ik: ‘Er is iets ernstigs aan de hand.’”*

Tom

Na een bloedonderzoek is het vaak meteen duidelijk dat er sprake is van een ernstige aandoening. Verdere onderzoeken zijn dan nodig om tot een juiste diagnose te komen. Deze fase van onzekerheid kan emotioneel belastend zijn, zowel voor jezelf als voor je omgeving.

1.2 | Anamnese en klinische onderzoeken

Wanneer je bepaalde klachten ervaart, zal je arts **een anamnese** doen. Dit is een gesprek waarin de arts informatie verzamelt over je klachten, je gezondheidstoestand en de medische voorgeschiedenis van jezelf en eventueel je familie. Een goede en correcte anamnese is een belangrijk onderdeel van de diagnosestelling.

Bijkomend zal je arts een aantal onderzoeken voorstellen. Sommige van deze testen zijn eenvoudig en vrijwel pijnloos, terwijl andere ingrijpender kunnen zijn. Elk onderzoek vraagt iets van jou als patiënt. Zelfs relatief eenvoudige procedures kunnen spanning en angst oproepen. Denk bijvoorbeeld maar aan claustrofobie tijdens beeldvorming, of prikangst bij bloedafnames. Complexere onderzoeken, zoals een beenmergpunctie, kunnen extra stress veroorzaken.

Deze periode gaat daarnaast vaak gepaard met veel onzekerheid en emoties, omdat de uitslag immers bepalend kan zijn voor je verdere leven.

Het is aangewezen om je arts op de hoogte te stellen als je angst ervaart voor een onderzoek (of voor de uitkomst ervan). Zo kan tijdig gezocht worden naar mogelijkheden om het onderzoek op een comfortabele manier te laten verlopen. Mogelijkheden hiertoe zijn duidelijke en afgestemde informatie, pijnstilling of verdoving, de mogelijkheid om de onderzoeksruimte vooraf te bezoeken, afleiding (muziek, visualisatietechnieken of virtual reality) of de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon.

1.2.1 Bloedonderzoek

Een bloedafname is een snelle en toegankelijke methode om vrijwel meteen inzicht te krijgen in je algemene gezondheid. Het bloedbeeld toont de aantallen bloedcellen, rode en witte bloedcellen en bloedplaatjes, en kan afwijkingen ervan aan het licht brengen. Daarnaast kan de verdere chemische samenstelling van het bloed worden beoordeeld, zoals de calciumwaarden of leverenzymen.

Een arts of verpleegkundige zal bloed bij je afnemen met behulp van een fijne naald. Je kan hierbij een prik voelen, sommige mensen vinden dit pijnlijk, maar niet iedereen. Het bloed wordt opgevangen in buisjes die nadien in een labo worden geanalyseerd. Tijdens een ziekenhuisopname of wanneer je actief in behandeling

bent, kan de bloedafname gebeuren via een perifeer infuus (*slotje*) of een katheter. Hierdoor hoeft je minder vaak geprikt te worden.

Hoewel een bloedafname snel en eenvoudig kan gebeuren, wordt het prikken door heel wat mensen als onaangenaam ervaren of kan het angst oproepen.

1.2.2 Beeldvorming

Beeldvorming is een belangrijk hulpmiddel om afwijkingen zoals breuken, problemen in organen (zoals de milt) of tumoren op te sporen. Daarnaast wordt het gebruikt om de voortgang van een ziekte of het effect van een behandeling te evalueren. Enkele voorbeelden van beeldvorming zijn röntgenfoto (RX), echografie, CT-scan, PET-scan en MRI-scan.

Beeldvorming op zich is niet pijnlijk. In enkele gevallen is het echter nodig om een radioactieve stof in te spuiten. Deze inspuiting kan mogelijk wel pijn veroorzaken. De radioactieve stof die wordt ingespoten is veilig en zorgvuldig gedoseerd. De stof verlaat het lichaam snel en veroorzaakt zelden bijwerkingen (zoals een lichte allergische reactie). Het is niet vreemd als dit je beangstigt.

Tine Maenhout en Silvia Brouwers voegen een mooie noot aan deze procedure toe in hun boek *Het is kanker. Wat nu?*:

“Er wordt een vloeistof ingespoten die maakt dat je voor het eerst sinds het begin van de onderzoeken weer gaat stralen.”

Maenhout, T. & Brouwers, S. (2023). *Het is kanker. Wat nu?*

Bepaalde scans kunnen een claustrofobisch gevoel oproepen (bijvoorbeeld een MRI, CT of PET-scan). Dat wordt veroorzaakt door de nauwe ruimte en de ringvormige structuur van deze scantoeestellen. Een MRI kan extra uitdagend zijn vanwege het lawaai dat het toestel voortbrengt.

Bijkomend zorgt de beperkte mate aan afleiding tijdens deze procedure ervoor dat je tijd krijgt om na te denken over wat er in je lichaam beweegt en wat de arts aan de andere kant van het glas te zien krijgt. Feedback krijg je in deze fase meestal nog niet.

1.2.3 Lymfeklierbiopsie

Tijdens een lymfeklierbiopsie wordt een stukje weefsel of een volledige lymfeklier verwijderd om te controleren op de aanwezigheid van kwaadaardige cellen. Afhankelijk van de procedure word je al dan niet lokaal of volledig onder verdoving gebracht.

Een volledige narcose kan spannend zijn. Je geeft immers tijdelijk de controle over je lichaam uit handen. Dit kan je kwetsbaar doen voelen. Een veelvoorkomende bezorgdheid is dan ook de angst om niet meer wakker te worden. Daarnaast kunnen de ingreep zelf en het mogelijke resultaat extra onrust veroorzaken.

1.2.4 Beenmergpunctie en botbiopsie: door merg en been

Bij het vermoeden van bloedkanker is het vaak noodzakelijk om te controleren of er abnormale cellen aanwezig zijn in het beenmerg. Dit kan enkel door middel van een beenmergpunctie en/of een botbiopsie (soms ook wel botboring genoemd).

Zowel bij een beenmergpunctie als bij een botbiopsie wordt met een naald weefsel verwijderd uit het bekken of het borstbeen. Bij een beenmergpunctie zijn dit beenmergcellen, bij een botbiopsie is dit een stukje botweefsel. Deze procedure duurt 15 tot 30 minuten. Voorafgaand worden patiënten plaatselijk verdoofd. Toch blijft de procedure voelbaar tot pijnlijk. Na de punctie wordt geadviseerd om een tijd rustig te blijven liggen.

In de volksmond wordt doorgaans negatief gesproken over een beenmergpunctie en/of botbiopsie. Hierdoor vrezen veel patiënten dit onderzoek. Persoonlijke verhalen variëren echter. Sommige patiënten ervaren het onderzoek als pijnlijk, anderen kunnen het gemakkelijk verdragen. Zelfs bij één en dezelfde persoon kunnen de ervaringen verschillen over puncties heen.

Soms wensen patiënten een beenmergpunctie onder volledige narcose te laten uitvoeren, meestal uit angst of een eerdere negatieve ervaring. Dit wordt echter niet aangeraden vanwege de extra risico's die een volledige narcose met zich kan meebrengen. Door de korte duurtijd van de procedure wegen de risico's niet op tegen een volledige verdoving.

1.2.5 Lumbaalpunctie

Bij bepaalde vormen van acute leukemie of lymfomen – waarbij het centrale zenuwstelsel mogelijk is aangetast – wordt een lumbaalpunctie uitgevoerd. Dit dient om het hersenvocht te onderzoeken op kankercellen.

Door middel van een prik in je ruggenmerg wordt er hersenvocht uitgehaald. Afhankelijk van de procedure zal je op je zij moeten liggen of rechtop zitten. Je zal hiervoor plaatselijk verdoofd worden. Het inbrengen van de naald kan een dof gevoel of druk geven. Normaal ervaar je hierbij geen scherpe pijn. Nadien wordt geadviseerd om te blijven liggen. De procedure duurt ongeveer 15 minuten.

Afhankelijk van jouw persoonlijke situatie kunnen nog andere onderzoeken worden voorgesteld.

1.3 | Resultaten

1.3.1 Wachten op resultaten

Na je onderzoeken krijg je doorgaans niet onmiddellijk het resultaat. Sommige stalen vragen complexe analyses en niet elk ziekenhuis is uitgerust met de juiste materialen om dit te doen. Daarom moeten sommige analyses in externe centra gebeuren.

Meestal moet je een dag of meerdere dagen wachten op het resultaat. Dit is niet evident. Het resultaat is namelijk belangrijk en bepaalt je verdere behandeling. Daarnaast moet er soms gewacht worden op het resultaat van een onderzoek alvorens aan een behandeling gestart kan worden. Wachten in onzekerheid, met het idee dat de ziekte voortschrijdt, wordt door veel patiënten als een van de moeilijkste periodes tijdens hun ziekte omschreven, met hoge niveaus van angst en piekergedrag. Het woord patience is niet zomaar gelijkend op patiënt; geduld hebben hoort er bij het ziekteproces onherroepelijk bij.

1.3.2 Online raadplegen van resultaten

Sinds de opkomst van het globale medische dossier kunnen mensen de resultaten van hun onderzoeken (bloed, puncties, scans) online raadplegen nog voordat ze

de arts hebben gesproken. Dit brengt vanzelfsprekend risico's met zich mee. De informatie in deze dossiers bevat vaak technische termen en complexe gegevens. Zonder duiding van een arts kan deze informatie misinterpretaties en onnodige angst uitlokken.

Wanneer resultaten negatief zijn, is er geen arts binnen bereik om nuance aan te brengen of mogelijke behandelopties te bespreken. En wanneer resultaten niet begrepen worden, is de verleiding groot om het internet hierover te consulteren. Helaas biedt het internet zelden context en ligt de focus vaak op de meest extreme en negatieve scenario's. Positieve verhalen worden via het internet minder gedeeld.

Ons advies is om het medisch dossier pas in te kijken na je afspraak met de specialist. We begrijpen dat wachten in onzekerheid moeilijk kan zijn en de verleiding groot is. Als je de drang niet kan weerstaan, onthou dan dat alleen je arts de volledige context kent en je het juiste perspectief kan bieden.

1.4 | Het moment van de diagnose

“Je hebt kanker.”

De drie woorden die je leven op z'n kop zetten.

Het moment dat je te horen krijgt dat je kanker hebt, stort je wereld in. Het gevoel dat deze boodschap teweegbrengt wordt vaak vergeleken met het vallen in een diep, zwart gat of het krijgen van een slag van de hamer. Iedereen reageert anders, maar één ding is zeker: je leven zal nooit meer hetzelfde zijn.

Hoewel iedereen anders reageert, zijn de meest voorkomende reacties na het krijgen van een kankerdiagnose:

- schok en ongeloof: ‘Dit kan niet waar zijn.’ De diagnose voelt onwerkelijk, je voelt je verdoofd en je hoofd lijkt wel leeg;
- angst voor het onbekende, voor de behandeling, voor de impact van de diagnose en angst voor pijn of de dood;
- je zorgen maken om je naasten;
- boosheid (op je lichaam, op de artsen, op het lot of zelfs op anderen), frustratie of machteloosheid, je afvragen: ‘Waarom ik?’;
- verdriet (over het verlies van gezondheid en toekomstplannen), somberheid en lusteloosheid;

- schuldgevoel: ten opzichte van jezelf (sommige mensen vragen zich af of ze de ziekte hadden kunnen voorkomen) of tegenover naasten;
- opluchting: wanneer je lange tijd klachten ervaarde en er eindelijk duidelijkheid is;
- moeite om informatie op te nemen.

“Mijn eerste vraag was: is het erfelijk?”

Roeland

Ook voor je naasten is de diagnose meestal een zware shock. Zij worstelen vaak met dezelfde gevoelens als jij en voelen zich bijkomend machteloos. Ze willen je helpen en bijstaan, maar weten niet altijd hoe.

Wat doet slecht nieuws met je hoofd en lichaam?

Wanneer je slecht nieuws krijgt, zoals een kankerdiagnose, schakelt je lichaam automatisch over op een (acute) stressreactie, de zogenaamde *fight/flight*-respons. Je hartslag versnelt, je ademhaling verandert en je spieren spannen zich op. Je hoofd heeft een bedreiging gedetecteerd – kanker – en je lichaam doet er alles aan om je te beschermen. Het bereidt zich fysiek én mentaal voor om te vechten of te vluchten.

Bijkomend neemt je emotionele systeem (doembeelden, vragen, ontredde en angsten) het over van je rationele brein. Het is hierdoor bijna onmogelijk om aandachtig te blijven luisteren naar informatie die op dat moment wordt gedeeld, laat staan om deze informatie (correct) op te slaan. Veel mensen geven aan dat ze na het woord ‘kanker’ niets meer hebben gehoord van wat de arts zei.

“De arts was bezig te vertellen welke behandeling ik zou krijgen, ik kon alleen maar denken aan mijn kleinkinderen.”

Jul

1.5 | Je arts, een anker in de storm

1.5.1 In gesprek met je arts

Een gesprek voeren met je arts is niet altijd makkelijk. Dit kan verschillende redenen hebben. Eerst en vooral zitten vaak je eigen emoties in de weg. Zoals eerder aangegeven, neemt je emotionele systeem (angst, paniek of verdriet) het gesprek op een bepaald moment over. Hierdoor ben je vaak niet meer geheel aandachtig aanwezig bij het gesprek en wordt informatie opslaan moeilijker.

Daarnaast is er soms sprake van een verschil in taalgebruik en kennis. Je arts denkt en spreekt dikwijls in het medisch vakjargon. Vaak is dit niet bewust, maar eerder een gewoonte waarbij niet wordt stilgestaan. Als je bepaalde termen niet begrijpt, kan je het best vragen om meer verduidelijking.

Tijdsdruk is een andere factor die het gesprek kan bemoeilijken. Artsen hebben doorgaans maar een beperkte tijd per patiënt. Hierdoor praten ze soms onbewust sneller en kunnen ze minder ruimte laten voor emoties. Patiënten voelen dit aan en laten hierdoor belangrijke onderwerpen liggen. Daarnaast durven patiënten niet altijd te zeggen waar ze écht mee worstelen, zoals vragen over levensverwachting, behandelingsopties of problemen op het gebied van seksualiteit.



Handvaten voor de patiënt: een gesprek met de arts voorbereiden

Er zijn verschillende methodes die je kunnen helpen in het spreken met je arts:

- Het meenemen van een vertrouwenspersoon: een tweede aanwezige kan helpen om de informatie op te slaan. Met twee hoor je immers meer dan alleen. Indien nodig, kan deze persoon je ook emotioneel ondersteunen. En het maakt het achteraf makkelijker om over de situatie te spreken. Je omgeving zal op deze manier vaak beter begrijpen waarom je bepaalde keuzes maakt.
- Daarnaast kan het zinvol zijn om je schriftelijk voor te bereiden. Mogelijk heb je een aantal vragen of zorgen die je bezighouden. Wacht niet tot juist voor de consultatie om deze vragen of zorgen te noteren. Door de spanning voorafgaand aan de consultatie kunnen ze vergeten worden.
- Denk niet te vlug dat vragen onzinnig of onbelangrijk zijn. Als jij bezorgd bent, is het van belang. Het kan je arts verder helpen om meer inzicht te krijgen in jouw persoonlijke leefwereld en je behandeling af te stemmen op wat voor jou en je gezin belangrijk en haalbaar is. Ook vragen over je prognose of langetermijnvooruitzichten kan je stellen. De kans is groot dat het je ergens bezighoudt.
- Vergeet indien van toepassing je kinderwens niet te bespreken. Al lijkt dat misschien op dit moment niet prioritair. Het is goed om dit onderwerp zo vroeg mogelijk aan te kaarten.
- Vraag of de arts informatie wil herhalen of plan een vervolgspraak in.

Er bestaan verschillende hulpmiddelen die je kunnen bijstaan om je vragen concreter te formuleren en niets te vergeten. Enkele voorbeelden zijn:

- digitale vragenhulp: <https://www.pzp.nl/zorgadvies/goed-gesprek-met-de-dokter>;
- online communicatietraining 'In gesprek met je arts': www.kanker.nl;
- app: Gesprekshulp bij kanker.

1.5.2 Relatie met je arts

Wanneer je net te horen hebt gekregen dat je kanker hebt, kan de relatie met je arts een diepere betekenis gaan krijgen. Je arts wordt niet langer enkel gezien als behandelaar, maar ook als vertrouwenspersoon in een lange, kwetsbare en onzekere periode. Je arts wordt een vaste metgezel in het ziekteproces.

“Wat de dokter zegt, wordt je houvast.”

Tom

Vertrouwensrelatie

Door kanker kan je je verloren en machteloos gaan voelen. Het brengt je in een kwetsbare en afhankelijke positie. Een goede vertrouwensband tussen arts en patiënt kan hierin tegenwicht bieden en ervoor zorgen dat je een gevoel van controle en autonomie krijgt in je ziekteproces. Hierdoor ervaren patiënten doorgaans minder stress en zijn ze beter in staat hun behandeltraject te dragen. Daarnaast is de arts-patiëntrelatie een belangrijke vorm van psychosociale ondersteuning.

“Een zelfzekere en overtuigde arts geeft vertrouwen.”

Roeland

In sommige ziekenhuizen wisselen artsen elkaar af, waardoor één vast aanspreekpunt niet voorhanden is. Bijkomend komt het voor dat artsen wisselende informatie geven of elkaar tegenspreken. Dit kan weinig transparant aanvoelen en de vertrouwensband bemoeilijken. Je huisarts kan hier mogelijk een antwoord op bieden.



Handvaten voor de patiënt

Bevraag steeds hoe je je arts kan bereiken indien nodig.

- Is er een spreekuur?
- Is er een andere contactpersoon die makkelijk bereikbaar is, zoals een hematocoach of verpleegkundig specialist?

Wat wil ik weten, en wat niet

Je hebt als patiënt recht op informatie over je gezondheidstoestand. Je arts moet je dus correct en voldoende inlichten. Maar soms willen mensen niet te veel van tevoren weten of zelfs helemaal niets. Dit heeft te maken met onze manier van omgaan met moeilijke situaties, ook wel coping genoemd. Informatie krijgen kan twee effecten hebben:

- **Controle:** informatie helpt sommige mensen om (een gevoel van) controle te krijgen over hun situatie. Weten dat je misselijk kan zijn van de behandeling en dat dit een *normaal* neveneffect is, kan geruststellend zijn. Informatie kan dus een tegenwicht bieden tegen de onzekerheid waar veel mensen in deze periode mee kampen. Verder kan het een goede toetsing zijn of jouw verwachtingen overeenkomen met de realiteit. Zo raak je later niet teleurgesteld.
- **Angst:** de praktijk leert ons dat veel patiënten de arts om een volledig en eerlijk antwoord vragen, en er hierbij van uitgaan dat dit antwoord hen zal geruststellen. Ze staan er vaak niet bij stil dat het net het tegengestelde effect kan hebben, namelijk dat het beangstigend kan zijn.



In theorie: monitors en blunters

Mensen verschillen in de hoeveelheid informatie die ze nodig hebben. We spreken in dit geval over monitors en blunters.

Monitors hebben nood aan informatie en stellen veel vragen. Informatie geeft hen controle en rust.

Blunters willen niets weten, informatie geeft hen stress. Ze laten het liever op zich afkomen.

Bron: Plamann et al., 2021



Handvaten voor de patiënt – vraag jezelf het volgende af

- Wil je graag weten welke neveneffecten verwacht kunnen worden of wil je liever een brochure meekrijgen en die bekijken wanneer een klacht zich aandient?
- Wil je van tevoren weten hoe je traject er zal uitzien, van start tot na de stamceltransplantatie of wil je de informatie stap voor stap?

Jouw informatiebehoefte kan je het best herhalen bij verschillende hulpverleners. Niet iedereen is steeds op de hoogte van wat jij verkiest.

Als je graag veel informatie wil, is het belangrijk om in het achterhoofd te houden dat niemand kan voorspellen hoe jouw traject er exact zal uitzien. Je zal dus voor een stuk moeten leren omgaan met de onzekerheid die een behandeling met zich meebrengt.

Je arts kan niet inschatten wat voor jou werkt. Je moet hem of haar dat zelf vertellen. En liefst ook waarom je voor een bepaalde optie kiest. Is het uit angst? Of krijg je het allemaal niet verwerkt? Als jij je arts laat weten waarom je geen of weinig informatie wil, kan hij of zij daar rekening mee houden.

Shared decision making

De laatste jaren is de geneeskunde geëvolueerd van een paternalistische benadering naar een meer patiëntgerichte. Voordien werd de arts gezien als een autoriteit die beslissingen kon nemen zonder de patiënt volledig te informeren en zonder veel inspraak van de patiënt. Tegenwoordig is dat niet meer zo. Er is meer aandacht gekomen voor *shared decision making* of gedeelde besluitvorming. Arts en patiënt zullen samen beslissingen maken over de behandelingen. Er is dus een belangrijke rol weggelegd voor juiste en afgestemde communicatie tussen de arts en de patiënt.

Specialist

De arts is specialist in zijn domein, maar jij bent dat over jouw lichaam en over jouw leven. Om tot het meest effectieve en best afgestemde behandelplan te komen, moet de arts inzicht krijgen in hoe jij je voelt en wat jouw zorgen zijn. Alleen op basis van zo volledig mogelijke informatie kan optimale zorg geboden worden. Het is dan ook jouw plicht als patiënt om een waarheidsgetrouwe beschrijving te geven van jouw levensstijl en bezorgdheden en later ook van je therapietrouw en neveneffecten.

Daarnaast kunnen misvattingen en denkfouten op die manier vroegtijdig worden opgespoord en snel uit de weg worden geholpen. Een veelvoorkomende misvatting bestaat bijvoorbeeld over pijnstillers. Veel mensen weigeren pijnstilling uit angst om verslaafd te raken, en lijden daardoor onnodig pijn.

Een keuze

De meeste patiënten willen na diagnose graag onmiddellijk aan de behandeling beginnen en stellen ze niet in vraag. Toch is het goed te beseffen dat je hierin een keuze hebt. Jij kan kiezen of je deze behandeling wil of niet. Je mag informeren naar de mogelijkheden en naar de gevolgen. Het is goed om hierbij stil te staan en bewust een keuze te maken. Ook zo neem je weer controle over je lichaam én je leven.



Handvaten voor de patiënt: kiezen voor de behandeling. Welke vragen kan je jezelf stellen?

- Wat is voor mij belangrijk in het leven?
- Wat ben ik bereid te verliezen en op te geven?
- Wat krijg ik ervoor terug?
- Wat maakt de behandeling het waard?
- Wie zal er voor mij zorgen?

Het lijkt misschien vreemd dat je zou twijfelen om aan een behandeling te beginnen. De meeste mensen kiezen dan ook vrijwel meteen voor actie. Toch loont het de moeite om hier bewust bij stil te staan.

Door echt zélf de beslissing te nemen om met een behandeling te starten, kun je het ziekteproces en het traject dat volgt vaak beter dragen en verwerken. Het geeft een gevoel van controle en autonomie, waardoor je je minder afhankelijk voelt van het zorgteam. Bovendien word je je bewuster van je eigen waarden en wat voor jou belangrijk is om tijdens dit proces te bewaken.

Second opinion

Daarnaast heb je steeds recht op een second opinion, een tweede advies bij een onafhankelijke arts. Er kunnen verschillende redenen zijn waarom je dat zou willen. Wellicht geeft het je meer zekerheid wanneer twee onafhankelijke artsen dezelfde behandeling voorstellen, misschien wens je naar een gespecialiseerd ziekenhuis te worden verwezen, of zit je gevoel bij de eerste arts niet helemaal goed. Het is belangrijk dat je je goed voelt bij je behandelend arts. Het traject is lang en het vertrouwen in je arts is van essentieel belang.

1.5.3 De huisarts

In tijden van kanker is een goede relatie met je huisarts essentieel. Je huisarts is namelijk de verbinding tussen het ziekenhuis en jouzelf. Het is een laagdrempelige en vaak snel beschikbare bron van hulp en informatie. Je huisarts kan vertalen wat jij niet begreep en herhalen wat je niet onthouden hebt.

Je huisarts volgt je op wanneer je weer thuis bent en je consulteert hem/haar nog na de behandeling. Je huisarts is bovendien iemand die je vaak al veel langer kent dan de specialisten in het ziekenhuis. Daarom kan hij of zij als vertrouwenspersoon optreden bij moeilijke beslissingen. Ook bij het ondersteunen van de rest van het gezin kan er een rol weggelegd zijn voor de huisarts.

In normale omstandigheden wordt je huisarts op de hoogte gehouden van je diagnose en behandeling. De meeste elektronische patiëntendossiers laten een automatische informatiedoorstroming toe. Wanneer je dat niet wenst, kan je dat het best ook even aangeven. Vraag ook altijd even na of het in jouw ziekenhuis op deze manier gebeurt.

