

10 Communicatie en bejegening.

- Vertel alles wat van belang kan zijn. Zorgprofessionals hebben een geheimhoudingsplicht.
- Wees respectvol in je houding en gedrag.
- Laat het weten als je iets niet prettig vindt hoe een arts of verpleegkundige met je omgaat.
- Wees open over je eigen (alternatieve) aanpak naast de reguliere behandeling.
- Raadpleeg eens een lotgenoot.
 - Vraag bij de zorgverlener of er een patiëntenorganisatie is voor deze ziekte en/of zoek op Internet.
 - Een laagdrempelig medium is Facebook waar talloze (besloten) groepen zijn voor allerlei ziekten.

11 Verantwoordelijkheid.

- De behandelend arts doet een behandelvoorstel en geeft daar zoveel mogelijk informatie over.
- De beslissing over de behandeling en medicijngebruik neem je zelf (binnen de mogelijkheden).
- De arts en andere zorgverleners kunnen adviseren bij het nemen van beslissingen maar doe wat voor jou goed voelt.

Oorspronkelijke bron www.hematon.nl. Uitgebreid en bewerkt door CMTC-OVM Nederland (www.cmtc.nl).



BELANGRIJKE ADRESSEN EN LINKS VAN DE WERELDWIJDE CMTC-OVM ORGANISATIE

Website: www.cmtc.nl

Email: president@cmtc.nl

Kinderwebsite: jezz.cmtc.nl



KvK: registratienummer 40508004

De CMTC-OVM vereniging heeft de volgende erkenningen:



Wilt u ons steunen: www.cmtc.nl

© Copyright CMTC-OVM Nederland



Together
Everyone
Accomplishes
More
(TEAM)



Praktische tips voor een gesprek met jouw zorgverlener

Deze folder is bedoeld het bewustzijn te vergroten om samen beslissingen te nemen en zowel patiënten en zorgverleners aan te moedigen samen te beslissen over de te volgen koers.

www.cmtc.nl

PRAKTISCHE TIPS VOOR EEN GESPREK MET JOUW ZORGVERLENER

1 Wees geïnformeerd.

Via Internet kun je via bijvoorbeeld Google 'zoek' (ook wel Dr. Google genoemd) informatie over jouw ziekte of symptomen opzoeken. Let hierbij op de bron van deze informatie omdat niet alle informatie op Internet betrouwbaar is. Kennis over CMTC of andere bloedvat ziekten kun je vinden via: www.cmtc.nl

2 Bereid je voor.

Houd bijvoorbeeld bij:

- Hoe voelde je je de afgelopen periode.
- Welke bijzonderheden hebben zich voorgedaan.
- Is er iets veranderd in leefstijl of voeding.
- Veel zorgverleners en ziekenhuizen hebben een 'portal' dat via Internet toegang geeft tot een deel van jouw medische gegevens. Toegang hiertoe kun je via de website van de zorgverlener regelen.

Noteer vooraf vragen die je wilt stellen. Het bijhouden van een dagboek kan ook goed helpen want meestal weet je niet meer precies wat er bijvoorbeeld drie weken geleden is gebeurd.

3 Ga bij voorkeur niet alleen.

- Twee horen meer dan één.
- Bespreek de rolverdeling zoals wie voert het gesprek en wie maakt aantekeningen.
- Neem samen je vragen door.

4 Informatie.

- Wat wil je precies weten.
- Vraag de laboratoriumuitslagen en bloedwaarden.
- Welke eventuele behandelingen zijn mogelijk.
- Wat zijn voordelen en nadelen per mogelijke behandeling.
- Welke medicatie gebruik ik eventueel nu en hoe verder qua medicatie.
- Wat zijn mogelijke bijwerkingen van medicatie.

5 Maak aantekeningen en/of neem het gesprek op.

- Schrijf de namen op van degenen met wie je spreekt.
- Zet een datum bij je aantekeningen.
- Noteer de opmerkingen over de eventuele behandeling.
- Noteer eventueel voorgeschreven medicatie en het gebruik hiervan.
- Neem het gesprek op met bijvoorbeeld jouw smartphone (alleen geluid) in overleg met de zorgverlener.

6 Zorg voor duidelijkheid.

- Vraag wie de hoofdbehandelaar is.
- Wie is het aanspreekpunt en hoe is deze persoon te bereiken en op welke dagen en tijden.
- Vraag door als je iets niet duidelijk is. Doe geen aannames.
- Vraag waar nodig om een toelichting (een voorbeeld of tekening).
- Controleer of je het goed begrepen hebt: herhaal wat gezegd is in je eigen woorden.
- Vraag waar nodig om een toelichting bij medische termen.
- Vraag naar (aanvullende) schriftelijke informatie.

7 Bij een belangrijke beslissing

- Vraag en neem de tijd om na te denken.
- Vraag om een gesprek met een verpleegkundig specialist of een andere professional.

- Vraag naar ervaringen met de voorgestelde behandeling:
 - Hoe vaak heeft men deze behandeling in dit ziekenhuis uitgevoerd?
 - Tot welke resultaten hebben die behandelingen geleid?
 - Wat zijn de risico's?
 - Wat kunnen de gevolgen zijn (op zowel korte als lange termijn)?
- Zijn er alternatieven en zo ja welke?
- Vraag een 'second opinion' bij twijfel over je behandeling. Dit kan bijvoorbeeld via jouw huisarts worden geregeld.

8 Omgaan met de ziekte.

- Laat het je behandelend arts of verpleegkundig specialist weten wanneer je je zorgen maakt of wanneer er bijzondere omstandigheden zijn.
- Vraag zo nodig naar begeleidingsmogelijkheden die het ziekenhuis/kliniek/etc. kan bieden.
- Als hulpmiddel kun je de lastmeter gebruiken www.lastmeter.nl

9 Psychologische en psychosociale effecten van het leven met een ziekte.

Het leven met een ziekte heeft niet alleen lichamelijke consequenties maar ook psychologische en psychosociale consequenties.

- Het leven met onzekerheid.
- Ziekte is niet zichtbaar waardoor andere personen allerlei nare opmerkingen kunnen maken.
- Zelfbeeld en zelfvertrouwen.
- Leren omgaan met en accepteren van beperkingen.
- Effect op relaties zoals partner, kinderen (als je ouder bent), vrienden en collega's.

Mogelijk biedt de zorgverlener ondersteuning op psychologisch gebied, maak het in ieder geval bespreekbaar.

Op onze website hebben wij een speciaal deel dat aandacht aan deze problematiek besteedt en wij hebben ook een medisch psycholoog in ons team.