



# Samen beslissen

met de dokter

Verhalen uit de praktijk



**NP**  
**CF**

NEDERLANDSE  
PATIËNTEN  
CONSUMENTEN  
FEDERATIE

## Voorwoord

'Natuurlijk neem ik beslissingen over mijn gezondheid en behandelingen samen met mijn dokter.' Dat was het antwoord van een van onze panelleden toen we een meldactie organiseerden over dit onderwerp. Voor sommige mensen is het vanzelfsprekend dat de dokter niet zonder overleg beslist wat de best passende behandeling is. Maar dat geldt lang niet voor iedereen.

Hoe groot het verschil kan zijn tussen wel en niet samen met de dokter beslissen, blijkt uit de verhalen in dit boekje. 'Als ik van tevoren had geweten hoe zwaar deze ingreep was, dan was ik er nooit aan begonnen', zegt Diana. Ze is chronisch ziek. Pijn en vermoeidheid bepalen haar leven. Ze onderging een operatie zonder vooraf de risico's te kennen en ondervindt nu dagelijks de gevolgen. Theo moest ook een ingrijpende operatie ondergaan. Hij kreeg vooraf alternatieven voorgelegd, en kon samen met de dokter op basis van de voordelen, de nadelen en de risico's een weloverwogen keuze maken. Een keuze waar hij helemaal achter stond, ook toen het even tegenzat. 'Omdat ik er zelf voor had gekozen, kon ik het accepteren.'

Samen met de Orde van Medisch Specialisten werken we aan een plan om Samen Beslissen in elke spreekkamer vanzelfsprekend te laten zijn. Gemotiveerd door alle ervaringen die we inmiddels hebben verzameld over dit onderwerp en waarvan u er in dit boekje een aantal kunt lezen. Het zijn verhalen die ons allemaal iets kunnen leren, of u dokter bent, ziek bent of gezond. In de spreekkamer moeten we samen komen tot keuzes voor een behandeling. Dat kan bepalend zijn voor het succes. Een patiënt die samen met de dokter beslissingen neemt, is betrokken, gemotiveerd en eerder geneigd om de behandeladviezen trouw te volgen.



Kortom, samen beslissen is samen de zorg beter maken.

Wilna Wind,  
directeur patiëntenfederatie NPCF

**naam:**

Anouk Mol

**leeftijd:**

25 jaar

**ziekte:**

Ziekte van Crohn  
en Psoriasis.

**tip voor patiënten:**

Omschrijf je klachten  
goed, houd ze bij. Dat  
is onze deskundigheid.

## 'Vanaf mijn puberteit voel ik me serieus genomen'

Als kind kwam ze al regelmatig bij de dokter omdat ze Psoriasis had. Zodra ze een eigen mening had, koos ze samen met de dokter de beste behandeling. 'Ik voelde mij toen al serieus genomen door mijn dermatoloog en dat is, ook bij andere dokters, zo gebleven.'

'Ik herinner me nog dat ik in de pubertijd ook uitslag kreeg op mijn hoofdhuid. Natuurlijk wilde ik toen geen vette zalf op mijn haar smeren. **De dermatoloog zocht samen met mij naar een behandeling die wel bij mij paste.** Ik kreeg een speciale shampoo en gebruikte soms in het weekend 's avonds een lotion, zodat het niet opviel.'

### In goed overleg

'Op mijn 22<sup>e</sup> werd ik opgenomen met vreselijke buikpijn. Binnen een week was duidelijk dat mijn dikke darm overal ontstoken was en werd de ziekte van Crohn vastgesteld. Nadat de ergste ontstekingen waren bestreden met Prednison, had ik onderhoudsmedicatie nodig om te voorkomen dat de ziekte weer zou opvlammen.

**Die medicijnen kon ik steeds in goed overleg met de maag-, darm- en leverarts kiezen.** Hij vertelde mij welke middelen er zijn en wat de voor- en nadelen van de verschillende medicijnen zijn. Daarna gaf hij duidelijk aan wat hij het beste medicijn vond voor mij. Die medicatie gebruikte ik in totaal anderhalf jaar. Na een jaar kreeg ik last van perioden met misselijkheid en viel ik erg af. Een half jaar later was ik daar echt klaar mee en besprak ik samen met de MDL-arts opnieuw de mogelijkheden. Ik zorg dan dat ik mijn klachten goed in beeld heb en kan vertellen wanneer ik vooral problemen heb. Zo besloten we in overleg om te stoppen met de medicijnen, eerst een maand op proef.

Daarna hebben we vastgesteld dat het eigenlijk heel goed gaat. Inmiddels slik ik al een jaar geen medicijnen meer, in die tijd heb ik maar één keer een kleine terugval gehad. Door gezond te leven probeer ik mijn lichaam zo sterk mogelijk te houden.'

### Vorbereiden

'Ik vind de samenwerking met de arts prettig. **Hij luistert eerst goed naar wat ik vertel over mijn klachten, maar ook over mijn leven.** Daarna legt hij goed uit welke mogelijkheden er zijn. Meestal geeft hij een duidelijk advies. Dat vind ik prima. Maar hij staat ook open voor mijn keuze, bijvoorbeeld om het zonder medicijnen te proberen. Daarin voel ik mij gesteund.

Zelf bereid ik mij ook goed voor. Ik houd in mijn smartphone een dagboek bij van mijn klachten, zodat ik goed kan overbrengen hoe het met mij gaat.

Ook kijk ik op internet welke medicijnen er voor mijn ziekte op de markt zijn. Dan heb jezelf al een idee, maar ik waardeer het advies van de arts. Hij is de deskundige en heeft de meest actuele informatie. Zo komen we samen tot een behandeling die optimaal is voor mij. Ik ben eigenlijk altijd heel tevreden geweest over mijn dokters. Vanaf mijn pubertijd voel ik mij serieus genomen.'

## 'Mijn arts staarde zich blind op zijn kunstje'

Of ze nu staat, zit of ligt, altijd heeft Maria Smit pijn, doordat bij het aanbrengen van 'een kunststof matje' door gevoelszenuwen is geprikt. Het matje dat haar verzakking moest verhelpen, bleek vele malen erger dan de kwaal. 'Als ik goed was geïnformeerd, had ik hier nooit mee ingestemd.'

### naam:

Maria Smit

### leeftijd:

54 jaar

### ziekte:

Invalide door chronische pijn en slapeloosheid als gevolg van een kunststofmatje tegen een verzakking.

### tip voor patiënten:

Vraag naar namen van behandelingen zodat je gericht kunt zoeken. Vraag ook naar risico's en alternatieven. En neem bedenktijd.

'Ik liep al een tijd met een endeldarmverzakking rond. Hoewel ik herhaaldelijk vertelde dat volgens mij de boel niet goed onder elkaar hing, werd pas na jaren de juiste diagnose gesteld. [Na een jaar vergeefse bekkenbodempieroefeningen, wilde ik dat mijn problemen werden opgelost.](#) Doordat mijn blaas en darmen elkaar in de weg leken te liggen, had ik 's nachts steeds het gevoel dat ik naar het toilet moest. Als ik maar kon slapen, dacht ik, dan zou ik weer kunnen werken.'

## Tunnelvisie

'Ik ging voor een second opinion naar een gynaecoloog die mij een achterwandplastiek met kunststof matje adviseerde. Mijn eerste reactie was: "Kan dit niet alleen met mijn eigen weefsel?" De gynaecoloog had maar één antwoord: een matje was de beste optie. Zonder matje zou de kans op terugkeer van de klachten groot zijn. Op mijn opmerking dat ik geen kunststof in mijn lijf wilde, keek de arts mij meewarig aan, alsof ik een kruidenvrouwetje was. Zelf dacht ik dat ik wel met hem in zee moest gaan, omdat het een second opinion betrof. Bovendien had ik twee lijntjes naar een baan. Ik durfde niets tegen zijn advies in te brengen, terwijl ik normaal gesproken behoorlijk mondig ben. Wel ben ik gaan googelen, maar ik kon niets vinden.

[Wat vooral misging, is dat ik niet volledig werd geïnformeerd.](#) De arts vertelde mij niets over gevolgen en risico's, bijvoorbeeld op het gebied van seksualiteit. Hij informeerde mij ook niet over andere mogelijkheden.

Pas later hoorde ik van andere artsen dat mijn darm opgehangen had kunnen worden of mijn baarmoeder verwijderd. Maar mijn arts had een tunnelvisie en staaarde zich blind op zijn kunstje. En zelf wilde ik snel een oplossing, zodat ik aan het werk kon.'

## Kruistocht

'Nu voel ik mij altijd een marionet, omdat het matje aan alle kanten trekt. Ik slaap nog slechter dan voorheen. Na mijn operatie ontdekte ik dat er in de VS veel slachtoffers waren. [Samen met een Belgische lotgenote ben ik een kruistocht tegen het matje begonnen.](#) We bestookten media, mailden met politici en zaten in 2012 bij het tv-programma Radar. Zo kwamen we in contact met honderden lotgenoten. We steunen elkaar in onze onzichtbare en moeilijk bespreekbare handicap. Samen met TROS Radar en professor Barendrecht (privaatrecht, Tilburg) startte ik een burgerinitiatief voor een bijsluiters bij medische behandelingen, waarin risico's staan en alternatieven. Als die op papier staan, kun je dat nog eens nalezen en bespreken.

Mijn kruistocht is mijn overlevingsstrategie. Ik was zo ongelukkig, dat moest ik omzetten. Als je werkt, voel je je nuttig, maar als je ziek thuis zit niet. Ik krijg veel dankbare reacties. [Mensen zijn blij dat ze met lotgenoten kunnen praten.](#) Dat helpt mij om overdag met pijn te leven. Maar als ik er 's nachts van wakker lig, kan ik de volgende dag vaak niets. Dat is het allerergste.'

**naam:**

Ed Hak

**leeftijd:**

57 jaar

**ziekte:**

Hoge bloeddruk,  
maagklachten, artrose,  
diabetes, teenamputatie.

**tip voor de dokter:**

Vraag aan de patiënt hoe  
hij de behandeling ervaart.

## 'Ik heb invloed op mijn behandeling'

Ed Hak is ruim twintig jaar chronisch ziek en merkt dat er in die tijd veel is veranderd. De dokter staat niet meer op zijn voetstuk en de patiënt is ervaringsdeskundig. 'Ik kan aangeven welke behandeling beter bij mij past.'

'Ik heb te maken met drie dokters: de huisarts, de internist en de orthopedisch chirurg. Met alle drie kan ik goed overleggen; ze staan open voor mijn ideeën. Zelf heb ik ook mijn mond bij me en ik ben niet op mijn achterhoofd gevallen. **Als patiënt weet je tegenwoordig wat je mankeert en anders zoek je dat zo op.** Ik weet vaak wat het beste bij mij past.'

### In samenspraak

'Veertien dagen geleden ging ik naar de huisarts omdat ik steeds meer last kreeg van de artrose. Ik gebruikte gewoon aspirines, maar die werkten niet meer. Dan wordt er eerst een fotootje gemaakt en daarna vertelde de huisarts dat ze mij pijnstillers kon voorschrijven of een pleister kon proberen. Omdat ik al veel pillen slik, leek de pleister mij beter. Maar dat bleek niet afdoende. Zo kwamen we in samenspraak toch bij de pillen uit, maar daar sta ik nu wel achter.

Ik kan goed met mijn huisarts praten, misschien omdat ze een vrouw is. **Als ik wat heb gelezen over een behandeling, dan kan ik dat met haar bespreken.** Ik zag bijvoorbeeld op internet dat er ook injecties tegen artrose zijn. De huisarts heeft mij toen uitgelegd dat ik dan helemaal geen pijn meer zou voelen en daardoor gemakkelijk mijn gewrichten zou overbelasten. Dat vond ze voor mij een risico, omdat ik niet gauw nee zeg. Als ik iemand bij mijn flat zie sjouwen met boodschappentassen, dan help ik even.'

### Geen keurslijf

'Vroeger keek ik soms op tegen een bezoek aan de specialist. Als je bloedsuiker te hoog was, kreeg je op je kop. Nu overleg ik met de internist, wat ik anders zou kunnen doen. Omdat mijn maag niet goed werkt, heb ik zelf voorgesteld om niet meer voor, maar na het eten insuline te spuiten. De internist vond het prima om dat eens uit te proberen. En het blijkt nog te werken ook.

**Het grootste voordeel van meedenken over de behandeling van een chronische ziekte is, dat je beter gemotiveerd bent.** Ik voel mij ook geestelijk beter doordat ik zelf invloed kan uitoefenen op mijn gezondheid. Je zit niet in een keurslijf.

Als ik nog een voorbeeld mag geven. Nadat mijn teen was afgezet, heb ik maanden met gips gelopen, zodat de wond zou helen. Dat hielp niet en het gips beviel me ook niet. Toen heb ik aan de orthopeed gevraagd of we mijn schoenen niet wat konden aanpassen. Daarop zei hij: "Daar ga ik over nadenken. Volgende week kom ik erop terug." Ik ging ook nadenken en bij de volgende controle in de gipskamer, hebben we gezamenlijk besproken hoe de orthopedische schoenmaker de schoen kon aanpassen. Het resultaat is dat de wond langzaam maar zeker geneest en ik nog maar één keer in de vier weken de wond laat controleren. **Dat we met zijn drieën zo'n oplossing hebben bedacht, dat vind ik mooi.'**



## 'Ik werd niet geïnformeerd over gevolgen'

Diana Mertens heeft verschillende chronische ziekten: COPD (longemfyseem), astma, LCH (Langerhans Cel Histiocytose) en fibromyalgie. Vermoeidheid en pijn bepalen haar dagelijks leven, maar ze wil geen kasplantje worden en van haar leven blijven genieten. Ze zou graag minder medicijnen gebruiken, maar vindt hiervoor geen luisterend oor.

**naam:**

Diana Mertens

**leeftijd:**

43 jaar

**ziekte:**

COPD, Astma, LCH en fibromyalgie.

**tip voor patiënten:**

Vraag naar ervaringen van andere patiënten.

'Ik vraag weleens aan mijn huisarts of het ongezond is om zoveel pijnstillers te slikken en of er misschien ook minder schadelijke pijnstillers zijn. **Dan is zijn enige antwoord: "dan stop je toch."** Dat noem ik niet samen beslissen. Maar omdat hier in het dorp maar één huisarts zit, die ook gelijk de apotheker is, moet ik wel met hem verder.'

### 'Kijkoperatietje'

'Al eerder had ik een slechte ervaring met de beslissing over een operatie. Ruim drie jaar geleden adviseerde de longarts mij een 'kijkoperatietje' om te kijken of ik LCH had. Ik werd niet geïnformeerd over de gevolgen en die bleken achteraf groot te zijn. Ik ben door die operatie alleen maar achteruit gegaan. Een half jaar lang was ik doodmoe en sinds de operatie heb ik het vaak benauwd.

Het enige dat de operatie heeft opgeleverd, is een diagnose van een zeldzame aandoening, waar op dit moment niets aan te doen is.

**Als ik van tevoren had geweten hoe zwaar deze ingreep was, dan was ik er nooit aan begonnen.** Maar omdat de longarts het af deed met 'een kijkoperatietje', heb ik niet naar risico's en gevolgen gevraagd.'

### Als ik de waarheid geweten had

'Hoe het zou moeten gaan? Ik vind het belangrijk dat je een goede folder meekrijgt waarin duidelijk staat wat de operatie inhoudt en wat er

precies gebeurt. Dan kun je het thuis nog eens goed op je laten inwerken. Op internet weet ik niet waar ik moet zoeken, de ene website zegt dit en de andere dat. Daar verdwaal ik.

Ik had ook willen weten wat het doel van de operatie was en of het mijn klachten zou oplossen. En natuurlijk had ik vooraf willen weten dat het zo'n zware operatie was met risico's en een lange hersteltijd. Als ik de waarheid had geweten, had ik hier nooit voor gekozen.

**Inmiddels weet ik dat ook ervaringen van andere patiënten nuttig zijn. We hebben een Facebookpagina voor mensen met LCH.** Daar leer ik veel over deze zeldzame ziekte. Als mij nog eens een operatie of behandeling wordt voorgesteld, ga ik eerst bij hen te rade.'

'Gelukkig voel ik me gesteund door de fysiotherapeut. Hij luistert naar mijn klachten, geeft tips en vraagt wat wel en niet voor mij werkt. Zo kon ik kiezen voor een individuele of een groepsbehandeling. En als ik, zoals laatst, voorstel om het oefenprogramma te veranderen, dan staat hij daarvoor open. We hebben samen een nieuw programma gemaakt en hij bespreekt regelmatig met mij of dat goed werkt. Zo zou het ook bij de dokter moeten gaan. Daar voel ik me met een handvol pillen weggestuurd.'

## 'Zelf ben ik ook mondiger geworden'

Anna Blokzijl komt al jaren in diverse ziekenhuizen en merkt dat daar de laatste tijd veel verandert in de omgang met patiënten. De benadering is vriendelijker en er is ruimte voor overleg. 'Ik ben gemotiveerder als ik zelf achter de behandeling sta en begrijp hoe het werkt.'



**naam:**

Anna Blokzijl-Otten

**leeftijd:**

68 jaar

**ziekte:**

Diverse chronische aandoeningen als reuma en hartklachten.

**tip voor de dokter:**

Vertel de patiënt over voor- en nadelen van een behandeling. En vraag hoe die er tegenover staat.

'Onlangs ben ik voor reumatische klachten behandeld door de reumatoloog. Hoewel de spierreuma nog niet zichtbaar was in mijn bloed, stond ze open voor mijn verhaal. Bij mijn moeder begon het op precies dezelfde manier en de fysiotherapeut dacht ook aan spierreuma. De reumatoloog legde uit dat het vaker voorkomt dat deze vorm van reuma pas later zichtbaar wordt in het bloed. Ze luisterde goed en stond open voor mijn ideeën.'

### Goed overleg

'Ook over de behandeling hebben we samen beslist. De reumatoloog legde uit welke behandelingen er mogelijk waren en wat bijwerkingen konden zijn. Ik ben begonnen met Prednisolon, maar bleek erg gevoelig voor de bijwerkingen. Mijn bloedsuiker en bloeddruk gingen omhoog en ik kreeg eczeem en opgezette voeten. In overleg heb ik daarna een ander medicijn geprobeerd, maar daar kreeg ik hartklachten van. Beide middelen bleken in mijn geval dus erger dan de kwaal. In goed overleg hebben we toen besloten dat ik het voorlopig nog zonder medicijnen probeer. Als de pijn te erg wordt, kan ik paracetamol gebruiken, tot acht tabletten per dag. Daar kom ik nog lang niet aan. Ik heb deze aanpak als plezierig ervaren. De reumatoloog is de deskundige en weet wat de mogelijkheden zijn. Maar ik merk hoe de behandeling voor mij uitpakt en hoe ik de reumaklachten ervaar. Uiteindelijk

beslis ik zelf. Door deze aanpak sta ik er zelf achter om voorlopig geen medicijnen te slikken, maar ik heb alle ruimte om daarop terug te komen. En als ik eens wat lees over een ander of een nieuw middel, kan ik dat aan haar voorleggen.'

### Mondig

'Dat laatste is bij mijn huisarts lastiger. Die is niet zo voor samen beslissen. Als ik haar wat voorstel, ziet zij het altijd anders, terwijl ik met mijn 68 jaar toch veel ervaring heb met mijn lichaam. Ik zou willen dat zij beter luistert naar mijn ervaringen en mijn inbreng niet gelijk wegwuift. Nu volg ik haar advies meestal eerst op, behalve als ik het echt niet zie zitten. Met de reumaklachten ben ik op haar advies eerst naar de fysiotherapeut gegaan. Na een paar maanden was voor hem duidelijk dat het spierreuma was en dat hij daar niets mee kon. Mijn huisarts is nog jong: ze zal door ervaring wel leren.

Zelf ben ik mondiger geworden, mede door ervaringen van andere patiënten op een forum. Ik heb pas een paar dagen in het ziekenhuis gelegen met een hartinfarct. Bij mijn ontslag heb ik de cardioloog niet meer gesproken. Wel kreeg ik een zak met pillen mee. In de bijsluiter las ik, dat één medicijn het risico op een herseninfarct verhoogt en ik gebruik nu twee verschillende bloedverdunners. Daarover wil ik dan toch even overleggen met de cardioloog. Als het goed is, belt hij mij vandaag.'



**naam:**

Anneke Huisman

**leeftijd:**

64 jaar

**ziekte:**

Diabetes en borstkanker.

**tip voor de dokter:**

Kijk naar de hele mens, dan kom je samen tot oplossingen die bij de patiënt passen.

## ‘Er wordt vaak maar één oplossing geboden’

Een jarenlange loopbaan als (hoofd) verpleegkundige is geen garantie om samen met je dokter te beslissen over je eigen behandeling, zo ervoer Anneke Huisman. Ze heeft diabetes en is behandeld voor borstkanker. ‘Als het jezelf betreft, ben je geneigd iedere reddingsboei te grijpen. En artsen zouden de inbreng van patiënten serieuzer moeten nemen.’

'Vorig jaar kwam ik via de diabetespoli bij de revalidatiearts voor neuropathie aan mijn voeten. Door de diabetes had ik last van zenuwuitval en een paar open plekjes. Voordat ik het wist, werden er orthopedische schoenen aangemeten. **Ik vroeg nog voorzichtig of ik extra brede schoenen kon proberen, maar dat bleek geen optie.** Toen de schoenen werden bezorgd, heb ik zitten huilen; het waren gewoon klompschoenen. Ik ben niet ijdel, maar dit vond ik afschuwelijk, met als gevolg dat de schoenen van ruim 700 euro ongebruikt in de kast staan. Ik loop nu op brede laarsjes van een speciaalzaak. Juist de beleving, het psychische stukje, is belangrijk, maar daar werd overheen gewalst.'

### Wat past bij mij?

Vier jaar geleden werd bij Anneke borstkanker geconstateerd. Na een borstamputatie kreeg ze chemotherapie en een hormoonbehandeling. 'Omdat er door diabetes meer kans bestaat op uitzaaiingen of het terugkomen van kanker, heb ik gevraagd wat het effect daarvan zou zijn. **De oncoloog zocht dat samen met mij op een Amerikaanse website op.** De chemo zou de kans dat de kanker terugkwam maar met 9 procent verlagen en de hormoonbehandeling van vijf jaar nog eens 10 procent. Dat vond ik best schokkend. Ik was niet overtuigd van de zin van de behandeling, maar mijn man en kinderen haalden mij over. Ondertussen las ik dat natuurlijke hormonen ook werken. Dat wilde ik, net als aanvullend gebruik van supplementen, bespreken met de

oncoloog, maar zij stond daar niet voor open. **Voor mij hoort bij samen beslissen een gesprek over dingen die ik zelf wil doen om mijn immuunsysteem te versterken.** Dat gesprek is ook nodig omdat sommige alternatieve middelen slecht kunnen werken op de medicatie. Bovendien gebruiken steeds meer patiënten kruiden of supplementen naast de gewone behandeling, dat is de realiteit.

Later heb ik nog een orthomoleculair arts bezocht. Door haar werd ik meer bij de behandeling betrokken. Zij vroeg hoe ik het ervoer dat mijn borst eraf was, wat ik zelf wilde, wat bij mij paste en welk soort chemo ik kreeg. Daardoor voelde ik me serieus genomen. Ik ben ervan overtuigd dat ik dankzij haar voedingssupplementen geen bloedingen of infecties heb gekregen tijdens de chemotherapie.'

### Eén oplossing

'In de reguliere geneeskunde wordt vaak alleen gekeken naar het stukje dat ziek is. Daarvoor wordt één oplossing geboden. Als artsen meer zouden kijken naar de hele mens, zouden we samen tot andere oplossingen komen. **Het is ook fijner als je zelf achter je behandeling staat; dat geeft je het gevoel dat je invloed uitoefent op de kwaliteit van je leven.** Als de kanker over tien jaar terugkomt, wil ik geen chemokuur meer. Ik wil niet ten koste van alles behandeld worden. Maar zo'n beslissing blijft lastig. Juist daarom moet je hierover goed met je dokter kunnen praten.'

## 'Ik stond honderd procent achter de operatie'

Theo Nieuwenhuijsen heeft de afgelopen elf jaar heel wat af gedokterd. Naast de huisarts kreeg hij te maken met cardiologen en een orthopeed. De orthopeed gaf hem alle ruimte om mee te beslissen, een andere arts schoof zijn ervaring als patiënt aan de kant. 'Openheid en beslissingsruimte passen beter bij mij.'

### naam:

Theo Nieuwenhuijsen

### leeftijd:

60 jaar

### ziekte:

Versleten knieën, hartklachten en wondroos.

### tip voor patiënten::

Lees over behandelingen. Vraag je dokter naar alle mogelijkheden en waar je goede informatie kunt vinden op internet.

'Over de werkwijze van mijn orthopeed ben ik erg tevreden. Ik kwam bij hem met klachten over mijn knieën. Al snel bleek dat de binnenkant van beide knieën versleten was. De orthopeed vertelde mij open hoe hij tegen mijn situatie aankeek. Hij legde uit wat er precies aan de hand was, wat het verloop zou zijn en welke behandelingen mogelijk waren, ook bij verdere achteruitgang.'

### Bewuste keuze

'Zo legde hij uit dat een kunstknie vijftien jaar meegaat en dat het op dit moment nog niet mogelijk is nogmaals zo'n kunstknie te plaatsen. Daarbij gaf hij aan dat dat over vijftien jaar weer anders zou kunnen zijn. Ook legde hij andere mogelijkheden aan mij voor, zoals injecties tegen de pijn en het veranderen van de stand van het onderbeen. Toen de injecties niet meer hielpen, heb ik gekozen voor die operatie aan mijn onderbeen. Maar op advies van de orthopeed heb ik eerst veel over die ingreep gelezen op internet. Hij vertelde mij op welke termen ik moest zoeken en adviseerde mij ook te kijken naar ervaringen van andere patiënten. "Ga eens praten met een fysiotherapeut die patiënten na deze operatie begeleidt", zei hij. Ik heb dat allemaal gedaan en wist zo waarvoor ik koos. De totale hersteltijd zou een jaar duren. Doordat ik weloverwogen en samen met mijn orthopeed voor deze ingreep koos, stond ik er honderd procent

achter. Het voordeel is dat het dan echt een beslissing van jezelf is. Dat is ook wel nodig als je eerst zes weken moet zitten en daarna je been lange tijd maar 30 procent mag belasten.

De operatie aan mijn rechterbeen ging zo goed, dat ik later aan mijn linkerbeen dezelfde operatie heb laten uitvoeren. Hoewel de operatie in technische zin geslaagd was, kreeg ik toch na verloop van tijd weer last van de binnenkant van de knie met als gevolg een kunstknie. Maar omdat ik ook voor deze operatie had gekozen, kon ik dat accepteren.'

### Mijn lichaam

'Ik heb ook ervaren dat artsen mij nauwelijks de ruimte gaven mee te denken over de behandeling. De arts is natuurlijk de deskundige, maar zelf voel je wat je lichaam doet. Zo voel ik heel goed wanneer wondroos bij mij uit de hand dreigt te lopen en ik penicilline nodig heb. Mijn huisarts wilde de laatste keer niet naar mijn bevindingen luisteren, waardoor ik onnodig lang ziek was en van mijn werk moest verzuimen. Natuurlijk zijn er patiënten die graag zien dat de dokter precies zegt wat ze moeten doen. Dan moet dat ook kunnen. Maar patiënten worden mondiger en kunnen overal informatie vinden over hun ziekte en behandelingen. Het is fijn als we die informatie met de behandelende dokter kunnen bespreken en een gefundeerde beslissing kunnen nemen. Het is tenslotte mijn lichaam.'



Patiëntenfederatie NPCF

Postbus 1539

3500 BM UTRECHT

T 030 297 03 03

I [www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

E [npcf@npcf.nl](mailto:npcf@npcf.nl)

T Zorglijn NPCF: 030 29 16 777

E [zorglijn@npcf.nl](mailto:zorglijn@npcf.nl)

april 2014