

Gynaecologische kanker - zorg en begeleiding na de diagnose

Inleiding

In deze brochure vindt u informatie over de zorg en begeleiding die wij u kunnen bieden na de diagnose gynaecologische kanker.

De informatie in deze brochure is een aanvulling op de mondelinge informatie van de gynaecoloog. Zo kunt u, op een voor u geschikt moment, alles nog eens rustig nalezen. Laat deze brochure ook lezen aan uw partner of andere naasten zodat zij ook op de hoogte zijn van de mogelijkheden.

U kunt in deze brochure ook uw eigen vragen en aantekeningen noteren. U kunt ook verslag maken van uw gesprekken met zorgverleners en uw eigen persoonlijke ervaringen beschrijven.

Neem de brochure mee bij ieder bezoek aan uw zorgverleners (specialist, verpleegkundige, huisarts, fysiotherapeut, diëtiste) zodat ook zij kunnen lezen wat u bezig houdt.

Diagnose kanker

Doordat u de diagnose 'kanker' te horen hebt gekregen, verandert de kijk op het leven van het ene op het andere moment. Ziek zijn, maar kanker hebben in het bijzonder, zorgt vaak voor angst en onzekerheid. Het is meestal niet gemakkelijk om hiermee om te gaan. Het kan voorkomen dat u zich geen raad weet en dat u zich erg eenzaam voelt. Deze gevoelens en gedachten zijn heel normaal en horen bij de ziekte en de ernst ervan. Het is belangrijk deze gevoelens met anderen te delen. Praat erover met een voor u vertrouwd persoon, bijvoorbeeld uw partner, een familielid of een goede vriend(in).

Ook uw specialist en huisarts weten dat dit een moeilijke periode in uw leven is.

U kunt een beroep op hen doen door over uw situatie te praten. Bovendien zijn er zowel binnen als buiten het Amphia Ziekenhuis zorgverleners met wie u een gesprek kunt hebben en die u kunnen helpen bij problemen.

Verderop in deze brochure is aangegeven welke zorgverleners dit zijn, voor welke hulp u ze kunt benaderen en hoe u met hen in contact komt.

Schriftelijke informatie

Naast deze brochure ontvangt u meer schriftelijke informatie. Informatie over de verschillende vormen van gynaecologische kanker, over behandelingen, lotgenoten groepen enz. U ontvangt een combinatie van folders die betrekking hebben op uw ziekte en behandeling. U kunt te allen tijde aanvullende informatie vragen bij de oncologieverpleegkundige. De hoeveelheid aan informatie kan u wat overweldigend. Het is niet nodig alles in 1 keer te lezen en te onthouden. Pak regelmatig terug naar de informatie. Door het lezen van de informatie bent u in staat om bewuste keuzes te maken en meer grip op de situatie te krijgen. Uiteraard maakt u keuzes in overleg met uw specialist(en).

Polikliniek gynaecologie

Gynaecoloog-oncoloog

Op de polikliniek heeft u de eerste gesprekken met uw specialist, de gynaecoloog-oncoloog (de toevoeging 'oncoloog' wil zeggen dat deze arts zich specialiseert in het onderzoeken en het behandelen van mensen met kanker). Op de polikliniek worden meestal de eerste onderzoeken gedaan, zoals bijvoorbeeld lichamelijk en inwendig onderzoek. Tijdens het eerste bezoek maakt de specialist met u afspraken voor eventueel vervolgonderzoek zoals bloedonderzoek en/of röntgenfoto's.

Er is vaak een arts-assistent of co-assistent aanwezig bij uw bezoek aan de arts. Stelt u dit niet op prijs? Wilt u dit dan aangeven vóór uw gesprek met de arts. Er wordt rekening gehouden met uw bezwaren.

Tijdens de gesprekken op de polikliniek krijgt u veel informatie. Het is daarom belangrijk dat uw partner of iemand uit uw naaste omgeving met u meekomt naar het ziekenhuis. Twee horen meer dan één en zo kunt u thuis alles nog eens rustig nabespreken. Heeft u na afloop nog vragen of zijn er onduidelijkheden, neem dan contact op met de polikliniek Gynaecologie.

Heeft u vooraf vragen? Zet deze dan op papier en stel ze tijdens het polikliniekbezoek. Is u iets niet duidelijk? Vraag gerust om verdere uitleg.

- Polikliniek Gynaecologie locatie Langendijk
Telefoonnummer: (076) 595 10 03
Bereikbaar: maandag tot en met vrijdag tussen 8.30 en 16.00 uur.
Ook voor het maken van een afspraak belt u dit nummer.

Oncologieverpleegkundige

Binnen de afdeling Gynaecologie is een oncologieverpleegkundige werkzaam die gespecialiseerd is in de zorg voor en begeleiding van patiënten die gynaecologische kanker hebben. Deze verpleegkundige is zoveel mogelijk aanwezig op de polikliniek tijdens de oncologisch spreekuren van de gynaecologen.

Na afloop van uw gesprek met de gynaecoloog is het mogelijk een gesprek te hebben met de oncologieverpleegkundige. Zij kan nader ingaan op uw vragen en u eventueel wijzen op aanvullende hulp of begeleiding. Dit gesprek kan direct na uw gesprek met de specialist plaatsvinden (mogelijk moet u even wachten) of u kunt hiervoor een aparte afspraak maken via de polikliniekassistente. U kunt haar ook bellen met vragen of voor het maken van een afspraak.

Bij de oncologieverpleegkundige kunt u met al uw vragen en/of problemen van onder andere praktische, persoonlijke, relationele of werkgerelateerde aard terecht. Bij medische vragen zal zij u verwijzen naar de specialist.

De oncologieverpleegkundige kan afspraken voor u maken bij eventuele verdere onderzoeken in het ziekenhuis. Zij kan u nadere uitleg geven over deze onderzoeken en behandelingen.

De oncologieverpleegkundige geeft u ook een toelichting op deze brochure en hoe u deze kunt gebruiken voor, tijdens en na uw bezoeken aan zorgverleners.

- Oncologieverpleegkundige
Telefoonnummer: (076) 595 2632

Nazorg

We besteden in de periode na de diagnose en behandeling van uw ziekte aandacht aan zowel uw lichamelijk als psychisch herstel. U heeft regelmatig een controle afspraak bij uw arts.

Kanker kan een grote impact hebben op uw leven. Op zowel lichamelijk, psychisch als sociaal gebied. In het nazorgtraject besteden we hier aandacht aan. Samen bespreken we hoe we u zo goed mogelijk kunnen ondersteunen tijdens de herstelfase. Ook uw naaste betrekken we in het nazorgtraject. Ook voor hem/haar kan deze periode heel belastend zijn. Het is belangrijk dat u deze periode samen zo goed mogelijk doorkomt. Als u hierover nog vragen heeft kunt u contact opnemen met de oncologieverpleegkundige.

Andere zorgverleners

Huisarts

Het kan zijn dat u gezondheidsproblemen krijgt die niet verbonden zijn aan de diagnose kanker. In deze gevallen en voor kleine ongemakken kunt u gewoon uw huisarts raadplegen. Uiteraard kunt u hem/haar altijd raadplegen. En als de huisarts dat nodig acht adviseert hij/zij u contact op te nemen met uw behandelend specialist.

Maatschappelijk werkende

Een ernstige ziekte kan onverwacht en ingrijpend zijn. Maatschappelijk werk kan u of de mensen om u heen met uw ziekte of de acceptatie ervan ondersteunen. Ook voor praktische vragen zoals huisvesting en financiën kunt u bij maatschappelijk werk terecht.

Wanneer u of de mensen om u heen behoefte hebben aan ondersteuning, kunt u poliklinische afspraken maken. U neemt dan rechtstreeks contact op met de afdeling maatschappelijk werk, via uw behandelend arts of de oncologieverpleegkundige.

Seksuoloog

Wanneer u vragen of problemen op seksueel gebied heeft, kan uw behandelende specialist u een verwijzing geven naar een seksuoloog van Amphia.

Diëtist

Merkt u dat uw gewicht minder wordt of heeft u vragen over uw voeding, overleg dan met uw specialist of oncologieverpleegkundige of u doorverwezen kunt worden naar een diëtist in het ziekenhuis.

Geestelijke verzorging

In het ziekenhuis zijn geestelijk verzorgers (pastors) aanwezig op wie u altijd een beroep kunt doen voor steun en begeleiding. Praten over wat je bezighoudt, je hart luchten, zoeken naar zin en houvast in je leven.

Het is goed te weten dat u er niet alleen voor staat. Het contact met een geestelijk verzorger is er voor iedere patiënt en niet gebonden aan een bepaalde levensovertuiging. Wanneer u met een van hen een gesprek wenst kunt u rechtstreeks of via een verpleegkundige contact opnemen. U kunt natuurlijk ook een beroep doen op de geestelijk verzorger waar u thuis contact mee heeft.

Op alle ziekenhuislocaties is een kapel en/of een stiltecentrum aanwezig waar u terecht kunt voor een moment van rust en bezinning. Patiënten en familie zijn daar, ongeacht kerkelijke achtergrond, van harte welkom.

Thuiszorg

Misschien heeft u behoefte aan zorg thuis, bijvoorbeeld verpleging of verzorging. De aanvraag voor deze hulp verloopt via het Centrum Indicatie stelling Zorg (CIZ). Informeert u hiernaar bij uw huisarts of kijk op www.ciz.nl. Als u opgenomen wordt en u nog niets hebt kunnen regelen, kunt u een bezoek van de transferverpleegkundige aanvragen. Deze verpleegkundige bezoekt u op de afdeling en bespreekt met u de mogelijkheden.

De CIZ-medewerker legt het contact met de zorgverlenende instantie. De betreffende instantie benadert u over hoe en wanneer de zorg geregeld gaat worden.

Tijdig aanmelden is van groot belang: minimaal 48 uur voor ontslag. Het is niet mogelijk om bepaalde zorg al te regelen voor uw opname.

Ondanks dat bepaalde hulp toegewezen is, wil dat niet zeggen dat u die hulp onmiddellijk krijgt. Het is mogelijk dat u op een wachtlijst wordt geplaatst. Huishoudelijke hulp moet u zelf bij uw gemeente regelen. Dit gaat via het WMO-loket van de gemeente. Uw gemeente beoordeelt of u in aanmerking komt voor hulp.

Meer informatie

U kunt kijken op...

- De site van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie: www.nvog.nl/patiëntenvoorlichting/gynaecologie/gynaecologische_kanker.
- De site www.nfk.nl van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties.
- Een site over uiterlijke verzorging voor mensen met kanker: www.goedverzorgdbetergevoel.nl.
- Op www.kankerwiehelpt.nl staat algemene informatie en specifieke informatie over gynaecologische kanker en de behandeling daarvan in Amphia.

Integraal Kankercentrum Zuid

Het Integraal Kankercentrum Zuid (IKZ) is een kenniscentrum op het gebied van kanker. Er zijn in Nederland negen van deze centra. Het IKZ is geen behandelinstituut, maar een vraagbaak voor iedereen die meer wil weten over kanker of instanties op dat gebied.

Het Integraal Kankercentrum Zuid
Zernikestraat 29, Postbus 231, 5600 AE Eindhoven
T: (040) 297 16 16, F: (040) 297 16 10 en E: ikz@ikz.nl
www.ikcnet.nl (via een link kunt u het IKZ aanklikken)

KWF kankerbestrijding

Bij het voorlichtingscentrum in Amsterdam kan iedereen met vragen over kanker terecht. Het centrum beschikt over folders over de meeste vormen van kanker, over behandelingswijzen en de mogelijke gevolgen daarvan.

Tevens zijn er dia's, films en videobanden te zien, over (wetenschappelijk) onderzoek, behandeling en begeleiding van patiënten. U kunt telefonisch vragen stellen via de speciale hulp- en informatietelefoon:

- Op werkdagen kunt u spreken met een voorlichter van 10.00 tot 12.30 uur en van 13.30 tot 16.00 uur.
- Persoonlijke vragen kunt u het beste met uw specialist of huisarts bespreken.

T: 0800 022 6622

www.kwfkankerbestrijding.nl

De Honingraad

Zoekt u een moment van rust, of wilt u vrijblijvend kennismaken met De Honingraad, dan bent u welkom voor een kop koffie. Er is uitgebreide informatie beschikbaar over alles wat met de ziekte te maken heeft. Bij De Honingraad worden regelmatig gespreksbijeenkomsten met deskundigen georganiseerd. De Honingraad biedt wekelijks een scala van activiteiten in groepsverband aan, zoals: tekenen, schilderen, creativiteit, boetseren, mediteren, yoga, dans en beweging, fysiosport, etc. Door deelname is lotgenotencontact mogelijk. Bij Stichting De Honingraad bent u welkom gedurende de periode van ziek zijn, maar ook daarna. Omdat kanker eveneens direct de partner en de gezinsleden raakt, is ook voor hen hulp voorhanden.

Stichting 'De Honingraad'

J.W. Frisolaan 100, 4818 LH Breda

T: (076) 565 52 91, F: (076) 565 52 93

E: info@honingraad.nl

www.honingraad.nl

Stichting Olijf

Stichting Olijf is een netwerk van en voor vrouwen die gynaecologische kanker hebben (of hebben gehad), hun partners en naasten. Veel vrouwen hebben tijdens en na hun ziekte behoefte aan contact met anderen die hetzelfde hebben meegemaakt. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van angst, onzekerheid en verdriet, kunnen een steun zijn bij de ziekte. De Stichting Olijf is een landelijke organisatie met contactpersonen in iedere regio in Nederland. Men organiseert regionale bijeenkomsten waar vrouwen, die daar behoefte aan hebben, met elkaar in contact kunnen komen. Daarnaast is er ook een contactgroep voor partners van lotgenoten. Verder verstrekt de Stichting Olijf informatie aan ieder die iets wil weten over de ziekte, of men verwijst zo nodig naar deskundigen.

Stichting Olijf

Postbus 1478, 1000 BL Amsterdam

T: (033) 463 32 99 (secretariaat Stichting Olijf)

E: olijf@olijf.nl

www.kankerpatient.nl/olijf

Herstel & Balans

Herstel & Balans is een programma voor gezondheidsbevordering en revalidatie voor kankerpatiënten. Het is een combinatie van lichaamstraining en psychosociale begeleiding. Het programma duurt drie maanden en er zijn twee à drie bijeenkomsten per week in een groep van acht tot zestien deelnemers.

Kankerpatiënten die na de behandeling(en) willen werken aan hun herstel en het vinden van een nieuw evenwicht in hun leven, kunnen deelnemen aan het revalidatie programma Herstel & Balans. Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra en in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenverenigingen. Het programma wordt op meerdere plaatsen in Nederland aangeboden. Onder andere in het Revalidatiecentrum Breda:

Stichting Revalidatiecentrum Breda

Brabantlaan 1, 4817 JW Breda

T: (076) 533 17 50 (secretariaat Revalidatiecentrum Breda)

E: info@rcbreda.nl

www.rcbreda.nl

www.herstelenbalans.nl

Kankeronderzoek

De website Kankeronderzoek.info is een website voor patiënten en hun naasten waarop betrouwbare informatie is te vinden over wetenschappelijk onderzoek bij kanker. Naast algemene informatie bevat de website een actueel overzicht van wetenschappelijke onderzoeken bij kanker (trials) in de Nederlandse ziekenhuizen.

Het trialaanbod op de website is onlangs flink uitgebreid. Inmiddels staan er ruim 200 onderzoeken op de site vermeld. Per onderzoek is informatie gegeven over o.a.:

- Het doel van het onderzoek
- De voorwaarden voor deelname
- De (extra) belasting voor de patiënt
- De mogelijke bijwerkingen
- Deelnemende ziekenhuizen

www.kankeronderzoek.info

www.amphia.nl

