

Darm- en endeldarmkanker

Oncologie



Het is raadzaam deze map goed door te lezen en tijdens uw ziekenhuisbezoeken mee te nemen.

Deze patiënten informatiemap is eigendom van:

Naam : _____
Straat : _____
Postcode : _____
Woonplaats : _____
Telefoonnr. : _____

* Waar in de folder 'hij / hem' staat, kan ook 'zij / haar' gelezen worden en andersom.

Inhoudsopgave

Darm- en endeldarmkanker	1
1. Algemene informatie	3
2. Afspraken	5
3. Namen adressen en telefoonnummers	6
4. Wat is kanker?	8
4.1 De Dikkedarmkanker	9
4.2 Uitslag	10
Deze patiënten informatiemap krijgt u mee als u de uitslag van de onderzoeken en het behandelvoorstel op de polikliniek heeft gehoord.	10
4.3 Stadia van kanker	10
4.4 Voorstel behandelplan	11
5. De behandeling van kanker	12
5.1. Operatie	12
5.2 Complicaties	13
5.3. Radiotherapie	13
5.4 Chemotherapie	13
5.6. Klinische studies	14
6. Nacontrole	15
7. Psychosociale aspecten en begeleiding	16
7.1 Begeleiding tijdens de fase van onderzoek en behandeling	16
7.2 Ondersteuning van andere disciplines	16
8. Oncologische revalidatie en nazorg	18
8.1 Oncologische revalidatie	18
8.2 Overige oncologische revalidatiemogelijkheden en nazorg	18
9. Nuttige Websites	20
Bijlage I: Verklarende woordenlijst (alfabetische volgorde)	21
Bijlage II: Lastmeter	22
Ruimte voor eigen aantekeningen	25

1. Algemene informatie

Met deze Patiënten Informatie Map (PIM) proberen wij u zo goed mogelijk in te lichten om daarmee angst en onzekerheid bij u weg te nemen. De PIM is voor u en uw naasten een naslagwerk en tegelijk een soort agenda en dagboek. De map is uw eigendom.

In het ziekenhuis krijgt u vaak veel mondelinge informatie. In deze PIM kunt u de informatie over de gang van zaken rondom onderzoeken en behandeling rustig teruglezen. De PIM bevat voor een deel standaard informatie. Daarnaast vullen we de map gedurende uw behandeling aan met informatie die alleen voor u en uw naasten van belang is. De informatie is bedoeld als aanvulling op de mondelinge informatie die u van de arts en verpleegkundige ontvangt.

Informatie en Communicatie

Tijdens uw bezoeken aan het ziekenhuis krijgt u iedere keer uitleg over onderzoeken en uw behandeling. Het is belangrijk dat u deze informatie begrijpt en kunt instemmen met wat er gaat gebeuren. In de praktijk blijkt vaak dat patiënten niet alles meer weten na een gesprek met de arts of zorgverlener. Ook komt het voor dat patiënten niet alles hebben gevraagd wat zij graag wilden weten.

Tips

Hieronder staan tips die u kunnen helpen een gesprek voor te bereiden:

- schrijf voor het ziekenhuisbezoek uw vragen op, zodat u niets vergeet;
- zorg dat u vooraf weet wat u wilt vertellen. Het is verhelderend voor de specialist of zorgverlener als u duidelijk zegt wat u wilt;
- neem een familielid of goede bekende mee;
- vraag om uitleg als iets niet duidelijk is, bijvoorbeeld bij medische termen;
- zet aan het eind van het gesprek de belangrijkste punten nog eens op een rij. Bijvoorbeeld: klopt het dat u heeft gezegd dat...? Zo kunt u controleren of u alles heeft begrepen;
- als een specialist een ingrijpende behandeling of een onderzoek voorstelt, kan het soms goed zijn bedenktijd te vragen. U kunt er dan thuis rustig over nadenken.

Voorbeeldvragen

Voorbeeldvragen die u kunt stellen, zijn:

- wat zijn de risico's van het onderzoek, de behandeling of het medicijn?
- hoe kan ik mij voorbereiden op het onderzoek of de behandeling?
- wat kan of mag ik niet na het onderzoek en hoe voel ik mij na afloop?
- van wie krijg ik de uitslag? Wanneer en op welke manier krijg ik de uitslag (bijvoorbeeld telefonisch via het ziekenhuis, tijdens een afspraak in het ziekenhuis of van de huisarts)?
- wat zijn de gevolgen voor mijn dagelijks leven?
- wanneer moet ik me zorgen maken en contact opnemen?

Achter in de map is ruimte voor het maken van aantekeningen en voor het opschrijven van vragen.

Inzage in uw dossier

In uw medische en verpleegkundige dossier zijn al uw gegevens vastgelegd. Beide dossiers zijn eigendom van het ziekenhuis en worden minimaal vijftien jaar bewaard. U heeft recht op inzage in uw dossier. Overleg dit met uw behandelend arts.

Tevredenheid

Wij gaan er vanuit dat de onderzoeken en de behandelingen naar tevredenheid verlopen. Is dit niet het geval, dan horen wij dit graag. Bespreek zaken waarover u niet tevreden bent allereerst met degene die hier direct voor verantwoordelijk is. U kunt in tweede instantie ook contact opnemen met het teamhoofd. Tevens kunt u een klacht indienen bij het Patiënten Service Centrum, route C02, telefoon (053) 4 87 20 45 of via de website www.mst.nl.

Plichten

U bent verplicht de informatie te geven die wij nodig hebben om een onderzoek of behandeling goed uit te voeren. Verder verwachten wij dat u actief meewerkt aan behandelingen en onderzoeken. Wat betreft uw plicht te betalen voor de geleverde zorg, loopt dit via uw zorgverzekeraar. Neem daarmee vooraf contact op als u twijfelt of u voldoende bent verzekerd. De zorgverzekeraar kan u informeren over de vergoedingen. Zie ook onze website www.mst.nl.

Behandelteam en afdelingen

Als u voor de behandeling van een darm (colon) of endeldarm (rectum) tumor (gezwel) komt naar ons ziekenhuis, krijgt u te maken met het multidisciplinaire behandelteam. Hierin werken verschillende disciplines / specialismen samen.

Tussen de behandelaars bestaan nauwe contacten. Tijdens een wekelijks multidisciplinair overleg wordt voor iedere patiënt een persoonlijk behandelplan opgesteld. Hierbij streven we naar het maximaal haalbare behandelresultaat waarbij de gevolgen van de therapie, met name die op lange termijn, tot een minimum worden beperkt ten behoeve van de kwaliteit van leven.

Wilt u ergens meer over weten, vraagt u dit dan aan de casemanager die u begeleidt tijdens het traject. Hij / zij* is uw aanspreekpunt en helpt u graag verder.

Tot slot

Is iets niet duidelijk, twijfelt u ergens over of heeft u vragen, dan kunt u bij de desbetreffende hulpverlener van onze afdeling terecht. Wanneer er zaken gebeuren die niet voldoen aan uw verwachtingen en die naar uw idee anders of beter kunnen, meld dit dan aan ons. Uw suggesties en opmerkingen bieden ons de mogelijkheid om de zorg beter af te stemmen op de wensen en behoeften van onze patiënten.

* Waar in de folder 'hij / hem' staat, kan ook 'zij / haar' gelezen worden en andersom.

3. Namen adressen en telefoonnummers

Belangrijke telefoonnummers en bezoekadressen:

Medisch Spectrum Twente (MST)

Postbus 50 000
7500 KA Enschede

Bezoekadressen

Locatie Enschede

Koningsstraat 1, 7512 AG
Telefoon algemeen (053) 4 87 20 00

- polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, route D25, telefoon (053) 4 87 24 10;
- polikliniek Oncologie, route E23, telefoon (053) 4 87 24 40;
- afdeling Radiotherapie, route F03, telefoon (053) 4 87 27 50;
- polikliniek Chirurgie, route B11 of E23, telefoon (053) 4 87 34 41.

Locatie Oldenzaal

Prins Bernhardstraat 17, 7573 AM
Telefoon algemeen (0541) 57 40 88

Zorgverleners

Maag-, darm- en lever (MDL)-artsen, telefoon (053) 4 87 24 10

- mw. drs. M. Bigirwamungu-Bargeman
- dhr. drs. R. Hoedemaker
- dhr. dr. N. Venneman
- mw. dr. L. Zocca-Berendsen

Ook werken er arts-assistenten in opleiding, onder supervisie van een van de genoemde specialisten

Casemanagers, telefoon 053 4 87 24 10

- Corry Kort en Anouska Bajnath

Bij afwezigheid worden uw gegevens genoteerd en wordt u teruggebeld.

Internist-oncologen, telefoon (053) 4 87 24 40

- mw. dr. A. N. M. Wymenga
- mw. Dr A. de Haar-Holleman
- mw. dr. D. Piersma
- mw. dr M. Pleunis-van Empel
- mw. dr. MJCM Legdeur
- mw. dr. L. Mekenkamp

Verpleegkundig specialist (IO) telefoon (053) 487 24 40

- Mw. B. Heck
- Mw. E. Meussen

Bij vragen of problemen tijdens chemotherapie **buiten kantoortijden** kunt u bellen naar (053) 4 87 20 00 en vragen naar dienstdoende arts-assistent Interne Geneeskunde.

Chirurgen, telefoon (053) 4 87 34 41

- dhr. dr E. van Duyn
- dhr. dr D. Lips
- dhr. dr. W. Mastboom
- dhr. P. Steenvoorde
- dhr. dr. M. Liem
- mw. dr. A. Dassen

Radiotherapeuten-oncologen, telefoon (053) 4 87 27 50

- mw. E. M. de Wit
- dhr. drs. D.P. Woutersen
- mw. drs. E.M. Hendriksen

Postadres afdeling

Medisch Spectrum Twente
Mevrouw / meneer ...
Afdeling, kamer ...
Postbus 50 000
7500 KA Enschede

Internetsite

www.mst.nl

4. Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Elk soort is een andere ziekte. Een gemeenschappelijk kenmerk van al deze ziekten is een ongeremde celdeling.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. De cellen vormen de bouwstenen van ons lichaam. Voortdurend worden nieuwe cellen gevormd. Dit is noodzakelijk om te kunnen groeien, maar ook om beschadigde en oude cellen te kunnen vervangen.

De cellen ontstaan door middel van celdeling. Bij celdeling ontstaat uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die de cel een signaal geeft wanneer zij moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal, ook wel DNA genoemd, komt voor in bijna elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval maar ook door allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen reparatiegenen voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een gezwel of tumor.

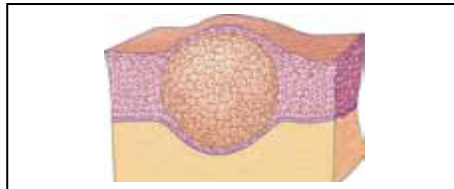
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige (benigne) en kwaadaardige (maligne) tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren spreken we van kanker.

Goedaardige tumor

Goedaardige tumoren zijn meestal goed afgegrensd. Ze groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam.

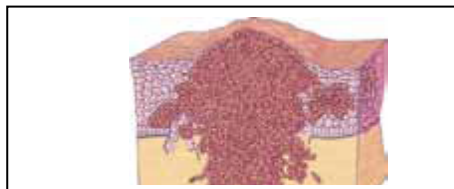
Goedaardige (benigne) tumor.
De gevormde cellen dringen geen omringende weefsel binnen. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende lichaamsdelen drukken. Dat kan zo hinderlijk zijn, dat de tumor verwijderd moet worden.



Kwaadaardige tumor

Bij kwaadaardige tumoren zijn bepaalde mechanismen in de cellen zo ontregeld dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt. Een kwaadaardige tumor drukt niet alleen omliggend weefsel of organen opzij, maar kan daar ook binnen groeien en kan uitzaaien.

Kwaadaardige (maligne) tumor.
De gevormde cellen dringen wél omringend weefsel binnen.



Uitzaaiingen

Bij een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Deze cellen worden via het bloed en / of lymfe door het lichaam verspreid. Op deze wijze kunnen kankercellen in andere organen terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn uitzaaiingen (metastasen): uitbreiding van de oorspronkelijke kankercellen op één of meerdere plaatsen in het lichaam.

Doelen van het behandelplan

Bij de behandeling van kanker kunnen verschillende doelen onderscheiden worden. Uw specialist legt u uit met welk doel hij een behandeling aan u voorschrijft.

Curatieve behandeling

Een curatieve behandeling is een behandeling gericht op genezing. Een curatieve behandeling kan bestaan uit bijvoorbeeld een operatie, een bestraling of chemotherapie of een combinatie van één of meerdere van deze.

Adjuvante behandeling

Een adjuvante behandeling is een aanvullende behandeling op bijvoorbeeld een operatie en / of bestraling. Een adjuvante behandeling wordt gegeven om eventuele zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micrometastasen) buiten het operatie- of bestralingsgebied, te vernietigen. De behandeling is gericht op het vergroten van de kans op genezing.

Neo-adjuvante behandeling

Deze vorm van adjuvante behandeling wordt gegeven vóór de plaatselijke behandeling met bestraling en / of operatie. De bedoeling is de tumor beter behandelbaar te maken en eventuele uitzaaiingen elders in het lichaam te vernietigen. Een neo-adjuvante behandeling is curatief (genezend) van opzet.

Palliatieve behandeling

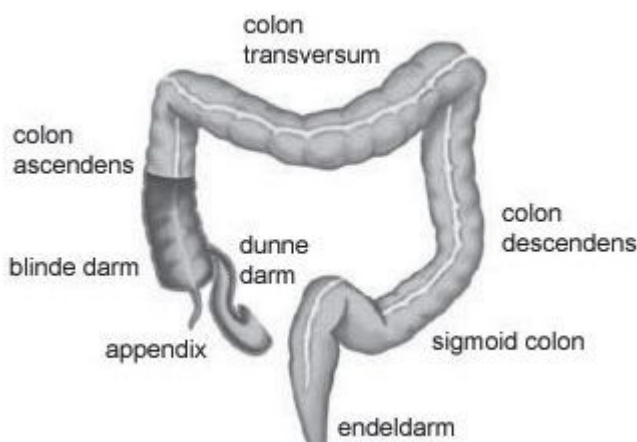
Als de ziekte niet (meer) curatief (genezend) kan worden behandeld, is meestal een palliatieve behandeling mogelijk. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en / of verminderen van de klachten.

4.1 De Dikkedarmkanker

Anatomie en functie van de dikke darm

De dikke darm of het colon is ongeveer anderhalve meter lang en bevindt zich in de buikholte. In de dikke darm vindt de laatste fase van de spijsvertering plaats. Voedselresten die vanuit de dunne darm in de dikke darm komen, worden hier verder afgebroken. Ook worden in de dikke darm water en zouten opgenomen in de bloedvaten, waardoor voedselresten verder 'indikken' en de ontlasting wordt gevormd. De dikke darm bestaat globaal uit drie delen:

- het coecum bevindt zich rechtsonder in de buik. De dunne darm mondt hierop uit. Aan dit deel van de dikke darm zit het wormvormig aanhangsel dat ook wel blinde darm (appendix) genoemd wordt;
- de eigenlijke dikke darm bestaat uit drie gedeelten. Het opstijgende gedeelte van het colon bevindt zich rechts in de buik en wordt colon ascendens genoemd, het dwarslopende gedeelte (het colon transversum) loopt vanaf de lever onder de maag naar links, en het dalende deel (het colon descendens) loopt links in de buik naar beneden. In de linke onderbuik maakt de dikke darm een S-bocht; dit laatste stukje van de dikke darm (colon descendens) wordt sigmoïd genoemd;
- in het kleine bekken gaat het laatste deel van de dikke darm over in de endeldarm (rectum) en eindigt in de sluitspier (anus).



Afbeelding 1: dikke darm

Wat is dikkedarmkanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Dikkedarmkanker is er één van. Bij dikkedarmkanker is een kwaadaardige tumor in de dikke darm ontstaan. Kwaadaardig betekent:

- dat een tumor in de omliggende weefsels groeit en deze beschadigt, waardoor klachten kunnen ontstaan;
- dat de tumor steeds blijft groeien, waardoor die steeds meer schade aanricht op de plaats waar die zich bevindt;
- dat de tumor kan uitzaaien, dat wil zeggen: uit het gezwel kunnen cellen naar andere plaatsen in het lichaam worden vervoerd, waar ze tot nieuwe gezwellen kunnen uitgroeien.

Dikkedarmkanker ontwikkelt zich bijna altijd uit een darmpoliep. Een poliep (adenoom) is een verhevenheid of een verdikking van het slijmvlies dat de binnenkant van de darm bekleedt. Poliepen zijn goedaardige gezwellen, maar sommige kunnen uitgroeien tot kwaadaardige tumoren (kanker). De meeste dikke darmtumoren zijn opgebouwd uit kliervormige cellen (adenocarcinoom). Een tumor komt het meest voor in het colon ascendens en caecum (30 procent), gevolgd door het sigmoïd (25 procent), de endeldarm (20 procent), het colon descendens (15 procent) en het colon transversum (10 procent). Dikkedarmkanker komt in Nederland veel voor. In ons land wordt per jaar bij ongeveer 11.000 mensen deze ziekte vastgesteld.

Oorzaken

De precieze oorzaak van dikkedarmkanker is nog niet bekend. Bij niet-erfelijke darmkanker lijken zogenaamde omgevingsfactoren een rol te spelen; dit zijn met name voedingspatroon en leefstijl. Waarschijnlijk vergroten een westers voedingspatroon en een westerse leefstijl de kans op dikkedarmkanker.

Erfelijkheid

Bij ongeveer 30 procent van alle patiënten is erfelijke aanleg de belangrijkste oorzaak. In die families komt dikkedarmkanker veel vaker voor dan in andere families. Er zijn verschillende vormen van erfelijke darmkanker, waarvan sommigen genetisch aantoonbaar zijn. De meest voorkomende genetisch aantoonbare vormen van darmkanker zijn:

- Lynch-syndroom;
- Familiaire Adenomeuze Polyposis (FAP).

Lynch-syndroom (vroeger Hereditair Non Polyposis Colorectaal Carcinoom, kortweg HNPCC genoemd) is de meest voorkomende erfelijke vorm van dikkedarmkanker. Bij ongeveer vijf procent van alle patiënten wordt dikkedarmkanker veroorzaakt door het Lynch-syndroom. Dikkedarmkanker ontstaat bij deze patiënten vaak vóór het vijftigste levensjaar. Dit is een belangrijk verschil met niet-erfelijke vormen van dikkedarmkanker, die meestal pas op latere leeftijd ontstaan.

Bij ongeveer één procent van alle patiënten met dikkedarmkanker wordt de ziekte veroorzaakt door Familiaire Adenomeuze Polyposis. Deze erfelijke ziekte wordt ook wel FAP of kortweg polyposis genoemd. Kenmerkend hierbij is het vóórkomen van honderden poliepen in de dikke darm, vaak al op jonge leeftijd.

4.2 Uitslag

Deze patiënten informatiemap krijgt u mee als u de uitslag van de onderzoeken en het behandelvoorstel op de polikliniek heeft gehoord.

Casemanager

Wanneer u 70 jaar of ouder bent neemt de casemanager een vragenlijst met u door om in te schatten of er problemen voor u zouden kunnen ontstaan wanneer u in aanmerking komt voor een operatie. Indien nodig volgt er dan een afspraak bij de multimorbiditeit poli voor de operatie. Hierbij zullen er verschillende specialisten bij u komen.

Heeft u vragen of zijn er zaken onduidelijk, dan kunt u altijd telefonisch contact opnemen met de casemanager. Zij blijft uw aanspreekpersoon gedurende het hele traject en bewaakt dit traject. Indien nodig kan ze met één van de hoofdbehandelaars overleggen.

4.3 Stadia van kanker

Aan de hand van het stadium bepaalt de arts welke behandeling er mogelijk is. Behalve het stadium spelen natuurlijk ook nog andere, medische en persoonlijke factoren mee. De arts overlegt dan ook altijd

met de patiënt over de mogelijkheden en de verschillende behandelingen. Onderstaande behandelingsmogelijkheden geven een algemeen beeld van de behandeling in een bepaald stadium. Meestal is van tevoren niet duidelijk of en hoe ver de tumor door de darmwand is gegroeid. Ook is het meestal onduidelijk of er uitzaaiingen zijn naar lymfeklieren. Het precieze stadium is dan pas na de operatie definitief vast te stellen.

Stadium 0

In dit geval is de diagnose 'darmkanker' niet gesteld, maar is er wel verdenking op kanker. In de meeste gevallen gaat het om een poliep, die kwaadaardig kan zijn. Poliepen kunnen bijna altijd verwijderd worden tijdens een kijkonderzoek van de darm (colonoscopie). Bij grote poliepen, of poliepen die door hun vorm lastig te verwijderen zijn, is een (kijk)operatie noodzakelijk.

De verwijderde poliep wordt altijd onderzocht in een laboratorium op de aanwezigheid van kwaadaardige of onrustige cellen. Als een poliep kwaadaardig is kan een aanvullende operatie noodzakelijk zijn. Dit wordt besproken in het multidisciplinaire overleg. Er volgt sowieso een controle onderzoek. Ook als er meerdere poliepen gevonden worden, is een controle verstandig.

Stadium I

In dit stadium is de tumor beperkt tot de darm. Dat wil zeggen dat de tumor niet door de darmwand is gegroeid. Ook zijn er geen uitzaaiingen in de lymfeklieren of elders in het lichaam. De behandeling bestaat uit het operatief verwijderen van de tumor (en eventueel het omliggende weefsel).

Stadium II

De tumor is door de darmwand heen gegroeid, maar nog niet in de lymfeklieren. Ook hier wordt de tumor operatief verwijderd, evenals de lymfeklieren in de directe omgeving. Deze lymfeklieren blijken bij onderzoek geen kankercellen te bevatten. In sommige gevallen stelt de arts in dit stadium een aanvullende (ondersteunende of adjuvante) behandeling voor. Dit gebeurt in de vorm van chemotherapie.

Stadium III

De kanker is in dit stadium uitgezaaid tot in de lymfeklieren, maar niet in andere organen. De behandeling bestaat uit een operatie waarbij de tumor en lymfeklieren verwijderd worden. Om (mogelijk nog onzichtbare) uitzaaiingen te voorkomen en / of te behandelen wordt ook chemotherapie gegeven.

Stadium IV

In dit stadium is de kanker uitgezaaid naar elders in het lichaam. Bij darmkanker ontstaan uitzaaiingen meestal in de lever of de longen. De behandeling is in dit stadium van veel factoren afhankelijk. Soms zal de arts een operatie voorstellen, om de tumor in de darm, en / of de uitzaaiingen te verwijderen. Een operatie kan in dit stadium om verschillende redenen uitgevoerd worden: om klachten te verminderen, om de levensduur te verlengen en in sommige gevallen is er kans op genezing. Soms vindt behandeling met chemotherapie plaats. Uitgebreide informatie hierover vindt u bij behandeling met medicijnen (pag. 14). Een voordeel van deze behandeling is dat de medicijnen kankercellen in het hele lichaam 'aanvallen'. De behandeling is dus gericht tegen de tumor in de darm én tegen de uitzaaiingen. Een operatie of bestraling is daarentegen een lokale behandeling. Uitzaaiingen in de lever en longen zijn soms te behandelen door middel van bestraling of andere behandelingen. Dit is onder andere afhankelijk van de plaats, de grootte en het aantal uitzaaiingen. Het is verstandig om de verschillende mogelijkheden uitvoerig met de arts te bespreken. De vooruitzichten lopen vooral in dit stadium erg uiteen, afhankelijk van de behandelingsmogelijkheden.

Endeldarm

Een tumor in de endeldarm wordt zo nodig bestraald, voorafgaand aan de operatie. Eventueel gecombineerd met chemotherapie. Door de bestraling is de operatie beter uit te voeren. Ook de kans dat de tumor terugkomt is dan kleiner.

4.4 Voorstel behandelplan

Multidisciplinair Oncologisch Team

Als alle onderzoeken verricht zijn worden de uitslagen besproken in een Multidisciplinair Oncologisch Team. Dit team bestaat uit een MDL-arts, chirurg, radiotherapeut-oncoloog, internist-oncoloog, radioloog, patholoog, casemanager en specialistische verpleegkundigen. De onderzoeksuitslagen en uw conditie bepalen het behandeladvies. Soms kan vervolgonderzoek noodzakelijk zijn. Uw behandeld specialist bespreekt de uitkomst van het overleg van dit team en de individuele behandelingsmogelijkheden met u. U bepaalt uiteindelijk zelf welke behandeling(en) u al dan niet wilt ondergaan.

5. De behandeling van kanker

5.1. Operatie

Vorbereiding op de operatie

Wanneer u aan de dikke darm geopereerd moet worden is er voorafgaand een afspraak voor een preoperatieve screening (POS), om zeker te stellen dat u de operatie lichamelijk aan kunt. Tijdens deze afspraak heeft u een gesprek met de anesthesioloog. Deze geeft u uitleg over de narcose en pijnstilling tijdens en na de operatie.

Daarnaast krijgt u een afspraak bij de chirurgieverpleegkundige. Zij licht het herstelprogramma toe en geeft aanvulling op de uitleg die u van uw arts heeft gekregen over de operatie. Ook bekijkt zij uw voedingstoestand.

Als u in de periode voor de operatie veel afgevallen bent, kan het zijn dat bijvoeding nodig is om uw gewicht weer op niveau te brengen. Een goede voedingstoestand voor de operatie heeft een gunstig effect op de genezing na de operatie. Het is mogelijk dat u de folder 'SNAQ' uitgereikt krijgt met voedingsadviezen of dat u naar een diëtist doorverwezen wordt.

De operatie

Het gedeelte van de dikke darm kan op twee manieren chirurgisch verwijderd worden. De chirurg heeft met u besproken op welke wijze bij u de operatie plaatsvindt.

Laparoscopie

Bij een laparoscopie (kijkoperatie in de buik) maakt de chirurg slechts enkele kleine snedes in plaats van één grote. Een laparoscoop (een lange dunne holle buis met aan het uiteinde een lens) wordt via één van de snedes in de buik gebracht. Dit geeft de chirurg de mogelijkheid de dikke darm op een monitor te bekijken. Chirurgische instrumenten worden via de overige snedes ingebracht. Tijdens de laparoscopische operatie bedient de chirurg deze instrumenten via de monitor. Eventueel wordt een iets grotere snede gemaakt om een gedeelte van de dikke darm te kunnen verwijderen. Tijdens de operatie wordt de buik opgeblazen met gas. Het opblazen van de buik is nodig om de chirurg een goed zicht te geven op de organen en weefsels in het lichaam. Nadien kunt u wat last van uw schouders ervaren doordat het gas in de buik uw middenrif prikkelt.

'Open buik' operatie

Soms wordt er voor gekozen om via een 'open buik' te opereren. U krijgt dan een snee van net boven het schaambeent tot boven de navel.

PA-uitslag

Tijdens de operatie wordt het zieke gedeelte van de dikke darm met de aanwezige lymfeklieren verwijderd en opgestuurd voor microscopisch onderzoek door de patholoog anatoom.

Na zeven tot tien werkdagen is de uitslag van dit onderzoek bekend. De chirurg bespreekt deze uitslag (PA-uitslag) met u en uw naaste(n). Er wordt een afspraak met u gemaakt wanneer u deze uitslag krijgt, tijdens de opname of poliklinisch.

Enhanced Recovery After Surgery (ERAS): versneld herstel na operatie

Het Medisch Spectrum Twente werkt met het programma ERAS (Enhanced Recovery After Surgery). Dit programma draagt eraan bij dat u minder kans heeft op complicaties na de operatie, zodat u sneller kunt herstellen en de opnameduur in het ziekenhuis wordt verkort. Als u geopereerd wordt, dan wordt u al voorbereid op wat het programma ERAS voor u betekent met behulp van voorlichting tijdens het spreekuur. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat u tot aan de operatie in beweging blijft en ook direct na de operatie in beweging komt.

5.2 Complicaties

Zoals bij iedere operatie, kunnen ook bij de dikke darmoperatie complicaties optreden. Gelukkig komen deze niet vaak voor en kunnen ze meestal verholpen of behandeld worden.

Mogelijke complicaties zijn:

- trombose (bloedstolselvorming);
- longontsteking;
- blaasontsteking;
- wondinfectie: dit is een ontsteking van de huid op de plaats van de hechtingen. Symptomen zijn roodheid van de huid of het lekken van wondvocht. Vaak wordt bij een wondinfectie een aantal hechtingen verwijderd, zodat het 'vuil' met water uit de wond gespoeld kan worden. Voor een wondinfectie hoeft u niet in het ziekenhuis te blijven;
- naadlekkage: dit is een lek op de plaats waar de darm, nadat het zieke stuk is verwijderd, weer aan elkaar is gemaakt.

Stomazorg

Heeft u een (tijdelijk) stoma gekregen, dan geeft de stomaverpleegkundige begeleiding en instructie over uw stoma en de te gebruiken materialen. De stomaverpleegkundige informeert u hierover.

5.3. Radiotherapie

Radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie maakt gebruik van hoog - energetische straling met als doel kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zoveel mogelijk gespaard blijven. Radiotherapie is een plaatselijke behandeling. Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. De bijwerkingen die u kunt verwachten hangen af van het bestraalde gebied, de bestralingsdosis en de toegepaste techniek.

Mogelijke bijwerkingen

Een mogelijke bijwerking is vermoeidheid tijdens en na afloop van de bestralingsperiode. Andere bijwerkingen zijn misselijkheid, darmproblemen (diarree en krampen) en gebrek aan eetlust. De meeste klachten verdwijnen vaak binnen enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige patiënten merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Een eventuele behandeling met radiotherapie vindt plaats in Enschede. Alvorens u start, krijgt u op de afdeling Radiotherapie van Medisch Spectrum Twente uitgebreide voorlichting over de behandeling en geeft men u gerichte adviezen om zo weinig mogelijk last te hebben van de bijwerkingen. De afdeling beschikt over de modernste apparatuur en bestralingstechnieken waardoor het gezonde weefsel optimaal wordt gespaard.

5.4 Chemotherapie

Chemotherapie is behandeling met medicijnen, zogeheten cytostatica. Cytostatica remmen de celdeling. Chemotherapie is een systemische behandeling, dat wil zeggen dat de medicijnen zich in het lichaam verspreiden en bijna overal effect hebben. Er zijn verschillende soorten cytostatica, meestal wordt er een combinatie van medicijnen gegeven.

Omdat cytostatica ook invloed hebben op de gezonde cellen, kunnen er bijwerkingen optreden. De bijwerkingen van chemotherapie zijn grotendeels afhankelijk van het soort middel dat wordt toegediend en de dosis. Duizeligheid, gevoelsstoornissen in vingers en tenen, verlies van reflexen, nierschade of moeilijk horen kunnen optreden.

Als u in aanmerking komt voor chemotherapie krijgt u vooraf een gesprek met de internist / oncoloog die u informeert over de te volgen behandeling en de meest voorkomende bijwerkingen. Nadien heeft u een gesprek met de oncologieverpleegkundige over de te volgen behandeling, de bijwerkingen die hierbij horen en de leefregels. Er wordt u een behandelwijzer uitgereikt waarin de nodige informatie over chemotherapie staat en waar ook telefoonnummers in staan die u kunt bellen bij problemen. Deze behandelwijzer wordt toegelicht door de oncologieverpleegkundige tijdens het informatiegesprek.

Gevolgen op langere termijn

Recente aanwijzingen tonen aan dat jaren na de behandeling een verhoogd risico kan ontstaan op hart- en vaatziekten en op risicofactoren voor het krijgen van hart- en vaatziekten, zoals hoge bloeddruk, een verhoogd cholesterolgehalte en overgewicht. Tijdens de controlebezoeken na de behandeling wordt u regelmatig gecontroleerd op de aanwezigheid van eventuele risicofactoren voor hart- en vaatziekten en wordt indien nodig een behandeladvies gegeven. Het is mede om die reden van belang om gezond te eten, voldoende te bewegen en niet te roken.

Patiënten die met chemotherapie behandeld zijn, hebben een gering verhoogde kans (2-3%) op het ontwikkelen van een tweede vorm van kanker, vaak jaren na de behandeling.

5.5 Chemoradiotherapie

Chemoradiatie is de gelijktijdige toediening van cytostatica (chemotherapie) en radiotherapie. Deze combinatie wordt in sommige gevallen toegepast bij de behandeling van endeldarmkanker. U wordt in een periode bestraald, in deze periode krijgt u tevens chemotherapie. Tijdens deze periode spreekt u de radiotherapeut en de internist-oncoloog. Ongeveer zes weken na de laatste bestraling vindt de operatie plaats.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, dan kunt u dit in alle openheid met uw specialist of huisarts bespreken. Iedereen heeft het recht om af te zien van verdere behandeling. Uw arts blijft u de noodzakelijke medische zorg geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

5.6. Klinische studies

Wanneer u in aanmerking komt voor een klinische studie, dan bespreekt uw arts of u in aanmerking komt hiervoor. Een klinische studie is een onderzoek dat onder strikt toezicht uitgevoerd wordt bij de mens voordat een geneesmiddel beschikbaar is voor het grote publiek. Door mee te doen aan een klinische studie, kunt u een geneesmiddel uitproberen dat nog niet is als medicijn geregistreerd is, maar u misschien wel kan helpen.

Vraag uw arts of er op korte termijn een studie start of loopt waarvoor u in aanmerking komt. U kunt ook zelf op www.win-o.nl/klinische-studies kijken welke studies er plaatsvinden.

6. Nacontrole

De nacontrole en zorg na een behandeling van darm- of endeldarmkanker is er op gericht:

- een mogelijk recidief (terugkeer van de ziekte) tijdig op te sporen, waardoor een effectieve behandeling kan worden ingezet;
- een eventuele nieuwe tumor in de overgebleven darm tijdig op te sporen en voorlopers (poliepen) te verwijderen;
- het ontstaan van mogelijke late effecten van de therapie te zien / vinden en zo nodig te behandelen.

De nacontrole bestaat uit een lichamelijk onderzoek, bepaling van de tumormerkstoffen en beeldvormend onderzoek (CT scan van de buik aangevuld met CT scan van de longen of een gewone röntgenfoto van de longen) op vaste momenten. De frequentie en duur van de nacontrole is afhankelijk van het type tumor, het stadium van de ziekte en de reeds gevolgde behandeling.

7. Psychosociale aspecten en begeleiding

Als u te horen krijgt dat u kanker heeft, roept dit waarschijnlijk veel vragen en emoties op. Zowel voor uzelf, als voor uw naasten, is het een spannende tijd. Zo kunnen er vragen zijn omtrent het omgaan met een veranderde situatie en kan dit in emotioneel opzicht gevolgen hebben op uw dagelijks functioneren.

De medewerkers van het multidisciplinair behandelteam ondersteunen u zoveel mogelijk. Op deze pagina leest u wat u op de verschillende momenten van hen mag verwachten. Daarnaast vindt u informatie over andere organisaties die u begeleiding en informatie kunnen geven.

7.1 Begeleiding tijdens de fase van onderzoek en behandeling

Tijdens deze fase hebben de meeste patiënten en hun partner of naasten behoefte aan voorlichting en advies op maat. Omdat er keuzes zijn in de behandelmogelijkheden, is het belangrijk dat u weet welke keuzes er zijn, hoe de genezingskans is, wat de kans is op uitzaaiingen en wat de mogelijke bijwerkingen en gevolgen zijn. Uw behandelend specialist bespreekt alle opties met u en uw partner of naasten zodat u een weloverwogen keuze kunt maken.

De oncologieverpleegkundige bespreekt de gegeven informatie met u na, geeft eventueel aanvullende informatie en geeft voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

U kunt ook gebruik maken van folders / website van de Nederlandse Kankerbestrijding en de Patiëntenvereniging. Naast de gesprekken met de oncologieverpleegkundige en / of uw behandelend specialist is er verwijzing mogelijk naar het medisch maatschappelijk werk, de medisch psycholoog en de geestelijk verzorger van het ziekenhuis.

Na de behandeling

In de periode na de behandeling is er vaak behoefte aan informatie over de manier van omgaan met de gevolgen van de behandeling en de terugkeer naar het normale leven. U kan dit natuurlijk tijdens uw controleafspraak bespreken.

Over het algemeen is de kans groot dat u van kanker geneest. Mocht toch blijken dat genezing niet mogelijk is, dan bespreekt de internist-oncoloog samen met u en uw partner of naasten het verdere behandelplan. Dit is dan gericht op het behandelen van problemen die zich voordoen. Dit kunnen pijnklachten zijn, vermoeidheid en conditieverlies of problemen met voeding.

Omdat mondelinge informatie niet altijd voldoende is, geeft de oncologieverpleegkundige u ook folders van bijvoorbeeld KWF Kankerbestrijding en de patiëntenvereniging.

Natuurlijk wordt ook met u besproken wat het voor u betekent dat u kanker heeft en niet kunt genezen. De oncologieverpleegkundige geeft u en uw partner of naasten advies over de mogelijkheden van begeleiding in deze fase.

De verpleegkundige bespreekt de gegeven informatie met u na, geeft eventueel aanvullende informatie en geeft voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

Bij vragen of wanneer u een afspraak wilt maken voor een gesprek, kunt u de casemanager / oncologieverpleegkundige ook telefonisch bereiken door te bellen met de polikliniek Interne Geneeskunde - Oncologie. Voor contactgegevens, zie pagina 6 en 7.

7.2 Ondersteuning van andere disciplines

Thuiszorg: wijkverpleging / verzorging

Thuiszorginstellingen kunnen hulp bieden bij verpleging en verzorging. Deze hulp kan op elk noodzakelijk tijdstip worden gegeven. De verpleegkundige van het ziekenhuis (of de huisarts) kan hulp van een wijkverpleegkundige / wijkziekenverzorgende voor u aanvragen. De thuiszorginstelling spreekt met u af op welke tijdstippen de hulp mogelijk is. Aanvragen in het ziekenhuis verlopen via het transferpunt. Meer informatie? Raadpleeg de thuiszorgorganisatie in uw gemeente.

Thuiszorg: huishoudelijke hulp

Huishoudelijke hulp kunt u zelf aanvragen via het zorgloket van uw gemeente. De mogelijkheden voor hulp en de bijbehorende kosten worden door een medewerker van het loket met u besproken. Raadpleeg voor meer informatie het zorgloket in uw gemeente of de gemeentelijke informatiegids.

Tafeltje-dek-je

Tafeltje-dek-je is een maaltijdvoorziening waarbij u een warme maaltijd thuisbezorgd krijgt (één of meerdere dagen per week). De organisatie van dit alles verschilt per gemeente. Raadpleeg het zorgloket in uw gemeente of de gemeentelijke informatiegids of de plaatselijke krant voor de juiste telefoonnummers.

Diëtik

De diëtist kan u aangepaste adviezen geven waarbij rekening wordt gehouden met uw ziekte, uw behandeling, uw individuele wensen en mogelijkheden. De diëtiste kan samen met u bekijken of uw voeding goed is samengesteld of aanpassing / aanvulling nodig heeft. Omdat de diëtiste voor een juist advies medische gegevens nodig heeft, wordt de diëtist in overleg met de specialist ingeschakeld. De diëtist kan zowel tijdens de opname als tijdens een poliklinische behandeling worden ingeschakeld. Raadpleeg uw specialist, huisarts, oncologieverpleegkundige of voedingsassistent op de verpleegunit.

Fysiotherapie

Tijdens uw behandeling in het ziekenhuis kunt u voor vragen over uw conditie terecht bij de fysiotherapeut. Het is in deze behandelingsfase belangrijk dat u verantwoord beweegt. Er moet een balans zijn tussen rust en inspanning. Als u aan uw conditie wilt werken is het goed om dit langzaam op te bouwen. Uw arts of de oncologieverpleegkundige kan de fysiotherapeut van het ziekenhuis inschakelen. Er is ook oncologische fysiotherapie mogelijk buiten het ziekenhuis. De oncologieverpleegkundige kan u daar informatie over geven.

Omdat ieder mens verschillend is, is het goed om de psychosociale begeleiding op u persoonlijk te laten aansluiten. Door gesprekken met u en uw naasten proberen de medewerkers duidelijk te krijgen waar uw vragen en behoeften op dat moment liggen. Zij stellen het zeer op prijs als u aangeeft waar u behoefte aan heeft.

Medisch maatschappelijk werk

De maatschappelijk werkers van het ziekenhuis bieden een luisterend oor, ze ondersteunen bij het verwerken van het ziek-zijn en geven praktische hulp. Aan deze hulpverlening zijn geen kosten verbonden. Uw arts of de oncologieverpleegkundige kan, indien gewenst, de maatschappelijk werker inschakelen.

Voor contact met een maatschappelijk werker belt u het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis, (053) 4 87 20 00 en vraagt u naar de afdeling Medisch Maatschappelijk Werk, op maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren.

Klinisch psycholoog

Door de ziekte en de zorgen kan het emotionele evenwicht ernstig uit balans raken. Soms worden mensen depressief of angstig. Voor een beoordeling van uw klachten kan uw behandelend specialist u naar de klinisch psycholoog in het ziekenhuis verwijzen. Deze zal u advies geven en zo nodig een behandeling aanbieden.

Raadpleeg uw specialist of oncologieverpleegkundige.

Geestelijke verzorging

Wie met kanker te maken krijgt, merkt dat er soms allerlei vragen rondom het directe bestaan opkomen. Ook bij uw naasten en u kunnen deze vragen zich voordoen. De geestelijk verzorgers bieden u en uw naasten daartoe gelegenheid, ongeacht uw levensovertuiging. U kunt rond een opname, maar ook bij een bezoek op de polikliniek, contact opnemen met één van hen via de verpleegkundige. Maar u kunt ook zelf via uw naasten een afspraak maken.

Belt u met de Geestelijke Verzorging, telefoon (053) 4 87 29 33, of raadpleeg uw casemanager / oncologieverpleegkundige.

Vraag voor een eventuele vergoeding na bij uw zorgverzekering of raadpleeg uw polisvoorwaarden.

8. Oncologische revalidatie en nazorg

8.1 Oncologische revalidatie

Veel patiënten met kanker kampen tijdens en na de behandeling met klachten zoals vermoeidheid, conditieverlies, pijn, emotionele instabiliteit en depressie. Revalidatie kan een groot deel van de (ex-) kankerpatiënten helpen te herstellen van de gevolgen van de ziekte en de behandelingen. In recente Nederlandse studies (Oncorev) is aangetoond dat kankerpatiënten met revalidatie een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten die niet revalideren.

■ **Cursus oncologische revalidatie, Revalidatiecentrum het Roessingh, Enschede**

Bij dit programma ligt het accent vooral op werken aan het gedoseerd vergroten van de lichamelijke conditie door fitness, sport- en bewegingsactiviteiten, waaronder bewegen in water. Verder wordt voorlichting en informatie gegeven met betrekking tot diverse thema's en is er ruimte voor lotgenotencontact. Het programma wordt groepsgewijs aangeboden en bestrijkt een periode van twaalf weken. Twee dagen per week worden trainingen gegeven.

Het is ook mogelijk om een individuele behandeling te volgen, de therapiedagen en behandelduur ligt dan minder vast. Een behandeling bestaat in het algemeen uit een informatiemodule en een bewegingsmodule en kan op indicatie aangevuld worden met één of meerdere therapieën zoals psycho – educatie, coaching en energieverdeling, arbeidsmodule, psychosociale module, module voeding en dieet en sport en beweging. Zie voor de inhoudelijke informatie over de modules de onderstaande website. De cursus vindt plaats in Revalidatiecentrum het Roessingh in Enschede. Voor deelname aan het programma is een verwijzing nodig van huisarts of specialist.

Meer informatie

Website van het Roessingh: <https://www.roessingh.nl/uw-diagnose/oncologische-revalidatie> en vraag voor een eventuele vergoeding na bij uw zorgverzekering of raadpleeg uw polisvoorwaarden.

Revalidatiecentrum het Roessingh

Secretariaat divisie Pijnrevalidatie
Roessinghsbleekweg 33
7522 AH Enschede
Telefoon (053) 4 87 54 34
E-mail pijnkliniek@roessingh.nl
www.roessingh.nl

8.2 Overige oncologische revalidatiemogelijkheden en nazorg

■ **Poliklinische Revalidatie Behandeling**

Binnen MST bestaat de mogelijkheid om individueel of in groepsverband onder begeleiding te revalideren. Deze vorm van revalidatie bestaat uit een lichamelijke training met als doel uw lichamelijke conditie te verbeteren.

Meer informatie

MST Enschede
Afdeling Fysiotherapie, telefoon (053) 4 87 29 20 en vraag voor een eventuele vergoeding na bij uw zorgverzekering of raadpleeg uw polisvoorwaarden.

■ **Sport en Beweging, Sport Spectrum Roessingh**

Wanneer kan worden volstaan met sport- en bewegingsactiviteiten kunnen (ex-) kankerpatiënten in de avonden terecht bij Sport Spectrum Roessingh.

Al dan niet samen met lotgenoten kan onder deskundige begeleiding worden deelgenomen aan sport- en bewegingsactiviteiten, waaronder zwemmen. Ook patiënten die de andere programma's hebben gevolgd en daarna hun conditie op peil willen houden, kunnen hier terecht. Voor deelname aan de activiteiten van Sport Spectrum Roessingh wordt een bescheiden financiële bijdrage gevraagd.

Een verwijzing voor dit programma is niet nodig. Aanmelding vindt plaats via onderstaand telefoonnummer of e-mail adres. Vraag voor een eventuele vergoeding na bij uw zorgverzekering of raadpleeg uw polisvoorwaarden.

Sport Spectrum Roessingh
Roessinghsbleekweg 33
7522 AH Enschede
Telefoon (053) 4875220
E-mail: info@roessingh.nl
www.sportspectrumroessingh.nl

■ **Internettherapie Minder moe bij kanker (Helen Dowling Instituut)**

Het Helen Dowling Instituut in Utrecht biedt begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten om hen te helpen de ziekte emotioneel te verwerken. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek en biedt scholing aan artsen en verpleegkundigen in de oncologie. www.mindermoebijkanker.nl

■ **Het Nije Huis te Hengelo**

Het Nije huis is een inloophuis voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten.
Het Nije huis is onderdeel van de Nije Stichting

Lansinkesweg 4
7553 AE Hengelo
Telefoon (074) 2772772
Email: info@denijestichting.nl
www.denijestichting.nl/het-nije-huis

9. Nuttige Websites

Voor veel aandoeningen bestaan patiëntenverenigingen. Deze geven nadere voorlichting, kunnen u in contact brengen met 'lotgenoten' en ondernemen soms allerhande activiteiten.

Veel verenigingen geven folders, brochures en / of tijdschriften uit.

- Voor algemene informatie over de spijsverteringsorganen kunt u terecht bij de Maag-Lever-Darmstichting: www.mlds.nl
- Heeft u een kwaadaardig gezwel, dan kunt u meer informatie vinden op de website van KWF Kankerbestrijding: www.kwfkankerbestrijding.nl of de patiëntenvereniging SPKS (Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal): www.spks.nfk.nl
- Medisch Spectrum Twente (MST): www.mst.nl
- De Afdeling Radiotherapie Medisch Spectrum Twente in Enschede: www.mst.nl/radiotherapie
- De Stichting Herstel en Balans: www.herstelenbalans.nl
Website met betrekking tot informatie over oncologische revalidatie.
- Website Toekomst na Kanker: www.toekomstnakanker.nl
De website Toekomst na Kanker biedt u informatie over deze mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding voor mensen met kanker.
- De Nije Stichting: www.denijestichting.nl/het+nije+huis
- **MST adviseert: OncoKompas – Steun bij het leven met kanker**

De diagnose kanker heeft een grote impact op uw leven en dat van de mensen om u heen. U wilt in deze situatie zo goed mogelijk verder met uw leven, ondanks uw ziekte. Het OncoKompas helpt u inzicht te krijgen in uw leefstijl, functioneren en levensvragen. Door een aantal vragen te beantwoorden die op uw eigen situatie van toepassing zijn, krijgt u een persoonlijk overzicht van de mogelijkheden voor begeleidende zorg. Het OncoKompas koppelt uw totaalplaatje aan concrete adviezen en stappen die u zelf kunt nemen om uw kwaliteit van leven te verbeteren. Ook worden zorgaanbieders geselecteerd die voor u geschikt zouden kunnen zijn. Afhankelijk van uw eigen behoefte kunt u deelnemen aan zelfhulpprogramma's of krijgt u informatie over doorverwijzing naar gespecialiseerde zorg.

Deelnemen:

Wilt u deelnemen aan het OncoKompas? Heeft u nog vragen over OncoKompas? Uw casemanager is uw vaste aanspreekpunt. Ook bij vragen over doorverwijzing naar gespecialiseerde aanvullende zorg kunt u terecht bij uw casemanager (link naar pagina). Nadat u via de casemanager aangemeld bent, ontvangt u per mail een persoonlijke uitnodiging met een link naar het OncoKompas. Deze uitnodiging is één maand geldig.

Voor meer informatie: www.oncokompas.nl

Bijlage I: Verklarende woordenlijst (alfabetische volgorde)

Chemotherapie is de behandeling die wordt gegeven ter ondersteuning na een andere (primaire) behandeling.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met medicijnen. Een serie van behandelingen bij elkaar wordt ook wel chemokuur genoemd. Een voor dit doel gebruikt medicijn heet 'cytostaticum'.

Chirurgie of heelkunde is een medisch specialisme. De chirurg behandelt verwondingen, tumoren en infecties, met name door het uitvoeren van operaties.

Diagnostiek of het stellen van de diagnose is de kunst, techniek of handeling om een oorzaak te vinden van een aandoening, aan de hand van de optredende verschijnselen.

Histologie of weefselleer is het onderzoek van de bouw en functies van weefsel, dus van groepjes cellen die dezelfde functie vervullen of samen een orgaan vormen.

Metastasen (uitzaaiingen) zijn kwaadaardige gezwellen die op een andere plaats optreden dan de oorspronkelijke plaats van het eerste ('primaire') gezwel. Het kunnen optreden van uitzaaiingen is een van de hoofdkenmerken van een kwaadaardige tumor (kanker).

Middenrif is een platte spier tussen de buik en de borstholte en bevindt zich ongeveer halverwege de borstkas.

Multidisciplinaire behandeling is een behandeling waarbij meerdere behandeldisciplines (vakgebieden) zijn betrokken, bijvoorbeeld internist, chirurg, radiotherapeut, verpleegkundigen, maatschappelijk werk.

Patholoog is een arts die zich bezig houdt met weefselonderzoek, met kennis van de lichamelijke afwijkingen veroorzaakt door ziekte.

Prothese is een kunstmatige vervanging of correctie van een lichaamsdeel, orgaan of onderdeel van een orgaan.

Radiotherapie is het bestrijden van kwaadaardige nieuwvormingen (kanker) in het lichaam met behulp van straling. Radiotherapie vormt samen met chirurgie en chemotherapie de drie pijlers voor de behandeling van patiënten met kanker. Het effect van radiotherapie berust op het verschil in gevoeligheid voor straling tussen gezond weefsel en kankerweefsel.

Lymfeklierdissectie is het verwijderen van lymfeklieren in de onderbuik.

Retroperitoneaal is in de buikholte achter het buikvlies (peritoneum).

Bijlage II: Lastmeter

Wanneer u na uw behandeling in uw eigen omgeving terugkeert, begint het verwerkingsproces. Allereerst de angst en onzekerheid in de periode dat er onderzoeken plaats vonden, het moment dat u te horen kreeg dat u kanker heeft en vervolgens de behandeling daarna. Het is niet altijd eenvoudig de draad weer op te pakken. Het vertrouwen in uw lichaam moet weer teruggevonden worden. Niet alleen uzelf, maar ook uw naaste omgeving krijgt veel te verwerken.

De meeste mensen herstellen zich na verloop van tijd, vaak met steun van de omgeving. Toch blijft een groot deel van de patiënten problemen houden op emotioneel, sociaal, praktisch of spiritueel gebied.

Voor deze mensen kan het goed zijn om ondersteuning te krijgen van andere gespecialiseerde zorgverleners.

Dit zijn bijvoorbeeld:

- maatschappelijk werker;
- geestelijk verzorger;
- diëtiste;
- klinisch psycholoog;
- oedeemfysiotherapeut;
- oncologieverpleegkundige.

Maar ook een revalidatieprogramma, zoals Oncologische Revalidatie, kan soms een oplossing bieden. Met behulp van een lastmeter kan de mate waarin aanvullende zorg in uw situatie gewenst is, in beeld worden gebracht.

Hoe werkt de lastmeter?

Wij willen als zorgverleners graag weten hoe het (naast de medisch inhoudelijke behandeling) verder met u gaat en of u eventuele problemen ervaart. Daarom vragen wij u dit formulier, de lastmeter, in te vullen. Op basis van de antwoorden kan de specialist, verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige of casemanager de problemen met u bespreken en/of, indien wenselijk, u verwijzen naar een deskundige zorgverlener voor advies of ondersteuning. Door de lastmeter regelmatig in te vullen tijdens de behandeling en in de controlefase, krijgen wij beter zicht op hoe het in de loop van de tijd met u gaat en aan welke ondersteuning u behoefte heeft. Zo hopen we de kwaliteit van uw leven te verbeteren en uw tevredenheid over de zorg in het ziekenhuis te vergroten.

Wilt u deze lastmeter voorafgaand aan het (telefonisch) gesprek met de casemanager of oncologieverpleegkundige invullen en samen met deze patiënten informatiemap meenemen? Tijdens het (telefonisch) gesprek wordt de lastmeter met u besproken.

DE LASTMETER

Invuldatum: _____ / _____ / _____

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst bijgevoegde thermometer in.

Omcirkel het nummer op deze thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied

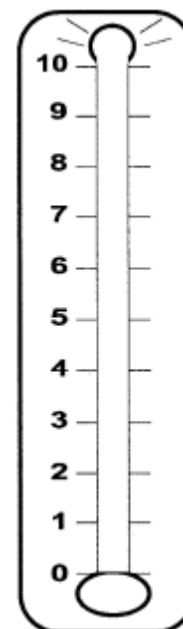
Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren.

Wilt u elke vraag beantwoorden?

10 = extreem veel last

Thermometer



0 = helemaal geen last

Praktische problemen

Zorg voor kinderen
Wonen / huisvesting
Huishouden
Vervoer
Werk / school / studie
Financiën
Verzekeringen

Ja

Nee

Gezins- / sociale situatie

Omgang met partner
Omgang met kinderen
Omgang met familie/vrienden

Ja

Nee

Religieuze problemen

Zin van het leven / levensbeschouwing
Vertrouwen in God / geloof

Ja

Nee

Emotionele problemen

Greep hebben op emoties
Herinneren van dingen
Zelfvertrouwen
Angsten
Neerslachtigheid / somberheid
Spanning
Eenzaamheid
Concentratie
Schuldgevoel
Controleverlies

Ja

Nee

Lichamelijke problemen

	Ja	Nee
Uiterlijk	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Veranderde urine - uitscheiding	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Verstopping / obstipatie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diarree	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Opgezwollen gevoel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koorts	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mondslijmvlies	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Misselijkheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
droge, verstopte neus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pijn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Seksualiteit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
droge, jeukerige huid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
slaap	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Benauwdheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Duizeligheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Praten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Smaakvermogen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
veranderingen in gewicht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
tintelingen in handen / voeten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
wassen / aankleden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
dagelijkse bezigheden	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Moeheid	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conditie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Spierkracht	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andere problemen:		

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- Ja
 Misschien
 Nee

