
Vulvakanker

Keten gynaecologische oncologie

Deze patiënteninformatie map is eigendom van:

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Plaats: _____

Telefoon: _____

Bij verlies wordt de vinder vriendelijk verzocht contact op te nemen met de eigenaar van deze map.

05-2015-7265

Radboudumc

Inhoudsopgave

Inleiding

1. Checklist folders
2. Planning
Tabel
3. Team Gynaecologische Oncologie
4. Afdelingsinformatie
 Folders
5. Onderzoeken
6. Vulvakanker
 Folders
 Tekening
7. Behandeling
 Folders
8. Na de behandeling
9. Meer hulp
 Folders
10. Persoonlijke aantekeningen

Inleiding

Waarom deze map?

Informatie is belangrijk om ziekte te kunnen begrijpen en er mee te leren omgaan. De ervaring leert dat velen het prettig vinden om actief betrokken te zijn bij de behandeling. Om u hierbij te helpen bieden wij u deze *roadmap* aan.

Het kan heel verschillend zijn welke informatie gewenst is en op welk moment. De verpleegkundige zal met u bespreken welke informatie op welk moment relevant is en waar u behoefte aan heeft. De map wordt dan naar wens aangepast.

Deze map is uw persoonlijk eigendom. Hierin vindt u informatie over uw ziekte, het hele traject van onderzoek en behandeling en de tijd erna.

U kunt in de map ook zelf aantekeningen maken, bijvoorbeeld ter voorbereiding op of naar aanleiding van gesprekken die zijn gevoerd. Ook kunt u een dagboek bijhouden, voor uzelf of om uw zorgverleners te informeren over wat u meemaakt en hoe u dat ervaart.

Het is belangrijk dat u deze map bij elk bezoek aan het Radboudumc meebrengt, zowel bij opname in het ziekenhuis als bij bezoeken aan poliklinieken of dagbehandeling. Ook raden wij u aan de map mee te nemen bij een bezoek aan andere hulpverleners, zoals de huisarts of een andere specialist. Zij kunnen snel overzicht krijgen waar u zit in uw proces van ziekte en behandeling en eventueel nieuwe informatie toevoegen, afhankelijk van uw wensen.

Vragen?

De ervaring leert dat veel informatie in stressvolle situaties verloren gaat. Wanneer u merkt dat bepaalde zaken niet duidelijk zijn of niet voldoende aan de orde zijn geweest, dan kunt u om nadere informatie vragen. Het kan handig zijn om vragen van tevoren op te schrijven zodat u die bij een volgend bezoek aan de arts of verpleegkundige kunt stellen.

Bij vragen die niet kunnen wachten, kunt u contact opnemen met de casemanagers.

1. Checklist folders

- Vulvakanker (KWF)
- Inwendig onderzoek onder anaesthesie (Radboudumc)
- Operatie bij kanker aan de uitwendige geslachtsorganen van de vrouw (Radboudumc)
- CT-scan buik / buik met longen en infuus (Radboudumc)
- Lymfoedeem en steunkousen (Radboudumc)
- Verpleegafdeling gynaecologie (Radboudumc)
- Short stay unit (Radboudumc)
- Chirurgische dagbehandeling met anesthesie (Radboudumc)
- Verpleegafdeling / dagbehandeling Medische Oncologie
- Chemotherapie (KWF)
- Radiotherapie (KWF)
- Afdeling Radiotherapie (Radboudumc of ARTI)
- Workshop Look good... feel better! (Radboudumc)
- Informatie over haarwerken / uiterlijke verzorging
- Stichting Olijf
- Herstel na kanker
- Taborhuis
- Communities gynaecologische oncologie: voor patiënt en partner
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

2. Planning

Het kan houvast geven om een overzicht te hebben van uw hele behandeltraject. Daarvoor vindt u achter deze pagina een schematisch overzicht, waarop de data van uw afspraken en behandeling(-en) kunnen worden ingevuld.

Als u liever onderstaande afsprakenlijst gebruikt, kan dat natuurlijk ook.

Afsprakenlijst

Dag	Datum	Tijd	Bij wie	Waar

3. Team Gynaecologische Oncologie

U bent doorverwezen naar de keten Gynaecologische Oncologie van het Radboudumc door uw huisarts of specialist.

Op de poliklinieken, verpleegafdelingen en dagbehandeling van de keten Gynaecologische Oncologie krijgt u te maken met verschillende personen die als team verantwoordelijk zijn voor uw behandeling en zorg.

Medisch specialist

De medisch specialisten zijn verantwoordelijk voor uw medische behandeling. In het traject rond een operatie is dat de gynaecologisch oncoloog; tijdens bestralingen de radiotherapeut en tijdens chemotherapie de internist-oncoloog.

Medisch specialisten houden spreekuur op de polikliniek en begeleiden ook de artsen in opleiding.

De specialist die eindverantwoordelijk is voor een bepaalde fase van uw behandeling, is in die periode uw **hoofdbehandelaar**. U wordt hierover geïnformeerd en krijgt voorin deze map zijn / haar kaartje.

De specialisten werken onderling nauw samen in een team. Het kan zijn dat (een deel van) de behandeling wordt uitgevoerd door een andere arts dan uw hoofdbehandelaar.

Fellow

Een fellow is een medisch specialist die zich verder specialiseert in een bepaald onderdeel van het vak, bijvoorbeeld een gynaecoloog die zich specialiseert in de oncologie. Ook de fellow kan uw hoofdbehandelaar zijn.

Arts-assistent

Arts-assistenten zijn artsen in opleiding tot medisch specialist. Zij bepalen altijd in overleg met een specialist welke behandeling u krijgt. Vaak gaat de arts-assistent na een aantal maanden naar een andere werkplek, waardoor het kan zijn dat u geregeld een nieuw gezicht te zien krijgt. Dit betekent overigens niet dat u telkens opnieuw uw verhaal moet doen. De onderzoeken en behandelingen die u ondergaat en de zaken die u met uw arts bespreekt, worden vastgelegd in uw medisch dossier.

Coassistent

Coassistenten zijn medisch studenten in opleiding tot arts, die in ons ziekenhuis praktijkervaring opdoen als laatste onderdeel van hun opleiding. Bij consulten en behandelingen op de polikliniek is vaak een coassistent aanwezig. Nieuwe patiënten hebben vaak eerst een gesprek met een coassistent. Deze vraagt naar uw ziektegeschiedenis (anamnese), beschrijft deze in uw medisch dossier en bespreekt de bevindingen met één van de specialisten. Daarna onderzoekt de specialist u (meestal samen met de coassistent) en wordt de verdere behandeling met u besproken. De coassistent voert zelf geen behandelingen uit. Als u niet wilt dat een coassistent u onderzoekt, dan kunt u dat aangeven aan de baliemedewerker.

Verpleegkundig specialist

Dit is een verpleegkundige gespecialiseerd in de gynaecologische oncologie. Zij is door het volgen van een master-opleiding bevoegd om een gedeelte van de medische zorg te verlenen.

Hierdoor neemt zij de artsen werk uit handen en is er meer tijd voor vragen. De verpleegkundig specialist voert onder andere zelfstandig spreekuur voor patiënten in de controlefase na de behandeling. Dit

gebeurt altijd in nauw overleg met de medisch specialist. Daarnaast heeft de verpleegkundig specialist de rol van **casemanager**.

(Oncologie-)Verpleegkundige

Op de polikliniek en de afdeling komt u in contact met de verpleegkundigen. Zij verlenen zorg en geven aanvullende informatie en begeleiding aan patiënten en hun naasten. Daarnaast maken zij (vervolg-)afspraken voor u. Ook een aantal verpleegkundigen heeft de rol van **casemanager**.

Casemanagers gynaecologische oncologie

Na de diagnose kanker komt er veel op u en uw naasten af. Ook krijgt u te maken met (veel) verschillende zorgverleners. Soms is het onduidelijk bij wie u terecht kunt met vragen. Dit terwijl de behoefte aan duidelijkheid in deze tijd vaak juist groot is.

Casemanagers zijn gespecialiseerde zorgverleners aan wie patiënten met kanker én hun naasten vragen kunnen stellen of hun zorgen kunnen uiten op elk moment in het behandelproces.

De casemanagers zijn uw vaste aanspreekpunt en houden samen met u overzicht over het hele traject van uw ziekte en behandeling; vóór en na de operatie en tijdens mogelijk aanvullende behandelingen met chemo- en/of radiotherapie.

De casemanagers zijn samen met de hoofdbehandelaar verantwoordelijk voor de regie en de continuïteit van de zorg gedurende het hele proces.

Wie zijn de casemanagers?

Ons team van casemanagers zorgt er samen voor dat er op maandag t/m vrijdag tijdens kantooruren iemand voor u bereikbaar is:

- Anneke Hulshoff, verpleegkundig specialist
- De (oncologie-)verpleegkundigen van polikliniek Verloskunde & Gynaecologie

Wat kunt u van de casemanager verwachten?

- U maakt kennis met haar bij het verpleegkundig intakegesprek op de polikliniek.
- Tijdens opname in het ziekenhuis komt zij indien mogelijk bij u langs op de afdeling. U kunt dan uw ervaringen delen en problemen bespreken. Ook wordt nagegaan wat er nog geregeld moet worden voor het verdere traject.
- De casemanager neemt deel aan de multidisciplinaire besprekingen, waarin alle patiënten worden besproken.
- U kunt een afspraak maken met de casemanager op het verpleegkundig spreekuur. Dit spreekuur is op werkdagen geopend van 8.30 tot 17.00 uur.
- U kunt rechtstreeks contact opnemen via e-mail of telefoon.

Contact

- Telefonisch: 024 - 818 63 34.

U kunt ons bereiken op maandag t/m vrijdag overdag, bij voorkeur tussen 8.30 en 10.00 of tussen 13.00 en 14.00 uur.

- Via e-mail: uwcasemanager.verlgyn@radboudumc.nl.

Deze mail wordt op werkdagen gelezen en binnen 48 uur beantwoord.

- Voor dringende medische vragen in de avonden of in het weekend blijft uw huisarts bereikbaar voor medisch advies. Ook kunt u contact opnemen met verpleegafdeling C5 van het Radboudumc op nummer 024 - 361 34 24 en vragen naar de dienstdoende gynaecoloog.

4. Afdelingsinformatie

Gedurende uw behandeling komt u op verschillende afdelingen binnen het ziekenhuis.

U krijgt de informatie over de afdeling die voor u van toepassing is van de verpleegkundige.

Polikliniek Verloskunde & Gynaecologie

Routenummer 782

Administratie: 024 - 361 47 88 bereikbaar tussen 8.30 - 16.30 uur
(voor afspraken)

Casemanagers: 06 -113 273 01 (ma - vrij 8.30 - 17.00 uur)

E-mailadres: uwcasemanager.verlgyn@radboudumc.nl

Chirurgische dagbehandeling (CDB)

Routenummer 798

Telefoonnummer 024 - 366 63 66

Verpleegafdeling Gynaecologie

Routenummer 753, zone C5

Telefoonnummer: 024 - 361 34 24

Short Stay Unit (SSU)

Routenummer 821

Telefoonnummer: 024 - 361 34 73

Polikliniek Anesthesiologie

Routenummer 725, Poliplein C0

Telefoonnummer : 024 - 361 04 39

Afdeling Radiologie

Routenummer 780

Telefoonnummer: 024 - 361 45 25

Polikliniek medische oncologie (post rood)

Routenummer 433, of via ingang Geert Groteplein-Zuid 8 (rechts naast de hoofdingang)

Telefoonnummer: 024 - 361 88 00 (keuzemenu)

Voor afspraken op de polikliniek: 024 - 361 44 55

Verpleegafdeling / dagbehandeling medische oncologie

Routenummer 504, afdeling E30

Telefoonnummer 024 - 361 88 00 (keuzemenu)

Afdeling radiotherapie

Routenummer 874, of via ingang Geert Groteplein Zuid 32

Telefoonnummer 024 - 361 45 05

5. Onderzoeken

Bij uw eerste bezoek op de polikliniek heeft de gynaecoloog een gesprek met u, waarbij wordt gevraagd naar uw algehele gezondheid, naar bijzonderheden in uw familie, of u medicijnen gebruikt, en naar eventuele eerdere zwangerschappen en bevallingen. Ook noteert de arts een aantal specifieke gegevens over uw klachten.

Er volgt een lichamenlijk onderzoek naar eventuele voelbare afwijkingen. U krijgt eerst de gelegenheid u uit te kleden. Uw bovenkleding en eventueel uw sokken kunt u gewoon aanhouden. Het onderzoek verloopt gemakkelijker met een lege blaas. Zorg er dus voor dat u geplast hebt.

Lichamenlijk onderzoek

De arts zal eerst een algemeen lichamenlijk onderzoek verrichten, waarbij aandacht is voor eventuele voelbare afwijkingen in de buik, borsten, hals en liezen. Daarna worden de uitwendige geslachtsorganen geïnspecteerd. Vaak wordt een foto van de afwijking gemaakt. Inwendig gynaecologisch onderzoek is een onderzoek van de vagina en de baarmoedermond. De gynaecoloog gebruikt een speculum (eendenbek) om de vagina en baarmoedermond nauwkeurig te kunnen bekijken. Vervolgens brengt de gynaecoloog één of twee vingers in de vagina. De andere hand legt hij op de buik. Zo kan de gynaecoloog de ligging en de grootte van de organen in de buik inschatten.

Biopsie

Bij afwijkingen aan de uitwendige geslachtsorganen verdooft de arts de huid en wordt er een stukje weefsel weggehaald. Zo nodig wordt het ontstane wondje gehecht.

Weggenomen weefsel wordt opgestuurd naar de patholoog-anatoom die het onderzoekt op de aard van de afwijking. Er wordt onder andere gekeken of het om goedaardig of kwaadaardig weefsel gaat.

Bloedonderzoek

De verpleegkundige zal een aantal buisjes bloed afnemen voor de bepaling van onder andere uw bloedgroep en nierfunctie. Uw arts zal u vertellen welk bloedonderzoek er eventueel nog meer wordt verricht.

Aanvullend onderzoek

Meestal wordt aanvullend onderzoek met behulp van een CT-scan en / of een echo van de liezen verricht, om beter de diagnose te kunnen stellen en eventuele uitzaaiingen op te sporen. Als al in een ander ziekenhuis een CT-scan is uitgevoerd, is het meestal niet nodig dit opnieuw te doen en wordt de informatie opgevraagd. De uitslag Na het laatste onderzoek krijgt u binnen een week de uitslag. In overleg met u wordt besloten of u de uitslag telefonisch krijgt of via een nieuwe afspraak op de polikliniek.

De uitslag

Na het laatste onderzoek krijgt u binnen een week de uitslag. In overleg met u wordt besloten of u de uitslag telefonisch krijgt of via een nieuwe afspraak op de polikliniek.

6. Vulvakanker

Inleiding

Wanneer na diverse onderzoeken wordt vastgesteld dat er mogelijk sprake is van een kwaadaardige aandoening komt voor veel vrouwen deze diagnose onverwacht; sommige vrouwen voelen niets of voelen zich niet ziek.

Na de eerste schrik volgt vaak een periode van angst en onzekerheid. We kunnen deze onzekerheid niet wegnemen, maar zullen u zo goed mogelijk informeren en ondersteunen.

Het ontstaan van een tumor

Het weefsel waaruit ons lichaam is opgebouwd bestaat uit miljarden cellen. Iedere cel heeft een beperkte levensduur en moet dus steeds worden vervangen. Dit gebeurt door celdeling. Als cellen ontsporen, ontstaat er een soort wildgroei. De balans wordt verstoord en de ontspoorde cellen verdringen de normale cellen. Dit kan goed- of kwaadaardig zijn.

Goed- of kwaadaardig

Goedaardige cellen kunnen wel een zwelling veroorzaken, maar groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door de rest van het lichaam.

Kwaadaardige cellen houden zich niet aan grenzen; ze groeien overal in en hebben de neiging zich door de rest van het lichaam te verspreiden (uitzaaien). Wanneer deze 'foute' cellen zich gaan vermenigvuldigen vormen ze een kwaadaardige zwelling; een carcinoom.

Soms is er sprake van een voorstadium van kanker (carcinoma in situ). Dit betekent dat er een woekering is van afwijkende cellen,

maar ze zijn nog niet in het omringende weefsel gegroeid. Dit voorstadium kan geen uitzaaiingen geven. In een later stadium dringen de cellen door in het omgevend weefsel. We noemen dit een invasief carcinoom.

Oorzaken vulvakanker (schaamlipkanker)

Een duidelijke aanwijsbare oorzaak voor vulvakanker is niet bekend. Wel zijn er bepaalde omstandigheden die het risico op vulvakanker iets verhogen. Een van die omstandigheden is voortdurende irritatie van de vulva. Dergelijke irritatie kan voorkomen bij bepaalde chronische, jeukende huidafwijkingen van de vulva, zoals lichen sclerosus. De oorzaak van deze aandoening is niet bekend.

Ook een infectie met sommige soorten van het wrattenvirus (humaan papillomavirus; HPV) kan bijdragen aan het ontstaan van vulvakanker. Deze virussen kunnen via geslachtsgemeenschap worden overgebracht. Ongeveer 80% van de vrouwen krijgt ooit tijdens haar seksueel actieve leven een HPV-infectie. In de regel ruimt het afweersysteem dit soort virussen op. Maar soms ontsnapt het virus hieraan en kan het veranderingen aan de cellen van de vulva teweegbrengen. Bij sommige vrouwen leidt dit tot vulvakanker.

Het risico op besmetting met HPV is groter naarmate een vrouw en/of haar partner meer wisselende seksuele contacten hebben. Andersom betekent het niet dat als een vrouw vulvakanker heeft, zij en/of haar partner “dus” meer wisselende contacten hebben (gehad), ook omdat HPV slechts bij een derde van de vulvatumoren een rol speelt.

Vulvakanker blijkt vaker voor te komen bij vrouwen die roken. Roken beïnvloedt het afweersysteem waardoor het lichaam meer moeite heeft met het opruimen van het HPV. Meestal is een combinatie van een aantal van deze factoren nodig voor het ontstaan van vulvakanker.

Kennis over risicofactoren is gebaseerd op onderzoek van grote groepen vrouwen met vulvakanker. Bij een individuele vrouw is nooit precies te zeggen waardoor zij deze soort kanker heeft gekregen. Hoewel het HPV overdraagbaar is, is vulvakanker, net als andere soorten kanker, niet besmettelijk. Als een vrouw na de behandeling weer geslachtsgemeenschap kan hebben, hoeven zij en haar partner niet bang te zijn voor besmetting.

Meer informatie over vulvakanker vindt u in de brochure van het KWF.

7. Behandeling

De behandeling van vulvakanker bestaat uit een operatie waarbij de tumor wordt verwijderd met een stukje gezonde huid er omheen. Vaak worden ook één of meer lymfeklieren in één of beide liezen verwijderd. Soms is aanvullende behandeling nodig met bestraling (radiotherapie). Bij een grote tumor wordt soms gekozen voor chemotherapie, eventueel voorafgaand aan een operatie. Dit hangt af van de aard en het stadium van de ziekte. Uw arts zal in overleg met u bepalen welke behandeling(-en) u krijgt en in welke volgorde.

Operatie

Uw gynaecoloog heeft met u doorgesproken welke operatie nodig is. Via de arts wordt u in contact gebracht met een (oncologie-)verpleegkundige die u meer informatie geeft over de operatie en de opname op de verpleegafdeling. Er worden vragen gesteld over uw ziekzijn en hoe u daarmee omgaat. Zo nodig kan er extra begeleiding worden geregeld. Daarnaast wordt uw voeding besproken en krijgt u hierover zo nodig adviezen. Ook komen uw sociale omstandigheden aan de orde, om na te gaan of er voldoende hulp is als u weer thuis bent.

Radiotherapie (bestraling)

Zijn er uitzaaiingen in de lymfklieren, dan is vaak uitwendige bestraling nodig in het gebied van de liezen en soms op het bekken. De bestraling start ongeveer vier tot zes weken na de operatie. Bestraling is soms ook de eerste keuze van behandeling als uw conditie een operatie niet toelaat. Voor radiotherapie wordt u verwezen naar de radiotherapeut. Tijdens de bestralingen wordt u geïnformeerd en begeleid door de oncologieverpleegkundigen van deze afdeling.

Chemotherapie

Voor een behandeling met chemotherapie wordt u verwezen naar de medisch oncoloog. Deze arts zal met u bespreken welke chemotherapie u krijgt. De oncologieverpleegkundige van deze afdeling zal u verdere informatie geven over de behandeling en over bijwerkingen. Ook nu wordt besproken hoe het met u gaat en wat u eventueel aan extra ondersteuning nodig heeft.

Over de behandelingen zijn verschillende folders beschikbaar, die u krijgt van de verpleegkundige. Vraag ernaar als u behoefte hebt aan extra informatie.

8. Na de behandeling

Als u geopereerd bent, krijgt u tijdens uw verblijf in het ziekenhuis al informatie over de bevindingen tijdens de operatie. Ongeveer twee weken na de operatie krijgt u de definitieve uitslag van het onderzoek van het weefsel dat tijdens de operatie werd verwijderd. Dit is de zogenaamde PA-uitslag. Heeft u deze uitslag nog niet gehad tijdens de opname, dan maakt de verpleegafdeling of SSU een afspraak voor u op de polikliniek, of een telefonische afspraak met de arts.

In de periode na de operatie kunt u zich onzeker voelen. In dit hoofdstuk geven wij u enkele richtlijnen.

Algemeen

Het belangrijkste advies is: 'Luister goed naar uw lichaam'. Uw lichaam geeft aan als iets niet gaat. Het is niet zo dat u niets kunt, maar u moet de werkzaamheden overdag verdelen en tussendoor rust nemen. Meer pijn krijgen of eerder moe zijn betekent dat u teveel hebt gedaan. Het is verstandig om dan wat rustiger aan te doen. De moeheid en de toegenomen pijn zijn een signaal van het lichaam. Besef dat elke dag anders is; de ene dag gaat soms beter dan de andere.

De eerste periode

Voor een goede genezing van de wond is het belangrijk dat u het gedurende zes weken na de operatie, tot het eerste polikliniekbezoek (afspraak voor de uitslag niet meegerekend), rustig aan doet. Hoe lang deze periode duurt, is afhankelijk van de aard van de ingreep, maar geldt zowel voor vaginale als voor buikwonden.

Omdat het begrip 'rustig' door iedereen anders wordt ingevuld, is het belangrijk dat u op onderstaande leefregels let. In de loop van de weken kunt u steeds meer. Luister vooral goed naar uw lichaam.

Huishouden

Het is belangrijk om te zorgen voor extra hulp in huis. Veel gehoorde uitspraken als 'ik doe het zelf wel even' en 'op mijn manier gaat het sneller' zorgen ervoor dat het genezingsproces juist wordt verlengd. U kunt alleen rustig zittend werk verrichten zoals de was vouwen, het eten voorbereiden en de administratie bijhouden. Voor de overige werkzaamheden bent u aangewezen op uw partner, kinderen, familie en/of vrienden. Daarnaast is het mogelijk om thuiszorg aan te vragen. De kosten hiervan worden bepaald naar inkomen aan de hand van landelijke richtlijnen. Het is verstandig om al voor opname na te gaan wat voor u mogelijk is aan thuiszorg.

Bewegen en belasten

Verricht geen werkzaamheden waarbij u rek- en strekbewegingen moet maken. Hierbij kunt u denken aan bedden opmaken, ramen zemen en stofzuigen. Als u moet bukken, buig dan door uw knieën en houd uw rug gestrekt.

Na de operatie mag u meestal niet meer dan acht kilo tillen, Hoeveel u precies mag tillen is afhankelijk van de operatie die u hebt ondergaan. Informeer bij uw behandelend arts hoeveel u mag tillen.

U mag de eerste periode niet fietsen of zwemmen en geen buikspieroefeningen doen. Als u gaat wandelen, houd er dan rekening mee dat u de afstand die u heen loopt, ook terug moet lopen. Probeer traplopen zoveel mogelijk te beperken.

Vervoer

De eerste paar weken na thuiskomst kunt u beter niet autorijden vanwege het rekken van de wond, verminderde buikspierkracht en mogelijk verminderde concentratie.

Kijkt u ook even de kleine lettertjes van uw autoverzekering na, zodat u zeker weet of u verzekerd bent als u weer gaat autorijden.

Douchen en baden

Gebruik liever geen geparfumeerd badschuim als u doucht of in bad gaat. Dit kan irritatie veroorzaken aan de wond. Zorg dat er de eerste weken iemand thuis is wanneer u in bad gaat.

Controles

Na de operatie krijgt u regelmatig controle van de wond. U heeft zes weken na de operatie uw eerste controleafspraak bij uw behandelend arts. Daarna controleren wij u in het eerste jaar na de operatie elke drie maanden op de polikliniek Gynaecologie. Als u ook radiotherapie hebt gehad, dan gaat u ook voor controle naar de radiotherapeut. Na een aantal jaren neemt ook het aantal controlebezoeken af. Maar u kunt uiteraard altijd tussendoor contact opnemen met uw casemanager of behandelend arts. Tijdens de controlebezoeken krijgt u een algemeen lichamelijk en inwendig onderzoek. Er wordt alleen bloed geprikt als daarvoor een aanleiding is. Eventueel maken we een afspraak voor röntgenonderzoek.

Lymfoedeem

Als tijdens de operatie alle lymfeklieren uit de liezen zijn verwijderd, kunt u last krijgen van dikke benen (lymfoedeem). De kans hierop is groter als na de operatie ook uw liezen zijn bestraald. We adviseren u om steunkousen te dragen na de operatie. Deze krijgt u voor de

operatie aangemeten. Indien nodig kan een gynaecologisch oncoloog u verwijzen naar een fysiotherapeut of een huidtherapeut met ervaring in lymfedrainage. Bij toepassing van de poortwachtersklier-methode komt lymfoedeem zelden voor.

Plassen

De afvoergang van de blaas ligt in het operatiegebied. Daarom kan bij plassen de richting van de straal en de manier van plassen na de operatie zijn veranderd. Zeker in het begin is dit enorm wennen.

Seksualiteit

Enkele weken na de operatie is uw wond in die mate hersteld dat u zonder angst voor beschadiging weer seksueel contact kunt hebben. Emotioneel gezien kan het echter langer duren voor u weer plezier beleeft aan vrijen. Het lichamenlijk gevoel kan anders zijn en soms kan pijn ontstaan bij het vrijen. Het is daarom belangrijk dat u de tijd neemt om te wennen aan de veranderde omstandigheden en erover praat met uw partner. Intimiteit, genegenheid en knuffelen zijn in deze periode wel erg belangrijk. Als u vragen hebt of problemen ervaart, schroom dan niet deze te bespreken met uw behandelend arts of de verpleegkundige.

Tijdelijke opname verzorgingstehuis

Soms is na ontslag uit het ziekenhuis een directe terugkeer naar huis nog niet verstandig of mogelijk. Dan kan een tijdelijk verblijf in een verzorgingstehuis een oplossing zijn. Het is belangrijk om hier voor de opname in het ziekenhuis al over na te denken. Uw eventuele voorkeur kunt u bij opname bespreken met de verpleegkundige van de afdeling.

Herstel op lange termijn

Hoewel de genezing van de wond enkele weken in beslag neemt, zult u pas na een aantal maanden volledig hersteld zijn. Hoe snel het herstel verloopt, is voor iedereen verschillend. Een volledig passieve houding is niet goed, maar luister goed naar uw lichaam en neem geen activiteiten en werkzaamheden op u die uw lichaam niet aankan.

Verwerking

Na de operatie volgt een periode van lichamelijk herstel. U moet er rekening mee houden dat dit herstel soms wel een half jaar in beslag kan nemen. Hierna volgt dan vaak de emotionele verwerking. Hiervoor kunt u steun zoeken in uw directe omgeving. Mocht dit voor uw gevoel niet toereikend zijn, dan bestaat er altijd de mogelijkheid om professionele ondersteuning te vragen. Neem hiervoor contact op met uw behandelend arts of verpleegkundige; zij kunnen u adviseren welke hulp het beste bij uw vragen past. U kunt hierbij denken aan begeleiding door bijvoorbeeld een maatschappelijk werker, medisch psycholoog of seksuoloog. Achter het volgende tabblad vindt u meer informatie.

Meer informatie op internet

- www.radboudumc.nl -> zorg -> afdelingen -> Verloskunde & Gynaecologie -> oncologie, voor digitale folders.
- www.Arnhemrti.nl informatie van het Radiotherapeutisch Instituut in Arnhem, als u daar bestraling krijgt
- www.MijnZorgnet.nl community gynaecologische oncologie, met informatie over de afdeling, het team en de behandeling, met een verwijzing naar Mijn Radboud dossier en de besloten communities voor patiënten en partners.
- www.nvog.nl patiënteninformatie van de Nederlandse Vereniging Obstetrie & Gynaecologie.
- www.olijf.nl Informatie van de patiëntenvereniging.
- www.kwfkankerbestrijding.nl -> kanker, o.a. informatie per soort kanker, onderzoeken, behandelingen, erfelijkheid, enz.
- www.toekomstnakanker.nl nazorg, revalidatie en hulp bij verwerking.
- www.iknl.nl -> organisatie van zorg -> regionaal: verwijsgids psychologen met ervaring / opleiding in de begeleiding van (ex-) kankerpatiënten en hun naasten.
- www.kankerwiehelpt.nl o.a. informatie over hulpverleners in de regio Zuidoost-Nederland.

9. Meer hulp

Kanker is een ziekte die uw leven ingrijpend kan verstoren. Niet iedereen is in staat om eventuele problemen zelf op te lossen met hulp van familie en vrienden, behandelend arts en de (oncologie-) verpleegkundige. Mocht u tijdens de behandeling of daarna behoefte hebben aan ondersteuning, dan zijn daarvoor verschillende mogelijkheden. De verpleegkundige kan u hierover informeren en eventuele afspraken voor u regelen.

Medisch Maatschappelijk werk

Ziek worden komt meestal onverwacht. Behandeling en/of opname in het ziekenhuis betekenen veranderingen in uw dagelijkse leven. Niet alleen uzelf, maar ook voor uw directe omgeving, bijvoorbeeld uw partner en kinderen. Ook in de werksituatie kan het een en ander veranderen, wat ook gevolgen kan hebben voor uw financiële situatie. Kortom, ziek zijn kan grote invloed hebben op uw huidige leven, maar ook uw toekomst kan er helemaal anders uit gaan zien.

De medisch maatschappelijk werker is gespecialiseerd in het maatschappelijk werk in de begeleiding/behandeling van patiënten en hun naasten in het ziekenhuis. Zij heeft kennis van de ziekte en de behandeling. Daarnaast heeft ze inzicht in wat de ziekte kan betekenen voor u. Wanneer u er voor kiest om gesprekken aan te gaan met het medisch maatschappelijk werk, kunt u zelf aangeven welke onderwerpen u wel of niet wilt bespreken. Tijdens deze gesprekken kunnen verschillende zaken aan bod komen, zoals uw beleving en gedachten. Daarnaast kan het ook nodig zijn om praktische zaken te bespreken. Hierbij kunt u denken aan vragen over uw werk, inkomen of vergoedingen.

De medisch maatschappelijk werker staat niet alleen klaar voor u maar ook voor uw naasten. Het is begrijpelijk dat ook uw naasten een moeilijke periode doormaken, waarin er veel onzekerheid bestaat. De diagnose van een ernstige ziekte heeft ook een grote invloed op uw gezin. Mochten uw naasten behoefte hebben aan een aantal gesprekken met de medisch maatschappelijk werkende, dan kunnen zij dit aangeven.

Mogelijke vragen

Om u een beeld te kunnen geven, welke onderwerpen er aan bod kunnen komen tijdens de gesprekken met de medisch maatschappelijk werkende, is hieronder een lijstje opgenomen met veel voorkomende vragen. Natuurlijk bent u vrij om elk onderwerp aan te kaarten tijdens de begeleiding/behandeling van het medisch maatschappelijk werk.

- Acceptatie en verwerking van de ziekte
- Verwerking confrontatie met sterfelijkheid
- Rouwverwerking
- Kwaliteit van leven na behandeling
- Relationale problemen
- Vragen over hoe u uw kinderen kunt informeren en begeleiden
- Veranderingen in uw leven
- Problemen werk en inkomen
- Financiële vraagstukken

Privacy

De medisch maatschappelijk werkende heeft een beroepsgeheim. In het Elektronisch Patiënten Dossier zal zij in het kort weergeven dat u contact heeft gehad met het medisch maatschappelijk werk. Alles wat u bespreekt blijft in principe tussen u beiden. Uw gegevens worden

altijd vertrouwelijk behandeld. Toch kan het voor uw behandeling noodzakelijk zijn dat het medisch personeel geïnformeerd wordt over relevante zaken. Mocht dit nodig zijn dan bespreekt de medisch maatschappelijk werkende dit met u.

Afspraak maken

Voor het maken van een afspraak, kunt u rechtstreeks contact opnemen met de medisch maatschappelijk werkende of u kunt uw behandelend arts of de verpleegkundige vragen om voor u een afspraak te maken. Dit kan zijn om kennis te maken, maar ook wanneer u een specifieke vraag heeft. Daarnaast is het mogelijk dat uw arts of de verpleegkundige u adviseert om een gesprek te hebben met het medisch maatschappelijk werk. Wanneer zij dit voorstellen is het aan u om de beslissing te nemen. De afspraak zal alleen gemaakt worden, wanneer u hier toestemming voor geeft.

Geestelijke verzorging

Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis, en ook daarvoor en daarna, krijgt u veel te verwerken. Het kan zijn dat dit gevoelens en gedachten bij u oproept die u diep raken. Waarom overkomt mij dit? Wat is de zin hiervan? Wat is nog de moeite waard in mijn leven? Wat betekent dit allemaal? Misschien komt u voor ingrijpende beslissingen te staan. Misschien ook wordt u geraakt in uw persoonlijke overtuigingen. Het kan zijn dat uw geloof een andere rol gaat spelen. Of u bent op zoek naar kracht en moed om het vol te houden.

De geestelijk verzorger van de afdeling is graag uw gesprekspartner voor een gesprek van mens tot mens. Dit gesprek is vertrouwelijk.

De verpleegkundige of de casemanager kan voor u contact leggen met het medisch maatschappelijk werk of de geestelijk verzorger.

Over andere mogelijkheden voor ondersteuning zijn folders beschikbaar. Vraag ernaar bij de verpleegkundige als u daaraan behoefte hebt.

10. Persoonlijke aantekeningen

Gespreksformulier

U kunt dit formulier gebruiken als hulpmiddel bij het voorbereiden van gesprekken met specialisten en verpleegkundigen.

Denk daarbij aan vragen over:

- de behandeling
- opname in het ziekenhuis
- eventuele operatie en de duur ervan
- de tijd na de opname en operatie
- de thuissituatie, bijvoorbeeld als u een tijdje niet helemaal voor uzelf kunt zorgen
- pijn
- medicatie
- vermoeidheid
- uw gevoelens; angsten, machteloosheid, schaamte en gespannenheid
- omgaan met stress
- zorgen om uw partner en familie
- seksualiteit
- logeermogelijkheden voor familie, bijvoorbeeld Radboudhotel
- uw werksituatie

