

Hulp en ondersteuning

Verder leven na borstkanker

Naar het ziekenhuis? Lees eerst de informatie op www.asz.nl/brmo.

**albert
schweitzer**

Inleiding

De boodschap: “U heeft kanker” is vaak verpletterend. Kanker kan uw wereld, maar ook die van uw omgeving, op zijn kop zetten. Patiënten beschrijven vaak dat ze het gevoel hebben dat ze in een achtbaan terecht zijn gekomen en geleefd worden. Alles is ineens anders: toekomst, gezinsleven, werk en gedachten. Het evenwicht in uw leven kan voor een langere periode behoorlijk verstoord raken, ook na uw behandeling.

Kanker kan op vele gebieden in uw leven gevolgen hebben. Naast de lichamelijke klachten kunt u ook psychische en/of praktische problemen ondervinden. Hieronder wordt een aantal veelvoorkomende klachten beschreven:

- Lichamelijke klachten, zoals vermoeidheid, verminderde conditie, pijnklachten, stijve spieren en gewrichten.
- Psychische klachten, zoals gevoelens van angst, onzekerheid, somberheid, slecht slapen en concentratieproblemen.
- Praktische problemen, op het gebied van hervatting van uw werk of het combineren van uw behandeling met de verantwoordelijkheid voor een huishouden en/of gezin.

Het is gelukkig niet zo dat elke patiënt al deze problemen krijgt. Toch ervaren de meeste mensen wel een of enkele van deze klachten in meer of mindere mate.

Vaak helpt het om over uw klachten te praten met mensen uit uw omgeving. Ook kunt u hierover praten met uw behandeld arts, verpleegkundig specialist of verpleegkundige. U kunt van hen steun ondervinden. Soms is dat niet voldoende. Dan is het goed om extra steun in te schakelen.

Lastmeter

We vragen u om tijdens uw behandeling een lastmeter in te vullen. Dit is een vragenlijst waarin u aangeeft hoe het met u gaat en welke problemen u mogelijk ervaart op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en spiritueel gebied. Daarin kunt u aangeven of u behoefte heeft aan ondersteunende zorg. Bij het bespreken van de lastmeter krijgt de mammacareverpleegkundige of oncologieverpleegkundige zicht op hoe het met u gaat en welke ondersteuning passend is bij uw persoonlijke situatie. Zo nodig en als u dat wilt, kan zij u verwijzen naar een andere gespecialiseerde zorgverlener. Uiteraard kan ook uw behandelend arts u verwijzen.

In het Albert Schweitzer ziekenhuis, maar ook daarbuiten zijn er verschillende hulpverleners en instanties, die ondersteuning kunnen bieden. Ook zijn er mogelijkheden voor contact met lotgenoten. In deze folder leest u hier meer over.

Huisarts

Uiteraard kunt u van uw huisarts veel hulp en ondersteuning verwachten. Dit geldt voor hulp en ondersteuning op medisch, emotioneel en praktisch gebied. Hij wordt door het ziekenhuis steeds op de hoogte gehouden van uw situatie en kan u verwijzen naar andere hulpverleners.

Psychomedisch Centrum van het Albert Schweitzer ziekenhuis

Bij het Psychomedisch Centrum kunt u terecht als u door uw ziekte emotionele, sociale of psychische problemen heeft gekregen die u niet zelf op kunt lossen. Professionele ondersteuning kan dan helpen.

Het kan bijvoorbeeld zijn dat u zich gevangen blijft voelen in uw gevoelens van angst, verdriet, somberheid of wanhoop. Of dat u veel piekert en slecht slaapt of kampt met concentratie- en geheugenproblemen. Ook bij problemen op het gebied van financiën, werk, intimiteit, seksualiteit en zingevingsvragen kunt u voor individuele gesprekken terecht bij het Psychomedisch Centrum.

In dit centrum werken verschillende hulpverleners, ieder vanuit zijn of haar eigen vakgebied. Afhankelijk van uw klachten kunt u hulp krijgen van een psycholoog, seksuoloog, maatschappelijk werker, geestelijk verzorger of psychiater.

Hulp van het Psychomedisch Centrum wordt na verwijzing van een van uw hulpverleners vergoed vanuit uw basisverzekering.

Psycho-oncologische centra

Soms kan het prettig zijn om psychosociale hulp te krijgen in een andere omgeving dan het ziekenhuis. Ook buiten het ziekenhuis zijn er centra die gespecialiseerd zijn in de ondersteuning en begeleiding van mensen met kanker en hun naasten. De Vruchtenburg in Rotterdam en Phaedra in Dordrecht zijn hier voorbeelden van.

Vruchtenburg

In de Vruchtenburg wordt met psychologische zorg van gespecialiseerde therapeuten de emotionele verwerking van leven met kanker behandeld.

Voor begeleiding door de Vruchtenburg is een verwijzing nodig van uw behandelend arts, huisarts of bedrijfsarts. De behandeling wordt door de zorgverzekeraar vergoed uit de basisverzekering.

Daarnaast kunt u ook zelf een vrijgevestigde psycholoog of coach inschakelen.

Fysiotherapeut: oncologische revalidatie

Bij een oncologisch fysiotherapeut kunt u terecht als u hulp zoekt voor het verbeteren van uw conditie en spierkracht of het effectief omgaan met de beschikbare energie. Dit kan bijvoorbeeld als u veel last heeft van vermoeidheid of problemen heeft bij het bewegen.

In de regio zijn diverse fysiotherapiepraktijken gespecialiseerd op het gebied van de oncologie, zoals fysiotherapiepraktijk Fysioooo, locatie Dordwijk (naast het Albert Schweitzer ziekenhuis). Zij zijn aangesloten bij het Fysio Oncologie Netwerk Dordrecht e.o. U vindt de fysiotherapeut bij u in de buurt op www.fysio-oncologie.nl

Oncologische revalidatie in een fysiotherapiepraktijk wordt niet vanuit de basisverzekering vergoed. Heeft u een aanvullende verzekering? Dan is er vaak wel een vergoeding mogelijk voor een aantal behandelingen. Dit is afhankelijk van de wijze waarop u verzekerd bent. Neem contact op met uw zorgverzekeraar voor meer informatie over vergoedingen.

Revalidatiecentrum: oncologische revalidatie

Als u op meerdere gebieden klachten heeft (dus zowel psychosociale als lichamelijke en conditionele klachten) dan kunt u meedoen aan een revalidatieprogramma. Hier leert u zo goed mogelijk met uw klachten en beperkingen om te gaan. U krijgt advies over hoe u uw leven weer kunt oppakken. U gaat aan de slag met uw conditie en leert hoe u uw energie het beste kunt verdelen. U kunt al tijdens uw behandeling starten met de revalidatie, maar ook na afloop van uw behandelingen kunt u nog starten met de revalidatie.

Verschillende hulpverleners (zoals een revalidatiearts, een fysiotherapeut, een psycholoog, een ergotherapeut en een maatschappelijk werker) werken vanuit hun eigen specialisatie samen in een zogeheten multidisciplinair team. Tijdens het intakegesprek bespreekt u uw behoeften en klachten om tot een passend programma te komen.

De behandeling duurt ongeveer 3 tot 4 maanden. Gedurende deze periode komt u gemiddeld twee tot drie keer per week naar het revalidatiecentrum. Het programma is opgebouwd uit verschillende onderdelen. De onderdelen worden zowel individueel als in groepsverband gegeven.

Diverse revalidatiecentra bieden oncologische revalidatie aan. In de regio kunt u terecht bij revalidatiecentrum Rijndam.

Zij hebben meerdere locaties, waaronder een locatie in Dordrecht (naast het Albert Schweitzer ziekenhuis).

Oncologische revalidatie in een revalidatiecentrum wordt door uw zorgverzekeraar vergoed vanuit uw basisverzekering.

U moet wel een geldige verwijzing hebben van een van uw behandelaars en uw zorgverzekeraar moet een contract hebben afgesloten met het betreffende revalidatiecentrum. Neem voor de zekerheid eerst contact op met uw zorgverzekeraar. Het kan zijn dat u misschien een deel zelf moet betalen, vanwege uw eigen risico.

Digitale hulp

Niet iedereen heeft altijd behoefte aan hulp van een hulpverlener. Zo zijn er verschillende zelfhulpprogramma's waarmee u thuis op uw eigen tempo direct aan de slag kunt, zonder hulpverlener. Hierna kunt u daar meer over lezen.

Oncokompas

Oncokompas is een digitaal hulpmiddel, waarbij praktische tips worden gegeven over de problemen die u heeft als gevolg van uw ziekte. Het geeft inzicht en richting met duidelijk advies op basis van uw situatie. Hoe u bijvoorbeeld zelf nog stappen vooruit kunt zetten en met welke hulp van buitenaf u misschien verder komt. Het kan u helpen om de grip op uw leven weer terug te krijgen.

Wilt u ook Oncokompas gaan gebruiken? Dan kunt u zich aanmelden via één van uw hulpverleners. Na het aanmelden krijgt u een link via uw e-mailadres en kunt u aan de slag gaan.

Het gebruik van Oncokompas is vrijblijvend en gratis. Uw zorgverzekeraar vergoedt het gebruik van het Oncokompas. Dit gaat niet ten koste van het eigen risico.

Op adem na borstkanker

De website 'Op adem na borstkanker' is een zelfhulpprogramma voor iedereen die de behandeling van borstkanker achter de rug heeft en bezig is met herstel. Het helpt mensen die klaar zijn met de

behandeling van borstkanker de draad weer op te pakken als voor de omgeving weer alles normaal lijkt.

Dit zelfhulpprogramma heeft twee doelen:

- Het afnemen van mogelijke klachten door borstkanker.
- Het toenemen van eigen krachten en mogelijkheden.

Zowel mensen met wie het in deze herstelfase redelijk goed gaat, als degenen die nog problemen ervaren, kunnen baat hebben bij het programma.

Het programma bestaat uit vier fasen die elk 4 weken duren. Het totale programma beslaat dus 16 weken, met daarna een uitloop van 8 maanden waarin u informatie of opdrachten terug kunt kijken. U bepaalt zelf welke opdrachten u wanneer doet en doorloopt het programma in uw eigen tempo.

U kunt zich aanmelden via www.opademnaborstkanker.nl Voor het gebruik van de website wordt een kleine bijdrage gevraagd.

Verwijsgids Kanker

De Verwijsgids Kanker helpt u en uw naasten bij het vinden van aanvullende behandelings- en begeleidingsmogelijkheden die u op enig moment na de diagnose nodig heeft.

U kunt de gids raadplegen via www.verwijsgidskanker.nl

De postcodefilter maakt het mogelijk om zorg zo dicht mogelijk bij uw huis te selecteren. In de Verwijsgids Kanker zijn gegevens opgenomen van individuele zorgverleners, waaronder psychologen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, fysiotherapeuten, diëtisten, ergotherapeuten, huid- en oedeemtherapeuten, haarwerkers en borstprotheseleveranciers.

Daarnaast staan in de gids gegevens van psycho-oncologische centra, revalidatie-instellingen, re-integratiebureaus, inloophuizen en patiëntenorganisaties. Ook (online) zelfhulpprogramma's en groepscursussen zijn te vinden in de Verwijsgids.

Hulp van elkaar

Patiëntenverenigingen

Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens kan u helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Via de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), www.borstkanker.nl is het mogelijk om in contact te komen met lotgenoten. Zij hebben daarnaast aparte groepen voor jonge vrouwen met borstkanker, vrouwen met het erfelijke borstkankergenen BRCA en voor mannen met borstkanker.

Aftercare: contact met ervaringsdeskundige in het ziekenhuis

In het Albert Schweitzer ziekenhuis is er een Aftercare-groep van vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker en bereid zijn om hun ervaringen te delen met andere patiënten. Ziet u op tegen een operatie of chemokuur en wilt u weten hoe andere patiënten dit ervaren hebben? Of bent u op zoek naar praktische tips en adviezen over bijvoorbeeld een borstprothese of andere zaken?

Zij kunnen u alles vertellen hierover. De mammacareverpleegkundige kan u in contact brengen met een Aftercare-vrijwilliger.

Inloophuizen

In een inloophuis kunt u zonder verwijzing terecht voor informatie en voorlichting en voor het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. U kunt er betrokkenheid en rust vinden of themabijeenkomsten bijwonen. Ook kunt u deelnemen aan gespreksgroepen, cursussen, ontspannende activiteiten en creatief werken.

Getrainde vrijwilligers en gastvrouwen bieden u een persoonlijk gesprek, een luisterend oor, betrokkenheid en aandacht.

In Dordrecht kunt u een bezoek brengen aan inloophuis 'Helianthus' en in Gorinchem aan inloophuis 'De blauwe anemoon'. Meer informatie vindt u op: www.inloophuishelianthus.nl en www.deblauweanemoon.nl.

Informatiebijeenkomsten

Het Albert Schweitzer ziekenhuis organiseert informatiebijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten staat telkens een ander thema gerelateerd aan kanker centraal. Vaak is er een spreker vanuit het ziekenhuis, dit kan een medisch specialist zijn, maar bijvoorbeeld ook een diëtist, een psycholoog of een fysiotherapeut. Dit is afhankelijk van het thema. De bijeenkomsten zijn gezellig en informeel van aard en vinden meestal plaats in het inloophuis Helianthus. De bijeenkomsten zijn gratis toegankelijk.

Kijk voor een overzicht van alle bijeenkomsten in de agenda op www.kankermeerdaneendiagnose.nl

Workshop Look Good... Feel Better

Naast de lichamelijke en emotionele problemen die kanker met zich mee kan brengen, kan ook uw uiterlijk behoorlijk veranderen. Soms door de ziekte zelf, soms door de behandeling.

Tijdens een workshop van Look Good... Feel Better bent u even samen met andere mensen bezig met uw uiterlijk.

U krijgt tips en adviezen over de verzorging van uw huid en make-up aan de hand van een 12-stappenplan. Vervolgens gaat u zelf aan de slag met speciaal voor deze workshop beschikbaar gestelde huidverzorgingsproducten.

Na afloop van de workshop krijgt u een voor u samengesteld tasje met producten en een instructieboekje mee naar huis. Daarnaast is er ook een haarwerkspecialist aanwezig die een presentatie geeft over de aanschaf, het gebruik en het onderhoud van haarwerken en alternatieven voor haarwerken zoals mutsjes en shawls. De workshops worden geleid door een ervaren schoonheids-specialist. Verder zijn er ook een aantal (getrainde) vrijwilligers aanwezig.

De ervaring leert dat een goed verzorgd uiterlijk ook meteen een beter gevoel geeft.

De workshop is bestemd voor mensen met kanker, zowel mannen als vrouwen, die behandeld worden voor kanker (of net klaar zijn met hun behandeling) in het Albert Schweitzer ziekenhuis. Het make-up gedeelte is een keuzeonderdeel dat vooral voor vrouwen is bedoeld. De workshop vindt plaats in het Albert Schweitzer ziekenhuis, locatie Dordwijk. Deelname is gratis.

De workshop wordt regelmatig aangeboden. Kijk voor de data in de agenda op www.kankermeerdaneendiagnose.nl Hier leest u ook hoe u zich kunt aanmelden.

Een gezonde leefstijl

Bewegen

Bij de behandeling van kanker kunt u last krijgen van vermoeidheid en conditieverlies. Ook na de behandeling kan de vermoeidheid blijven bestaan. Veel mensen zijn geneigd om rust te nemen, om de vermoeidheid zoveel mogelijk te voorkómen. Maar uit wetenschappelijk onderzoek blijkt juist dat bewegen een positief effect heeft op vermoeidheid en conditieverlies. Het advies is daarom om lichamelijk actief te worden - of te blijven - tijdens de

behandeling. Dat klinkt logisch, maar is niet altijd gemakkelijk omdat u sneller vermoeid kunt raken tijdens en na de behandeling.

Het is belangrijk om een goede balans te vinden tussen voldoende bewegen en voldoende rust. De behandeling vergt lichamelijk en geestelijk veel van u. Als u moe bent, neemt u meer rust dan u normaal gewend was. Dat is nodig. Voor de één betekent dit vroeger naar bed, voor de ander later opstaan, voor een derde voortaan een middagrust. U weet zelf wat het best bij u past.

Het landelijke advies is om een half uur per dag intensief te bewegen. Dat geldt voor iedereen, dus ook voor mensen die behandeld worden voor kanker. Om ervoor te zorgen dat u toch voldoende rust krijgt, kan het beter zijn om twee keer een kwartier of drie keer 10 minuten intensief te bewegen.

Bewegen hoeft niet per se op een sportschool of club. U kunt dat ook in of om het huis doen. Bijvoorbeeld door de hond uit te laten, een stukje te fietsen, de trap te nemen of boodschappen te doen. Als u erg moe bent kan het ook betekenen: drie keer 10 minuten aan het aanrecht staan om te koken of om af te wassen. Dit hangt natuurlijk af van uw omstandigheden.

Op sommige momenten is het goed om toe te geven aan de vermoeidheid. Op andere momenten is het juist goed om in beweging te komen en niet alleen maar op de bank te zitten. Door op de bank te blijven zitten wordt u meestal niet minder moe, maar krijgt u vaak meer lichamelijke en ook geestelijke klachten.

Belangrijk is om de afwisseling in de gaten te houden: waar u voorheen misschien lopend naar de winkels ging, moet u nu (op de terugweg) de bus nemen of het rondje met de hond moet nu wat korter zijn. Wij adviseren u aan om daar creatief in te zijn.

Voeding

Voeding is een belangrijke ondersteuning tijdens de behandeling van kanker en daarna. Het is belangrijk om in een goede voedingstoestand te zijn en een stabiel lichaamsgewicht te behouden. Het lichaam heeft namelijk voldoende voedingsstoffen nodig om goed te herstellen.

Op de website www.voedingenkankerinfo.nl vindt u meer informatie over voeding tijdens de behandeling van kanker en voeding ná de behandeling van kanker. U kunt ook hulp inschakelen van bijvoorbeeld een diëtist of een leefstijlcoach. De verpleegkundige kan u helpen aan contactgegevens.

Seksualiteit en intimiteit

Kanker heeft invloed op uw leven en zorgt voor veranderingen. Ook kan het impact hebben op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Dit verschilt van persoon tot persoon.

De veranderingen kunnen te maken hebben met:

- Verandering van uw lichaam en uiterlijk waardoor gevoelens van onzekerheid en schaamte kunnen ontstaan.
- De verschillende soorten behandelingen, medicatie en de bijwerkingen.
- Vermoeidheid, pijn en conditieverlies.
- Veranderingen in de relatie; bijvoorbeeld een partner neemt de verzorgende rol op zich.
- Angsten en depressieve gevoelens.

Deze veranderingen kunnen leiden tot seksuele en relationele problemen. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan.

Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, het kan helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Als u geen partner heeft, moet u vaak meer moeite doen om emoties, intimiteit en warmte te delen met een ander. Het kan helpen om dit onderwerp te bespreken met iemand die ook borstkanker heeft (gehad). Vaak loopt u tegen dezelfde dingen aan en het helpt te weten dat u niet de enige bent.

Advies en steun

Seksuele veranderingen en problemen kunnen soms zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt. In de gesprekken met één van uw hulpverleners kunt u dit aangeven. Zij kunnen u meer informatie geven of zo nodig verwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners.

Ook kunt u meer informatie vinden op de website van de Borstkanker Vereniging Nederland (www.borstkanker.nl) of op www.kankerenseks.nl

Werk en reïntegratie

U mag tijdens en na uw behandeling gewoon werken. (Gedeeltelijk) aan het werk blijven kan u een goed gevoel geven en uw herstel versnellen. Werken kan, naast een inkomen, afleiding en houvast bieden. Uw aandacht gaat even niet naar uw ziekte, maar naar andere dingen. Daarnaast vinden veel mensen het contact met collega's fijn.

Of u weer/nog kunt werken is heel persoonlijk en hangt af van veel factoren. Uw conditie, soort werk, tijdelijk of vast contract, reisafstand en/of financiële situatie. Luister vooral goed naar uw lichaam en geef duidelijk uw grenzen aan. Niemand kan u dwingen om te gaan werken. U hoeft uzelf daar ook niet toe te dwingen. Sommige mensen gaan een paar uur per week werken, andere kiezen ervoor om alleen in een 'goede week' te gaan werken. Of misschien is het voor u al genoeg om even koffie te gaan drinken op het werk om zo contact te houden.

Bespreek met uw werkgever en bedrijfsarts hoe u zich voelt en wat voor u belangrijk en mogelijk is.

Op de volgende websites kunt u meer informatie lezen:

www.kankerenwerk.nl en www.kenniscentrumwerkenkanker.nl

Albert Schweitzer ziekenhuis
februari 2022
pavo 1490