



Wegwijzer voor vrouwen met gynaecologische kanker

Als je kanker krijgt, is dat zeer ingrijpend. Je hele leven ziet er ineens anders uit. Toch kun je zorgen dat je zelf de regie in handen houdt. De kankerpatiëntenbeweging heeft een aantal hulpmiddelen ontwikkeld om het zelfmanagement of zelfzorg te versterken. Specifiek voor vrouwen met gynaecologische kanker is deze wegwijzer ontwikkeld. Deze wegwijzer is aanvullend op de ‘22 tips voor een goed gesprek met je arts of verpleegkundige’ van Olijf en de ‘checklist voor mensen geraakt door kanker’ van de Levenmetkanker-beweging (voorheen de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK).

De wegwijzer is getest door een testpanel van ervaringsdeskundigen, bestaande uit vrouwen die gynaecologische kanker hebben gehad. Een van hen geeft aan hoe de wegwijzer kan helpen:

“De wegwijzer helpt je om je eigen keuzes te maken en je vooral assertief op te stellen. De tips zijn niet wereldschokkend, maar het feit dat ze genoemd worden maakt de drempel aanzienlijk lager om moeilijke, gevoelige zaken met de medici te bespreken. Het geeft net iets meer zelfvertrouwen om vooral je EIGEN keuzes te maken.”

Keuze in en binnen het ziekenhuis

Spoedafspraken

Als je een verdenking hebt op gynaecologische kanker en (via de huisarts of andere specialist) bent doorverwezen naar een specialist is het fijn als je daar snel terecht kunt. Uit onderzoek blijkt dat er ziekenhuizen zijn waar je binnen vijf werkdagen terecht kunt. Bij sommige ziekenhuizen kan dat zelfs op dezelfde dag. Het is belangrijk te weten dat er spoedafspraken zijn speciaal voor vrouwen zoals jij, waar je mogelijk sneller terecht kunt dan in het ziekenhuis waar je in de eerste plaats naar bent doorverwezen.

Tip: Geef bij het maken van een afspraak aan dat je een verdenking hebt op gynaecologische kanker en vraag of het ziekenhuis hiervoor spoedafspraken heeft zodat je snel terecht kunt of geef dit aan bij de verwijzer die voor jou de afspraak maakt.

Welke arts?

Bij veel ziekenhuizen is er informatie op internet te vinden over de samenstelling van het behandelteam zoals de sekse van de behandelaar en mogelijke subspecialisaties. Zo zijn

sommige gynaecologen gespecialiseerd in oncologie. Bij de meeste academische ziekenhuizen en meerdere perifere ziekenhuizen zijn er gynaecologen werkzaam met aandachtsgebied DES.

Tip: Als je een voorkeur hebt voor de sekse van een arts (bijvoorbeeld een vrouwelijke arts) of een arts met een specifieke specialisatie wenst (zoals oncologie of DES), bezoek dan de website van het ziekenhuis of bel met de afdeling en vraag hiernaar.

Co-assistenten

In veel ziekenhuizen wordt gewerkt aan de opleiding van nieuwe artsen en zijn er co-assistenten werkzaam. Gynaecologische kanker betreft een intiem lichaamsgebied. Het is goed om je te realiseren dat je kunt aangeven wat je wensen zijn. Zo kan een co-assistent wel bij een consult aanwezig zijn, maar heb je liever (nog) niet dat hij of zij handelingen bij jou verricht. Wellicht verander je hier over van gedachten gedurende de behandeling. Voel je vooral niet bezwaard om tegen de arts te zeggen dat je geen co-assistent wil bij het consult.

Tip: Als je het gevoel hebt dat je niet kunt weigeren, weet dan dat het je recht is als patiënt om co-assistenten te weigeren, als je dat wilt.

Nare ervaringen

Gynaecologisch onderzoek vindt op verschillende momenten plaats in het behandeltraject voor gynaecologische kanker. Veel vrouwen vinden het inwendig onderzoek onaangenaam. Sommige vrouwen hebben nare ervaringen op gynaecologisch of seksueel gebied, die het onderzoek kunnen bemoeilijken. Bij het eerste consult kan het zijn dat de arts je hiernaar bevraagt. Als de arts immers op de hoogte is van eventuele nare ervaringen kan hij of zij daar rekening mee houden bij het onderzoek. Het kan gaan om nare seksuele ervaringen, ervaringen met fysiek geweld of negatieve ervaringen met eerdere (gynaecologische) behandelingen. Weet wel, je hoeft niet te vertellen wat je precies hebt meegemaakt. Zeggen dat je iets hebt meegemaakt dat mogelijk van invloed is op het inwendig onderzoek, is vaak voldoende. Als je het moeilijk vindt om er zelf over te beginnen, kun je ook zeggen dat je het onderzoek spannend vindt of er tegenop ziet. Een betrokken arts weet dan genoeg. Artsen zullen in het algemeen hun best doen om bepaalde bijzonderheden aan te voelen maar kunnen ook niet altijd alles opmerken. Door het zelf bespreekbaar maken van bepaalde bijzonderheden help je jezelf en de zorgverlener om het onderzoek en de behandeling zo soepel mogelijk door te komen.

Tip: Maak het kenbaar aan je arts als er bepaalde bijzonderheden zijn, die van invloed kunnen zijn op de inwendige onderzoeken of het behandeltraject. Als je arts je hierover niet bevraagt, schroom dan niet om er zelf over te beginnen. Hij of zij kan hiermee rekening houden en extra voorzichtig te werk gaan.

Verblijf in ziekenhuis tijdens opname

Wellicht moet je tijdens de behandeling langere tijd in het ziekenhuis verblijven. De opnameplaatsen verschillen per ziekenhuis. Bij sommige ziekenhuizen is er een gedeelde afdeling gynaecologie. Het kan zijn dat je dan tussen kraamvrouwen verblijft. Dit kan voor vrouwen met gynaecologische kanker een pijnlijke situatie zijn. Sommige ziekenhuizen hebben eenpersoonskamers voor vrouwen met gynaecologische kanker, hetzij op een oncologische afdeling, hetzij op een afdeling waar kraamvrouwen verblijven. Andere ziekenhuizen hebben bedden voor vrouwen met gynaecologische kanker op een heel andere afdeling, bijvoorbeeld bij oogheelkunde.

Tip: Als je specifieke wensen hebt als het gaat om het verblijf in het ziekenhuis, vraag dan vóórdat je in het ziekenhuis wordt opgenomen, op welke afdeling vrouwen met gynaecologische oncologie verblijven en geef aan wat jij zou willen. Soms kan een ziekenhuis niet aan dat verzoek voldoen, maar inventariseer de mogelijkheden zodat je niet onaangenaam verrast wordt.

Psychosociale zorg

De gevolgen van gynaecologische kanker en de behandeling ervan kunnen ingrijpend zijn op de korte maar ook op de lange termijn. Zo kun je last hebben van vermoeidheid of van lichamelijke en geestelijke klachten. Gynaecologische kanker heeft ook invloed op je relaties met familieleden en in het bijzonder je partner. Het ziekenhuis, waar je voor de behandeling komt, maakt mogelijk gebruik van de Lastmeter of een soortgelijke vragenlijst. Daarmee wordt in kaart gebracht op welk gebied je mogelijk problemen ervaart. Zoals op het gebied van relatie, seksualiteit, kinderen, huishouden, kennissenkring of hobby's. Indien nodig word je verwezen naar een deskundige op het gebied van psychosociale zorg. Misschien schaam je je als je wordt doorverwezen voor psychosociale hulp. Dat is echter nergens voor nodig. Het krijgen en hebben van gynaecologische kanker is zeer ingrijpend. Tegenwoordig is er in de zorg veel aandacht voor psychosociale aspecten bij kanker en zijn er deskundigen die veel kunnen betekenen bij problemen die zijn ontstaan door of ten gevolge van de gynaecologische kanker. Je hoeft het niet alleen te doen.

Tip: De lastmeter kun je ook zelf invullen op www.lastmeter.nl en delen met je zorgverlener. Laat aan de specialist en/of verpleegkundige weten waar je last van hebt, ook al is het niet puur medisch. In veel ziekenhuizen maakt een oncologie consulent, verpleegkundig specialist, medisch psycholoog, seksuoloog of maatschappelijk werker deel uit van het behandelteam voor gynaecologische kanker. Deze kan je begeleiden bij de problemen die je ervaart. Voor informatie over deskundige psychosociale hulp in jouw omgeving zie www.nvpo.nl/deskundigenbestand/doorzoeken

Nacontroles

Als je behandeld bent voor een vorm van gynaecologische kanker, dan blijf je veelal langdurig onder controle bij de gynaecoloog. Hiervoor wordt, afhankelijk van de vorm van gynaecologische kanker, een schema opgesteld waarbij de frequentie met de tijd zal afnemen. De controles kunnen door vrouwen als belastend worden ervaren. Indien je om wat voor reden dan ook, liever géén of minder controles wil, bespreek dit dan met je arts. Soms is er geen medische noodzaak om je hiermee te belasten. Wellicht kan er een schema op maat worden gemaakt voor jouw specifieke situatie.

Tip: Als je de controles als (te) belastend ervaart of je twijfelt over het nut van de (na)controles, bespreek dit met je arts en vraag eventueel informatie op bij een andere arts of ander ziekenhuis.

Late effecten

Sommige vrouwen die gynaecologische kanker hebben gehad, kunnen na de behandeling klachten ervaren die met de behandeling te maken hebben, de zogenoemde late effecten. Als je met nacontroles begint, is dit een goed moment om de arts te vragen naar mogelijke late effecten. Hij of zij kan je vertellen welke late effecten mogelijk zijn en waar je terecht kunt met klachten als gevolg van de behandeling van gynaecologische kanker. Indien je te maken krijgt met late effecten kunnen er vragen komen over de behandeling die je destijds voor de gynaecologische kanker hebt gehad. Het is daarom belangrijk om zelf een kopie te bewaren van je medisch dossier uit die tijd.

Tip: Vraag aan je behandelend arts om een kopie van jouw medisch dossier voor je eigen administratie en die van je huisarts. Dit kan van pas komen indien je mogelijk later te maken krijgt met late effecten. Zolang dit in de zorg nog niet waterdicht is geregeld, adviseren wij om dit zelf te doen.