

Ondersteuning, nazorg en revalidatie

Inleiding

In deze folder vindt u informatie over diverse mogelijkheden voor ondersteuning, nazorg en revalidatie bij kanker. Er wordt verwezen naar afdelingen of disciplines in het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (NKI-AVL) en naar andere organisaties. De medewerkers van het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL kunnen met u meedenken over de diverse mogelijkheden en u hierin adviseren. Tevens vindt u aanvullende informatie in het voorlichtingscentrum. Uw huisarts kan u ook begeleiden en eventueel informeren over organisaties bij u in de buurt.

Wat biedt het NKI-AVL?

In het NKI-AVL zijn er verschillende disciplines die ondersteuning, nazorg en revalidatie bieden en waar u als patiënt en/of als naaste gebruik van kunt maken.

Ondersteuning houdt zowel psychosociale ondersteuning als praktische ondersteuning in.

Deze ondersteuning kunt u op diverse momenten vóór, tijdens en na de behandeling vragen.

Onder nazorg verstaan we alle activiteiten die worden ondernomen om het psychisch en sociaal welbevinden - als dit verstoord is als gevolg van kanker en/of de behandeling - te optimaliseren.

Revalidatie heeft als doel het fysiek, psychologisch en beroepsfunctioneren te optimaliseren.

Daarbij wordt rekening gehouden met de beperkingen die de ziekte en behandeling kan opleggen.

Hieronder vindt u een opsomming van de mogelijkheden voor ondersteuning, nazorg en revalidatie in het NKI-AVL.

- De afdeling Dienst Begeleiding en Ondersteuning (DBO) biedt persoonlijke ondersteuning aan patiënten en/of hun naasten. Op deze afdeling werken diverse hulpverleners zoals maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en creatief therapeuten. Zij hebben veel ervaring met, en weten veel over, het omgaan met kanker. Zij helpen u bij het zoeken naar antwoorden op uw vragen. De hulpverleners bieden inzicht en handvatten voor het omgaan met de ziekte, de behandeling en de beperkingen die dat met zich mee kan brengen. Ook tijdens de herstelperiode na een behandeling kunnen zij ondersteuning bieden. Daarnaast kunnen zij bemiddelen en adviseren bij verwijzing naar andere instanties buiten het ziekenhuis.
- De polikliniek Seksualiteit en Kanker biedt ondersteuning bij vragen en problemen over seksualiteit en intimiteit.
- De polikliniek Intimiteit en Borstkanker biedt begeleiding aan borstkankerpatiënten en hun naasten bij vragen en problemen over seksualiteit en intimiteit. De medewerkers van de polikliniek Intimiteit en Borstkanker hebben ervaring in het bespreken van deze problemen. Bij hen kunt u met uw vragen en twijfels op dit gebied terecht. Tijdens een gesprek kan de medewerker ook adviezen op het gebied van intimiteit en seksualiteit geven. Eventueel kunt u doorverwezen worden naar een seksuoloog of een andere hulpverlener.
- De maatschappelijk werkers van de afdeling DBO kunnen met u in gesprek gaan over het onderwerp werk en kanker.
- Op de polikliniek Werk en Borstkanker biedt een gespecialiseerde bedrijfsarts begeleiding bij vragen en problemen bij werk en werkhervatting tijdens of na de behandeling van

borstkanker.

- De Lymfoedeempoli biedt begeleiding, advies en/of behandeling bij lymfoedeem.
- De Niet-meer-roken-poli geeft advies en begeleiding bij het stoppen met roken.

Om ondersteuning, nazorg en revalidatie zo optimaal mogelijk te kunnen bieden, werkt het NKI-AVL ook samen met een aantal externe organisaties. Deze organisaties maken gebruik van een ruimte in het ziekenhuis en/of werken nauw samen met zorgverleners van het NKI-AVL. Hieronder vindt u de mogelijkheden waar u als patiënt gebruik van kunt maken.

- Voor borstkankerpatiënten biedt het NKI-AVL in samenwerking met het Slotervaart ziekenhuis en Reade revalidatie I reumatologie, een revalidatieprogramma welke na de behandeling kan worden gevolgd.
- Het revalidatieprogramma Herstel en Balans is gericht op kankerpatiënten die de behandeling (bijna) hebben afgerond. Reade biedt - in samenwerking met het NKI-AVL - het revalidatieprogramma Herstel en Balans aan voor de regio Amsterdam. In deze regio wordt een deel van het programma door zorgverleners van het NKI-AVL verzorgd. Meer informatie vindt u op www.herstelenbalans.nl.
- De Stichting 'Look Good...Feel Better' steunt mensen met kanker bij hun uiterlijke verzorging onder andere door het geven van workshops. Als u patiënt bent van het NKI-AVL kunt u de workshop in het ziekenhuis volgen. U kunt zich daarvoor aanmelden bij het secretariaat DBO via telefoonnummer 020 512 26 50. Meer informatie over de stichting vindt u op www.lookgoodfeelbetter.nl.
- Het Borstprothese Informatie Centrum (BIC) geeft in een gesprek informatie over verschillende uitwendige borstprothesen. Het BIC is iedere eerste en derde vrijdag van de maand aanwezig in het NKI-AVL. U kunt een afspraak maken via het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL, telefoonnummer 020 512 29 91.

Organisaties in Nederland

Uiteraard zijn er ook organisaties buiten het ziekenhuis waar u gebruik van kunt maken. Hieronder vindt u een opsomming van verschillende disciplines en organisaties in Nederland waar u terecht kunt voor ondersteuning, nazorg en revalidatie.

We kunnen helaas geen totaal overzicht voor Nederland bieden maar benoemen wel de organisaties waar zorgverleners van het NKI-AVL naar verwijzen.

(Psychosociale) ondersteuning

- Care for Cancer helpt u bij medische en praktische vragen die ontstaan als u met kanker geconfronteerd wordt. Een care consultant komt bij u thuis en beantwoordt vragen over diagnose, behandeling en wijst u de weg naar aanvullende zorg of hulpverlening. Meer informatie www.careforcancer.nl.
- Instellingen Psychosociale Oncologie (IPSO) bieden professionele hulpverlening aan kankerpatiënten en naasten. Meer informatie kunt u vinden op www.ipso.nl.
- Inloophuizen bieden laagdrempelige ondersteuning en begeleiding. Meer informatie kunt u vinden op www.ipso.nl en op www.verenigingfink.nl.
- Patiëntenorganisaties kunnen begeleiding bieden door het geven van informatie en het bieden van lotgenotencontact. Meer informatie over patiëntenorganisaties kunt u vinden op de website van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten Organisaties (NFK) via www.nfk.nl.

- Stichting Diagnose Kanker behartigt de belangen van kankerpatiënten en verzorgt lotgenotencontact. Meer informatie kunt u vinden op www.diagnose-kanker.nl.
- Stichting Jongeren en Kanker behartigt de belangen van jonge mensen die geconfronteerd worden met kanker. Meer informatie kunt u vinden op www.jongerenenkanker.nl.
- Stichting Les Vaux biedt hulp en begeleiding bij kanker. Daartoe organiseert de stichting gastenweken in Nederland en Frankrijk en biedt zij een gevarieerd programma aan. Voor meer informatie kunt u bellen via telefoonnummer 0294 28 18 51 of 0294 28 44 82 of kijk op de website www.lesvaux.nl.
- Stichting Kanker in beeld biedt professionele begeleiding aan kankerpatiënten door creatieve expressie. Meer informatie vindt u via www.kanckerinbeeld.nl.

Nazorg en revalidatie

- Revalidatieprogramma Herstel en Balans is een landelijk programma dat zich richt op kankerpatiënten die de behandeling (bijna) hebben afgerond. Tijdens het programma komt zowel het fysiek als psychosociaal revalideren aan bod. Meer informatie vindt u op www.herstelenbalans.nl.
- Meer informatie over lymfoedeem en overzichten van oedeemtherapeuten in Nederland vind u op www.lymfoedeem.nl en www.nvfl.nl.
- Overzichten van fysiotherapeuten in Nederland vindt u via www.fysiotherapie.nl.
- Stichting kanker en sport, Tegenkracht, biedt een sportplan op maat. Meer informatie vindt u op www.tegenkracht.nl.
- Informatie over aangepaste sportmogelijkheden in verband met een handicap vindt u op www.aangepastsporten.info en op www.nebas.nl.
- Informatie over sportief bewegen bij chronische aandoening vindt u op www.sportiefbewegen.nl.
- 'Verder in Balans' biedt de mogelijkheid om onder professionele begeleiding te sporten. Het is een vervolg op Herstel en Balans. Meer informatie vindt u op www.verderinbalans.nl.

Zorg thuis

- Wanneer u zorg thuis nodig heeft, kunt u meer informatie hierover vinden in de folder 'Zorg thuis' van het NKI-AVL. U vindt de folder in het voorlichtingscentrum.
- U kunt een continuïteitsbezoek aanvragen via de thuiszorgorganisatie in uw regio. Overzichten vindt u op www.kiesbeter.nl.
- Een thuiszorgwinkel leent onder andere verpleegartikelen uit.
- Mezzo, de landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg, geeft informatie over mantelzorg via de website (www.mezzo.nl) en de mantelzorglijn (telefoonnummer 0900 202 04 96).
- Informatie over het persoonsgebonden budget vind u op de website www.pgb.nl.

Uiterlijke verzorging

- De volgende websites bieden een overzicht van de (bij een organisatie aangesloten) haarwerkers in Nederland:
 - www.thgn.nl (Top Haarwerkers Gilde);
 - www.nvho.nl (Nederlandse Vereniging van Haarwerk Ondernemers);
 - www.semh.info (Leveranciers met een SEMH kwalificatie);
 - www.pruikenthuiszorg.nl (Pruikenthuiszorg Nederland).

Het voorlichtingscentrum heeft een overzicht van diverse websites die sjaltjes, mutsjes en dergelijke aanbieden.

Werk en werkhervatting

- Centrum voor Arbeid en Gezondheid Amsterdam (CAGA) biedt arbeidsrevalidatie aan in de regio Amsterdam. Meer informatie vindt u op www.caga.nl. U kunt telefonisch contact opnemen via telefoonnummer 020 589 63 37.
- Welder is een landelijk, onafhankelijk kenniscentrum dat zich bezighoudt met werk, uitkeringen en verzekeringen in relatie tot gezondheid en handicap. Meer informatie vindt u op www.vraagwelder.nl. De advieslijn van Welder is te bereiken via telefoonnummer 0900 480 03 00.
- De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties NFK, heeft een brochure samengesteld die u helpt zelf de regie te nemen tijdens uw ziekte- en re-integratieproces. Deze en ook andere informatie kunt u vinden op www.nfk.nl/verwijsgids.
- Tips en adviezen over (dreigende) arbeidsongeschiktheid, re-integratie en herbeoordeling van een uitkering kunt u vinden via www.steunpuntwerkenhandicap.nl. U kunt ook telefonisch contact opnemen via 020 672 20 05.
- Voor vragen over sociale verzekeringen kunt u contact opnemen met het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) via telefoonnummer 0900 92 94 of via de website www.uwv.nl.
- Stap nu Re-integratie & Counseling biedt begeleiding bij terugkeer naar de arbeidsmarkt en is onder andere gericht op mensen die met kanker zijn geconfronteerd. Meer informatie vindt u op www.stap.nu.

Overige initiatieven

In Nederland zijn er diverse stichtingen en organisaties die vakantie en ontspanning aanbieden, begeleiding of cursussen geven of proberen een wens te vervullen. Meer informatie kunt u vragen bij het voorlichtingscentrum, de patiëntenorganisatie, KWF Kankerbestrijding of de Integrale Kanker Centra (www.ikcnet.nl).

(Na)zorg in de palliatieve fase

Wanneer behandelingen niet gericht zijn op genezing maar meer op het optimaliseren van de kwaliteit van leven en het verminderen van klachten, spreken we van palliatieve behandelingen.

Hieronder vindt u een opsomming van een aantal disciplines en organisaties waar u gebruik van kunt maken.

- Palliatieve nazorg thuis wordt in de eerste plaats gegeven door de huisarts. Deze kan voor informatie en advies terecht bij het behandelend ziekenhuis of het regionale netwerk palliatieve zorg voor hulpverleners. Meer informatie kunt u vinden op www.netwerkpalliatievezorg.nl.
- Patiënten en naasten kunnen met praktische en persoonlijke vragen en voor advies terecht bij de Hulplijn Palliatieve Zorg via telefoonnummer 088 123 24 88. Dit nummer geldt voor de omgeving Amsterdam (IKA regio). Telefoonnummers van overige regio's kunt u vinden op de website van het regionale netwerk palliatieve zorg.
- KWF Kankerbestrijding heeft diverse folders die praktische richtlijnen geven en verwijzen naar hulpverlenende instanties. U kunt contact opnemen via telefoonnummer 0800 022 66 22 of via de mail op de website www.kwf.nl.
- Bij een palliatief traject kan continuïteitsbezoek een belangrijke rol spelen. U kunt een continuïteitsbezoek aanvragen via de thuiszorgorganisatie in uw regio. Overzichten vindt u op www.kiesbeter.nl.



Mocht u vragen hebben over ondersteuning, nazorg en revalidatie dan kunt u contact opnemen met het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL via telefoonnummer 020 512 29 91.

Januari 2011