



Praktische informatie

Patiënten informatie map borstkanker

Deze map is eigendom van:

Patiënten sticker

Bij bijzonderheden waarschuwen (contactpersoon):

Naam:

Telefoonnummer:

.....

Relatie tot eigenaar deze map:

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



Patiënten Informatie Map

Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners informeren u en uw familie over uw aandoening, de onderzoeken die worden gedaan en de behandelmogelijkheden. Omdat het vaak om veel nieuwe informatie gaat, is het niet eenvoudig om alles in één keer te onthouden.

Naast de mondelinge informatie biedt Gelre ziekenhuizen u daarom deze Patiënten Informatie Map (PIM) aan. Dit is een losbladig informatiesysteem voor schriftelijke informatie. U ontvangt op verschillende momenten informatie over een onderzoek of behandeling die op dat moment voor u van belang is. Deze hoofdstukken of bijlagen kunt u telkens toevoegen aan de PIM. Losse brochures van andere organisaties kunt u ook in deze PIM bewaren, bijvoorbeeld in een plastic insteekhoes.

Deze PIM is eigendom van u. De artsen en verpleegkundigen begeleiden u in het gebruik van de PIM. Tijdens en na uw polikliniekbezoek en/of opname kunnen u en uw naasten in de PIM alles nog eens rustig nalezen.

Belangrijk is dat de PIM slechts een hulpmiddel is ter aanvulling op de mondeling verstrekte informatie. Op de aantekeningen pagina's kunt u zelf informatie zetten of de vragen die u wilt stellen aan de verpleegkundigen of uw behandelend arts.

Neem deze PIM mee naar het gesprek met de mammacare verpleegkundige vooraf gaand aan de operatie!

- Daar waar gesproken wordt over de specialist is dit de (oncologisch) chirurg of verpleegkundig specialist.

Inhoud PIM borstkanker

Deze informatie wordt u op maat aangeboden, afhankelijk van wat nodig is. Krijgt u brochures welke in de PIM kunnen worden bewaard.

Mammateam

Gelre ziekenhuizen heeft 1 mammateam er wordt gewerkt op beide lokaties binnen het oncologisch centrum.

Op de mammapoli werkt een team zorgverleners met een ruime kennis van borstafwijkingen zeer nauw samen om voor iedere patiënt een behandeling op maat te bieden.

In Gelre ziekenhuizen worden jaarlijks veel patiënten met borstafwijkingen gezien waarvan ongeveer een kwart de diagnose (voorstadium) borstkanker krijgt.

Het mammateam van Gelre ziekenhuizen bestaat uit in de mammazorg gespecialiseerde oncologisch chirurgen, een verpleegkundig specialist mammacare, gespecialiseerde verpleegkundigen (oncologie) mammacare, zorgpad planners, radiologen, pathologen, plastisch chirurgen, internist-oncologen en een radiotherapeut (van Radiotherapiegroep Deventer). Allen hebben aantoonbaar specifieke expertise in mammazorg.



Dagelijks is er een multidisciplinair overleg (MDO) waar alle mamma-patiënten besproken worden, zo nodig aanvullende onderzoeken worden besproken en het behandelplan wordt vastgesteld. Twee keer per maand vindt deze bespreking plaats via videoconferencing met de medisch specialisten met het VU Medisch Centrum (VuMC). Tussendoor is laagdrempelig contact met het AvL en VuMC altijd mogelijk. De borstoperatie en bijbehorende (dag)opname en de eventuele plaatsing van de jodiumbron bij lokalisatie van de borsttumor, vinden plaats in Gelre Apeldoorn.

We streven ernaar om uw afspraken na het dagelijks MDO zoveel mogelijk bij dezelfde specialist in te plannen. Dit is echter niet altijd haalbaar, dan maken we de keuze om u bij een andere specialist terug te laten komen om langdurige spanning te voorkomen. Als mammateam zetten wij ons in om u gedurende deze tijd zo goed mogelijk te begeleiden. Heeft u specifieke vragen of wensen? Neem dan contact op met onze coördinatoren!

Verder lezen

Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste stellen aan uw behandelend arts, verpleegkundig specialist mammacare of de mammacareverpleegkundige.

De KWF Kankerbestrijding geeft voorlichting over kanker en aanverwante onderwerpen. Wanneer u behoefte heeft aan meer informatie, kunt u deze voorlichtingsmaterialen altijd vragen aan de mammacareverpleegkundige. De informatie over 'Borstkanker' en veel andere informatie over kanker kunt u vinden via de website www.kanker.nl

Voor informatie over onderstaande instanties of hulpverleners, kunt u terecht bij de mammacareverpleegkundige.

- Integraal Kanker Centrum
- RIAGG
- Thuiszorg
- Huisarts/ psycholoog
- Maatschappelijk werk
- Geestelijke verzorging

Psychosociale ondersteuning

Borstkankervereniging Nederland

De Borstkankervereniging Nederland is een vereniging die zich ten doel stelt het welzijn van borstkankerpatiënten te bevorderen.

- Telefonisch lotgenotencontact kan via de ervaringslijn tel: 030 - 291 72 20.
- Meer informatie of vragen stellen via contactformulier: www.borstkanker.nl

Wat kan de Borstkankervereniging voor u betekenen?

De vereniging:

- is een centraal punt waar informatie wordt verzameld en doorgegeven
- geeft blad B uit.
- stelt vanuit patiëntenperspectief kwaliteitscriteria op; ziekenhuizen die daaraan voldoen ontvangen het 'roze lintje'; als u deelneemt aan de monitor borstkanker



ontvangt u na de operatie een digitale vragenlijst via e-mail van onafhankelijk onderzoeksbureau Mediquest.

- organiseert landelijke en regionale bijeenkomsten.
- onderhoudt nationale en internationale contacten.
- Zoek op www.borstkanker.nl op B-bewust (ondersteuning voor gesprek bij arts)

Psychosociale ondersteuning

Inloophuis

Roparunhuis Auke van der Veen van Stichting 'k Leef is een huis waar mensen met kanker en naasten elkaar kunnen ontmoeten. Eén keer per maand houdt de gespecialiseerd verpleegkundige mammacare er een verpleegkundig spreekuur nazorg. Tevens worden themabijeenkomsten georganiseerd en ontmoetingsbijeenkomsten voor vrouwen met borstkanker. Voor meer informatie en de activiteiten bekijk de website.

Vosselmanstraat 4
7311 CL Apeldoorn
Tel: 055 - 576 26 76
E-mail: info@stichtingkleef.nl
Website: www.stichtingkleef.nl

Care for Cancer

Care for cancer is onderdeel van Allercare biedt individuele ondersteuning aan mensen met kanker en hun naasten.

Care for cancer richt zich op patiënten, mantelzorgers en werkgevers. De care consulenten van Care for cancer zijn ervaren oncologie verpleegkundigen. Zij bezoeken cliënten thuis, beantwoorden vragen over de diagnose en de behandeling en geven praktische tips voor de thuis- en werksituatie.

Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen door naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntverenigingen. De diensten van Care for cancer sluiten aan op de zorg van het ziekenhuis. Het doel is dat patiënten minder stress en onzekerheid ervaren en sterker staan in het ziekteproces.

Uw behandeld arts/ huisarts, verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige kan u indien gewenst aanmelden bij care for cancer.

Voor meer informatie zie: www.allercare.nl/specialismen/care-for-cancer

Oncologisch Netwerk Zutphen

Het oncologisch netwerk Zutphen biedt deskundige ondersteunende begeleiding en behandeling aan mensen geconfronteerd met kanker.

Hierbij staat de mens centraal en wordt de behandeling in overleg op maat gegeven. Het netwerk bestaat uit een kernteam van deskundigen op oncologie gebied: fysiotherapeut, gespecialiseerd verpleegkundige, psychosociaal therapeut, dietist, ergotherapeut en huidtherapeut.

E-mail: info@oncologienetwerkzutphen.nl
Website: www.oncologienetwerkzutphen.nl



Adressen

Radiotherapiegroep

Nico Bolkesteinlaan 85
7416 SE Deventer
Tel: 088-7790440

Wagnerlaan 47
6815 AD Arnhem
Tel: 088-7790000

Albert Schweitzerlaan 31R
7334DZ Apeldoorn
Tel: 088-7790440

E-mail: info@radiotherapiegroep.nl
Website: www.radiotherapiegroep.nl

KWF Kankerbestrijding

Tel: 0900-2020041
www.kwf.nl

www.kanker.nl

- Initiatief van KWF, IKNL en levenmetkanker-beweging
- Betrouwbare medische informatie over kankersoorten
- Ervaringen delen met andere patiënten
- Informatie over patiëntenorganisaties

Borstkanker Vereniging Nederland

Tel: 030 - 291 72 20
Website: www.borstkanker.nl

Intergraal Kankercentrum Nederland (IKNL), locatie Enschede

E-mail: info@iknl.nl
Website: www.iknl.nl

Wetenschappelijk onderzoek

Het is goed mogelijk dat u gevraagd wordt mee te werken aan klinisch wetenschappelijk onderzoek. Waarom?

- Klinisch wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om de patiëntenzorg te kunnen verbeteren.
- Bij klinische onderzoeken wordt gezocht naar een antwoord op wetenschappelijke vragen en naar betere manieren om ziekten te behandelen of te voorkomen.
- Klinisch wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd om vast te stellen of de dosis van een nieuw geneesmiddel veilig is voor mensen, of een geneesmiddel werkt tegen kanker en of een nieuw geneesmiddel of behandeling beter is dan de huidige middelen of manier van behandelen. Patiënten proberen vrijwillig een nieuw geneesmiddel of behandeling uit. Soms zijn geneesmiddelen al in de handel, maar worden ze getest voor een ander ziektebeeld of voor meer informatie.



Bij klinisch wetenschappelijk onderzoek wordt een reeks stappen gevolgd, de zogenaamde fasen. Voordat een studie aan patiënten wordt aangeboden, beoordeelt eerst een Medisch Ethische Commissie (MEC) of de betreffende studie verantwoord is. Bij deelname aan een wetenschappelijke studie moet altijd schriftelijke informatie worden overhandigd. Ook wordt gevraagd een 'informed consent' (toestemmingsverklaring) te ondertekenen. Door het ondertekenen hiervan geeft u aan te weten dat u deelneemt aan een wetenschappelijke studie en wat de studie inhoudt.

Klinisch wetenschappelijk onderzoek is in te delen in drie fasen:

Fase 1

In deze fase testen onderzoekers een nieuw geneesmiddel. Dit geneesmiddel wordt in deze fase voor het eerst getest op mensen. Bij een kleine groep mensen wordt gekeken naar de maximale toelaatbare dosis (via het opvoeren van de dosis wordt de maximale dosis bepaald). Voor een fase 1-studie worden alleen mensen benaderd voor wie geen kans op genezing en geen standaardbehandeling meer mogelijk is.

Fase 2

In deze fase wordt de onderzoeksmedicatie gegeven aan een grotere groep mensen. Nu wordt gekeken naar het 'anti-kankereffect' van het nieuwe middel. Ook onderzoekt een fase 2-studie bij welke soorten kanker het nieuwe middel werkzaam blijkt.

Fase 3

In deze fase wordt de onderzoeksmedicatie of behandeling aan grote groepen mensen gegeven. Deze studies zijn bedoeld om de nieuwe behandeling te vergelijken met de huidige standaardbehandeling. Hieruit moet blijken of de nieuwe behandeling inderdaad beter is dan de huidige behandeling.

Of klinisch wetenschappelijk onderzoek succesvol is, staat of valt met de vrijwillige deelname van patiënten. Zonder deelnemende patiënten is het niet mogelijk tot nieuwe inzichten en medicatie te komen.

Registratie van kanker

De gegevens van alle patiënten met kanker worden verzameld in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Wilt u weten wat er met uw gegevens gebeurt? Lees dan 'over de registratie (o.a. privacy en rechten)' op www.cijfersoverkanker.nl Wilt u niet dat uw gegevens worden geregistreerd? Meld dit dan aan uw behandelend arts. Hij/zij noteert uw bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet in de kankerregistratie worden opgenomen.

Algemene patiënteninformatie

Voor algemene patiënteninformatie kunt u onderstaande folders van Gelre ziekenhuizen raadplegen.

www.gelreziekenhuizen.nl



- Goed om te weten – uw rechten en plichten als patiënt
- Bescherming van uw persoonsgegevens
- Als u niet tevreden bent
- mammapoli

Tot slot

Bent u van mening dat in deze informatiemap bepaalde informatie ontbreekt of onduidelijk is? Dan horen wij dat graag van u.

Ruimte voor aantekeningen en vragen die u wilt stellen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Patiënteninformatie wordt met de grootste zorg samengesteld. Het betreft algemene informatie. U kunt aan deze uitgave geen rechten ontlenen. © Gelre ziekenhuizen www.gelreziekenhuizen.nl



Belangrijke telefoonnummers

Discipline of afdeling	Telefoonnummer
Gelre ziekenhuizen Apeldoorn Gelre ziekenhuizen Zutphen (centraal telefoonnummer)	055 - 581 81 81 0575 - 592 592
Polikliniek Chirurgie Apeldoorn, route 62 Polikliniek Chirurgie Zutphen, route 60	055 - 581 81 20 0575 - 592 818
Oncologisch chirurgen, Gelre ziekenhuizen <ul style="list-style-type: none"> • Mw. M.J. Bolster-van Eenennaam • Dhr. J. Homan • Dhr. J.H.G. Klinkenbijn • Dhr. W.B. Lastdrager • Dhr. E.J. van Nieuwenhoven • Dhr. W. Truin 	
Verpleegkundig specialist mammacare <ul style="list-style-type: none"> • Celine Zoetbrood • Angelique van der Velde 	
Gespecialiseerd verpleegkundigen mammacare <ul style="list-style-type: none"> • Lisette Goudbeek (en oncologie) • Jeannet Ramaker (en oncologie) • Marjolein Vlieg • Dini Overbekking-Klein Beekman 	Apeldoorn: via de Zorgpad planners: 055 - 844 6716 Belboom toets 3 Zutphen: 0575 - 592 960
Zorgpad planners mammacare Apeldoorn/Zutphen <ul style="list-style-type: none"> • Astrid Berghuis • Jacqueline Bleijenberg • Emma Broekhuis 	055 - 844 67 16
Polikliniek Plastische Chirurgie, route 8 Apeldoorn Plastisch Reconstructief, Hand- en Esthetische Chirurgie, route 60 Zutphen <ul style="list-style-type: none"> • Dhr. M.R. Beets • Mw. C.F. Wever • Mw. Bijlard 	055 - 581 13 00 0881053380
Mammacare verpleegkundigen Plastische Chirurgie <ul style="list-style-type: none"> • Madeleine Eijssker * Marlie Kruiper • Josien Rubino * Ilse Verspuij- van den Beld • Anja van Vemde 	055 - 581 12 47
Gelre Apeldoorn: Verpleegafdeling B6, route 114 Dagbehandeling chirurgie, route 175	055 - 58188 01 055 - 58187 01

**Bewaar deze informatie voor of achter in uw map.*