

Longkanker Zorgpad

U bent vanwege longkanker onder behandeling in het BovenIJ ziekenhuis, OLVG Oost of OLVG West, samen Oncologisch Centrum Amsterdam. Uw arts en/of verpleegkundig specialist heeft met u gesproken over de verschillende mogelijkheden om de kanker te behandelen. In deze map vindt u informatie om thuis door te lezen.

Door intensieve samenwerking van onze oncologisch specialisten kunt u bij ons rekenen op de beste kankerzorg bij u in de buurt. Een vaste contactpersoon begeleidt u tijdens en na de behandeling, 'uw casemanager'. We betrekken uw huisarts bij de behandeling, en hebben ook aandacht voor de mensen om u heen. Het grote aanbod van medisch specialismen in de drie ziekenhuizen zorgt bovendien voor brede zorg voor patiënten die naast kanker ook met andere aandoeningen te maken hebben.

Tijdens uw behandeling krijgt u informatie die op dat moment voor u belangrijk is. Bijvoorbeeld over onderzoeken, behandelingen en overige zorg voor, tijdens en na de behandeling van uw ziekte. U kunt deze informatie toevoegen aan deze map. U kunt de map ook gebruiken om zelf notities te maken. U kunt bijvoorbeeld vragen noteren voor de volgende afspraak met uw arts of verpleegkundig specialist (uw casemanager). Ook vindt u in deze map contactgegevens die voor u van belang zijn.

Oncologisch Centrum Amsterdam heeft veel kennis in huis en werkt volgens de nieuwste inzichten. We werken intensief samen met het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL), AMC en VUmc. We nemen deel aan nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek.

Longkanker

Bij longkanker is er kanker in de longen ontstaan. Een tumor in de longen kan op verschillende plekken zitten. Dat kan dichterbij de luchtpijp zijn of dieper in de longen bij de longblaasjes.

Er zijn verschillende soorten longkanker. De 2 hoofdsoorten zijn kleincellige longkanker en niet-kleincellige longkanker. De behandeling van deze soorten is verschillend.

Voor algemene informatie over longkanker verwijzen wij u naar de folder 'Longkanker' van KWF Kankerbestrijding. U ontvangt deze folder samen met deze map.

Zorgpad longkanker

De behandeling van longkanker bestaat uit verschillende stappen. Dit noemen wij een zorgpad. U krijgt in het zorgpad te maken met artsen en verpleegkundigen van verschillende specialismen.

Uw vaste contactpersoon in het ziekenhuis: de casemanager

Patiënten met kanker moeten tijdens hun behandeling op veel verschillende afdelingen in het ziekenhuis zijn voor onderzoeken en afspraken. Om u hierbij te helpen, heeft u gedurende het gehele behandeltraject een vaste contactpersoon: uw casemanager. Voor patiënten met longkanker is de gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist de casemanager.

Een gespecialiseerd verpleegkundige is een verpleegkundige die zich gespecialiseerd heeft in de zorg aan patiënten met kanker in de longen. Een verpleegkundig specialist is speciaal opgeleid, en zit wat bevoegdheid betreft tussen een arts en een verpleegkundige in. De verpleegkundig specialist verleent een gedeelte van de medische zorg maar werkt altijd onder supervisie van een specialist.

Wat doet de casemanager?

De casemanager is op de hoogte van uw situatie, is aanwezig bij het multidisciplinair overleg en heeft nauw contact met uw behandelend arts. Van uw casemanager krijgt u voorlichting over de voorgestelde behandeling. U kunt bij uw casemanager terecht met vragen.

Bij de casemanager kunt u en eventueel uw partner en/of kinderen ook terecht voor psychische en sociale ondersteuning. De casemanager kan u verwijzen naar bijvoorbeeld een psycholoog of naar herstelprogramma's.

Belangrijke telefoonnummers BovenIJ ziekenhuis

Casemanager		telefoon en e-mail
Traject van onderzoeken, het voorgestelde behandelplan en uw persoonlijke situatie.	casemanager BovenIJ ziekenhuis	020 - 634 6886 oncologieverpleegkundigen@bovenij.nl

Afspraken, operaties en opname

Onderzoeken

Wat is uw vraag?	Bij welke afdeling of medewerker kunt u terecht?	Telefoon
Maken, veranderen of afzeggen van afspraak met de longarts	polikliniek longgeneeskunde BovenIJ ziekenhuis	020 - 634 6292
Datum van uw operatie	Thoraxchirurgie OLVG Oost	020 - 599 3669
Vragen aan de oncologieverpleegkundige	OLVG Oost	020 - 599 2503
Maken, veranderen of afzeggen van afspraak met uw longarts of casemanager	polikliniek longgeneeskunde BovenIJ ziekenhuis	020 - 634 6292

Chemotherapie		
Chemotherapie	Oncologieverpleegkundige BovenIJ ziekenhuis of uw casemanager	020 - 634 6605 020 - 634 6886

Radiotherapie		
Radiotherapie (bestraling)	Hiervoor kunt u contact opnemen met het ziekenhuis waar u de bestraling krijgt.	AVL-NKI 020 - 512 2333 / 2102

Wat is spoed?

Wanneer en met wie contact opnemen bij spoedeisende klachten?

- Toenemende pijn
- Koorts boven de 38,3°C
- Gedurende 3-4 dagen geen ontlasting en aanhoudende buikpijn en/of –krampen
- Langer dan 1 dag waterdunne ontlasting
- Aanhoudende misselijkheid en/of braken
- Wondinfectie (de huid rond de wond is rood, warm en/of gezwollen)

- **Neem bij spoed altijd contact op met de spoedeisende hulp van het BovenIJ ziekenhuis.**
- **Bent u (nog) niet opgenomen in het BovenIJ ziekenhuis? Neem dan contact op met uw eigen casemanager.**

Contact opnemen bij spoedeisende klachten

Na de operatie	Spoedeisende Hulp OLVG locatie Oost	020 - 599 911
Bij chemotherapie	Casemanager BovenIJ ziekenhuis Ma t/m vrij tussen 8.30 – 16.00 uur Na 16.00 uur en in het weekend (spoedeisende hulp)	020 - 634 6886 020 - 634 6200

Uw behandelplan

De diagnose wordt gesteld na een reeks van onderzoeken zoals een röntgenfoto, CT-scan, bronchoscopie, bloedonderzoek, een PET- en/of MRI-scan, echo-endoscopie of een CT-geleide punctie. Onderzoek van de lymfeklieren bij de longen kan ook onderdeel zijn van het onderzoek. De uitslagen worden vervolgens besproken in het multidisciplinair oncologisch overleg (MDO).

Multidisciplinair oncologisch overleg (MDO)

Een multidisciplinair oncologisch team van artsen en deskundigen uit de 3 ziekenhuizen en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (AvL) bespreekt de uitslagen van de onderzoeken. De kennis van elke discipline (elk specialisme) wordt meegenomen in de afweging: wat is bij deze tumorsoort, op dit moment, voor deze patiënt de beste behandeling?

De behandeling

Als het technisch mogelijk is, en uw gezondheidstoestand laat het toe, stellen wij een operatie voor. Het doel is genezing (curatieve behandeling). Tijdens de operatie verwijderen we de hele tumor inclusief met een rand gezond weefsel (schone snijvlakken).

Chemotherapie / radiotherapie / immunotherapie

Na de operatie behandelen we soms de tumor met chemotherapie of bestraling (radiotherapie). Als blijkt dat er geen genezing mogelijk is, krijgt u een levensverlengende palliatieve behandeling met chemotherapie en/of immunotherapie.

Als uw arts u een behandeling met radiotherapie voorstelt, gaat u voor deze behandeling naar het AVL/NKI. Tijdens deze behandeling blijft u patiënt in uw eigen ziekenhuis en blijft de casemanager uw vaste aanspreekpunt.

Operatie

U wordt geopereerd in OLVG, locatie Oost. Het vervolg van uw behandeling is in het BovenIJ ziekenhuis.

Vorbereidingen op de opname (OLVG)

- Bespreken beleid na het MDO overleg met de longarts of oncoloog.
- Bespreken planning operatietraject OLVG met de casemanager (oncologieverpleegkundige).
- Bespreken narcose op de polikliniek Preoperatief Onderzoek in OLVG Oost.
- Een verpleegkundige en een anesthesioloog bespreken met u onder andere de bijzonderheden van de narcose.
- Medisch opnamegesprek door een zaalarts/coassistent waarbij uw medische voorgeschiedenis aan de orde komt en lichamelijk onderzoek wordt gedaan.
- De (oncologie)verpleegkundige van de verpleegafdeling doet het opnamegesprek.

Verschillende behandelingen

Eerst operatie, daarna vervolgbehandeling

Behandelfase	Planning
1. Diagnose + gesprek <ul style="list-style-type: none"> • eventueel aanvullend onderzoek • eventueel extra gesprek 	Binnen 3 weken
2. Start behandeling <ul style="list-style-type: none"> • informatie over de operatie • operatie • resultaat bespreken met chirurg • (bel)afspraken met casemanager 	binnen 3 weken nadat uw behandelplan is vastgelegd in het multidisciplinair (MDO) overleg. binnen 2 weken na ontslag. binnen 1 week na ontslag.
3. Aanvullende therapie (als nodig) radiotherapie of chemotherapie	Ongeveer 4-6 weken na operatie. Ook als u een deel van de behandeling in een ander ziekenhuis volgt, blijft uw casemanager van het BovenIJ ziekenhuis uw contactpersoon.
4. Regelmatige controle door arts en/of verpleegkundig specialist na behandeling	In totaal 5 jaar. Eerste 2 jaar: iedere 3 maanden. Daarna 3 jaar: 2x per jaar.

Als een operatie niet mogelijk is:

- Behandeling met radiotherapie**
- Behandeling met radiotherapie en chemotherapie**
- Behandeling met chemotherapie (palliatief)**
- Doelgerichte therapie / immunotherapie**

Behandelfase	Planning
1. Diagnose + gesprek <ul style="list-style-type: none"> • eventueel aanvullend onderzoek • gesprek oncoloog • gesprek verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundige 	Binnen 2 weken nadat uw behandelplan is vastgelegd in het multidisciplinair overleg.
2. Start behandeling <ul style="list-style-type: none"> • chemotherapie en of radiotherapie • voortgang en/of uitslag bespreken 	Binnen 2 weken nadat uw behandelplan is vastgelegd in het multidisciplinair overleg. Tijdens de behandeling met chemo- en/of radiotherapie en na afloop wordt er soms een controle CT-scan of MRI gemaakt om te zien wat het effect van de behandeling is geweest.

5. Regelmatige controle door arts en/of verpleegkundig specialist na behandeling

In totaal 5 jaar.
Eerste 2 jaar: iedere 3 of 6 maanden.
Daarna 3 jaar: 1 à 2x per jaar.

Wat kunt u zelf doen tijdens uw behandeling?

Alcohol

Patiënten die dagelijks alcohol gebruiken, hebben een verhoogde kans op verwardheid (delier) na een operatie. U gebruikt dagelijks alcohol? Dan adviseren wij u geen alcohol te gebruiken in verband met onthoudingsverschijnselen die tot 10-12 dagen na het stoppen kunnen optreden. Na de operatie adviseren wij om tot 2 weken na de operatie geen alcohol meer te gebruiken.

Roken

Patiënten die roken hebben meer kans op longproblemen en wondinfecties na een operatie. Rookt u? Dan adviseren wij u om te stoppen met roken. Na de operatie adviseren wij om minstens 2 weken niet te roken.

Heeft u hulp nodig bij het gebruik van alcohol of het stoppen met roken ?

Neem dan contact op met uw casemanager.

Gezond leven en voldoende eten en bewegen

Gezonde voeding en een goede conditie zijn belangrijk om de behandeling van kanker beter aan te kunnen en de kans op problemen te verminderen. Een gezonde levensstijl zoals gezonde voeding, niet roken, weinig alcohol en beweging, bijvoorbeeld dagelijks wandelen, zorgt ervoor dat uw lichaam meer bestand is tegen de zware behandelingen. Door te sporten zorgt u voor een goede lichamelijke conditie. Dit geeft u een betere start. Wanneer het mogelijk is, kunt u tijdens en na de behandeling proberen te blijven sporten.

U kunt bij uw casemanager informatie vragen over sport/beweegprogramma's gericht op mensen met kanker.

Voldoende drinken

Voldoende drinken is vooral tijdens chemotherapie van belang om afvalstoffen via de nieren af te kunnen voeren. Gebruik tijdens chemotherapie geen voedingssupplementen, vitaminepillen of huismiddeltjes zonder overleg met uw oncoloog.

Voldoende eten

Door de eventuele behandeling met chemotherapie kunt u zich misselijk voelen en minder zin hebben om te eten en te drinken. Overleg met uw oncoloog of oncologieverpleegkundige als u moeite heeft voldoende te drinken of voldoende te eten.

Informatie

Voor meer informatie en adviezen over voeding kunt u terecht bij

- Voedingscentrum via www.voedingscentrum.nl
- KWF Kankerbestrijding via www.kwfkankerbestrijding.nl of www.kanker.nl
- Beleef je smaak: over de smaakveranderingen die ontstaan tijdens en na de behandeling met chemotherapie. www.beleefjesmaak.nl

Angst en onzekerheid

Het horen van de diagnose kanker, maakt veel emoties los. Opeens is uw toekomst onzeker. Allerlei vragen spoken door uw hoofd. Wat gaat er de komende periode allemaal gebeuren? Word ik nog wel beter? U kunt zich in de steek gelaten voelen door uw eigen lichaam. De behandeling brengt veel onzekerheden met zich mee en roept vragen op als "Slaat de chemotherapie aan? Wat wordt er tijdens de operatie gevonden?"

Onderstaande tips kunnen u helpen om te gaan met uw eventuele angst en onzekerheid:

- Neem contact op met uw casemanager.
- Praat over uw gevoelens. Dat kan opluchten. Vindt u het moeilijk om met mensen te praten die u dierbaar zijn? Ga dan naar uw huisarts of een andere hulpverlener. Uw casemanager kan u doorverwijzen naar een psycholoog. Ook kunt u contact zoeken met lotgenoten of patiëntenorganisaties.
- Als u niet zo'n prater bent, kan het ook helpen uw gedachten op papier te zetten.
- Zoek afleiding. Ga iets doen wat u leuk vindt en probeer zo afleiding te vinden. Al is het maar voor even.
- Informeer u over de behandelmogelijkheden en maak samen met uw artsen keuzes over de behandeling. Meer informatie over de behandeling van kanker kunt u opvragen bij uw huisarts, specialist of casemanager.

De Lastmeter

De Lastmeter is een vragenlijst die u zelf invult. De antwoorden geven u en ons inzicht hoeveel last u heeft van bijvoorbeeld problemen, klachten en/of zorgen. De Lastmeter biedt u de mogelijkheid om aan uw zorgverleners te laten weten hoe het met u gaat.

De Lastmeter maakt helder aan welke (aanvullende) ondersteuning u behoefte zou kunnen hebben. U vult de Lastmeter in na het bespreken van het behandelplan en over 3, 6, 9 en 12 maanden. De casemanager bespreekt de Lastmeter met u.

Oncokompas

Oncokompas is een online hulpmiddel wat u helpt om inzicht te krijgen in uw kwaliteit van leven. Het geeft u praktische informatie, inzicht en adviezen voor grip op leven met kanker.

U kunt uzelf aanmelden voor Oncokompas via www.oncokompas.nl/bovenij.

Medisch wetenschappelijk onderzoek in Oncologisch Centrum Amsterdam

Binnen Oncologisch Centrum Amsterdam wordt medisch wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd. Als u in aanmerking komt voor deelname aan wetenschappelijk onderzoek zal de specialist of casemanager dit met u bespreken.

(Research)verpleegkundige

Als u overweegt om mee te werken aan een onderzoek, dan kunt u een afspraak maken met (de research)verpleegkundige. U kunt tijdens dit gesprek vragen stellen over het onderzoek. Deelname is vrijwillig.

Als u besluit om deel te nemen aan een onderzoek, dan zal de (research)verpleegkundige u vragen een formulier te ondertekenen. Deelname aan wetenschappelijk onderzoek is altijd vrijwillig. U kunt altijd stoppen met deelname aan het onderzoek. Ook als u een handtekening heeft gezet.

Nederlandse Kankerregistratie

Artsen en onderzoekers werken hard aan betere manieren om kanker te voorkomen, vroeger te ontdekken en te genezen. Daar hebben ze gegevens voor nodig van mensen die kanker hebben. Hoe meer gegevens, hoe beter kanker bestreden kan worden. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verzamelt alle gegevens over kanker in Nederland). De ziekenhuizen en IKNL hebben daar afspraken over gemaakt.

Hoe werkt de registratie van mijn gegevens?

Het ziekenhuis legt uw gegevens vast in een medisch dossier. Medewerkers van IKNL (registratiemedewerkers) mogen deze dossiers volgens afspraak met uw ziekenhuis inkijken. De gegevens die van belang zijn, verzamelen zij in een digitale databank: de Nederlandse Kankerregistratie. Het gaat hierbij om:

- uw naam en geboortedatum;
- in welke plaats u woont en waar u geboren bent;
- of u een man of een vrouw bent;
- de soort kanker;
- wanneer, hoe en in welk stadium de kanker is ontdekt;
- welke behandelingen u hebt gekregen.

Rechten van geregistreerde patiënten

Patiënten die geregistreerd zijn hebben verschillende rechten waarvan zij altijd gebruik kunnen maken. Deze rechten zijn afkomstig uit de Wet Bescherming Persoonsgegevens en staan beschreven in het reglement van de kankerregistratie.

Persoonlijke aantekeningen

Hier kunt u onder andere uw vragen noteren, de afspraken met uw arts of verpleegkunde of aantekeningen maken over medicijngebruik, oefeningen of herstel.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vragen?

U kunt ons gewoon bellen

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen, neem dan contact op of kijk op www.bovenij.nl. Heeft u vragen over de vergoeding of betaling? Neem dan contact op met uw zorgverzekeraar of kijk op www.bovenij.nl bij Patiënt – kosten en verzekering.

Meer informatie online

Meer informatie vindt u ook op de volgende website(s):

- www.bovenij.nl – patiënt - aandoening - longkanker
- www.oncologischcentrumamsterdam.nl
- www.kwf.nl
- www.kanker.nl
- www.longfonds.nl
- www.longkankernederland.nl
- www.rijksoverheid.nl voor de folder 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek
- www.cijfersoverkanker.nl voor het reglement van de Nederlandse Kankerregistratie

Telefoonnummers BovenIJ ziekenhuis

Hoofdreceptie	020 - 634 6346
Longziekten polikliniek	020 - 634 6292
Casemanager longoncologie	020 - 634 6686
Verpleegkundig consulent oncologie	020 - 634 6605
Dieneke Stenvert / Marcia IJzer	

Adres BovenIJ ziekenhuis

Bezoekadres	Postadres
Statenjachtstraat 1	Postbus 37610
1034 CS Amsterdam	1030 BD Amsterdam