

Ondersteuning en nazorg bij PMP

Op de pagina [Leven met en na PMP](#) vind je veel informatie over het omgaan met PMP en de onderwerpen waar je als patiënt tegenaan kunt lopen. Hier leggen we uit welke vormen van ondersteuning en nazorg er beschikbaar zijn en hoe je daar gebruik van kunt maken.

De zorg is verdeeld over verschillende lijnen:

- **Nuldelijns zorg:** mantelzorg, IPSO-huizen, vrijwilligers, lotgenoten en familie.
- **Eerstelijnszorg:** zorg dichtbij huis, zoals de huisarts, fysiotherapeut of psycholoog.
- **Tweedelijnszorg:** specialistische zorg in het ziekenhuis, zoals oncologen en verpleegkundig specialisten en andere specialismen
- **Derdelijnszorg:** gespecialiseerde centra voor revalidatie en intensieve psychologische ondersteuning.

Bij een zeldzame ziekte als PMP, waarbij geen standaard zorgpad bestaat, is jouw eigen inbreng extra belangrijk. Door actief mee te denken, vragen te stellen en aan te geven wat jij nodig hebt, wordt de nazorg beter afgestemd op jouw situatie. Ook je sociale netwerk van familie, vrienden en lotgenoten speelt een waardevolle rol in je herstel en dagelijks leven.

Ondersteuning bij voeding / diëtist

Voor mensen met PMP is goed eten en drinken vaak lastig. Het slijm in de buik drukt op de maag en darmen, waardoor je minder trek hebt of sneller vol zit. Ook na een operatie blijft eten soms moeilijk. Veel mensen vallen af of krijgen te weinig voedingsstoffen binnen, wat kan zorgen voor problemen zoals vermoeidheid, ondervoeding en uitdroging.

Kleine porties eten, eiwitrijke tussendoortjes en voldoende drinken kunnen een oplossing zijn. Als je snel vol zit is het handig om bij te houden wat je eet en drinkt. Een diëtiste tijdig mee laten denken kan meer persoonlijke oplossingen bieden.

Ondersteuning bij bewegen / Fysiotherapie

Of je fysiotherapie nodig hebt, hangt af van hoe je conditie vóór de behandeling was, hoe zwaar je behandeling is geweest en wat jij zelf prettig vindt. Veel PMP-patiënten vinden fysiotherapie prettig en helpend, zowel voor korte als lange tijd. Welke fysiotherapeut je nodig hebt, hangt af van je klachten en wensen. Hieronder een aantal handige tips:

1. Begin vroeg met bewegen

Probeer, zodra de arts het goedkeurt, weer licht te bewegen. Denk aan rechtop zitten, uit bed komen of kleine stukjes lopen. Meestal mag dit al binnen 1 of 2 dagen na de operatie. De verpleegkundigen helpen je daarbij en soms komt er een fysiotherapeut langs in het ziekenhuis om oefeningen met je te doen. Tip: diepe ademhalingsoefeningen helpen je longen sterk te houden.

2. Beweging rustig opbouwen

Begin met eenvoudige bewegingen zoals wandelen en later traplopen. Bouw dit rustig op, afhankelijk van hoe moe je bent en hoe je je voelt.

3. Littekens en buikwand soepel houden

Een fysiotherapeut kan technieken gebruiken om je littekenweefsel soepel te houden en spierspanning te verminderen. Ook zijn er oefeningen om je buikwand en middenrif soepeler te maken. Let op: begin hier pas mee als je littekens goed genezen zijn, meestal na minimaal 6 weken.

4. Kracht en conditie opbouwen

Het is belangrijk om je kracht en conditie weer rustig op te bouwen. Dit kan zelfstandig of samen met een fysiotherapeut. Omdat iedere PMP-patiënt anders is, bestaat er geen standaard trainingsschema. Bespreek met je fysiotherapeut welke klachten je hebt en wat je doelen zijn. Samen kun je dan een plan maken dat bij jou past.

Let op:

- Train je buikspieren voorzichtig om littekenbreuken te voorkomen.
- Heb je een stoma? Bouw buikspieroefeningen dan extra rustig op. Er bestaat een gratis bewegingsprogramma speciaal voor stomapatiënten van Convatec. [Bekijk het hier.](#)
- Vermijd zware, schokkende sporten (zoals hardlopen of springen) als je een grote buikoperatie hebt gehad of bekkenklachten hebt.

5. Bekkenfysiotherapie

Na een operatie met langdurig gebruik van een katheter kun je tijdelijk moeite hebben om je plas goed op te houden. Vaak wordt dit vanzelf beter. Blijven de klachten? Dan kan bekkentherapie bij een gespecialiseerde fysiotherapeut helpen.

6. Omgaan met blijvende vermoeidheid (oncologische revalidatie)

Na een HIPEC-operatie is het heel normaal om flink vermoeid te zijn. Maar als die vermoeidheid langere tijd blijft aanhouden, kan een **oncologisch revalidatieprogramma** helpen. Tijdens zo'n programma werk je met oefeningen aan:

- **Energie verdelen over de dag**
- **Je conditie verbeteren**
- **Krachtraining om je spieren weer sterker te maken**

De rol van de seksuoloog in de nazorg bij PMP

Een ziekte als PMP en de behandelingen die daarbij horen, zoals operaties in de buikholte, kunnen invloed hebben op je lichaam, zelfbeeld, intimiteit en seksualiteit. Klachten als pijn, littekens, veranderingen in gevoel of angst voor lichamelijk contact zijn hierbij niet ongevoel. Toch wordt dit onderwerp vaak niet vanzelf besproken. Een seksuoloog kan hierbij ondersteunen. Deze specialist helpt om problemen rondom intimiteit en seksualiteit bespreekbaar te maken en zoekt samen met jou (en eventueel je partner) naar oplossingen en mogelijkheden die passen bij jouw situatie. Zo blijft er, ondanks alles, ruimte voor lichamelijk contact en verbondenheid, op een manier die goed voelt voor jou.

De ondersteuning van een stomaverpleegkundige bij PMP

Wanneer je bij PMP een stoma krijgt, komt er veel op je af. Een stomaverpleegkundige speelt een belangrijke rol in de begeleiding voor, tijdens en na de operatie. Deze gespecialiseerde verpleegkundige geeft uitleg over de verzorging van de stoma, helpt bij het kiezen van de juiste materialen en leert je hoe jij hier in het dagelijks leven mee om kunt gaan. Daarnaast is de stomaverpleegkundige er voor vragen, praktische tips en emotionele ondersteuning. Ook bij problemen of onzekerheden rondom de stoma kun je altijd bij deze zorgverlener terecht. Zo sta je er niet alleen voor en is er deskundige hulp op de momenten dat je die nodig hebt.

De rol van de verpleegkundige of verpleegkundig specialist bij PMP

In sommige ziekenhuizen is er een gespecialiseerde verpleegkundige of verpleegkundig specialist betrokken bij je zorg. Deze zorgverlener zit tussen een arts en een verpleegkundige in en is een vast en direct aanspreekpunt voor alle medische en psychosociale vragen, geeft uitleg over behandelingen, plant de controles en kan medicatie voorschrijven. Ook helpt deze bij het omgaan

met klachten, bijwerkingen en onzekerheid in het dagelijks leven. Niet elk ziekenhuis heeft een verpleegkundig specialist voor PMP. In dat geval neemt de huisarts vaak deze rol op zich en zorgt voor begeleiding en coördinatie van de zorg thuis en rondom het ziekenhuis. Vaak hebben centra met veel PMP ervaring wel een PMP verpleegkundig specialist. Zo sta je er niet alleen voor.

De rol van de pijnarts bij PMP

Bij PMP kun je te maken krijgen met verschillende soorten pijn, bijvoorbeeld door operaties, littekens, buikdruk of groei van slijmvormende tumoren. Een pijnarts is gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van pijnklachten. Samen met jou bekijkt de pijnarts waar de pijn vandaan komt en welke behandelmogelijkheden er zijn. Dit kan variëren van pijnstillers en zenuwblokkades tot begeleiding bij het omgaan met chronische pijn. Het doel is om de pijn zoveel mogelijk te verminderen en jouw kwaliteit van leven te verbeteren. De pijnarts denkt mee in elke fase van de ziekte en kan ook adviseren over comfortzorg in de thuissituatie.

Psychosociale hulp bij PMP

De diagnose PMP en het verloop van deze ziekte hebben vaak grote invloed op hoe je je voelt en hoe je met anderen omgaat. Dit noemen we **psychosociale gevolgen**. Denk aan gevoelens van verdriet, angst, onzekerheid, lichamelijke veranderingen of eenzaamheid.

Iedereen ervaart dit op zijn eigen manier en heeft in verschillende fases van de ziekte andere behoeften aan hulp. Of het nu om een eenmalige ziekteperiode of een langdurig traject met meerdere behandelingen gaat - het is normaal om hiermee te worstelen en belangrijk om er niet alleen mee te blijven lopen.

Gelukkig is er veel hulp beschikbaar, zowel voor jou als patiënt als voor je naasten.

Informele zorg

Vaak kunnen je partner, familie, vrienden en collega's al veel steun bieden. Ook lotgenoten kunnen je helpen, bijvoorbeeld via:

- **Patiëntenverenigingen**, zoals [Stichting Darmkanker/PMP contactgroep](#).
- **IPSO-centra** (inloophuizen voor mensen met kanker) via [IPSO.nl](#).
- Online via de gespreksgroepen op [Kanker.nl/PMP](#) of de besloten [PMP-Facebookgroep](#).

De **PMP contactgroep** is onderdeel van Stichting Darmkanker. Je kunt op zowel de website als de andere kanalen verhalen van anderen lezen, in contact komen met lotgenoten en meedoen aan de maandelijkse online bijeenkomst 'Koffie en Thee met PMP'.

E-health

Er bestaan gratis digitale programma's (e-health) die je kunnen ondersteunen bij bijvoorbeeld:

- Omgaan met vermoeidheid
- Angst voor terugkeer van de ziekte
- Slaapproblemen
- Overgangssymptomen

Je kunt deze programma's zelfstandig volgen of met begeleiding. Via [kanker.nl](#) kun je in de app-store zoeken naar geschikte apps. Vaak mag je tot €100 aan apps gratis downloaden. Soms vergoedt je zorgverzekeraar extra kosten.

Gespecialiseerde hulp

Heb je meer hulp nodig? Dan kan jouw huisarts je doorverwijzen naar de **tweedelijnszorg**. Denk aan:

- De praktijkondersteuner (POH) bij je huisarts

- De reguliere **Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)**
- Een **psycho-oncologisch centrum**, speciaal voor mensen met kanker, zoals het **Helen Dowling Instituut (HDI)**

Ook in het ziekenhuis kun je terecht bij een maatschappelijk werker of psycholoog. Je kunt ook zelf een vrijgevestigde psycholoog zoeken. Controleer bij je zorgverzekering welke kosten hiervan worden vergoed.

Op de website van het **IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)** vind je een [overzicht](#) van veel mogelijkheden.

Belangrijk om te weten:

Complementaire zorg kan ook psychosociale hulp bieden. Voor alternatieve geneeswijzen geven we geen advies, omdat er geen duidelijke kwaliteitsnorm is. Het KWF raadt het af om alternatieve zorg in plaats van reguliere zorg te gebruiken. Kijk altijd bij je zorgverzekering of en welke aanvullende zorg je vergoed krijgt. Je kunt dit ook met je huisarts bespreken.

Complementaire zorg bij kanker

De zorg die je krijgt in het ziekenhuis of van je huisarts noemen we **reguliere zorg** of **standaardzorg**. Deze zorg is bedoeld om de ziekte te behandelen en klachten te verminderen. Dit is iets anders dan **alternatieve zorg**, die mensen soms in plaats van reguliere zorg gebruiken. Het [KWF](#) raadt dat laatste af.

Complementaire zorg is zorg die je **naast je reguliere behandeling** kunt gebruiken om je kwaliteit van leven te verbeteren. Het is dus een aanvulling, geen vervanging. Het kan bijvoorbeeld helpen bij klachten als vermoeidheid, spanning, pijn of om je beter in je vel te voelen. Voorbeelden van complementaire zorg zijn:

- **Osteopathie**
- **Acupunctuur**
- **Haptonomie**
- **Manuele therapie**
- **Muziektherapie**

Het doel is niet om je te genezen, maar om je welzijn te verbeteren en je herstel te ondersteunen. Op [kanker.nl](#) vind je een overzicht van de meest gebruikte vormen van deze complementaire of aanvullende zorg.

Hulp bij werk en financiën

Ook op het gebied van werk en inkomen kunnen er vragen of problemen ontstaan. Er is ondersteuning beschikbaar voor financiële en juridische zaken. Op [kanker.nl](#) vind je hierover meer informatie en links naar betrouwbare hulp.

Werken met en na kanker

Kanker heeft niet alleen invloed op je gezondheid, maar ook op je werk en inkomen. Tijdens je behandeling kun je misschien minder of helemaal niet werken. Ook na afloop van de behandelingen kan het lastig zijn om je werk weer op te pakken, door bijvoorbeeld vermoeidheid, pijn of concentratieproblemen.

Ga tijdig in gesprek met je werkgever of met je bedrijfsarts. Het is belangrijk dat je samen kijkt naar wat voor jou haalbaar en prettig is.

Er zijn verschillende mogelijkheden:

- **Tijdelijk minder uren werken**
- **Aangepaste werkzaamheden**
- **Werken vanuit huis (indien mogelijk)**
- **Langzaam opbouwen wanneer je weer start**

Lukt het niet om op een goede manier te praten met jouw werkgever, zoek dan hulp bij een partij die jou daarbij kan ondersteunen. IPSO centra kunnen een programma hebben ter ondersteuning, via een vakbond of via een gespecialiseerd centrum voor werk en kanker.

Daarnaast zijn er organisaties die kunnen ondersteunen bij vragen over werk, rechten en plichten tijdens en na kanker. Denk bijvoorbeeld aan de **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)** en **Kanker.nl**. Hier vind je informatie over onderwerpen als loondoorbetaling, WIA-aanvraag en re-integratie.