

BEHANDELWIJZER HORMONALE THERAPIE

Inhoudsopgave

Inleiding

Hoofdstuk 1: Algemene informatie

- 1.1 Wat is kanker?
- 1.2 Wat is de prostaat
- 1.3 Wat is prostaatkanker?

Hoofdstuk 2: Hormonale therapie

- 2.1 Mannelijke geslachtshormonen
- 2.2 Behandeling; operatie of medicatie
- 2.3 Bijwerkingen

Hoofdstuk 3: Leefadviezen

- 3.1 Opvliegers
- 3.2 Vermoeidheid
- 3.3 Spierzwakte
- 3.4 Gewichtstoename
- 3.5 Botontkalking
- 3.6 Problemen met geheugen
- 3.7 Stemningswisselingen
- 3.8 Haarverlies
- 3.9 Verandering borstweefsel

Hoofdstuk 4: Seksuele gevolgen van de behandeling van prostaatkanker

Hoofdstuk 5: Veel gestelde vragen

Hoofdstuk 6: Overige belangrijke informatie

- 6.1 Afzien van behandeling
- 6.2 Verloop van de ziekte
- 6.3 Vermoeidheid
- 6.4 Voeding
- 6.5 Begeleiding; een moeilijke periode
- 6.6 Urologisch oncologieverpleegkundige en researchverpleegkundige
- 6.7 Andere zorgverleners
- 6.8 Lotgenotencontact en informatie via internet
- 6.9 Uitleg en begeleiding voor (klein-)kinderen

Contactgegevens

Ruimte voor vragen

Inleiding

Bij u is de diagnose prostaatkanker gesteld. U krijgt tijdens het bezoek aan het Prostaatcentrum zuidwest Nederland veel informatie. Deze behandelwijzer is voor u samengesteld om u en uw naasten schriftelijk te informeren over prostaatkanker en de behandelmogelijkheden. Tijdens de duur van de behandeling kan het voorkomen dat u, behalve met specialisten en verpleegkundigen in ons ziekenhuis, ook contact heeft met uw huisarts en de wijkverpleegkundige. Het is belangrijk dat ook zij weten welke medicijnen en adviezen u krijgt.

Wij adviseren u deze behandelwijzer:

- zelf te lezen en ook door uw naasten deze informatie te laten lezen;
- bij ieder ziekenhuisbezoek mee te nemen;
- te laten zien aan iedere hulpverlener met wie u tijdens de behandeling te maken krijgt;
- te gebruiken om al uw vragen op te schrijven, zodat u die de volgende keer kunt stellen. Hiervoor kunt u bijlage 1 van deze behandelwijzer gebruiken.

Hoofdstuk 1: Algemene informatie

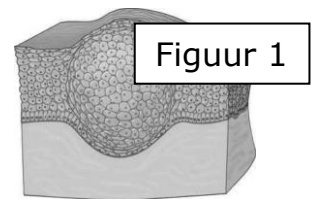
1.1 Wat is kanker?

Het weefsel waaruit ons lichaam is opgebouwd, bestaat uit miljarden cellen. Iedere cel heeft een beperkte levensduur en moet dus steeds vervangen worden. Dit gebeurt door celdeling. De celdeling gaat als volgt: iedere cel heeft een kern, deze kern deelt zich in tweeën en er ontstaan twee cellen met ieder een eigen kern, deze twee cellen delen zich weer in vier cellen en dat gaat zo maar door. Op deze manier komen er evenveel nieuwe cellen bij als dat er oude afsterven. Als er echter meer cellen bij komen dan dat er afsterven, ontstaat er wildgroei. De balans wordt verstoord en de cellen die teveel zijn, verdringen de normale cellen. Er is sprake van een gezwel of een tumor. Een tumor kan kwaadaardig of goedaardig zijn.

Goedaardige gezwellen:

Groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. wel kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken en zodoende pijn klachten veroorzaken. Maar verspreidt zich niet door het lichaam. Dit kan een reden zijn om het gezwel te laten verwijderen.

Figuur 1 is een voorbeeld van een goedaardig gezwel.

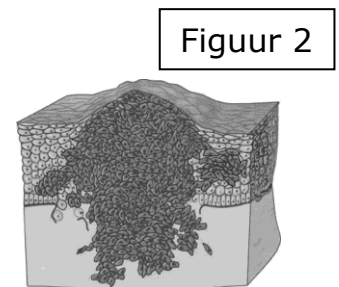


Kwaadaardige tumoren:

Bij deze tumoren is het regelmechanisme zo ernstig beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en het gezwel doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kanker cellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar kunnen de uitgezaaide cellen uitgroeien tot tumoren. Deze verspreiding van kankercellen noemt men uitzaaiingen of metastasen.

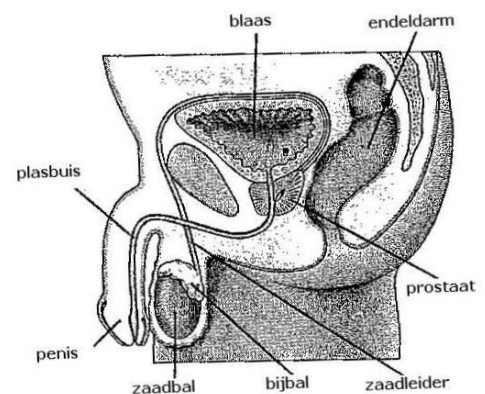
Er zijn regionale metastasen, dit zijn uitzaaiingen in de buurt van de oorspronkelijke tumor, of metastase op afstand (in andere organen, zoals de lever, de hersenen, het bot). Als een kanker uitgezaaid is, dan wordt hij nog steeds genoemd naar het lichaamsdeel waar hij ontstond. Een blaaskanker met uitzaaiingen in het bot, noemen we nog steeds blaaskanker (met botmetastasen), en niet botkanker.

Figuur 2 is een afbeelding van een kwaadaardige tumor.



1.2 Wat is de prostaat?

De prostaat is een klier die een bepaald vocht produceert en afscheidt. De klierbuisjes maken het prostaatvocht. Bij een zaadlozing komen de zaadcellen uit de zaadballen met dit prostaatvocht naar buiten via de plasbuis. De prostaat staat onder invloed van hormonen die in andere organen worden aangemaakt. Dat gebeurt grotendeels in de zaadballen en voor een klein deel in de bijnamen. Deze hormonen regelen de groei van de prostaat en de vorming van het prostaatvocht.



1.3 Wat is prostaatcancer?

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 9.500 mannen prostaatcancer vastgesteld, waarvan 75% van hen 65 jaar of ouder zijn. In feite komt prostaatcancer nog veel vaker voor, met name bij zeer oude mannen. Aangezien prostaatcancer vaak langzaam groeit, krijgt het merendeel van hen er geen last van. Prostaatcancer is vooral een ziekte van oudere mannen, hoewel het steeds vaker op jongere leeftijd, wordt vastgesteld.

Het begint als een wildgroei van cellen in de klierbuisjes van de prostaat. Hierdoor ontstaat een verandering van het prostaatweefsel. Deze verandering is soms door een specialist te voelen als een vergroting of een verharding van de prostaat. Zoals bij de meeste soorten cancer kunnen ook bij prostaatcancer uitzaaiingen (metastasen) optreden. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kankercellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar kunnen de uitgezaaide cellen uitgroeien tot tumoren. Bij prostaatcancer ontstaan uitzaaiingen meestal pas in een laat stadium van de ziekte. Bij prostaatcancer kunnen uitzaaiingen voorkomen in de lymfeklieren in de onderbuik. Als de kankercellen zich via het bloed verspreiden, ontstaan vaak uitzaaiingen in de botten.

Gleasonscore

De Gleasonscore zegt iets over het groeipatroon van prostaatcancer. Deze score wordt aangegeven in een getal tussen de 6 en 10. De Gleasonscore wordt gedefinieerd als de som van de 2 dominante groeipatronen waarbij het meest dominante patroon eerst wordt vermeld. (Bijvoorbeeld 3+4= gleasonscore 7)

- Gleasonscore 6: traag groeiende tumor.
- Gleasonscore 7: matig snel groeiende tumor.
- Gleasonscore 8, 9 of 10: snel groeiende tumor.

Hoofdstuk 2: Hormonale therapie

2.1 Mannelijke geslachtshormonen

Mannelijke geslachtshormonen spelen een belangrijke rol in het seksueel en algemeen functioneren van de man.

De groei van prostaatkankercellen worden gestimuleerd door het mannelijke geslachtshormoon. Het belangrijkste androgeen is het hormoon testosteron. Deze hormonen worden voor het grootste gedeelte in de zaadballen geproduceerd. Daarnaast worden deze hormonen ook door de bijnierschors gemaakt.

De hormoonbehandeling bij prostaatkanker is er gericht op de productie van mannelijke geslachtshormonen te verminderen en/of hun werking tegen te gaan, waardoor de groei van de prostaatkankercellen geremd kan worden.

2.2 Behandeling; operatie of medicatie

Er zijn twee vormen van hormonale therapie, namelijk een kleine operatie (orchidectomie) of medicijnen (injecties of tabletten).

Bij een operatie aan uw teelballen worden de testikels en/of het hormoonproducerend weefsel verwijderd. Hierdoor stopt de testosteronproductie van de teelballen. De bijballen en het vlies dat uw teelballen omhult, blijven meestal zitten. Hierdoor voelt het nog redelijk hetzelfde aan als voorheen.

Bij gebruik van medicijnen als hormonale therapie, krijgt u injecties of tabletten voorgeschreven door de behandelend arts. Bij injecties wordt de werking van de teelballen stilgelegd, waardoor geen testosteron meer wordt aangemaakt. De injecties worden toegediend door uw huisarts, of via de prikservice van de Poli-Apotheek van Franciscus Gasthuis, meestal iedere 3 maanden. Het effect is vergelijkbaar met een orchidectomie. U moet de medicijnen dagelijks, jarenlang of soms levenslang gebruiken.

Een operatie of medicijnen?

Welke hormoonbehandeling u krijgt, beslist u zelf. Het effect op de kankercellen en de bijwerkingen van beide behandelingen zijn ongeveer gelijk. De meeste mannen kiezen voor een behandeling met medicijnen. Het verlies van de zaadballen door een operatie ligt immers emotioneel gevoelig. Veel mannen hebben het gevoel dat ze hun 'mannelijkheid' verliezen. Bovendien is de operatie 'onomkeerbaar': de ingreep kan niet meer ongedaan worden gemaakt. Voor de operatie wordt u een dag opgenomen op de dagbehandeling. Het is een eenmalige ingreep; u hoeft dan geen injecties te krijgen.

2.3 Bijwerkingen

De bijwerkingen van orchidectomie en medicijnen zijn hetzelfde. In hoeverre u last krijgt van deze bijwerkingen, is niet op voorhand te zeggen.

- Opliegers;
- Minder zin in vrijen;
- Erectiestoornissen door een sterk verminderde productie van mannelijk geslachtshormoon;
- Blauwe plek op de plaats van de toediening; (bij injecties)
- Hoofdpijn;
- Verandering in stemming, zoals depressieve gevoelens bijvoorbeeld;
- Tijdelijk misselijkheid, vooral in het begin van de behandeling;
- Verandering in lichaamsgewicht, meestal toename in gewicht. Dit kan ook komen door het vasthouden van vocht;
- Verandering in uw lichaamsbehaarung, minder oksel- en schaambehaarung, zich minder tot helemaal niet hoeven scheren;

- Pijnlijke zwelling van de borsten
- Verandering in de botstofwisseling bij langdurig gebruik. Bij langduriger gebruik van deze hormonen kan botontkalking ontstaan. U kunt ook zelf maatregelen nemen tegen botontkalking, zie de leefregels voor uitgebreid advies hierover.

Hoofdstuk 3: Leefadviezen

3.1 Opvliegers

Een opvlieger is een plotseling en zeer hevig gevoel van warmte en hitte. Dit kan zweten veroorzaken, gevolgd door koude rillingen. Opvliegers kunnen een paar minuten tot een half uur duren. Bij sommige patiënten worden de opvliegers minder in de loop van de tijd of stoppen helemaal. Als u zeer vaak opvliegers heeft (meer dan vijf keer per dag) dan kunt u contact opnemen met uw behandelende arts of met de urologische oncologie verpleegkundige. Er zijn verschillende medicijnen die uw arts kan voorschrijven.

Het warmtegevoel begint gewoonlijk in uw gezicht of borstkas, maar kan bijvoorbeeld ook aan de achterkant van uw nek optreden. De warmte kan zich over uw hele lichaam verspreiden. Opvliegers kunnen ervoor zorgen dat u gaat blozen en een rood gevlekte huid in uw gezicht, nek en bovenste deel van uw borstkas krijgt. Ook kan uw hartslag versnellen.

Wat kunt u hieraan doen:

- Draag natuurlijke stoffen, zoals katoen, zijde of wol;
- Draag verschillende lagen kleding, zodat u de ene na de andere laag kunt uitdoen, zodra u het warmer krijgt;
- Adem rustig en diep vanuit uw buik wanneer de opvlieger begint;
- Leg een koud washandje in uw nek;
- Drink een glas koud water of vruchtensap wanneer de warmte opkomt;
- Zorg voor een goed verluchte en koele slaapkamer;
- Gebruik katoenen lakens, ondergoed en kleding die uw huid laten ademen;
- Zet 's nachts een thermoskan met ijswater of ijsblokjes naast uw bed om eventueel iets te drinken of uw voorhoofd en/of polsen met ijs te bevochtigen;
- Leg een dubbele set lakens op uw bed of een handdoek die 's nachts weggehaald kan worden als u veel heeft getranspireerd;
- Beweeg regelmatig.

Wat kunt u beter vermijden:

- Vermijd grote veranderingen van temperatuur. Zet bijvoorbeeld airconditioning niet te laag;
- Vermijd het consumeren van levensmiddelen die opvliegers kunnen opwekken of versterken, zoals koffie, alcohol of sterk gekruid eten;
- Vermijd warme ruimtes (sauna's en warme baden);
- Vermijd kleding of lakens die gemaakt zijn van synthetische weefsels.
- Vermijd roken.

3.2 Vermoeidheid

U kunt lijden aan vermoeidheid wanneer u minder energie heeft om de dingen te doen die u normaal doet of wilt doen. Veel mannen met prostaatkanker ondervinden dat ze moe zijn. U kunt meer slapen dan u gewoonlijk doet. U hebt geen zin in uw normale activiteiten of kunt deze niet meer uitvoeren. Sommige mannen hebben concentratieproblemen of minder aandacht voor hun uiterlijk. Vermoeidheid is ook een vaak voorkomende bijwerking van hormoontherapie. Het kan anemie of bloedarmoede (lage hoeveelheid rode bloedcellen) veroorzaken. Hierdoor voelt u zich snel moe en verliest energie. Vertel uw arts over uw vermoeidheid. Hij kan het gehalte aan rode bloedcellen controleren en eventueel een behandeling voorschrijven.

Wat kunt u hieraan doen:

- Zoek evenwicht tussen uw rust en inspanning;
- Let op uw energie. Bewaar deze voor de meest belangrijke activiteiten en

datgene wat u graag doet. Houd bij op welke momenten u zich goed voelt en plan vooraf in om de belangrijkste activiteiten op die momenten te doen.

Bepaal hierin u eigen tempo;

- Verspreid belangrijke activiteiten over de dag, in plaats van ze allemaal tegelijk te plannen;
- Rust uit voordat u moe wordt. Meerdere en korte rustpauzes zijn beter dan één lange rustpauze;
- Een matige snelheid is beter dan dat u activiteiten haastig uitvoert;
- Vraag anderen om hulp, delegeer zaken wanneer dit nodig is;
- Eet gezond;
- Beweeg regelmatig; maak elke dag een korte wandeling 30 minuten of 2 maal 15 minuten;
- Doe dingen die u leuk vindt, kijk naar een film of luister naar muziek. Dit helpt u ontspannen en aan andere dingen te denken dan kanker en uw behandeling.

3.3 Spierzwakte

Spierzwakte, veroorzaakt door verlies van spiermassa, en gewichtstoename zijn vaak voorkomende bijwerkingen van hormoontherapie. U kunt het gevoel hebben dat u zwaarder wordt, vooral rond uw middel. U kunt ook het gevoel hebben dat uw spieren zwakker en vermoeider zijn geworden. Dit kan veroorzaakt zijn door een verlaagd testosterongehalte in uw lichaam. Hormoontherapie kan de spiermassa verminderen en het percentage lichaamsvet verhogen, waardoor uw lichaamsgewicht toeneemt. Een goede methode om deze veranderingen op te volgen, is het meten van de omtrek van uw middel. U kunt uw middelomtrek meten door een meetlint te plaatsen rond uw lichaam, ter hoogte van uw navel. Hormoontherapie kan ook de samenstelling van vet (lipiden) in uw bloed veranderen. Dit verhoogt het risico op het ontwikkelen van hart- en vaatziekten.

Wat kunt u hieraan doen:

- **Bewegen:** regelmatig lichaamsbeweging is belangrijk om het verlies van spiermassa door het verlaagde testosterongehalte in uw bloed te beperken. Het helpt ook om uw gewicht onder controle te houden en beschermt u tegen osteoporose. Hoewel het lijkt alsof sporten vermoeiend is, geeft het u eigenlijk juist meer energie. Het verbetert ook uw stemming en laat u er beter uitzien. Ondanks dat u misschien denkt dat het voor u te laat is om te beginnen sporten, is dit helemaal niet het geval. Lichamelijke beweging kan plezierig zijn. Kies een activiteit die u leuk vindt om te doen en ga ervoor. Als u zich gaat vervelen, zoek dan iets nieuws. Zolang u maar in beweging bent.
- **Eet gezond:** een gezonde voeding kan u helpen om u beter te voelen. Het geeft u meer energie en houdt u fit en actief.
- Laat uw bloeddruk en suikerspiegel met regelmaat meten bij uw huisarts.

3.4 Gewichtstoename

Hieronder vindt u de regels die gelden voor gezond eten en drinken:

- Drink veel vocht van 's morgens tot 's avonds, tenminste één tot twee liter per dag. Bij voorkeur water of ongezoete verse vruchtensappen, kruiden-, zwarte of groene thee, kruidenbouillon en slappe koffie.
- Vermijd frisdranken; deze bevatten veel suiker.
- Gebruik niet teveel zout in het eten.
- Bier, wijn en andere alcoholische dranken; het is prima om zo nu en dan van een alcoholisch drankje te genieten, maar hou dit binnen redelijke grenzen.
- Eet tenminste drie porties (100 tot 200 gram) groenten en twee porties fruit per dag. Groenten en fruit zijn een belangrijke bron van water, vitamines en mineralen. Ze bevatten ook vezels die de vertering gemakkelijker maken en die goed zijn voor uw darmflora.

- Zetmeelrijke producten moeten ongeveer tweemaal per dag deel uitmaken van elke maaltijd in de vorm van brood, pasta, aardappels, rijst of andere granen. Kies voor volkoren producten, die meer vitaminen en vezels bevatten.
- Eiwitten zijn belangrijk. Vlees, gevogelte, vis, eieren en sojaproducten zoals tofu en tempé zijn belangrijke bronnen van eiwit. Eet deze met mate, eenmaal per dag, omdat deze levensmiddelen (behalve vis) ook veel verzadigde vetten bevatten. Geef de voorkeur aan eiwitten uit vis, gevogelte en groenten.
- Drink melk of gebruik zuivelproducten twee tot driemaal per dag, bij voorkeur magere of halfvolle melk. Kies voor magere yoghurt en kwark.
- Vermijd vet niet, maar beperk uw dagelijkse inname tot dertig gram of twee eetlepels per dag. Vaste en vloeibare vetten leveren voornamelijk energie. Het is belangrijk om de hoeveelheid vetten die u eet te beperken om hart- en vaatziekten te voorkomen.
- Geef altijd de voorkeur aan plantaardige oliën zoals olijfolie, zonnebloemolie, maïsolie en koolzaadolie. Olijfolie is een goede keuze voor vinaigrettes. Maar denk zo af en toe ook eens aan het gebruik van een olie die omega-3 vetzuren bevat, zoals koolzaadolie, walnootolie of lijnzaadolie.
- Salades en rauwe groenten kunnen smakelijker worden gemaakt met een vetarme 'mayonaise' of dressing.
- Voor het maken van sauzen kunt u het kookwater van groenten en halfvolle melk gebruiken. Dit kan gebonden worden met een bindmiddel. Vetarme room of room op basis van soja kan ook met mate worden gebruikt.
- Kies voor vetarme en caloriearme kookmethoden zoals roosteren, koken, of stomen.

3.5 Botontkalking

Bij langduriger gebruik van deze hormonen kan kalkarmoede in het bot ontstaan. Dit kan, als het nodig is, gecontroleerd worden door een botdichtheidmeting te laten verrichten. Indien het noodzakelijk is, kunnen medicijnen gebruikt worden om botontkalking tegen te gaan. Middelen die daarvoor gebruikt worden zijn onder andere de bisfosfonaten (Bisfosfonaten zijn stoffen die de botafbraak remmen en de botten versterken). De keuze voor één van deze middelen wordt afhankelijk van uw situatie door uw behandelende arts samen met u bepaald.

Wat kunt u zelf hieraan doen:

- Gebruik voldoende kalkrijke voedingsmiddelen per dag: 3 melkproducten zoals melk, vla en yoghurt, 2 plakken kaas.
- Vitamine D bevordert de opname van kalk in het botweefsel. Volvette en in mindere mate ook halfvolle zuivelproducten, margarine, halvarine en roomboter en vette vis bevatten vitamine D.
- In de huid wordt ook vitamine D gemaakt onder invloed van zonlicht. U hoeft daarvoor niet in de zon te komen, daglicht is al voldoende.
- Beweeg regelmatig, beweging stimuleert de aanmaak van kalk in de botten.
- Vermijd alcohol en roken.
- Goede gebitsverzorging.

3.6 Problemen met geheugen

Bij hormoontherapie hebben sommige mannen het gevoel dat hun geheugen slechter wordt of dat ze mentaal minder 'scherp' zijn. Wat kunt u hieraan doen:

- Schrijf het op. Gebruik een notitieblokje of een prikbord. Noteer uw boodschappenlijstje en alle afspraken in uw agenda als dit nodig is;
- Leg bijvoorbeeld elke keer dat u thuis komt uw sleutels op dezelfde plek. Zorg ervoor dat elke keer dat u weggaat u uw sleutels bij u heeft, samen met andere spullen die u bij uw sleutels had gelegd;
- Houd een kalender bij en maak er een gewoonte van deze regelmatig na te kijken.

3.7 Stemningswisselingen

U kunt door de ziekte prostaatkanker, maar ook door de hormonale behandeling voor prostaatkanker, uit uw evenwicht raken. Goede informatie voor de start van hormoonbehandeling kan helpen meer grip te krijgen op de mogelijke bijwerkingen. Het delen van gevoelens met anderen die serieus naar uw zorgen luisteren ('slaat de behandeling wel aan?'). Actief afleiding zoeken, bijvoorbeeld (aangepaste) lichamelijke inspanning of recreatieve activiteiten, willen eveneens helpen het down-gevoel niet de boventoon te laten voeren. De gevoeligheid hiervoor is per patiënt verschillend. Soms kunnen de stemmingsveranderingen (meestal depressieve gevoelens) bestreden worden met andere medicijnen, soms moet gezocht worden naar een andere vorm van hormoonbehandeling. Als u het idee heeft er niet zelf uit te komen, wacht dan niet te lang met het inroepen van professionele psychosociale hulp, bespreek dit probleem ook met uw behandelende arts of met de urologisch oncologie verpleegkundige. Afhankelijk van de ernst van deze bijwerking en uw situatie zal bepaald worden hoe die het beste behandeld kan worden.

3.8 Haarverlies

Testosteron reguleert de vorming van haar. Wanneer het testosterongehalte daalt, kan een groot gedeelte van uw borst, oksel en schaamhaar uitvallen of zich minder tot helemaal niet hoeven te scheren.

3.9 Verandering borstweefsel

Opzwellings, pijn en gevoeligheid van uw borsten is een veel voorkomende bijwerking van hormoontherapie. Voorkom schuren door zachte kleding te dragen. Vaak helpt het om een strak sporttopje te dragen. Als dit erg hinderlijk is, bespreek dit dan met uw arts.

Hoofdstuk 4: Seksuele gevolgen van de behandeling van prostaatcancer

4.1 Kanker en seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien heb je, als je kanker hebt, wel wat anders aan je hoofd dan seks, zullen velen denken. Dat zal zeker het geval zijn als je nog maar net weet dat je kanker hebt en alle tijd en energie in een behandeling gaat zitten. De behoefte aan lichamelijke warmte, tederheid en intimiteit is dan meestal groter dan de zin in seks. Na verloop van tijd zal men de draad van het gewone leven weer willen oppakken. En daar hoort seksualiteit ook bij. Op dat moment kan men tot de ontdekking komen, of zich pas echt realiseren, dat kanker en/of de behandeling ook zijn weerslag heeft op het seksuele leven.

In deze brochure wordt het neutrale begrip 'partner' gebruikt, ongeacht de aard van de relatie. Uitgebreide informatie over seksualiteit en kanker kunt u o.a. vinden in de folder Kanker en seksualiteit van het KWF (gratis te downloaden via www.kwf.nl).

4.2 Hormoontherapie

Door de behandeling met hormoontherapie zijn er veranderingen op het gebied van seksualiteit bij de man. Dit komt doordat de productie van de mannelijke geslachtshormonen (testosteron) stilgelegd wordt. Dit kan gedaan worden door een operatieve ingreep waarbij de teelballen worden verwijderd of door injecties met medicijnen. Als gevolg hiervan, hebben bijna alle mannen minder zin om te vrijen en erectiestoornissen.

Ook lichamelijke veranderingen als gevolg van hormoontherapie; zoals opvliegers, vermoeidheidsklachten, gewichtstoename, gevoelige borsten en of borstgroei kunnen een impact hebben op "het man zijn".

4.3 Anders vrijen

Na de confrontatie met kanker is alles anders. Het kost tijd u in te stellen op een veranderde situatie. De lichamelijke gevolgen van een operatie zijn meestal blijvend van aard. Binnen de bestaande mogelijkheden zullen de meeste patiënten proberen een nieuwe invulling te vinden van het seksuele leven. Als iemand een relatie heeft, zal de partner hierbij een belangrijke rol spelen. Deze zal zich immers ook moeten aanpassen aan de nieuwe situatie. Voor sommige mensen zijn de gevolgen voor hun seksuele leven zo ingrijpend, dat zij seksualiteit niet meer als een deel van hun leven kunnen dan wel willen zien.

Kanker is geen besmettelijke ziekte. Kanker wordt dus niet via seksueel contact overgedragen. In dit opzicht is er dus geen enkele reden om seksueel contact voortaan te vermijden. Het is goed u te realiseren dat tijdens een behandeling intimiteit voor de meeste mensen erg belangrijk blijft. Zowel de patiënt als de partner kan veel behoefte hebben aan intimiteit (knuffelen, zoenen, strelen, samen douchen, praten). Dit kan steun en troost bieden. Wanneer u juist meer behoefte heeft aan intimiteit of seks, dan is dit volstrekt normaal. Het kan de focus even verleggen, het gevoel geven nog volop 'in leven' te zijn, steun of troost bieden en natuurlijk ook gewoon lekker zijn. Ook kan het een bijdrage leveren aan het leren wennen aan het veranderende lijf. De zin in seks en het seksuele vermogen zijn niet meer zo vanzelfsprekend als voorheen. Het is belangrijk om elkaar te vertellen waar u behoefte aan hebt, en wat mogelijk en plezierig is. Anders is er grote kans op teleurstellingen wederzijds. Juist gedurende de behandeling kan lichamelijk contact een gevoel van geborgenheid en warmte geven. Maar het kan heel goed zijn dat u dat op een andere manier

wenst dan u voor de diagnose/behandeling gewend was. Ook kan het zijn dat u helemaal geen behoefte heeft aan lichamelijk contact, of dat uw partner veranderd is in zijn of haar behoefte/manier van lichamelijk contact.

4.4 Andere seksuele mogelijkheden

In het begin is het niet altijd duidelijk wat er precies op seksueel gebied is veranderd. Soms moet er ook naar mogelijkheden worden gezocht om plezierig te vrijen zonder een erectie. Overigens realiseren veel mannen zich niet dat je zonder erectie wel degelijk een orgasme kunt beleven, met of zonder zaadlozing. Om uit te vinden wat kan en prettig is, is het belangrijk om een aantal houdingen en activiteiten tijdens het vrijen uit te proberen. Sommige houdingen laten bijvoorbeeld meer activiteiten toe, zoals bewegen en strelen. Andere houdingen zijn meer passief.

Ook het elkaar bevredigen met de hand of de mond kan een zeer intieme en opwindende manier van seksueel contact zijn. Het onderzoeken van uw eigen seksuele mogelijkheden, door bijvoorbeeld naar uw eigen lichaam te kijken of door het aan te raken, kan helpen uw lichaam opnieuw te leren kennen. Hierdoor kunt u ontdekken welke dingen u wel en niet opwindend en plezierig vindt. Vertel dit ook uw partner, dan kan die zich daar op instellen.

4.5 Voorbereiding op het vrijen

Soms zijn bepaalde hulpmiddelen nodig of moeten bepaalde voorbereidingen worden getroffen om plezierig te kunnen vrijen. Bijvoorbeeld bij vermoeidheid: op een ander tijdstip vrijen, of eerst een dutje doen. Of bij incontinentie: eerst verschonen, legen of vernieuwen. Of u wilt eerst douchen van tevoren. Of u neemt pijnstillers of erectie bevorderende medicatie in. Hulpmiddelen of voorbereidingen kunnen wat kunstmatig aandoen. Maar hoe vaker u het doet, hoe gewoner het wordt. Het is een kwestie van wennen.

4.6 Ontspanning

Soms wordt het vrijen belemmerd doordat men te gespannen of te verkrampd is: u maakt zich zorgen dat het pijn zal doen, dat het niet zal lukken, of u twijfelt of u nog wel aantrekkelijk bent. Vertel uw partner over deze twijfels. Dat kan al veel schelen. U kunt ook ontspanningsoefeningen doen. Er zijn luister Cd's die u daarbij kunnen helpen.

4.7 Omgaan met angst voor erectieverlies

Vaak heeft het probleem te maken met de angst 'dat het niet zal lukken'. Door de sombere verhalen over erectieproblemen gaat men juist letten op de erectie en raakt daardoor de aandacht voor positieve seksuele prikkels kwijt. Met als gevolg erectieverlies, en vervolgens de gedachte 'zie je nou wel, ik hoor bij de ongelukkigen die er wel last van krijgen'.

Vervolgens gaat men seksueel contact uit de weg, waardoor men minder kans heeft op positieve seksuele prikkels. Met als gevolg steeds minder erecties. De vicieuze cirkel is in gang gezet, maakt de vermijding groter en daarmee ook de wens voor een praktische snelle en technische oplossing. De angst voor erectieverlies is dan meer het probleem dan de medische factoren, en vraagt om een gecombineerde medische en psychologische benadering door de hulpverleners (arts, verpleegkundige, maatschappelijk werker, enzovoort).

4.8 Erectie bevorderende medicatie

Wanneer duidelijk medische factoren een rol spelen bij de erectieproblemen, zijn er een aantal middelen die uitkomst kunnen bieden. Er zijn verschillende medicijnen in tabletvorm beschikbaar. Het middel vergemakkelijkt het krijgen van een erectie, maar werkt alleen als er seksuele opwinding is. Er is ook een middel dat door uzelf of uw partner in de penis moet worden ingespoten. Hierdoor kan

een erectie ruim 30 minuten, aanhouden (zelfinjectietherapie). Als u om bepaalde redenen geen geneesmiddelen kunt of wilt gebruiken of als geneesmiddelen hun werking niet kunnen verrichten omdat er bijvoorbeeld ernstige schade aan bepaalde zenuwen is ontstaan, dan kan een vacuümpomp een goede optie zijn. Er zijn ook hulpmiddelen in de vorm van trilapparaatjes, steuncondooms of penisringen. Als uiterste mogelijkheid is er een inwendige penisprothese, die door middel van een operatie moet worden ingebracht.

4.9 Gevolgen van kanker voor de relatie

Seksuele gevolgen van de ziekte en/of de behandeling treffen niet alleen de patiënt, maar ook zijn partner. Door een ziekte als kanker komt menige relatie onder druk te staan. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn ontstaan, zal ook de partner zich moeten aanpassen. Patiënt en partner verwerken ziekte- en ook de mogelijk seksuele gevolgen- ieder op eigen wijze en in een eigen tempo. Een partner kan bijvoorbeeld weer eerder zin hebben in vrijen, terwijl u als patiënt vooral behoefte heeft aan 'een arm om uw schouder'. Dat kan ook andersom voorkomen.

Hoe graag men ook wil, soms lukt het niet om elkaar tot steun te zijn. Toch helpt het om elkaar te vertellen wat u beiden prettig zou vinden en waarover u zich onzeker voelt. Dan kan er wederzijds begrip ontstaan en een klimaat waarin u samen nieuwe mogelijkheden ontdekt. Als er relatieproblemen zijn, komt dat vaak ook tot uiting in het seksleven. Ook worden eerder bestaande relatieproblemen soms vertaald in seksuele problemen als gevolg van kanker en de behandeling.

4.10 Alleenstaand

Voor een alleenstaande kan kanker en de behandeling extra belastend zijn ten opzichte van iemand met een vaste relatie. Voor het delen van emoties, de daarmee verbonden intimiteit en warmte is niet altijd vanzelfsprekend iemand voorhanden. Regelmatig wordt vergeten dat ook alleenstaande behoefte hebben aan seksualiteit en informatie daarover. Soloseks, masturbatie is vaak een taboe om er over te praten. Wanneer iemand na verloop van tijd weer een nieuwe intieme relatie wil beginnen, kan dat door de ziekte en de behandeling worden bemoeilijkt. Wanneer vertel je iemand van je ziekte en hoe, zijn dan vragen waar u mee kunt worstelen.

4.11 Hulp bij seksuele problemen

Ondersteuning door lotgenoten

Contact met medepatiënten kan vaak heel bevrijdend en steunend werken. Iemand die in eenzelfde situatie verkeert, kan goed aanvoelen waarover je je zorgen maakt, je onzeker voelt. Die ander heeft ook geworsteld met de vraag wat in de gegeven omstandigheden 'normaal' is en wat niet. Het uitwisselen van ervaringen levert daarnaast vaak allerlei praktische tips op. Ook partners kunnen van lotgenoten veel steun ervaren.

Professionele hulp

Wanneer u hulp wenst bij het praten over en/of het oplossen van seksuele problemen kunt u bij veel hulpverleners terecht: uw huisarts, specialist, verpleegkundige, maatschappelijk werk, psycholoog of seksuoloog. Bij wie u het beste terecht kunt is afhankelijk van de problematiek, uw hulpvraag en de expertise van de hulpverlener. In het Erasmus Medisch Centrum werken NVVS (Nederlandse Vereniging van Seksuologen)-gecertificeerde seksuologen. Via uw behandelaar kunt u een afspraak met één van hen maken, u heeft een verwijsbrief nodig, deze is te verkrijgen van uw behandelaar.

Polikliniek seksuologie Erasmus MC: 010-7040116 (secretariaat
Voortplantingscentrum)

Het seksuologisch team bestaat uit:

Dhr. Willem Boellaard, uroloog, androloog en seksuoloog

Mw. Hanneke Bolt, arts en seksuoloog

Mw. Hester Pastoor, psycholoog NIP, seksuoloog en systeemtherapeut NVRG

Voor vragen of informatie m.b.t. hulpmiddelen zoals zelfinjectie therapie of de vacuümpomp kunt u contact opnemen met de urologisch oncologieverpleegkundigen.

Hoofdstuk 5: Veel gestelde vragen

1. Wanneer moet ik een arts waarschuwen tijdens hormoonbehandeling?

U moet een arts waarschuwen bij:

- ernstige ontregeling in uw stemming, zoals zich erg depressief voelen, zich opgewonden voelen, woede(aanvallen);
- verandering in bewustzijn: suf en slaperig zijn;
- allergische reacties (rode huid, blaasjes op de huid, kortademig zijn, dikke lippen, dikke tong);
- toegenomen pijn;
- toegenomen dorst, veel plassen, gewichtsverlies;
- kortademigheid, het ontstaan van erg dikke enkels;
- verschijnselen die passen bij het ontstaan van een trombosebeen of longembolieën, zoals: dik, warm aanvoelend, pijnlijk been, kortademigheid, pijn die vastzit aan de ademhaling, koorts;
- achteruitgang van uw algemeen welbevinden;
- alles wat u verontrust of waar u zich zorgen over maakt.

2. Kan hormoonbehandeling gecombineerd worden met het gebruik van andere medicijnen?

Hormoonbehandeling kan gecombineerd worden met het gebruik van andere medicijnen. Hormonen kunnen echter de stofwisseling van bepaalde medicijnen beïnvloeden. Het is verstandig het gebruik van al uw medicijnen te melden aan uw behandelende arts en eventueel een medicijnkaart bij u te hebben. Uw arts kan bij het voorschrijven van medicijnen rekening houden met het gebruik van hormonen.

3. Moet ik een hormoontablet opnieuw innemen als ik kort daarvoor gebrakt heb?

Dit hangt af van het tijdstip waarop u gebrakt heeft. Als u een half uur of nog langer nadat u de tabletten heeft geslikt, gebrakt heeft, hoeft u het tablet niet meer in te nemen. Als u vlak na inname gebrakt heeft, is het verstandig een nieuwe tablet in te nemen. U kunt dit het beste doen als de ergste periode van misselijkheid voorbij is.

4. Kan ik werken tijdens hormoonbehandeling bij kanker?

Het hangt af van uw situatie. Als u zich goed voelt en u niet al te veel hinder van de behandeling ondervindt, is er over het algemeen geen bezwaar tegen dat u blijft werken. U kunt dit overleggen met uw werkgever, uw behandelende arts en bedrijfsarts. Raadpleeg de folder: prostaatcancer en werken, (folder van de NFK).

5. Zijn extra supplementen (vitamines en mineralen) en voedingspreparaten nodig tijdens hormoonbehandeling?

Als u voldoende kunt eten, levert een goede en gevarieerde voeding voldoende vitamines en mineralen. Het lichaam beschikt bovendien over een voorraad, waardoor een korte periode van slecht eten geen probleem hoeft te zijn. Kunt u echter een lange periode onvoldoende of slechts eenzijdig eten, dan is het nodig om vitamines en mineralen aan te vullen. Raadpleeg hierover uw arts of diëtist. Het uit eigen beweging slikken van vitamines en andere preparaten is niet aan te bevelen. Grote hoeveelheden (hoge doseringen) van bepaalde vitamines kunnen zelfs schadelijk zijn. Op de verpakking of in de bijsluiting moet aangegeven zijn hoeveel vitamines het product bevat, hoeveel procent dat is van de aanbevolen dagelijkse hoeveelheid (ADH) en wat de aanbevolen dosering is. Het gebruik van een multivitamine-of mineralenpreparaat met een lage dosering tot 100% van de ADH is over het algemeen veilig te gebruiken. Vraag uw arts of diëtist om advies. Meld het gebruik ook bij uw arts en diëtist. Er is veel onderzoek gedaan naar het beschermende effect van vitamine E en selenium tegen prostaatcancer.

Deze middelen hebben mogelijk een beschermend effect als mannen nog geen prostaatkanker hebben, maar geen eenduidig positief effect als iemand al prostaatkanker heeft.

6. Is het zinvol om speciale visvetzuren (EPA) te gebruiken (bij gewichtsverlies)?

EPA (eicosapentaeenzuur) is een vetzuur dat voorkomt in vette vis. Het gebruik van EPA zou ervoor kunnen zorgen dat er minder ongewenst gewichtsverlies optreedt en dat de spiermassa beter behouden blijft. Verschillende bedrijven hebben drinkvoedingen met EPA op de markt gebracht. Er zijn ook visolie capsules met EPA. Er zijn vrij veel capsules per dag nodig om de gewenste hoeveelheid binnen te krijgen, hetgeen kan leiden tot boeren, winderigheid en een visachtige smaak in de mond. Er moet meer onderzoek naar gedaan worden naar de werkzaamheid van deze producten. Daarnaast is nog onvoldoende bekend welk effect EPA heeft op de behandeling. Daarom wordt voeding met EPA nog niet algemeen voorgeschreven.

7. Hoe zit het met gebruik van sojaproducten en hormonen?

Vooralsojabonen bevatten veel isoflavonen, stoffen met een oestrogeenachtige structuur. Ze worden ook wel phyto-oestrogenen genoemd. Phyto-oestrogenen kunnen het risico op het ontstaan van prostaatkanker mogelijk verminderen. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat de phyto-oestrogenen waarschijnlijk alleen een positief effect kunnen uitoefenen in een heel vroeg stadium van prostaatkanker. Er zijn op dit moment studies gaande om het effect te beoordelen van de phyto-oestrogenen op het risico van terugkeer van prostaatkanker, bij mannen die prostaatkanker hebben gehad en die (nog) geen aantoonbare uitzaaiingen hebben. De resultaten zijn nog niet bekend. Mannen met uitgezaaide prostaatkanker kunnen sojaproducten gebruiken. De sojaproducten alléén zijn in dit stadium echter onvoldoende tot niet effectief tegen prostaatkanker. Sojaproducten kunnen in deze situatie niet de hormoonbehandeling vervangen, maar het kan geen kwaad deze producten te gebruiken.

8. Wanneer is praten over de voeding met mijn arts zinvol?

Praat met uw (huis)arts als u:

- vindt dat u te zwaar wordt;
- door ziekte of behandeling een klacht heeft, die het eten moeilijker maakt;
- langer dan 1 dag heftig braakt;
- langer dan 2 dagen flink diarree heeft;
- hinder heeft van harde ontlasting;
- een bepaald dieet wilt gaan volgen.

Uw (huis)arts kan u eventueel verwijzen naar een diëtist.

9. Waar vind ik een diëtist?

U kunt een diëtist vinden:

- Bij de thuiszorg. De diëtisten die hier werkzaam zijn houden regelmatig spreekuur in wijkgebouwen en bij groepspraktijken. Vraag de huisarts om een verwijzing naar de diëtist. Ook de wijkverpleegkundige kan u met de diëtist in contact brengen.
- Ook de huisarts weet welke diëtist het dichtst bij u in de buurt is gevestigd.
- Uiteraard kunt u ook informatie vinden op internet (onder andere KWF kankerbestrijding en www.Voedingscentrum.nl).

Hoofdstuk 6: Overige belangrijke informatie

6.1 Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijk bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Hierbij speelt het doel van uw behandeling vaak een rol. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling als doel heeft om genezing te bereiken (curatief) of behandeling wordt ingezet als genezing niet meer mogelijk is en voornamelijk gericht is op vermindering van uw klachten (palliatief) of dat er sprake is van een aanvullende behandeling. Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling. Uw specialist geeft u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

6.2 Verloop van de ziekte

De overlevingspercentages van mannen met prostaatkanker lopen sterk uiteen, en zijn onder meer afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is ontdekt.

Van alle mannen met prostaatkanker is de vijfjaarsoverleving ongeveer 80%. Als er geen uitzaaiingen zijn bij het vaststellen van de ziekte, is dit percentage hoger. Als iemand wel uitzaaiingen heeft, is dit percentage lager. Vaak kan de ziekte lange tijd tot staan worden gebracht. De lengte van die periode is vooral afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte. In sommige gevallen gaat het om maanden, soms jaren. Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

6.3 Vermoeidheid

Bijna iedereen die kanker heeft krijgt, krijgt met vermoeidheid te maken. Dit kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na hun behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Bespreek dit met uw specialist of urologisch oncologieverpleegkundige. Zij kunnen u adviseren en eventueel doorverwijzen naar andere instanties.

6.4 Voeding

Goede voeding is belangrijk, zeker voor mensen met kanker. In een goede voedingstoestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Een probleem dat bij enkele mannen met prostaatkanker voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. De oorzaak ligt vaak in de gevolgen en bijwerkingen van de behandeling. Het kan zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, moet u voldoende energie, eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnenkrijgen.

Praat met uw specialist of urologisch oncologieverpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen; meer dan drie kilo binnen één maand of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te

krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist via de huisarts.

6.5 Begeleiding, een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld. Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie en beleving is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn, verdrietig, erg boos, angstig en dan het volgende moment vol hoop. Het kan zijn dat u door uw ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht raakt. U kunt het gevoel hebben dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheid die kanker met zich meebrengt, is niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen ga ik last krijgen en hoe moet het straks in de toekomst. U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken of er met anderen over te praten. Met bijvoorbeeld mensen uit de omgeving; uw uroloog, huisarts, urologisch-oncologieverpleegkundige of (wijk)verpleegkundige.

6.6 Urologisch oncologieverpleegkundige en researchverpleegkundige

In het Prostaatcentrum zuidwest Nederland en op de poliklinieken urologie op de verschillende locaties, zijn vier urologisch oncologie verpleegkundigen aanwezig, Sally Wildeman, Lucrezia Bani, Jolanda van Dijk en Manuella Foe-A-Man. Zij geven de nodige voorlichting en begeleiding aan de patiënten en naasten. De urologisch oncologieverpleegkundige is gespecialiseerd in de verpleegkundige zorg voor patiënten die prostaatkanker hebben. Zij geeft u en uw naasten informatie over verschillende behandelingen, eventuele operatie, mogelijke bijwerkingen en zorgen voor de nodige begeleiding op psychosociaal gebied.

In het Prostaatcentrum zuidwest Nederland is ook een research verpleegkundige aanwezig, Martine van Gelder. Voor u kan de researchverpleegkundige een belangrijke rol spelen. Als u in aanmerking komt voor een onderzoek of een nieuw geneesmiddel licht zij u hier over in, beantwoordt vragen en begeleidt u. Zij registreert en verwerkt alle gegevens nauwkeurig, waardoor we een volledig beeld krijgen van het onderzoek of een nieuw geneesmiddel.

6.7 Andere zorgverleners

Er is een aantal mensen die niet zelf uit de moeilijkheden kunnen komen, ondanks de steun van hun partner, kinderen, bekenden en de zorg van specialisten en verpleegkundigen. Deze groep heeft net iets meer ondersteuning nodig. Zowel in als buiten ons ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen, geestelijk verzorgers of sociaal en oncologieverpleegkundigen, u extra begeleiding bieden. Uw huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis. Er zijn in Nederland speciale organisaties als inloophuizen gevestigd en er zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

6.8 Lotgenotencontact en informatie via internet

De Boei

De Boei is een ontmoetingcentrum voor mensen met kanker en hun naasten, georganiseerd door de Stichting Inloophuis Rotterdam.

Weimansweg 70-72

3075 MP Rotterdam

www.inloophuisdeboei.nl

KWF Kankerbestrijding

Zet zich in voor een goede begeleiding van kankerpatiënten en hun naasten.

Samen met zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld.

Informatie hierover kunt u vinden op internet

www.kwfkankerbestrijding.nl

KWF Kanker infolijn 0800/0226622 (gratis)

De Vruchtenburg

Centrum voor ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten. De Vruchtenburg ondersteunt en vult aan met haar aanbod naast de reguliere medische zorg.

Straatweg 171

3054 AD Rotterdam

www.devruchtenburg.nl

Helen Dowling instituut

Het instituut biedt begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten om de emotionele gevolgen van het hebben van kanker te verwerken.

Prof. Bronkhorstlaan 20

3723 MB Bilthoven

Telefoonnummer: 030 252 40 22

www.hdi.nl

Prostaatkankerstichting.nl

De Prostaatkanker stichting.nl is opgericht voor prostaatkanker patiënten en hun partners. De contactgroep biedt lotgenotencontact en geeft informatie. Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

Prostaatkanker stichting.nl

Telefoonnummer: 0800 999 22 22

Maandag, woensdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur, dinsdag en donderdag van 19.00 tot 21.00 uur

www.prostaatkankerstichting.nl

Stichting OOK

(Optimale Ondersteuning bij Kanker) helpt je om beter om te gaan met de impact van kanker op uzelf en uw omgeving. Zij bieden informatie over de gevolgen van kanker, persoonlijk advies, ondersteuning en informatiebijeenkomsten. Online, in het ziekenhuis of in één van de centra. Zo ontvangt u ondersteuning die bij u past, ook als u niet degene met kanker bent maar een naaste. www.stichting-ook.nl

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) heeft een website ontwikkeld waarin werkgerelateerde informatie over kanker centraal staat. De website is het resultaat van het project 'Kanker op de werkvloer, ondersteuning van werkgevers'. Om die reden is vooral het werkgeversgedeelte van deze website verder ontwikkeld. Met tips, suggesties, praktische informatie

voor werkgevers/leidinggevenden om hun medewerker met kanker beter te kunnen begeleiden.

Bij 'werknemer' vindt u een overzicht van relevante informatie met bijbehorende websites. Het streven is om deze informatie in de toekomst uit te bouwen. Ook voor zelfstandig ondernemers met kanker en voor oncologieverpleegkundigen om aandacht te besteden aan het thema werk vanuit de zorg. De informatie vindt u op via de website:

<https://nfk.nl/kanker-en-werk/informatie-voor-werkgevers>.

Op de website 'websiteprostaatkanker.nl', vindt u alle volledig onafhankelijke informatie over de prostaat en prostaatkanker. Informatie gebaseerd op de kennis die we op dit moment hebben, zoals vastgelegd in de nationale en internationale richtlijnen. De Nederlandse Vereniging voor Urologie is verantwoordelijk voor de inhoud van deze website. Maar het zijn niet alleen urologen die meewerken aan deze site. Ook oncologen, radiotherapeuten, radiologen en klinisch pathologen leveren een bijdrage. Nogmaals, voor alle bijdragen geldt dat ze onafhankelijk, up to date zijn en objectief de huidige inzichten weergeven.

www.websiteprostaatkanker.nl

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kenniscentrum voor zorgverleners in de oncologie). Zij hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op één plek te bundelen en aan te bieden.

www.kanker.nl

www.voedingenkankerinfo.nl

Deze website geeft betrouwbare informatie over voeding; ter preventie van kanker, tijdens de behandeling en na de behandeling.

www.allesoverurologie.nl

Op deze website vindt u o.a. informatieve filmpjes over de diverse behandelingen van prostaatkanker.

6.9 Uitleg en begeleiding voor (klein)kinderen

Praten met een (klein)kind, het klinkt zo eenvoudig. Maar hoe leg je uit dat je prostaatkanker hebt? Hoe moet je zeggen wat er aan de hand is? Moet je het trouwens wel vertellen / moet je wel eerlijk zijn? Kinderen zijn over het algemeen zeer intuïtief, hoe jong ze ook zijn. Ze hebben razend snel in de gaten als er iets mis is. Ouders die verdrietig zijn of een moeder fluisterend aan de telefoon. Het zijn voor een (klein)kind duidelijke signalen dat er iets geheimzinnigs aan de hand is waar ze niet bij betrokken worden. Het achterhouden van informatie of het verstrekken van gedeeltelijke informatie kan leiden tot angstige fantasieën bij het (klein)kind.

Weten kinderen wat er aan de hand is, dan zijn veel reacties heel normaal. Ze zijn verdrietig, angstig of boos en kunnen zich soms schuldig voelen. Door met uw (klein)kind open en eerlijk over uw ziekte te praten en over de eventuele gevolgen ervan, krijgen zowel uw kind en u als (groot)ouder de kans gevoelens te uiten. Op deze manier wordt gezocht naar oplossingen. De onderlinge band tussen (groot)ouder en het (klein)kind wordt versterkt door gevoelens uit te wisselen en te delen.

Belangrijke tips

- Zoek een rustig moment om met uw (klein)kind te praten;
- Moedig het (klein)kind aan om vragen te stellen;

- Vertel niet teveel tegelijk;
- Ook als (groot)ouder heb je niet alle antwoorden, wees daarin eerlijk;
- Uw (klein)kind mag uw verdriet best zien, verberg uw verdriet niet;
- Let op afwijkend gedrag van uw (klein)kind;
- Licht de school in, de leerkracht begrijpt dan beter waarom uw (klein)kind zich anders gedraagt. De leerkracht kan zo in de klas ook aandacht besteden aan de begeleiding van uw kind.

Als u hierover meer informatie wilt ontvangen, neem dan contact op met de urologisch-oncologieverpleegkundige. U kunt ook kijken op de website: www.kankerspoken.nl

Contactgegevens

Voor vragen kunt u telefonisch contact opnemen met de urologisch oncologieverpleegkundige:

Franciscus Gasthuis

010 – 461 6820 (op werkdagen van 8.30 tot 16.00 uur)

Franciscus Vlietland

010 – 893 1443 (op werkdagen van 8.30 tot 16.00 uur)

Franciscus Haven

010 – 404 3360 (op werkdagen van 8.30 tot 16.00 uur)

U kunt uw vragen ook mailen naar de urologisch-oncologieverpleegkundige:

Franciscus Gasthuis

Lucrezia Bani: l.bani@franciscus.nl

Sally Wildeman: s.wildeman@franciscus.nl

Franciscus Vlietland

Jolanda van Dijk: j.vandijk3@franciscus.nl

Franciscus Haven

Manuella Foe-A-Man: m.foe-a-man@franciscus.nl

Voor informatie over een onderzoek of het deelnemen aan een onderzoek kunt u contact opnemen met de research verpleegkundige Martine van Gelder, bereikbaar op maandag, dinsdag en woensdag via telefoonnummer 010 – 4617662.

Buiten kantoortijden kunt u contact opnemen met de Spoedeisende Hulp (SEH) Franciscus Gasthuis, via telefoonnummer 010 – 4616721.

Oktober 2018

