

Behandelwijzer gevorderde prostaatkanker

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Hoofdstuk 1: Prostaatkanker in een ver gevorderd stadium	3
1.1 De gevolgen van ver gevorderde prostaatkanker	3
Hoofdstuk 2: De symptomen	4
2.1 Chronische vermoeidheidsklachten	4
2.2 Plasproblemen	5
2.3 Nierproblemen	6
2.4 Darmklachten	6
2.5 Botmetastase	7
2.6 Pijnklachten	9
2.7 Hypercalciemie	10
2.8 Bloedarmoede	11
2.9 Lymfeoedeem	
Hoofdstuk 3: Behandelingen	13
3.1 Hormoontherapie	13
3.2 Pijnmedicatie	14
3.3 Radiotherapie	14
3.4 Bisfosfonaten	14
3.5 Chemotherapie	14
3.6 Complementaire therapie	14
Hoofdstuk 4: Voeding, beweging, seksualiteit & psychosociale zorg	15
4.1 Voeding	15
4.2 Beweging	15
4.3 Seksualiteit	16
4.4 Begeleiding, een moeilijke periode	16
4.5 Uitleg en begeleiding voor (klein)kinderen	17
4.6 Afzien van behandeling en Palliatieve zorg	18
4.7 Verloop van prostaatkanker	18
Hoofdstuk 5: Het zorgteam en contact met lotgenoten	19
5.1 Multidisciplinaire team	19
5.2 Urologisch oncologieverpleegkundige	19
5.3 Researchverpleegkundige en onderzoek	19
5.4 Ander zorgprofessionals	19
5.5 Andere zorgverleners	20
5.6 Lotgenotencontact	21
5.7 Belangrijke telefoonnummers	22
Ruimte voor vragen	23

Inleiding

Deze behandelwijzer is bedoeld voor mannen met ver gevorderde prostaatkanker. Indien er uitzaaiingen zijn, kan de kanker niet meer worden genezen. Wel zijn er verschillende behandelingen om kwaliteit van leven te verbeteren en progressie uit te stellen. In deze behandelwijzer vindt u algemene informatie over ver gevorderde prostaatkanker, de symptomen waar u eventueel last van zou kunnen krijgen en de verschillende behandelingen bij ver gevorderde prostaatkanker. Ook kunt u informatie vinden met betrekking tot emotionele, praktische en geestelijke ondersteuning. Deze behandelwijzer dient als een algemene handleiding. Het behandeltraject dat u doorloopt en ervaringen die u meemaakt, kunnen verschillen met andere patiënten. Voor meer informatie met betrekking tot uw situatie kunt u terecht bij uw huisarts, uroloog of urologisch oncologieverpleegkundige.

Wij adviseren u deze behandelwijzer:

- zelf, maar ook naasten goed 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.

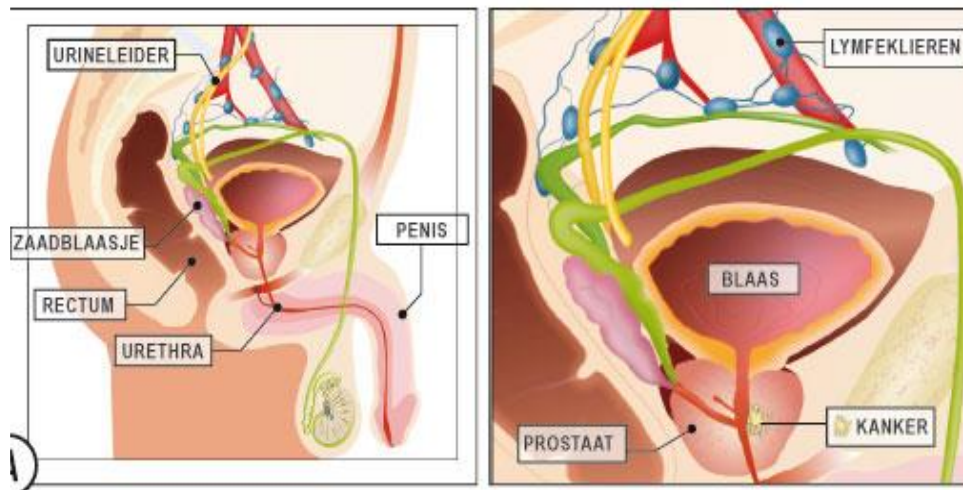
Hoofdstuk 1: Prostaatkanker in een ver gevorderd stadium

Prostaatkanker in een ver gevorderd stadium is prostaatkanker die zich verspreid heeft van de prostaat naar andere delen van het lichaam, zoals de botten of lymfeklieren. Dit wordt ook uitgezaaide prostaatkanker of prostaatkanker met metastasen genoemd. In een ver gevorderd stadium is prostaatkanker niet meer te genezen. Er zijn wel verschillende behandelingen die prostaatkanker kunnen onderdrukken voor een bepaalde tijd, verschillend per patiënt.

Als de prostaatkanker niet meer te onderdrukken is, wordt in overleg met artsen (uroloog, oncoloog, radiotherapeut) een andere behandeling voorgesteld.

1.1 De gevolgen van ver gevorderde prostaatkanker

Prostaatkanker verspreidt zich meestal naar de botten, lymfeklieren, blaas en naar de plasbuis. Uitzaaingen van prostaatkanker naar de lymfeklieren in de buurt van de nierleiders en de blaas kunnen de afvoer van urine naar de blaas belemmeren. De nieren kunnen de urine en de afvalstoffen niet meer kwijt en de afvalstoffen blijven in de bloedsomloop. Prostaatkanker kan druk uitoefenen op de plasbuis, waardoor het plassen moeizaam kan gaan. Als laatste kan het zich ook doorgroeien in het rectum (het onderste deel van de darmen). Het is zeldzaam dat prostaatkanker zich verspreidt naar de longen, lever of hersenen.



Hoofdstuk 2: De verschillende symptomen:

2.1 Chronische vermoeidheidsklachten

Kanker gerelateerde vermoeidheid kent verschillende uitingsvormen:

- Lichamelijke vermoeidheid, bijvoorbeeld zwakte, het niet in staat zijn tot het verrichten van lichamelijke inspanning.
- Mentale vermoeidheid, bijvoorbeeld concentratie- en geheugenstoornissen, moeite met denken, beslissingen nemen.
- Emotionele vermoeidheid, bijvoorbeeld snel optredende geïrriteerdheid of emotionele labiliteit.
- Verminderde interesse en motivatie.

Vermoeidheid is één van de meest voorkomende symptomen bij patiënten met kanker. Het is daarbij het symptoom met de grootste invloed op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren van patiënten en hun naasten. De invloed van vermoeidheid op het dagelijks functioneren is groter dan die van pijn. Extreem moe zijn, kan alles overheersen. Veel energie gaat ongemerkt verloren aan niet helpende emoties, gedachten en gedragspatronen. Sommige mensen voelen zich echter voortdurend moe en worden hierdoor in ernstige mate in hun dagelijkse functioneren belemmerd.

Stress vreet energie! Wanneer u gestrest bent verbruikt uw lichaam in verhoogd tempo voedingsstoffen, waardoor u sneller tekorten opbouwt. Daarnaast kunt u zich minder goed ontspannen, waardoor het lichaam zich niet goed kan opladen. De verschillende behandelingen, zoals chemotherapie, kunnen ook bijdragen aan vermoeidheidsklachten, maar ook bloedarmoede, angstige gevoelens of depressieve klachten.

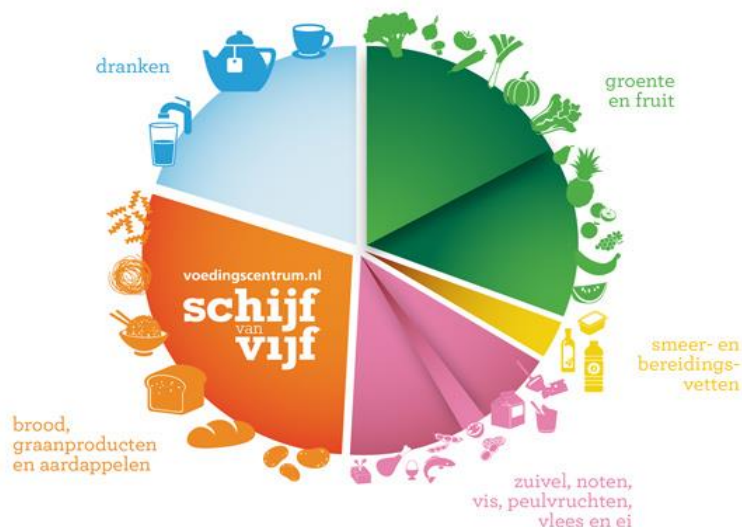
Voeding en vermoeidheidsklachten

Slechte voeding kan vermoeidheid veroorzaken op verschillende manieren. In de eerste plaats bevat slechte voeding weinig voedingsstoffen. Daarnaast onttrekt het daadwerkelijk energie aan uw lichaam, omdat het bepaalde processen verstoort.

Bepaalde voeding:

- is bijzonder lastig te verteren, zoals gesmolten kaas.
- laat uw bloedsuikerspiegel enorm snel stijgen, zoals producten met suiker en witte bloem.
- overvalt uw lijf met onnatuurlijke stoffen, zoals smaakversterkers. vergroot uw vermoeidheid, zoals te veel eten, vet eten en alcoholgebruik.

Voor meer informatie met betrekking tot voeding, zie hoofdstuk 4



Omgaan met vermoeidheid

Pas uw dagelijks leven aan, zodat u beter met de vermoeidheidsklachten om kunt gaan.

- Lichamelijke beweging, probeer elke dag 30 minuten te wandelen of 2 keer 15 minuten.
- Stel geen doelen die niet of moeilijk haalbaar zijn.
- Zorg voor voldoende nachtrust. Bespreek met uw uroloog, huisarts of verpleegkundige als er 's nachts plasklachten zijn en u vaak uit bed moet. Er zijn goede oplossingen voor deze klachten.
- Als uw pijnklachten heeft, geef dit aan bij u uroloog, huisarts of urologisch oncologieverpleegkundige, zodat goede pijnstilling afgesproken kan worden.
- Bovengenoemde punten zijn maar een aantal voorbeelden. Voor meer informatie kunt u terecht bij uw urologisch oncologieverpleegkundige.
- Er zijn ook verschillende instanties die gespecialiseerd zijn in de wijze waarop u met uw chronische vermoeidheidsklachten om kunt gaan. Uw urologische oncologieverpleegkundige zal u hierover informeren.

2.2 Plasproblemen

Prostaatcancer kan zich verspreiden naar de omgeving rondom de prostaat, plasbuis en blaas. Prostaatcancer kan ook druk uitoefenen op de plasbuis, waardoor het plassen moeizaam kan gaan. Hierdoor kunnen de volgende klachten ontstaan:

- Plassen gaat moeizaam.
- Het lukt niet om de blaas goed leeg te plassen.
- Urine verlies.
- Bloed in de urine.
- Plasklachten kunnen ook ontstaan door een blaasontsteking of eerdere behandelingen voor prostaatcancer, zoals uitwendige bestraling of een operatie om de prostaat te verwijderen.
- Urine vasthouden of niet goed kunnen uitplassen, kan komen door de prostaatcancer die de plasbuis dicht drukt of vernauwd. Hierdoor kan het moeizaam gaan om goed uit te plassen(blaas retentie).
- Als plassen helemaal niet lukt dan moet een blaas katheter ingebracht worden zodat de urine goed kan aflopen. U krijgt de nodige instructie hoe met een blaas katheter en katheterzakken om te gaan en gegevens mee om katheterzakken te bestellen.
- Het kan zijn dat u de katheter tijdelijk nodig heeft, na een periode van 4-6 weken kan er gekeken worden of het weer lukt om zonder een katheter te plassen.
- Als het niet lukt om te plassen zonder een blaas katheter dan is het mogelijk om door middel van een ingreep, (trans urethrale resectie van de prostaat-TURP), de prostaat te pellen zodat de plasbuis weer open staat en plassen lukt zonder een blaas katheter.

Als het niet meer lukt om te plassen, moet u contact opnemen met de huisarts of huisartsenpost, zodat een katheter kan worden geplaatst om de druk van de blaas af te halen. Een volle blaas kan namelijk erg pijnlijk zijn. Als u er te lang mee wacht, heeft u een grote kans om een blaasontsteking te krijgen. Er kunnen blaasstenen ontstaan of u kunt problemen krijgen met uw nieren.

Urineverlies kan ontstaan door de groei van prostaatcancer in de blaaswand of de sluitspier van de blaas. De sluitspier wordt hierdoor verzwakt en het ophouden van de urine gaat moeizaam. De blaas wordt geïrriteerd door de groei van de prostaatcancer en veroorzaakt een regelmatig sterke aandrang om te gaan plassen. Het lukt soms niet om op tijd het toilet te halen.

De volgende middelen kunnen een uitkomst bieden:

- Opvang materiaal/inleggers voor de man;
- Bekkenbodemoefeningen om de sluitspier te versterken;
- Medicijnen die zorgen dat de blaas zich beter kan ontspannen, zodat u minder last heeft van een sterke aandrang en dus niet zo vaak naar de toilet moet.

Bloed in de urine kan komen vanuit de prostaat door de groei van de prostaatkanker. Het kan variëren van een paar bloedstolsels tot het verkleuren van de urine ('roze' kleur). Als u dit de eerste keer constateert, schrikt u natuurlijk. Echter gaat deze klacht meestal vanzelf over door goed te drinken en te plassen.

2.3 Nierproblemen

De nieren zorgen voor het verwijderen van afvalproducten uit het bloed en het produceren van urine. Uitzaaingen van prostaatkanker naar de lymfeklieren in de buurt van de nier leiders en de blaas kunnen de afvoer van urine naar de blaas belemmeren. De nieren kunnen de urine en de afvalstoffen niet meer kwijt en de afvalstoffen blijven in de bloedsomloop. Als deze situatie te lang duurt, kan dat leiden tot nierfalen. Ongeveer 3 tot 16% van mannen met uitgezaaide prostaatkanker kunnen hiermee te maken hebben. De klachten zijn vermoeidheid, geen energie, misselijk gevoel/algehele malaise, slechte eetlust, dikke enkels en voeten door het vasthouden van vocht. Heeft u één of meerdere klachten, meld dit aan uw uroloog of urologisch oncologieverpleegkundige.

Er zijn verschillende behandelingen om deze probleem op te lossen:

- Het plaatsen van een drain via uw rug/flank, in de nier zodat de urine kan aflopen in een katheterzak (Nefrostomie drain).
- Het plaatsen van een binnenwaartse drain van de nier tot in de blaas, zodat urine via de drain van de nier naar de blaas kan aflopen (JJ stent).
- Uitwendige bestralingen om de tumor/lymfeklier pakket, te verkleinen en de blokkade op te heffen.
- Een chirurgische ingreep om de nierleider om te leiden naar een stukje darm. Een uitgang wordt gemaakt op de buik zodat de urine kan uitlopen in een stoma zakje(Bricker operatie). Uw blaas wordt niet verwijderd.

2.4 Darmklachten

U kunt last krijgen van diarree, verlies van ontlasting of harde ontlasting gepaard met een gevoelige buik of pijn rondom de anus. Soms kunnen er ook bloedstolsels of vers bloed te zien zijn in de ontlasting.

Deze klachten kunnen komen door eerdere behandelingen met uitwendige bestraling. Deze klachten kunnen tijdens de behandeling voor komen, maar ook maanden tot jaren later.

- Pijnstillers zoals Morfine en Codeïne kunnen een harde ontlasting/obstipatie veroorzaken. NIET stoppen met inname van u pijnmedicatie. Vraag uw huisarts voor een passend laxeermiddel om de ontlasting soepel te houden.
- Harde ontlasting/obstipatie kan ook veroorzaakt worden door onvoldoende beweging, verandering in eten of onvoldoende vocht inname.
- Het komt zelden voor dat prostaatkanker zich verspreidt naar de endeldarm. Als dit gebeurt kan dit de afvoer van de ontlasting belemmeren. Dit kan leiden tot harde ontlasting/obstipatie en pijn en bloed bij de ontlasting. Uitwendige bestraling/radiotherapie kan een oplossing bieden de pijn en bloedingen te stoppen of te verminderen. Een chirurgische ingreep om een stoma te maken, zodat de ontlasting in een stoma zak wordt opgevangen, is mogelijk en heel zelden noodzakelijk.

Leefadviezen die kunnen helpen bij darmklachten

Wat te doen bij harde ontlasting/obstipatie:

- Zorg voor voldoende vezelrijk eten, zoals groente, fruit, volkoren brood, vezelrijke ontbijtgranen en pap, zoals havermeel.
- Drink voldoende per dag. Probeer 2 liter vocht binnen te krijgen (8 glazen), waarvan minstens 3 glazen water. Vermijd suiker en dranken met koolzuur. Suikervervangers zoals aspartaam en xylol kunnen diarree veroorzaken.
- Bewegen helpt ook, al is het 30 minuten wandelen per dag, is dit te veel in een keer dan 2 keer 15 minuten proberen.

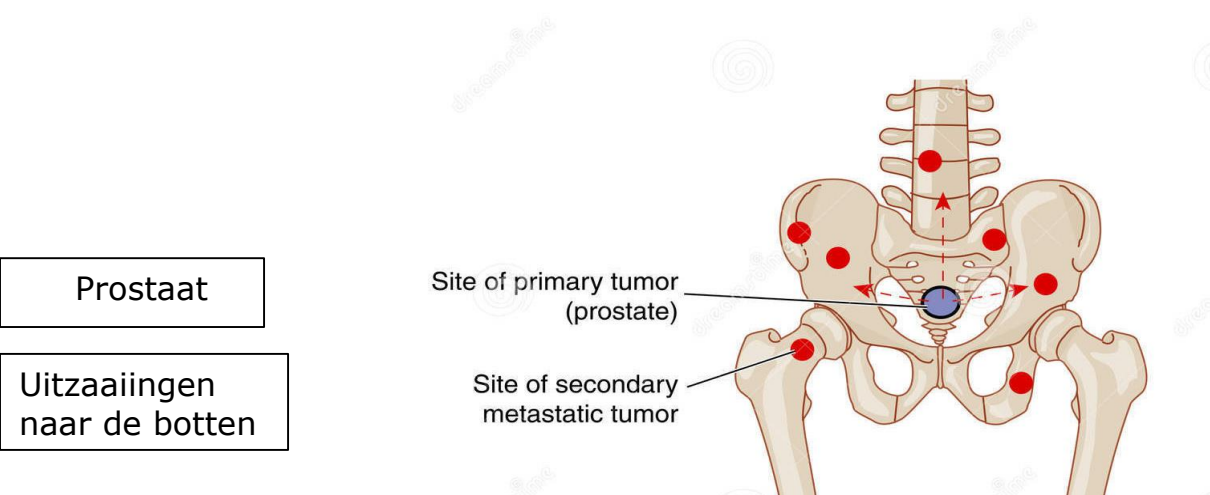
Wat te doen bij diarree:

- Gebruik minder vezelrijk voedsel voor een korte periode, zoals wit brood, rijst, pasta en aardappelen.
- Drink voldoende en vermijd alcohol, koffie en koolzuurhoudende dranken.
- Vermijd eten met sterke, pittige of hete specerijen en kruiden; zoals sambal, chili en curry gerechten.
- Het tijdelijk vermijden van melkproducten, vooral melk, kaas, karnemelk en yoghurt kan ook helpen om diarree te verminderen.

Leven met deze vervelende darmklachten kan tot stress leiden en natuurlijk schaamte met betrekking tot deze problematiek (verlies van natte windjes bijvoorbeeld). Geef het aan als het een probleem wordt, er zijn gespecialiseerde verpleegkundigen die u kunnen helpen om te gaan met deze problematiek. Deze verpleegkundigen hebben de nodige kennis en ervaring met betrekking tot hulpmiddelen of hoe u het beste kunt gaan met deze problematiek. Uw huisarts, uroloog of urologische oncologieverpleegkundige kunnen u doorverwijzen. Voor meer informatie en vragen over voeding, zie hoofdstuk 4.

2.5 Botmetastasen bij prostaatkanker

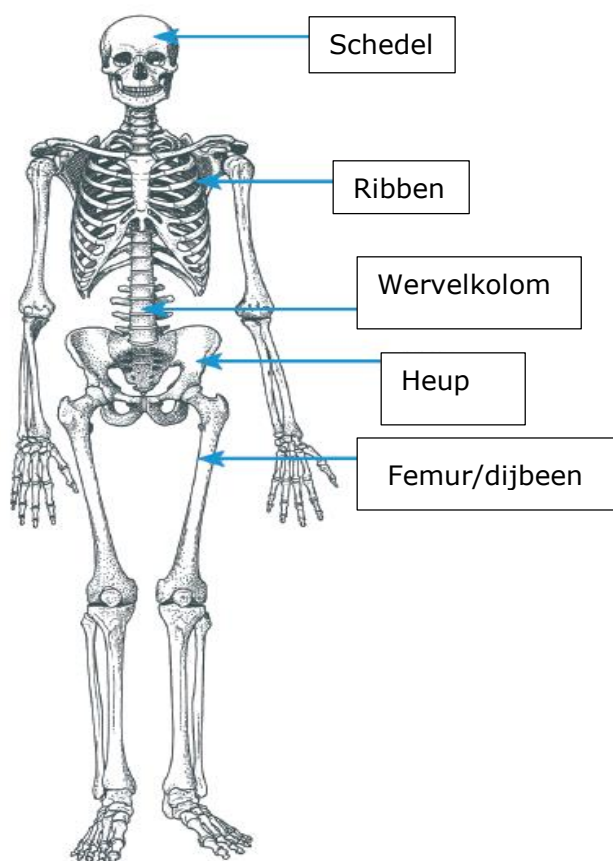
De meest voorkomende plaats van uitzaaiingen bij gevorderde prostaatkanker is het skelet. Botmetastasen komen het meeste voor in de wervelkolom, de ribben, het bekken, het dijbeen en andere pijpbeenderen. 60 tot 75% van de mannen met gevorderde prostaatkanker krijgen hiermee te maken. Uitzaaiingen van prostaatkanker hebben invloed op de kwaliteit van het botweefsel. Uitzaaiingen verstoren het natuurlijke proces van botopbouw en botafbraak. Doordat de botafbraak sneller gaat, worden uw botten minder gestructureerd en minder stevig (broos).



Gevolgen van botmetastasen:

- Pijn in uw botten. Pijn ontstaat door de tumorgroei die druk uitoefent op het botvlies. Ook kunnen cellen vrijkomen die een ontstekingsreactie veroorzaken.
- Botbreuken. Uitzaaïngen van prostaatkanker in de botten leiden tot een snellere botaafbraak, waardoor een verhoogd risico op een botfractuur ontstaat.
- Ruggermergcompressie. Botmetastasen (uitzaaiingen naar de botten) kunnen druk uitoefenen op de ruggenwervel. Deze bestaat uit kleine botjes en tussen deze botjes lopen zenuwbanen naar alle delen van uw lichaam. Als zenuwbanen in de wervelkolom worden afgekneld, kunnen er 'uitvalsverschijnselen' ontstaan. Dat wil zeggen pijnklachten die uitstralen naar de benen en het lopen bemoeilijken.

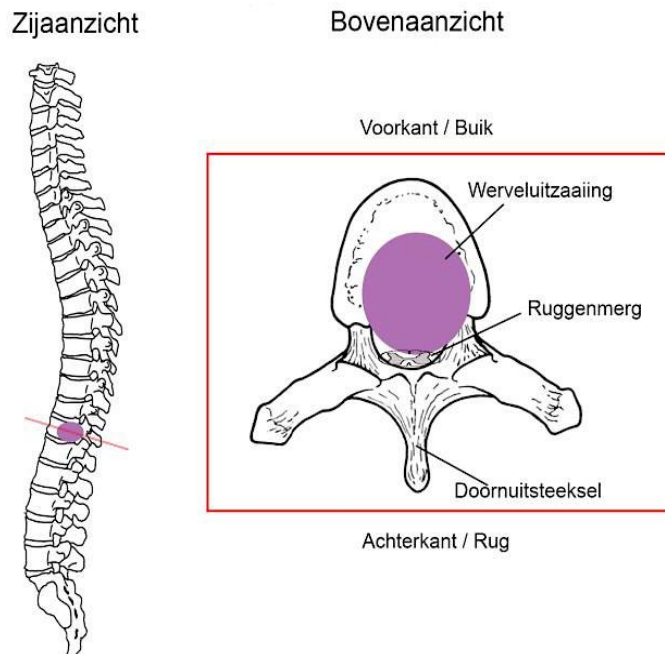
Deze klachten komen niet heel vaak voor, maar zijn zeer ernstig! Neem direct contact op met uw huisarts of uroloog.



Symptomen van botmetastasen:

- Pijn/gevoeligheid in uw rug, laag, midden in of boven bij uw armen of nek.
- Pijn die anders aanvoelt dan de pijnklachten die uw eerder ervaren heeft. De pijn neemt toe bij het niezen, hoesten of als uw iets optilt of druk die u geeft tijdens de ontlasting.
- Een gevoel alsof er een pijnlijke band rondom uw buik of borstkas zit, die ook beweegt naar uw lage rug, billen of benen.
- Pijn die uitstraalt naar uw armen of benen. Gevoelloze vingers of tenen. Tintelingen in de benen of armen die niet uit zichzelf verdwijnen.
- Een zwak gevoel in armen of benen, waardoor u moeizaam staat of loopt. Het gevoel dat uw door uw knieën gaat en u geen kracht heeft om te kunnen blijven staan.

Wees er op tijd bij, overleg met uw uroloog, oncoloog, urologisch oncologieverpleegkundige over uw risico op botcomplicaties en de mogelijke preventieve behandelingen om een botcomplicatie uit te stellen of te voorkomen. Al heeft uw bot pijn of een botbreuk gehad, het blijft zinvol om door te gaan met een preventieve behandeling om verdere botcomplicaties te voorkomen.



Er zijn verschillende behandelingen om botcomplicaties uit te stellen en/of te behandelen:

- Radiotherapie of ook in combinatie met corticosteroïden;
- Chirurgie;
- Bisfosfonaten;
- Radioactieve stoffen die via de bloedbaan ingebracht kunnen worden;
- Pijnmedicatie;
- Hormoontherapie;

In hoofdstuk 3 worden de bovenstaande behandelingen uitgebreid toegelicht.

2.6 Pijn

Wat te doen bij pijnklachten:

Met de juiste behandeling/medicatie kunnen de pijnklachten worden verminderd.

Gebruik hierbij een pijndagboek om de klachten bij te houden en de medicatie die uw gebruikt. Geef tijdig door aan uw behandelende arts, huisarts of urologische oncologieverpleegkundige als de pijn erger wordt. Indien nodig wordt u doorverwezen naar het pijn team. Het pijn team is gespecialiseerd in het behandelen van pijnklachten en het nauwkeurig instellen van de juiste pijnmedicatie om zodoende de kwaliteit van leven draagbaar te maken. Er zijn verschillende soorten behandelingen om de pijn te onderdrukken:

- Hormonale therapie;
- Radiotherapie;
- Bisfosfonaten;
- Pijn medicatie;
- Radioactieve stoffen via de bloedbaan;
- Complementaire therapie.

In hoofdstuk 3 worden de bovenstaande behandelingen uitgebreid toegelicht.

Pijndagboek

Soms kan het moeilijk zijn om onder woorden te brengen hoe het met de pijn gaat. Pijn is een persoonlijk ervaring en er zijn verschillende zaken die daarop van invloed kunnen zijn. Het bijhouden van een pijndagboek kan helpen om deze klachten in kaart te brengen en maakt het makkelijker voor uw uroloog, huisarts of het pijn team om de nodige aanpassingen of behandeling in te zetten om uw pijnklachten goed te onderdrukken.

2.7. Hypercalciemie (verhoogd calcium)

Hypercalciemie ontstaat door te veel calcium in uw bloedsomloop. Calcium wordt meestal in de botten opgeslagen en langzaam, wanneer nodig, vrijgelaten in de bloedsomloop voor de aanmaak van nieuw botweefsel. Soms kunnen uitzaaiingen van prostaatcancer in de botten het vrijkomen van te veel calcium veroorzaken. Het komt zelden voor bij mannen met prostaatcancer, ongeveer 1% krijgt hiermee te maken.

Symptomen:

- Vermoeidheid;
- Geen eetlust;
- Hardnekkig obstipatie;
- Verwardheid;
- Misselijkheid en braken;
- Dorst;
- Heel vaak plassen.

Deze symptomen hoeven niet perse 'hypercalciemie' aan te duiden, maar u moet dit wel doorgeven als u voor controle bij u uroloog/oncoloog gaat. Regelmatig kan bloed worden afgenomen om dit en andere gevolgen van gevorderde prostaatcancer te controleren. Hypercalciemie kan worden behandeld met medicijnen, Bisfosfonaten, die via een infuus kunnen worden toegediend. Meer informatie over bisfosfonaten kunt u vinden in hoofdstuk 3.

Het kan zijn dat een opname van een paar dagen nodig is om de calcium waardes onder controle te krijgen. Zodra de bloedwaardes in orde zijn dan wordt u ontslagen.

2.8 Bloedarmoede

Sommige mannen met uitgezaaide prostaatcancer kunnen te maken krijgen met bloedarmoede(minder aanmaak van rode bloedcellen).

- Bij bloedarmoede worden minder rode bloedcellen aangemaakt. Deze zorgen voor het zuurstof toevoer in het hele lichaam.
- Bloedarmoede wordt veroorzaakt door uitzaaiing van prostaatcancer of door een behandeling met chemotherapie of uitwendige bestraling.
- Soms kan een te kort aan ijzer bloedarmoede veroorzaken. Als het eten minder goed gaat, geringe eetlust of misselijkheid, dan heeft u een verhoogd risico om bloedarmoede te ontwikkelen.

Symptomen:

- Vermoeidheid;
- Kortademig;
- bleke huidskleur.

Als u een of meer van bovenstaande symptomen heeft, geef het door aan uw huisarts, uroloog, oncoloog of urologisch oncologieverpleegkundige. Er kan bloed worden afgenomen om te controleren of u te weinig rode bloedcellen heeft. Door middel van een bloedtransfusie is het mogelijk om het aantal rode bloedcellen weer op peil te krijgen. Soms zijn ijzertabletten nodig als aanvulling op uw eetpatroon om de rode bloedcellen op peil te houden. IJzertabletten kunnen ook obstipatie veroorzaken en geven de ontlasting een zwarte kleur, ook wordt de ontlasting erg plakkerig. Het is belangrijk om dit goed in de gaten te houden en uw dieet/eetpatroon hierop aan te passen, bijvoorbeeld een boterham met appelstroop 1x per dag werkt ook goed.

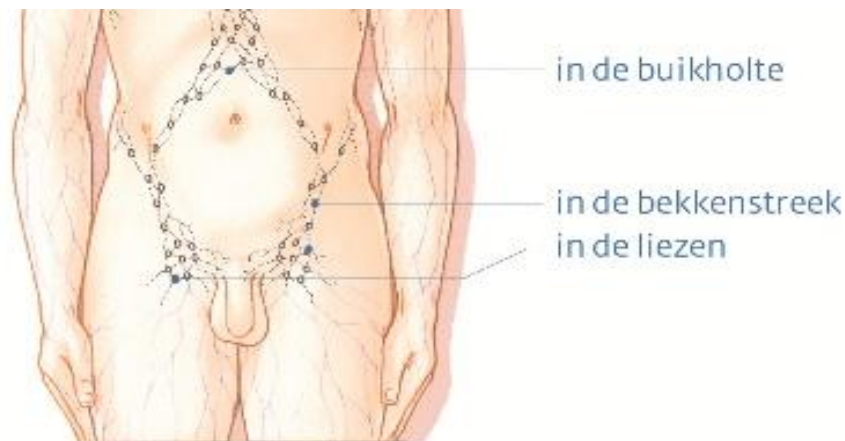
2.9 Lymfoedeem

Het lymfestelsel is belangrijk voor het opruimen van afvalstoffen uit de weefsels en zorgt ervoor dat het vochtgehalte van de weefsels in evenwicht blijft.

- Lymfeklieren kunnen verstopt of beschadigd raken bij uitzaaiingen van prostaatkanker.
- Dit verstoort de balans tussen het aanmaken en afvoer van weefselvocht, daardoor ontstaat een opeenhoping van vocht (lymfoedeem).
- Ook door verschillende behandelingen kunnen de lymfklieren beschadigd raken zoals bij uitwendige bestraling op het kleine bekken gebied, chemotherapie, of soms bij het radicaal verwijderen van de prostaat met lymfeklierverwijdering.
- De overgebleven lymfeklieren zorgen voor de afvoer van lymfevocht. Het lymfestelsel is kwetsbaar en er zou tijdelijk een vocht opeenhoping kunnen ontstaan (lymfoedeem), meestal bij prostaatkanker in de liezen of naar de bovenbenen.
- Bij het verwijderen of beschadiging van lymfeklieren blijft het risico op lymfoedeem levenslang bestaan.

Symptomen:

- Opgezette liezen, boven- of onderbenen.
- Opgezette penis en of scrotum.
- Pijn of gevoeligheid in het gebied van de vochtophoping.
- De huid kan strak gespannen aanvoelen, kleine spleetjes/kloofjes kunnen ontstaan, die kunnen gaan ontsteken, vooral in de liezen.
- Het dagelijkse leven wordt hierdoor beïnvloed, vooral lopen, aankleden en kleine klusjes doen, geven problemen.
- Hoe eerder u aangeeft dat u klachten heeft, hoe beter een behandeling helpt. Dus wacht hier niet te lang mee.
- Overgewicht maakt het wel moeilijker om lymfoedeem te behandelen, bewegen blijft dus heel belangrijk.
-



Meer informatie kunt u vinden op de site: www.kanker.nl

Er zijn oedeemfysiotherapeuten gespecialiseerd in het behandelen van lymfoedeem. Er zijn ook diverse behandelingen die goed kunnen helpen. Geef het aan bij uw huisarts, uroloog, oncoloog of urologisch oncologieverpleegkundige, zij kunnen u doorverwijzen naar een oedeemfysiotherapeut. Uw urologisch oncologieverpleegkundige heeft ook informatie en kan u informeren over oedeemfysiotherapeuten bij u in de buurt.

Hoofdstuk 3: Verschillende behandelingen voor ver gevorderde prostaatkanker

Er zijn verschillende behandelingen die kunnen worden ingezet bij gevorderde prostaatkanker om de symptomen te behandelen en de klachten te verminderen om zodoende een redelijke, acceptabele kwaliteit van leven te kunnen behouden. Welke nodig zijn, hangt af van uw klachten of symptomen. Meerdere behandelingen kunnen gelijktijdig worden ingezet (indien nodig). Dit is ook afhankelijk van uw lichamelijke conditie. Er zijn bijwerkingen van de diverse behandelingen. Bekijk goed de voor- en nadelen en zorg dat ook uw familie goed op de hoogte is van de bijwerkingen.

3.1 Hormoontherapie

Mannen met ver gevorderde prostaatkanker starten meestal met hormonale therapie. Deze therapie kan de prostaatkanker onderdrukken voor maanden of jaren. Hormonen zijn stoffen die door bepaalde klieren of weefsels worden gemaakt. Hormonen kunnen beschouwd worden als stoffen die in het lichaam boodschappen overbrengen en opdrachten geven om bepaalde processen in gang te zetten of te beëindigen. Een belangrijke groep hormonen zijn de geslachtshormonen. De groei van prostaatkankercellen worden gestimuleerd door het mannelijke geslachtshormoon. Het belangrijkste mannelijke geslachtshormoon hormoon is testosteron. Deze hormonen worden voor het grootste gedeelte in de zaadballen geproduceerd.

- De hormoonbehandeling bij prostaatkanker is er op gericht de productie van mannelijke geslachtshormonen te verminderen en/of hun werking tegen te gaan, waardoor de groei van de prostaatkankercellen kan worden geremd. Afname van de aanmaak of van de werking van testosteron, kan worden bereikt door het gebruik van medicijnen (hormoonpreparaten) of een operatie (orchidectomie). Deze therapie kan de prostaatkanker onderdrukken voor maanden of jaren. Hormoontherapie zorgt ervoor dat de prostaatkanker niet verder kan groeien (tijdelijk afgeremd), waar het ook in het lichaam zit.
- Hormoontherapie kan ook helpen om klachten te verminderen, zoals bijvoorbeeld makkelijker plassen.
- Op een bepaald moment kan het zijn dat de kanker verder uitzaait, omdat de hormonale therapie niet meer werkt. Er zijn dan andere hormonale therapieën die dan kunnen worden ingezet.
- Soms kan het zijn dat men veel last heeft van de bijwerkingen van hormonale therapie en een pauze ingelast moet worden. De therapie kan hervat worden als er klachten zijn of de PSA waarde snel stijgt.
- Bij sommige mannen met ver gevorderde prostaatkanker wordt uitgestelde hormoontherapie voorgesteld. Dat houdt in dat men start met de therapie als er klachten zijn of de PSA snel gaat stijgen. Bij sommige mannen groeit prostaatkanker heel langzaam.
- Er zijn bijwerkingen zoals, opvliegers, moeheid, botontkalking, aankomen in gewicht en problemen met seksualiteit.

Uitgebreide informatie over hormonale therapie kunt u vinden in de behandelwijzer hormonale therapie. Deze kunt u vinden op www.prostaatcentrumzuidwestnederland.nl

3.2 Pijnmedicatie

Sommige mannen met gevorderde prostaatkanker maken zich zorgen dat zij verslaafd kunnen raken aan pijnstillers, bijvoorbeeld morfine. Dit is onjuist! Vaak is morfine niet nodig en kan een combinatie van pijnstillers heel goed de pijnklachten onderdrukken. Er zijn verschillende soorten pijnmedicatie om de pijnklachten onder controle te krijgen. Pijnbehandeling gaat meestal via een stappenplan. De pijnbehandeling wordt gestart met paracetamol en/of een middel als ibuprofen. Morfine wordt hieraan toegevoegd als belangrijke volgende stap. Kortdurende, maar ook langdurige, ernstige pijn is vaak goed te verlichten met medicijnen.

- Morfine zorgt ervoor dat het 'bericht' in de hersenen niet of minder sterk aankomt. Hierdoor voelt u de pijn minder.
- De belangrijkste bijwerkingen zijn: sufheid, verstopping (obstipatie), misselijkheid, duizeligheid en verwardheid. De meeste bijwerkingen gaan na enkele dagen tot weken vanzelf over als u gewend bent geraakt aan morfine.

Wenst u meer informatie omtrent het gebruik van morfine, vraag dan de folder aan bij uw urologisch oncologieverpleegkundige (Morfine: Fabels en feiten, uitgegeven door Integraal Kankercentrum Nederland), of stel u vragen aan het pijn team.

3.3 Radiotherapie

Radiotherapie (uitwendige bestralingen), kan uitzaaiingen van de prostaatkanker verkleinen of laten krimpen. Hierdoor vermindert de druk op het omliggende weefsel en zal de pijn verminderen. Het kan ook gebruikt worden om symptomen zoals bloed in de urine of ongemakken bij lymfoedeem te behandelen. Uitwendige bestraling is ook heel effectief om pijn te verlichten van geklemde zenuwbanen bij een ingezakte ruggenwervel. Om bot pijn te verlichten kan 1-2 keer uitwendige bestraling toegepast worden. Het effect van de bestraling merkt u pas na ongeveer een week.

3.4 Bisfosfonaten

Dit zijn medicijnen die kunnen worden ingezet om prostaatkanker aan te pakken die uitgezaaid zijn naar de botten. Prostaatkankercellen kunnen zich hechten aan het beschadigde bottenweefsel en de afbraak van het botweefsel versnellen. Bisfosfonaten helpen om het botweefsel te versterken en het afbraak proces van het aangetaste botweefsel te vertragen. Deze medicijnen zijn meestal pas nodig als het effect van de hormoontherapie minder wordt.

3.5 Chemotherapie

Chemotherapie zorgt ervoor dat de prostaatkanker cellen worden gedood. Hierdoor krimpt de tumor en het groeiproces van de tumoren worden vertraagd. Het is een behandeling die niet kan genezen, maar wel tijdelijk het groeiproces kan vertragen of stopzetten.

- Chemotherapie kan ook bijdragen om pijnklachten te verminderen en voor het optimale effect kan het ook in combinatie worden gebruikt met andere behandelingen, zoals hormoontherapie.
- Er bestaat sinds kort ook medicijnen (Abiraterone en Enzalutamide) die kunnen worden ingezet om de testosteronproductie in de bijnier te blokkeren of de prostaatkanker cellen blind te maken voor het laatste beetje testosteron in het lichaam.

Voor meer informatie hierover kunt u bij u oncoloog of uroloog terecht of op de website www.websiteprostaatkanker.nl. Maakt u geen gebruik van internet dat kunt u bij u uroloog/oncoloog of urologisch oncologieverpleegkundige terecht voor informatie hierover.

3.6 Complementaire therapie

Sommige mannen hebben baat bij complementaire therapie. Deze therapie kan bijdragen om klachten zoals stress, vermoeidheid, pijnklachten en het gevoel van controle verlies te verlichten. Er zijn verschillende mogelijkheden, zoals: accupunctuur, massage, reflexologie hypnotherapie en ontspanningsoefeningen. Complementaire therapie kan meestal in combinatie met bovengenoemde behandelingen worden gebruikt. Het is wel belangrijk uw behandelende uroloog, radiotherapeut of oncoloog op de hoogte te stellen dat u gebruik maakt of van plan bent om complementaire therapie te gaan gebruiken. Sommige hebben bijwerkingen en zouden een negatief effect kunnen hebben op een behandeling. Zorg voor een erkend, opgeleide professional als u complementaire therapie wilt gebruiken en stel deze op de hoogte dat u prostaatkanker heeft.

Hoofdstuk 4: Voeding, beweging, seksualiteit & psychosociale zorg

4.1 Voeding

Een goede voedingstoestand houdt uw weerstand op peil en een stabiel lichaamsgewicht vergroot de mogelijkheid om een behandeling te doorstaan en ervan te herstellen. Een behandeling kan veel van uw lichaam vergen en vaak zijn extra energie, vocht, eiwitten en voedingsstoffen nodig om uw voedingstoestand goed te houden. Soms is het nodig om gebruik te maken van special dieetvoeding, zoals drinkvoeding en dieetpreparaten om uw voedingstoestand op peil te houden, deze middelen worden gebruikt om te zorgen dat u voldoende eiwitten, koolhydraten of calorieën met vitamines binnen krijgt. Meer informatie over deze producten en recepten kunt u vinden op www.opkrachtenblijven.nl en www.samensterkerzijn.nl.

Voor meer advies bij speciale voedingsproblemen zoals smaak- en reukveranderingen, gewichtsverlies, misselijkheid, braken of bij ongewenst gewichtstoename kunt u terecht bij een diëtiste. Praat met uw specialist (uroloog/oncoloog of huisarts of (wijk)verpleegkundige 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. Uw huisarts kan u doorverwijzen indien nodig.

Voor meer informatie kunt u de folder 'Voeding bij kanker' van KWF bij de urologisch oncologieverpleegkundige aanvragen of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl.

4.2 Beweging

De ziekte kanker, maar ook de behandeling, zoals chemotherapie, operatie, bestraling en hormonale therapie, kunnen aanleiding geven tot langdurige vermoeidheid en conditieverlies. Door screenen en betere behandelmethoden krijgen kanker en de gevolgen van kanker steeds meer het karakter van een chronische ziekte. De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat veel rusten niet helpt. Bewegen heeft juist een positief effect op vermoeidheid en conditieverlies. Wij raden u aan om lichamelijk actief te worden of te blijven tijdens de behandeling. Hiervoor hoeft u niet intensief te sporten. Wandelen en fietsen in een stevig tempo zorgen al voor de juiste lichamelijke inspanning. Het is belangrijk om het enkele dagen na de chemotherapie rustiger aan te doen, echter te weinig activiteit kan leiden tot minder kracht en energie.

Belang van lichamelijke activiteiten:

- Het aantal bijwerkingen van de behandeling kan verminderen;
- Het kan helpen om na de behandeling sneller op krachten te komen;
- Het kan helpen om u minder vermoeid te voelen tijdens de behandeling;
- Het kan het herstel van de operatie versnellen;
- Het helpt om beter te slapen;
- Het kan uw zelfvertrouwen vergroten en concentratie verbeteren;
- Spiermassa wordt opgebouwd en u vermindert de kans op osteoporose;
- Het heeft een positieve invloed op uw gemoedstoestand (minder angstige en depressieve gevoelens).

Tips voor succes

De meeste mensen hebben positieve ervaringen met bewegen tijdens de chemotherapie en voelen zich beter. Wel is het soms lastig om met bewegen door te gaan.

Hieronder enkele tips om lichamelijk actief te blijven:

- Oefen niet op de dag van en na de chemotherapie;
- Rust even uit als het te inspannend wordt en laat u niet opjatten om toch door te gaan;

- Varieer, zodat u verveling voorkomt;
- Half uur voor en na de lichamelijke inspanning doet u het rustig aan;
- Laat de lichamelijke activiteiten onderdeel zijn van uw dagelijkse bezigheden;
- Vraag eventueel iemand anders om met u mee te trainen of probeer het met behulp van de app 'Blokje om'. <http://www.applimited.nl/app/lifestyle/blokje-om>
- Drink voldoende, vooral bij warm weer;
- Verdeel de lichamelijke activiteit over de hele dag. 6 keer 10 minuten is net zo goed als één keer 60 minuten;
- Grijp elke kans om te bewegen:
 - Neem de trap in plaats van de lift
 - Stap een halte eerder uit de bus
 - Maak een wandeling tijdens de lunch
- Beloon uzelf en wees niet te streng voor uzelf.

Welke activiteit past bij u?

Verschillende vormen van lichamelijke activiteit zijn tijdens de behandeling met chemotherapie mogelijk. De meest toegepaste activiteiten zijn wandelen en fietsen. Het is belangrijk dat u een activiteit kiest die bij u past en die u prettig vindt, zodat u het volhoudt. U kunt ook kiezen voor een combinatie van verschillende bewegingsvormen. Kies een bewegingsvorm die goed is voor de conditie (bijvoorbeeld wandelen, fietsen, zwemmen, tuinieren en huishoudelijke activiteiten) in plaats van een bewegingsvorm die goed is voor de spierkracht.

Opbouwen van activiteit

Het startpunt van lichamelijke activiteit vóór de behandeling is voor iedereen anders. Het is de bedoeling dat u de lichamelijke activiteit langzaam opbouwt naar 30 minuten (vier tot zes keer per week). Iedere keer dat u beweegt, kunt u het best starten met een warming-up. Een warming-up is een voorbereiding voor uw hart en spieren op de lichamelijke activiteit. Dit betekent in een relatief langzaam ontspannen tempo bewegen gedurende 5 minuten. Na de warming-up gaat u over tot bewegen in stevig tempo. Wanneer u voor het eerst traint, begint u met 10 minuten. U breidt dit langzaam uit naar 20 tot 30 minuten. Stevig bewegen is intensiever dan normaal. U kunt het vergelijken met het lopen in een pittig tempo wanneer u bijvoorbeeld de bus wilt halen. Het is raadzaam de lichamelijke activiteit af te sluiten met een cooling-down. Dit betekent 5 minuten in een ontspannen tempo bewegen. U stelt uw hart in staat om zich aan te passen aan een lager tempo en u spieren kunnen ontspannen. Meer informatie over beweging bij ver gevorderde prostaatkanker en extra begeleiding, kunt u vragen bij uw urologisch oncologieverpleegkundige. Zij kunnen uw doorverwijzen naar een oncologisch fysiotherapeut, om te trainen onder begeleiding indien dit wenselijk is.

4.3 Seksualiteit

Ver gevorderde prostaatkanker en de bijwerkingen van de verschillende behandelingen kunnen ingrijpende gevolgen hebben voor uw seksuele leven. 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. Uitgebreide informatie over seksualiteit en kanker kunt u onder andere vinden in de folder Kanker en seksualiteit van KWF (gratis te downloaden via www.kwf.nl).

Bijwerkingen van de verschillende behandelingen op het gebied van seksualiteit:

- Laparoscopische radicale prostatectomie:
 - Zenuwsparend: duurt 1 tot 1,5 jaar voordat erecties hersteld zijn. Alsnog kunnen de bloedvaten in de zwellichaam van de penis beschadigd worden. Er kan een 'droog orgasme' ontstaan, u komt dan wel klaar, met alle daarbij behorende gevoelens, maar er is geen zaadlozing.
 - Niet-zenuwsparend: Geen spontane erecties meer, alleen met gebruik van hulpmiddelen.
- Radiotherapie:
 - Bestraling van de onderbuik kan door beschadiging van bloedvaten en zenuwbanen voor erecties in meer of mindere mate erectiestoornissen geven.
 - Als de prostaat schade heeft opgelopen, kan de productie van zaadvloeistof (minder volume) afnemen.
 - Wanneer de plasbuis van een man door bestraling is geïrriteerd, veroorzaakt dat soms een pijnlijk gevoel bij het klaarkomen. Dit is meestal een tijdelijk verschijnsel.
 - Soms neemt na bestraling van de onderbuik de productie van mannelijk hormoon (testosteron) af.
- Hormonale therapie:
 - Als de productie van de mannelijke geslachtshormonen (testosteron) stilgelegd wordt, hebben bijna alle mannen erectiestoornissen en minder zin in vrijen en of intimiteit.
 - Ook lichamelijke veranderingen als gevolg van hormoontherapie; zoals opvliegers, vermoeidheidsklachten, gewichtstoename, gevoelige borsten en of borstgroei kunnen een impact hebben op 'het man zijn'.
 - Sombere gevoelens en negatieve gedachten, bijvoorbeeld over de toekomst, kunnen de erecties of het libido beïnvloeden.
 - Vermoeidheid is zeker ook een oorzaak met betrekking tot het krijgen van een erectie of geen zin hebben in vrijen.
- Chemotherapie:
 - Lichamelijke klachten die als gevolg van chemotherapie zorgen voor minder zin in vrijen en intimiteit.

Bij alle behandelvormen blijft het orgasme gevoel intact, ook is het mogelijk om met een slappe penis naar te komen. Als seksualiteit belangrijk is voor u en uw partner en u heeft het gevoel dat u toch iets mist, praat erover met uw huisarts, uroloog of urologisch oncologieverpleegkundige. De drempel is soms groot om hierover te praten, alsnog geef het aan, er zijn verschillende mogelijkheden om hiermee om te gaan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Seksuele verandering en problemen kunnen zo ingrijpend zijn, dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Al naar gelang de aard en ernst van uw problemen, kunt u hulp vragen aan uw uroloog, huisarts, urologisch oncologieverpleegkundige. Indien gewenst kunnen zij u doorverwijzen naar een seksuoloog.

4.4 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 of tijdens een 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: hoe lang zal de behandeling helpen of werken, 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.

De psychosociale zorg Lastmeter

De diagnose kanker kan een grote impact op u en uw naaste(n) hebben. U kunt veranderingen ervaren op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en/of spiritueel gebied. Het is goed om deze veranderingen met de urologisch oncologieverpleegkundigen of uw behandelend arts te bespreken. Door gebruik te maken van de Psychosociale zorg lastmeter wordt goed in kaart gebracht wat u ervaart. Aan de hand van de lastmeter kunnen zaken besproken worden en kan eventueel extra begeleiding worden ingeschakeld.

4.5 Uitleg en begeleiding voor (klein)kinderen

Praten met een (klein)kind, het klinkt zo eenvoudig. Maar hoe leg je uit dat je prostaatcancer 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 oncologie verpleegkundige. Stichting Verdriet Door Je Hoofd heeft als doel het informeren en ondersteunen van kinderen die geconfronteerd worden met kanker bij hun ouders of andere naasten. Meer informatie vindt u op www.kankerspoken.nl

4.6 Afzien van een behandeling en palliatieve zorg

Palliatieve zorg is gericht op patiënten met kanker die niet meer beter worden.

Er is bij palliatieve zorg aandacht voor:

- Lichamelijke (fysieke) zorg. Hier ligt het accent op pijnbehandeling en andere comfort verhogende maatregelen.
- Psychologische zorg. Hierbij wordt hulp geboden bij het aanvaarden en verwerken van gevoelens zoals angst, onbegrip en machteloosheid.
- Sociale zorg. Patiënten krijgen hulp bij het verwerken van de verliezen die hij of zij ervaren op het gebied van onder andere werk, gezag, sociale positie of inkomen.
- Spirituele zorg: Dit gaat over levensvragen, zoals waar leeft u voor?, Wat inspireert u? Veel mensen zoeken steun in levensbeschouwing of religie en/of bidden. Anderen vinden het antwoord in de natuur, door meditatie, muziek of kunst. Dat is heel persoonlijk.

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw uroloog 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. Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, dan wilt u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing betrekken. En bij een aanvullende behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte. 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.
- Uw Huisarts kan de nodige palliatieve zorg in gang zetten.

Meer informatie over Palliatieve zorg in Nederland vindt u op www.palvooru.nl. Voor meer informatie of vragen met betrekking tot palliatieve zorg, kunt u ook bij uw urologisch oncologieverpleegkundige terecht.

4.7 Verloop van Prostaatkanker

De overlevingspercentages van mannen met prostaatkanker lopen sterk uiteen en zijn onder meer afhankelijk van het stadium waarin de ziekte is ontdekt. Vaak kan de ziekte lange tijd tot stilstaan 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.

Hoofdstuk 5: Zorgteam en informatie lotgenotencontact

5.1 Multidisciplinair team Prostaatcentrum zuidwest Nederland

Het Prostaatcentrum zuidwest Nederland is een samenwerking tussen het topklinische Franciscus Gasthuis en het universitair medisch centrum Erasmus MC. Het onderscheidt zich ten opzichte van andere Nederlandse centra door de multidisciplinaire benadering van diagnostiek en behandeling. In het Prostaatcentrum zuidwest Nederland werken urologen, radiotherapeuten en oncologen van beide ziekenhuizen nauw samen. Zij worden ondersteund door andere deskundigen zoals pathologen, radiologen en klinisch chemici. Onze patiënten worden begeleid door een urologisch oncologieverpleegkundige en staan bij voorkeur onder behandeling van één uroloog.

5.2 Urologisch oncologieverpleegkundige

In het Prostaatcentrum zuidwest Nederland zijn drie urologisch oncologieverpleegkundigen aanwezig, Sally Wildeman, Lucrezia Bani en Corine van Golde. Zij geven de nodige voorlichting en begeleiding aan patiënten en naasten. De urologisch oncologieverpleegkundige is gespecialiseerd in de verpleegkundige zorg voor patiënten die prostaatkanker hebben. Zij geven u en uw naasten informatie over verschillende behandelingen, de mogelijke bijwerkingen en zorgen voor de nodige begeleiding met betrekking tot psychosociale aspecten. Zij zijn bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 uur tot 16.30 uur, via telefoonnummer 010 – 4616820 of via e-mail s.wildeman@franciscus.nl, l.bani@franciscus.nl, c.vangolde@franciscus.nl

5.2 Researchverpleegkundig en onderzoek

In het Prostaatcentrum zuidwest Nederland is ook een researchverpleegkundige aanwezig, Martine van Gelder. Voor u kan de researchverpleegkundige een belangrijke rol spelen. Als u in aanmerking komt voor een onderzoek licht zij u hierover in, beantwoordt vragen en begeleidt u. Zij registreert en verwerkt alle gegevens nauwkeurig. Zij is bereikbaar op maandag, woensdagochtend en donderdag via telefoonnummer 010 – 461 7662.

Onderzoek

Er wordt veel aandacht en tijd besteed aan onderzoek en is een belangrijk onderdeel van het Prostaatcentrum Zuidwest Nederland. Hierdoor kan de zorg voor patiënten met prostaatkanker worden verbeterd, niet alleen voor de huidige, maar ook de toekomstige generatie. Momenteel zijn er diversen onderzoeken in gang op het Prostaatcentrum Zuidwest Nederland, heeft u interesse en wilt weten of u mee kan doen aan een onderzoek, vraag gerust voor meer informatie bij uw behandelend Uroloog, nucleair geneeskundige of Oncoloog of kijk op de volgende websites www.prostaatcentrumzwn.nl, www.erasmusmc.nl/urotrials/pca/ en www.stichtingduos.nl

5.3 Andere zorgverleners

Er zijn 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.

Diëtiste

Een diëtiste is gespecialiseerd in het geven van persoonlijke voedings- en dieetadviezen. Ze bespreekt samen met u uw huidige eetgewoonten en de wijze waarop u uw voeding kunt aanpassen.

Oedeemfysiotherapeut

De oedeemfysiotherapeut behandelt patiënten die last hebben van lymfoedeem, een abnormale ophoping van vocht in het lichaam. Voor meer informatie omtrent een oedeemfysiotherapeut bij uw in de beurt kunt u kijken op www.defysiotherapeut.com
Uw urologisch oncologieverpleegkundige heeft ook de nodige informatie hierover.

Oncologiefysiotherapeut

De oncologiefysiotherapeut richt zich specifiek op de stoornissen, beperkingen en participatieproblemen bij kankerpatiënten. Deze problemen kunnen het gevolg zijn van de aandoening zelf of van de medische behandeling. Denk hierbij onder andere aan spanningsklachten, pijn, verminderde mobiliteit, verstoorde lichaamsbeleving, verminderde spierkracht, conditieverlies en vermoeidheid. De oncologiefysiotherapeut kan worden ingezet in alle fasen van de ziekte: de curatieve fase, de palliatieve fase en/of terminale fase. Elke fase vereist een specifieke behandeling, aangezien de behandeldoelen per fase verschillen. Voor informatie omtrent een oncologiefysiotherapeut bij uw in de beurt kunt u kijken op www.defysiotherapeut.com
Uw urologisch oncologieverpleegkundige heeft ook de nodige informatie hierover.

Pijn team

Het pijn team bestaat uit anesthesist, verpleegkundige en anesthesie assistentes. Het team is gespecialiseerd in pijnklachten, de juiste pijnstillers en andere mogelijkheden, bijvoorbeeld een zenuwblokkade, om pijnklachten onder controle te krijgen.

Continuïteitshuisbezoeken voor patiënten met kanker

Als u kanker heeft en de ziekte niet meer te genezen is, krijgen u en uw naasten veel onzekerheden en emoties te verwerken. Wanneer u thuis bent, wilt u misschien met iemand praten over uw bezoek aan de polikliniek of de afgelopen ziekenhuisperiode. Ook kan het zijn dat u vragen heeft over de mogelijkheden en wat u in de toekomst kunt verwachten. In de thuiszorg bestaat de mogelijkheid om bij u thuis een of meerdere gesprekken te voeren met een gespecialiseerde (oncologisch)wijkverpleegkundige. Wanneer u, en eventueel uw naasten, geïnteresseerd zijn in een huisbezoek, dan kunt u dit doorgeven aan de urologisch oncologieverpleegkundige of aanmelden via uw huisarts.

Geestelijke verzorger

Als u te horen krijgt dat u ernstig ziek bent, kan het zijn dat u meer dan anders gaat nadenken over uw leven. Misschien krijgt u vragen, zoals: Waarom overkomt mij dit? Hoe hou ik het vol? Dit zijn vragen naar de zin en betekenis van wat je als mens moet doormaken. U staat voor belangrijke en soms ook moeilijke beslissingen. De geestelijke verzorger biedt een luisterend oor en kan een klankbord zijn in een vertrouwelijk gesprek. Zij/hij richt zich voornamelijk op de verwerking van de situatie waarin u verkeert.

Maatschappelijk werk

De medisch maatschappelijk werker heeft de taak u en of uw naasten hulp te bieden bij vragen of problemen die te maken hebben met uw ziekte, de beleving er van en de veranderingen die daardoor kunnen ontstaan. Zij kan u begeleiding bieden bij het verwerken van uw ziekte, angst en/of verdriet, zorgen over thuis, uw werk of financiële situatie en hoe het nu verder moet. Zij biedt ondersteuning bij het zoeken naar een nieuw evenwicht.

Psycholoog

De medisch psycholoog kan u helpen bij het aanpassen aan en omgaan met uw ziekte en het vinden van een nieuw evenwicht tijdens alle fasen van uw behandeling.

5.4 Lotgenotencontact

De Boei

De Boei is een ontmoetingscentrum 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 of bel de KWF Kanker infolijn 0800-0226622 (gratis).

www.kanker.nl Informatieplatform en sociaal netwerk voor patiënten en naasten.

Stichting OOK

Bieden optimale ondersteuning bij kanker, ook voor naasten.

www.stichting-ook.nl

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

websiteprostaatkanker.nl

Actueel en onafhankelijke informatie over alles op het gebied van prostaatkanker.

www.websiteprostaatkanker.nl

Prostaatkanker stichting.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

PAL voor U:

Informatie en advies omtrent palliatieve zorg in Nederland

www.palvooruu.nl

www.voedingenkankerinfo.nl

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

5.5 Belangrijke telefoonnummers

Voor alle vragen rond de behandelingen, om uw afspraak te verzetten of om een afspraak te maken kunt u contact opnemen met het Prostaatcentrum zuidwest Nederland op maandag en woensdag van 8.00 tot 16.30 uur, via telefoonnummer 010 – 461 6452.

Op andere dagen kunt u contact opnemen met de Polikliniek Urologie, via telefoonnummer 010 – 461 6168, van 08.00 tot 16.30 uur.

Voor alle vragen over de behandeling die u volgt, advies of vragen over incontinentieproblematiek of –materiaal kunt u contact opnemen met urologisch oncologieverpleegkundigen Sally Wildeman, Lucrezia Bani en Corine van Golde van maandag tot en met vrijdag van 8.00 uur tot 16.30 uur, via telefoonnummer 010 – 461 6820

Voor problemen buiten kantoortijden kunt u contact opnemen met de Huisartsenpost of Spoedeisende Hulp (SEH), via telefoonnummer 010 – 461 6721

