

Inhoudsopgave

Inleiding	2
Hoofdstuk 1: Algemene informatie	3
1.1. Wat is kanker?	3
1.2. Goedaardige gezwellen	3
1.3. Kwaadaardige tumoren	3
1.4. Wat is de prostaat?	4
1.5. Wat is prostaatkanker?	4
Hoofdstuk 2: Behandel mogelijkheden	5
2.1. Operatief, radicale prostatectomie	6
2.2. Uitwendige bestraling	6
2.3. Inwendige bestraling	7
2.4. Hormonale therapie	8
2.5. Actieve surveillance	9
2.6. Chemotherapie	9
Hoofdstuk 3: Overige belangrijke informatie	10
3.1. Afzien van behandeling	10
3.2. Verloop van de ziekte	10
3.3. Vermoeidheid	10
3.4. Voeding	10
3.5. Begeleiding, een moeilijke periode	11
3.6. Seksualiteit	11
3.7. Urologisch oncologie verpleegkundige	12
3.8. Andere zorgverleners	12
3.9. Lotgenotencontact en informatie via internet	12
3.10. Uitleg en begeleiding voor (klein-)kinderen	14
Contactgegevens	15
Bijlage 1: Ruimte voor vragen	16

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?

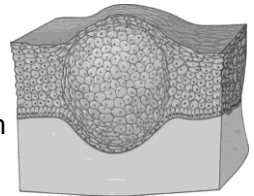
Het weefsel waaruit ons lichaam is opgebouwd, bestaat uit miljarden cellen. Ieder cel heeft een beperkte levensduur en moet dus steeds worden vervangen. Dit gebeurt door celdeling.

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 tumor. Een tumor kan goedaardig of kwaadaardig zijn.

1.2 Goedaardige gezwellen

Goedaardige gezwellen groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door uw lichaam. Wel kan zo een tumor, bijvoorbeeld een cyste, tegen omliggende weefsels of organen drukken en pijn of klachten bij u veroorzaken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te laten verwijderen. Op figuur 1 ziet u een afbeelding van een goedaardig gezwel.

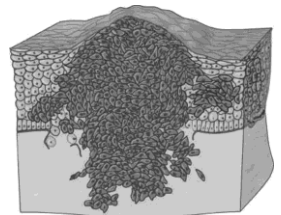


Figuur 1

1.3 Kwaadaardige tumoren

Bij een kwaadaardige (maligne) tumor (kanker) dringen de cellen de omringende weefsels binnen en tasten deze ook aan. Bij deze tumoren is het regelmechanisme zo ernstig beschadigd, dat uw lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en het gezwel doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, erin groeien en uitzaaien. Kankercellen kunnen doorgroeien en loskomen van de plaats waar ze ontstaan zijn. Ze kunnen zich via uw bloed of lymfestelsel verspreiden naar andere lichaamsdelen en daar weer een tumor vormen.

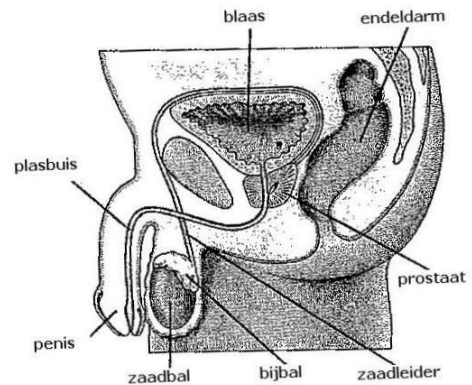
Deze verspreiding van kankercellen noemt men uitzaaiingen (metastasen). Er zijn regionale metastasen; uitzaaiingen in de buurt van de oorspronkelijke tumor, of metastase op afstand; in andere organen, zoals de lever, hersenen of het bot. Als een kanker is uitgezaaid, dan wordt hij nog steeds genoemd naar het lichaamsdeel waar hij ontstond. Een prostaatkanker met uitzaaiingen in het bot, noemen we nog steeds prostaatkanker (met botmetastasen), en niet botkanker. Op figuur 2 ziet u een afbeelding van een kwaadaardige tumor.



Figuur 2

1.4 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 bijnieren. Deze hormonen regelen de groei van de prostaat en de vorming van het prostaatvocht.



1.5 Wat is prostaatkanker?

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 11.000 mannen prostaatkanker vastgesteld (KWF), waarvan 75% 65 jaar of ouder is. In feite komt prostaatkanker nog veel vaker voor, met name bij zeer oude mannen. Aangezien prostaatkanker vaak langzaam groeit, krijgt het merendeel van hen er geen last van. Prostaatkanker 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 kanker kunnen ook bij prostaatkanker 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 prostaatkanker ontstaan uitzaaiingen meestal pas in een laat stadium van de ziekte. Bij prostaatkanker 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 prostaatkanker. Deze score wordt aangegeven in een getal tussen de zes en de tien. De Gleasonscore wordt gedefinieerd als de som van de twee 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: Behandel mogelijkheden

2.1 Operatief; radicale prostatectomie

Een radicale prostatectomie is een operatie waarbij de uroloog uw hele prostaat en weefsel daaromheen met de zaadblaasjes wegneemt. Een radicale prostatectomie is een curatieve behandeling, dit betekent dat het als doel heeft om genezing te bereiken. Deze operatie wordt alleen gedaan als er geen uitzaaiingen zijn. Soms moeten ook de lymfeklieren worden verwijderd.

De operatie wordt uitgevoerd door middel van de Da Vinci Robot. Bij Da Vinci Robotchirurgie opereert de uroloog via een aantal kleine sneetjes in de buikwand en brengt vervolgens een kijkinstrument (laparoscoop) in. Deze operatie wordt in de Anser prostaatoperatiekliniek uitgevoerd in het Maasstad ziekenhuis door dhr. Busstra of dhr. Rietbergen.

Met de Da Vinci Robot wordt de operatie nauwkeurig uitgevoerd door de combinatie van goed zicht en het gebruik van trillingsvrije en beweeglijke instrumenten. Hierdoor kunnen belangrijke zenuwen en bloedvaten bespaard blijven. Ook biedt de operatie voordelen zoals geringer bloedverlies, minder pijn en een kortere opnameduur. Daarnaast heeft u kleinere littekens en herstelt u sneller.

Belangrijkste gevolgen

- De eerste maanden na uw operatie heeft u vaak last van urine incontinentie. Zeker als uw katheter net is verwijderd, heeft u geen controle over het plassen. U heeft dan urineverlies, waardoor incontinentiemateriaal nodig is. Na zes weken is er vaak weer redelijk controle over het plassen, maar het kan 4-6 maanden duren totdat u weer zo goed als 'droog' bent. In sommige gevallen is het urineverlies blijvend.
- Om de continentie te bevorderen kunt u na de operatie starten met bekkenfysiotherapie. De urologisch oncologieverpleegkundige geeft u tijdens het informatiesprek hiervoor een verwijsbrief.
- Wanneer uw prostaat en zaadblaasjes zijn verwijderd, kan er tijdens het orgasme geen zaadlozing meer plaatsvinden. Dit betekent dat u na de operatie onvruchtbaar bent. Er bestaat de mogelijkheid om sperma in te vriezen. Dit kunt u met de uroloog bespreken. Een orgasme kan ook met een slappe penis; het 'orgasmegevoel' blijft meestal onveranderd.
- Soms is het nodig om tijdens een prostaatoperatie de zenuwen die direct langs uw prostaat lopen, weg te nemen. Dit leidt doorgaans tot erectieverlies. Als de uroloog zenuwsparend opereert, dan kan het een jaar tot anderhalf jaar duren totdat de erecties weer voldoende terug zijn.

Opname

Uw opname duurt meestal niet langer dan één tot twee dagen. Vanaf de eerste dag na de operatie kunt u gewoon weer eten en drinken. Als u zich goed voelt, mag u ook rondlopen op de verpleegafdeling. De wondjes worden door de verpleegkundige verzorgd. Thuis hoeft u de wondjes niet te verbinden. U mag dagelijks douchen.

Katheter

Als u naar huis gaat, heeft u nog een katheter die ongeveer 1-2 weken blijft zitten.

Beperkingen

Na uw operatie adviseren we u om het de eerste zes weken rustig aan te doen. Dit houdt in dat u geen zware lichamelijke activiteiten uitvoert, zoals zwaar tillen,

sporten, zwemmen of fietsen. In deze periode raden wij u af om seksueel actief te zijn.

Complicaties

Bij elke ingreep kunnen problemen optreden. Ook bij een kijkoperatie kunnen, net zoals na een open operatie, complicaties optreden zoals een nabloeding of wondinfectie. Ook kan het voorkomen dat er beschadigingen aan andere organen optreden, zoals uw endeldarm, maar dit is zeer uitzonderlijk.

Nacontrole

Na uw operatie blijft u onder controle bij een uroloog en de urologisch oncologieverpleegkundige. Meestal kunt u na drie maanden voor controles terug naar de uroloog die u heeft doorverwezen. Dit heeft te maken met de ruimte die de urologen van het Prostaatcentrum zuidwest Nederland nodig hebben om ook weer nieuwe patiënten te kunnen spreken. Tijdens de controle komen de volgende zaken aan bod:

- PSA waarde (deze waarde moet onmeetbaar blijven)
- Continentie
- Seksualiteit
- Psychosociale aspecten

2.2 Uitwendige bestraling

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich minder goed. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

Bestraling kan bij prostaatkanker zowel genezing bereiken (curatieve behandeling) of worden ingezet als genezing niet meer mogelijk is en hiermee voornamelijk klachten worden verminderd (palliatieve behandeling). Bij uitwendige bestraling komt de straling uit een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf, door uw huid heen, bestraald. De radiotherapeut zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende gezonde weefsel en kwetsbare organen zo veel mogelijk worden gespaard.

Behandeling

Uitwendige bestraling vindt plaats in het Kankercentrum Erasmus MC centrumlocatie in Rotterdam-of locatie Dordrecht, dit is een dependance van de afdeling radiotherapie. De doorverwijzing en afspraken worden geregeld via uw radiotherapeut vanuit het Prostaatcentrum zuidwest Nederland, waar u ook onder controle blijft. In veel gevallen is het mogelijk om vergoeding voor taxivervoer te krijgen. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Uw radiotherapeut bepaald of u mogelijk in aanmerking komt voor behandeling met de Cyberknife; een zelfdenkende bestralingsrobot. Dit bestralingsapparaat kan met een grote mate van precisie een hoge dosis straling afgeven.

Ter voorbereiding op de bestralingen doorloopt u het volgende traject:

- Gesprek radiotherapeut op het Prostaatcentrum zuidwest Nederland. Tijdens dit gesprek legt de radiotherapeut u alles uit over uitwendige bestraling.
- Voor de tweede afspraak gaat u naar het Erasmus MC centrumlocatie. Daar worden goudmarkers geplaatst in uw prostaat, om de bestraling zo nauwkeurig mogelijk te laten plaatsvinden.
- Ongeveer een week daarna wordt er een CT-scan gemaakt om het exacte gebied dat moet worden bestraald in kaart te brengen.

- Ongeveer één of twee weken later krijg u alle afspraken telefonisch via de secretaresse van de afdeling Radiotherapie. Uw behandeling kan beginnen.

Over het algemeen duurt een bestralingsbehandeling vier weken en vindt vijfmaal per week plaats. In die periode krijgt u per keer, gedurende een aantal minuten, een bestraling.

Voor uitwendige bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig. Gedurende het bestralingstraject heeft u één tot twee keer contact met de radiotherapeut. Na de behandeling blijft u enige tijd onder controle van uw radiotherapeut. Vervolgens gaat u weer terug naar uw eigen uroloog voor de verdere controles.

Bijwerkingen

Tijdens het bestralingstraject kunt u klachten krijgen van uw darmen en blaas: darmkrampen, loze aandrang, slijm in of bij uw ontlasting, vaker moeten plassen of een branderig gevoel bij het plassen. Deze bijwerkingen beginnen vaak halverwege de bestralingsperiode.

De meeste klachten zijn na drie tot zes maanden verdwenen. Sommige mannen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan voor hun ziekte. Ook kunt u last krijgen van vermoeidheidsklachten.

Late gevolgen

Als gevolg van uitwendige bestraling ontstaat littekenweefsel in en rond uw prostaat. Dit kan de volgende klachten geven:

- Vermindering van de productie van zaadvocht.
- Erectiestoornissen, die eventueel met medicijnen te verbeteren zijn. De penis kan wat korter worden ten gevolge van de bestraling.
- Problemen met uw ontlasting; u moet vaker of minder vaak dan voorheen naar het toilet, heeft bloed bij de ontlasting en /of moeite om de ontlasting op te houden.

2.3 Inwendige bestraling (brachytherapie)

Hierbij wordt radioactief materiaal in de prostaat geplaatst, tijdelijk of permanent. Omdat deze bestraling zich binnen in de prostaat concentreert, is er minder risico op beschadiging van gezond weefsel dan bij uitwendige bestraling. Bijwerkingen, zoals plasklachten of erectiestoornissen, kunnen wel optreden.

Inwendige bestraling kan worden toegediend op twee verschillende manieren, met permante radioactieve jodiumzaadjes of met een zogenoemde "afterloader", waarbij de radioactieve bron naar de prostaat wordt geleid, echter niet achterblijft in het lichaam. In het Erasmus MC hebben wij gekozen voor de laatste methode.

- U wordt één tot twee dagen opgenomen in het Erasmus MC
- Hierbij worden dunne slangetjes in de prostaat geplaatst onder narcose. Door deze slangetjes wordt twee maal gedurende 15-30 minuten een radioactieve draad in de prostaat gebracht met een tussenpauze van 6-12 uur.

Het nadeel van deze behandeling is dat hij niet bij iedereen toepasbaar is. Daarom moet u, indien deze behandeling mogelijk lijkt, nog een plasonderzoek ondergaan en worden gescreend op technische haalbaarheid middels echo en CT scan.

Bijwerkingen

Bij inwendige bestraling is de straling vrijwel volledig geconcentreerd binnen uw prostaat. Dit geeft minder risico op schade aan het gezonde weefsel rondom de

prostaat dan bij uitwendige bestraling. De volgende bijwerkingen kunnen optreden:

- Erectiestoornissen (vaak merkbaar vanaf een jaar na de behandeling)
- Plasklachten. Tijdelijk moeilijk kunnen plassen vanwege zwelling van uw prostaat. Dit kan direct na uw behandeling ontstaan. Ongeveer 5% van de patiënten heeft daarom tijdelijk een blaaskatheter nodig
- Vaker plassen dan voorheen en sterker gevoel van aandrang.

2.4 Hormonale therapie

Hormonen zijn stoffen die ons lichaam zelf maakt. Ze worden uitgescheiden in het bloed en beïnvloeden een aantal processen of organen in ons lichaam. Een belangrijke groep hormonen zijn de geslachtshormonen. De groei van prostaatkankercellen wordt gestimuleerd door het mannelijke geslachtshormoon testosteron. Hormonale therapie is erop gericht de stimulerende werking van testosteron teniet te doen. Het ontstaan en de woekering van kankercellen kunnen zo (tijdelijk) worden stopgezet.

Behandeling

Afname van de aanmaak of van de werking van testosteron kan worden bereikt door het gebruik van medicijnen (hormoonpreparaten) of een operatie (orchidectomie). Hormonale therapie kan zowel een aanvullende als een palliatieve behandeling zijn:

- Aanvullende hormonale therapie wordt vooral toegepast bij agressieve vormen van prostaatkanker. De uitwendige bestraling wordt soms gecombineerd met hormonale therapie in de vorm van medicijnen; tabletten en/of injecties. Na afloop van de bestralingsbehandeling kan de hormonale therapie nog enkele jaren voortduren.
- Palliatieve hormonale therapie
In overleg met uw uroloog kunt u hierbij kiezen uit twee mogelijkheden om de invloed van de (geslachts)hormonen op de groei van de tumorcellen te verkleinen:
 - Door middel van een operatie aan uw zaadballen (orchidectomie). Hierbij wordt het hormoonproducerend weefsel uit allebei de zaadballen verwijderd. De bijballen en het vlies dat uw zaadballen omhult, blijven meestal zitten. Hierdoor voelt het nog redelijk hetzelfde aan als voorheen.
 - Door middel van medicijnen (injecties en/of tabletten). Bij injecties wordt de werking van de zaadballen stilgelegd, waardoor geen testosteron meer wordt aangemaakt. De injecties worden toegediend om de drie maanden door uw huisarts of door de prikservice van het Franciscus Gasthuis. Het effect is vergelijkbaar met een operatie aan uw zaadballen (orchidectomie). U moet de medicijnen dagelijks, jarenlang of soms levenslang gebruiken.

Mocht u in aanmerking komen voor hormonale therapie, dan volgt een gesprek bij de urologisch oncologieverpleegkundige en krijgt u de behandelwijzer 'hormonale therapie' en diverse andere folders met uitgebreide informatie.

2.5 Active surveillance

Van prostaatkanker is bekend dat het een langzaam groeiende soort kanker kan zijn. Bij 30% van de mannen blijkt de tumor zelfs helemaal niet of nauwelijks te groeien en ook geen klachten te veroorzaken. Het is daarom niet altijd zinvol om iedereen met prostaatkanker direct actief te behandelen. Dit geldt bijvoorbeeld voor:

- Oudere mannen met een zeer langzaam groeiende prostaatkanker zonder klachten;
- Mannen die verder gezond zijn, die een lage PSA-waarde hebben en bij wie één of twee biopten tumorcellen zijn gevonden. Zij hebben daardoor een levensverwachting van meer dan tien jaar.

Als besloten wordt om u niet direct actief te behandelen, wordt wel het verloop van uw ziekte nauwkeurig gevolgd door elke drie tot zes maanden te voelen aan de prostaat, het PSA gehalte in het bloed te meten en eventueel MRI en/ of biopten. Vandaar dat deze vorm van behandeling 'active surveillance' heet. Als de situatie langere tijd (twee jaar) stabiel blijft, dan kunnen de controles eens per zes maanden of eens per jaar plaatsvinden. Mochten er aanwijzingen zijn dat de tumor groeit, dan volgt alsnog een behandeling.

2.6 Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdeling remmende medicijnen (cytostatica). Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen verspreiden zich via het bloed door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld via een infuus, tablet of per injectie.

Behandeling

Sommige patiënten met uitgezaaide prostaatkanker, bij wie hormoonbehandeling geen effect (meer) heeft, komen in aanmerking voor chemotherapie onder behandeling van een oncoloog. Als de behandeling aanslaat, leidt dit tot een iets langere levensduur en een betere kwaliteit van leven. Of u in aanmerking komt voor deze behandeling, kunt u het beste bespreken met uw uroloog.

Bijwerkingen

Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden, zoals:

- Haaruitval;
- Misselijkheid;
- Braken;
- Darmstoornissen;
- Verhoogd risico op infecties;
- Veranderingen aan uw huid en nagels (jeuk, droge huid, brokkelende nagels);
- Vermoeidheid;
- Neuropathie.

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen. De bijwerkingen verminderen doorgaans geleidelijk, nadat de cytostaticatoediening is beëindigd. Vermoeidheid kan na uw behandeling echter nog lang aanhouden. Of, en in welke mate u last krijgt van bijwerkingen, hangt onder meer af van de soort en de hoeveelheid cytostatica die u krijgt.

Als u voor chemotherapie in aanmerking komt, neemt de oncoloog de behandeling over en krijgt u alle uitleg en begeleiding van de coördinerend oncologieverpleegkundige van de oncologieafdeling.

Hoofdstuk 3: Overige belangrijke informatie

3.1 Afzien van behandeling

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. 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.

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.

3.2 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.

3.3 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.

3.4 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. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk. Het kan zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). 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.

3.5 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.

3.6 Seksualiteit

De behandeling van prostaatkanker kan ingrijpende gevolgen hebben voor uw seksuele leven. Een bijwerking van de behandeling van prostaatkanker is het 'droog orgasme'. U komt dan wel klaar met alle daarbij horende gevoelens, maar er is geen zaadlozing. Veel mannen (en ook hun partners) hebben het gevoel dat zij dan toch iets missen.

Ook kunt u te maken krijgen met erectiestoornissen, waardoor het niet meer mogelijk is een normale erectie te krijgen. Dit kan het gevolg zijn van beschadigingen aan zenuwen en/of bloedvaten. Afhankelijk van de ernst van de beschadigingen, kunnen dergelijke erectieproblemen soms worden verholpen, bijvoorbeeld met tabletten, injecties in uw penis of het gebruik van een vacuümpomp. Uw uroloog of uw urologisch oncologieverpleegkundige kunnen u nader inlichten over deze behandelingen.

Als gevolg van hormonale therapie kan de zin in vrijen verdwijnen. In dat geval werken de bovengenoemde behandelingen meestal niet goed. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. 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 lotgenoten, uw uroloog, urologisch oncologieverpleegkundige of een seksuoloog. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

3.7 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.

3.8 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.

3.9 Lotgenotencontact en informatie via internet

De Boei

De Boei is een ontmoeting centrum 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

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](http://www.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 werk gerelateerde 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.

www.kankerenwerk.nl

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.

3.10 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 via 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-oncologieverpleegkundigen:

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 problemen buiten kantoortijden kunt u contact opnemen met de Spoedeisende Hulp (SEH), via telefoonnummer 010 - 4616721.

