Leven met prostaatkanker

Feiten
Getuigenissen
Behandelingen

Deze gids kwam tot stand in samenwerking tussen
Wij Ook Belgium vzw, Think Blue Vlaanderen vzw en Janssen.

Wij Ook Belgium vzw
www.wijook.be
wij_ook@hotmail.com
Leopoldstraat 34, 2000 Antwerpen
Wij Ook Prostaatpatiënten
+32(0)3 645 94 44

Think Blue Vlaanderen vzw
www.thinkbluevlaanderen.be
thinkbluevlaanderen@gmail.com
Sikkelstraat 38, 8000 Brugge
TBVlaanderen
+32(0)474 65 56 77

Janssen
www.janssen.com/belgium
janssenbelgium
@janssenbelgium
0800 93 377

De gids wordt mede ondersteund door de Belgische Vereniging voor Urologen (BVU), de Société Belge d'Urologie (SBU) en de Belgian Society for Radiation Oncology (BeSTRO).

© Copyright 2021

Voorwoord	**4**
Wat en waar?	**7**
Ontstaan en vroegdetectie	**11**
Onderzoeken en diagnose	**19**
Indeling en evolutie	**31**
Behandelingen	**39**
Leven met prostaatkanker	**73**
Empowerment	**97**
Meer weten	**115**
Verklarende woordenlijst	**118**
Nuttige links	**124**
Persoonlijke pagina's	**125**

Voorwoord

Je hebt onlangs te horen gekregen dat je prostaatkanker hebt, of misschien weet je het al wat langer. Er komt van alles op je af en je stelt je ongetwijfeld heel wat vragen. Mensen in je omgeving geven goedbedoeld advies, en als je op het internet begint te lezen vind je op den duur door de bomen het bos niet meer. En hoe kun je weten wat betrouwbaar is en wat niet? Natuurlijk geeft je arts heel wat informatie, maar het is niet altijd eenvoudig om alles te verwerken, en soms vergeet je misschien dingen te vragen.

Daarom hebben de lotgenotenverenigingen Think Blue Vlaanderen en Wij Ook Belgium samen met de firma Janssen de handen in elkaar geslagen. In samenwerking met artsen en verpleegkundigen bundelen we inzet en ervaring met de jongste wetenschappelijke inzichten. En vooral: we doen dat vanuit jouw perspectief. In een toegankelijke taal en met veel aandacht voor je persoonlijke beleving en je concrete vragen.

Deze gids geeft duidelijke, betrouwbare informatie over de vele aspecten van je ziekte waar je mee te maken krijgt. Hij bespreekt onderwerpen van diagnose tot behandeling, maar ook bijvoorbeeld de emotionele impact die een kankerdiagnose kan hebben op jou en de mensen om je heen. We willen je doorheen het hele traject bijstaan, zodat je op het juiste moment de relevante informatie bij de hand hebt en kunt nalezen.

Let wel: deze gids is niet bedoeld ter vervanging van deskundig medisch advies, waarvoor je steeds bij je arts en je zorgteam terecht kunt. Mondige, gemotiveerde en goed geïnformeerde patiënten werken als volwaardige partners samen met artsen en zorgverleners aan de behandeling en opvolging van hun ziekte. En er staan gelukkig zeer veel bekwame mensen klaar om je te helpen.

Fernand Fonteyne
Voorzitter Think Blue Vlaanderen vzw

André Deschamps
Voorzitter Wij Ook Belgium vzw

Maria Fernanda Prado
Managing Director Janssen Benelux

Wat en waar?

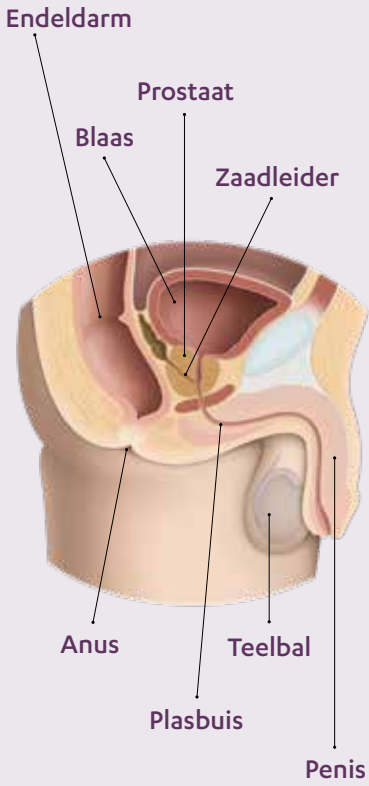
Wat en waar?

Wat is de prostaat en waar dient hij voor?[1,2]

De prostaat is een klein en goed verborgen orgaan, waar je weinig van merkt totdat er iets mee aan de hand is. Hij is ongeveer zo groot als een walnoot, en bevindt zich onder de blaas en vóór de endeldarm (rectum, het laatste deel van de dikke darm). Vanuit de endeldarm kan de prostaat bij een rectaal onderzoek gevoeld worden, en de normale prostaat voelt glad en elastisch aan.

De belangrijkste functie van de prostaat is om het vocht aan te maken dat samen met de zaadcellen en het vocht uit de zaadblaasjes het sperma (ejaculaat) vormt. De prostaat produceert een speciaal eiwit (prostaat specifiek antigeen of PSA), dat ervoor zorgt dat het sperma voldoende vloeibaar wordt. De plasbuis (urethra) waar dit vocht naartoe wordt geleid, loopt van de urineblaas, door de prostaat, naar de penis. Het zaadvocht wordt aangemaakt in de zaadblaasjes, die ook naar de plasbuis leiden. Het samentrekken van een spiertje rond de plasbuis zorgt voor de zaadlozing (ejaculatie).

Ook wordt in de prostaat het mannelijk hormoon testosteron omgezet naar de actieve vorm dihydrotestosteron (DHT).



eau ©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

Goedaardige prostaatproblemen

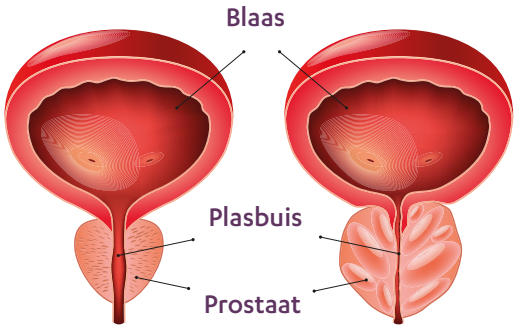
Zoals je weet is prostaatkanker een kwaadaardige (of maligne) aandoening. Nog vaker komen er ook goedaardige (of benigne) problemen van de prostaat voor,

namelijk prostatitis en prostaatvergroting (benigne prostaathypertrofie of BPH). Soms kan er sprake zijn van een goedaardig én kwaadaardig probleem tegelijkertijd. Maar het is niet zo dat het risico op kanker hoger is bij iemand met een goedaardige prostaatvergroting.

Prostatitis[3]

Ongeveer 8% van de mannen krijgt ooit in zijn leven prostatitis. Er zijn verschillende vormen van prostatitis, die we hier niet in detail zullen bespreken. Het gaat om een ontsteking van de prostaat, die door bacteriën kan worden veroorzaakt maar ook spontaan kan optreden. Prostatitis kan acuut of chronisch zijn, en het kan symptomen veroorzaken zoals koorts, pijn bij het plassen, moeite met plassen, lage buik- of rugpijn. Soms zijn er zelfs helemaal geen symptomen.

Het kan op alle leeftijden voorkomen, maar bepaalde vormen komen wel vaker voor op oudere leeftijd. De behandeling hangt af van de exacte soort van prostatitis (vaak zullen antibiotica en pijnstillers nodig zijn).



Normaal Prostatitis

Benigne prostaathypertrofie (BPH)[4]

Dit is een goedaardige vergroting van de prostaat, die bij ongeveer een derde van de mannen boven de 50 klachten zal veroorzaken. Met de leeftijd, en onder invloed van hormonale veranderingen, neemt de kans op BPH toe. Onderzoek heeft aangetoond dat men tegen de leeftijd van 85 een vergrote prostaat vindt bij wel 90% van de mannen! Gelukkig heeft lang niet iedereen daar klachten of symptomen van.

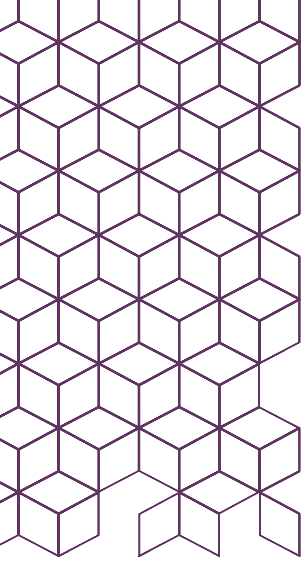
De uroloog kan de grootte van de prostaat onderzoeken door een rectaal onderzoek en/of met een echo. Bij BPH neemt het middelste deel van de prostaat toe in grootte, waardoor
de plasbuis wordt dichtgedrukt en urine (en sperma) moeilijker kan passeren.

Dit veroorzaakt problemen bij het plassen, zoals moeilijk op gang komen, een minder sterke straal, niet kunnen uitplassen of nadruppelen. BPH is doorgaans niet pijnlijk. Heel soms ontstaat er een volledige blokkade, waarbij het acuut onmogelijk is om te plassen, en dat is wel heel pijnlijk. Als dat gebeurt dient een blaassonde te worden geplaatst.

Gelukkig zijn er voor BPH verschillende behandelingen mogelijk, zoals medicijnen of een operatie.

Referenties

1. *InformedHealth.org [Internet]. Cologne, Germany: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG); 2006-. How does the prostate work? 2011 Feb 15 [Updated 2016 Aug 23]. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279291/*
2. *EAU Patient Information 2021, https://patients.uroweb.org/cancers/prostate-cancer/#About_the_prostate, geraadpleegd op 14 juli 2021*
3. *Turek PJ (2019, Nov. 1) Prostatitis https://emedicine.medscape.com/article/785418-overview – geraadpleegd op 6 juni 2021*
4. *Deters LA (2021, Feb. 19) Benign Prostatic Hyperplasia (BPH) https://emedicine.medscape.com/article/437359-overview – geraadpleegd op 6 juni 2021*



Ontstaan en vroegdetectie

Je denkt waarom toch? Wat heb ik verkeerd gedaan? Heb ik niet gezond geleefd? Je wereld stort in. Nu is niets nog belangrijk.
Ik kon gelukkig terecht bij de prostaatverpleegkundige. Zijn uitleg, duidelijk met kennis van zaken, heeft heel veel verduidelijkt en de resterende onrust werd weggenomen.

De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon maakte deze last makkelijker te dragen. Dit was geen zinloos gesprek geweest. Ik voelde mij omringd. Vol vertrouwen keek ik uit naar de operatiedatum.'

Tom

Ontstaan en vroegdetectie

Loopt de ene man meer risico dan de andere?[1]

Als je een kankerdiagnose krijgt, is één van de eerste vragen die bij je opkomt vaak 'Waarom? Heb ik iets gedaan waardoor dit mij nu overkomt?'

Er zijn onnoemelijk veel onderzoeken geweest naar factoren die het risico op prostaatkanker verhogen, of het verloop ervan beïnvloeden: van voeding tot medicijnen, van lichaamsgewicht tot infecties.

Hoewel er hier en daar wel mogelijke verbanden zijn gevonden, zijn er tot dusver maar enkele risicofactoren waarover duidelijkheid bestaat: leeftijd, erfelijkheid, en etnische achtergrond. Voornamelijk zaken dus waar je als persoon geen invloed op hebt.

Gezonde voedingsgewoonten lijken dan weer een gunstig effect te hebben. Toch zijn er nog geen duidelijke strategieën (gebaseerd op voeding of medicijnen) waarvan aangetoond is dat ze prostaatkanker kunnen voorkomen.

Leeftijd

Net zoals bij een goedaardige vergroting van de prostaat (benigne prostaathypertrofie, BPH), is leeftijd een belangrijke factor. Wist je dat maar liefst 60% van de mannen van 80 en ouder prostaatkanker heeft?

Maar let op: dit is gebleken uit onderzoeken van de prostaat ná overlijden (autopsiestudies), bij mannen die niet noodzakelijk een diagnose van prostaatkanker hadden.

Daaruit kun je dus ook afleiden dat het merendeel van de mannen géén klachten heeft van prostaatkanker – daarover verderop meer in de paragraaf over vroegdetectie.

Erfelijkheid

Het is heel duidelijk dat een erfelijke aanleg een rol speelt bij prostaatkanker. Als je een eerstegraadsfamilielid (broer of vader) hebt met prostaatkanker, en zeker als dat op jonge leeftijd was, heb je een grotere kans om zelf prostaatkanker te krijgen.
Dat betekent dus ook, dat als je prostaatkanker hebt, jouw eventuele broers of zonen een hoger dan gemiddeld risico lopen. Je kunt ze gerust voorstellen om dat eens met hun huisarts te bespreken, als dat nog niet gebeurde.

Als het 'in de familie zit', is het dan ook erfelijk?

Erfelijkheid bij prostaatkanker zit ietsje ingewikkelder in elkaar dan de kleur van je ogen. Er zijn een aantal genen (bijvoorbeeld BRCA) waarvan we weten dat een afwijking ervan het risico op prostaatkanker verhoogt. Maar ook als je het afwijkend gen hebt, betekent dat nog niet dat je zeker prostaatkanker zult krijgen. Waarschijnlijk spelen ook andere genen een rol, maar zijn die nog niet allemaal geïdentificeerd.

Het is ook geweten dat iemand met een eerstegraadsfamilielid (broer, vader, zoon) met prostaatkanker een hoger risico heeft om het zelf te krijgen.
En hoe jonger die persoon was op de leeftijd van hun diagnose, hoe hoger het risico voor de 1ste graadsverwanten.
Echter, als je bijvoorbeeld één oom hebt die op 70-jarige leeftijd prostaatkanker kreeg, heeft dat weinig tot geen impact op jouw eigen risico.

De meeste prostaatkankers zijn wat men noemt 'sporadisch' – dat betekent hier niet 'zeldzaam', maar eerder dat ze 'toevallig' ontstaan.
Hierbij spelen genen ook een rol, maar gaat het om één of meerdere genetische veranderingen die plaatsvinden in de prostaat zelf, en daar zorgen voor tumorgroei.

Die genetische afwijkingen zijn nog lang niet allemaal gekend, en zijn niet erfelijk overdraagbaar.

Als je zorgen of vragen hebt over prostaatkanker in jouw familie, of de impact van jouw kanker op het risico van je familieleden, bespreek het dan zeker met je huisarts!

Prostaatkanker en erfelijkheid is een domein waarin nog heel veel onderzoek gaande is, en we blijven bijleren. Je hebt bijvoorbeeld misschien al eens gehoord van het BRCA gen, dat als het afwijkend is bij vrouwen de kans op borstkanker en eierstokkanker vergroot. We weten nu dat mannen met een afwijking van het BRCA2 gen een hoger risico op prostaatkanker hebben, en dat het dan ook vaker om een agressieve vorm gaat.

Etnische achtergrond

Niet alle verschillen die we wereldwijd zien in het voorkomen van prostaatkanker, hebben te maken met etnische achtergrond.
Het is echter wel duidelijk dat mannen met een Afrikaanse achtergrond een hoger risico op prostaatkanker hebben, en ook om eraan te sterven. Voor mannen in Azië lijkt juist het omgekeerde te gelden.

Vroegdetectie[1,2,3]

Hoe werd bij jou in eerste instantie vastgesteld dat je prostaatkanker hebt? De kans is groot dat je helemaal geen klachten had, en dat de eerste vaststelling gebeurde door 'vroegdetectie'.

De meeste mannen met vroege prostaatkanker hebben inderdaad geen klachten of symptomen. Als er wél klachten zijn, zijn die immers meestal het gevolg van een goedaardige aandoening, zoals een vergrote prostaat (benigne prostaathypertrofie, BPH). Indien de klachten toch door een tumor veroorzaakt worden, dan bestaat de kans dat die al in een verder stadium is.

Daarom is het zinvol om een eventuele kanker vroeg op te sporen met een PSA test en een rectaal onderzoek (waarover meer in het hoofdstuk 'Onderzoeken en diagnose'). Vroegdetectie kan worden overwogen bij mannen die een verhoogd risico op prostaatkanker hebben (bijvoorbeeld vanwege hun leeftijd of familiale voorgeschiedenis) en die daarvoor kiezen, nadat ze goed geïnformeerd zijn over mogelijke voor- en nadelen.

Van de vier broers van mijn moeder hebben er drie prostaatkanker. Eén van hen is overleden aan de gevolgen ervan. Voor mij voldoende reden om naar de uroloog te stappen. Ik hoopte van hem te horen dat alleen vaders de genen van hun zonen kunnen belasten met zoiets als 'aanleg voor prostaatkanker'. Spijtig, ook moeders bleken dat te kunnen. En sindsdien wist ik het, ik was (samen met mijn 3 broers) 'genetisch belast'. Enkele jaren later zou blijken dat ook mijn vader behandeld moest worden voor prostaatkanker, wat onze 'genetische belasting' nog meer gewicht gaf.'

Paul

Wat moet je weten over de PSA test?

Let op: het stukje hieronder gaat over de PSA test om prostaatkanker vast te stellen, niet over de PSA test als je al onder behandeling bent.

Het gaat natuurlijk om dezelfde test, maar de manier waarop die gebruikt en geïnterpreteerd wordt is heel verschillend bij de diagnose dan tijdens de behandeling.

De PSA test voor vroegdetectie wordt in België alleen terugbetaald voor mannen boven de 40 met prostaatkanker in de familie (voor opvolging als er al een diagnose is, wordt de test 2 maal per jaar terugbetaald). De test kost normaal gezien ongeveer 10 tot 12 euro.

Zoals je al kon lezen in het stukje over de functie van de prostaat, is het PSA, of prostaat specifiek antigeen, een eiwit dat wordt aangemaakt in prostaatcellen om het zaadvocht vloeibaar te maken. Dat betekent dus dat een gezonde, normale prostaat ook PSA aanmaakt. Geen enkel ander orgaan produceert PSA.

Het gehalte van PSA kan in het bloed worden gemeten, en voor de PSA test is dus enkel een bloedafname nodig, meestal bij de huisarts.

Waarover nadenken voordat je een PSA test laat doen?

Let op: deze paragraaf is van toepassing op mannen die géén diagnose van prostaatkanker hebben.

Internationale professionele organisaties raden aan om een PSA test aan te bieden aan goed geïnformeerde mannen. Als je dit leest, heb je daar al een goede start mee gemaakt!

Een PSA test geeft je mogelijk de kans om een tumor in een vroeg stadium te vinden, en dat vergroot de kans op een succesvolle behandeling. Je huisarts of uroloog is de beste persoon om dit mee te bespreken. In het kader op de volgende pagina, vind je ook enkele vragen die je kunt stellen. Het is vooral belangrijk om je goed te informeren over de betekenis van zo'n test en de (mogelijke) opvolging ná de test.

Als het resultaat normaal is, zal deze opvolging waarschijnlijk beperkt zijn (tenzij je zorgwekkende symptomen hebt). Maar als je PSA verhoogd is, wat is dan de volgende stap? Nog eens herhalen? Afwachten? Een scan? Moet er een weefselstaaltje (biopt) van de prostaat worden genomen? Overloop deze zaken al eens met je arts alvorens een PSA test te doen.

Wat is normaal?

Bij veel bloedtesten is het heel duidelijk wat normaal is en wat niet, er geldt een 'normaalwaarde', die voor iedereen gelijk is. Een voorbeeld hiervan is een nuchter bloedsuikergehalte onder de 126 mg/dl, dat voor iedereen als normaalwaarde geldt.

Bij de PSA test ligt het ietsje ingewikkelder – wat men als normaal beschouwt hangt van verschillende factoren af. Bijvoorbeeld je leeftijd – bij het ouder worden wordt de prostaat groter en zal die dus meer PSA aanmaken - maar ook wat jouw vorige resultaat liet zien (als dat er is). Er kunnen soms ook variaties zijn tussen verschillende labo's, en door jouw eigen situatie (zie kader).

Daarom is het belangrijk dat als je meerdere PSA testen hebt over een langere periode, die zoveel mogelijk onder dezelfde omstandigheden zijn uitgevoerd. Het is best om twee dagen voor de test niet te fietsen, en ook geen zaadlozing te hebben.

Als één of meer van de andere genoemde factoren op jou van toepassing zijn overleg je best even met je arts.

Vraag het aan je dokter!

(voor mannen die géén diagnose van prostaatkanker hebben)

Vóórdat je een PSA test doet:

- *Wat is voor mij het nut van de test? Welke rol spelen mijn leeftijd, gezondheidstoestand, familiehistoriek, uitslag van eerdere testen hierbij?*
- *Werkt u steeds met hetzelfde labo?*

Als het resultaat van je test normaal is:

- *Is het normaal voor mijn leeftijd?*
- *Om de hoeveel tijd adviseert u de test te herhalen?*
- *(indien je klachten hebt) Waardoor denkt u dat mijn klachten worden veroorzaakt?*

Als het resultaat abnormaal is:

- *Hoe hoog is het PSA precies? En wat is normaal voor mijn leeftijd?*
- *Wat zijn mogelijke redenen voor mijn verhoogd PSA?*
- *Wat raadt u aan als volgende stap? (bv. test herhalen, verwijzing naar specialist, aanvullende tests)*
- *Hoe dringend is de voorgestelde volgende stap?*

Mogelijke oorzaken van een verhoogd PSA zonder dat je prostaatkanker hebt[2]
Blaas- of urineweginfectie
Ontsteking van de prostaat (prostatitis)
Goedaardige vergroting van de prostaat (BPH)
Fietsen
Een rectaal onderzoek of een recente prostaatbiopsie
Recente zaadlozing of anale seks

Wijst een hoog PSA altijd op kanker?

Nee, er zijn verschillende andere redenen waardoor het PSA verhoogd kan zijn (zie kader). Daarom zal je arts wellicht na enkele weken de test nog eens willen herhalen.

En omgekeerd: betekent een laag PSA dat er geen kanker is? Nee, ook dat is niet altijd zo – soms kan er sprake zijn van prostaatkanker en tóch een laag PSA.

Daarom zal je arts samen met jou alles grondig bekijken om te bepalen of er verder onderzoek moet gebeuren, en zo ja, wat dan precies. Daarover lees je meer in het volgende hoofdstuk.

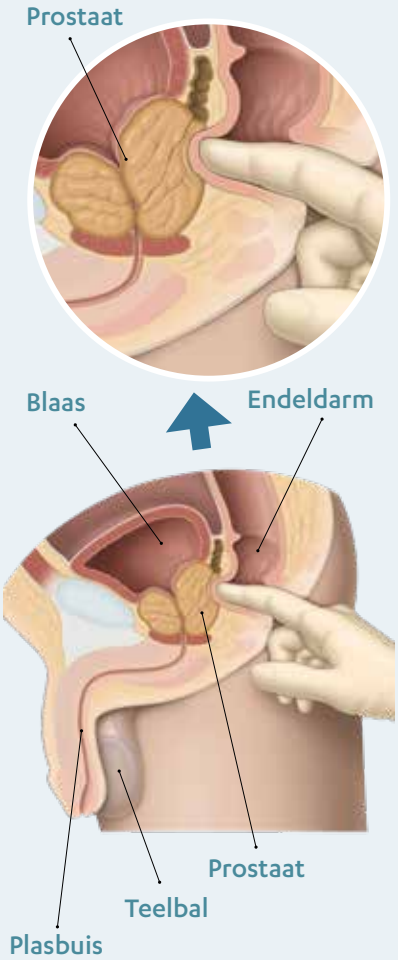
Referenties

1. *Mottet N., Bellmunt J., Briers E., Bolla M., Bourke L., Cornford P., De Santis M., Henry A., Joniau S., Lam T., Mason M.D., Van den Poel H., Van den Kwast T.H., Rouvière O., Wiegel T.; members of the EAU – ESTRO – ESUR –SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer. https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/ – geraadpleegd op 6 juni 2021*
2. *https://prostatecanceruk.org/prostate-information/prostate-tests/psa-test laatste update Feb. 2021 – geraadpleegd op 6 juni 2021*
3. *Engelen A. et al https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/brochure_prostaatkankerscreening_voor_de_patiënt_VLK.pdf laatst herzien jan. 2014 – geraadpleegd 6 juni 2021*

Bij mijn bloedonderzoek bleek dat de PSA-waarde in een tijdspanne van drie maanden fors gestegen was. Mijn huisarts dacht dat het misschien werd veroorzaakt door een ontsteking, en schreef antibiotica voor. Onmiddellijk na mijn antibioticakuur werd er een nieuwe bloedafname verricht. De PSA-waarde was onveranderd. Bijgevolg geen ontsteking, dus slecht nieuws. De verhoging van de PSA had een andere oorzaak. Ik begon onrustig te worden. Het woord met de grote K spookte door mijn hoofd. Ik werd, zoals verwacht, naar een uroloog doorverwezen. Laat het nu maar snel vooruitgaan want de onwetendheid begon heel erg aan mij te knagen.'

Chris

Onderzoeken en diagnose (NHL)



©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

DRE staat voor 'digital rectal exam', letterlijk vertaald een 'vinger-rectaal onderzoek'. Het wordt ook wel 'rectaal toucher' genoemd. Omdat de prostaat grenst aan het rectum (of endeldarm), is het mogelijk om de prostaat langs die weg te onderzoeken. Het is een goedkoop, eenvoudig en snel onderzoek, dat toelaat om de grootte, vorm en hardheid van de prostaat te onderzoeken.

Onderzoeken en diagnose[1,2,3]

Na een verhoogde PSA test

Als je PSA verhoogd blijkt te zijn, zal je arts waarschijnlijk verdere onderzoeken voorstellen. Welke onderzoeken dat worden, hangt af van hoe hoog je PSA is, jouw eventuele symptomen, je algemene gezondheidstoestand en natuurlijk ook je eigen voorkeuren. Overleg het samen met je arts. Hieronder vind je alvast een overzicht.

Rectaal onderzoek

Dit is misschien al gebeurd op het moment dat je samen met je dokter besliste een PSA test te doen. Meestal wordt dan immers ook een rectaal onderzoek uitgevoerd, waarbij de arts met de vinger eventuele afwijkingen kan voelen. Het is een pijnloos onderzoek, en gêne is nergens voor nodig. Soms wordt zo'n rectaal onderzoek ook na de PSA test gedaan. Ondanks alle recente ontwikkelingen op het gebied van beeldvorming, is dit nog steeds het onderzoek van voorkeur voor artsen om zich een eerste idee te vormen. Het laat toe om bijvoorbeeld een vergroting, verharding, of afwijkende vorm op te sporen.

Als er bij rectaal onderzoek een knobbel of harde zone wordt gevonden, is dat een goede reden om een MRI te doen, om te beslissen of er een weefselstaaltje (of biopt) moet worden genomen. Daarover lees je verderop in dit hoofdstuk meer.

MRI scan

Een MRI scan levert meer gedetailleerde informatie op. Zo kan de arts bijvoorbeeld evalueren of er verdachte zones in de prostaat aanwezig zijn, en dat kan dan weer helpen om te beslissen of een biopsie aangewezen is en waar het weefselstaaltje (biopt) precies genomen moet worden. Ook worden de lymfeklieren in de buurt van de prostaat in beeld gebracht.

Bij een MRI wordt gebruik gemaakt van magnetische velden en radiogolven om de organen en structuren binnenin het lichaam zichtbaar te maken. Je wordt dus niet blootgesteld aan ioniserende straling, zoals bij röntgenfoto's en CT scans. Als je bepaalde metalen of elektronische implantaten in je lichaam hebt, zoals een kunstgewricht of een pacemaker, is het misschien niet mogelijk om een MRI te doen – je arts zal dit bekijken.

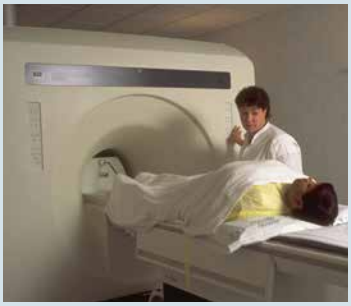
De MRI-scan gebeurt in een soort van tunnel, wat het moeilijk kan maken voor mensen met claustrofobie (angst voor kleine ruimtes) – meld het zeker aan je arts als je daar last van hebt!

Soms wordt vóór de scan een contrastvloeistof in je aders geïnjecteerd die ervoor zorgt dat bepaalde details beter zichtbaar worden. Je kunt er even een 'warm' gevoel van krijgen, maar de vloeistof is onschadelijk voor je lichaam. Tenzij je hier allergisch aan bent: laat het dan zeker weten.

Zo verloopt een MRI-scan voor jou:
Vóór de scan:

- Je zult vooraf meestal een vragenlijst moeten invullen.
- Je moet alle metalen voorwerpen en juwelen thuislaten of afnemen.
- Mogelijk vraagt men je om net voordien nog naar het toilet te gaan.

MRI staat voor 'magnetic resonance imaging' ook wel MR genoemd (magnetische resonantie). Bij een eerste MRI om de prostaat te bekijken gaat het meestal om een speciaal soort van scan, die mpMRI wordt genoemd – multiparametrische MRI.



- Je zult een bepaalde tijd van tevoren aanwezig moeten zijn, meestal 30-60 minuten.
- Als je last hebt van claustrofobie zal je misschien een kalmeermiddel krijgen: zorg dan zeker dat er iemand met jou meegaat.
- Je zult misschien contrastvloeistof toegediend krijgen (via een klein infuus of slangetje in de arm).

Tijdens de scan:

- Je zult heel stil op een soort tafel moeten liggen, die automatisch de scanner in beweegt.
- Het MRI-apparaat maakt veel lawaai, soms krijg je daarom een koptelefoon of oordopjes, eventueel met muziek.
- Je zult normaal gezien alleen in de scanruimte zijn, maar het personeel kan jou wel zien en horen, en je zult mogelijks ook instructies krijgen via een luidsprekertje in de kamer.
- De scan duurt meestal tussen de 15-30 minuten.

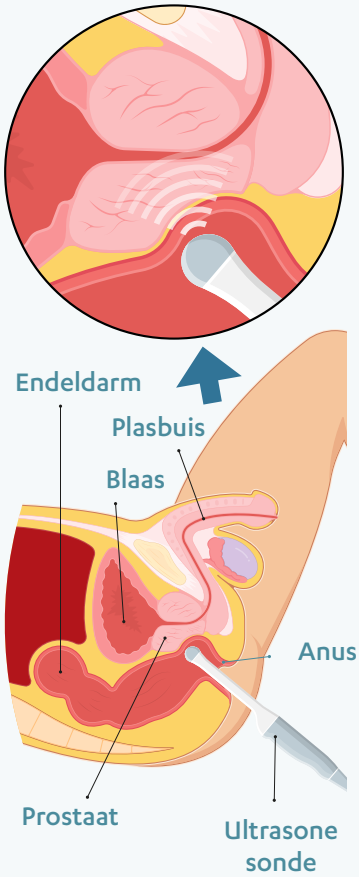
Echo

Een echografie werkt met ultrasone golven. De meeste mensen kennen dit wel omdat het veel gebruikt wordt tijdens de zwangerschap, om te zien of met de ongeboren baby alles in orde is. Ook bij een echografie word je niet blootgesteld aan ioniserende straling.

Om afwijkingen aan de prostaat op te sporen is echografie een iets minder nauwkeurige techniek dan de MRI. Een echo wordt vooral gebruikt om (bv. bij een hoog PSA) te bekijken hoe groot de prostaat is, en als er sprake is van benigne prostaathypertrofie (BPH) te beoordelen welk type van operatie de voorkeur heeft.
Ook wordt een echo gebruikt om bij een

Een echografie - ook wel (ultra)sonografie of echoscopie genoemd, stuurt geluidsgolven boven het hoorbare spectrum door het lichaam. Ze reflecteren op grensvlakken tussen zachte en hardere structuren, zodat organen in beeld gebracht kunnen worden.

Transrectale echo



biopsie goed te kunnen zien waar die genomen moet worden.

Tegenwoordig kan men de 'live' beelden van een echo, ook samenvoegen met bestaande MRI-beelden, om nóg nauwkeuriger te werk te kunnen gaan.

Om de prostaat goed zichtbaar te kunnen maken, zal de echo worden gedaan van binnenin het rectum, en zal er dus een kleine staaf worden ingebracht langs de anus. Hiervoor wordt een soort van condoom rond de staaf aangebracht, en voldoende glijmiddel. Men noemt dit een transrectale echo. De radioloog of technicus zal de staaf voorzichtig bewegen terwijl hij of zij op een scherm de beelden bekijkt.
Net zoals het rectaal onderzoek met de vinger kan dit wat oncomfortabel zijn, maar is het normaal gezien pijnloos.

Biopsie

Na de PSA test, het rectaal onderzoek, een MRI en eventueel een echo, zal je meestal een vervolgafspraak hebben bij je uroloog om te bespreken of een biopsie is aangeraden.

Bij een biopsie worden met een holle naald stukjes weefsel (ook wel biopten genoemd) uit de prostaat genomen, om die onder de microscoop verder te kunnen onderzoeken.

Afhankelijk van de resultaten van de eerdere onderzoeken, wordt een biopsie soms heel gericht gedaan, begeleid door een MRI, of na samenvoeging van de beelden van echo en MRI, zodat men goed kan zien waar de afwijkende zones zich precies bevinden. Er worden dan heel precies in díe zones stukjes weefsel verwijderd.

Vraag het aan je dokter!

- *Hoe wordt de biopsie gedaan?*
  - *Gericht of systematisch?*
  - *Via de endeldarm of de huid van de bekkenbodem?*
  - *Met echo of MRI begeleiding?*
- *Wie zal de biopsie doen?*
- *Krijg ik pijnstilling of lokale verdoving?*
- *Moet/mag er iemand met mij meekomen?*
- *Hoe lang van tevoren moet ik er zijn? Hoe lang moet ik na afloop wachten voor ik naar huis kan?*
- *Met wie (en hoe) neem ik contact op als zich een probleem voordoet?*
- *Wanneer verwacht u de resultaten, en hoe zal ik die te horen krijgen?*
- *Mag/moet ik mijn dagelijkse medicatie blijven nemen, of is er iets dat ik moet stoppen? Vanaf wanneer?*

Als het niet zo duidelijk is waar de afwijking zich bevindt, dan wordt er gekozen voor een 'systematische' biopsie: er worden dan verschillende biopten genomen, verdeeld over de prostaat. Bij een eerste biopsie kiest men meestal voor een combinatie van een gerichte en systematische biopsie.

Als je bloedverdunners neemt, zul je die tijdelijk moeten stoppen, en je zult eenmalig antibiotica innemen. Dit laatste is om het risico op een infectie te verminderen.

Na afloop kun je nog een tijdje bloed bij de ontlasting, urine, en/of de zaadlozing verwachten, en het kan een paar dagen pijnlijk of oncomfortabel zijn. Je mag de eerste dagen niet fietsen. Er is een kleine kans op een infectie (zelfs met de antibiotica) – contacteer zeker je arts als je koorts of rillingen hebt.

De uitslag van een biopsie is meestal na 1 tot 2 weken bekend.

Hoe verloopt een biopsie?

- Meestal onder plaatselijke verdoving.
- Via de endeldarm (rectum) of door de huid tussen de balzak en de anus (de bekkenbodem).
- Onder echo of MRI begeleiding.
- Er worden meerdere biopten genomen.

Verder onderzoek

Onderstaande onderzoeken zijn niet bij iedereen noodzakelijk of aangewezen. Ze worden soms gedaan als er aanwijzingen zijn dat de kanker zich naar andere organen of delen van het lichaam zou hebben kunnen verspreid – dat wordt uitgezaaide of gemetastaseerde kanker genoemd. Ze kunnen ook aangewezen zijn bij de opvolging van de behandeling in latere stadia van de ziekte.

Ik was meer bezorgd over het prostaatonderzoek dan over het mogelijke resultaat. Mannen staan nogal weigerachtig tegenover een preventief prostaatonderzoek en ik ben hier zeker geen uitzondering. Er zijn dingen die aangenamer zijn in het leven. Helaas vielen de resultaten van het onderzoek tegen. Ik had een kleine prostaat, zo bleek tijdens het rectaal onderzoek en de echo, en er was hier en daar een verharding voelbaar. De week daarop werden verschillende stalen van mijn prostaatklier genomen. Ik had me heel de week voorgesteld dat dit een pijnlijk gebeuren zou zijn, maar neen, het geschiedde quasi pijnloos.'

Jan

MRI scan

Hierboven spraken we van een MRI scan van de prostaat, en daarbij worden ook de lymfklieren in de bekkenregio in beeld gebracht. Soms is het nodig om ook andere delen van het lichaam of organen goed in beeld te brengen. Daar kan ook een MRI voor gebruikt worden.

Eerder in dit hoofdstuk vind je meer praktische informatie over hoe een MRI in zijn werk gaat.

CT scan

CT staat voor 'Computed Tomography'. Een CT scan wordt vooral gebruikt om eventuele uitzaaiingen in andere organen op te sporen als er sprake is van een prostaatkanker met hoog risico (zie hiervoor ook hoofdstuk 'Indeling en evolutie'). Bij een CT scan worden ioniserende stralen gebruikt om structuren en organen binnenin het lichaam zichtbaar te maken. Er wordt soms ook een contrastvloeistof via een infuus geïnjecteerd, om het onderscheid tussen verschillende weefsels te verduidelijken. Sommige mensen kunnen een allergische reactie op die vloeistof hebben, en het kan nierproblemen veroorzaken, vooral als de nierfunctie al verminderd is. Dat zal men meestal tevoren testen door een bloedafname.

Een CT apparaat lijkt wel wat op een MRI, maar in plaats van een tunnel is er een korte cilinder, die aan beide kanten open is.

Zo verloopt een CT scan voor jou:
Vóór de scan:

- Je zult vooraf soms een vragenlijst moeten invullen, of in ieder geval laten weten of je allergieën hebt, of bepaalde medicatie neemt.
- Je zult waarschijnlijk een aantal uren van tevoren nuchter moeten zijn (niks eten of drinken).

- Je kunt het best comfortabele, loszittende kleding aandoen, en horloges en andere waardevolle spullen thuislaten.
- Je zult een bepaalde tijd van tevoren aanwezig moeten zijn, meestal 30-60 minuten.
- Je zult soms contrastvloeistof toegediend krijgen (via een klein infuus of slangetje in de arm).

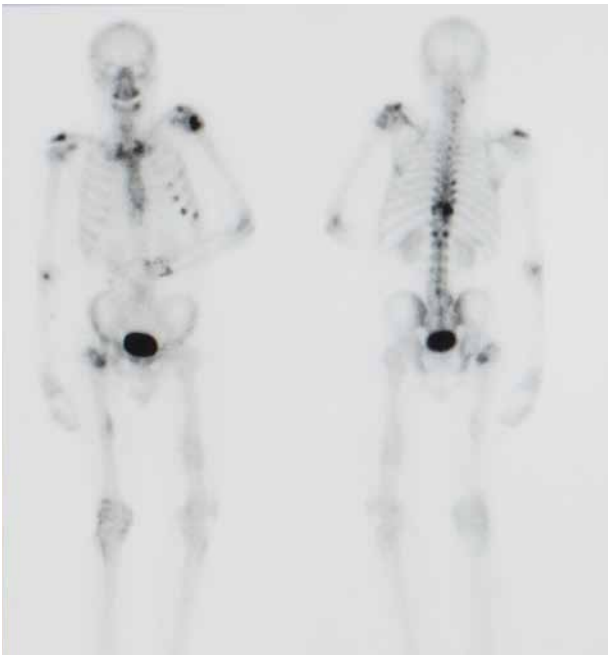
Tijdens de scan:

- Je zult heel stil op een soort tafel moeten liggen, die automatisch het scan apparaat in beweegt.
  Je zult normaal gezien alleen in de scanruimte zijn, maar het personeel kan jou wel zien en horen, en je zult mogelijks ook instructies krijgen via een luidsprekertje in de kamer.
- De scan duurt meestal 5-20 minuten.

Botscan (of skeletscintigrafie)

Dit is een zeer specifieke test om te kijken of de kanker ook naar het bot is uitgezaaid.
Áls de tumor zich verspreidt, is dat vaak als eerste naar het bot. Deze scan gebeurt met behulp van een radioactieve stof die wordt geïnjecteerd en die in het bot opgenomen wordt. Die opname is hoger op plekken waar uitzaaiingen zijn, waardoor die dan zichtbaar kunnen worden gemaakt op de scan.

Botscan apparaat



Voorbeeld van een botscan bij iemand met uitzaaiingen in de botten (te zien als donkere vlekjes).

Zo verloopt een botscan voor jou:
Vóór de scan:

- Je zult waarschijnlijk nuchter moeten zijn (een aantal uren van tevoren niks eten en drinken).
- Je kunt het best comfortabele, loszittende kleding aandoen, en horloges en andere waardevolle spullen thuislaten.
- Je zal ongeveer 3 tot 4 uur van tevoren al naar het ziekenhuis komen, om de injectie met radioactieve vloeistof te krijgen.
- Het duurt even voordat die zich over het hele lichaam heeft verspreid, meestal 2 tot 3 uur. Zorg dus dat je iets te doen hebt in die wachtperiode, in, of in de buurt van het ziekenhuis.
- Je zult worden gevraagd veel te drinken. Juist voor de scan zal je worden gevraagd te plassen, zodat je blaas leeg is.

Tijdens de scan:

- Je zult heel stil op een soort tafel moeten liggen, waar een grote camera op gericht wordt.
- Je zult normaal gezien alleen in de scanruimte zijn, maar het personeel kan jou wel zien en horen, en je zult mogelijks ook instructies krijgen via een luidsprekertje in de kamer.
- Het nemen van de foto's duurt meestal ongeveer 45-60 minuten.
- Soms wordt de botscan gecombineerd met een CT scan, zie boven.

PSMA/PET scan

De laatste jaren maakt men in bepaalde situaties ook steeds meer gebruik van de PSMA, of PSMA/PET scan.
Deze is echter nog niet overal beschikbaar.

PET staat voor 'Positron Emission Tomography', en PSMA voor 'Prostaat Specifiek Membraan Antigeen'. PSMA komt voornamelijk voor op prostaat(kanker)cellen, wat maakt dat dit onderzoek zéér nauwkeurig is. Er wordt gebruik gemaakt van PSMA, dat gelabeld wordt met radioactief gallium of fluoride.
Dit wordt dan geïnjecteerd, en de PSMA zal zich hechten aan de prostaat(kanker)cellen, die daardoor zichtbaar worden gemaakt.
Een PSMA/PET scan wordt gecombineerd met een CT scan, om goed te kunnen beoordelen waar precies de prostaatkankercellen zich bevinden.

Multidisciplinair Oncologisch Consult (MOC)

(meer details over je behandelteam en de MOC vind je in hoofdstuk 'Behandelingen')

Als je inderdaad kanker blijkt te hebben, zal jouw volgende vraag natuurlijk zijn: 'En wat nu?'

Uiteraard zal jouw arts dit met jou bespreken, maar eerst zal hij of zij dit met een heel team van experten overleggen. In België worden alle mensen die een kankerdiagnose krijgen, besproken op het zogenaamde MOC: het Multidisciplinair Oncologisch Consult.

Hier bespreken de verschillende specialisten, zoals onder andere de uroloog, radioloog, radiotherapeut-oncoloog, medisch oncoloog en patholoog al jouw testresultaten, en je mogelijke (behandel)opties – hierbij ook rekening houdend met jouw persoonlijke en medische omstandigheden. Ook nemen vaak andere gezondheidsprofessionals deel, zoals bijvoorbeeld de prostaatverpleegkundige.

Vervolgens zal het behandelplan, dat vanuit het MOC wordt voorgesteld, aan jou worden voorgelegd. Het is goed je te realiseren dat dit soms lastige gesprekken zijn, waar je veel informatie te horen krijgt. Het kan daarom fijn zijn je partner of iemand anders die je vertrouwt mee te nemen, en eventueel ook een later gesprek met je huisarts in te plannen, om alles nog eens te overlopen. In hoofdstuk 'Behandelingen' vind je nog meer tips om je voor te bereiden.

Referenties

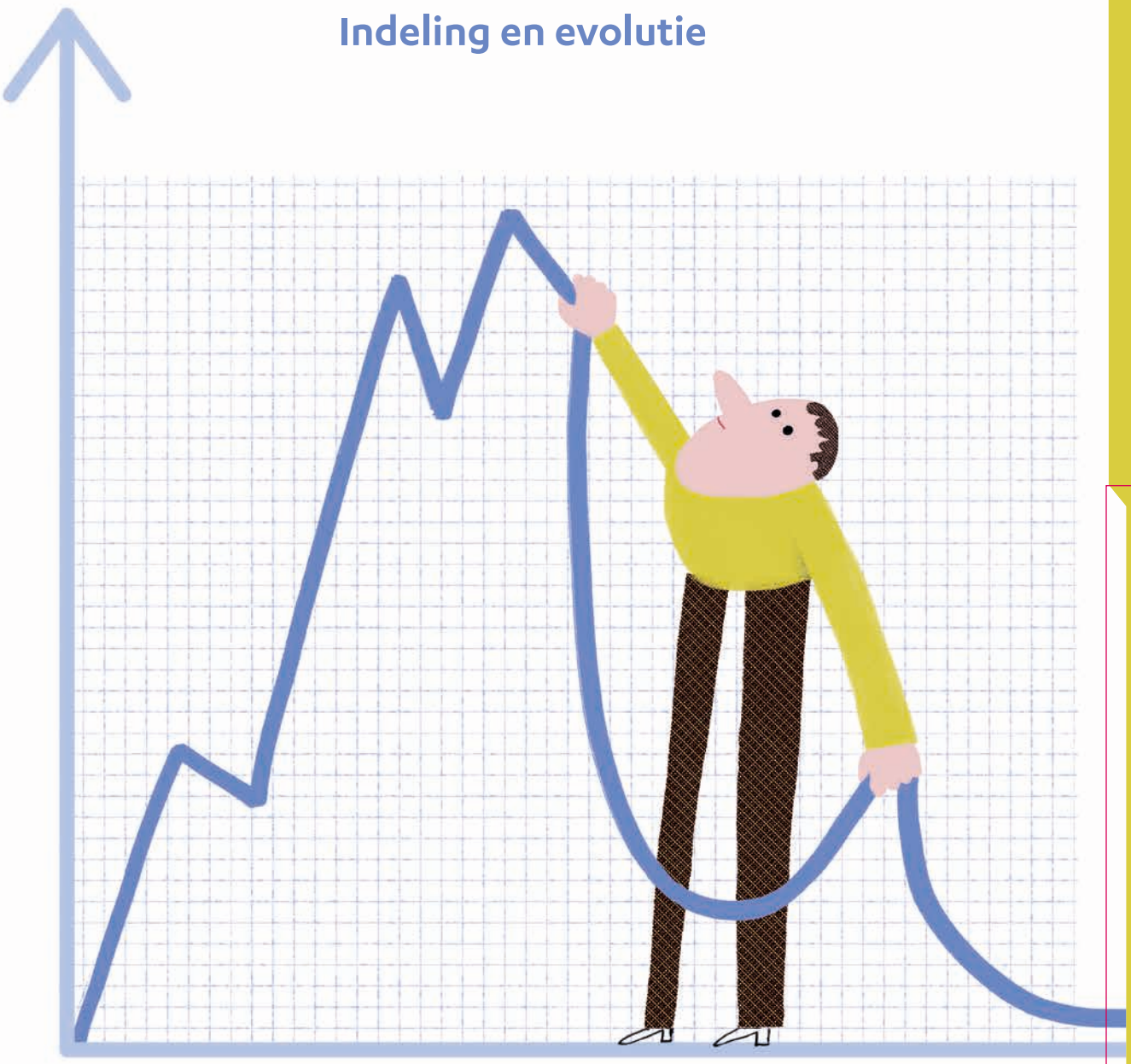
1. *Mottet N., Bellmunt J., Briers E., Bolla M., Bourke L., Cornford P., De Santis M., Henry A., Joniau S., Lam T., Mason M.D., Van den Poel H., Van den Kwast T.H., Rouvière O., Wiegel T.; members of the EAU – ESTRO – ESUR –SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer. https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/ – geraadpleegd op 6 juni 2021*
2. *https://prostatecanceruk.org/prostate-information/prostate-tests laatste update 2021 – geraadpleegd op 6 juni 2021*
3. *EAU Patient Information, 2021 https://patients.uroweb.org/tests/ – geraadpleegd op 6 jnui 2021*

Welke artsen nemen onder andere deel aan de MOC?

Uroloog: specialist van de urinewegen en mannelijke geslachtsorganen, degene die een eventuele operatie van de prostaat zal doen.
Radioloog: specialist medische beeldvorming, die zorgt dat de juiste beeldvormingstechnieken voor de juiste patiënt worden ingezet, en het resultaat beoordeelt (bv. een MRI rapport).
Radiotherapeut-oncoloog: specialist in de bestralingsgeneeskunde (voor kanker), die verantwoordelijk is voor de nauwkeurige planning en uitvoering van eventuele bestraling.
Medisch oncoloog: specialist in de medische behandeling van kanker, met bv. chemotherapie of gerichte behandelingen. In een vroeg stadium van prostaatkanker is de medisch oncoloog niet noodzakelijk betrokken.
Patholoog: specialist in het onderzoek van weefsel en cellen, degene die jouw biopt onderzocht heeft om te zien of het om kwaadaardige cellen ging.

NB: er kunnen ook andere professionals deelnemen aan de MOC, dit wordt uitgebreid besproken in hoofdstuk 'Behandelingen'.

Indeling en evolutie



Indeling en evolutie[1]

Je hebt je misschien in de loop van de tijd weleens afgevraagd waar al die verschillende onderzoeken voor nodig zijn – kanker is toch kanker? Nu, de reden om heel precies te willen weten waar de tumor zit en hoe hij eruitziet, is dat de aanpak ervan kan verschillen naargelang de bevindingen.

Er bestaan verschillende indelingen, en die hebben te maken met 2 zaken:

1. **Het stadium van de kanker** – hoe ver heeft de tumor zich verspreid, zowel in de prostaat als daarbuiten? Dit wordt weergegeven door het TNM systeem.
2. **De graad van de kanker** – hoe zien de kankercellen eruit, van een bijna normale prostaatcel tot een onregelmatige en onherkenbare cel. Dit zegt iets over de agressiviteit van de kanker. Hiervoor worden de Gleason score en ISUP* gradering gebruikt.

**ISUP = International Society of Urological Pathology*

TNM stadium

Wat betekent TNM nu precies? Hieronder en in de tabel hiernaast vind je wat meer uitleg.

T – Tumor. Dit is een beschrijving van de primaire (oorspronkelijke) tumor, en tot waar die zich uitbreidt.

N – Node, het Engelse woord voor lymfeknoop of lymfeklier. Hiermee wordt beschreven of de kanker zich heeft verspreid tot de lymfeklieren in de buurt van de prostaat.

M – Metastasis, in het Nederlands metastase of uitzaaiing genoemd. Hiermee geeft men aan of de kanker zich naar verder gelegen lymfeklieren of andere delen van het lichaam verspreid heeft.
Als prostaatkanker zich (verder dan de lymfeklieren) verspreidt, gebeurt dat het vaakst naar de botten, gevolgd door lever en longen.

Je zult het misschien ook weleens horen als:

- een lokale tumor (T1 of T2)
- een lokaal gevorderde tumor (T3 of T4)
- een gevorderde of uitgezaaide tumor (M1)

TNM stadia (vereenvoudigde versie)

T – Tumor
T1 – tumor niet voelbaar bij rectaal onderzoek
T2 – voelbare tumor die tot de prostaat beperkt is
T3 – tumor groeit door het 'kapsel' van de prostaat heen
T4 – tumor groeit tot in omliggende structuren
N – Node – lymfeklieren
N0 – geen lymfeklieren aangetast
N1 – lymfeklieren in de omgeving van de prostaat aangetast
M – Metastases – uitzaaiingen
M0 – geen uitzaaiingen op afstand
M1a –uitzaaiingen in verder gelegen lymfeklieren
M1b – uitzaaiingen in botten
M1c – uitzaaiingen in organen (bv. lever, longen, zogenaamde viscerale metastasen)

4 STADIA VAN PROSTAATKANKER[1,3]

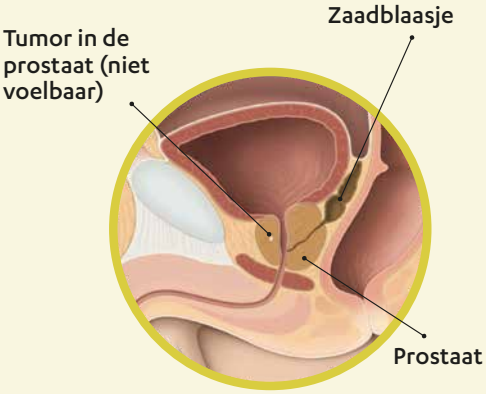
STADIUM 1 – Tumor niet voelbaar bij rectaal onderzoek.

STADIUM 2 – Voelbare tumor die tot de prostaat beperkt is.

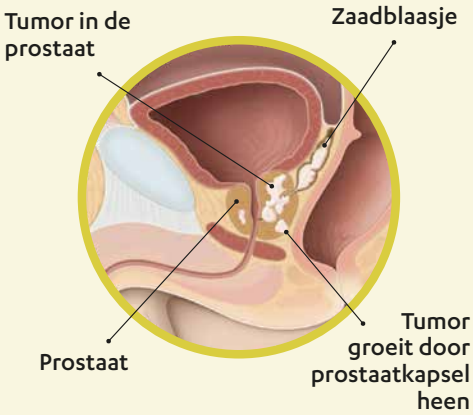
STADIUM 3 – Tumor groeit door het 'kapsel' van de prostaat heen en mogelijk tot in omliggende structuren.

STADIUM 4 – Er zijn uitzaaiingen elders, bv. in lymfeklieren, botten of andere organen.

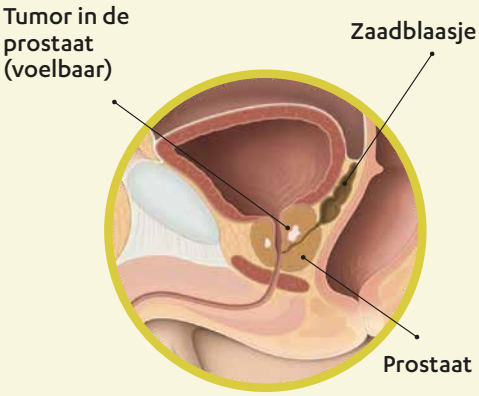
STADIUM 1



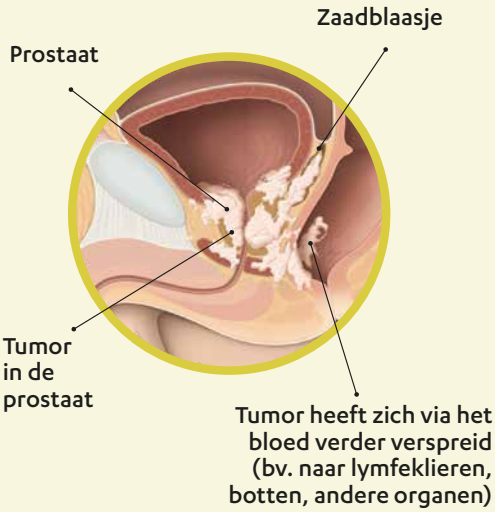
STADIUM 3



STADIUM 2



STADIUM 4



eau ©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

Gleason score en ISUP* gradering[1,2]

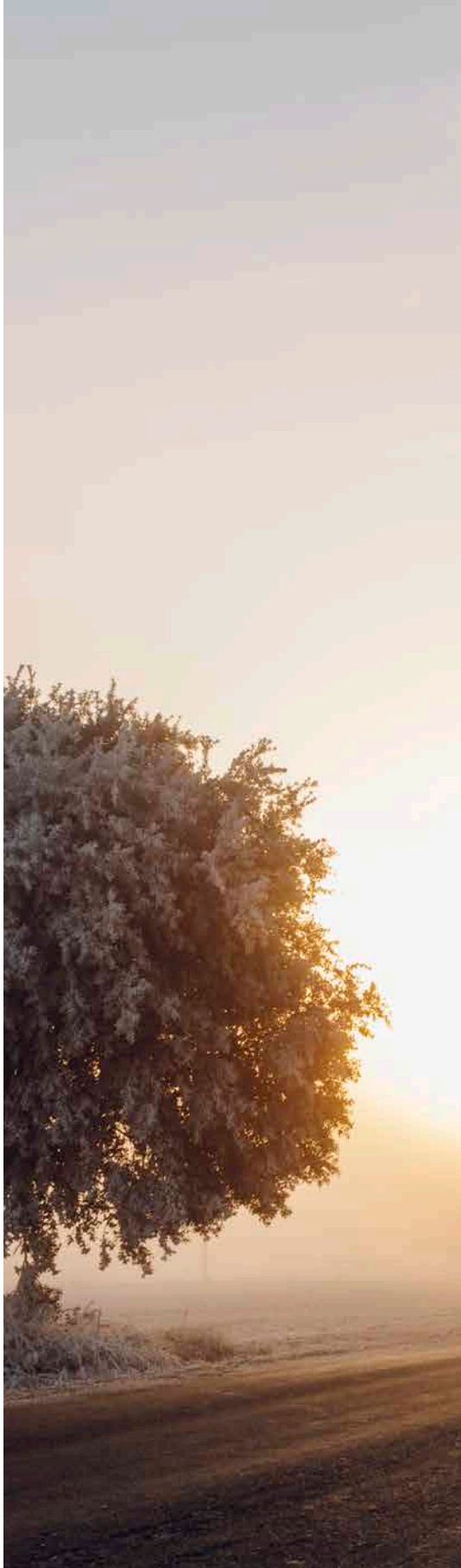
Dit is het systeem dat gebruikt wordt om de agressiviteit van de kanker(cellen) aan te duiden. Hiervoor worden stukjes van de prostaat onder de microscoop bekeken. Deze worden verkregen door met een holle naald biopten (stukjes weefsel) van de prostaat te nemen (meer informatie over de biopsie in het hoofdstuk 'Onderzoeken en diagnose'). Als er kanker wordt gevonden, wordt er bekeken hoe de cellen eruitzien (van graad 1 tot 5), en hoeveel cellen van iedere graad er ongeveer aanwezig zijn. Op de figuur hiernaast krijg je een idee van de verschillende graden.

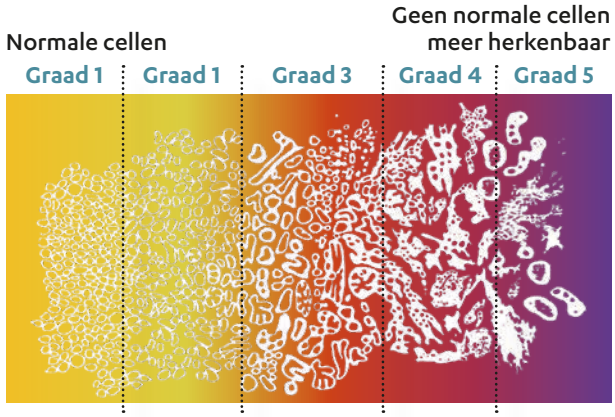
De Gleason score is samengesteld uit twee graderingscijfers, namelijk die behoren bij de twee graderingen die het meeste zijn waargenomen. Als bijvoorbeeld 60% van de cellen graad 3 zijn, en 30% graad 4, zal de Gleason score 7 (3+4) zijn. Dat maakt ook meteen duidelijk dat het belangrijk is welk getal eerst komt – een score 7 (4+3) geeft een agressievere tumor aan dan een score 7 (3+4).

Om dit allemaal iets overzichtelijker te maken, en ook meer in overeenstemming met andere types kanker, wordt tegenwoordig ook de ISUP gradering gebruikt. De Gleason scores worden daarbij aangeduid als ISUP graad 1-5 (zie tabel).

**ISUP = International Society of Urological Pathology*

Gleason score	ISUP graad
2 - 6	1
7 (3+4)	2
7 (4+3)	3
8 (4+4 of 3+5 of 5+3)	4
9 - 10	5





Risico inschatting

Het TNM stadium en de Gleason/ISUP graad van je tumor, bepalen samen met de PSA waarde, in welk risiconiveau je tumor valt – laag, intermediair of hoog. Dit bepaalt in belangrijke mate óf een behandeling onmiddellijk aangewezen is, en zo ja, welke mogelijke behandelingen de voorkeur hebben. Hoe vreemd het ook klinkt misschien, bij een laag of intermediair risico verdient het vaak de voorkeur om níet (meteen) te behandelen. Je leest hierover meer in hoofdstuk 'Behandelingen'.

Let op: deze risico-indeling geldt alleen voor tumoren die zich bij de eerste diagnose nog niet verder in het lichaam verspreid hebben – is dat wel het geval, dan spreekt men van een zeer hoog risico en geldt sowieso een andere aanpak.

Andere factoren

Buiten het stadium en de gradering van de tumor, zijn er natuurlijk nog andere zaken die een impact kunnen hebben op de prognose en het behandelplan. Voorbeelden hiervan zijn je leeftijd, je algemene gezondheidstoestand en eventuele andere ziektes, en natuurlijk ook wat jij belangrijk vindt - in het leven en in een plan van aanpak voor je tumor. Aarzel zeker niet om je arts te vragen hoe het zit met jouw kanker! (zie kader 'Vraag het aan je dokter').

Natuurlijke evolutie

Hiermee wordt bedoeld hoe de prostaatkanker zich ontwikkelt, mocht die níet behandeld worden.

Uiteraard begint het altijd als een kleine tumor, en als die tijdig wordt gevonden en behandeld, is er een goede kans dat die nooit meer terugkomt. Die behandeling kan trouwens soms ook nog uitgesteld worden, mits er een regelmatige opvolging is van eventuele symptomen en door middel van PSA en andere onderzoeken. Helaas wordt bij sommigen de kanker pas gevonden als de tumor al groot, of zelfs al uitgezaaid is.

Vraag het aan je dokter!

- *Is mijn tumor uitgezaaid?*
- *Indien niet: in welke risicogroep valt die: laag, intermediair of hoog?*
- *In welk TNM stadium is mijn tumor?*
- *Welke Gleason score of ISUP graad werd er gezien bij microscopisch onderzoek?*
- *Welke behandelingen zijn er op basis van die informatie?*

Je hebt misschien weleens horen zeggen dat mannen sterven mét prostaatkanker, en niet áán prostaatkanker. Men bedoelt daarmee dat de kanker er wel is (en vaak ook behandeld moet worden), maar niet zodanig agressief of uitgebreid is dat je eraan overlijdt.

Gelukkig is dat bij veel mannen inderdaad het geval, en blijft de tumor gedurende lange tijd onder controle, soms zelfs zonder actieve behandeling.

Soms groeit de tumor echter zeer snel, en zouden zonder behandeling de verschillende stadia op korte tijd doorlopen worden.

De hierboven genoemde indelingen laten toe om een redelijke inschatting te maken over welk type van tumor het gaat, en wat dan de beste behandeling zou zijn.
Over behandelingen lees je in het volgende hoofdstuk meer!

In mijn dossier las ik dat ik een T3a N1 M1b prostaatkanker heb, met een PSA van 42 en een Gleason score 4 + 4. Dus uitgezaaide kanker, met aangetaste lymfeknopen en botten. Erger was dat er geschreven stond dat ik palliatief behandeld werd. Voor mij stond dat gelijk met terminaal. Wist ik veel dat het gewoon 'niet geneesbaar' betekende. Ik ben 20 jaren gemetastaseerd ondertussen en kan dus als voorbeeld dienen voor patiënten met uitzaaiingen, die het even niet meer zien zitten.'

Rik

Referenties

1. *Mottet N., Bellmunt J., Briers E., Bolla M., Bourke L., Cornford P., De Santis M., Henry A., Joniau S., Lam T., Mason M.D., Van den Poel H., Van den Kwast T.H., Rouvière O., Wiegel T.; members of the EAU – ESTRO – ESUR –SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer. https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/ – geraadpleegd op 6 juni 2021*
2. *https://prostatecanceruk.org/prostate-information/prostate-tests/prostate-biopsy*
3. *EAU Patient information 2021, https://patients.uroweb.org/cancers/prostate-cancer/#What_are_the_stages_of_prostate_cancer – geraadpleegd op 14 juli 2021*

Behandelingen

Lokale verschillen

In verschillende ziekenhuizen of regio's kunnen de taken en verantwoordelijkheden op een andere manier verdeeld zijn, naargelang de lokale gewoontes, afspraken of de beschikbaarheid van bepaalde specialismen. Dit geldt zowel voor de artsen als voor de andere zorgprofessionals. Misschien kan je voor sommige ondersteuning niet in het ziekenhuis terecht, maar zal je verwezen worden naar iemand daarbuiten. Aarzel zeker niet om te vragen hoe het in jouw ziekenhuis zit!

TIP:

Achterin deze gids kun je de namen en contactgegevens noteren van jouw behandelteam.

De behandeling van prostaatkanker

Wie doet wat en wanneer?

Bij de behandeling van je prostaatkanker is een heel team betrokken, sommigen gedurende het hele traject, anderen maar voor een korte periode. En afhankelijk van je situatie krijg je misschien niet met iedereen te maken. Hieronder vind je een woordje uitleg bij de verschillende teamleden.

Artsen

Huisarts: jouw huisarts blijft jou natuurlijk van nabij opvolgen. Hij of zij ontvangt alle verslagen van de andere artsen en van de verschillende onderzoeken die je ondergaat. Als je bepaalde zaken nog eens wil overlopen voor wat extra uitleg, of ondersteuning kunt gebruiken bij het nemen van een beslissing, is je huisarts de aangewezen persoon. Ook als je tussentijds vragen of klachten hebt, kun je daar terecht.

Uroloog: een specialist op het gebied van de urinewegen en mannelijke geslachtsorganen. Als je prostaatkanker hebt, is dit vaak de eerste specialist waarnaar je wordt verwezen. Je uroloog is doorgaans ook de arts die de biopsie zal doen, en als er een prostaatoperatie nodig is, is de uroloog tevens de chirurg. Je uroloog zal je indien nodig ook bepaalde medicijnen voorschrijven en je vaak gedurende vele jaren blijven opvolgen.

Radiotherapeut-oncoloog: een specialist op het gebied van bestraling (radiotherapie) voor de behandeling van kanker. Soms ook de eerste specialist die je ziet voor je prostaatkanker, en in sommige ziekenhuizen ook degene die jou zal blijven opvolgen.

Medisch oncoloog: een specialist in het gebruik van medicijnen die kwaadaardige cellen aanvallen en zo de celdeling proberen te stoppen. Niet iedereen zal een medisch oncoloog te zien krijgen: meestal gebeurt dat alleen als je behandeld moet worden met een bepaald soort medicatie zoals chemotherapie, doelgerichte therapie of hormoontherapie. Dit kan per ziekenhuis verschillend zijn. Hoe dan ook is de medisch oncoloog aanwezig bij het multidisciplinair overleg.

En verder een heel aantal specialisten die meestal achter de schermen bijdragen aan jouw onderzoeken en behandelingen:

Patholoog-anatoom: dit is de specialist die jouw biopt (een stukje prostaatweefsel) en eventueel de verwijderde prostaat na een operatie, in het labo zal onderzoeken.

Radioloog: de specialist die ervoor zorgt dat jouw scans en ander beeldvormend onderzoek op de juiste manier gebeuren, en die de beelden daarna interpreteert en er een verslag van maakt.

Klinisch bioloog: dit is de specialist verantwoordelijk voor het labo, waar bijvoorbeeld de PSA-bepalingen worden gedaan.

Nucleair geneeskundige: de specialist die zorgt voor alle onderzoeken waar radioactieve stoffen mee gemoeid zijn, zoals de botscan of PSMA scan, en die verantwoordelijk is voor behandelingen met radioactief gelabelde stoffen (zie verder).

Vraag het aan je dokter!

- *Wat is uw specialisme? (of misschien kun je dat al van tevoren opzoeken?)*
- *Wie gaat er nog betrokken zijn bij mijn behandeling?*
- *Kan ik een beroep doen op een psycholoog, kinesist, sexuoloog, onco/prostaatverpleegkundige indien ik dat wens?*
- *Hoeveel mensen met mijn stadium/vorm van prostaatkanker behandelt u per maand (of: worden er in dit ziekenhuis behandeld)?*
- *Wie is mijn eerste aanspreekpunt voor vragen of problemen buiten de vastgelegde afspraken om? Hoe bereik ik die persoon het beste?*

Vraag het aan je dokter!

- *Is er een multidisciplinair overleg geweest over mijn behandelplan?*
- *Wat waren de overwegingen om tot dit voorstel te komen?*
- *Zijn er nog andere behandelingsopties mogelijk, zo ja, welke, en wat zijn de voor- en nadelen?*
- *Kan ik een afspraak krijgen met ... (afhankelijk van de situatie en wie je al gezien hebt), bijvoorbeeld:*
  - *Psycholoog*
  - *Kinesist (om al bekkenbodem-oefeningen te kunnen doen)*
  - *Diëtist*
  - *Seksuoloog*
- *Zijn er gelegenheden om te praten met lotgenoten?*

Andere gezondheidsprofessionals

(soms ook wel paramedici genoemd)

Verpleegkundige: je kunt op verschillende manieren te maken hebben met verpleegkundigen, bijvoorbeeld als je geopereerd moet worden, of wanneer je medicatie toegediend moet krijgen, maar ook voor meer uitleg over je ziekte en behandeling. In veel ziekenhuizen is er een gespecialiseerde prostaatverpleegkundige, of oncoverpleegkundige, die jou zal begeleiden doorheen het behandelingstraject.

Oncocoach: in sommige ziekenhuizen is er een aparte "oncocoach". Dit is niet noodzakelijk een verpleegkundige, maar wel iemand die zeer deskundig is op het gebied van (prostaat) kanker en die jou praktisch en emotioneel kan ondersteunen. Soms is het ook deze persoon die je doorheen het hele traject blijft opvolgen.

Kinesist: een kinesist speelt een belangrijke rol bij het aanpakken van eventuele incontinentie na een operatie of bestraling, bij de algemene revalidatie na bijvoorbeeld een operatie en bij het opstellen van een oefentherapie.

Psycholoog: in de meeste ziekenhuizen maakt ook een psycholoog deel uit van het team. Een diagnose van prostaatkanker kan heel zwaar vallen, het is dus heel normaal om beroep te doen op psychologische ondersteuning. Dat kan je helpen, niet enkel om de diagnose te plaatsen, maar ook om de impact ervan te bespreken met je partner of familie.

Seksuoloog: deze kan je ondersteunen bij de impact die een prostaatkankerbehandeling vaak heeft op je seksualiteit en relatie. Het kan dan gaan om erectieproblemen, of verminderd libido, en/of de emotionele gevolgen van de diagnose en behandeling.

Diëtist: deze kan jou ondersteunen met informatie en advies geven wat betreft gezonde en gevarieerde voeding, en het bereiken (of behouden) van een gezond gewicht, zodat je behandeling en revalidatie optimaal kunnen verlopen.
Sommige behandelingen kunnen ook impact hebben op je eetlust, of bijvoorbeeld misselijkheid veroorzaken – ook daar kan een diëtist mee helpen.

Maatschappelijk / sociaal werker: deze persoon houdt zich ook bezig met jouw welzijn in brede zin, én met wat er allemaal nodig is vanuit een praktisch oogpunt om dat te bevorderen. Zij kunnen bijvoorbeeld de thuiszorg organiseren, of verzekeringskwesties helpen uitzoeken.

Multidisciplinair oncologisch consult (MOC):

In België worden alle nieuwe kankerpatiënten besproken tijdens het multidisciplinair overleg.
Artsen-specialisten uit verschillende vakgebieden en vaak ook ander betrokken gezondheidspersoneel steken dan de koppen samen om te overleggen wat het best mogelijke plan van aanpak is voor jou. Soms is je huisarts hier ook bij aanwezig. Na de MOC worden de mogelijke behandelopties tijdens een consultatie met jou overlopen.

Er werden twee mogelijke behandelingen voorgesteld, een inwendige bestraling waarbij er radioactieve zaadjes zouden worden geïmplanteerd of een operatie waarbij de prostaat, samen met de zaadblaasjes, zou worden verwijderd. Nadat men mij in de prostaatkliniek de nodige uitleg had gegeven en alles tot in de details werd verduidelijkt, ben ik ook nog bij mijn huisarts langs geweest om zijn advies te vragen. Hij kent mij trouwens het langst van allemaal en ik heb heel veel vertrouwen in die man. Voor zo'n beslissing wil ik niet over één nacht ijs gaan. Na deze uitvoerige gesprekken en onderling overleg stond mijn besluit vast. Ik zou mij laten opereren. Ik zou mij laten opereren met behulp van een robot. Het is bijna surrealistisch, maar de resultaten schenen zeer goed te zijn. Ik kon ook nog terecht bij de prostaatverpleegkundige. Zijn uitleg, duidelijk met kennis van zaken, heeft heel veel verduidelijkt en de resterende onrust werd weggenomen. De aanwezigheid van een vertrouwenspersoon maakte deze last makkelijker te dragen. Dit was geen zinloos gesprek geweest. Ik voelde mij omringd. Vol vertrouwen keek ik uit naar de operatiedatum.'

Stefaan

Welke behandelingen zijn mogelijk?[1, 2, 3]

Hierna vind je een overzicht van de meest gangbare behandelingen voor prostaatkanker in de verschillende stadia. Maar uiteraard is iedereen uniek, en zal jouw behandelplan op jouw persoonlijke situatie worden afgestemd. Daarnaast staat het medisch onderzoek niet stil, en komen er steeds nieuwe inzichten en manieren van behandelen bij.

Het overzicht kan je wel een leidraad geven voor het gesprek met je arts en behandelteam. We vermelden ook de meest gangbare complicaties of bijwerkingen van bepaalde behandelingen. Het is echter niet mogelijk om alle mogelijke bijwerkingen te vermelden. Ook dit is dus zeker iets om met jouw behandelteam te bespreken!

(Een aantal van de belangrijkste complicaties en bijwerkingen, en hoe je daarmee kunt omgaan/wat eraan gedaan kan worden, worden in het volgende hoofdstuk 'Leven met prostaatkanker' in detail besproken.)

Mijn uroloog adviseerde mij om nog een collega te raadplegen. Zijn 'second opinion' was niet mis te verstaan: 'Ze moeten voorlopig van uwe prostaat afblijven.' Waarna hij rustig de tijd nam om zijn standpunt te motiveren (verwijzend naar grootschalig onderzoek). De tijd die hij voor ons uittrok, de rust en het geduld waarmee hij onze (ondertussen erg goed voorbereide) vragen beantwoordde, hebben mij emotioneel erg geholpen. Ondertussen blijft het leven met het idee kanker te hebben pittig. Ik weet het ondertussen, prostaatkanker evolueert meestal rustig, curatief behandelen kan altijd nog. Meestal. Soms dus ook niet. Dan toch maar meteen komaf maken met die kanker? Ah nee, veel kans dat met die beslissing meteen ook mijn nog behoorlijk potente en continente dagen geteld zijn. En die laatste twee zijn mij erg lief. Kort door de bocht gesteld een keuze dus tussen 'minder kans op sterven aan de gevolgen van mijn kanker' versus 'minder kans op impotentie en incontinentie'. Ik kies voor het laatste. Al is de angst voor het eerste nooit helemaal weg. Maar ik sta mezelf niet toe dat die angst mijn levenskwaliteit gaat beïnvloeden.'

Paul

In onderstaande tabel staat een globaal overzicht van welke behandelingen bij welk stadium toegepast kunnen worden. Wat er voor jou als individu mogelijk is, of het meest aangewezen, moet natuurlijk bekeken worden samen met jouw behandelteam.

Als je een opfrisser over de stadia kunt gebruiken, bekijk dan hoofdstuk 'Indeling en evolutie' nog eventjes.

Behandelopties[2]

	Lokale tumor		
	Laag risico	Middelmatig risico	Hoog risico
Actieve opvolging	●	●	
Radicale prostatectomie	●	●	●
Bestraling	●	●	●
Anti-hormonale therapie		●	●
Chemotherapie			
Gerichte (targeted) therapie			
Waakzaam wachten	●	●	●
Klinische studies	●	●	●

Behandelopties[2]

	Lokaal gevorderd	Uitzaaiingen op afstand	Terugkerende of aanhoudende ziekte na / tijdens behandeling
Actieve opvolging			
Radicale prostatectomie	●		●
Bestraling	●	●	●
Anti-hormonale therapie	●	●	●
Chemotherapie		●	●
Gerichte (targeted) therapie			●
Waakzaam wachten	●	●	●
Klinische studies	●	●	●

Actieve opvolging[2]

Als jouw prostaatkanker in een vroeg stadium werd ontdekt, en als (zeer) laag of middelmatig risico wordt ingeschat, kan het een optie zijn om je goed op te volgen en (nog) niet te behandelen. Het voordeel hiervan is natuurlijk dat de mogelijke bijwerkingen of complicaties van een behandeling uitgesteld worden – of, in het geval van een zeer traag groeiende tumor, dat er misschien helemaal níet behandeld hoeft te worden. Dat kan tegenstrijdig aanvoelen, maar soms is dat toch de beste aanpak. In het Engels wordt actieve opvolging 'active surveillance' genoemd, dus die term kun je ook weleens tegenkomen. In de tabel vind je een overzicht van deze aanpak.

	Actief opvolgen of active surveillance
Voor wie	(Zeer) laag tot middelmatig risico op lokale prostaatkanker.
	Mannen die (relatief) gezond zijn en een lange levensverwachting hebben.
Doel	Behandeling en daarmee complicaties uitstellen. Indien een behandeling wordt gestart is dat met het oog op genezing.
Opvolging	Systematisch, met PSA testen, rectaal onderzoek, beeldvorming en/of biopsie.

Mijn vrouw zei dat ik lijkbleek werd. De mededeling kwam over als een doodvonnis. Wat de dokter verder nog vertelde had ik niet mee, gelukkig kon mijn vrouw me wat verklaren, maar ook niet veel. Op het moment dat je dat hoort, is het wel even slikken.
Als je het woord 'kanker' hoort, het woord dus met de grote K, denk je als leek al vlug aan het hiernamaals.
Later werden samen met de dokter de behandelingsopties op een rustige en gemoedelijke manier overlopen, de voordelen tegenover de nadelen afgewogen.
Mede op zijn advies hebben we geen ogenblik getwijfeld en geopteerd voor een robotoperatie. Toen ik buiten kwam na dit gesprek had ik het gevoel dat de angst voor een groot deel verdwenen was omwille van het vertrouwen dat ik gekregen had in die man die daarnet voor mij zat.
Zijn zelfzekere uitstraling hadden mijn geloof in een goede afloop sterker gemaakt.'

Dirk

Lokale behandelingen[2]

Met lokale behandelingen bedoelen we het aanpakken van de kanker in (en rond) de prostaat. Voor lokale prostaatkanker (ook lokaal gevorderd) zijn er verschillende opties. (Uitleg over de stadia, en wat lokaal en lokaal gevorderd precies betekent, vind je in hoofdstuk 'Indeling en evolutie'.) We spraken al over de optie van actieve opvolging, dus in deze paragraaf gaan we ervan uit dat al beslist is om behandelingen te starten.

Het doel van de behandeling is om je te genezen van de prostaatkanker. Gelukkig gebeurt dat ook vaak. Voor de meeste mannen met lokale prostaatkanker zijn zowel een operatie als bestraling mogelijk. De keuze zal (deels) gebaseerd kunnen worden op je persoonlijke voorkeur. Bespreek dit dus zeker met je arts!

Operatieve verwijdering van de prostaat[1, 2, 3]

Dit wordt radicale prostatectomie genoemd, waarbij de term 'radicaal' duidt op 'volledig', 'in zijn geheel' – zowel de prostaat als de zaadblaasjes worden verwijderd, en indien nodig ook omliggend weefsel als de tumor daarin doorgegroeid is. Afhankelijk van het stadium, kan het ook zijn dat de omliggende lymfeklieren moeten worden verwijderd of bestraald.

De operatie kan plaatsvinden onder algehele narcose (anesthesie), waarbij je volledig in slaap wordt gebracht, óf met een ruggenprik, dus onder plaatselijke verdoving. In het laatste geval krijg je meestal wel iets om je te laten slapen zodat je niet alles hoort. Na de operatie moet je meestal nog enkele dagen in het ziekenhuis blijven.

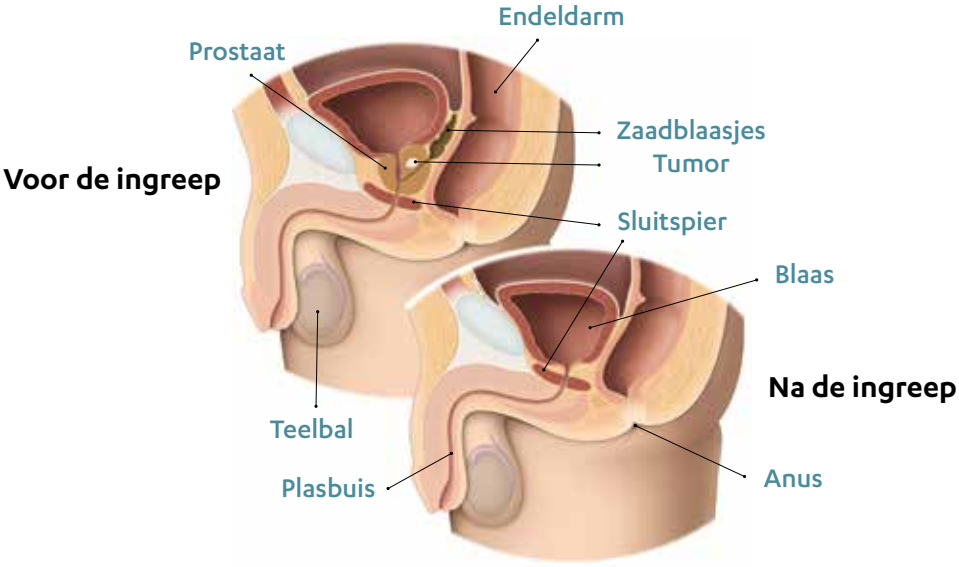
Er zijn verschillende operatietechnieken:

Open prostatectomie, waarbij een snede in de buikwand of in het perineum (het gebied tussen anus en balzak) wordt gemaakt.

Kijkoperatie (ook wel laparoscopische prostatectomie genoemd), waarbij door kleine sneetjes in de buikwand instrumenten en een camera worden ingebracht, en de chirurg via een videoscherm werkt.

Robotgeassisteerde radicale prostatectomie
Dit is ook een kijkoperatie, maar hierbij worden de instrumenten bediend door een computergestuurde robot, onder begeleiding van een chirurg.

Zoals je op onderstaande illustratie ziet, worden de prostaat en de zaadblaasjes verwijderd en daarna wordt de onderste sluitspier met de plasbuis (urethra) opnieuw met de blaas verbonden. Het doel is steeds om de zenuwen die naar de penis lopen niet te beschadigen, maar afhankelijk van de situatie kan dit soms toch gebeuren, bijvoorbeeld als de tumor zich erg dichtbij de zenuwen bevindt.



eau ©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

Gelukkig werden nog geen uitzaaiingen vastgesteld, maar toch werd beslist om, na het verwijderen van de prostaat, een preventieve bestralingsbehandeling en een hormonenkuur te voorzien. De ingreep was trouwens, eerlijk waar, een fluitje van een cent. Dat gebeurt met een minimale incisie boven de navel en middels robotchirurgie. In het ziekenhuis waar ik werd behandeld, heeft men daarmee de nodige ervaring, want daar worden jaarlijks zo'n 300 dergelijke operaties uitgevoerd. Ik moest niet langer dan strikt noodzakelijk in het ziekenhuis blijven. Na twee dagen zat ik thuis al in de zetel, al kwam er wel dagelijks een verpleegster over de vloer voor nabehandeling.'

Fernand

Er zal tijdelijk een flexibele tube (katheter) worden ingebracht om de plasbuis te kunnen laten genezen. De urine wordt dan vanuit de blaas door de katheter naar een opvangzak geleid. Meestal moet die ongeveer 7 dagen blijven zitten.

Verloop en mogelijke complicaties

Zoals bij iedere operatie is er altijd een kans op (overmatig) bloedverlies of een infectie. Het gebied waar geopereerd is en de (interne) hechtingen kunnen aanvankelijk ook wel wat pijn doen. Vrijwel alle mannen hebben na de operatie (tijdelijk) last van urineverlies. Het herstel hiervan kan bevorderd worden door vooraf al te beginnen met bekkenbodemoefeningen (deze zijn vooral ook na de operatie zinvol!).

Je kan je arts vragen om voorafgaand aan de operatie al een daartoe opgeleid kinesist te zien die je kan adviseren over de juiste oefeningen. Ook erectieproblemen komen vaak voor, door (al dan niet tijdelijke) schade aan de zenuw. Over hoe deze problemen behandeld kunnen worden en hoe je ermee om kunt gaan lees je meer in hoofdstuk 'Leven met prostaatkanker'.

Afhankelijk van de bevindingen tijdens de operatie en het onderzoek van de tumor na afloop heb je misschien na de operatie nog bestraling of anti-hormonale therapie nodig. Hierover lees je verderop in dit hoofdstuk meer.

Welke operatie is de 'beste'?

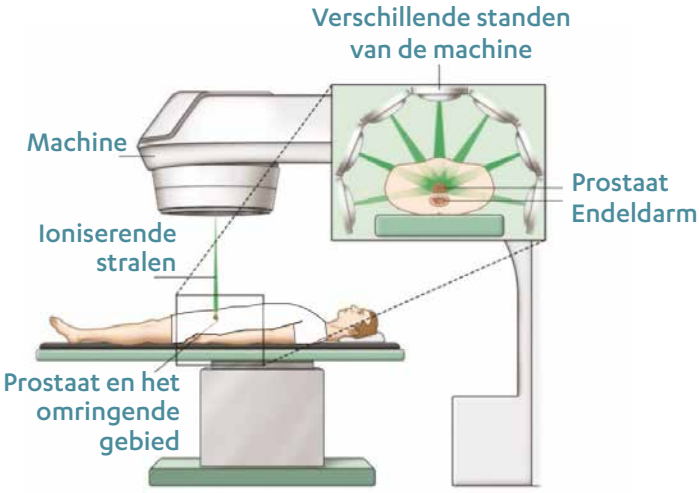
Bij een kijkoperatie (al dan niet met robot) is het herstel doorgaans sneller en is er minder bloedverlies. Studies tot dusver laten geen verschil zien met een open operatie op lange termijn, zowel wat betreft complicaties als het wegblijven van de kanker. Het kan wel zijn dat er bepaalde redenen zijn om de ene techniek boven de andere te verkiezen afhankelijk van jouw situatie. Het allerbelangrijkste echter is de ervaring van de chirurg én van andere zorgverleners in het ziekenhuis.

Bestraling[2]

Bestraling (of radiotherapie) is een techniek waarbij ioniserende stralen worden gebruikt om de tumorcellen te doden. Er zijn twee typen van bestraling mogelijk, namelijk uitwendige en inwendige. De medische/Engelse termen hiervoor zijn:

- Uitwendige bestraling: external beam radiation therapy (EBRT).
- Inwendige bestraling: brachytherapie.

Uitwendige bestraling



eau ©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

Voor de bestralingen ben ik 33 werkdagen achtereen naar een radiotherapeutisch instituut geweest, gelukkig in de buurt van mijn woonadres. Tijdens die 33 sessies werd ik van boven, van rechts en van links bestraald, elk 20 seconden. Dat viel allemaal nogal mee, je voelt er niets van. Ik heb er ook weinig gevolgen van ondervonden, enkel wat tijdelijke vermoeidheid en wat verandering van de stoelgang, maar mogelijks gaat ook dat nog weer over.'

Frank

Na een week kreeg ik het resultaat van mijn biopsie en mijn vermoeden werd bevestigd: er werden kwaadaardige cellen aangetroffen.

Nu moest ik samen met mijn arts beslissen over de therapie. Beslissen tussen radiotherapie en een radicale totale prostatectomie, de volgens mij meest aangewezen alternatieven, was een hele opgave.

Beide ingrepen hadden hun voor- en nadelen. Ik vond het echt moeilijk maar kon op de steun van de arts rekenen die geduldig al mijn vragen beantwoordde. Ik maakte meestal een lijstje met vragen op, de dag voordat ik op consultatie ging, zodat ik helder en rationeel kon nadenken.

Het was een moeilijke tijd. Ik ging op zoek naar diverse bronnen om een beeld te krijgen van risico's en consequenties.'

Alex

Bij beide vormen kan er vóór of na de periode van bestraling nog anti-hormonale therapie worden gegeven – de duur is afhankelijk van het risiconiveau van jouw tumor. Verderop lees je meer over die anti-hormonale therapieën.

Uitwendige bestraling

Bij uitwendige bestraling wordt er van tevoren, met behulp van een scan heel precies afgelijnd waarop de stralen gericht moeten worden, zodat de omliggende weefsels zo min mogelijk schade ondervinden. Het kan ook zijn dat er heel kleine goudstaafjes worden ingebracht om de juiste plek aan te duiden. De totale dosis straling die nodig is, wordt verdeeld over een aantal sessies, over een periode van 2 tot 8 weken. De bestraling zelf duurt niet lang, meestal 10-15 minuten, gedurende dewelke je heel stil op een tafel zult moeten liggen (zie illustratie). Tijdens deze periode van bestralingen wordt steeds je positie gecontroleerd en wordt ook de positie van de prostaat nauwgezet in het oog gehouden.

Inwendige bestraling

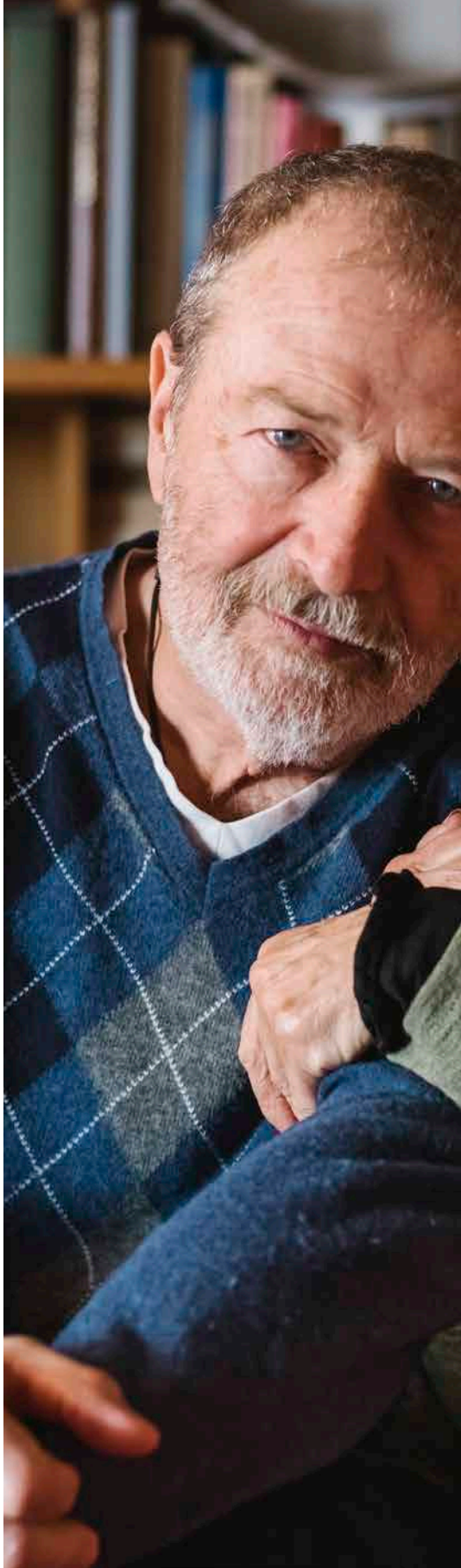
In sommige situaties kan inwendige bestraling, of brachytherapie, een optie zijn. Brachytherapie gebeurt door radioactieve 'zaadjes' of bolletjes in de prostaat zelf aan te brengen. Dit gebeurt meestal onder algehele verdoving, of soms met een ruggeprik. Sommige bolletjes worden na een tijdje verwijderd, maar er zijn er ook die gewoon blijven zitten en die na verloop van tijd hun radioactiviteit verliezen. Het kan zijn dat je enkele dagen in het ziekenhuis moet verblijven, maar daarna hoef je niet steeds heen en weer naar het ziekenhuis. Het kan echter ook zijn dat brachytherapie wordt gecombineerd met uitwendige bestraling, afhankelijk van jouw situatie.

Mogelijke complicaties

Bestraling kan leiden tot vermoeidheid. Tijdens en net na de behandeling kunnen tijdelijke plasklachten ontstaan zoals vaker plassen, een verminderde straal, branden bij het plassen en beperkt bloedverlies. Ook tijdelijke stoelgangsklachten zoals aandrangklachten, lossere stoelgang of bloedverlies kunnen optreden. De meeste van deze klachten verdwijnen spontaan binnen de 3 maanden na de behandeling. Ook kunnen erectieproblemen optreden. Het is belangrijk om te weten dat de neveneffecten van bestraling soms pas later optreden. Net als na een operatie kunnen ook deze complicaties (deels) worden aangepakt met behulp van kinesitherapie of andere ondersteunende behandelingen en hulpmiddelen.

Bestraling bij uitzaaiingen

Soms kan prostaatkanker zich verspreiden naar andere delen van het lichaam, waaronder de klieren of het bot. Als dat gebeurt, kan het eventueel zinvol zijn om die plekken te bestralen, bijvoorbeeld om de pijn onder controle te krijgen, of om de druk op de zenuwbundels van het ruggemerg te beperken. In deze situatie is het doel van de bestraling niet om de tumor te genezen, maar om symptomen onder controle te houden, en eventueel verdere verspreiding te beperken.



Waakzaam wachten[2]

In het Engels wordt dit ook wel 'watchful waiting' genoemd. Dit kan overwogen worden voor mannen die een kortere levensverwachting hebben (minder dan 10 jaar), om redenen anders dan de prostaatkanker. In zo'n situatie weegt de belasting van een behandeling niet altijd op tegen de (mogelijke) voordelen ervan, en wordt een afwachtende houding aangenomen. Als er zich symptomen voordoen, kan alsnog een behandeling worden gestart, waarbij het hoofddoel is om de symptomen tegen te gaan, niet om de kanker te genezen. In deze tabel staat het ook nog eens op een rijtje.

	Waakzaam wachten of watchful waiting
Voor wie	Kan in ieder stadium overwogen worden, bij mannen die een levensverwachting van minder dan 10 jaar hebben.
	Mannen voor wie een behandeling mogelijks te zwaar zou zijn, bv. wegens hoge leeftijd of andere medische problemen.
Doel	Behandeling en daarmee complicaties uitstellen. Symptomen behandelen als die zich voordoen. Genezing staat niet voorop.
Opvolging	Afhankelijk van de persoonlijke situatie.

Eerst even in de terminologie komen [1, 3]

De kans is groot dat je vroeg of laat termen zult horen zoals hormonale therapie, anti-hormonale therapie, androgeendeprivatietherapie of castratie. Dat kan soms wat verwarrend zijn.

Een woordje uitleg dus:

- Met **'hormonale therapie'** wordt bedoeld: 'een therapie die effect heeft op de hormonen', in het geval van prostaatkanker is dit dus eigenlijk een anti-hormonale therapie. Dit is ook de term die we doorheen deze gids gebruiken.
- **Hormoongevoelig** betekent dat de tumor ofwel nog niet behandeld werd met anti-hormonale therapie, ofwel dat de eerste anti-hormonale therapie nog altijd effectief is.
- Men spreekt ook wel over **androgeendeprivatietherapie**, of ADT: androgenen zijn mannelijke geslachtshormonen. Deprivatie staat voor ontnemen. Wanneer de term ADT gebruikt wordt, gaat dit doorgaans over middelen die zorgen voor een verminderde aanmaak van androgenen. In deze gids gebruiken we voor deze middelen (en andere die de aanmaak van mannelijk hormoon afremmen of stoppen) de term androgeenverlagers.
- **Anti-androgenen** (AA) zijn dan weer medicijnen die het effect van mannelijke hormonen blokkeren door zich te binden aan het eiwit (receptor genoemd) waar normaal de hormonen aan binden om hun effect uit te oefenen. In deze gids noemen we ze ook wel androgeenblokkers.
- Een minder aangename term die je misschien weleens hoort is **'castratie'**. Dit komt ook weer neer op het onderdrukken of blokkeren van de aanmaak van mannelijke geslachtshormonen. Daarbij wordt dan weer een onderverdeling gemaakt tussen:
  - Chemische castratie (met medicatie, zoals testosteronverlagers of anti-androgenen).
  - Chirurgische castratie (door het verwijderen van de teelballen).
- De term **'castratieresistent'** betekent dat de kanker toch weer groeit ondanks de onderdrukking van androgenen door castratie.

Systemische behandelingen [1, 2, 3]

'Systemisch' is een term die gebruikt wordt om aan te geven dat een behandeling zich in het hele lichaam, het hele 'systeem' verspreidt. Het gaat hier dus om medicijnen die zich via de bloedbaan verspreiden. Je krijgt ze in tabletvorm of via een injectie.

Soms worden systemische therapieën gebruikt naast een lokale behandeling, maar vaker is het zo dat ze ingezet worden als de prostaatkanker zich verder verspreid heeft, of terugkeert na een eerdere lokale behandeling. Systemische behandelingen kunnen we grofweg indelen in drie soorten: anti-hormonale therapieën, doelgerichte therapieën en chemotherapie.

Anti-hormonale therapie[1, 2, 3]

Bijna alle prostaatkankers groeien onder invloed van testosteron en het daarvan afgeleide dihydrotestosteron (DHT), twee mannelijke geslachtshormonen (of androgenen). Androgenen worden grotendeels aangemaakt in de testes (zaadballen), en deels ook in de bijnieren en de tumor zelf. De productie van androgenen wordt op een heel precieze manier geregeld in het lichaam, door verschillende stimulerende en remmende hormonen die alles goed in evenwicht houden. De androgenen oefenen hun effect uit in het lichaam door te binden aan zogenaamde receptoren – dat zijn stukjes eiwit in de cellen waaraan het testosteron of DHT kan binden waardoor bepaalde reacties in gang worden gezet.

(zie ook illustratie op p. 59)

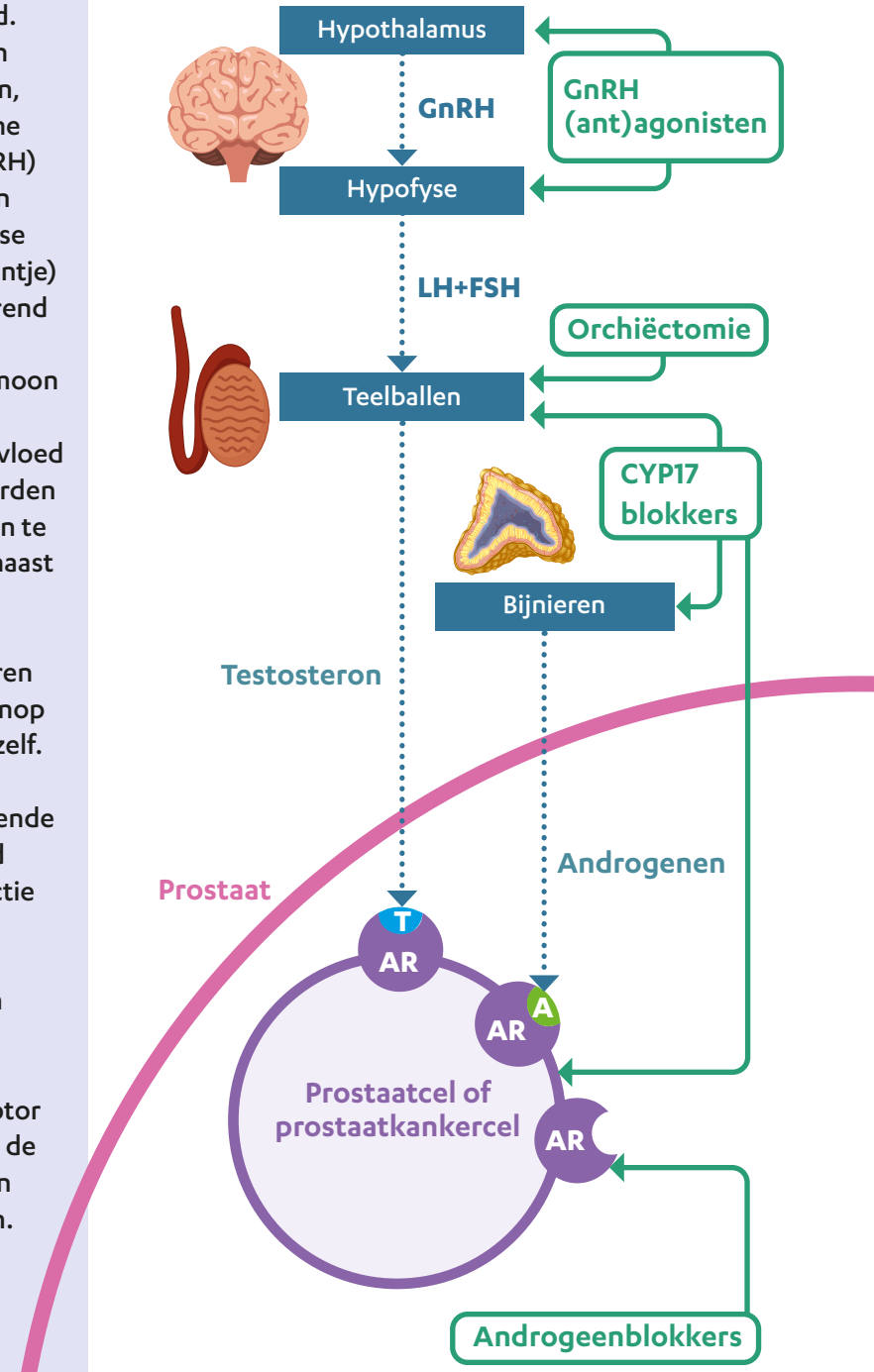
Eén van de manieren om prostaatkanker te behandelen, bestaat er dus in om het effect van testosteron op de groei van kankercellen te verminderen.

Dit kan op twee manieren gebeuren:

Enerzijds door het onderdrukken van de aanmaak van mannelijke geslachtshormonen, door het verwijderen van de teelballen of door androgeenverlagers (injecties of tabletten).

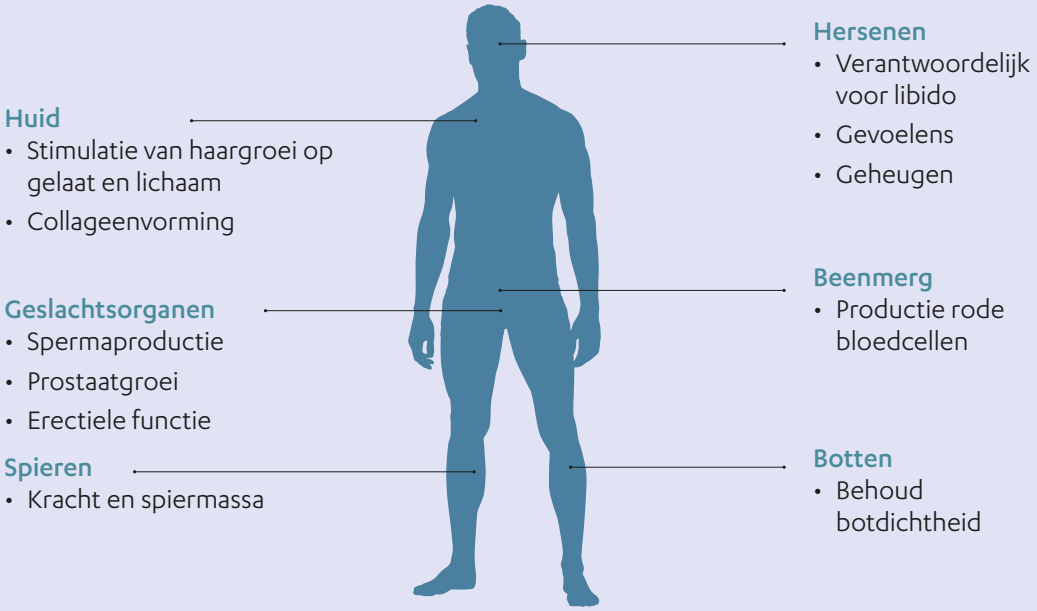
Anderzijds door het blokkeren van de androgeenreceptoren door zogenaamde androgeenblokkers (tabletten), zodat het mannelijk hormoon zijn effect niet kan uitoefenen op de cellen. Dit wordt verderop in meer detail uitgelegd.

De hormoonhuishouding in het lichaam wordt heel nauwkeurig gereguleerd. In de hypothalamus, een orgaantje in de hersenen, wordt het gonadotropine releasing hormoon (GnRH) geproduceerd. Dit is een hormoon dat de hypofyse (een ander hersenorgaantje) stimuleert om luteïniserend hormoon (LH) en follikelstimulerend hormoon (FSH) vrij te maken.
Die hebben dan weer invloed op de teelballen, die worden aangezet om testosteron te gaan produceren. Daarnaast worden er mannelijke geslachtshormonen gemaakt door de bijnieren (kleine orgaantjes bovenop je nieren), en de tumor zelf.
Als de hypothalamus detecteert dat er voldoende testosteron in het bloed is, gaat de GnRH productie weer naar beneden.
Die mannelijke geslachtshormonen van verschillende bronnen, kunnen allemaal binden aan de androgeen receptor (AR), die zich bevindt in de prostaatcellen, en óók in de prostaatkankercellen. Daardoor kunnen ze de groei van de tumor bevorderen.
De verschillende anti-hormonale therapieën grijpen ergens in deze cyclus in, om zo de groei van de tumor tegen te gaan.



Androgenen: verzamelnaam voor mannelijke hormonen
Testosteron: meest voorkomend mannelijk hormoon
AR: androgeenreceptor in prostaatcel
LH: luteïniserend hormoon
FSH: follikel stimulerend hormoon
GnRH: gonadotropine releasing (vrijmakend) hormoon

De invloed van testosteron



Bijwerkingen [4, 5, 6]

Androgenen spelen een belangrijke rol bij veel lichaamsfuncties, zoals weergegeven in de figuur hierboven.
Dat geeft ook meteen een idee over een aantal van de bijwerkingen die je kunt verwachten van anti-hormonale behandelingen: verminderd of afwezig libido, impotentie, vermoeidheid, nachtzweten, persoonlijkheidsveranderingen, zwelling en pijn in de borsten.

Deze bijwerkingen kunnen aanhouden zolang als de therapie duurt, en op langere termijn hebben mannen die anti-hormonale therapie gebruiken ook een verhoogd risico op een aantal andere aandoeningen. De belangrijkste zijn: verhoogde bloedsuikerwaarden en diabetes, botbreuken door osteoporose ('broze botten'), verlies van spiermassa en toename van buikvet, en mogelijk ook hart- en vaataandoeningen.

Chirurgische androgeendeprivatie[2,3] (of 'chirurgische castratie')

Dit wordt ook wel 'orchiëctomie' of 'orchidectomie' genoemd. Men verwijdert de teelballen, meestal via een kleine insnijding in de balzak. Met deze aanpak vermijd je de noodzaak om langdurig medicijnen te nemen, en voor sommige mannen voelt dat beter om niet voortdurend aan hun ziekte herinnerd te worden. Anderzijds, hoewel de ingreep zelf relatief eenvoudig is, kan het natuurlijk psychologisch veel impact hebben. Deze ingreep wordt bij een minderheid van de mannen uitgevoerd, maar indien androgeendeprivatie is aangewezen en je wilt dit als optie overwegen, bespreek het dan zeker met je uroloog.

Medische anti-hormonale therapie[2, 3]

Het voordeel van het gebruik van medicijnen is natuurlijk dat je daar ook weer mee kunt stoppen, al dan niet tijdelijk. Al is dat deels theoretisch: je zult bij gevorderde prostaatkanker vaak voor onbepaalde tijd (lees: altijd) anti-hormonale therapie moeten blijven nemen om de tumor onder controle te houden, behalve als het bijvoorbeeld om een behandeling van beperkte duur voor of na bestraling gaat. In een beperkt aantal situaties is het mogelijk om de behandeling 'intermitterend' te nemen – hierbij stopt men de medicatie tijdelijk, met nauwe opvolging, en wordt er weer herstart wanneer bijvoorbeeld de PSA stijgt.

De werking van de anti-hormonale therapieën wordt in de figuur op pagina 59 geïllustreerd.

Ook de anti-hormonale behandeling is van grote invloed op je lichaam. Het trekt alles naar beneden. Je spierkracht, je dynamiek en energie. Het put uit. Tijdens die behandeling en nog lange tijd daarna, moest ik veel meer rust nemen.'

Fernand

Androgeenverlagers [1, 2, 3]

Deze vorm van anti-hormonale therapie onderbreekt het regulatiesysteem van de hormoonproductie. Er zijn grofweg drie soorten middelen, die:

1. *Ofwel* het GnRH blokkeren, de **antagonisten**.
2. *Ofwel* het GnRH nabootsen, de zogenaamde **agonisten**, en daarmee de androgeenproductie 'uitputten'. Er is dan dus eerst een verhoging van androgenen, en daarom wordt er in het begin een anti-androgeen bij gegeven, zodat het extra testosteron niet aan de receptoren kan binden.

De **GnRH (ant)agonisten** worden doorgaans toegediend door injectie van een soort mini-reservoir (als een bolletje) onder de huid, van waaruit dan over langere tijd het geneesmiddel wordt vrijgemaakt. Afhankelijk van het middel gebeurt dit eens per maand tot eens in de zes maanden. Deze therapie vormt de basis van de systemische behandeling, en zal ook nodig blijven als er andere behandelingen, zoals chemotherapie of andere hormonale therapieën, worden toegevoegd.

3. *Ofwel* **het enzym CYP17 onderdrukken**. Dit enzym speelt een belangrijke rol bij de productie van androgenen. Door de onderdrukking hiervan wordt dan niet alleen in de testikels, maar ook in de bijnieren en in de tumor zelf, de aanmaak van androgenen stilgelegd.

Deze CYP17 blokkers worden gegeven met een lage dosis corticosteroïden (prednisone of prednisolone). Ze worden toegevoegd aan GnRH (ant)agonisten in geval van gemetastaseerde / uitgezaaide ziekte. Ze worden in pilvorm gegeven.

Enkele mogelijke bijwerkingen van deze CYP17 onderdrukkers zijn hoge bloeddruk, perifeer oedeem (vochtophoping in een bepaald lichaamsdeel), hypokaliëmie (te weinig kalium in het bloed) en een verstoorde leverfunctie (naast de al eerder genoemde bijwerkingen door onderdrukking van androgenen). Meestal worden ze goed verdragen, en blijft de levenskwaliteit van de patiënt tijdens deze behandelingen vrij goed op peil.

Androgeenblokkers[1, 2, 3]

De androgeen(receptor)blokkers, ook anti-androgenen (AA) genoemd, blokkeren de receptor, zodat het testosteron en DHT die in de bloedbaan circuleren, er niet aan kunnen binden en dus niet hun stimulerend effect op de tumor uitoefenen. De anti-androgenen zijn pillen of tabletten die je dagelijks inneemt, en worden vaak gecombineerd met GnRH (ant)agonisten.

Enkele mogelijke bijwerkingen van deze androgeen(receptor)blokkers zijn vermoeidheid, opvliegers, hypertensie en huiduitslag (naast de al eerder genoemde bijwerkingen door onderdrukking van androgenen). Meestal worden ze goed verdragen, en blijft de levenskwaliteit van de patiënt tijdens deze behandelingen vrij goed op peil.

Chemotherapie[1, 2, 3]

Er zijn enkele chemotherapeutische middelen die gebruikt kunnen worden bij uitgezaaide prostaatkanker. Ze kunnen ervoor zorgen dat de tumor gedurende langere tijd onder controle blijft.

Meestal blijft een anti-hormonale behandeling met GnRH (ant)agonisten ook doorlopen. De chemotherapie wordt via een infuus toegediend, meestal eens per week tot eens in de drie weken, zolang als de therapie werkt en goed verdragen wordt (maar meestal niet langer dan 6 maanden). Die toediening gebeurt in het dagziekenhuis, je hoeft er dus niet voor opgenomen te worden. Je gebruikt tijdens de behandeling steeds een lage dosis corticosteroïden (prednisolone of prednisone).

Over uitzaaiingen

Je hebt het vast weleens gehoord: iemand die een kankerdiagnose kreeg, waarbij dan werd gevonden dat de tumor was uitgezaaid in het hele lichaam, en er was niks meer aan te doen. Helaas komt dat inderdaad weleens voor, maar gelukkig is dat bij prostaatkanker eerder uitzonderlijk.
Meestal ontstaan uitzaaiingen geleidelijk, en zeker bij prostaatkanker kunnen die vaak nog jarenlang onder controle worden gehouden.
Dat kan met verschillende (al dan niet opeenvolgende) therapieën, zowel de anti-hormonale therapieën als chemotherapie of radiotherapie.

De chemotherapie werkt in op de celdeling: ze zorgt ervoor dat de tumorcellen niet of minder snel kunnen delen. Ook gewone snelgroeiende lichaamscellen kunnen hier impact van ondervinden. De meest gangbare bijwerkingen van chemotherapie zijn een verminderde weerstand, haaruitval, zenuwpijn en vermoeidheid. Voor de meeste mannen zal de levenskwaliteit het eerste jaar verminderen, maar daarna weer teruggaan naar hoe het voordien was.

Als je klachten had door de prostaatkanker, zullen die meestal verbeteren tijdens een chemotherapie behandeling. Echter, na enige tijd kan het zijn dat de bijwerkingen dan weer lastiger worden. Samen met je oncoloog zul je de balans van voor- en nadelen steeds moeten blijven afwegen.

Radioactieve isotopen therapie

De afgelopen jaren heeft men ook therapieën ontwikkeld, waarbij gebruik wordt gemaakt van een licht radioactieve stof. Dit zijn stoffen die, na toediening via een infuus, zich heel gericht gaan hechten aan prostaat(kanker) cellen en daar ter plaatse de straling afgeven. Hierdoor sterven de kankercellen, en worden de omliggende gezonde cellen grotendeels gespaard.

Deze therapieën kunnen worden gebruikt als er uitzaaiingen zijn en andere middelen niet (meer) werken. Ze worden via infuus toegediend, iedere 4, 6 of 8 weken, afhankelijk van het middel. De bijwerkingen zijn doorgaans mild.

Gerichte therapieën

Gerichte therapieën, gepersonaliseerde behandeling, targeted therapies – misschien heb je deze termen al eens opgevangen, of erover gelezen. Men spreekt over een gerichte behandeling, als het middel heel specifiek aangrijpt op een bepaald kenmerk van de kankercel. Dat kan gaan over een afwijking in het erfelijk materiaal (ook wel een genetische mutatie genoemd), of bijvoorbeeld een bepaald eiwit dat in de kankercel aanwezig is.

BRCA (= BReast CAncer gene) is een gen dat vooral gekend is omdat een afwijking ervan het risico op borstkanker bij vrouwen verhoogt. Het kan echter ook een rol spelen bij een klein deel van alle prostaatkankers, en studies hebben laten zien dat een specifieke klasse van medicijnen in deze gevallen de kanker kan tegengaan als andere therapieën niet (meer) werken. Dit zijn de zogenaamde PARP (= Poly ADP-Ribose Polymerase) inhibitoren.

Van labo tot praktijk

Laboratorium- en/of dierenstudies	**Fase 1 studie:** veiligheid - bij maximaal enkele tientallen vrijwilligers of patiënten	**Fase 2 studie:** werkzaamheid en veiligheid - bij enkele tientallen tot enkele honderden patiënten	**Fase 3 studie:** werkzaamheid - bij enkele honderden tot duizenden patiënten (meestal ook in vergelijking met een bestaande therapie)	**Registratie:** Europese autoriteiten beoordelen de aanvraag tot registratie en keuren deze al dan niet goed. Belgische autoriteiten beslissen na registratie over terugbetaling en de prijs	**Fase 4 studie:** nadat het geneesmiddel geregistreerd is, worden aanvullende vragen onderzocht in de dagelijkse praktijk, bijvoorbeeld hoe het middel werkt bij mensen van een bepaalde leeftijd, of in combinatie met een ander medicijn
	een tot enkele tientallen vrijwilligers of patiënten	enkele tientallen tot honderden patiënten	enkele honderden tot duizenden patiënten		aantal patiënten kan variëren

Innovatie en klinisch onderzoek

Er was een periode dat er weinig nieuwe ontwikkelingen waren op het gebied van prostaatkankerbehandeling, zeker als het om vergevorderde en/of uitgezaaide prostaatkanker ging. Dat betekent niet dat er geen onderzoek gedaan werd, maar het onderzoek leidde niet altijd tot de gewenste resultaten. Echter, de laatste decennia is er heel wat gebeurd op alle gebieden: operatietechnieken, bestralingsprotocollen en medicamenteuze behandelingen. Ook wat betreft diagnostiek (bijvoorbeeld beeldvorming) is er nu meer mogelijk dan pakweg 20 jaar geleden. Om vooruitgang te boeken, is het niet voldoende om nieuwe technieken of behandelingen uit te vinden. Het is ook ongelooflijk belangrijk om te bepalen wat op welk moment voor welke persoon kan worden toegepast. En om dat te weten te komen, is klinisch onderzoek van levensbelang.

Het is mogelijk dat je arts in de loop van jouw behandeling een voorstel doet om aan een studie deel te nemen. Dat kan gaan over een behandeling, maar ook bijvoorbeeld over beeldvormingstechnieken of de kwaliteit van je leven. Natuurlijk mag jij ook aan je arts vragen of er voor jou relevante studies lopen!

Vooropgesteld, deelname aan een klinische studie is nooit verplicht, maar om de wetenschap vooruit te doen gaan is het wel belangrijk dat er mensen bereid zijn aan dergelijke studies deel te nemen.

Als je arts een studie voorstelt, zul je uitgebreid worden geïnformeerd over de mogelijke voor- en nadelen van deelname, en je krijgt die informatie ook allemaal op papier en er zal om je toestemming worden gevraagd. Bij deelname aan een studie word je heel nauw opgevolgd, en je kunt op ieder moment beslissen om je deelname aan de studie te stoppen.

Check je bronnen!

In de media en op internet vind je ook heel wat informatie over nieuwe veelbelovende middelen, al dan niet gesteund door wetenschappelijk onderzoek. Als je dergelijke zaken leest of hoort, kun je jezelf de volgende vragen stellen om een idee te hebben over de betrouwbaarheid van de informatie:

- Klinkt het te mooi om waar te zijn? Dan is de kans groot dat dat ook zo is. Zogenaamde wondermiddelen bestaan helaas niet.
- Wie biedt de informatie aan? Bv. welke organisatie zit er achter een website? Wanneer was de laatste update?
- Wordt er iets aangeprezen dat je op die website ook meteen kunt kopen? Dan moet er misschien een belletje gaan rinkelen.
- Zit er degelijk wetenschappelijk onderzoek achter? In het labo, bij dieren, of ook bij mensen? Hoeveel mensen?
- Wat vindt je dokter ervan?

Kwesties rond het levenseinde

Allereerst moeten we een veel voorkomend misverstand opklaren, namelijk over de term 'palliatief'. Vanuit een strikt medisch oogpunt, betekent palliatief niets anders dan 'zonder mogelijkheid van genezing'. Dit staat tegenover de term 'curatief', wat betekent 'met de intentie om te genezen'.

In het geval van prostaatkanker (en trouwens ook veel andere kankers), kan het zo zijn dat je uitzaaiingen hebt, en dus niet meer te genezen bent, maar de ziekte nog wel jaren onder controle kan blijven. Je bent dan wel 'palliatief', maar daarom nog lang niet 'uitbehandeld'.

In ons gewone dagelijkse taalgebruik wordt het woord palliatief wel vaak gebruikt als synoniem voor 'terminaal', en dat kan dus voor verwarring zorgen als jouw arts iets anders bedoelt dan jij misschien hoort. Aarzel dus zeker niet om verduidelijking te vragen als je denkt dat dat nodig is!

Desalniettemin is het mogelijk dat je op een bepaald moment toch op een punt komt dat er geen behandelopties meer zijn. Het kan geen kwaad om bij jezelf eens na te denken hoe jij zou willen omgaan met zo'n situatie, moest die zich voordoen. Ben je iemand die alle details wil weten, of alleen de grote lijnen? Wil je alle mogelijke behandelopties benutten, of beslis je op een bepaald moment dat het genoeg is geweest? Zijn er belangrijke zaken in je leven die je zeker gedaan, gezegd of geregeld wil hebben? Als er zich iets moest voordoen waardoor jij zelf niet meer kunt beslissen, wie wil je dan graag dat dat voor jou doet?

En weten de belangrijke mensen in je leven hoe jij over bepaalde zaken denkt? Je partner, kinderen, een goede vriend, je huisarts en/of specialist? Geen makkelijke onderwerpen, maar toch kan het vaak rust geven om bepaalde dingen te benoemen, bespreken, en, voor zover mogelijk, te plannen. Als je dat lastig vindt met de mensen rondom jou, kun je ook overwegen om met bijvoorbeeld een psycholoog te spreken, of met een lotgenoot via één van de patiëntenverenigingen.

Referenties

1. *https://patients.uroweb.org/*
2. *Mottet N., Bellmunt J., Briers E., Bolla M., Bourke L., Cornford P., De Santis M., Henry A., Joniau S., Lam T., Mason M.D., Van den Poel H., Van den Kwast T.H., Rouvière O., Wiegel T.; members of the EAU – ESTRO – ESUR –SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer. https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/ – geraadpleegd op 6 juni 2021*
3. *https://wijook.be/algemeneinfo/*
4. *Nguyen, Paul L., et al. "Adverse effects of androgen deprivation therapy and strategies to mitigate them." European urology 67.5 (2015): 825-836.*
5. *Alibhai, Shabbir MH, et al. "Impact of androgen deprivation therapy on cardiovascular disease and diabetes." Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology 27.21 (2009): 3452.*
6. *Braga-Basaria, Milena, et al. "Metabolic syndrome in men with prostate cancer undergoing long-term androgen-deprivation therapy." Journal of clinical oncology 24.24 (2006): 3979-3983.*
7. *https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/drugs/prostate – geraadpleegd op 7 juli 2021*

Leven met prostaatkanker

Leven met prostaatkanker

Als je een diagnose van prostaatkanker krijgt, staat heel je leven ineens op zijn kop. In de andere hoofdstukken van deze gids kun je lezen wat je kunt verwachten van onderzoeken en behandelingen. En als dan na de diagnose de behandeling is gestart, of zelfs al is afgerond, dan begint een volgende fase: het leven met prostaatkanker. Of misschien wel, het leven ná prostaatkanker. Want zelfs als je genezen verklaard wordt na een lokale behandeling, is er een grote kans dat je leven toch ingrijpend is veranderd, tijdelijk of permanent.

Jij bent uniek, maar er is ook nog statistiek...

EUPROMS staat voor Europa Uomo* Patient Reported Outcome Study.[1,2] Het is de eerste grote studie over levenskwaliteit na een prostaatkankerbehandeling die werd uitgevoerd door patiënten zelf.

* *Europa Uomo is een Europese belangenbehartigingsbeweging voor mannen met prostaatkanker, die 27 nationale patiëntengroepen vertegenwoordigt*

Zo'n 3000 mannen uit 25 Europese landen, met alle mogelijke stadia van prostaatkanker, hebben online een vragenlijst rondom kwaliteit van leven ingevuld. Deze mannen hadden gemiddeld ongeveer 5 jaar geleden hun eerste behandeling gehad. Meer dan 10% van de deelnemers kwam uit België. In dit hoofdstuk vind je doorheen de tekst een aantal bevindingen van dit EUPROMS onderzoek terug.

Het is belangrijk om in gedachte te houden dat de EUPROMS studie bepaalde beperkingen met zich meebrengt. Zo is er geen vragenlijst ingevuld voorafgaand aan de behandeling en kan er dus geen effect van de behandeling op de kwaliteit van leven worden bepaald. Desalniettemin zijn de resultaten interessant en belangrijk, zowel voor gezondheidsprofessionals als voor mannen met prostaatkanker.

Een eerste, bemoedigend resultaat alvast: **mannen met prostaatkanker gaven aan dat hun levenskwaliteit over het algemeen redelijk tot zeer goed was.**

Hoe was uw kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week?[2]
Zeer slecht tot uitstekend (% van alle deelnemers).

Mijn behandeling is achter de rug, maar de diagnose blijft er altijd. Vroeger kwam ik tijdens een bezoek aan de kinderboerderij eens in contact met een schrikdraad. Een elektrische schok is het gevolg, maar dit gaat vlug over. De schrik die ik nu gevangen heb, is van dezelfde aard maar de naschok duurt veel langer. Zoiets zal tijd vragen. Ik heb tijd nodig om dit in mijn hoofd te verwerken. Dit moet slijten. Soms barst mijn echtgenote in tranen uit. Zij heeft haar verdriet en dan moet ik haar troosten. Laten we proberen ons leven te hernemen schat, te doen zoals gewoonlijk. Laten we proberen dit achter ons te laten. Maar dan zijn er telkens weer de telefoontjes van ongeruste familieleden, vrienden en kennissen. Het woord kanker doet vreemde dingen met mensen.'

Arthur

Mentaal welzijn

In dit hoofdstuk komen een aantal onderwerpen aan bod waar je het misschien lastig mee kunt hebben. Maar iedereen is verschillend, en sommige dingen zijn voor jou misschien minder ingrijpend dan andere. We beschrijven dit hier, enerzijds om je te laten weten dat het heel normaal is dat je het moeilijk hebt met bepaalde zaken, en anderzijds om je aan te moedigen er niet mee te blijven rondlopen. Er zijn heel wat mogelijkheden om ondersteuning te krijgen, én dingen die je zelf kunt doen – je vindt die verderop in dit hoofdstuk terug, evenals in het hoofdstuk 'Empowerment'.

Na de diagnose komt er nogal wat over je heen, en dat kan een serieuze impact hebben. Kanker is een beangstigende ziekte die je kan confronteren met je eigen sterfelijkheid – iets waar de meeste mensen niet zo graag mee bezig zijn in het dagelijks leven.

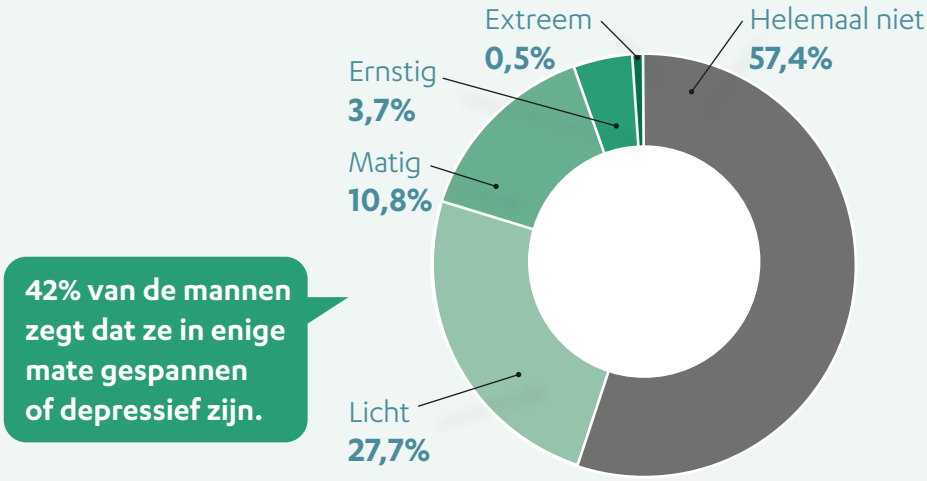
'Hoe lang heb ik nog?' is een vraag die zelden een eenduidig antwoord kent, maar het speelt misschien wel door je hoofd. Misschien denk je erover je prioriteiten in het leven te herschikken, of gebeurt dat noodgedwongen.

Je bent ineens in een positie waar je (deels) de touwtjes uit handen moet geven, ook al werk je nog zo goed samen met jouw behandelteam en nemen jullie gezamenlijk beslissingen. Het kan moeilijk zijn om de controle die je gewend bent te hebben over je leven een stukje los te laten. De uitdaging is om te leren leven met onzekerheid, en jouw ziekte niet je leven te laten bepalen.

Je zult mogelijk last hebben van pijn, vermoeidheid, andere ongemakken of complicaties van de ziekte en/of de behandeling. Niet alleen zul je moeten leren om daar praktisch mee om te gaan, maar je zal ook een manier moeten vinden om dat te aanvaarden. Het zal zeker niet altijd makkelijk zijn om, enerzijds te accepteren dat je energie en je lichaam niet meer hetzelfde zijn, en anderzijds misschien ook om daar hulp en ondersteuning bij te krijgen.

Als je anti-hormonale therapie krijgt, kan dat bijvoorbeeld invloed hebben op je persoonlijkheid. Sommige mannen ervaren dat ze emotioneler zijn, of stemmingswisselingen hebben.

In welke mate zijn mannen die werden behandeld voor prostaatkanker gespannen of depressief?[2]



57% van de mannen ervaren geen gevoelens van gespannenheid of depressie na een prostaatkankerbehandeling. Helaas ondervindt 42% van de mannen dat wel in meer of mindere mate. Het is goed om te weten dat – in het algemeen – mensen minder angstig zijn als ze beter geïnformeerd zijn. Daar ben jij dus al goed naar op weg!

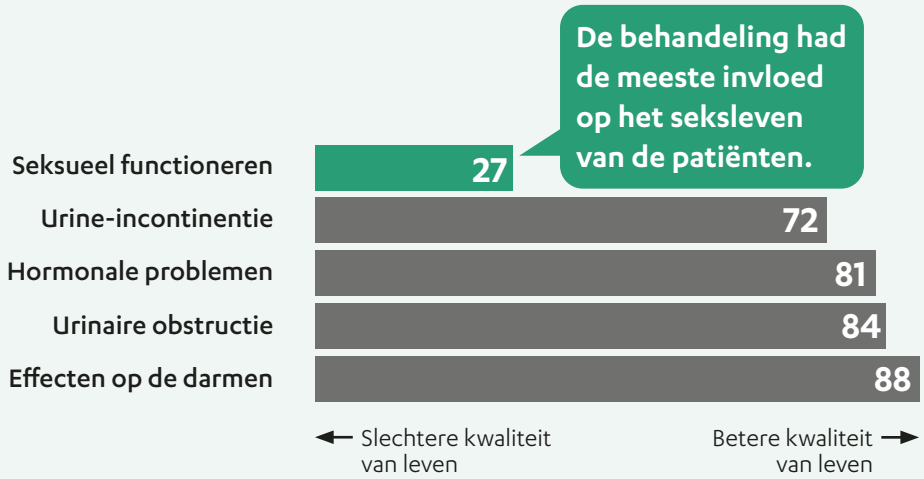
Op onderstaande en enkele volgende grafieken wordt verwezen naar de **EPIC-26 vragenlijst**, die werd gebruikt in het **EUPROMS** onderzoek. EPIC-26 staat voor Expanded Prostate cancer Index Composite 26-item, en dat is een lijst met 26 vragen waarmee de impact wordt gemeten van verschillende problemen die aanwezig kunnen zijn na een prostaatkankerbehandeling. Per gebied (bv. seksueel functioneren) loopt de score van 0-100 – hoe hoger de score, hoe beter de kwaliteit van leven op dit gebied.

Een prostaatkankerdiagnose heeft ook impact op de relatie met de mensen in je omgeving. Misschien vanwege een effect op je zelfbeeld, je seksualiteit (daarover verderop meer), maar ook door allerlei andere zaken die – al dan niet tijdelijk – anders zijn dan voorheen. Je partner zal zich ook zorgen maken over jou, en misschien vragen of bezorgdheden hebben waarmee zij of hij je niet wil lastigvallen. Misschien zijn er dagen of weken dat er iemand fysiek voor jou moet zorgen, of jouw partner er tijdelijk alleen voor staat om het huishouden en/of gezin draaiende te houden.

Alle bovengenoemde zaken kunnen best een deuk in je zelfvertrouwen geven, en in jouw zelfbeeld als individu en als man. Dat is helemaal niet abnormaal, en overkomt ook mensen met andere vormen van kanker, of andere aandoeningen. Ook al vind je het misschien lastig, het kan helpen om erover te praten – met je partner, een lotgenoot, een online groep, een therapeut – als jij je er maar comfortabel bij voelt!

Wat is het effect van de behandeling op kwaliteit van leven?[2]

Niet alle bijwerkingen hebben evenveel impact op de levenskwaliteit (EPIC-26 scores).



Urine-incontinentie[1-5]

Na een prostatectomie ervaren veel mannen urine-incontinentie, al dan niet tijdelijk. Het type operatie maakt daarbij niet zoveel uit: zowel bij een open operatie als bij een kijkoperatie (al dan niet met robot) heb je ongeveer 20% kans op urine-incontinentie die na 1-2 jaar nog steeds aanwezig is.[*,3,4] Ook na bestraling kan je problemen met plassen krijgen, maar dit komt iets minder vaak voor. Er is dan wel weer een grotere kans op diarree, of een ontsteking of bloeding in de darmen en de blaas.

Het is een klein ongemak als je het alternatief, dood door kanker, in overweging neemt. Het kan goed onder controle gehouden worden als ik maar dagelijks mijn oefeningen doe en om de zoveel weken bij de kinesist passeer voor mijn behandelingen daar.'

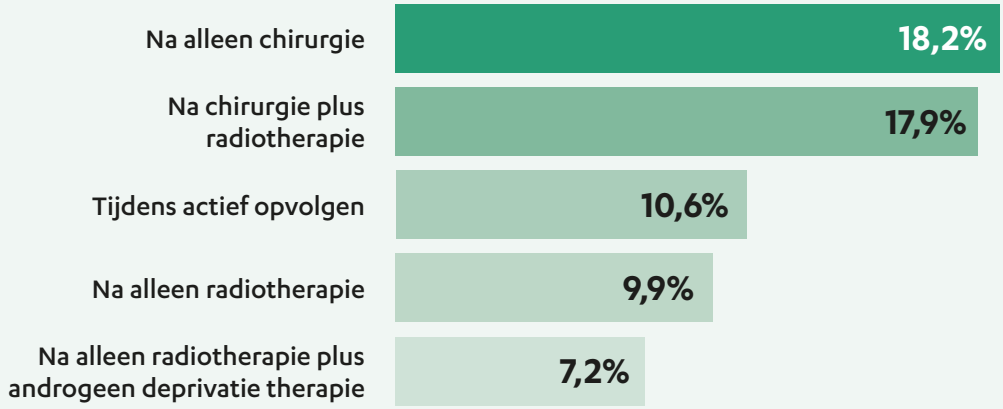
Fernand

Let op: dit zal niet bij iedereen het geval zijn.

* *Gedefinieerd als gebruik van minimaal 1 pad of verband /24 uur*

Welk percentage van de mannen heeft een verminderde urinaire controle na de behandeling?

(Percentage van alle ondervraagde mannen met veelvuldig druppelen tot geen controle.)



In de EUPROMS studie rapporteerden mannen vaker urine-incontinentie na een operatie dan na bestraling.

De plastest verliep voorspoedig, maar op weg naar huis was het een waterval. Een eerste ontgoocheling. Men had mij daarvoor verwittigd, maar tussen zeggen en effectief beleven, blijft er een hemelsbreed verschil. Ik zou vlug terug contact opnemen met mijn kinesiste en de oefeningen hervatten die mij voor de operatie door haar waren aangeleerd.

Het advies om de eerste twee maanden het eerder rustig aan te doen volgde ik nauwgezet op. Maar over het urineverlies begon ik mij toch zorgen te maken.

Tot mijn grote verbazing verbeterde het urineverlies snel. Mijn dagelijkse oefeningen begonnen hun vruchten af te werpen. Ik voelde mij iedere dag sterker en beter worden.'

Tom

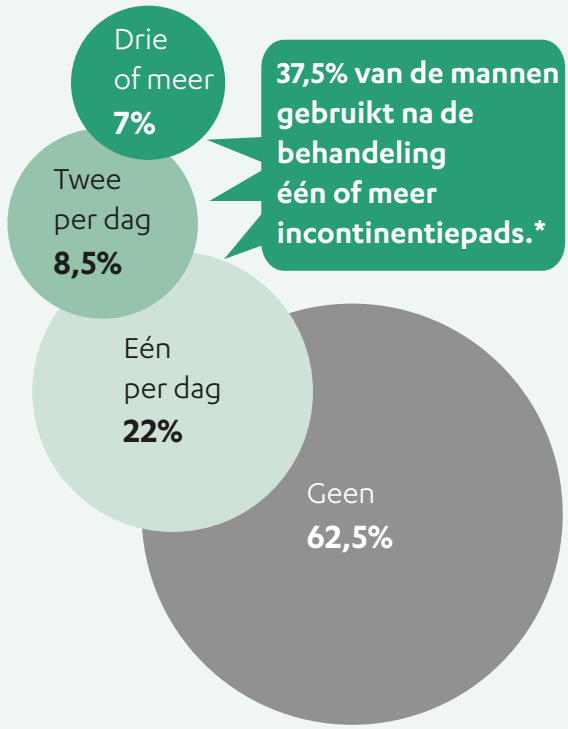
TIP:

Vraag ook zeker na bij jouw verzekering wat er wel en niet vergoed wordt, en volgens welke voorwaarden – dat is helaas soms nog een struikelblok.

Urineverlies kan gaan van af en toe een paar druppels verliezen, tot volledig controleverlies, en alles daartussen in.
Het kan te maken hebben met verschillende structuren die veranderd of (tijdelijk) beschadigd zijn. Denk hierbij aan zenuwen, bloedvaten en spieren, de blaas en plasbuis (die door de prostaat loopt), en de sfincters of sluitspieren die zorgen voor het openen en sluiten van de plasbuis.

Heel dikwijls verbetert de incontinentie gelukkig wel in de loop van de tijd met behulp van kinesitherapie.

Hoeveel pads gebruiken mannen die zijn behandeld doorgaans?



* *De mannen in de studie werden gemiddeld 5 jaar geleden behandeld, en 60% van hen onderging een operatie.*

Mogelijke plasproblemen[5]:

- Je verliest urine wanneer er 'stress' of druk op de blaas komt, bijvoorbeeld als je hoest of lacht, iets zwaars optilt, of een plotselinge beweging maakt – zogenaamde stress- of inspanningsincontinentie.
- Je hebt vaker dan normaal een plotse aandrang om te plassen, en haalt het toilet niet altijd op tijd – zogenaamde 'urge' of aandrang-incontinentie.
- Je moet (veel) vaker plassen dan normaal.
- Soms kun je juist niet goed plassen, of blijft er urine achter in de blaas.

Er zijn heel wat opties om de plasproblemen aan te pakken, zodat ze verminderen en hopelijk op termijn helemaal verdwijnen

Vraag aan jouw behandelteam welke opties voor jou het meest zinvol zijn. Wees je er wel van bewust dat je geduld misschien wel wat op de proef gesteld zal worden voordat je verbetering ziet!

Oefeningen[5]

- Als een operatie gepland is, en eventueel ook bij bestraling, kun je (als er genoeg tijd is natuurlijk) vooraf al beginnen met bekkenbodemoefeningen onder begeleiding van een daartoe opgeleide kinesist.
- Zeker ná de operatie is het aangewezen om met een kinesist te werken die gespecialiseerd is in incontinentie en bekkenbodemtraining, ook wel pelvische re-educatie genoemd.
  Je arts kan je helpen een kinesist in de buurt te vinden.

De revalidatie en de bekken-bodemspier-oefeningen, waar in het ziekenhuis mee was begonnen, heb ik thuis verder gezet onder begeleiding van een gespecialiseerde kinesiste.
Het herwinnen van de controle over het urineverlies was voor mij zeer belangrijk en daarom werkte ik mijn trainingsprogramma ook thuis heel nauwgezet af.

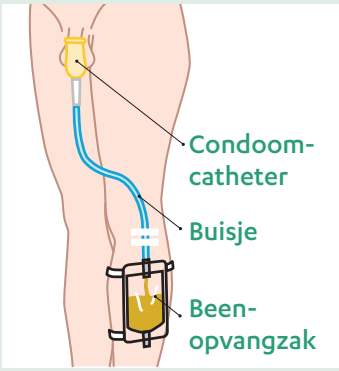
Aanvankelijk ging ik iedere dag naar de kinesiste, daarna werd dit driemaal per week en later tweemaal per week. Na vier maanden ging ik nog eenmaal per week. Kwestie van mijzelf te blijven motiveren om de opgelegde oefeningen te doen.

Na enkele weken had ik nog een weinig druppelverlies, maar na vijf maanden kan ik stellen dat ik volledig waterdicht ben. Godzijdank. Alles wordt terug normaal. Toch raar dat de eerste bezorgdheid uitgaat naar de prostaatkanker, maar dat na de operatie het accent al vlug wordt verlegd naar de neveneffecten van de behandeling.

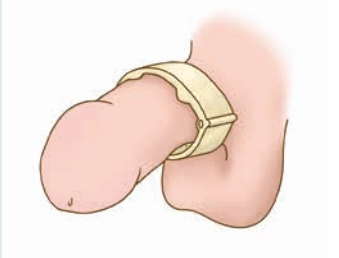
Het is zo onwennig om geconfronteerd te worden met controleverlies. Als man heb ik liever alles onder controle. De zelfverzekerdheid kwam dan ook terug met de herwinning van die controle.'

Emiel

Condoomcatheter



Penisklem



Aanpassingen in je levensstijl[5]

- Het beperken van cafeïne en alcohol kan helpen de mogelijke plasproblemen te verbeteren.
- Probeer 's avonds minder te drinken zodat je niet regelmatig 's nachts moet opstaan om te plassen.

Praktische hulpmiddelen[5]

- Je zult misschien een tijdje incontinentiepads of -ondergoed nodig hebben.
- Je kunt een draagbaar urinaal bij de hand houden voor momenten of plaatsen waar je niet snel genoeg bij een toilet kunt geraken.
- Een condoomcatheter kan ook helpen om je het leven wat makkelijker te maken zolang je nog niet voldoende controle over je blaas hebt.
- Ook een penisklem kan een tijdelijke oplossing bieden.
- Er zijn verschillende mensen die je in deze materie wegwijs kunnen maken, bijvoorbeeld je prostaat- of incontinentieverpleegkundige, een bandagist, iemand van de thuiszorgwinkel of een specialist bij de mutualiteit.
- De materialen zijn doorgaans te verkrijgen bij een thuiszorgwinkel (al dan niet via de mutualiteit) en sommige zijn terugbetaald via een medisch voorschrift.

Medicatie[3, 5]

- In sommige gevallen is het mogelijk om met (tijdelijke) medicatie de incontinentie te verbeteren, aarzel niet om dit met uw arts te bespreken.

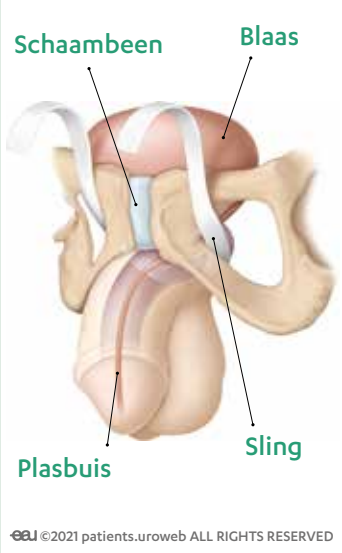
Operatieve ingrepen[3, 5]

Dit kan een optie zijn, afhankelijk van het soort incontinentie, en alleen als na minstens 6 maanden de incontinentie niet verbetert met oefeningen en praktische hulpmiddelen.

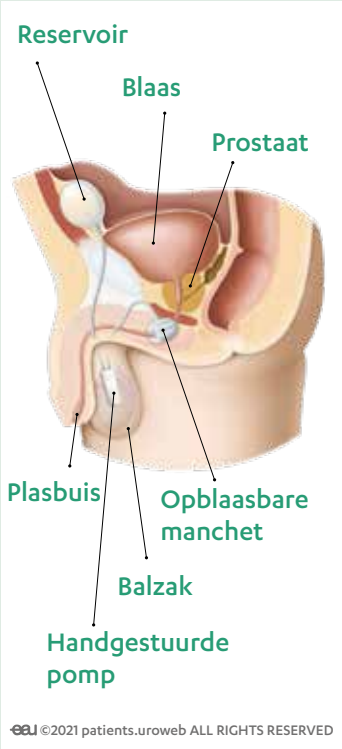
- Het aanbrengen van een sling (een soort van hangmatje) onder de urinebuis, zodat die in een betere hoek komt te liggen.
- Een geïmplanteerde sfincter (sluitspier), waarmee je zelf de plasbuis kunt openen op het gewenste moment, door middel van een pompje in de balzak.

Je behandelend uroloog kan bekijken of je in aanmerking komt voor één van deze ingrepen, en welke het meest geschikt is voor jouw situatie.

Sling procedure



Geïmplanteerde sfincter



Mijn frustratie op seksueel vlak speelde een grote rol. De hormonale behandeling reduceerde mijn libido tot nul. We knuffelden nog wat, maar ja, het was niet meer zoals vroeger. Ik ben blij dat mijn vrouw geen andere man heeft gezocht.'

Rik

Seksualiteit [1-6]

Helaas hebben alle behandelingen die voor prostaatkanker kunnen worden gebruikt op de één of andere manier impact op het seksueel functioneren. Net zoals in het gewone leven, is iedereen verschillend en kan het effect van een behandeling op fysiek, mentaal en emotioneel vlak bij iedereen anders tot uiting komen.

Een prostaatkankerdiagnose en -behandeling kan op verschillende manieren jouw seksualiteit beïnvloeden:

- Door een operatie of bestraling kan het moeilijk of onmogelijk zijn om een erectie te krijgen of te behouden, of wordt je penis minder stijf dan voorheen.
- Door een operatie en hormoonbehandeling kan je penis kleiner worden.
- Na een operatie of bestraling voelt een orgasme anders dan voorheen.
- Na een operatie zul je een 'droog' orgasme hebben – er is geen zaadlozing omdat er geen zaadvocht meer wordt aangemaakt in de prostaat.
- Zaken als pijn, incontinentie, angst en depressie kunnen allemaal hun weerslag hebben op je seksleven.
- Ook door hormoontherapie ontstaan erectieproblemen, en zul je minder zin in seks (libido) krijgen.
- Je partner is misschien terughoudend of voorzichtig, om jou te beschermen, of omdat ze/hij zelf niet of minder in de stemming is.

TIP:

Op deze website vind je heel wat informatie over prostaatkanker en seksualiteit: www.kankerhebjemettwee.be

De seksuele functie wordt door alle mogelijke prostaatkankerbehandelingen beïnvloed.

Ook bij actieve opvolging is het seksueel functioneren niet 100%, overeenkomend met dat bij mannen van dezelfde leeftijd zónder prostaatkanker.

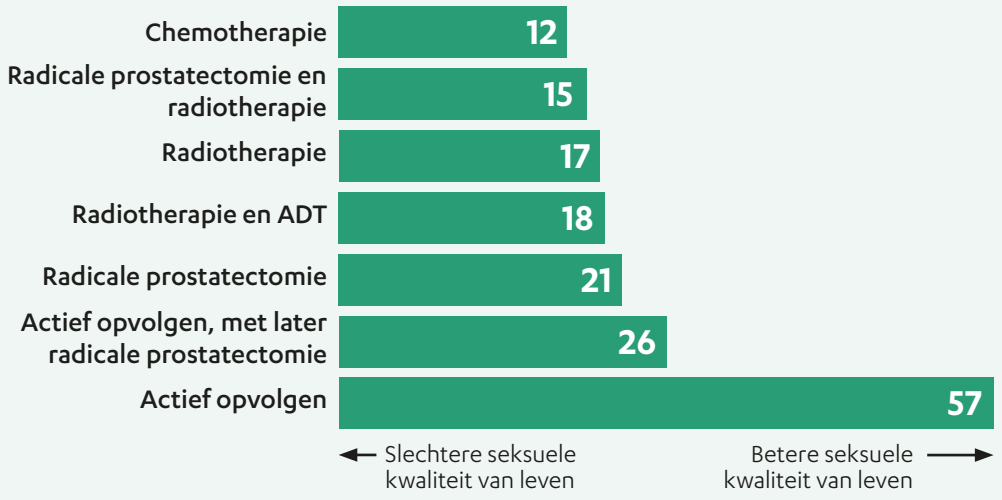
Een belangrijke noot bij onderstaande figuur: in de EUPROMS bevraging waren er dusdanig weinig mannen met alléén androgeenverlagers (androgeendeprivatietherapie, ADT) dat deze groep niet apart is opgenomen in de grafiek. Echter, het is welbekend dat ook ADT problemen met de seksuele functie veroorzaakt.

Een ander nevenverschijnsel is bij mij impotentie. Daar had ik het een stuk moeilijker mee dan met de incontinentie, al heeft het, in tegenstelling tot wat soms bij andere mannen het geval is, geen afbreuk gedaan aan mijn gevoel van mannelijkheid. Het is wat het is en je moet er leren mee leven. Veel hangt uiteraard af van de manier waarop je partner er mee omgaat want kanker, en zeker prostaatkanker, heb je nooit alleen. Het raakt niet enkel je eigen bestaan, maar ook het leven van je partner en al je geliefden. Daarom is het zo belangrijk als koppel positief te blijven en je te richten op de toekomst in plaats van te treuren om wat niet meer is.'

Fernand

Hoe is het seksueel functioneren na verschillende behandelingen?

(Scores voor de seksuele kwaliteit van leven tussen 0 en 100; referentiewaarde in deze leeftijdscategorie is 58.)



Er heerst een groot taboe rond de consequenties van prostaatkanker. Veel mannen lijden ontzettend onder de impotentie en de incontinentie. Ze voelen zich in hun eer aangetast, en het duurt een tijd voor ze de nieuwe realiteit kunnen aanvaarden. Als partner kun je daar een belangrijke rol in spelen, dat heb ik geleerd. Er zijn nu misschien beperkingen, maar daar heeft niemand schuld aan, en er blijft ook ontzettend veel over. Intimiteit is zoveel meer dan een seksuele daad. Daar leggen wij de nadruk op. Mijn man en ik hebben altijd goed kunnen praten. Lachen ook. Dat helpt ontzettend.

Je verliest één en ander, maar je ontdekt ook vormen van intimiteit en verstandhouding waar je vroeger niet of minder bij stilstond. Menselijke seksualiteit gaat breder dan de puur fysieke beleving. Overigens kunnen artsen je een heel stuk helpen bij het overwinnen van impotentie. Daarvoor bestaan tegenwoordig heel wat middelen.'

Annemie
(partner van Fernand)

Natuurlijk kan het ook zijn dat je weinig of geen problemen ondervindt, ofwel omdat de behandeling minder impact heeft op dat vlak voor jou, ofwel omdat seksualiteit al een minder belangrijke rol in jouw leven speelde voordat je de diagnose kreeg. Als je een partner hebt, is het natuurlijk mogelijk dat zij/hij wel ergens mee zit of last van heeft – je partner zal het waarschijnlijk op prijs stellen als je daar eens naar informeert!

Dus...

Praat erover!

Tja, makkelijker gezegd dan gedaan. Toen alles nog 'vanzelf' ging, heb je misschien nooit de nood of behoefte gehad om over je seksualiteit te praten – hoe moet je daar nu dan opeens mee beginnen?

Misschien voel je je schuldig, of schaam je je om dit ter sprake te brengen – je leeft toch nog, wat zul je dan klagen over je seksleven? Of misschien wil je je partner er niet mee lastig vallen, die heeft ten slotte al genoeg zorgen. Of misschien... vul maar in!

Allemaal begrijpelijk, maar de kans bestaat wel dat dit zich niet vanzelf of onmiddellijk gaat oplossen.

Wat kan helpen?[6,7]

Let's talk about sex!

- Het kan fijn en zinvol zijn om dit met je partner te bespreken, of als je geen (vaste) partner hebt om dit voor jezelf op een rijtje te zetten:
  - welke verwachting of hoop heb je/ hebben jullie voor je seksleven;
  - waar maak je je zorgen over;
  - zijn er andere vormen van intimiteit die je (meer) zou willen toepassen?
- Sommige koppels vinden andere manieren om hun seksualiteit te beleven, die minder op de penetratie gericht zijn, en meer op andere vormen van intimiteit en fysiek contact.
- Een seksuoloog kan enerzijds helpen om een dergelijk gesprek met elkaar (of met jezelf) te voeren, en anderzijds ook tips en suggesties aanreiken om (weer) een bevredigend seksleven te hebben, al dan niet op een nieuwe manier.
- Soms kan relatietherapie ook zinvol zijn, onder begeleiding van een seksuoloog of relatietherapeut.

Mijn seksleven is na één jaar vooralsnog allesbehalve een succes. Maar toch is het seksueel genot en gevoel in de penis pianogewijs aan het terugkeren. Dus wanhoop ik nog niet. Je probeert natuurlijk inventief te zijn en je zoekt samen met je partner naar andere vormen van liefkozen en vrijen. Als er maar onderling over gepraat wordt. Een goede communicatie helpt veel misvattingen uit de wereld.'

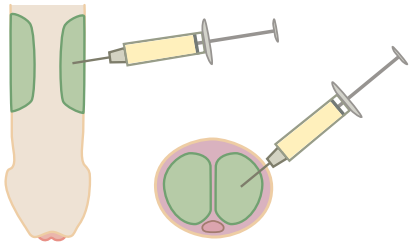
Christophe

TIP:

Verderop in dit hoofdstuk vind je meer informatie over wat je van een seksuoloog kunt verwachten.

Vacuümpomp in combinatie met penisring

Injectie in het zwellichaam



Erectieprothese

Medische ondersteuning [6, 7]

- Aarzel niet om eender welke bezorgdheden met je arts te bespreken – die kan jou zeker ondersteunen bij het zoeken naar oplossingen.
- Je arts kan ook samen met jou bekijken of bepaalde medicijnen zouden kunnen helpen in jouw situatie. Het gaat dan om medicatie die helpt om de spieren in de penis te laten ontspannen, waardoor de doorbloeding verbetert, en een erectie kan optreden bij sexuele stimulatie. Je neemt de tablet enige tijd voor de seksuele activiteit in. Iets minder romantisch, maar voor sommige mannen is dit een prima oplossing.
- Er zijn ook verschillende hulpmiddelen om te helpen met het krijgen/houden van een erectie, bijvoorbeeld (zie ook illustraties):
  - een **vacuümpomp**, waardoor je als het ware bloed 'aantrekt' naar de penis, in combinatie met een penisring, die het bloed dat voor de erectie zorgt langer ter plaatse houdt,
  - een **bloedvatverwijdende stof, die je zelf injecteert** in één van de zwellichamen van de penis, of het gebruik van een gel die je aanbrengt in de opening van de plasbuis,
  - een **erectieprothese**, waarbij permanent twee kunstmatige zwellichamen worden ingebracht. Deze wordt bediend door een klein pompje in de balzak waardoor dan een erectie verkregen wordt.

eau ©2021 patients.uroweb ALL RIGHTS RESERVED

Waar kun je ondersteuning vinden?[6, 7]

Weet dat je dit niet allemaal alleen hoeft te verwerken – er zijn professionele hulpverleners, vrijwilligers, lotgenoten én waarschijnlijk mensen in jouw eigen omgeving die kunnen helpen!

Psychologische begeleiding

In veel ziekenhuizen is er een trajectbegeleider, oncocoach of prostaatverpleegkundige die jou doorheen je hele traject begeleidt, en op wie je een beroep kunt doen voor meer dan de puur medische en praktische informatie. Vraag zeker na of er in jouw ziekenhuis zo iemand is. Hij of zij kan je ook helpen met verwijzingen naar andere diensten of personen, als dat nodig is.

Verder kun je ook een beroep doen op een (onco)psycholoog die jou, en eventueel je partner, kan ondersteunen tijdens of na de behandeling. Als er in het ziekenhuis geen psychologische dienst aanwezig is, of als jij dit liever niet in het ziekenhuis doet, kun je natuurlijk ook daarbuiten uitstekende psychologische ondersteuning vinden. Aarzel niet om dit na te vragen bij je behandelend arts of huisarts.

Lotgenotencontact

Veel mannen ervaren het als een enorme steun, en vaak opluchting, om met lotgenoten te kunnen spreken over wat hen allemaal overkomt. Hoewel natuurlijk iedereen anders is, kan het toch enorm deugd doen om te ervaren dat je niet alleen staat, dat anderen (ongeveer) hetzelfde hebben meegemaakt en weten waar jij het over hebt. Soms is het fijn als iemand een bepaalde behandeling of traject al achter de rug heeft, en zijn ervaringen met jou kan delen. Misschien hebben ze goede tips, of kunnen ze wat meer uitleg geven over wat je te wachten staat.

Het spookbeeld 'impotent' en 'incontinent' was in mijn hoofd zo groot aan het worden dat ik verder en verder begon weg te zinken. Tot ik enkele weken later bij een therapeute belandde die beweerde veel ervaring te hebben met kankerpatiënten, maar met wie ik geen 'klik' had. Daar zittende, daagde het mij dat ik bezig was twee problemen te genereren: kanker én een stevige depressie. Dat eerste was wat het was, maar depressief, moest dat echt? Ik keerde mijn kar en begon van dan af actief mijn lot in handen te nemen. Ik nam drastische professionele beslissingen, met veel meer vrije tijd als gevolg. Ik ging doen wat ik altijd al had willen doen maar waar ik eerder nooit toe gekomen was. Een training mindfulness kon misschien ook wel helpen, dacht ik. En dat deed het! Ook contact met lotgenoten leek me een goed idee. Ik heb goede gesprekken gehad met verschillende mannen (lotgenoten dus) uit mijn buurt. Het hielp mijn kijk op het wereldje van de prostaatkanker te verruimen.

Als ik mijn leven kon overdoen en helemaal zelf opnieuw vorm kon geven, ik zou er de depressieve periode van jaren geleden terug bij lappen. Het dal was diep en de weg eruit moeilijk.
Maar al die miserie heeft mij gedwongen bewuster in het leven te staan en keuzes te maken. Allemaal dingen die mijn levenskwaliteit nadien enorm hebben aangezwengeld.'

Paul

De bestralingen hadden mijn pijn tot een enigszins draagbaar niveau terug gebracht, maar mentaal was ik een wrak. Men had me naast een uroloog en een radiotherapeut, beter ook een psycholoog bezorgd.'

Rik

Er zijn in België ook lotgenotenverenigingen: Think Blue Vlaanderen en Wij Ook Belgium. Je vindt hun contactgegevens zowel voor- als achterin deze gids. In ziekenhuizen worden vaak ook informatiebijeenkomsten of contactmomenten voor lotgenoten georganiseerd.

Voor sommige mannen is de drempel hoog om een persoonlijk contact te leggen. In dat geval kan het fijn zijn om bijvoorbeeld deel te nemen aan een informatiebijeenkomst of een online gespreksgroep.
Vergeet echter niet als je verhalen van anderen hoort of leest: iedereen is uniek, en wat voor één persoon geldt, is misschien niet van toepassing op iemand anders.

Seksuoloog

Zoals gezegd kan er heel wat veranderen, ook op vlak van de relatie en seksualiteit. Het is daarom helemaal geen gek idee om een seksuoloog te raadplegen, misschien zelfs al vroeg in het traject. Dat is immers iemand die weet welke impact een prostaatkankerdiagnose en -behandeling kan hebben en ook hoe je daarmee om kunt gaan. Als man, en uiteraard ook als koppel.

Een seksuoloog, wat kan ik daarvan verwachten?

Je weet misschien niet zo goed wat een seksuolo(o)g(e) doet, of hoe die jou zou kunnen helpen. Laat het een troost zijn dat je niet de enige bent. Hieronder vind je wat meer uitleg. Ook op de website www.kankerhebjemettwee.be vind je heel wat nuttige informatie.

Je zou een seksuoloog kunnen beschouwen als een psycholoog voor seksualiteit,

intimiteit en relaties. Er kunnen dus heel wat onderwerpen aan bod komen, zoals emotionele zaken, communicatie tussen partners, een veranderd zelfbeeld, en ook je seksleven. En voor wat betreft het laatste gaat het ook niet alleen over erectiestoornissen, maar ook over veranderingen in seksualiteit die jij of je partner ervaren, de impact van pijn of incontinentie, een veranderende relatie, enzovoort.

Wanneer en hoe?

Het kan zinvol zijn om, zelfs al voordat een behandeling start, een afspraak te maken met een seksuoloog. Hij of zij kan je uitleg geven over wat er komen gaat, en je helpen daarop voorbereid te zijn. Je kunt je behandelend arts om een verwijzing vragen, maar dat is niet per se nodig, je kunt ook gewoon direct zelf een afspraak maken. Dat kan natuurlijk ook later nog, maar het is goed om te weten dat veel mensen achteraf zeggen: 'Dit had ik veel eerder moeten doen!'

Net als psychologen zijn seksuologen soms aan een ziekenhuis verbonden, maar de meesten werken in een eigen of groepspraktijk. Achterin de gids vind je een link naar de vereniging voor seksuologen, waar je eventueel iemand in jouw regio kunt vinden. De kosten zijn grotendeels wel voor eigen rekening, meestal ongeveer 50 euro per afspraak. Gemiddeld komen mensen 2-5 keer bij een seksuoloog, en kunnen ze daarna zelf verder met hetgeen ze hebben geleerd.

Moet je altijd als koppel gaan?

Nee, niet noodzakelijk. Je kan als man alleen gaan, en misschien komt je partner een volgende keer mee, of gaat hij/zij zelf eens met de seksuoloog praten. Ook als partner kun je alleen bij een seksuoloog terecht. Als je

beiden wilt gaan, kan het zijn dat de seksuoloog voorstelt om jullie ook eens ieder apart te zien.

Ben je alleenstaand? Ook dan kun je bij een seksuoloog terecht - het is tenslotte niet omdat je geen (vaste) partner hebt dat seksualiteit niet belangrijk is.

Zoals je ziet zijn er veel mogelijkheden, en een seksuoloog zal met iedereen werken zoals voor de situatie van die persoon het beste past.

Hoe verloopt een consultatie?

Voor de duidelijkheid: net zoals bij de psycholoog zal het gewoon een gesprek zijn. Iedereen houdt zijn kleren aan, en er worden geen oefeningen gedaan. En uiteraard beslis je zelf wat je wel en niet wilt delen. Maar bedenk ook, als je ergens schroom over hebt: geen enkele vraag is vreemd, er zijn geen taboes, en een seksuoloog is er niet om te oordelen.

Jouw informatie wordt uiteraard confidentieel behandeld, en er gaat niet automatisch een brief naar je uroloog of huisarts. Als je vragen hebt over privacy en vertrouwelijkheid kun je die altijd ter plaatse stellen.

Waarmee kan een seksuoloog helpen?

Uiteraard kan dat van alles zijn, en hangt het af van jouw specifieke situatie en noden. Dit zijn enkele vaak terugkerende onderwerpen:

- Informatie over veranderingen die je kunt verwachten.
- Omgaan met een veranderde seksualiteit en relatie.
- Andere manieren vinden om intimiteit en seksualiteit te beleven (buiten alleen penetratie).

- Het verbeteren van de communicatie tussen partners – zowel over seksualiteit als over jullie relatie in het algemeen.
- Als er medicatie of hulpmiddelen zijn voorgeschreven, uitleg over hoe die te gebruiken.

Een woordje voor je partner of mantelzorger[7]

Als je partner bent van een man met prostaatkanker, doe je ongetwijfeld je uiterste best om hem bij te staan, zowel emotioneel als praktisch. Of misschien ben je als kind, ander familielid, of vriend nauw betrokken en bied je zoveel mogelijk ondersteuning.

En dat is ook hoe mensen in elkaar zitten; als iemand die we liefhebben het moeilijk heeft, willen we die heel graag helpen. Je partner zal zich daar misschien weleens schuldig of ongemakkelijk over voelen, maar herinner hem er gerust aan dat dit niet nodig is, omdat je blij zou zijn wanneer hij hetzelfde zou doen wanneer de situatie omgekeerd was.

Dat neemt niet weg dat het voor jou als mantelzorger ook best wel eens moeilijk kan zijn, zeker als je alle dagen overal nauw bij betrokken bent. Misschien weet je niet altijd wat er verwacht wordt. Misschien heb je bezorgdheden waar je je man niet mee wil belasten. En ook jij kunt weleens moe, of bang, of overdonderd zijn...

Als het mogelijk is, blijf zeker samen leuke dingen doen, zelfs als die wat minder avontuurlijk of ver van huis zijn dan jullie misschien gewend zijn. Moedig je partner aan om ook tijd voor zichzelf te nemen, en dingen te ondernemen die hem energie opleveren.

In de weken die volgden, kon ik ervaren wat het betekent een stevig sociaal vangnet te hebben. Mijn vrouw en twee zonen (en schoondochters en vrienden) waren er als ik hen nodig had. Ze luisterden geduldig naar mijn verhaal en mijn zorgen.'

Paul

En misschien kan jij zelf ook baat hebben bij ondersteuning door een psycholoog, of bij het contact met lotgenoten – ofwel alleen, ofwel samen met je man. Aarzel niet om dat ter sprake te brengen bij de arts of prostaatverpleegkundige, of bij je eigen huisarts, als je denkt dat het zinvol kan zijn.

Vrienden en familie

Natuurlijk willen vrienden en familie je ook graag ondersteunen, en het is prima om dat te accepteren. Weet dat mensen het vaak moeilijk vinden om te weten wat ze voor je kunnen doen, of überhaupt om jouw ziekte ter sprake te brengen. Als je wilt, kun je dat een beetje makkelijker voor ze maken (en daarmee ook voor jezelf) door duidelijk en concreet te zijn.

Bijvoorbeeld:

- Zou je mij volgende week naar mijn afspraak kunnen brengen?
- Ik zou graag eens gaan wandelen (biljarten, een koffietje drinken) ter afleiding.
- Je kunt mij gerust vragen hoe het gaat, hoor, ik vind het wel fijn om mijn verhaal kwijt te kunnen.
- Zou je wat extra boodschappen kunnen meebrengen als je naar de supermarkt gaat?
- Ik heb het er nu liever niet over, maar het is goed te weten dat ik bij je terechtkan!
- Kun jij misschien wat extra porties eten koken voor de dagen dat ik afspraken heb?

Terug thuis zorgde mijn vrouw voor me. Hoe ze het deed weet ik niet, maar telkens ik mijn ogen opende stond ze daar. Wat een beschikbaarheid.'

Rik

Oncorevalidatie

Natúúrlijk heeft niet iedereen een fitness coach of club, en dat is ook niet per se nodig. Maar het is wel zo dat je vaak vlotter kunt herstellen als je aan lichaamsbeweging doet, en je je doorgaans ook beter in je vel zult voelen. Feel+ is een voorbeeld van een programma dat speciaal werd ontwikkeld voor mannen die anti-hormonale therapie nemen tegen prostaatkanker, maar het kan voor iedereen zijn nut hebben.[8]

Het is gebaseerd op 5 pijlers, samengevat als **JAMES:**

J – voor joggen of wandelen – 30 minuten per dag

A – abdominale (of buikspier-)oefeningen

ME – 'muscle exercises' of spieroefeningen, om al uw spiergroepen te trainen en sterker te maken

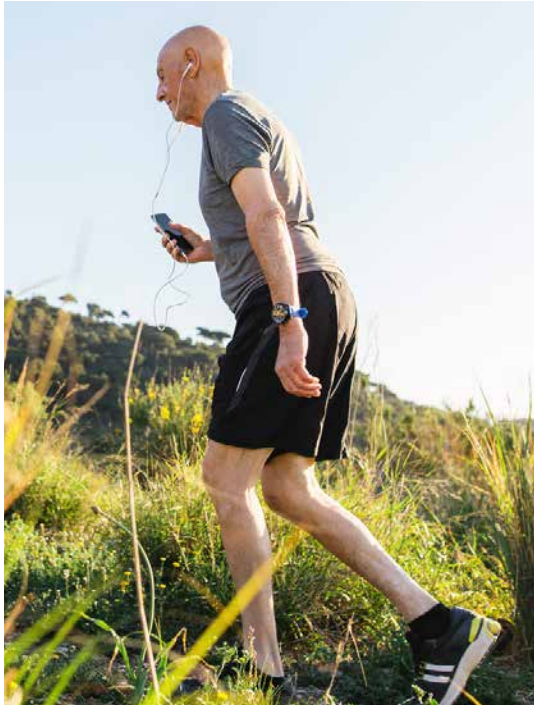
S – soepelheid, ofwel meer flexibiliteit en mobiliteit

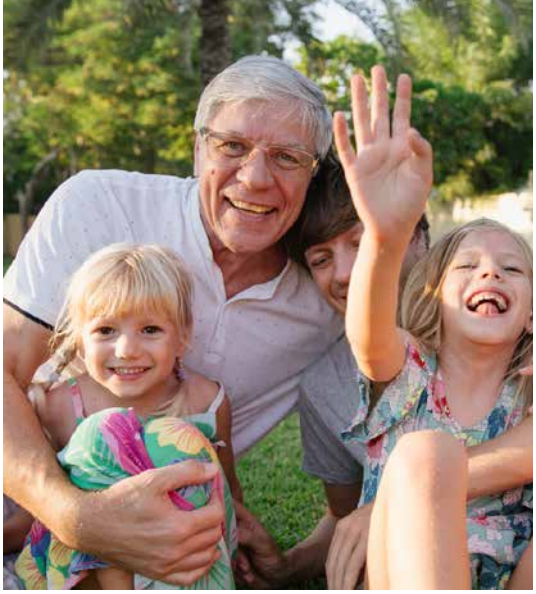
Er worden op verschillende tijden en locaties Feel+ sessies georganiseerd; check de website voor meer informatie: www.feelplus.be/nl/

Ook als er geen Feel+ programma in jouw omgeving beschikbaar is, zijn er meestal wel andere, soortgelijke programma's – informeer bij je arts, prostaatverpleegkundige of kinesist!

Tot slot

Prostaatkanker kan een enorme impact hebben op jouw leven, op allerlei fronten. Gelukkig zijn er veel mensen en middelen die jou en je partner daarbij kunnen ondersteunen.





En af en toe mag je de diagnose, en alles wat ermee samenhangt, ook weleens aan de kant schuiven. Probeer kleine momenten te vinden of creëren waarvan je kunt genieten: een goed gesprek, een wandeling in de natuur, een spannende film, een lekkere maaltijd, de nabijheid van vrienden of familie.

En zo zorg je ervoor dat jijzelf en jouw geluk de hoofdrol blijven spelen in je leven!

Referenties

1. *Venderbos, L. D., Deschamps, A., Dowling, J., Carl, E. G., Remmers, S., van Poppel, H., & Roobol, M. J. (2020). Europa uomo patient reported outcome study (EUPROMS): descriptive statistics of a prostate cancer survey from patients for patients. European Urology Focus.*
2. *EUPROMS study slides https://www.europa-uomo.org/who-we-are/quality-of-life-2/the-euproms-study/ – geraadpleegd op 19 juli 2021*
3. *Mottet N., Bellmunt J., Briers E., Bolla M., Bourke L., Cornford P., De Santis M., Henry A., Joniau S., Lam T., Mason M.D., Van den Poel H., Van den Kwast T.H., Rouvière O., Wiegel T.; members of the EAU – ESTRO – ESUR –SIOG Prostate Cancer Guidelines Panel. EAU – ESTRO – ESUR – SIOG Guidelines on Prostate Cancer. https://uroweb.org/guideline/prostate-cancer/ – geraadpleegd op 6 juni 2021*
4. *Haglind, E., Carlsson, S., Stranne, J., Wallerstedt, A., Wilderäng, U., Thorsteinsdottir, T., ... & Steineck, G. (2015). Urinary incontinence and erectile dysfunction after robotic versus open radical prostatectomy: a prospective, controlled, nonrandomised trial. European urology, 68(2), 216-225.*
5. *https://prostatecanceruk.org/prostate-information/living-with-prostate-cancer/urinary-problems – geraadpleegd op 19 juli 2021*
6. *https://prostatecanceruk.org/prostate-information/living-with-prostate-cancer/sex-and-relationships – geraadpleegd op 19 juli 2021*
7. *https://www.kankerhebjemettwee.be/ – geraadpleegd op 9 juli 2021*
8. *https://www.feelplus.be/nl/ – geraadpleegd op 19 juli 2021*

Empowerment: Neem de regie van je gezondheid zelf in handen

Hoe haal ik het meeste uit mijn consultatie?

Vóór het gesprek:

Denk al eens na over het wat, waar, wanneer en hoe?

- ***Wat** – waar zal het gesprek over gaan? Wordt er een testuitslag besproken, of een behandelplan voorgesteld? Wat wil je daarover weten? Kun je al een vragenlijstje maken? Zijn er documenten, informatie die je mee moet nemen, bv. een medicatielijst of symptomendagboek? Wat wil je zeker melden of navragen?*
- ***Waar** – weet je waar je moet zijn en de naam van de persoon met wie je een afspraak hebt? Ken je de weg of moet je dat nog uitzoeken?*
- ***Wanneer** – heb je voldoende tijd ingepland, voor én na de afspraak? Voldoende tijd vooraf kan stress vermijden als er bijvoorbeeld file is. Een afspraak kan weleens uitlopen, en misschien heb je na afloop wat tijd voor jezelf nodig, dus hou daarmee rekening in je planning.*
- ***Hoe** – komt er iemand met je mee, wil je notities (laten) nemen, wil je vragen of je het gesprek mag opnemen?*

Empowerment: neem de regie van je gezondheid zelf in handen[1]

Empowerment – wat is dat?[2]

Wat houdt dat eigenlijk in, 'patient empowerment'? Jammer genoeg is er tot dusver niet echt een goede Nederlandse vertaling voor die term. Kortweg komt het erop neer dat je als patiënt 'krachtiger' wordt om een actievere rol te kunnen spelen in jouw gezondheid en ziekteproces, rekening houdend met zaken die voor jou belangrijk zijn.

Een aantal aspecten zijn hierbij cruciaal:

- **Informatie:** om een actieve rol te kunnen spelen moet je over relevante en betrouwbare informatie kunnen beschikken. Jouw behandelteam speelt daarbij een belangrijke rol, en daarnaast kun je ook zelf stappen zetten om je goed te informeren. Deze gids kan daarbij helpen.
- **Gedeelde besluitvorming:** niet (alleen) je arts of je behandelteam neemt de beslissingen, maar je doet dat samen, in goed overleg. Je arts brengt perspectief vanuit medisch oogpunt, en jij het perspectief van jouw eigen waarden, wat jij belangrijk en haalbaar vindt.

- **Zelfmanagement:** hiermee wordt bedoeld dat je zelf je ziekte en gezondheid voor een stuk in handen kunt nemen, bijvoorbeeld door je medicijnen correct te nemen en eventuele bijwerkingen aan je arts te melden, maar ook door gezond te eten en voldoende te bewegen.

We bespreken deze drie aspecten hieronder meer in detail.

Informatie

In het dagelijks leven komt er, ook in normale omstandigheden, al heel wat informatie op je af, en is het niet altijd eenvoudig om zin van onzin te onderscheiden. Als je met een kankerdiagnose te maken krijgt, is het nóg belangrijker dat je over betrouwbare informatie kunt beschikken. Maar als je geen medische achtergrond hebt, heb je misschien het gevoel dat je op een andere planeet bent terechtgekomen, met een onbekende taal en cultuur.

Hieronder bekijken we een aantal belangrijke bronnen van informatie nader.

Jouw behandelteam

(we spreken hier voor het gemak vaak over arts of dokter, maar het gaat natuurlijk over iedereen in je behandelteam waar je mee in contact komt)

Iedereen die betrokken is bij jouw opvolging en behandeling, is tegelijk ook een belangrijke bron van informatie, en zal die graag met jou delen. Maar niet iedereen heeft dezelfde behoefte aan informatie, en misschien heb jij wel een aantal vragen die voor jou heel belangrijk zijn maar voor anderen niet. Aarzel niet om die vragen te stellen als ze niet spontaan besproken worden.

Hoe haal ik het meeste uit mijn consultatie?

Tijdens het gesprek:

- ***Spreek** – wat wil je zeker bespreken? Introduceer de persoon die je hebt meegenomen. Wat moet de arts over jou weten?*
- ***Vraag** – de naam en rol van aanwezigen. Er is niks zo vervelend als een gesprek voeren met iemand waarvan je de naam niet kent, en het is bovendien handig om daar later naar te kunnen verwijzen. Vraag ook uitleg over dingen die je niet begrijpt. Misschien helpt een tekeningetje, of is er een goede brochure?*
- ***Noteer** – of: vraag iemand anders om dit te doen. Bijvoorbeeld de naam van medicijnen, tests, of belangrijke data. Neem eventueel het gesprek op (wel eerst toestemming vragen!)*
- ***Vervolg** – wat is de volgende stap, wanneer krijg je een uitslag of behandelplan? Als je een beslissing moet nemen, hoeveel tijd heb je daarvoor? Waar of bij wie kun je terecht met tussentijdse vragen, en wat zijn de contactgegevens voor die persoon of afdeling?*

Hoe haal ik het meeste uit mijn consultatie?

Na het gesprek:

- ***Neem tijd** – om informatie te verwerken en eventuele beslissingen te nemen.*
- ***Bespreek** wat je hebt gehoord met anderen, en zoek dingen op (of juist niet!).*
- ***Vraag** – noteer de vragen die bij je opkomen, en neem wat tijd om ze te verzamelen voor je opnieuw contact opneemt – soms duurt het even voordat zaken doordringen.*

Doorheen deze gids vind je bij de verschillende onderwerpen voorbeelden van vragen die je aan je arts (of ander lid van jouw behandelteam) kunt stellen in de kaders getiteld 'Vraag het aan je dokter!'.

In het kader hieronder vind je een aantal algemene tips die kunnen bijdragen tot een zinvolle consultatie.

Vragenlijstjes? Enkele tips

Het is zeker een goed idee om je vragen vooraf te noteren, dat helpt om het gesprek te structureren en dingen niet te vergeten. Maar natuurlijk heeft je arts ook een lijstje (toch tenminste in zijn of haar hoofd) van zaken die er besproken moeten worden, en beide lijstjes zijn belangrijk!

- Voor een arts is het fijn als je direct aan het begin van het gesprek laat weten dat je een aantal vragen hebt die je zeker zou willen bespreken, zo kan hij of zij daar rekening mee houden.
- Denk van tevoren al eens na over de vragen:
  - Wie kan hier het beste op antwoorden? Mijn arts, prostaatverpleegkundige, iemand van het secretariaat? Stel de juiste vragen aan de juiste persoon – als je weet wie dat is natuurlijk!
  - Wil je het antwoord echt weten? Dit gaat vooral over vragen rond prognose, bijvoorbeeld 'hoe lang heb ik nog?'. Niet alleen is er zelden een sluitend antwoord op zo'n vraag, maar soms hebben mensen ook spijt dat ze hem gesteld hebben.
  - Wat weet je zelf al, of kan je via betrouwbare bronnen opzoeken (en eventueel nog verifiëren – klopt het dat.., begrijp ik goed dat..?).
  - Is je vraag specifiek genoeg? Als je je bijvoorbeeld zorgen maakt over het risico op incontinentie, vraag dan 'Wat is het risico op incontinentie?', en niet 'Welke complicaties kan ik verwachten?'.

Het internet, of dokter Google

Uiteraard stel je je belangrijke vragen aan je arts of ander lid van je behandelteam, en kun je bij hen ook gerust eens checken of bepaalde zaken die je online vindt, wel kloppen.

Maar ook jijzelf kan al op een aantal zaken letten als je op het internet informatie zoekt, bijvoorbeeld:

Wie of welke organisatie is verantwoordelijk voor de website die je leest, en wanneer werd die voor het laatst bijgewerkt?

Wil men je iets verkopen op de website (of zijn er veel links naar andere sites waar je iets kunt kopen)? Bijvoorbeeld supplementen, een dieet, toegang tot 'exclusieve informatie'? Zo ja, is het waarschijnlijk best om de informatie ergens anders te verifiëren.

Wordt de aangeboden informatie ondersteund door wetenschappelijke publicaties?

In hoofdstuk 'Behandelingen' komt dit onderwerp ook nog aan bod. In het algemeen wordt betrouwbare online informatie aangeboden door bijvoorbeeld overheidsinstellingen, patiënten- of lotgenotenorganisaties, en de meeste gezondheidsgerelateerde bedrijven.

Enkele links naar nuttige websites vind je achteraan in deze gids.

Lotgenotenorganisaties

Patiënten- of lotgenotenorganisaties kunnen verschillende doelstellingen hebben, en vaak hebben ze er meerdere. Het informeren van patiënten en hun naasten is vaak een belangrijke.

Er zijn zo van die gebeurtenissen die je leven ongewild opdelen in 'ervoor' en 'erna'. Voor mij was het woord 'carcinoom' in het betoog van mijn uroloog zo'n moment. Ik ben vragen beginnen stellen. Zonder goed te (kunnen) luisteren naar de antwoorden. Mijn dokter reageerde geweldig. Geduldig beantwoordde hij iedere vraag. Goed wetende dat zijn antwoorden niet echt tot mij doordrongen. Wat bleek uit zijn voorstel 'het later allemaal nog wel eens opnieuw uit te leggen'. 'Als alles wat meer bezonken zou zijn'. Door die opmerking voelde ik mij enorm begrepen. En gesteund. Iets waarvoor ik hem ontzettend dankbaar ben.'

Paul

Na het horen van de diagnose zoek je soms wanhopig raad, op het internet, bij vrienden of familie. Als je dan geluk hebt, zoals in mijn geval, tref je de juiste persoon op de juiste plaats aan. Voor mij was dit de gespecialiseerd prostaatverpleegkundige, een expert in die materie. Het is tevens iemand die alle begrip heeft voor je angsten en twijfels. Iemand die je geduldig en naar waarheid uiteenzet wat prostaatkanker en de behandeling van prostaatkanker allemaal inhoudt. Naast de troostende woorden is er ook plaats voor een feitelijke en exacte uiteenzetting van wat je als patiënt te wachten staat, zeg maar de voor- en nadelen.'

Michel

Ze kunnen dit doen door informatie op de website, maar ook door het organiseren van bijeenkomsten met experten, of door lotgenotencontacten, in groepjes of één op één.

De meeste verenigingen worden bijgestaan door een aantal artsen en andere experten, zodat de informatie die gedeeld wordt nog eens extra getoetst kan worden. Bovendien zijn veel van de vrijwilligers in zulke organisaties zelf intussen experten, die bovendien heel goed weten wat voor jou als patiënt belangrijk is.

Een ander voordeel van lotgenotencontact kan zijn dat het fijn is om met anderen te spreken die (ongeveer) hetzelfde hebben doorgemaakt als jij. Hoe begripvol en zorgzaam je partner en je omgeving ook zijn, dat is niet hetzelfde als met iemand spreken die het aan den lijve heeft ondervonden (of nog ondervindt).

In Vlaanderen zijn de lotgenotenorganisaties Wij Ook Belgium en Think Blue Vlaanderen. Je vindt hierover meer informatie elders in deze gids.

Familie en vrienden (en buren, collega's, kennissen...)

Mensen in je omgeving maken zich ongetwijfeld zorgen over je, en willen misschien ook helpen door informatie met jou te delen. Ook op het internet wordt er heel wat informatie gedeeld op bijvoorbeeld patiëntenfora en in facebookgroepen. Iedereen heeft daarmee goede bedoelingen, en het kan ook absoluut zinvol zijn om bepaalde informatie van anderen te verkrijgen, maar het is belangrijk om in gedachten te houden dat iedereen anders is.
Het is niet omdat iemand goed reageerde op

een bepaalde therapie, dat dat ook voor jou zo zal werken. En als iemand een complicatie ondervond van een ingreep, betekent dat niet dat jij dat ook zult ondervinden.

Dus ook hier geldt – als je zaken tegenkomt waar je meer over wilt weten, schrijf ze op en bespreek ze met je arts of prostaatverpleegkundige.

Gedeelde besluitvorming

In het Engels wordt dit 'shared decision making' genoemd. Het is een manier van werken in de gezondheidszorg waarvan men de jongste jaren steeds meer het belang is van gaan inzien. Enerzijds is het belangrijk dat jij, de persoon waarom het gaat ten slotte goed geïnformeerd bent, inspraak hebt en het eens bent met de behandeling die je zal krijgen. Anderzijds is het belangrijk dat de voorgestelde behandeling overeenstemt met wat jij belangrijk vindt.

Natuurlijk heb je het niet altijd voor het kiezen, en zijn er geen oneindige behandelopties, maar vaak is het wel mogelijk om rekening te houden met jouw voorkeuren en doelstellingen. Het kan daarbij helpen om je behandeldoelen te definiëren. En dat kan over van alles gaan.

Allereerst over wat jij belangrijk vindt in je leven – wil je kunnen blijven werken, voor je (klein)kinderen zorgen, een actief sociaal leven leiden? Hoe belangrijk is jouw seksleven voor je? Zijn er bepaalde grote gebeurtenissen waar je (zo gezond mogelijk) bij wilt zijn – een huwelijk, geboorte, een jubileum? Wil je zo lang mogelijk leven, ook als dat misschien gepaard gaat met veel ongemakken, of vermijd je die liever, ook als dat misschien betekent dat je ziekte sneller terugkomt?

Vraag het aan je dokter!

- *Wat kan ik van de voorgestelde behandeling verwachten, op de korte en lange termijn?*
- *Effect op de tumor, risico op herval, levensverlenging?*
- *Bijwerkingen?*
- *Impact op levenskwaliteit?*
- *Zijn er andere mogelijke behandelingen, zelfs behandelingen die eventueel minder effectief zijn, en wat zijn daar de voor- en nadelen van?*
- *Is het mogelijk om een behandeling uit te stellen? Wat kan er gebeuren als ik daartoe beslis?*
- *Ik vind reizen / fietsen / intimiteit / ... (vul aan met wat voor jou geldt) heel erg belangrijk – welk behandelplan sluit daar het best bij aan?*

En dan zaken gerelateerd aan de behandeling. Misschien zijn er bepaalde bijwerkingen die je koste wat kost wil vermijden, en andere waarvan je denkt dat je ze wel zal kunnen verdragen. Misschien vind je het vervelend of is het praktisch moeilijk om vaak naar het ziekenhuis te moeten. Heb je een hekel aan spuiten, of maak je daar geen punt van?

Bespreek al die zaken met je behandelteam – om je de best mogelijke behandeling te kunnen voorstellen moeten ze weten wat voor jou belangrijk is. En nogmaals, er zijn natuurlijk niet oneindig veel opties, maar het kan nooit kwaad om ernaar te vragen. En dan kan het best zijn dat een optie van tweede keuze, die misschien niet spontaan wordt voorgesteld, voor jou tóch het beste is.

Zelfmanagement

Zelfmanagement is een term die lastig exact te definiëren is, maar het komt erop neer dat je jezelf 'aanstuurt', voor jezelf zorgt in de nieuwe situatie die deze ziekte met zich meebrengt.

En dat is belangrijk in verschillende domeinen:

- De ziekte zelf, en alle praktische, fysieke en psychologische consequenties daarvan.
- Je onderliggende welzijn en gezondheid, bijvoorbeeld ook gerelateerd aan voeding en beweging.

Je ziekte zelf beheren

Misschien dat dit een beetje vreemd op je overkomt, omdat jij eerder het gevoel hebt dat de ziekte jou controleert, of dat het je behandelteam is die de ziekte moet managen. En natuurlijk is dat voor een deel zo, in samenspraak met jou weliswaar.

Maar er zijn ook manieren waarop jij zelf de controle wat (terug) kunt nemen. Bijvoorbeeld door je medicatie op de juiste manier en de juiste momenten in te nemen, je afspraken op te volgen, en goed op je lichaam te letten. Als je last hebt van bijwerkingen, noteer die dan en meld het aan je dokter. Maar probeer ook al eens te kijken of je zelf kunt aanduiden wanneer bepaalde symptomen erger of juist beter worden. Zijn er dingen die jij kan doen die het misschien beter maken?

Vraag aan je arts of prostaatverpleegkundige of er specifieke zaken zijn waarvan ze graag willen dat je er op let, of ze noteert. In sommige ziekenhuizen is er een elektronisch patiëntendossier voorzien waarin ook symptoomdagboeken, vragenlijsten en dergelijke zijn opgenomen, wat jouw team toelaat om je nog nauwgezetter op te volgen, en waar nodig sneller contact op te nemen bijvoorbeeld. Ook helpt dat het ziekenhuis om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Eventueel kun je dingen **opschrijven op de bladen die hiervoor achterin de gids zijn voorzien**, om bepaalde patronen te herkennen.

In het elektronisch patiëntendossier is ook andere informatie beschikbaar, zoals jouw medische verslagen en een overzicht van je medicatie. Vraag gerust hoe dat in jouw ziekenhuis werkt.

En in België is er ook een overkoepelend systeem beschikbaar voor iedereen, je kunt dat vinden via www.mijngezondheid.belgie.be

Medicatie

Weet je welke medicijnen je neemt en waarvoor? Zijn er nog andere medicijnen die niet met je prostaatkanker te maken hebben?

Zorg dat je altijd een actueel lijstje van al je medicijnen hebt. Als er een elektronisch patiëntendossier is waarin dat opgenomen is, kun je aan je arts of prostaatverpleegkundige vragen om dat met jou te overlopen en eventueel af te drukken.

Een andere optie is om het blad achterin deze gids te gebruiken dat speciaal hiervoor bedoeld is. Of je kunt zelf op papier (of in een digitaal document) een lijstje maken waar in ieder geval het volgende op staat:

- naam van het medicijn
- dosis
- wanneer en hoe innemen
- speciale instructies
- waarvoor dient het?

Vergeet niet ook de medicijnen te noteren die je via een injectie of infuus krijgt. Als er dingen bij zijn waarvan je niet meer precies weet waarvoor het voorgeschreven was, neem je lijstje dan eens mee naar je apotheker of huisarts, prostaatverpleegkundige, of specialist, om het te overlopen.

Een enkele keer gebeurt het weleens dat een medicijn wordt voorgeschreven voor een tijdelijk probleem (bijvoorbeeld maagzuurbranden, slapeloosheid), en dat er eigenlijk niet bij wordt stilgestaan dat iets misschien niet meer nodig is.

Als je veel medicijnen gebruikt kan het nuttig zijn om een pillendoos aan te schaffen: je hoeft dan maar eens in de week alles klaar te zetten, en er de rest van de week gewoon voor zorgen dat je ze inneemt wanneer dat nodig is. Als je

ondersteuning krijgt door de thuiszorg kunnen zij ook je pillendoos in orde brengen voor jou.

En ook voor het innemen van de medicijnen kun je geheugensteuntjes inbouwen. Bijvoorbeeld door je pillendoos goed in het zicht te zetten op een plek waar je meerdere malen per dag langskomt: naast je tandenborstel, het koffieapparaat of op de ontbijttafel. Ook kun je één of meerdere alarmen instellen op je telefoon, of een speciale app gebruiken.

Als al die dingen lastig zijn voor jou, kun je misschien je partner vragen om jou eraan te herinneren?

Naast eventuele medicijnen zijn er natuurlijk veel andere manieren waarop jij je ziekte kunt managen – bijvoorbeeld door je kinesitherapie oefeningen regelmatig te doen, of door aan te geven als je pijn of ongemakken hebt zodat die aangepakt kunnen worden.

Ook als je je mentaal of emotioneel niet op en top voelt is het belangrijk dat aan te geven. En niet alleen dat, maar probeer ook te bedenken wat jou kan helpen. In hoofdstuk 'Leven met Prostaatkanker', gaat het over verschillende vormen van ondersteuning – enerzijds door professionelen in de zorg zoals psychologen en seksuologen, anderzijds door contacten met lotgenoten bijvoorbeeld.

Wie weet heb jij wel meer baat bij een goed gesprek met een vriend, of je partner, een lange wandeling, of afleiding door een leuke film of boek. Iedereen is natuurlijk anders, dus probeer echt eens stil te staan bij wat voor jou zou kunnen werken.

Aanbevelingen ter preventie van kanker van het World Cancer Research Fund (die ook gelden voor mensen die kanker hebben:[3]

- *Handhaaf een gezond gewicht.*
- *Blijf in beweging.*
- *Eet volkorenproducten, groenten en fruit.*
- *Vermijd voeding waarin veel suiker, vetten en zetmeel zitten (veel bereide voeding valt in die categorie, zoals gebak, desserten, gefrituurde etenswaren).*
- *Beperk het eten van rood vlees (rund, varken, lam) en bewerkt(e) vlees(waren), zoals ham, spek, salami en bepaalde worsten.*
- *Drink voornamelijk ongesuikerde dranken – water, koffie, thee.*
- *Drink geen of weinig alcohol.*
- *Gebruik geen voedingssupplementen, tenzij deze werden voorgeschreven door een arts of diëtist wegens een specifiek tekort.*

Zorg zelf goed voor je algemene gezondheid

Als je geconfronteerd wordt met een ernstige ziekte, zoals prostaatkanker, is het niet altijd makkelijk om veel na te denken over je verdere, algehele gezondheid.
En toch is dat ontzettend belangrijk! Als je lichamelijk en geestelijk in de best mogelijke vorm bent, kan jou dat alleen maar helpen bij het aanpakken van de prostaatkanker.

En niet alleen dat: gezond leven blijft belangrijk om ook het risico op andere aandoeningen zo laag mogelijk te houden.

Misschien leefde je altijd al gezond, of misschien is nu het moment om eens voor jezelf te bekijken wat je kunt en wilt veranderen.

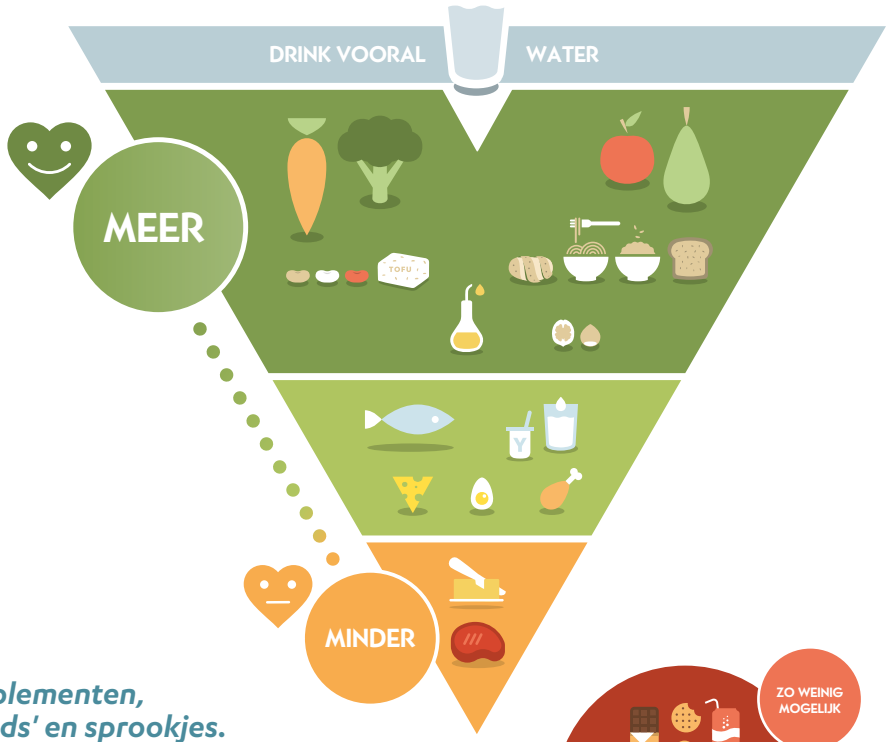
Gezond eten

Het kan zeer zinvol zijn om advies te vragen aan een (onco)diëtist, in ieder geval om je op weg te helpen. Bijvoorbeeld als je door een behandeling geen eetlust hebt of erg misselijk bent, als je veel vermagerd bent, of als je juist veel overtollige kilo's kwijt zou moeten. Een anti-hormonale behandeling zorgt vaak voor wat gewichtstoename, dus het is goed daar van het begin alert op te zijn en preventief wat aanpassingen te doen. Ook als jouw eetgewoonten tot dusver erg ongezond waren, kan het helpen om begeleiding te krijgen van een professioneel diëtist. Of als je het gewoon liever niet allemaal alleen doet natuurlijk!

Er is heel wat informatie te vinden over gezonde voeding, en voor iemand met kanker is die in principe niet anders dan voor iemand zonder kanker. Op de volgende pagina zie je aanbevelingen rond voeding en andere gewoonten, om het risico op kanker te

verminderen, opgesteld door twee grote kankeronderzoeksorganisaties. Maar deze aanbevelingen zijn eigenlijk voor iedereen van toepassing.

Ook weergegeven zijn de algemene voedingsrichtlijnen in de onderstaande voedingsdriehoek.[4]



Over supplementen, 'superfoods' en sprookjes.

De media en het internet staan er vol van: als je de juiste combinatie van superfoods en supplementen inneemt, kun je allerhande ziektes voorkomen of behandelen. Helaas, als het te mooi klinkt om waar te zijn, is dat meestal ook zo. Het allerbelangrijkste is om gezond en gevarieerd te eten, en een diëtist kan daarbij helpen. Ga nooit op eigen houtje experimenteren met bijzondere diëten of supplementen.

Als je overweegt iets te nemen naast jouw voorgeschreven behandeling, of om een speciaal dieet te volgen, bespreek het zeker eerst met je arts of prostaatverpleegkundige! Oók middelen of supplementen zonder voorschrift kunnen bijwerkingen hebben, of interacties met andere geneesmiddelen.

Mijn levenskwaliteit nam voortdurend toe.
Ik kon zwemmen, naar de sauna gaan en op reis vertrekken met mijn vrouw en soms met een vriend. En ik kreeg een nieuw levensdoel: onze kleindochter.'

Rik

Blijf in beweging! Enkele tips:

- Doe het samen! Met je partner, een vriend, een groep – zolang er maar iemand is die jou verwacht én aanmoedigt.
- Check of er in jouw ziekenhuis oefenprogramma's worden aangeboden – die worden vaak gedaan onder leiding van een gespecialiseerd trainer of kinesist, en zijn afgestemd op jouw situatie.
- Wandelen en fietsen zijn makkelijke manieren om in beweging te blijven, dus laat die auto wat vaker staan.
- Houd je van tuinieren? Tennissen? Probeer er regelmatig tijd voor vrij te maken!
- Ontdek iets nieuws! Heb je altijd al willen leren golfen? Ben je benieuwd naar die petanque club? Ga ervoor!
- Herval in oude gewoontes (maar alleen de goeie natuurlijk). Was je vroeger de snelste zwemmer in je klas, of een gepassioneerde tangodanser? Daag jezelf uit en ontdek of je het nog hebt.
- Monitor je vooruitgang. Voor sommigen werkt het motiverend om met een app of fitnesshorloge hun prestaties bij te houden, misschien is dat ook iets voor jou?
- Het hoeft niet altijd snel te gaan – ook activiteiten zoals yoga, tai chi of pilates zijn zeer goed als kracht- en balanstraining.

Goed om te weten:

- Bijna alle mensen, met of zonder kanker, kunnen voldoende voedingsstoffen halen uit een gevarieerd dieet, en door voldoende buiten te komen (voor vitamine D).
- Superfoods worden zo genoemd omdat die rijk zijn aan verschillende voedingsstoffen, en zijn prima om te eten, maar gewoon als deel van een gevarieerde voeding – op zichzelf bieden ze niets extra.
- 'Natuurlijk' is niet synoniem met 'onschadelijk'. Ook natuurlijke producten kunnen bijwerkingen hebben, of interactie met medicatie.
- Voedingsdeskundige, of voedingstherapeut zijn geen beschermde titels. Met andere woorden, iemand die zich zo noemt heeft niet noodzakelijk een relevante kwaliteitsvolle opleiding gevolgd. Diëtist is wél een beschermde titel.
- Als je twijfelt of je voldoende voedingsstoffen binnenkrijgt, bijvoorbeeld omdat je (al dan niet tijdelijk) niet veel kunt eten, kun je aan je arts vragen of het nuttig is om de gehaltes van relevante vitamines en mineralen te checken.
- Je kan eventueel een multivitaminepreparaat nemen. En op oudere leeftijd (of als je botuitzaaiingen hebt) kan het aangewezen zijn om calcium en vitamine D te nemen om broze botten te voorkomen. Ook hier: bespreek het met je arts!

Blijf in beweging

In hoofdstuk 'Leven met prostaatkanker', wordt een specifieke aanpak besproken voor mannen met prostaatkanker. Maar je kunt lichamelijke activiteit op allerlei manieren in je leven inpassen, en dat lukt het allerbeste als je iets doet wat je gráág doet.

Dat kan een sport zijn, zoals wielrennen of tennis, maar ook een activiteit zoals wandelen of tuinieren kan jou in beweging houden. Probeer per dag gemiddeld zo'n dertig minuten beweging in te bouwen. Voor sommigen lukt dat het beste met een bepaalde structuur, bijvoorbeeld door iedere ochtend te beginnen met een wandeling, en voor anderen is het juist makkelijker door activiteiten af te wisselen. Misschien had je altijd al een hond willen hebben en is nu het juiste moment?

Vergeet ook niet om af en toe krachtoefeningen in te bouwen – er zijn veel voordelen aan het opbouwen van sterkere spieren, zoals sterkere botten, betere balans, minder kans op (of last van) diabetes, hart- en vaatziekten en depressie.[5]

Een gezonde geest in een gezond lichaam

Leven met kanker kan ook grote impact hebben op je mentale en psychologisch welzijn, en soms kun je daar ook wel wat professionele ondersteuning bij gebruiken. En natuurlijk kun je voor jezelf ook heel wat doen om met alle veranderingen om te gaan.

We spraken al over voeding en beweging – twee cruciale elementen die óók positief bijdragen aan hoe je je voelt. Daarnaast zijn er heel wat manieren om jouw emotionele en mentale balans te houden, bijvoorbeeld:

- **Schrijven** – zet op papier wat je dwarszit, maar vooral ook wat je meezit. Waar ben je dankbaar voor? Wees specifiek en bedenk iedere dag minstens 3 nieuwe dingen. Onderzoek heeft aangetoond dat mensen die een 'dankbaarheidsdagboek' bijhouden zich gelukkiger voelen.[6]
- **Meditatie of mindfullness** – dat klinkt misschien wat zweverig, maar dat is het helemaal niet! Ook hiervan weten we dat mensen die zelf maar enkele minuten per dag mediteren, zich rustiger en gelukkiger voelen.[7]
- **Is het glas halfvol?** Probeer iets positief te vinden in iedere situatie, hoe moeilijk dat soms ook is. Ook als je met 'lastige' mensen te maken hebt – geef iemand het voordeel van de twijfel, misschien heeft hij slecht geslapen, misschien maakt zij zich zorgen over haar werk.

Ik wil gewoon verder leven. Vanaf de eerste dag ben ik voortdurend in beweging gebleven. Veel wandelen, na zes weken terug fietsen met mijn zadel schuin naar beneden gericht. Een mens wordt heel inventief om zijn wil door te drukken. Nog meer inspanning.

Eens proberen met een combinatie van wandelen en joggen. Tijdens een bezoek aan de bib zag ik een boekje 'start to run'. Ok, een nieuwe uitdaging, minuten lopen en wandelen en op het einde van het boekje kon je een half uurtje joggen. Zwemmen, joggen, leven, herstellen,...

Ik wil leven net als vroeger. Gelukkig kan ik zelf mijn tempo bepalen.'

Luc

- **Omring je door positieve mensen.** Als je, ondanks het halfvolle glas en het voordeel van de twijfel, merkt dat bepaalde personen jou altijd meer energie kosten dan je wilt, beperk dan de interactie. Hetzelfde geldt voor activiteiten waarvan je altijd moe of gefrustreerd wordt – stop ermee, beperk ze of besteed ze uit als je kunt.
- **Ga naar buiten!** Dat is natuurlijk goed voor de aanmaak van vitamine D, én voor je lichaamsbeweging (als je tenminste iets actiefs doet), maar zonlicht doet ook wonderen voor onze gemoedstoestand.

Referenties

1. *https://www.cancer.org/treatment/survivorship-during-and-aftertreatment/*
2. *https://www.eu-patient.eu/policy/Policy/patient-empowerment/*
3. *Cancer Prevention Recommendations, World Cancer Research Fund. https://www.wcrf.org/diet-and-cancer/cancer-prevention-recommendations/ – geraadpleegd op 19 juli 2021*
4. *Vlaams Instituut Gezond Leven voedingsdriehoek https://www.gezondleven.be/themas/voeding/voedingsdriehoek – geraadpleegd 19 juli 2021*
5. *Seguin, R., & Nelson, M. E. (2003). The benefits of strength training for older adults. American journal of preventive medicine, 25(3), 141-149.*
6. *Cunha, L. F., Pellanda, L. C., & Reppold, C. T. (2019). Positive psychology and gratitude interventions: A randomized clinical trial. Frontiers in psychology, 10, 584.*
7. *Alexander, R., Aragón, O. R., Bookwala, J., Cherbuin, N., Gatt, J. M., Kahrilas, I. J., ... & Styliadis, C. (2020). The neuroscience of positive emotions and affect: Implications for cultivating happiness and wellbeing. Neuroscience & Biobehavioral Reviews.*

Meer weten

Meer weten?

Think Blue Vlaanderen vzw, de lotgenotenvereniging van en voor mannen met prostaatkanker en hun partner!

Mannen praten niet altijd makkelijk over hun prostaatlijden. De bestuursleden van Think Blue Vlaanderen willen dit taboe helpen doorbreken. Daarom organiseren we samen met professionele medewerkers een reeks bijeenkomsten, verspreid over het hele jaar. Hierbij komen verschillende onderwerpen aan bod, waar enerzijds informatie gegeven wordt door artsen, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers maar anderzijds de kans geboden wordt aan de aanwezigen om met elkaar van gedachten te wisselen tijdens onze gemoedelijke koffiemomenten.

Mannen met de diagnose prostaatkanker krijgen immers heel wat te verwerken. Ook na de ziekte en de behandeling kan prostaatkanker een sterke invloed hebben op het leven. Iedereen zoekt daarin zijn eigen weg, maar het kan een steun zijn om samen met anderen op zoek te gaan, of om te horen hoe anderen een oplossing gezocht én gevonden hebben.

Het regelmatig lotgenotencontact, het luisterend oor, de patiëntondersteuning zijn zo belangrijk en een meerwaarde voor de man en zijn partner en is voor onze vereniging de allerhoogste ambitie!

Think Blue Vlaanderen vzw
www.thinkbluevlaanderen.be
thinkbluevlaanderen@gmail.com
www.facebook.com/TBVlaanderen
+32(0)474 65 56 77

Bron: Bestuur Think Blue Vlaanderen vzw

Wij Ook Belgium vzw, een patiëntenorganisatie voor en door mannen met prostaatkanker.

Prostaatkanker is de kanker die niet minder dan één op zeven mannen in België treft tijdens hun leven. Elk jaar zijn er meer dan 10.000 mannen bij wie prostaatkanker wordt gediagnosticeerd. Van deze mannen zullen er uiteindelijk ook elk jaar een 1.500 (15%) aan prostaatkanker overlijden.

Wij Ook Belgium is een patiëntenorganisatie die ondertussen ruim meer dan twintig jaar bestaat en zich focust op prostaatkanker en vooral met wat dit doet met mannen. Als lotgenotenorganisatie zijn wij ons heel erg bewust van wat ons als patiënten vooral bezighoudt. Dat maakt dat wij bijvoorbeeld lotgenoten ondersteunen wanneer zij een keuze moeten maken tussen diverse behandelingsmodaliteiten.

Kwaliteit van leven staat bij ons vooraan bij de beoordeling van behandelopties waarbij wij er ons terdege van bewust zijn dat overleven, zelfs met ernstige nevenwerkingen, soms ook kwaliteit kan zijn.

Als lotgenotenorganisatie spreken wij namens de patiënten waar dat nodig is in contacten met de professionele zorgverstrekkers, met wie wij steeds samenwerken bijvoorbeeld. Maar ook wanneer er voor onze rechten moet worden opgekomen. Meer dan vroeger is dat nodig, patiënten-lotgenoten worden bijvoorbeeld betrokken bij klinische studies en dat niet alleen als studie-deelnemers maar ook bij het formuleren van de doelstellingen en de opvolging van de resultaten.

Als lotgenoten doen wij alles en werkt iedereen samen die voor ons en onze vrienden onze doelstellingen dichter brengt, een vroegtijdige opsporing van prostaatkanker staat daarbij hoog op het lijstje. Een tijdig opgespoorde prostaatkanker maximaliseert de kans op een echte genezing en op minimale kosten voor de gemeenschap.

Als onderdeel van onze acties geven wij niet alleen een tijdschrift uit, '*PROSTAATinfo*', dat elke drie maanden informatie brengt voor onze lotgenoten en voor onze zorgverstrekkers. Daarnaast organiseren wij regelmatig bijeenkomsten eventueel onder de vorm van een virtuele vergadering over de meest uiteenlopende onderwerpen, belangrijk voor onze leden. Van veel van deze activiteiten kunnen verslagen op zelfs opnames gevonden worden op onze website.

Onze groep in Antwerpen organiseert ook elke week (afhankelijk van Covid) een FEEL+ moment waarbij bewegingsoefeningen centraal staan.

Ten slotte legt onze lotgenotengroep ook internationale contacten met bijvoorbeeld de Europese Prostaat Kanker Coalitie (Europa Uomo) waarvan Wij Ook Belgium stichtend lid is.

Wij Ook Belgium vzw
www.wijook.be
wij_ook@hotmail.com
www.facebook.com/groups/wijookprostaatpatienten
+32(0)3 645 94 44

Bron: Bestuur Wij Ook Belgium vzw

Verklarende woordenlijst

(op alfabetische volgorde)

A

AA – anti-androgenen, medicijnen die de werking van androgenen (mannelijke hormonen) blokkeren.

Actieve opvolging (of active surveillance) – er wordt (nog) niet behandeld, maar er gebeuren regelmatige controles om de prostaatkanker op te volgen en een behandeling te kunnen starten wanneer dat aangewezen is.

Active surveillance – zie actieve opvolging.

ADT – Androgeen Deprivatie Therapie, een behandeling waardoor de aanmaak van androgenen afgeremd wordt.

Agonist – een stof of medicatie die hetzelfde werkt als (bijvoorbeeld) een bepaald hormoon (GnRH agonist).

Androgenen – verzamelnaam voor mannelijke geslachtshormonen.

Androgeendeprivatie – het afremmen van de aanmaak van androgenen (zie ook ADT).

Antagonist – een stof of medicatie die (bijvoorbeeld) een bepaald hormoon tegenwerkt (GnRH antagonist).

AR – androgeenreceptor (zie ook androgenen en receptor).

B

Benigne – goedaardig.

Biopsie – het wegnemen van een stukje weefsel om het te kunnen onderzoeken.

Biopt – het stukje weefsel dat wordt weggenomen om te onderzoeken.

Botscan (of skeletscintigrafie) – een beeldvormend onderzoek waarbij specifiek naar de botten wordt gekeken, bijvoorbeeld om te zien of er uitzaaiingen zijn.

BPH – Benigne Prostaat Hypertrofie – een goedaardige vergroting van de prostaat.

Brachytherapie – behandeling met bestraling van binnenuit, waarbij kleine bolletjes met een radioactieve stof worden ingebracht in de prostaat.

BRCA – ook wel BRCA1 en BRCA2 - BReast CAncer gen, waarvan een bepaalde afwijking een hoger risico op borstkanker en sommige andere kankers geeft.

C

Castratie – het ontnemen van mannelijke geslachtshormonen geproduceerd door de testikels, door medicatie of een operatie. In deze context met als doel de prostaatkanker te behandelen.

Castratieresistent – als de kanker niet meer reageert op castratie, en begint te groeien ondanks het ontnemen van mannelijke geslachtshormonen.

Catheter – kunststof slangetje bedoeld om vocht te leiden, bijvoorbeeld een blaascatheter waarbij urine van de blaas en door de plasbuis naar een opvangzak wordt geleid.

Chemotherapie – een verzamelnaam voor verschillende medicijnen die kankercellen kunnen doden of de groei ervan remmen.

CT scan – Computer Tomografie scan – een beeldvormend onderzoek waarbij door middel van straling de structuren aan de binnenkant van het lichaam zichtbaar kunnen worden gemaakt.

Curatief – duidt aan dat een behandeling bedoeld is om (een kanker) te genezen (tegenover palliatief).

CYP17 – een enzym dat een rol speelt bij de productie van androgenen.

D

DHT – dihydrotestosteron – een hormoon afgeleid van testosteron, dat een grotere activiteit heeft.

E

EBRT – External Beam Radiation Therapy – behandeling met bestraling van buitenaf.

Echografie – beeldvormend onderzoek waarbij door ultrasone golven inwendige structuren zichtbaar kunnen worden gemaakt.

Ejaculaat – het vocht dat vrijkomt bij de zaadlozing, dat sperma (zaadcellen) en zaadvocht (of prostaatvocht) bevat.

Empowerment – het krachtiger maken of worden van een patiënt zodat hij of zij zelf het ziekte- en behandelproces kan begrijpen, managen en hierover mee beslissen.

Endeldarm (of rectum) – het laatste gedeelte van de dikke darm, dat eindigt bij de anus.

Enzym – een stofje in het lichaam met een specifieke functie, bijvoorbeeld het afbreken van een eiwit.

Erectiestoornis (of impotentie) – een stoornis waarbij een erectie niet hard genoeg is of niet lang genoeg duurt om geslachtsgemeenschap te hebben.

EUPROMS – Europa Uomo Patient Reported Outcome Study – een studie over kwaliteit van leven van prostaatkankerpatiënten, uitgevoerd door patiëntenverenigingen.

Europa Uomo – Europese organisatie die opkomt voor mannen met prostaatkanker, en waarin 27 lokale of nationale verenigingen vertegenwoordigd zijn.

F

FSH – Follikel Stimulerend Hormoon, dat samen met LH een rol speelt bij de regulering van onder andere de aanmaak van mannelijke geslachtshormonen.

G

Gen – een stukje erfelijk materiaal, samengesteld uit DNA, dat zich bevindt op de chromosomen in de celkern.

Gerichte therapie – verzamelnaam voor verschillende medicijnen die kanker kunnen bestrijden door zich te richten op een heel specifiek eiwit of gen aanwezig in de tumor.

Gleason score – een getal waarmee de graad (agressiviteit) van de kankercellen wordt aangeduid, genoemd naar de arts die het onwikkelde.

GnRH – Gonadotropine Releasing Hormone – een hormoon dat de vrijmaking van LH en FSH stimuleert om de aanmaak van geslachtshormonen te bevorderen, en dat door bepaalde medicijnen onderdrukt kan worden.

Graad – hiermee worden de tumorcellen beschreven, hoe hoger de graad, hoe minder de cellen nog op normale prostaatcellen lijken, en hoe agressiever de tumor.

H

Hormoon – een stof, aangemaakt in het lichaam, dat een specifiek effect heeft op bepaalde cellen of organen.

Hypertrofie – overmatige groei.

I

Impotentie (of erectiestoornis) – een stoornis waarbij een erectie niet hard genoeg is of niet lang genoeg duurt om geslachtsgemeenschap te hebben.

Incontinentie – (gedeeltelijk) verlies van controle over het ophouden van de urine.

Intermitterend – met tussenpozen (bv. een intermitterende behandeling).

Ioniserende straling – straling die een verandering teweegbrengt in de atomen van het materiaal waarop het gericht wordt (zie ook radioactief).

ISUP – International Society of Urological Pathology .

ISUP gradering – een score van 1-5 waarmee de graad (agressiviteit) van de kankercellen wordt aangeduid, aanvullend aan de Gleason score.

L

LH – Luteïniserend Hormoon, dat samen met FSH een rol speelt bij de regulering van onder andere de aanmaak van mannelijke geslachtshormonen.

Libido – zin in seks.

Lymfeklier (of lymfeknoop) – een klein orgaantje met veel lymfocyten (een bepaald soort witte bloedcellen) gelegen aan de lymfevaten, waardoorheen het lymfevocht stroomt. Vaak ontstaan uitzaaiingen als eerste in de lymfeklieren.

M

Maligne – kwaadaardig.

Mantelzorger – iemand die zorgt voor een ander zonder dat dat zijn of haar beroep is.

Metastase (of uitzaaiing) – kanker die aanwezig is op een andere plek in het lichaam dan waar de oorspronkelijke tumor is ontstaan.

MOC – Multidisciplinair Oncologisch Consult – een overleg van artsen en andere zorgverleners met verschillende specialiteiten, die gezamenlijk bekijken wat de meest aangewezen behandeling is voor iemand met kanker.

mpMRI – multiparametrische MRI – een speciale techniek die wordt gebruikt om de prostaat en omliggende weefsels gedetailleerd in beeld te brengen.

MRI scan – Magnetic Resonance Imaging – een beeldvormend onderzoek waarmee met behulp van magnetische velden inwendige structuren in beeld kunnen worden gebracht.

O

Oncoloog – arts gespecialiseerd in de medicamenteuze behandeling van kanker.

Orchiëctomie (ook orchidectomie) – het operatief verwijderen van de teelballen.

Osteoporose – verzwakte of 'broze' botten, die gemakkelijker breken.

P

Palliatief – duidt aan dat een behandeling bedoeld is om (bijvoorbeeld) een kanker onder controle te houden en symptomen te verlichten (tegenover curatief). Níet hetzelfde als terminaal.

Paramedici – mensen, werkzaam in de gezondheidszorg, met een beroep anders dan arts, bijvoorbeeld verpleegkundige, kinesist.

Patholoog – arts gespecialiseerd in het onderzoek van weefsels en cellen.

Perineum – uitwendige bekkenbodem, of huid tussen anus en balzak.

PET scan – Positron Emissie Tomografie – een beeldvormend onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van een stof, gekoppeld aan een radioactieve molecule, om bepaalde processen zichtbaar te kunnen maken.

Prostaatverpleegkundige – een verpleegkundige gespecialiseerd in ziekten van de prostaat en de begeleiding van patiënten met prostaatkanker.

Prostatectomie – het operatief verwijderen van de prostaat.

Prostatitis – een ontsteking van de prostaat.

PSA – Prostaat Specifiek Antigeen – een eiwit dat aangemaakt wordt door prostaat(kanker)cellen, en waarvan het gehalte verhoogd kan zijn onder andere bij prostaatkanker.

PSMA – Prostaat Specifiek Membraan Antigeen – een eiwit dat zich vooral hecht aan prostaat(kanker)cellen.

PSMA/PET scan – een PET scan waarbij gebruik wordt gemaakt van PSMA waaraan een radioactieve molecule gekoppeld wordt, om mogelijke uitzaaiingen zichtbaar te maken.

R

Radioactief – ioniserende straling producerend (zie ook ioniserende straling), en daardoor schadelijk voor bijvoorbeeld kankercellen.

Radioloog – arts gespecialiseerd in het uitvoeren en interpreteren van beeldvormend onderzoek.

Radiotherapeut-oncoloog – arts gespecialiseerd in kankerbehandelingen door bestraling.

Radiotherapie (of bestraling) – een behandeling met ioniserende stralen waardoor kankercellen beschadigd worden.

Receptor – een eiwit in of op een cel, waar een hormoon of andere stof zich aan verbindt om een proces te activeren of deactiveren.

Rectaal toucher – onderzoek waarbij men via het rectum (of endeldarm) met de vinger de prostaat onderzoekt.

Rectum (of endeldarm) – het laatste gedeelte van de dikke darm, dat eindigt bij de anus.

Resistent – niet (meer) reagerend op een behandeling.

S

Scan – term gebruikt voor verschillende beeldvormende onderzoeken (zie ook MRI, CT, PET scan).

Sfincter (of sluitspier) – een circulaire spier waarmee een holte of buis wordt afgesloten of geopend, bijvoorbeeld aan de blaas of anus.

Skeletscintigrafie (of botscan) – een beeldvormend onderzoek waarbij specifiek naar de botten wordt gekeken, bijvoorbeeld om te zien of er uitzaaiingen zijn.

Sluitspier (of sfincter) – een circulaire spier waarmee een holte of buis wordt afgesloten of geopend, bijvoorbeeld aan de blaas of anus.

Stadium – een getal waarmee de verspreiding van een kanker wordt aangegeven, lopend van 1 tot 4, en mede bepaald door TNM score (zie TNM).

Systemische therapie – een behandeling die zich in het hele lichaam verspreidt, meestal via de bloedbaan (na injectie of orale inname).

T

Teelbal – zaadbal, testikel of testis.

Testes – meervoud van testis. Synoniem: teelbal, zaadbal, testikel.

Testikel – zaadbal, teelbal of testis.

Testosteron – een belangrijk mannelijk geslachtshormoon.

Think Blue Vlaanderen vzw – Vlaamse lotgenotenvereniging voor prostaatkankerpatiënten en hun naasten.

TNM – Tumor, Node, Metastasis – een systeem om het stadium van een kanker aan te geven op basis van de grootte en verspreiding van de tumor.

Transrectaal – door het rectum (of endeldarm), bijvoorbeeld een transrectale echo is een echo waarbij vanuit het rectum de prostaat in beeld wordt gebracht.

Tumor – zwelling of gezwel, dat in principe goedaardig of kwaadaardig kan zijn. In deze gids gaat het over prostaatkanker, dus kwaadaardige tumoren.

U

Uitzaaiing (of metastase) – kanker die aanwezig is op een andere plek in het lichaam dan waar de oorspronkelijke tumor is ontstaan.

Urethra – plasbuis, de buis waardoor urine van de blaas door de penis naar buiten wordt geleid.

Uroloog – arts gespecialiseerd in aandoeningen van de blaas, urinewegen en mannelijke geslachtsorganen.

V

Vroegdetectie – het vinden van een tumor door bepaalde testen, alvorens men symptomen heeft.

W

Waakzaam wachten (of watchful waiting) – het (nog) niet behandelen van prostaatkanker, tenzij er zich klachten voordoen.

Watchful waiting – zie waakzaam wachten.

Wij Ook Belgium vzw – Vlaamse lotgenotenvereniging voor prostaatkankerpatiënten en hun naasten.

Z

Zaadbal – teelbal, testikel of testis.

Nuttige links

Lotgenotenverenigingen

www.wijook.be
www.thinkbluevlaanderen.be
www.europa-uomo.org
www.prostaatkankerstichting.nl

Algemene informatie over (prostaat)kanker

www.kanker.be
www.allesoverkanker.be
www.komoptegenkanker.be
www.gezondheidenwetenschap.be
www.patients.uroweb.org/nl
www.kanker.nl

Leven met prostaatkanker

www.feelplus.be/nl
www.kankerhebjemettwee.be

Vereniging voor seksuologen

www.seksuologen-vlaanderen.be

Persoonlijke pagina's

BELANGRIJKE CONTACTPERSONEN

ARTSEN	TELEFOONNUMMER	E-MAIL	ADRES
ZORGTEAM	**TELEFOONNUMMER**	**E-MAIL**	**ADRES**
MANTELZORGERS	**TELEFOONNUMMER**	**E-MAIL**	**ADRES**

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN AFSPRAKEN

WIE	WAAR	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN MEDICATIE - Noteer hier welke medicatie je wanneer moet innemen en waarop je moet letten.

MEDICATIE	DOSIS	TIJDSTIP	BELANGRIJK

MIJN LOGBOEK- Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK- Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK- Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

VRAGEN VOOR MIJN ARTS - Noteer hier wat je bij een volgende gelegenheid zeker wil melden of vragen.

DATUM	NOTITIE

MIJN LOGBOEK- Noteer hier ervaringen met je behandelingen en medicijnen. Hoe je je voelt.

DATUM	NOTITIE

Wij danken iedereen die aan deze brochure heeft meegewerkt, waaronder:

André Deschamps, Rik Cuypers en Erik Briers - Wij Ook Belgium vzw
Fernand Fonteyne, Rony De Grande en Erik Allemeersch - Think Blue Vlaanderen vzw
Prof. Dr. Steven Joniau - UZ Leuven
Prof. Dr. Christof Vulsteke - AZ Maria Middelares
Prof. Dr. Piet Ost - Gasthuiszusters Antwerpen, Iridium Netwerk
Prof. Dr. Bertrand Tombal - UCL Saint-Luc
Mme. Christine Remacle - UCL Saint-Luc
Prof. Dr. Lionel D'Hondt - CHU UCL Namur site Mont Godinne
Mme. Marie Nuytten - CHU UCL Namur site Mont Godinne
Mr. Luc De Laere - AZ Sint -Jan
Mr. Thijs Develter - AZ Sint-Jan
Prof. Dr. Thierry Roumeguère - CHU Érasme
Mme. Irena Fèle - CHU Érasme
Dr. Peter Schatteman - OLV Aalst
Mevr. Marleen De Pauw - OLV Aalst
Prof. Hein Van Poppel - KULeuven
Marjoke Van Coillie - Seksuologe Groepspraktijk Connect
Dr. Gabry Kuijten - Medical writer
Bones - Creatief concept
Klaas Verplancke - Illustrator

Deze brochure is bestemd voor iedereen en bedoeld om informatie te verschaffen over prostaatkanker.

©Janssen-Cilag NV - EM-66783 - okt-2021 - vu/er Luc van Oevelen, Antwerpseweg 15-17, 2340 Beerse

Think Blue Vlaanderen

wij ook

Janssen Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF Johnson & Johnson