

PROSTAATKANKER

...Hoe nu verder?

*Alvast wat eerste antwoorden
op uw talrijke vragen*



PROSTAATKANKER... Hoe nu verder?

Een korte uitleg voor mannen die te horen hebben gekregen dat ze mogelijk prostaatanker hebben en mannen die al weten dat ze prostaatanker hebben.

Prostaatanker zal de komende tijd uw leven bepalen. Niet steeds. Gelukkig niet. Maar zo nu en dan. En waarschijnlijk meer dan u lief is. Maar dat leven kan nog lang en gelukkig zijn. Het is wennen en het vraagt aanpassingen. Zowel van u als van uw partner, familieleden en vrienden.

Er zijn medische onderzoeken nodig. Misschien hebt u die al gehad. Er kan een behandeling volgen of een combinatie van behandelingen. U wordt ook gevraagd om zelf mee te denken en mee te beslissen over de te nemen stappen. De tijd is voorbij dat alleen de dokter bepaalde wat voor de patiënt het beste is.

Een voordeel, als je daar van mag spreken, van prostaatanker vergeleken met andere vormen van kanker, is dat u meestal de tijd hebt om rustig na te denken over de manier waarop u uw prostaatanker wilt laten behandelen. Of dat u er misschien voor kiest om voorlopig niets te doen. Prostaatanker is vaak een langzaam groeiende tumor en veel mannen zullen uiteindelijk niet aan hun prostaatanker overlijden.

Deze brochure wordt aanbevolen door de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)

DE DIAGNOSE

Vaak begint het verhaal met een te hoge PSA-waarde in het bloed. PSA is een eiwit dat van nature in de prostaat wordt gemaakt. De prostaat is een klier die alleen bij mannen voorkomt, om de plasbuis heen ligt en die een groot deel van het sperma produceert. Het PSA komt ook voor in een lage concentratie in het bloed en is daarin te meten. Bij u was er misschien sprake van plasklachten, of u werd gekeurd, of iemand in de familie heeft prostaatkanker. De huisarts heeft bloed laten prikken en het PSA is te hoog. Hoe nu verder? Dat betekent niet meteen dat u prostaatkanker hebt. Ook als de prostaat te groot is, en dat is heel vaak de oorzaak van plasklachten, is het PSA te hoog. En ook een ontsteking van de prostaat geeft een verhoging van het PSA. PSA is dus eigenlijk helemaal niet zo geschikt om te bepalen of iemand prostaatkanker heeft.

Je moet roeien met de riemen die je hebt en dus is besloten om de hoogte van het PSA wel te gebruiken om mensen al of niet door te verwijzen naar een specialist, in dit geval een uroloog. Een dokter die gespecialiseerd is in urinewegen. Niet alleen in de prostaat, maar ook in blaas en nieren. In Nederland is de afspraak dat de uroloog nader onderzoek doet als het PSA boven een bepaalde waarde is gestegen.

De uroloog doet bij het eerste onderzoek een rectaal toucher. Hij voelt dan via de anus of er afwijkingen aan de prostaat zijn en hij maakt vaak een echo om te proberen een beeld te krijgen van een mogelijk gezwel, ook wel tumor genoemd, in de prostaat. Bij een vermoeden

van prostaatkanker wordt vervolgens via de anus een aantal stukjes weefsel afgenomen (biopten). Een gespecialiseerde arts (patholoog) beoordeelt dat weefsel. Er komt dan een uitslag met een zogenaamde Gleason-score. Deze score zegt iets over de mate waarin cellen van de prostaat afwijkend zijn. Het is een poging om het gedrag van de ziekte te voorspellen. Die score kan tussen de 2 en de 10 zijn. Er is sprake van prostaatkanker als de uitslag 6 of hoger is. Bij 6 verwacht je een weinig agressieve ziekte en bij 8-10 juist een agressievere tumor.

Als er sprake is van prostaatkanker zal de uroloog nog verder onderzoek doen om te zien of de tumor beperkt is tot de prostaat of dat er sprake is van doorgroei door de rand (het kapsel) van de prostaat. Ook kan onderzoek worden gedaan naar de eventuele verspreiding van de prostaatkanker naar lymfeklieren buiten de prostaat of naar de botten. Daarvoor kunnen verschillende vormen van onder andere beeldvormend onderzoek worden gebruikt (PET-scan, botscan, MRI).

Als alle onderzoeken zijn verricht, dan kan de uroloog de diagnose afronden. In de diagnose wordt de verspreiding van de prostaatkanker beschreven in een TNM-staging, waarbij T iets zegt over de uitbreiding van de tumor en eventuele doorgroei en N over het wel of niet aangedaan zijn van lymfeklieren. M geeft weer of er sprake is van verdere uitzaaiingen.

Nadat de diagnose gesteld is, wordt iedere patiënt besproken in een multidisciplinair overleg (MDO). Een team waarin minimaal een oncoloog (een internist gespecialiseerd in kanker), een radiotherapeut (een specialist in bestralingen), een uroloog en een oncologisch geschoold verpleegkundige zitten. Zij zullen samen op basis van het PSA, de Gleason-score en de TNM-staging kijken wat de mogelijke behandelingen voor een patiënt zijn. Daarbij kijken ze ook naar de leeftijd, de levensverwachting en mogelijke andere ziekten die iemand heeft.

BEHANDELING VAN PROSTAATKANKER

Als is vastgesteld dat de tumor alleen in uw prostaat zit, dan hebben de specialisten een aantal behandelingen tot hun beschikking:

- actief volgen
- opereren
- bestralen
- Hifu- en cryotherapie.

Deze behandelingen zijn in opzet bedoeld om iemand volledig te genezen.

ACTIEF VOLGEN

Actief volgen (de uroloog spreekt over *active surveillance*) betekent dat u nu nog niet kiest voor een behandeling die invloed heeft op de kwaliteit van uw leven. Mogelijk is er sprake van een tumor waarvan u nooit last zult krijgen. Het betekent wel dat uw PSA-waarde regelmatig wordt bepaald en dat na een jaar opnieuw bipten genomen worden, zodat de uroloog de ontwikkeling van de prostaatkanker kan volgen. Eerder werd gezegd dat de hoogte van het PSA niet altijd iets zegt over de aanwezigheid van prostaatkanker, maar als het PSA eenmaal bekend is, dan zegt het wel iets als het PSA stijgt. In dat geval kunt u alsnog besluiten zich te laten behandelen. In de jaren van actief volgen hebt u geen last van de bijwerkingen van een behandeling. Wel zal iedere PSA-meting spanning opleveren. Niet iedereen kan goed met deze spanning omgaan en daarom is actief volgen niet voor iedereen geschikt. Mocht u in een latere fase toch een behandeling nodig hebben, dan zou u kunnen profiteren van nieuwe in-

zichten en bestaat er nog meer ervaring met de behandelingen die nu voorhanden zijn. Het nadeel kan zijn dat de tumor de kans heeft gehad zich te verspreiden en dat sommige behandelingen dan niet meer mogelijk zijn. Maar dat komt gelukkig zelden voor.

Keuzes maken. Goed dat er keuze is, maar soms heel lastig. Zorg dat u zich altijd goed informeert en stel vragen als iets niet duidelijk is.

OPEREREN

Tijdens een operatie worden bij prostaatkanker altijd de gehele prostaat en de nabijgelegen lymfeklieren verwijderd. De uroloog spreekt van een radicale prostatectomie. Vaak zit de kanker op verschillende plekken in de prostaat en dat blijkt vaak pas nadat de verwijderde prostaat in zijn geheel door de patholoog is onderzocht. Bij de operatie zal de uroloog bij het verwijderen van de prostaat de schade zoveel mogelijk proberen te beperken, zonder het risico te lopen dat hij niet alle kankerweefsel verwijdert. Er kan schade ontstaan aan het omliggende weefsel waardoor de kans bestaat op urineverlies (incontinentie) en/of verminderde erectie (impotentie). Bijwerkingen die overigens ook kunnen voorkomen bij de behandelingen die hierna aan de orde komen.

Er zijn verschillende mogelijkheden om te opereren:

- open operatie
- laparoscopische operatie
- laparoscopische operatie met een operatierobot.

Deze operaties worden onder algehele narcose uitgevoerd.

Bij de *open operatie* maakt de uroloog de buik open door een snee te maken tussen de navel en het schaambeentje. Met deze operatietechniek heeft de uroloog een directe toegang tot de prostaat.

Bij de *laparoscopische ingrepen* maakt de uroloog vier of vijf kleine sneetjes in de buik. Hierdoorheen gaan buisjes de buik in en door die buisjes worden operatiegereedschap en een camera in de buik gebracht. Bij de normale laparoscopische ingreep bedient de uro-

loog zelf de instrumenten in de buisjes. Bij een *operatie met een robot* worden die buisjes gekoppeld aan de armen van de robot. De uroloog zit een paar meter verderop en stuurt de instrumenten aan met een soort joystick. U wordt dus niet door een robot geopereerd!

Er zijn geen grote verschillen in de resultaten van de operaties. Na een laparoscopische operatie, met of zonder robot, zal het herstel wel vlotter verlopen en is de opnameduur doorgaans korter. Met de robot is het ook aannemelijk dat er minder complicaties zijn op langere termijn. Het uiteindelijke resultaat wordt echter vooral bepaald door de kunde en ervaring van degene die opereert. In alle gevallen moet een PSA-meting na een operatie duidelijk maken of de tumor in zijn geheel verwijderd is. Na een geslaagde operatie moet het PSA bijna onmeetbaar laag zijn.

RADIOTHERAPIE

De prostaat kan uitwendig of van binnenuit worden bestraald.

UITWENDIGE BESTRALING

Traditioneel wordt de prostaat gedurende zes tot acht weken 35 tot 40 keer uitwendig bestraald. Onlangs is uit onderzoek gebleken dat minder bestralingen met een hogere dosis straling net zo effectief en minder belastend zijn. Voorafgaand aan de bestralingssessies wordt de ligging van de prostaat nauwkeurig bepaald met een MRI- en een CT-scan, zodat er zo weinig mogelijk gezond weefsel aan straling wordt blootgesteld. Na een aantal bestralingen kan uw huid rood worden en gaan schilferen en plassen kan een branderig gevoel geven.

INWENDIGE BESTRALING

Bij inwendige bestraling (brachytherapie) worden via de huid tussen anus en balzak radioactieve jodiumzaadjes in de prostaat gebracht die de prostaat van binnenuit bestralen. Deze ingreep vindt onder narcose plaats. De zaadjes blijven ongeveer drie maanden actief. In die drie maanden kunnen zwangere vrouwen en kleine kinderen het beste een beetje uit uw buurt blijven.

Bij een andere vorm van brachytherapie (HDR) worden met naalden kleine slangetjes (catheters) in de prostaat gebracht waardoorheen een radioactieve stof wordt toegediend. Dat gebeurt tijdens een opname in een ziekenhuis die een paar dagen duurt. U gaat dan zonder radioactieve bron weer naar huis.

Mannen met een grote prostaat en mannen met plasklachten komen doorgaans niet in aanmerking voor brachytherapie.

HIFU EN CRYO

HIFU-THERAPIE

Hifu staat voor *high intensity focused ultrasound*. Bij deze methode worden via de endeldarm hoogenergetische geluidsgolven heel gericht op de tumor of de hele prostaat afgegeven, waardoor het weefsel opwarmt en sterft. De behandeling vindt plaats onder algehele narcose of met een ruggenprikverdooving en duurt – afhankelijk van de grootte van de prostaat – circa twee uur. Na een Hifu-therapie blijven, ook als de prostaatkanker terugkomt, andere behandelingen als radiotherapie of een operatie mogelijk. Deze methode van behandeling is in Nederland nog niet opgenomen in de richtlijn voor de behandeling van prostaatkanker en wordt niet door de zorgverzekeraar vergoed. Een uitzondering zou gemaakt kunnen worden voor de behandeling van een terugkerende prostaatkanker na eerdere bestraling.

CRYOTHERAPIE

Bij cryotherapie gebeurt het tegenovergestelde van Hifu-therapie; het is een koudebehandeling. Via het stukje huid tussen de anus en de balzak worden er naalden in de prostaat geplaatst en daarmee wordt de prostaat bevroren. De behandeling vindt plaats onder algehele narcose of met een ruggenprikverdooving en duurt – afhankelijk van de grootte van de prostaat – circa twee uur. Een voordeel van cryotherapie boven bestraling is dat cryotherapie zo nodig kan worden herhaald en ook andere behandelingen nog mogelijk zijn. Van deze vorm van behandelen zijn de resultaten op langere termijn nog niet bekend en geldt hetzelfde als voor de Hifu-therapie: het wordt niet vergoed.

Als blijkt dat de prostaatkanker niet tot uw prostaat beperkt is of als u door andere ziekten of vanwege hoge leeftijd niet meer in aanmerking komt voor een lokale behandeling, dan zijn er andere mogelijkheden:

- hormonale behandeling
- chemotherapie.

HORMOONTHERAPIE

Een hormonale behandeling is niet bedoeld om kankercellen te doden, maar om de groei van prostaatkankercellen tot staan te brengen. Daarmee kan de kanker vaak langdurig worden tegengehouden. Prostaatkanker groeit onder invloed van het hormoon testosteron, een hormoon dat van nature in je lichaam aanwezig is. Bij de behandeling wordt het testosteron weggenomen of geblokkeerd. Hormoontherapie wordt ook in combinatie met chemotherapie of bestraling ingezet. Er zijn verschillende hormonale behandelingen.

De eerste is operatief: chirurgische castratie (orchidectomie). Dit is een eenvoudige operatie waarbij de zaadballen worden weggehaald. Daarmee wordt de hormoonproductie gestopt. De groei van de tumor wordt zo afgeremd. Deze ingreep is onherroepelijk en kan niet hersteld worden.

De andere hormonale behandelingen bestaan uit medicijnen (chemische castratie) en grijpen in op verschillende plaatsen van de testosteronstofwisseling.

- Er zijn medicijnen die de hypofyse beïnvloeden, een kliertje onder aan de hersenen dat onder andere hormonen produceert die de zaadballen aanzetten om testosteron te produceren. Deze medicijnen worden in de buikwand geïnjecteerd en leggen de productie van die hormonen stil.
- Er zijn andere medicijnen die de werking van testosteron uit de zaadballen en de bijnamen blokkeren.
- Dan is er ook nog een combinatietherapie: het woord zegt het al, het is een combinatie van eerder genoemde medicijnen.

De bijwerkingen van de verschillende hormonale behandelingen zijn vergelijkbaar. Veelvoorkomend zijn het verdwijnen van zin in seks (afnemend libido), het onvermogen om een erectie te krijgen (impotentie), gewichtstoename, opvliegers en moeheid.

CHEMOTHERAPIE

Chemotherapie is een behandeling die invloed uitoefent op de celdeling. Snelgroeïende weefsels zoals haren en nagels, maar ook tumorweefsel zijn gevoelig voor chemotherapie en zo kan de therapie de tumorgroei doen stoppen.

In het verleden werd chemotherapie voorgeschreven als andere therapieën niet meer werkten. Tegenwoordig wordt chemotherapie al veel vroeger in het behandelplan opgenomen, ook in combinatie met een hormonale behandeling, met goede resultaten. De ziekte wordt voor korte of langere tijd geremd en de klachten kunnen verminderen.

Over het algemeen is chemotherapie bij prostaatkanker goed te verdragen. De medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica) worden via een infuus in de bloedbaan gebracht.

TEN SLOTTE

Misschien bent u na het lezen van zoveel informatie wat in de war. Weest u er van bewust dat ook de specialisten niet altijd meteen weten wat in uw geval de beste keuze is en dat zij met elkaar overleggen in het multidisciplinaire overleg (MDO) wat aan u te adviseren. Ga niet over één nacht ijs en bespreek samen met uw specialist en oncologisch verpleegkundige de voor- en nadelen van elke mogelijke optie zodat u een weloverwogen beslissing kunt nemen. Of maak een keer een afspraak met uw huisarts om een en ander op een rijtje te zetten.

Het prostaatankerlogboek is een uitgave van de ProstaatKankerStichting.nl (PKS), waarin u uw eigen behandeltraject kunt beschrijven. Onderdeel daarvan vormt een tabellenboekje, dat u eenvoudig in uw binnenzak kunt meenemen naar een volgend consult bij uw specialist. *Het prostaatankerlogboek* gaat verder uitgebreid in op de onderzoeken die gebruikelijk zijn bij (een vermoeden van) prostaatanker.

Ook over de behandelingen en over de bijwerkingen vindt u hierin veel meer informatie.

Behalve alle medische problemen die u ervaart, zult u merken dat ook uw persoonlijke leven de komende tijd bepaald wordt door de problemen rond prostaatanker. Ook daarop gaat *Het prostaatankerlogboek* uitgebreid in.

Als u lid wordt van onze patiëntenorganisatie krijgt u *Het prostaatankerboek* automatisch toegestuurd. U kunt zich aanmelden via de website www.prostaatankerstichting.nl.

Het prostaatankerboek is ook verkrijgbaar in de boekhandel en kost daar € 22,- (ISBN 978 94 91549 75 5).

De ProstaatKankerStichting.nl wil er zijn om mensen die geraakt zijn door prostaatanker, te vinden en te verbinden, te informeren en om gezamenlijk de kwaliteit van leven te bevorderen voor patiënten en hun naasten.

De ProstaatKankerStichting.nl is een ANBI goedgekeurd goed doel, aangesloten bij het KWF (Koningin Wilhelmina Fonds) en Levenmetkanker.

De PKS heeft de volgende doelstellingen:

- informatie en voorlichting
- belangenbehartiging
- lotgenotencontact
- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar prostaatanker.



COLOFON

Initiatiefnemer: ProstaatKankerStichting.nl

Redactie: PKL-werkgroep

Eindredactie en projectbegeleiding: Joyce Koster, Bussum

Vormgeving: Nanja Toebak, 's-Hertogenbosch

Uitgave februari 2016



ProstaatKankerStichting.nl (PKS) is de patiëntenorganisatie van mannen met prostaat­kanker en hun naasten. De stichting is in 1997 opgericht als Stichting Contactgroep Prostaat­kanker. De PKS heeft als doelstelling het lotgenotencontact te bevorderen, informatie te verstrekken en voorlichting te geven. Voorts behartigt de stichting de belangen van patiënten en ondersteunt zij wetenschappelijk onderzoek.

Met deze brochure wil de stichting u en uw naasten informeren over de eerste stappen die u moet zetten bij het onderzoek naar en de behandeling van uw prostaat­kanker. Door haar netwerk en ervaring kan de stichting vaak de vertaalslag maken voor u, onder andere doordat de stichting toegang heeft tot alle betrokkenen in dit zorggebied.

Deze brochure is slechts een korte inleiding. Veel meer informatie vindt u in *Het prostaat­kankerlogboek*, dat u krijgt toegestuurd als u lid wordt van onze patiëntenorganisatie.

De PKS wil er zijn om mannen die geraakt zijn door prostaat­kanker te vinden, te verbinden en te informeren. Gezamenlijk kunnen we zo de kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten verbeteren.

Behalve *Het prostaat­kankerlogboek* en deze brochure, zijn de vrijwilligers van Lotgenotencontact een bron van informatie. Zij zijn ervaringsdeskundig op het gebied van prostaat­kanker en beschikken over een omvangrijke databank. Dat is een waardevolle aanvulling op het contact met uw arts. Via 0800-999 22 22 kunt u op maandag, woensdag en vrijdag van 10.00 tot 12.30 uur en op dinsdag en donderdag van 19.00 tot 21.00 uur informatie en ondersteuning krijgen. Ook via e-mail lotgenoot@prostaat­kankerstichting.nl kunt u vragen stellen aan het ervaringsdeskundige team van ongeveer twintig mannen en drie vrouwen.

DEZE BROCHURE WORDT AANBEVOLEN DOOR DE NEDERLANDSE VERENIGING VOOR UROLOGIE (NVU)



ProstaatKankerStichting.nl
Jouw Gids in ProstaatKanker

ISBN 978 94 91549 755



9 789491 549755