

Behandelwijzer zaadbalkanker

www.nwz.nl

Inhoud

1. Hoe gebruikt u de behandelwijzer?	3
2. Het behandelteam	5
3. Uw vaste aanspreekpunt: casemanager	7
4. Hoe kunt u uw casemanager bereiken?	9
5. Wat is zaadbalkanker?	11
6. Vormen van zaadbalkanker	13
7. Onderzoeken	15
8. Behandelingen	17
9. Aanvullende behandelingen	23
10. De geneeskansen bij zaadbalkanker	27
11. Seksualiteit en intimiteit	29
12. Ondersteuning tijdens en na de behandeling	31
13. Meer informatie	37
14. Uw aantekeningen en vragen	39

U heeft kortgeleden gehoord dat u (waarschijnlijk) zaadbalkanker heeft. Dat is ongetwijfeld een ingrijpend bericht voor u en uw naasten. Het behandelteam van Noordwest Ziekenhuisgroep probeert u daarom zo goed mogelijk op te vangen en te begeleiden. Ook geven wij u uitleg en informatie, onder andere over de onderzoeken en behandeling(en) die u krijgt. In deze behandelwijzer kunnen u en uw naasten alles nog eens rustig nalezen.

■ 1. Hoe gebruikt u de behandelwijzer?

Overzicht van uw medicijnen

Wilt u zelf een overzicht van alle medicijnen die u gebruikt in uw behandelwijzer doen? Dit kan achter hoofdstuk 14 ‘Uw aantekeningen en vragen’. Een actueel overzicht van uw medicijnen is verkrijgbaar bij uw apotheek.

Neem uw behandelwijzer altijd mee

Behalve voor uzelf is de behandelwijzer ook een belangrijke bron van informatie voor uw zorgverleners. Zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Denk aan uw huisarts bijvoorbeeld. Zo is het belangrijk dat iedereen goed op de hoogte is van de adviezen en medicijnen die u krijgt.

Uw vragen

U en uw naasten hebben ongetwijfeld veel vragen. U kunt ze achter in de behandelwijzer opschrijven. Dan heeft u ze tijdens uw afspraken bij de hand en kunt u ze niet vergeten.



■ 2. Het behandelteam

U wordt behandeld door een gespecialiseerd multidisciplinair team. Dit betekent dat het team bestaat uit artsen en andere zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van zaadbalkanker. Dit team bestaat uit een:

- uroloog
- casemanager
- radioloog
- patholoog
- internist-oncoloog
- radiotherapeut
- consulent van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
- datamanager, met deze medewerker krijgt u te maken als u deelneemt aan een wetenschappelijk onderzoek

MDO

Het team bespreekt wekelijks alle patiënten waarbij een urologische vorm van kanker is vastgesteld. Dit noemen we MDO genoemd (Multi Disciplinair Overleg). Tijdens dit overleg stellen we uw behandeladvies op. Uw uroloog bespreekt dit behandeladvies vervolgens met u.

Het MDO vindt plaats via een videoverbinding met bovengenoemde specialisten uit Noordwest en een uroloog uit het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Het behandelteam houdt ook uw huisarts op de hoogte.

De hoofdbehandelaar

Er is altijd een arts eindverantwoordelijk voor uw behandeling. Dit is de arts die het meeste van uw behandeling weet. We noemen dit uw hoofdbehandelaar.

Wie is uw hoofdbehandelaar?

U heeft in elke fase van de behandeling een andere hoofdbehandelaar. Zo is de uroloog de hoofdbehandelaar bij een operatie, een internist-oncoloog bij chemotherapie en de radiotherapeut bij een bestralingsbehandeling.

Twijfelt u wie uw hoofdbehandelaar is? Vraag dit dan na bij de casemanager of

tijdens uw eerstvolgende afspraak op de polikliniek.

Wilt u meer weten over de zorgverleners met wie u te maken heeft? Kijk dan op www.nwz.nl › klik op 'zoek specialist'

■ 3. Uw vaste aanspreekpunt: casemanager

Uw vaste aanspreekpunt

Naast het contact met uw uroloog, krijgt u met veel verschillende en wisselende zorgverleners te maken. Bovendien ondergaat u misschien een ingrijpende behandeling in een ander ziekenhuis. Het is begrijpelijk dat u dan behoefte heeft aan een vast aanspreekpunt die goed op de hoogte is van uw situatie.

Dit is voor u de casemanager.

Wat doet een casemanager voor u?

De casemanager is bij wijze van spreken de spin in het web van alle zorgverleners die bij uw behandeling betrokken zijn. Concreet betekent dit onder andere dat deze:

- uw eerste aanspreekpunt is bij vragen over uw ziekte of behandeling en u hier uitleg en voorlichting over geeft
- zo mogelijk aanwezig is bij uw afspraken met uw arts(en)
- bemiddelt bij het inschakelen van andere hulpverleners, zoals de oncologie-wijkverpleegkundige, maatschappelijk werker, diëtiste of fysiotherapeut
- zo nodig contact heeft met de andere hulpverleners en/ of uw huisarts
- contact houdt en overlegt met de betrokken medisch specialisten van andere ziekenhuizen
- uw zorgtraject coördineert

Psychosociale begeleiding

De behandeling van zaadbalkanker kan ingrijpend zijn. U kunt daarom ook voor psychosociale begeleiding bij de casemanager terecht. Zij kan u ondersteunen, inzicht geven en samen met u bekijken hoe u met bepaalde situaties om kunt gaan.



■ 4. Hoe kunt u uw casemanager bereiken?

U kunt op werkdagen tijdens kantooruren telefonisch of per mail contact opnemen met uw casemanagers. Afhankelijk op welke locatie u onder behandeling bent, neemt u tijdens kantooruren contact op met de casemanager van:

Locatie Alkmaar

- e-mail: casemanageruro@nwz.nl
De casemanager probeert uw mail zo spoedig mogelijk in behandeling te nemen.
- telefonisch spreekuur: dinsdag tot en met donderdag van 9:15 uur - 10:15 uur, telefoon 072 - 548 2598

Heeft u een dringende vraag en kunt u de casemanager niet bereiken? Neem dan contact op met het secretariaat polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur op telefoon 072 - 548 2600

Locatie Den Helder

- telefonisch spreekuur: maandag tot en met donderdag van 8:30 uur tot 9:30 uur, telefoon: 0223 - 69 6489
- e-mail: casemanagerurodh@nwz.nl
De casemanager probeert uw mail zo spoedig mogelijk in behandeling te nemen.
- telefonisch, voor vragen die niet kunnen wachten: via de polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur op telefoon 0223 - 69 6564

Herhaalrecepten en vragen over uw poliafspraak

Voor het aanvragen van herhaalrecepten of een vraag over uw poli afspraak kunt u contact opnemen met de polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur:

- locatie Alkmaar: 072 - 548 2600
- locatie Den Helder: 0223 - 69 6564

Radiotherapie

Voor vragen over uw behandeling op de afdeling radiotherapie kunt u contact

opnemen met het secretariaat radiotherapie, telefoonnummer: 072- 548 4000.

Oncologie

Wordt u behandeld op dagbehandeling oncologie? Met vragen, klachten en onzekerheden kunt u contact opnemen met de verpleegkundige op de dagbehandeling oncologie.

- locatie Alkmaar: bereikbaar op werkdagen van 8:30 tot 17:00 uur, telefoonnummer 072 - 548 2870
- locatie Den Helder: telefonisch spreekuur voor vragen en recepten, van 14:00 tot 15:00 uur op telefoonnummer 0223 - 69 6482. De polikliniek interne geneeskunde is bereikbaar op werkdagen van 08:30 tot 16:30 uur, telefoonnummer: 0223 - 69 6343.

Dringende vragen buiten kantooruren?

Heeft u 's avonds, 's nachts of in het weekend dringende vragen die niet kunnen wachten? Neem dan contact op met uw huisarts, de huisartsenpost of de spoedeisende hulp (SEH) van Noordwest:

- locatie Alkmaar: 072 - 548 2488
- locatie Den Helder: 0223 - 69 6661

■ 5. Wat is zaadbalkanker?

Bij zaadbalkanker zit er kanker in de zaadballen of teelballen. Meestal is dat in 1 van de ballen, soms in allebei. Zaadbalkanker noemen we ook wel teelbalkanker of testiscarcinoom.

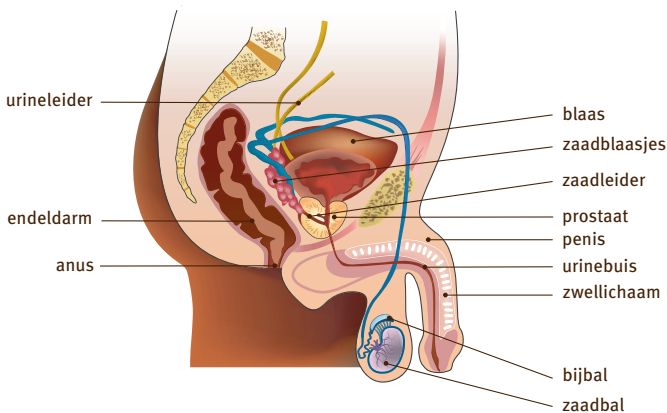
Zaadbalkanker komt op alle leeftijden voor, maar vooral bij jonge mannen tussen de 20 en 40 jaar. Kanker in de zaadbal groeit over het algemeen vrij snel en kan vlug uitzaaien. In vergelijking met andere soorten kanker kan zaadbalkanker vaak heel goed worden behandeld. Zelfs als de kanker is uitgezaaid.

Mannelijke geslachtsorganen

De penis, zaadballen en prostaat vormen samen de mannelijke geslachtsorganen. De zaadballen zitten samen met bijballen in de balzak. De bijballen liggen aan de achterkant van de zaadballen, zie onderstaande afbeelding. Zaadballen noemen we ook wel teelballen, testikels of testes. Een ander woord voor balzak is scrotum.

Hoe werken de mannelijke geslachtsorganen?

De zaadballen maken onder invloed van het mannelijke hormoon 'testosteron' zaadcellen aan. Zaadcellen rijpen uit in de bijbal. Bij een zaadlozing gaan de zaadcellen naar de zaadblaasjes en vormen samen met het zaadvocht sperma. De prostaat maakt dit vocht aan. Het sperma komt via de plasbuis naar buiten.



Oorzaken van zaadbalkanker

Over de oorzaken van zaadbalkanker is nog weinig bekend. Wel is bekend dat sommige mannen (mogelijk) een wat groter risico hebben op het krijgen van zaadbalkanker dan andere mannen. Dit zijn bij mannen:

- bij wie één of beide zaadballen rond de geboorte niet waren ingedaald
- die eerder zaadbalkanker hebben gehad. Bij 2 tot 3% van de mannen met zaadbalkanker ontstaat na enkele jaren een tumor in de andere zaadbal
- met testisatrofie. Dat wil zeggen dat de zaadbal ineengeschrompeld is, bijvoorbeeld door verminderde bloedvoorziening
- met zaadbalkanker in de familie. In hoeverre erfelijkheid hierbij een rol speelt is nog onduidelijk
- met eerdere vruchtbaarheidsproblemen
- die langdurig wiet en/of hasj gebruiken

Klachten bij zaadbalkanker

Bij zaadbalkanker kan de zaadbal iets groter zijn. Of er is een knobbel of verharding te voelen. Dit kan pijnlijk zijn, maar dat is het meestal niet. Andere klachten kunnen zijn:

- een dof, zwaar gevoel in de onderbuik, achter de balzak of in de balzak
- vermoeidheid zonder aantoonbare reden
- minder zin in seks

Sommige mannen hebben klachten door uitzaaiingen van zaadbalkanker:

- buik- of rugpijn
- een zwelling van de borstklier of rond een van de tepels
- kortademigheid
- pijn op de borst
- bloed ophoesten

■ 6. Vormen van zaadbalkanker

Kiemceltumoren

Zaadbalkanker ontstaat in de meeste gevallen in de kiemcellen. Dit zijn de cellen die het zaad maken. Tumoren uit deze cellen heten daarom ook wel kiemceltumoren.

Er zijn 2 typen kiemceltumoren:

- seminomen, deze tumoren ontstaan in het binnenste deel van de zaadbal, waar de zaadcellen worden gemaakt
- non- seminomen, dit is een verzamelnaam voor andere kiemceltumoren dan het seminoom. Deze zijn weer onder te verdelen in:
 - embryonaalcel carcinoom
 - teratoom
 - choriocarcinoom
 - dooierzaktumor

Het grote verschil tussen seminomen en non-seminomen zijn de soort cellen waaruit ze ontstaan. Soms bestaat een tumor in de zaadbal uit een combinatie van een seminoom en een non-seminoom. We delen de tumor dan in bij de non-seminomen. Het onderscheid tussen seminoom en non-seminoom is belangrijk voor:

- uw nabehandeling
- de controles nadat de behandeling is afgerond

Daarnaast zijn er enkele zeldzame soorten zaadbalkanker die ontstaan uit andere zaadbalcellen. Dit zijn:

- lymfomen, kankercellen die ontstaan uit bloedcellen
- sertoli- en Leydigceltumoren, die uitgaan van de zogenaamde ondersteunende cellen van de zaadbal



■ 7. Onderzoeken

Echografie

Wanneer de uroloog of uw huisarts het vermoeden heeft dat u zaadbalkanker heeft, wordt er een echografie gemaakt. Dit gebeurt op afdeling radiologie. Dit onderzoek maakt tumoren in weefsels en organen zichtbaar op een beeldscherm. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. De echografist brengt een gelei op de huid aan en beweegt een klein apparaat over de huid. Tijdens de echo bekijkt de radioloog of de verharding in de zaadbalk er uitziet als zaadbalkanker.

Bloedonderzoek

Bij zaadbalkanker kunnen bepaalde stoffen in het bloed in verhoogde mate aanwezig zijn. Dit zijn tumormerkstoffen, oftewel tumormarkers. Een verhoogde hoeveelheid van deze stoffen in het bloed wijst op zaadbalkanker. Het gaat om:

- HCG of bèta-HCG ((bèta-)humaan choriongonadotrofine)
- alfa-FP (alfa-foetoproteïne)

Ook meten we altijd de hoeveelheid LDH (lactaatdehydrogenase) in het bloed. LDH is geen specifieke tumormerkstof, maar de hoeveelheid LDH kan bij zaadbalkanker hoger zijn dan normaal. Om zaadbalkanker vast te stellen zijn deze metingen van tumormarkers in uw bloed belangrijk. Deze metingen doen we ook om te kijken of uw behandeling aanslaat.

Als blijkt dat deze stoffen in het bloed verhoogd zijn, prikken we na de operatie opnieuw uw bloed om te kijken of deze tumormarkers zijn gedaald. De uroloog stelt de diagnose nooit vast, alleen op basis van de uitslagen van het bloedonderzoek. Er is altijd aanvullend onderzoek nodig zoals een echografie.

CT scan

Bij alle patiënten met zaadbalkanker maken we een CT scan van de buik en de longen. De CT scan geeft een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van mogelijke uitzaaiingen. Uitzaaiingen komen het meest voor in de lymfeklieren die ter hoogte van de nieren net voor de wervelkolom liggen. Maar ook in de longen en lever komen weleens uitzaaiingen voor.

Met een CT scan brengen we organen en/of weefsels gedetailleerd in beeld met röntgenstraling. Bij het maken van een CT scan maken we gelijktijdig gebruik van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Voor meer informatie, zie www.nwz.nl/patientenfolders en zoek de folder '[CT scan van de buik \(poliklinisch\)](#)'

■ 8. Behandelingen

De operatie (orchidectomie)

Als de uitkomsten van de echografie op zaadbalkanker wijst, krijgt u zo spoedig mogelijk een operatie. Dit is binnen enkele dagen na uw diagnose. Een operatie is nodig om:

- de tumor te verwijderen
- het weefsel van de tumor te onderzoeken om aan te tonen of er inderdaad sprake is van zaadbalkanker en om welke vorm het gaat

Bij een operatie verwijdert de uroloog de zaadbalk, de bijbal en de zaadleider. De operatie (orchidectomie) vindt plaats onder narcose of met een ruggesprik en gebeurt via een snede in de lies. Vervolgens hecht de uroloog de wond van enkele centimeters met oplosbare hechtingen. De ingreep duurt ongeveer 30 minuten. Als alles goed verloopt, kunt u dezelfde dag weer naar huis.

Vorbereiding op uw operatie

Voor de voorbereiding op de operatie krijgt u een afspraak op het opnameplein. U heeft tijdens deze afspraak met verschillende zorgverleners een gesprek zoals de apothekersassistent, anesthesioloog en een verpleegkundige. Als u bloedverdunners gebruikt, heeft u ook een gesprek met een stollingsdeskundige. Het bezoek aan het opnameplein duurt ongeveer 1 tot 1½ uur. De medewerker van de planning of casemanager informeert u over deze afspraak. Zij geeft u informatie over:

- datum en tijdstip van uw afspraak
- op welk locatie u de afspraak heeft
- hoe u zich op deze afspraak moet voorbereiden

Operatiedatum

U hoort van de medewerker van de planning:

- op welke datum u wordt geopereerd
- waar en wanneer u in het ziekenhuis wordt verwacht
- vanaf welk tijdstip u niet meer mag eten en drinken
- andere instructies voor de voorbereiding op uw operatie

Folder en filmpje

Meer informatie vindt u in de folder ‘[Goed voorbereid op uw operatie](#)’. Hierin staat onder andere wat u moet doen om u goed voor te bereiden op uw operatie. U krijgt deze folder mee tijdens uw afspraak op het opnameplein. U kunt op onze website www.nwz.nl/operatie ook een video over de voorbereiding op de operatie bekijken. U ziet alleen wat u bewust op de operatieafdeling meemaakt.

Bloedverdunnende medicijnen

Gebruikt u bloedverdunders zoals Ascal, Sintrom of Marcoumar? Geef dit dan van tevoren door aan uw uroloog en anesthesioloog. Het is namelijk belangrijk dat u enige dagen voor de operatie met deze medicijnen stopt. Uw uroloog en de anesthesioloog leggen uit hoe u dat het beste kunt doen.

De opname

U kunt zich melden bij de balie van de verpleegafdeling waar u wordt opgenomen. Een verpleegkundige vangt u op en bereidt u voor op de operatie. Vlak voordat u naar de operatieafdeling gaat, krijgt u een operatiejasje aan. Ook krijgt u zogenoemde premedicatie. Dit zijn meestal 2 tabletten paracetamol en een slaaptablet waar u ontspannen van wordt. Kort daarna brengt de verpleegkundige u naar de operatiekamer.

Complicaties

De volgende complicaties kunnen na de operatie optreden:

- bloeduitstorting bij of op de balzak
- infectie van de wond
- pijn in het wondgebied
- doof gevoel aan de binnenzijde van het bovenbeen

Adviezen voor na de operatie

Hieronder vindt u belangrijke adviezen voor na uw operatie:

- om zwelling van de balzak tegen te gaan kunt u een strakke onderbroek dragen

- tegen de pijn mag u maximaal 4 keer per dag 1000 mg paracetamol nemen. Doe dit op vaste tijden verdeeld over de dag
- de eerste 4 weken na de operatie is het beter om niet te sporten, fietsen, zwemmen of zwaar te tillen
- u mag douchen, maar de eerste week liever niet baden
- na 10 dagen mag u geslachtsgemeenschap hebben

Wanneer moet u contact met ons opnemen?

U moet contact met ons opnemen bij:

- koorts boven de 38,5 graden
- ernstige aanhoudende pijn
- forse zwelling van de balzak of lies
- aanhoudend bloedverlies uit de wond of tekenen van infectie

In hoofdstuk 4 van deze behandelwijzer vindt u de contactgegevens.

Medisch gezien gaat het om een betrekkelijk kleine operatie, maar in emotioneel opzicht is het meestal een ingrijpende gebeurtenis. Het verlies van één zaadbal leidt overigens zelden tot vermindering van zin in seks en ook niet tot impotentie en verminderde vruchtbaarheid.

Prothese

Het is mogelijk om tijdens het verwijderen van de zaadbal een prothese te laten plaatsen. Vanwege de kans op een infectie kiezen de meeste mannen er niet voor dit te laten doen. Als er een blijvende wens is voor de plaatsing van een testisprothese, kunt u dit nog later doen. Bespreek dit met uw uroloog.

Weefselonderzoek

De patholoog onderzoekt het weefsel van de operatie onder de microscoop. Dit onderzoek wijst uit of er inderdaad sprake is van zaadbalkanker. Is dat het geval, dan wordt ook vastgesteld om welke vorm van zaadbalkanker het gaat. Ook bepaalt de patholoog de grootte van de tumor. Een patholoog heeft ongeveer 7-10 dagen nodig om het weefsel goed te kunnen onderzoeken.

Stadium van zaadbalkanker

Op basis van de uitslagen van alle onderzoeken wordt het stadium van de zaadbalkanker bepaald:

- stadium I: de tumor is beperkt tot de zaadbal
- stadium II: naast de tumor in de zaadbal zijn er uitzaaiingen in de lymfeklieren in de buik
- stadium III: de tumor is uitgebreid naar de lymfeklieren boven het middenrif, in de borst
- stadium IV: er zijn ook uitzaaiingen in organen zoals longen en lever en/of bot en hersenen

Afhankelijk van het stadium van de ziekte en het soort kanker wordt bekeken of en welke aanvullende behandeling er nodig is. Voor meer informatie over aanvullende behandelingen zie hoofdstuk 10.

De uitslag

Als alle uitslagen van het weefselonderzoek, de CT scan en het bloedonderzoek bekend zijn, wordt dit besproken in het MDO (Multi Disciplinair Overleg). Tijdens dit overleg wordt uw behandeladvies opgesteld. Het MDO vindt plaats via videoverbinding met een uroloog van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Uw uroloog bespreekt dit behandeladvies vervolgens met u op een daaropvolgende polikliniekafspraak.

Uw gesprek opnemen

Tijdens de afspraak met uw zorgverlener komt vaak veel aan de orde. Zo veel dat u misschien niet alle informatie onthoudt. U kunt dan het gesprek opnemen, bijvoorbeeld met uw mobiel. Geef dit dan door aan uw zorgverlener. Ook is het handig dat u iemand meeneemt: 2 horen meer dan 1!

Let wel: u mag absoluut geen geluidsopname verspreiden of publiekelijk delen, bijvoorbeeld via sociale media. Hiervoor moet u altijd toestemming vragen aan uw zorgverlener, dit geldt ook voor beeldopnames. Meer informatie hierover vindt u op www.nwz.nl/samenbeslissen

Heeft u twijfels over uw behandeling?

Bespreek dit dan met uw specialist of huisarts. U hoeft niet met een behandeling te beginnen als u dat niet wilt. U heeft altijd het recht om te kiezen en u beslist uiteindelijk zelf. Onafhankelijk van uw beslissing, kunt u altijd rekenen op de beste medische zorg.

Second opinion

Misschien twijfelt u nog over de voorgestelde behandeling. U kunt dan altijd een andere deskundige of arts om advies vragen. We noemen dit een second opinion. Geef dit wel altijd door aan de uroloog bij wie u onder behandeling bent. Uw uroloog en casemanager helpen u graag verder met een verwijzing en/of de medische gegevens die u nodig heeft voor een second opinion.

U heeft voor een second opinion een verwijzing nodig van uw huisarts, specialist of bedrijfsarts. Zonder verwijzing vergoedt uw zorgverzekeraar de second opinion namelijk niet.

Meer informatie over second opinion vindt u in de Noordwestfolder '[Second opinion en/of overstap naar een ander ziekenhuis](#)'. U vindt de folder in het folderrek bij de ingangen of op www.nwz.nl/patientenfolders



■ 9. Aanvullende behandelingen

De behandeling van zaadbalkanker heeft bijna altijd tot doel dat u volledig geneest. Ook als er uitzaaiingen zijn op het moment van de diagnose is er grote kans op genezing. Naast een operatie kan er een aanvullende behandeling nodig zijn:

- actief vervolgbeleid
- chemotherapie
- bestraling (radiotherapie)
- lymfeklieroperatie

Ook kan er gekozen worden voor een combinatie van deze behandelingen. De keuze van de behandeling hangt samen met de vorm en uitgebreidheid van de zaadbalkanker.

Als een aanvullende behandeling nodig is, bijvoorbeeld bij uitzaaiingen of een hoog risico op terugkeer van de ziekte, dan verwijst de uroloog u door naar een medisch oncoloog van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Daar is een specialistisch behandelcentrum voor zaadbalkanker.

Actief vervolgbeleid

Als er geen uitzaaiingen zijn, stelt de arts u ‘een actief vervolgbeleid’ voor. U krijgt dan gedurende 5 jaar regelmatig bloedcontroles en CT-scans. Mochten er toch uitzaaiingen optreden, dan bent u er snel bij. Chemotherapie geeft dan een even grote kans op genezing als meteen na de operatie beginnen met de chemotherapie. Door pas chemotherapie te geven als er uitzaaiingen zijn, heeft een deel van alle patiënten geen chemotherapie nodig. Voor deze controles kunt u in Noordwest onder behandeling blijven.

Chemotherapie (cytostatica)

Als er uitzaaiingen in het lichaam zijn aangetroffen, is veelal een behandeling met chemotherapie (cytostatica) nodig. Deze cytostatica zijn medicijnen die de celdeling remmen. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een specifieke werking voor verschillende type tumoren. U krijgt ze via het bloed toegediend. Hierdoor verspreiden de cytostatica zich over het hele lichaam en

kunnen deze de kankercellen in uw hele lichaam bereiken.

Bijwerkingen

Cytostatica werken helaas niet alleen op kankercellen, maar ook op de gezonde cellen. Hierdoor is het mogelijk dat u bijwerkingen van deze medicijnen krijgt. De bijwerkingen van chemotherapie zijn vaak afhankelijk van het soort middel en de dosis die u krijgt.

Door de behandeling met cytostatica kan onvruchtbaarheid optreden. Soms is dat blijvend. Heeft u een (toekomstige) kinderwens, dan kunt u dit het beste voor het begin van de behandeling met chemotherapie bespreken met uw uroloog. U kunt vóór de behandeling sperma in laten vriezen, ook als u nu (nog) geen kinderwens heeft.

Chemokuur

Meestal krijgt u de cytostatica gedurende een aantal aaneengesloten dagen toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode van een aantal weken waarin u geen cytostatica krijgt. Een dergelijk schema van toedienen met daarna een rustperiode heet een cytostaticakuur. Zo'n kuur moet soms enige malen worden herhaald. Voor het toedienen van de medicijnen wordt u meestal een week in het ziekenhuis opgenomen.

Omdat zaadbalkanker weinig voorkomt, wordt de vervolghandeling met chemotherapie in een specialistisch behandelcentrum voor zaadbalkanker gegeven. Als blijkt dat u deze vervolghandeling nodig heeft, verwijst uw uroloog u door naar het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. De medisch oncoloog daar informeert u verder over de behandeling en bijwerkingen.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling van de lymfeklieren is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen die zich in de lymfeklieren bevinden te vernietigen terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. De radiotherapeut zorgt ervoor

dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht, zodat het omliggende gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

De bestralingsbehandeling duurt een aantal weken en vindt meerdere keren per week plaats. In die periode krijgt u gedurende een aantal minuten een dosis straling. Voor bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig. Voordat u start met de bestraling krijgt u uitgebreide informatie over de behandeling op de afdeling radiotherapie in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. Ook krijgt u gerichte adviezen om zo weinig mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

Lymfeklieroperatie

Een lymfeklieroperatie kan onderdeel zijn van de vervolgbehandeling. Als u een chemokuur heeft gehad, laat de arts na de laatste kuur een CT scan maken. Hiermee beoordeelt de arts of er nog afwijkingen te zien zijn. Wanneer dit het geval is, is een operatie noodzakelijk. Tijdens deze operatie verwijdert de uroloog de vergrote lymfeklieren achter in de buikholtte. Het weggenomen weefsel wordt onderzocht. Deze operatie vindt plaats in het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Uw aanvullende behandeling: stel de 3 goede vragen

U krijgt van uw behandelaar uitgebreid uitleg welke aanvullende behandeling in uw geval het beste is. Om een goede keuze te kunnen maken, kunt u de 3 goede vragen stellen aan uw arts:

- wat zijn mijn mogelijkheden?
- wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- wat betekent dat in mijn situatie?

Meer informatie vindt u op www.3goedevragen.nl, bekijk voor meer tips www.nwz.nl/samenbeslissen



■ 10. De geneeskansen bij zaadbalkanker

De kans dat een patiënt met zaadbalkanker geneest is groot. Dat geldt zelfs als er bij het begin van de behandeling uitzaaiingen zijn gevonden. De kans op genezing bij zaadbalkanker hangen onder meer af van:

- het type zaadbalkanker
- de plaats van de oorspronkelijke tumor
- de plaats en grootte van de uitzaaiingen

Bij zaadbalkanker gaat men ervan uit dat een patiënt volledig is genezen wanneer hij langer dan 5 jaar vrij is van deze ziekte. Bij patiënten die 2 jaar ziektevrij zijn geweest, komt het maar heel zelden voor dat de ziekte terugkeert. Van alle patiënten die behandeld zijn voor zaadbalkanker, leeft meer dan 90% van de patiënten na 5 jaar.



■ 11. Seksualiteit en intimiteit

Voor veel mensen is seksualiteit en intimiteit belangrijk in het leven. Wie de diagnose kanker krijgt, denkt niet direct aan de gevolgen voor het seksleven. Toch kunnen kanker en de behandelingen grote gevolgen hebben voor de seksualiteit. Dit kan zowel voor, tijdens maar ook na de behandeling zijn. De behandeling vraagt veel van uw conditie. Vaak verdwijnt daarmee de zin en energie om te vrijen. Verder zijn er de zichtbare, lichamelijke gevolgen van zaadbalkanker en de behandeling. Het gemis van een zaadbal betekent voor sommige mannen een aantasting van hun zelfbeeld. Zij kunnen last hebben van schaamtegevoelens. Ook kan een behandeling invloed hebben op de vruchtbaarheid. Het is van belang om dit te bespreken met uw partner, want het kan uw relatie onder druk zetten. Juist dan is het belangrijk om elkaar te vertellen waar u wel of geen behoefte aan heeft.

Vraag zo nodig om advies

Misschien hebben u en/of uw partner behoefte aan advies en steun van anderen. Vraag gerust om hulp als u er zelf niet uit komt. Afhankelijk van de aard en ernst van uw problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw uroloog, uw casemanager of aan een seksuoloog.

Spreekuur seksuele gezondheid

Door de diagnose/behandeling van kanker kunnen er mogelijk problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ontstaan. Het oncologisch centrum heeft een spreekuur seksuele gezondheid. Uw zorgverlener kan u doorverwijzen. Tijdens dit spreekuur heeft u een gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist seksuele gezondheid. Uw partner is ook welkom. Tijdens het gesprek bekijkt u samen wat de klachten zijn. Zij kan u voorzien van uitleg, advies, behandeling en begeleiding en u indien nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners zoals de seksuoloog of bekkenfysiotherapeut.

Meer informatie vindt u in de Noordwest folder '[Seksualiteit en intimiteit bij kanker](#)'. Deze kunt u van de casemanager krijgen of vinden op www.nwz.nl/patientenfolders. Ook is er de folder 'Kanker en seksualiteit' van KWF kankerbe-

strijding,

zie hiervoor de website in hoofdstuk 12 'Meer informatie'.

Zaadbalkanker wordt niet veroorzaakt door zelfbevrediging (masturbatie) of door andere seksuele activiteiten. Ook is zaadbalkanker geen geslachtsziekte. Zaadbalkanker is net als alle andere soorten kanker niet besmettelijk. Ook niet als er bij het vrijen sperma in of op het lichaam van de partner komt.

Vruchtbaarheid

Na de verwijdering van een zaadbal bent u in principe nog vruchtbaar. Na chemotherapie of bestraling kunt u wel onvruchtbaar zijn. Soms is dit blijvend. Als u een (toekomstige) kindwens heeft, kunt u voor de behandeling sperma laten invriezen. Uw uroloog en casemanager vertellen u hier meer over.

■ 12. Ondersteuning tijdens en na de behandeling

Casemanager en oncologiewijkverpleegkundige

De behandeling van zaadbalkanker is lichamelijk en emotioneel ingrijpend. Zowel voor uzelf als voor uw omgeving. Voor hulp en ondersteuning kunt u daarom in het ziekenhuis een beroep doen op uw casemanager. Als u weer thuis bent, kunt u ook een beroep doen op een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg.

Lastmeter

De casemanager en de oncologieverpleegkundige kunnen gebruik maken van een zogenoemde lastmeter, om in kaart te brengen hoe het met u gaat. Dit is een lijst met vragen over onderwerpen die u bezig kunnen houden. De lastmeter is een hulpmiddel om uw hulpvraag beter vast te stellen. U vindt de lastmeter op www.lastmeter.nl

Oncologiewijkverpleegkundige

Naast verpleegkundige- en lichamelijke verzorging bieden thuiszorgorganisaties ondersteuning en hulp aan voor kankerpatiënten. Een oncologiewijkverpleegkundige komt bij u thuis als u dat wilt. Dit noemen we continuïteitshuisbezoeken. De oncologiewijkverpleegkundige heeft kennis en ervaring op het gebied van kanker. De oncologiewijkverpleegkundige kan u en uw naasten helpen bij het zoeken naar antwoorden en (praktische) oplossingen. U kunt bijvoorbeeld met haar praten over:

- bijwerkingen door de behandeling
- het beperken van uw vermoeidheid
- het aanvaarden van hulp van anderen
- lotgenotencontact en wat dit voor u zou kunnen betekenen
- de veranderde relatie met uw naasten
- hoe u de draad weer kunt oppakken na uw ziekte of behandeling

Voor het inschakelen van een oncologiewijkverpleegkundige kunt u zelf direct contact opnemen met een thuiszorgorganisatie. Uw casemanager kan dit ook voor u doen. Aan het bezoek van de oncologiewijkverpleegkundige zijn geen kosten verbonden.

Contactgegevens thuiszorgorganisaties:

- Eveen: 0900 - 9897, www.evean.nl
- Omring: 088 - 206 8910, www.omring.nl

Medisch maatschappelijk werk (MMW)

Het MMW biedt hulp aan patiënten en hun naasten bij het omgaan met de ziekte, de ziekenhuisopname en de medische behandeling. Hij/zij richt zich op het verminderen van spanningen en het verbeteren van het algeheel welbevinden van u en uw naasten. De casemanager kan MMW voor u aanvragen als dat nodig is.

(Klinisch-)psycholoog

Als er een mogelijke samenhang bestaat tussen lichamelijke en psychische klachten, kan de psycholoog worden ingeschakeld. In een aantal gesprekken brengt de psycholoog uw problemen in kaart. Ook krijgt u hulp geboden om uw klachten te verminderen. Uw klachten kunnen te maken hebben met onder andere verwerking, uw stemming, zelfbeeld, seksualiteit, het (veranderde) uiterlijk of bijvoorbeeld hervatten van werk en taken.

Geestelijk verzorger

Hij/zij begeleidt mensen op het gebied van zingeving en levensvragen (schuld, hoop, toekomst, afhankelijkheid, geloofsvragen). Meer informatie vindt u op www.nwz.nl

Fysiotherapie, sport en beweging

Sporten en bewegen, tijdens en na behandelingen tegen kanker, kunnen een positief effect hebben op uw herstel en welbevinden. Dit is gebleken uit onderzoek. Elke vorm van bewegen is goed voor uw conditie. Conditie en kracht blijven beter op peil en u kunt hiermee vermoeidheidsklachten verminderen. Ook leert u omgaan met eventuele lichamelijke beperkingen. U kunt op elk gewenst moment tijdens de behandeling zelf aan de slag. Soms is het prettig of nodig dat u sport onder begeleiding of in groepsverband.

Netwerk Oncologie

Speciaal om mensen met kanker de mogelijkheid te bieden dichterbij huis begeleiding te krijgen, is het Netwerk Oncologie opgericht.

Het Netwerk Oncologie is een regionaal netwerk van deskundige en bevoegde fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen/ psychosociaal therapeuten in de Kop van Noord-Holland en Noord-Kennemerland. Mensen met kanker kunnen tijdens en na de behandeling lichamelijke en psychische klachten ervaren. Het Netwerk Oncologie levert begeleiding voor mensen die kanker hebben (gehad) op het gebied van voeding, beweging en psychisch welzijn.

U vindt meer informatie over het Netwerk Oncologie en de aangesloten zorgverleners op www.netwerkoncologie.bnw.nl

Informeer bij uw zorgverzekeraar naar de vergoedingen van de behandeling.

Werk

Werk kan afleiding geven en dat kan een positieve invloed hebben op uw herstel. Als het mogelijk is, blijft u dan werken. Kijk wat u wel en niet kan en hoeveel uur u kunt werken. Zorg in ieder geval dat u contact houdt met het werk. Houd uw leidinggevende op de hoogte van uw situatie en neem contact op met uw bedrijfsarts. Wanneer u vastloopt en u ondersteuning nodig heeft, kan mogelijk het medisch maatschappelijk werk hierin ondersteunen of adviseren.

Ook zijn er andere organisaties die zich bezighouden met ziekte en werk:

- **Stap Nu** is een organisatie die zich bezighoudt met re-integratie. Iedereen kan ondersteuning krijgen. Als u wilt blijven werken tijdens de behandeling, of weer wilt gaan werken maar niet weet hoe te beginnen. Ook als u al aan de slag bent en u ervaart toch nog de gevolgen van de behandelingen, kunt u begeleiding aanvragen bij deze organisatie. Meer weten? Kijk op www.stap.nu
- **Re-turn** is een organisatie die de werknemer met kanker en zijn werkgever ondersteunt. Deze organisatie werkt met een gericht, persoonlijk advies. Meer weten? Kijk op www.re-turn.nl
- **Kanker en werk** geeft informatie aan werkgever, ondernemer en HR profes-

sional over hoe om te gaan met een medewerker die kanker krijgt. Deze organisatie biedt ondersteuning, advies en informatie voor het begeleiden van medewerkers met kanker. Meer informatie vindt u op www.kankerenwerk.nl

Lotgenotencontact

Het kan prettig zijn uw ervaringen te delen met een lotgenoot, die weet wat het betekent om kanker te hebben. En die uit ervaring u praktische informatie en tips kan geven. Heeft u behoefte aan contact met lotgenoten? Er zijn verschillende organisaties waar u hiervoor terecht kan.

Inloophuizen

Bij inloophuizen kunt u altijd terecht voor lotgenotencontact. Verder organiseren de inloophuizen diverse activiteiten. In onze regio zijn 3 inloophuizen:

- Stichting Inloophuis Den Helder e.o.
Marsdiepstraat 621a (HOC gebouw), 1784 AM Den Helder
Voor meer informatie, zie www.inloophuisdenhelder.nl
- 't Praethuys Alkmaar.
Westerweg 50, 1815 DG Alkmaar
Voor meer informatie, zie www.praethuys.nl
- Inloophuis Pisa in Hoorn
Draafsingel 59, 1623 LC Hoorn
Voor meer informatie, zie www.inloophuispisa.nl

Noordwest organiseert samen met 2 inloophuizen jaarlijks themabijeenkomsten over verschillende onderwerpen rondom kanker. Deze bijeenkomsten worden in Alkmaar gehouden in 't Praethuys en in Den Helder in het Inloophuis. Tijdens deze bijeenkomsten staat telkens een ander onderwerp centraal. Een deskundige geeft een inleiding. Daarna is er gelegenheid om vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen. Deelname is gratis, maar u moet zich wel van tevoren aanmelden. Bekijk hiervoor de agenda op www.nwz.nl/agenda

Stichting Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Network

AYA's (Adolescents & Young Adults) zijn jonge mensen die tussen 18 en 35 jaar voor het eerst te horen krijgen dat ze kanker hebben. Plotseling staat de wereld op z'n kop en zijn er hele normale vragen in een abnormale situatie. Vragen over ziekte, behandeling maar ook over opleiding of werk, sport, zelfstandigheid, relaties, vruchtbaarheid en seksualiteit. Juist dan is er zorg nodig die stilstaat bij wat de AYA nodig heeft tijdens en ook na kanker. Dit wordt AYA zorg genoemd.

Het Nationaal AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk bestaat uit 6 regionale netwerken met elk een eigen AYA Kenniscentrum bij een UMC of categoriaal ziekenhuis. Het AYA Kenniscentrum is leider van het regionale AYA netwerk. Binnen het AYA Kenniscentrum is alle kennis en kunde over 'kanker op de AYA leeftijd' gebundeld. Huisartsen, eerste lijn professionals en algemene ziekenhuizen werken met het AYA Kenniscentrum in de regio samen om de beste en meest actuele AYA-zorg te kunnen geven. Meer informatie vindt u op www.ayazorgnetwerk.nl

Stichting Zaadbalkanker

Stichting Zaadbalkanker is er voor zaadbalkankerpatiënten en hun naasten. De stichting wordt grotendeels gerund door vrijwilligers. Kerntaken van Stichting Zaadbalkanker zijn: het geven van informatie en voorlichting, het organiseren van lotgenotencontact en belangenbehartiging van zaadbalkankerpatiënten. Zie www.stichtingzaadbalkanker.nl voor meer informatie.

■ 13. Meer informatie

U kunt voor meer informatie de volgende websites bezoeken:

- www.kwfkankerbestrijding.nl
Algemene informatie over kanker, de behandeling en nazorg
- www.nfk.nl
Komt op voor uw belangen in zorg en maatschappij, biedt praktische en emotionele steun, informatie en lotgenotencontact
- www.kankerspoken.nl
Informatieve website voor kinderen
- www.kanker.nl
Informatie over zaadbalkanker en de behandeling daarbij
- www.diagnose-kanker.nl
Lotgenotencontact
- www.iknl.nl
Integraal Kankercentrum Nederland
- www.toekomstnakanker.nl
Informatie over ondersteuning en begeleiding bij en na kanker
- www.netwerkoncologie.bnw.nl
Psychosociale ondersteuning, begeleiding bij sport en beweging en voedingsadviezen
- www.verwijsgidskanker.nl
Helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker
- www.IPSO.nl
Informatie over inloophuizen
- www.zaadbalkanker.nl
Patiëntenorganisatie voor patiënten met zaadbalkanker en hun naasten
- www.sickandsex.nl
Deze stichting geeft aan ieder die geconfronteerd wordt met ziekte, informatie op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie
- www.ayazorgnetwerk.nl
Stichting voor jonge mensen (18 - 35 jaar) die kanker hebben

Heeft u klachten?

Heeft u een klacht? Dan willen we die graag oplossen. U kunt uw klacht eerst bespreken met de betrokkene(n). Als u er samen niet uitkomt, kunt u voor bemiddeling ook terecht bij de klachtenfunctionaris. Meer informatie vindt u in de brochure 'Een klacht, laat het ons weten'. U vindt deze folder in het folderrek bij de ingangen. Of kijk op www.nwz.nl/klacht

Noordwest Oncologisch centrum

In het Oncologisch centrum behandelen we vrijwel alle vormen van kanker. Sinds 2011 is Noordwest Ziekenhuisgroep in het bezit van de NIAZ-deelaccreditatie voor oncologische zorg. Hieruit blijkt dat de organisatie van de oncologische zorg uitstekend op orde is. In het Oncologisch centrum behandelen wij mensen met kanker volgens de nieuwste inzichten. Om optimale zorg te leveren, werken de verschillende disciplines binnen het ziekenhuis intensief samen. Bij elke kankersoort hoort een speciaal behandelteam. Wilt u meer weten over het Oncologisch centrum, kijk dan op oncologie.nwz.nl. Algemene informatie over Noordwest vindt u op www.nwz.nl

Registratie van kanker: van groot belang

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om in de toekomst kanker te voorkomen en de behandeling te verbeteren. Daarvoor hebben wij gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Het Integraal Kankercentrum Nederland verzamelt deze gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie. Onderzoekers kunnen alleen gegevens opvragen uit deze registratie zonder dat uw gegevens herkenbaar voor hen zijn. Mocht u bezwaren hebben tegen deze registratie dan kunt u dit schriftelijk kenbaar maken via:

- e-mail, fg@iknl.nl
- een brief naar Integraal Kankercentrum Nederland
t.a.v. functionaris gegevensbescherming
Postbus 19079, 3501 DB Utrecht

Meer informatie over dit onderwerp vindt u in de IKNL-folder 'Registratie van kanker'. Deze folder ligt in het folderrek van de verschillende afdelingen van de oncologie. U vindt de folder ook op www.nwz.nl/wetenschaponcologie

Voor verdere informatie over de verwerking van uw gegevens verwijzen we u naar de privacyverklaring van Noordwest, www.nwz.nl/privacy

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Kanker is in Nederland de belangrijkste doodsoorzaak. Meer wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen is daarom nog steeds nodig. Noordwest doet mee aan vele verschillende onderzoeken en trials die te maken hebben met de nieuwste ontwikkelingen. Het kan zijn dat uw behandelend arts u vraagt of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Een researchverpleegkundige of datamanager informeert en begeleidt patiënten die meedoen aan onderzoek.

Meer informatie over wetenschappelijk onderzoek vindt u op www.nwz.nl/wetenschap. Op www.kanker.nl kunt u een overzicht vinden van de actuele onderzoeken in Nederland.

■ 14. Uw aantekeningen en vragen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie oncologie-urologie
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 288869

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl