

# Behandelwijzer urineleider- of nierbekkenkanker

[www.nwz.nl](http://www.nwz.nl)

# Inhoud

<b>1. Hoe gebruikt u de behandelwijzer?</b>	<b>3</b>
<b>2. Het behandelteam</b>	<b>4</b>
<b>3. Uw vaste aanspreekpunt: de casemanager</b>	<b>5</b>
<b>4. Hoe kunt u uw casemanagers bereiken?</b>	<b>6</b>
<b>5. De urinewegen</b>	<b>8</b>
<b>6. Urineleider- of nierbekkenkanker</b>	<b>9</b>
<b>7. Onderzoeken</b>	<b>10</b>
<b>8. Behandelingen</b>	<b>13</b>
<b>9. Na de behandeling</b>	<b>18</b>
<b>10. Seksualiteit en intimiteit</b>	<b>19</b>
<b>11. Ondersteuning tijdens en na de behandeling</b>	<b>20</b>
<b>12. Meer informatie</b>	<b>24</b>
<b>13. Uw aantekeningen en vragen</b>	<b>26</b>

**U heeft kortgeleden gehoord dat u urineleider- of nierbekkenkanker heeft. Dat is 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 krijgt u veel uitleg en informatie, onder andere over de onderzoeken en behandelingen 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 13 'Uw aantekeningen en vragen'. Een actueel overzicht van uw medicijnen kunt u opvragen 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. Het is belangrijk dat iedereen goed op de hoogte is van de adviezen en medicijnen die u krijgt.

### **Uw vragen**

U en uw naasten kunnen veel vragen hebben. 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

Een gespecialiseerd (multidisciplinair) team bespreekt uw behandelplan. Dit team bestaat uit artsen en andere zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van urineleider- of nierbekkenkanker. Dit team bestaat uit een:

- uroloog of uroloog in opleiding
- casemanager/verpleegkundig specialist
- radioloog
- patholoog
- radiotherapeut
- internist-oncoloog
- consulent van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
- datamanager, als u deelneemt aan een wetenschappelijk onderzoek

### **MDO**

Het team bespreekt wekelijks alle patiënten waarbij een urologische vorm van kanker is vastgesteld. Dit heet het MDO (multidisciplinair overleg). Tijdens dit overleg wordt uw behandeladvies opgesteld. Uw uroloog bespreekt dit advies vervolgens met u. Het MDO vindt plaats met bovengenoemde specialisten uit Noordwest en via videoverbinding met 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 hoofdbehandelaar bij een operatie, de radiotherapeut bij een bestraling en de internist-oncoloog bij chemotherapie, immunotherapie of doelgerichte therapie. Twijfelt u over 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](http://www.nwz.nl) en klik op 'zoek specialist'.

### ■ 3. Uw vaste aanspreekpunt: de casemanager

Naast het contact met uw uroloog, krijgt u met veel verschillende en wisselende zorgverleners te maken. Mogelijk ondergaat u een ingrijpende behandeling op meerdere afdelingen, of zelfs 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. Dit betekent onder andere dat deze:

- uw eerste aanspreekpunt is bij vragen over uw ziekte of behandeling. De casemanager geeft u uitleg en voorlichting
- zo mogelijk aanwezig is bij uw afspraken met uw arts(en)
- ondersteunt bij het inschakelen van andere zorgverleners, zoals de oncogewijkverpleegkundige, maatschappelijk werker, diëtist 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 organiseert en regelt

#### **Psychosociale begeleiding**

De behandeling van urineleider -of nierbekkenkanker kan heftig 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 casemanagers 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 contact op met de casemanager van:

### **Locatie Alkmaar**

- e-mail: [casemanageruro@nwz.nl](mailto: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 08:30 tot 16:30 uur op telefoon 072 - 548 2600

### **Locatie Den Helder**

- telefonisch spreekuur: maandag tot en met donderdag van 08:30 uur tot 9:30 uur, telefoon: 0223 - 69 6489
- e-mail: [casemanagerurodh@nwz.nl](mailto:casemanagerurodh@nwz.nl)  
De casemanager probeert uw mail zo spoedig mogelijk in behandeling te nemen
- met vragen die niet kunnen wachten: via de polikliniek urologie op werkdagen van 08:30 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 08:30 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**

Is uw behandeling op de dagbehandeling oncologie? Met vragen, klachten en onzekerheden kunt u contact opnemen met de verpleegkundige op de dagbehandeling oncologie:

- locatie Alkmaar: bereikbaar op werkdagen van 08:30 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 de huisartsenpost of de spoedeisende hulp (SEH) van Noordwest:

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

## ■ 5. De urinewegen

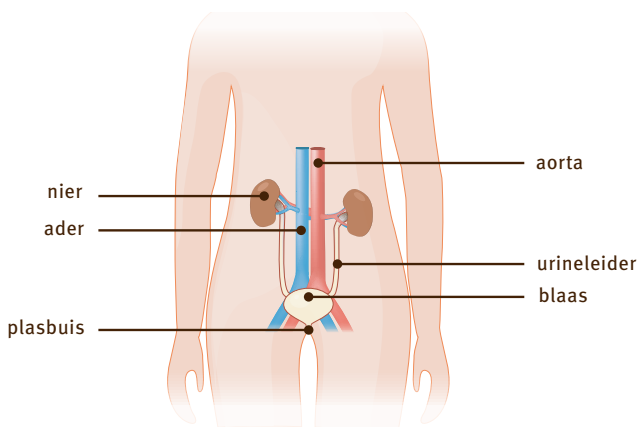
### De nieren en het nierbekken

De nieren zitten aan de rugzijde van het lichaam, naast de wervelkolom, onder de onderste ribben. De nieren hebben meerdere belangrijke taken. De nieren verwijderen afvalstoffen. Ze zorgen voor genoeg vocht en zout in het lichaam, regelen de bloeddruk en maken hormonen aan die zorgen voor voldoende rode bloedcellen. Het nierbekken (pyelum) is een onderdeel van de nier. Hierin wordt urine opgevangen.

### Urineleiders en blaas

De urine komt via het nierbekken in de urineleiders en vervolgens in de blaas terecht. Hier wordt de urine opgeslagen. De blaas heeft een spierwand. Als de blaas vol is, geeft de blaas een signaal af naar de hersenen. U voelt dan dat u moet plassen. Vervolgens trekt de spierwand van de blaas zich samen. De sluitspier in de bekkenbodem ontspant zich. De urine stroomt dan via de plasbuis naar buiten.

De nieren, urineleiders, blaas en plasbuis vormen samen de urinewegen, zie afbeelding.





## ■ 6. Urineleider- of nierbekkenkanker

Bij u is een kwaadaardige tumor in het nierbekken (pyelum) of de urineleider (ureter) vastgesteld. Deze tumor ontstaat uit slijmvlies (de binnenbekleding) van de urinewegen. Dit slijmvlies noemen we urotheel en bevindt zich naast het nierbekken en de urineleiders ook in de blaas. Een tumor van dit type komt het meest voor in de blaas en heet een blaascarcinoom. Als deze tumor in de urineleider of nierbekken voorkomt noemen we dat een uretercarcinoom of pyelumcarcinoom. Urineleider- of nierbekkenkanker komt veel minder vaak voor dan blaaskanker.

### Symptomen of klachten

Het eerste symptoom van kanker in de urineleider of nierbekken is bijna altijd bloed in de urine. Als de tumor groter wordt, dan kan dat pijn in de onderbuik of in de zij veroorzaken.

### Oorzaken van urineleider- of nierbekkenkanker

Hoe urineleider- of nierbekkenkanker precies ontstaat, is niet bekend. Wel zijn er risicofactoren bekend die de kans op deze soorten kanker groter maken:

- roken
- werken met giftige stoffen, zogenaamde aromatische aminen of chemicaliën
- chronische irritatie van de blaas, zoals chronische urineweginfecties, blaas- en nierstenen
- erfelijke ziektes die de kans op bepaalde soorten kanker vergroten, zoals het Lynch-syndroom

Kanker is niet besmettelijk. Ook via de urine is geen besmetting mogelijk.

### Uitzaaiingen

De tumor in de urineleider of het nierbekken kan door het weefsel heen groeien. Vervolgens kan het doorgroeien in het omringende weefsel. Uitzaaiingen komen vooral voor in de lymfeklieren die dicht bij de urinewegen liggen. Ook kunnen er uitzaaiingen voorkomen in andere organen, zoals de longen. Op een CT scan zijn uitzaaiingen zichtbaar. Wanneer er uitzaaiingen zijn gevonden, is een genezende behandeling meestal niet meer mogelijk.

## ■ 7. Onderzoeken

De uroloog doet onderzoek om te bepalen of er sprake is van urineleider- of nierbekkenkanker en in welk stadium de ziekte zich bevindt. Deze onderzoeken geven het volgende aan:

- de plaats en de grootte van de tumor
- of en hoe ver de tumor is doorgroeid in het lichaam
- of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren of organen ergens anders in het lichaam

De volgende onderzoeken worden zo nodig gedaan:

- urinecytologie
- echografie van de nier
- cystoscopie
- URS: uretero-renoscopie, met zo nodig biopsie
- CT IVP scan
- PET CT scan

### **Urinecytologie**

Bij urinecytologie onderzoeken we uw urine om er achter te komen of er kwaadaardige cellen (kankercellen) in de urine zitten. Dit doen we in een laboratorium onder een microscoop. Als er afwijkende cellen zijn gevonden, doet de uroloog verder onderzoek.

### **Echografie van de nier**

Met een echografie maken we een afbeelding van de urinewegen. Op dat plaatje zien we of er een tumor in de urinewegen zit. Soms is dan nog onduidelijk of de tumor goedaardig of kwaadaardig (kanker) is. In dat geval is verder onderzoek noodzakelijk.

Een echografie is een onderzoek met geluidsgolven. Dit onderzoek wordt op de afdeling radiologie gedaan. Het terug kaatsen van het geluid (echo) maakt organen of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. We kunnen de tumor en eventuele uitzaaiingen zo in beeld brengen. Het onderzoek duurt ongeveer 15 minuten en is pijnloos.

## **Cystoscopie**

Een cystoscopie is een onderzoek van de plasbuis en de blaas. Hierbij onderzoekt de uroloog met een dun, flexibel buisje met een camera, de binnenkant van de plasbuis en de blaas. Dit onderzoek duurt ongeveer 15 minuten. U krijgt meteen na het onderzoek de uitslag. Zo nodig bespreekt de uroloog dan ook een vervolgbehandeling met u.

Voor meer informatie leest u de folder [Cystoscopie](#). Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **Uretero-renoscopie**

Als blijkt dat er een afwijking is in de urinewegen, dan voeren we een uretero-renoscopie (URS) uit. Tijdens dit onderzoek brengt de uroloog, via de plasbuis en de blaas, een dun, hol buisje in de urineleider. Hiermee kan de uroloog tot in het nierbekken kijken. Zo nodig neemt de uroloog een stukje weefsel (biopt) af van de afwijking.

Voor meer informatie leest u de folder [Uretero-renoscopie](#). Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **Weefselonderzoek na de operatie**

Wanneer de uroloog een stukje weefsel (biopt) heeft genomen van de afwijking, dan onderzoekt de patholoog dit. De patholoog kan bepalen om wat voor soort weefsel het gaat. De afwijking kan goedaardig of kwaadaardig zijn. De patholoog heeft ongeveer 10 tot 14 dagen nodig om het weefsel goed te kunnen onderzoeken.

## **CT scan van de urinewegen**

Met een CT scan brengen we organen en/of weefsels nauwkeurig in beeld met röntgenstraling. De CT scan geeft een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de tumor en mogelijke uitzaaiingen. 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. Meer informatie leest u in de folder [CT scan van de buik \(poliklinisch\)](#). Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **PET CT scan**

Een PET-CT-scan is een combinatie van een PET-scan en een CT-scan. U ligt tijdens het onderzoek op een bed dat door de PET/CT camera wordt geschoven. Met de PET-scan kunnen we plaatselijke veranderingen in de suikerstofwisseling (glucose), in het hele lichaam in beeld brengen. Deze stofwisseling is gestoord bij ontstekingsprocessen en tumoren. We gebruiken hiervoor de radioactieve stof Fluor-18-Fludeoxyglucose (FDG), dit is radioactief suiker. U krijgt de radioactieve stof toegediend via een infuus. U krijgt maar een hele kleine hoeveelheid radioactieve stof toegediend. Zo weinig dat dit niet schadelijk is. Het heeft ook geen bijwerkingen. De stof is een paar uur na het onderzoek bijna helemaal uit uw lichaam verdwenen.

Meer informatie leest u in de folder [PET/CT scan van het lichaam met FDG](#). Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **Behandeladvies**

Als alle benodigde onderzoeken zijn uitgevoerd, dan bespreekt het behandelteam de uitkomsten in het MDO (multidisciplinair overleg). Uit dit overleg komt een behandeladvies. Dit behandeladvies bespreken uw uroloog en casemanager met u tijdens uw volgende afspraak op de poli.

## ■ 8. Behandelingen

### Operatie

Wanneer er geen uitzaaiingen zijn gevonden, bestaat de behandeling bij urineleider- of nierbekkenkanker meestal uit een operatie. Soms kan een kleine tumor worden behandeld met een laser. Dit gaat via een kijkoperatie (uretero-renoscopie). Maar in de meeste gevallen is het nodig om de nier en de urineleider in zijn geheel te verwijderen. Deze operatie noemen we nefro-ureterectomie.

Dit kan via een kijkoperatie (robotgeassisteerde laparoscopie) of via een buikoperatie ('open procedure' via een grote snede in de buik).

De operatie vindt plaats op locatie Alkmaar van Noordwest Ziekenhuisgroep. Meer informatie over de operatie, uw voorbereiding en mogelijke risico's en complicaties leest u in onderstaande folders:

- kijkoperatie: [Laparoscopische nefro-ureterectomie](#)
- buikoperatie: [Open nefro-ureterectomie](#)

Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

### Tumor in het laatste deel van de urineleider

Bij een tumor in het laatste deel van de urineleider (aan de kant van de blaas), is soms een operatie mogelijk. Bij deze operatie verwijdert de arts alleen dat deel van de urineleider. De arts hecht de rest van de urineleider dan opnieuw aan de blaas. Deze operatie heet een distale ureterectomie.

### Weefselonderzoek

De verwijderde nier en urineleider worden altijd door de patholoog nagekeken. De patholoog bekijkt het weefsel onder de microscoop. De uitslag is ongeveer 2 weken na de ingreep bekend. De uroloog bespreekt het resultaat met u bij de poliklinische controle ongeveer 2 weken na de operatie.

### Mitomycine

Na de operatie volgt meestal een blaasspoeling met medicijnen (mitomycine). Hierdoor verkleint het risico op terugkeer van de ziekte in de blaas. Dit is een vorm van chemotherapie die u rechtstreeks via een katheter in de blaas toegediend krijgt. Nadat de medicatie in de blaas is gebracht, zetten we de katheter

tijdelijk dicht. Het is namelijk belangrijk dat de blaasspoeling minimaal een uur in de blaas blijft, zodat deze goed zijn werk kan doen. Hierna zetten we de katheter weer open. De medicatie spoelt via de katheter de blaas uit. Het is belangrijk om voldoende (1.5 tot 2 liter) te drinken na de spoeling. Voor meer informatie over mitomycine blaasspoeling leest u de folder [Mitomycine blaasspoeling](#), deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## **Medicijnen**

Wanneer de kanker is uitgezaaid, geneest u meestal niet meer. U kunt mogelijk wel in aanmerking komen voor een behandeling met medicijnen, zoals chemotherapie of immunotherapie. Deze medicijnen remmen de groei van kankercellen. De kanker groeit dan langzaam of vrijwel niet. Mogelijke klachten kunnen hierdoor verminderen. Als u in aanmerking komt voor een behandeling met medicijnen, verwijst de uroloog u naar de internist-oncoloog. Deze bespreekt de behandeling met u.

## **Chemotherapie**

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen (cytostatica) die de groei van kankercellen afremmen. Omdat de medicijnen via het bloed in het hele lichaam komen, kunnen in het hele lichaam kankercellen worden vernietigd. Chemotherapie kan ervoor zorgen dat de klachten die u door uitzaaiingen heeft, verminderen en levensverlengend werken.

In sommige gevallen geeft de internist-oncoloog chemotherapie voor een operatie of aanvullend na een operatie.

## **Immunotherapie**

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die het afweersysteem helpen om kankercellen aan te vallen. Het afweersysteem gaat de kankercellen zien als vreemde cellen, net zoals het dat doet met bacteriën en virussen. De afweercellen ruimen de kankercellen op. Immunotherapie kan de kanker vrijwel nooit genezen, maar kan het leven wel verlengen. Deze behandeling werkt niet direct in op de tumor, maar is gericht op het afweersysteem zelf.

Voor deze vorm van behandeling stuurt de internist- oncoloog u mogelijk door naar een gespecialiseerd ziekenhuis, zoals het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

## **Bestraling (radiotherapie)**

Als er uitzaaiingen zijn in de botten of hersenen, dan is bestraling een mogelijke behandeling. Het is een plaatselijke behandeling met als doel:

- de kankercellen te vernietigen
- gezond weefsel zo veel mogelijk te behouden
- pijn te bestrijden
- klachten te verminderen

Vaak is een korte serie bestralingen voldoende. Aan het einde van de bestralingsperiode merkt u vaak al verbetering van de klachten.

Voor u begint met de bestraling heeft u een gesprek met de radiotherapeut en een medewerker van de afdeling radiotherapie. Zij leggen u uit hoe de bestraling gaat en welke bijwerkingen u kunt verwachten. Zij geven u ook adviezen over hoe u het beste om kunt gaan met de bijwerkingen zodat u hier zo weinig mogelijk last van heeft.

## **Pijncentrum Noordwest**

Een ziekte als kanker en de behandeling daarvan kunnen pijnklachten veroorzaken. De behandeling van de pijnklachten kan op verschillende manieren plaatsvinden. Soms is hier de deskundigheid van het pijncentrum nodig. Hier werken verschillende specialisten samen met als doel de pijn te verminderen.

Voor meer informatie zie [www.nwz.nl/pijnbestrijding](http://www.nwz.nl/pijnbestrijding)

## **Keuze van uw behandeling**

Voor het maken van een goede keuze, vindt u hieronder 3 tips:

- stel de 3 goede vragen aan uw uroloog
- neem uw gesprek op
- heeft u twijfels, bespreek ze met uw uroloog

### 3 goede vragen

Om een goede keuze voor uw behandeling te 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 weten over de 3 goede vragen, kijk dan op [www.3goedevragen.nl](http://www.3goedevragen.nl)

### 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/consult](http://www.nwz.nl/consult)

### 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. Ongeacht 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 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 folder [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](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## ■ 9. Na de behandeling

Als uw behandeling is afgerond, blijft u de eerste 5 tot 10 jaar onder controle van de uroloog. Dit noemen we ook wel de follow-up. Het aantal controles is afhankelijk van de behandeling en de uitslag van het weefselonderzoek.

De controle kan bestaan uit:

- bloedonderzoek
- urineonderzoek
- CT scan
- echografie
- longfoto
- URS

De controles zijn bedoeld om:

- eventuele bijwerkingen van de behandeling vast te stellen en te behandelen
- in een vroeg stadium een mogelijke terugkeer van de ziekte op te sporen
- bij te houden hoe de ziekte zich ontwikkelt bij mensen die niet meer beter worden

## ■ 10. Seksualiteit en intimiteit

Intimiteit en seksualiteit zijn een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven. Wie de diagnose kanker krijgt, denkt niet direct aan de gevolgen voor zijn of haar 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 behandelingen vergen veel van uw conditie. Vaak verdwijnt daarmee de zin en energie om te vrijen. Misschien zijn er lichamelijke veranderingen of ervaart u angst en gevoelens van schaamte. Ook kan een behandeling invloed hebben op de vruchtbaarheid. Het is belangrijk dat u uw zorgen hierover bespreekt met uw partner. Het niet bespreken van elkaars zorgen kan uw relatie onder druk zetten. Juist bij problemen op dit gebied is het belangrijk 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. In Noordwest zijn verschillende zorgprofessionals gespecialiseerd in de begeleiding of behandeling van seksuele klachten. U kunt, afhankelijk van de aard en ernst van uw problemen, met uw vragen terecht bij uw behandelend arts, verpleegkundig specialist en/of casemanager. Samen zoeken zij met u naar de beste zorg bij uw klachten op dit gebied.

### **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 zo nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners. Zoals de seksuoloog of bekkenfysiotherapeut. Meer informatie vindt u in onze folder [Seksualiteit en intimiteit bij kanker](#). Deze kunt u van de casemanager krijgen of zie [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

## ■ 11. Ondersteuning tijdens en na de behandeling

### **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 kunnen stellen. U vindt de lastmeter op [www.lastmeter.nl](http://www.lastmeter.nl)

### **Casemanager en oncologiewijkverpleegkundige**

De behandeling van urineleider- of nierbekkenkanker kan lichamelijk en emotioneel heftig zijn. Zowel voor uzelf als voor uw omgeving. Voor hulp en ondersteuning kunt u in het ziekenhuis contact opnemen met uw casemanager. Als u weer thuis bent, kunt u ook contact opnemen met een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg.

### **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](http://www.evean.nl)
- Omring: 088 - 206 8910, [www.omring.nl](http://www.omring.nl)

**Medisch maatschappelijk werk (MMW)**

MMW biedt hulp aan patiënten en hun naasten bij het omgaan met de ziekte, de ziekenhuisopname en de medische behandeling. Deze 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. De psycholoog brengt in een aantal gesprekken uw problemen in kaart. Ook krijgt u hulp geboden om uw klachten te verminderen. Deze kunnen te maken hebben met onder andere verwerking, stemming, uw zelfbeeld, seksualiteit, het (veranderde) uiterlijk of bijvoorbeeld het weer oppakken van werk en taken.

**Geestelijk verzorger**

De geestelijk verzorger begeleidt mensen op het gebied van zingeving en levensvragen (schuld, hoop, toekomst, afhankelijkheid, geloofsvragen). Meer informatie vindt u in de folder [Geestelijke verzorging](#). Deze vindt u op [www.nwz.nl/patientenfolders](http://www.nwz.nl/patientenfolders)

**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 vermoeidheidsklachten kunnen 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. De casemanager kan u verwijzen naar een oncologisch fysiotherapeut. Informeer bij uw zorgverzekeraar naar de vergoedingen van de behandeling.

## **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 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 biedt begeleiding op het gebied van voeding, beweging en psychisch welzijn. U vindt meer informatie over het Netwerk Oncologie en de aangesloten zorgverleners op [www.netwerkoncolgie.bnw.nl](http://www.netwerkoncolgie.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**

Dit 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](http://www.stap.nu)

## **Re-turn**

Dit is een organisatie die u en uw werkgever ondersteunt. Deze organisatie werkt met een gericht, persoonlijk advies. Meer weten? Kijk op [www.re-turn.nl](http://www.re-turn.nl)

## **Kanker en werk**

De organisatie 'Kanker en werk' geeft informatie aan de werkgever, ondernemer en HR professional 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](http://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 verschillende activiteiten. In onze regio zijn 3 inloophuizen:

- Stichting Inloophuis Den Helder en omgeving, voor meer informatie zie [www.inloophuisdenhelder.nl](http://www.inloophuisdenhelder.nl)
- 't Praethuys Alkmaar, meer informatie zie [www.praethuys.nl](http://www.praethuys.nl)
- Inloophuis Pisa in Hoorn, meer informatie zie [www.inloophuispisa.nl](http://www.inloophuispisa.nl)

## **Themabijeenkomsten over kanker**

Noordwest organiseert samen met 2 inloophuizen jaarlijks themabijeenkomsten over verschillende onderwerpen rondom kanker. Deze bijeenkomsten worden in Alkmaar gehouden met 't Praethuys en in Den Helder met 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. Het minimum aantal deelnemers is 8 personen. Het maximum aantal deelnemers is 20 tot 25. Deelname is gratis, maar u moet zich wel van tevoren aanmelden.

Bekijk de agenda op [oncologie.nwz.nl](http://oncologie.nwz.nl). In de agendaberichten leest u hoe u zich kunt aanmelden en waar de bijeenkomsten plaatsvinden.

## ■ 12. Meer informatie

U kunt voor meer informatie de volgende websites bezoeken:

- [www.blaasofnierkanker.nl](http://www.blaasofnierkanker.nl): website van de vereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
- [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl): algemene informatie over kanker, de behandeling en nazorg
- [www.nfk.nl](http://www.nfk.nl): komt op voor uw belangen in zorg en maatschappij, biedt praktische en emotionele steun, informatie en lotgenotencontact
- [www.kankerspoken.nl](http://www.kankerspoken.nl): informatieve website voor kinderen
- [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl): website van de gezamenlijke kankerpatiëntenorganisaties
- [www.diagnose-kanker.nl](http://www.diagnose-kanker.nl): lotgenotencontact
- [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl): Integraal Kankercentrum Nederland
- [www.toekomstnakanker.nl](http://www.toekomstnakanker.nl): informatie over ondersteuning en begeleiding bij en na kanker
- [www.netwerkoncologie.bnw.nl](http://www.netwerkoncologie.bnw.nl): psychosociale ondersteuning, begeleiding bij sport en beweging en voedingsadviezen
- [www.verwijsgidskanker.nl](http://www.verwijsgidskanker.nl): helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker
- [www.IPSO.nl](http://www.IPSO.nl): informatie over inloophuizen
- [www.sickandsex.nl](http://www.sickandsex.nl): deze stichting geeft informatie op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie

### 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 folder [Een klacht, laat het ons weten](#). U vindt deze folder in het folderrek bij de ingangen. Of kijk op [www.nwz.nl/klacht](http://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](http://oncologie.nwz.nl). Algemene informatie over Noordwest vindt u op [www.nwz.nl](http://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](mailto: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](http://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](http://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 veel 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](http://www.nwz.nl/wetenschap). Op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) kunt u een overzicht vinden van de actuele onderzoeken in Nederland.

■ 13. Uw aantekeningen en vragen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

■ **Notities**

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



### Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

[www.nwz.nl](http://www.nwz.nl)

**tel** 072 - 548 4444

### Colofon

Redactie oncologie-urologie  
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 323929

*Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie [www.nwz.nl](http://www.nwz.nl)*