



BEWUSTCHECKLIST

Beter op alles voorbereid

Diagnose en behandeling van prostaatkanker



Nadat U te horen heeft gekregen dat U prostaatkanker hebt, moeten er keuzes gemaakt worden over hoe het verder moet gaan. Enerzijds is het fijn dat er meerdere mogelijkheden zijn om de prostaatkanker te behandelen, van de andere kant kan dit ook stress geven, omdat er immers gekozen moet worden. De gekozen behandeling heeft vaak gevolgen voor de rest van uw leven. Met name omdat iedere behandeling zijn eigen voor- en nadelen kent. Daarom is het van groot belang goed te weten wat de mogelijkheden in uw geval zijn en wat per behandeling de voor- en nadelen zijn. Goede informatievoorziening is essentieel om u daar een goed beeld van te kunnen vormen. Met goede informatievoorziening wordt kiezen makkelijker, omdat u zelf meestal het beste weet wat voor u het belangrijkste is. Om u bij het kiezen te helpen is het belangrijk dat u weet welke vragen belangrijk zijn en wat in uw situatie het beste is. Daarom is deze checklist ontwikkeld die u helpt bij het verkrijgen van de juiste informatie. U kunt aan de hand van deze vragen het gesprek voeren met uw arts, de verpleegkundige, uw huisarts en uw naasten. Samen kunt u dan tot de voor u beste keuze komen.



Selecteer de vragen die U van belang acht, waarop U een antwoord wilt hebben en waarmee U beter tot een goede keuze kunt komen. Een keuze waar u later tevreden op kunt terugkijken, omdat u goed en duidelijk geïnformeerd bent. Deze checklist gaat over veel dingen waar u tegenaan kunt lopen tijdens de behandeling van uw prostaatkanker. Vele zaken zullen mogelijk helemaal niet op uw situatie van toepassing zijn. Iedere behandeling heeft zo zijn eigen voor- en nadelen en het is daarom van belang steeds met uw zorgverleners na te gaan of de gestelde vragen voor u relevant zijn.

Patiënt: de checklist heeft mij echt geholpen, ik was nu goed in staat mijn vragen te stellen en kwam veel beter voorbereid bij mijn arts

TIPS VOOR HET GESPREK

Vooraf:

U kunt zelf bepalen in welk ziekenhuis u zich wilt laten behandelen. Op de website www.prostaatkankerstichting.nl vindt u de 'patiëntenwijzer'. Hier kunt u de prostaatkankerzorg van ziekenhuizen vergelijken.

De informatie die u hier vindt kunt u gebruiken in het gesprek met uw arts.

Zorg ervoor dat er een vertrouwd iemand met u meegaat naar het gesprek met uw arts, die u steunt en met u meeluistert, zodat u naderhand alles nog eens kunt doorspreken: Twee horen altijd meer dan een, zeker wanneer u een emotioneel gesprek moet voeren.



BEWUSTCHECKLIST

Diagnose en behandeling van prostaatkanker

U hoeft nooit direct een beslissing te nemen. Bedenktijd nemen is altijd van belang omdat u dan rustig kunt wikken en wegen en nadere vragen kunt stellen. Vaak is direct beslissen ook helemaal niet nodig en zijn er twee of drie gesprekken nodig om tot de beste keuze te komen. U kunt de checklist gerust meenemen bij uw bezoeken aan uw behandelaar.

Tijdens:

Als u dat wilt, kunt u overwegen om het gesprek op te nemen, zodat u alles thuis nog eens na kunt luisteren. Overleg dit wel tevoren even met uw arts.

Tijdens het gesprek is het prima om aantekeningen te maken, eventueel kan degene die u vergezelt dit op zich nemen.

Als u tijdens het gesprek iets niet begrijpt, zeg dit dan tegen uw arts, misschien kan hij het in andere bewoordingen nog eens zeggen, een tekening maken of een afbeelding laten zien. Ook kunt u aangeven dat u de foto's wilt zien.

Het medisch dossier is uw eigendom, u kunt altijd om een kopie vragen van de onderzoeksresultaten. Zorg wel dat de medische woorden uitgelegd worden.

ZO HOUDT U DE REGIE:

In een periode waarin veel onzeker is, is het belangrijk grip te houden op alles wat er op u afkomt. Hiertoe kunt u zelf voor een groot gedeelte de regie in handen nemen. De een heeft hieraan meer behoefte dan de ander, maar er zijn enige duidelijke handvatten waarmee u zelf het overzicht bewaart.

Belangrijk is om voor uzelf na te gaan wat voor u belangrijk is en hierover met de omgeving te praten.

Door u goed te (laten) informeren ontdekt u gaandeweg wat voor uzelf het juiste behandeltraject kan zijn.

Schrijf belangrijke dingen op, uw wensen en wat u wilt weten.

Praat met uw omgeving. Door onder woorden te brengen wat u graag wilt en belangrijk vindt wordt alles concreet en wordt hulp gemakkelijker.

Ga op zoek naar informatie, op internet, door het lezen van folders of brochures. Ook zijn er instrumenten (keuzehulpen) die u actief maken en betrekken bij het hele keuzeproces. Lotgenoten kunnen van onschatbare waarde zijn omdat zij hetzelfde hebben meegemaakt als u momenteel.

Blijf dingen doen die u leuk vindt, dit geeft positieve energie; blijf tijd doorbrengen met uw naasten en praat over andere dingen dan uw ziekte.

Blijf in beweging, ook tijdens de behandeling. Dit draagt bij aan een goed herstel, maakt energie vrij en geeft een positief gevoel.

VRAGEN PER ONDERWERP

In het individueel zorgplan worden alle onderdelen vastgelegd die belangrijk zijn voor de behandeling en de kwaliteit van leven van u als patiënt. Vraag aan uw behandelend arts of er voor u een dergelijk zorgplan wordt opgesteld met daarin vermeld de behandeldoelen, de aard van de behandelingen, de evaluatie momenten, overlegmomenten met andere zorgverleners en de momenten waarop gekeken wordt of de behandeling aangepast moet worden. Ook wordt vastgelegd wie uw hoofdbehandelaar is en wie de coördinatie op zich neemt.





DIAGNOSE

- Is de diagnose definitief of moet er nog aanvullend onderzoek verricht worden?
- Moet er nader onderzoek gedaan worden naar uitzaaiingen?
- Moeten er aanvullende foto's gemaakt worden (botscan, MRI, CT scan)?
- Wat betekent de hoogte van mijn PSA?
- Hoe uitgebreid is de tumor, is er doorgroei buiten de prostaat?
- Hoe agressief is de tumor, groeit deze langzaam of juist snel?
- Als er uitzaaiingen zijn: hoe beïnvloedt dit mijn behandeling?
- Kan ik in principe genezen worden en hoe groot is die kans?
- Moet ik wel behandeld worden?
- Kan er bij mij sprake zijn van erfelijke prostaatkanker?
- Moet ik mijn familieleden laten onderzoeken?
- In welk ziekenhuis en bij welke arts kan ik de beste behandeling krijgen?
- Is er behandeling die voor mij in aanmerking komt maar die in dit ziekenhuis niet geleverd kan worden?
- Ik wil graag een second opinion, waar kan ik hiervoor terecht?
- Hoe vertel ik mijn gezin en naasten dat ik kanker heb?
- Zijn er hulpmiddelen die mij helpen tot een goede behandelkeuze te komen?

BEHANDELPLAN

- Voor welke behandelingen kom ik in aanmerking?
- Wie zijn er betrokken bij het bepalen van de beste behandelkeuze in mijn geval?
- In hoeverre heb ook ik inspraak, houdt u daar ook rekening mee?
- Wie is mijn vaste aanspreekpunt bij vragen of klachten?
- Is die persoon altijd bereikbaar?
- Op grond waarvan wordt bepaald voor welke behandelingen ik in aanmerking kom (leeftijd, uitgebreidheid van de ziekte, agressiviteit, PSA, andere ziekten)?
- Hoe ziet mijn controleschema eruit en wat wordt er dan onderzocht?
- Waarom zijn er zoveel verschillende behandelopties?
- Hoe weet ik dat de behandeling effectief is?
- Wat zijn de risico's en bijwerkingen van de behandeling?

BEWUSTCHECKLIST

Diagnose en behandeling van prostaatkanker

- Zijn er gevolgen op langere termijn, en zo ja welke?
- Hoe kan ik er zelf voor zorgen dat alles zo goed mogelijk verloopt?
- Kan ik zelf mijn genezingsproces beïnvloeden?
- Wat is het effect van de behandeling op mijn dagelijks leven en mijn seksualiteit?
- Wanneer begin ik met de behandeling?
- Moet ik opgenomen worden in het ziekenhuis en hoe lang?
- Hoe lang duurt de behandeling?
- Hoe kan ik me het beste voorbereiden?
- Ik moet vaak naar het ziekenhuis voor de behandeling, hoe regel ik het vervoer en wordt dat vergoed?
- Kan ik blijven werken of moet ik (tijdelijk) stoppen?
- Kan ik mijn werk weer oppakken na de behandeling?
- Kan ik begeleiding krijgen bij het werkproces?
- Hoe vaak word ik na behandeling gecontroleerd?
- Waaruit bestaan de controles?

ACTIVE SURVEILLANCE (ACTIEF VOLGEN)

- Op welke wijze wordt de tumor in mijn prostaat gevolgd?
- Is afwachten voor mij veilig?
- Ben ik niet te laat als ik alsnog behandeld moet worden?
- Zijn de controles niet te belastend?
- Wat moet er gebeuren als mijn PSA gaat stijgen?
- Wanneer moet ik bij stijgend PSA behandeld worden?
- Hoe vaak moet ik nog biopsieën ondergaan?
- Hoe groot is de kans dat ik toch nog behandeld moet worden?
- Ben ik dan niet te oud om nog een operatie of bestraling te ondergaan?
- Hoe weet u zeker dat mijn tumor binnen de prostaat zit en niet door het kapsel heen gegroeid is?
- Heb ik meer kans op uitzaaiingen als ik ga afwachten?





- Wordt mijn levensverwachting beïnvloed als ik ga afwachten?
 - Wie begeleidt mij tijdens het actief volgen, een psycholoog?
 - Hoe kan ik tot een keuze komen?
 - Kan ik altijd alsnog behandeld worden als ik dat wil?
-

OPEREREN

- Waarom heb ik een operatie nodig en hoe gaat die operatie in zijn werk?
- Zijn er meerdere methoden van opereren?
- Welke methode is voor mij het beste?
- Zijn alle methoden beschikbaar in uw ziekenhuis of moet ik verwezen?
- Hoe zijn de resultaten in uw ziekenhuis?
- Moeten de lymfeklieren verwijderd worden?
- Moet ik een mri ondergaan om te kijken hoe uitgebreid de kankergroei is?
- Hoe weet ik dat ik genezen ben?
- Wanneer wordt het psa voor het eerst bepaald na operatie?
- Hoe groot is de kans op achterblijven van kankercellen?
- Kan dat tijdens de operatie al vastgesteld worden?
- Moet ik dan meteen verder behandeld worden?
- Hoe groot is de kans dat de kanker terugkeert?
- Hoe wordt terugkeer van kanker aangetoond?
- Wat zijn dan mijn mogelijkheden?
- Welke complicaties zijn er en hoe groot is de kans erop?
- Is er nog een behandeling als ik urineverlies heb?
- Is er nog een behandeling als ik impotent word?
- Wanneer moet er aanvullend behandeld worden?
- Krijg ik veel pijn na de operatie?
- Wat zijn mijn leefregels?
- Bij wie kan ik terecht als ik thuiszorg nodig heb?

BEWUSTCHECKLIST

Diagnose en behandeling van prostaatkanker

BESTRALEN

- Wat is het doel van bestralen?
- Hoe vaak moet ik bestraald worden?
- Welk effect heeft bestraling op mijn dagelijks leven?
- Wat zijn de bijwerkingen?
- Hoe groot is de kans op de bijwerkingen?
- Wat is er te doen aan de bijwerkingen?
- Is bestralen even goed als opereren?
- Wat gebeurt er als ik niet voor bestralen kies?
- Wat is het doel van de goudmarkers?
- Welke bestralingsschema is voor mij het beste?
- Wanneer moet er ook hormonale behandeling gegeven worden naast de bestraling?
- Hoe lang moet de hormonale behandeling dan duren?
- Wat is het verschil tussen uitwendig en inwendig bestralen?
- Kom ik voor beide technieken in aanmerking?
- Zijn beide technieken even effectief?

ANDERE BEHANDELINGEN

- Kom ik ook in aanmerking voor cryotherapie of hifu behandeling?
- Zijn deze behandelingen experimenteel?
- Wat zijn de bijwerkingen?
- Wat zijn de resultaten na jaren?
- Wordt de behandeling vergoed?
- Kom ik in aanmerking voor focale behandeling?
- Kom ik in aanmerking voor protonenbestraling?





HORMOONTHERAPIE

- Wat is het doel van het toevoegen van hormoontherapie naast operatie of bestraling?
- Hoe lang moet ik hormoontherapie ondergaan?
- Is korter dan drie jaar hormoontherapie even effectief?
- Wat gebeurt er als ik hormoontherapie achterwege laat?
- Wat zijn de bijwerkingen?
- Zijn die van voorbijgaande aard als ik stop met de hormoontherapie?
- Wat wordt er gecontroleerd als ik hormoontherapie onderga (botstatus)?
- Loop ik door de hormoontherapie grotere kans op botontkalking?

ALS GENEZING NIET MEER MOGELIJK IS

- Waar zitten bij mij de uitzaaiingen?
- Waarom is genezing niet meer mogelijk?
- Hoe lang heb ik nog te leven?
- Zijn er mogelijkheden mijn kanker te remmen?
- Welke klachten kan ik verwachten?
- Is er een goede pijnbestrijding mogelijk?

TIP:
ZIE DE CHECKLIST
UITGEZAAIDE
PROSTAATKANKER?

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

- Zijn er klinische trials waaraan ik mee kan doen en hoe regel ik dat?
- Hoe kom ik meer te weten over trials, bijvoorbeeld waar ze zijn?
- Wat zijn de voor- en nadelen van trials?
- Kan ik altijd stoppen met de trial?
- Krijg ik dan nog de gewone standaard zorg?

BEWUSTCHECKLIST

Diagnose en behandeling van prostaatkanker



AANVULLENDE ALTERNATIEVE BEHANDELINGEN

- Zijn er alternatieve behandelingen die ik tijdens of na de medische behandeling kan doen?
- Wat zijn de voor- en nadelen?
- Wordt dit vergoed door de verzekeraar?
- Is voeding van invloed op mijn kanker?

PSYCHOSOCIALE STEUN

- Waar kan ik terecht voor psychosociale ondersteuning van mijzelf en mijn naasten?
- Worden de kosten voor psychosociale steun vergoed?
- Wat kan ik verwachten van een inloophuis voor kankerpatiënten?
- Wat vertel ik over mijn ziekte aan mijn directe omgeving en hoe betrek ik deze erbij?
- Hoe kom ik in contact met andere mannen met prostaatkanker, bijv. om ervaringen uit te wisselen?
- Waar kan ik terecht voor praktische hulp tijdens mijn behandeling en herstel?

AANTEKENINGEN:



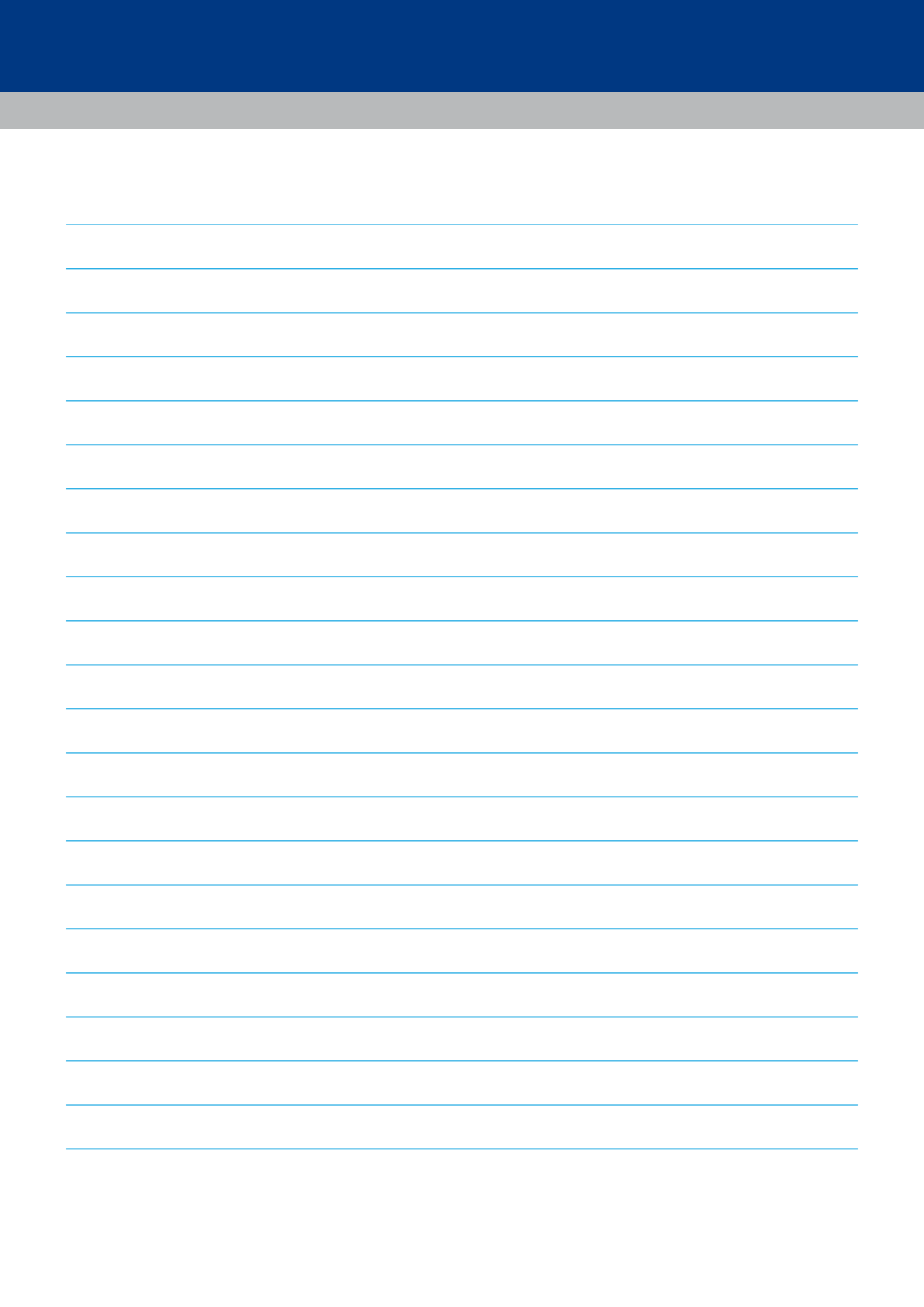
BEWUSTCHECKLIST

Diagnose en behandeling van prostaatkanker



Horizontal lines for writing notes.





Al deze informatie is ook te vinden in het ProstaatKankerlogboek. Dit logboek is te koop in de boekhandel. Donateurs van ProstaatKankerStichting.nl krijgen dit boek gratis bij hun aanmelding. Op de website van www.prostaatkankerstichting.nl vindt u nuttige en betrouwbare websites over prostaatkanker, de behandelingen en bijwerkingen. Ook vindt u daar adressen van inloophuizen, zorgverleners, websites en andere nuttige instanties.

COLOFON:

Deze prostaatchecklist is gemaakt in opdracht van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) en tot stand gekomen met medewerking van dr. P. Kil, uroloog Elisabeth-Tweestedenziekenhuis te Tilburg naar voorbeeld van de Bewustchecklist van de Borstkankervereniging Nederland (BVN) en financieel mogelijk gemaakt door een donatie van Novartis.

www.prostaatkankerstichting.nl

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

e-mail secretariaat@prostaatkankerstichting.nl

telefoon 088-0029768