



BEWUSTCHECKLIST

Beter op alles voorbereid

ProstaatKanker en seksualiteit



Nadat U te horen heeft gekregen dat U prostaatKanker hebt, hebt u allereerst het slechte nieuws van de diagnose moeten verwerken. Dat is al heftig genoeg. Hierna hebt u in samenspraak met uw arts een behandeling gekozen. Wanneer er sprake is van een gelokaliseerde vorm van prostaatKanker, dat wil zeggen dat het gezwel tot de prostaat beperkt is gebleven, zal het doel van de behandeling zijn tot genezing te komen.

Genezende behandelingen zijn operatie (radicale prostatectomie) of bestraling (uitwendig of inwendig, de zogenaamde brachytherapie).

Soms wordt samen met de bestraling ook een tijdelijke hormonale behandeling gegeven, omdat de combinatiebehandeling een groter kans op genezing geeft.

Als de prostaatKanker uitgezaaid is, is genezing niet meer mogelijk. We spreken dan van een palliatieve behandeling.

De hoeksteen van de behandeling van uitgezaaide prostaatKanker is de hormonale behandeling.

De levensverwachting kan hiermee wel flink stijgen, genezing is niet meer mogelijk.

Zowel bestraling en operatie als ook hormonale behandeling gaat gepaard met forse bijwerkingen. Het is van belang dat u voor de behandeling op de hoogte bent van aard en mogelijke ernst van deze bijwerkingen, omdat ze een forse impact op uw levenskwaliteit hebben.

Met behulp van deze brochure wordt u geholpen uw arts de juiste vragen te stellen over de verwachte bijwerkingen van uw behandeling.

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 informatie voorziening is essentieel om u daar een goed beeld van te kunnen vormen. Met goede informatievoorziening wordt acceptatie makkelijker, omdat u tevoren weet wat er kan gebeuren. Om u hierbij te helpen is het belangrijk dat u weet welke vragen belangrijk zijn en wat in uw situatie kan gebeuren. 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.

Selecteer de vragen die U van belang acht, waarop U een antwoord wilt hebben en waarmee U worstelt. Dan kunt u mogelijk in de toekomst de bijwerkingen en complicaties beter accepteren, omdat u goed en duidelijk geïnformeerd bent.

Deze checklist gaat over veel dingen waar u tegenaan kunt lopen tijdens de behandeling van uw prostaatKanker. Met name worden in deze checklist zaken behandeld die met seksualiteit, intimiteit en de beleving daarvan te maken hebben. 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.



BEWUSTCHECKLIST

Prostaatkanker en seksualiteit

TIPS VOOR HET GESPREK

Vooraf:

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.

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.

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 u 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 het internet, bij de patiëntenorganisatie, 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.

MOGELIJKE VRAGEN BIJ DE VOLGENDE BEHANDELINGEN:

OPERATIE : RADICALE PROSTATECTOMIE

BESTRALEN : UITWENDIGE- OF INWENDIGE BESTRALING

- Hoe groot is de kans dat ik na de operatie of bestraling geen erecties meer zal hebben en dus impotent ben?
- Is er voor mij een zenuwsparende behandeling mogelijk?
- Hoe is uw ervaring met de zenuwsparende behandeling?
- Hoe hoog is het percentage patiënten in uw praktijk die nog erecties kunnen krijgen na een zenuwsparende operatie?
- Hoe hoog is het percentage patiënten in uw praktijk die nog erecties kunnen krijgen wanneer zenuwsparend opereren niet mogelijk is?
- Kunt u mij naar een seksuoloog verwijzen?
- Welke professionele begeleiding is er in uw ziekenhuis beschikbaar voor mij en mijn partner als ik dit wens?
- Is die begeleider werkzaam en verbonden aan uw ziekenhuis?
- Welke mogelijkheden zijn er nog om mijn erecties na operatie of bestraling te verbeteren of terug te krijgen?
- Wat is de kans dat medicijnen zoals sildenafil, vardenafil en tadalafil nog werkzaam zijn?
- Welke hulpmiddelen zijn effectief voor erectiestoornissen na een operatie of bestraling?
- Wie begeleidt mij als ik te zijner tijd kies voor de injectiebehandeling met Fentolaminemesilaat-papaverinehydrochloride tegen erectiestoornissen?
- Hoe staat het met de vergoeding van deze behandelingen?
- Behoort een penisprothese bij mij tot de mogelijkheden?
- Kan een vacuümpomp een oplossing zijn voor erectieproblemen?
- Kan ik na de operatie of bestraling nog klaarkomen (een orgasme krijgen)?
- Beïnvloedt de operatie of bestraling mijn libido (zin in seks)?
- Kan mijn partner ook worden begeleid bij het omgaan met seksuele problemen?
- Wordt mijn penis kleiner na de operatie of bestraling?
- Gaat HIFU en cryotherapie ook gepaard met impotentie?

BEWUSTCHECKLIST

Prostaatkanker en seksualiteit

HORMONALE BEHANDELING

- Als de bestraling gecombineerd wordt met hormonale behandeling, hoe lang moet ik die hormonale behandeling dan ondergaan?
 - Als ik weer stop met de hormonale behandeling, komen mijn seksuele functies dan weer terug?
 - Hoe lang duurt het voordat mijn testosteronspiegel weer normaal is na staken van de hormonale behandeling?
 - Kan ik bij veel klachten de hormonale behandeling eerder stoppen?
 - Hebben erectie bevorderende medicijnen zin tijdens het gebruik van hormonale behandeling?
 - Kan ik iets doen om tijdens hormonale behandeling mijn libido te behouden of te verbeteren?
 - Wordt er tijdens de hormonale behandeling rekening gehouden met de kans op botontkalking?
 - Moeten mijn borsten bestraald worden voor de hormonale behandeling?
-

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 en waar vind ik die?
- Wat vertel ik over mijn ziekte aan mijn directe omgeving en hoe kan ik deze erbij betrekken?
- Hoe kom ik in contact met andere mannen met seksuele problemen ten gevolge van de behandeling, bijv. om ervaringen uit te wisselen?
- Waar kan ik terecht voor praktische hulp tijdens mijn behandeling en herstel?



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

