



BEWUSTCHECKLIST

Beter op alles voorbereid

Uitgezaaid prostaatkanker



Nadat U te horen heeft gekregen dat U uitgezaaid prostaatkanker hebt, kan het niet anders zijn dan dat u een enorme klap te verwerken krijgt. Immers te horen dat je kanker hebt, is al erg genoeg; maar als blijkt dat dat er ook al uitzaaiingen zijn, is genezing niet meer mogelijk. Het belangrijkste doel van de behandeling is naast levensverlenging het behoud van uw kwaliteit van leven. Voor de ene patiënt zal levensverlenging steeds voorop staan; een ander vindt het belangrijker dat de tijd die hem nog vergund is zo goed mogelijk ingevuld kan worden. Steeds zullen er keuzes gemaakt moeten worden om de balans tussen levensduur en levenskwaliteit in evenwicht te houden.

Nadat de eerste emoties wat tot rust zijn gekomen is het zaak samen met uw arts na te gaan welke behandeling het best bij u past. Hiertoe moeten er beslissingen genomen worden, waar u ook zelf een actieve rol in kunt spelen. Uw situatie is besproken in een zgn. MDO (Multi disciplinair overleg. Alle specialisten van diverse disciplines zoals uroloog, oncoloog, radiotherapeut, radioloog etc, hebben afgestemd welke mogelijkheden er zijn voor uw situatie. Vaak zijn er meerdere mogelijkheden. Steeds is het belangrijk voor u zelf na te gaan 'wat wil ik zelf' en 'wat vind ik het belangrijkste'. Deze vragen zijn alleen te beantwoorden als u eerlijke en begrijpelijke informatie hebt gekregen. Deze informatie krijgt u van uw arts (zowel huisarts als specialist), de verpleegkundige en andere gesprekspartners. Mogelijk zal er een enorme hoeveelheid informatie op u af komen, waarbij het moeilijk is de lijn vast te houden.

Om structuur aan te brengen en zoveel mogelijk relevante informatie te krijgen zal deze checklist behulpzaam zijn. Maak voor elk gesprek een nieuwe print of kopie. Hiermee wordt het mogelijk steeds die vragen te stellen die op dat moment van de behandeling belangrijk zijn. 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 op dit moment relevant zijn.



Patiënt: de checklist heeft mij echt geholpen, ik was nu goed in staat mijn vragen te stellen en voelde me echt gesprekspartner.



BEWUSTCHECKLIST

Uitgezaaid prostaatanker

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.

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.

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 meerdere 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 keuzeprocess. 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 UITGEZAAID PROSTAATKANKER

- Wat wil dat precies zeggen: uitgezaaid prostaatkanker?
- Waar zitten de uitzaaiingen bij mij?
- Moet er nog nader onderzoek gedaan worden naar uitzaaiingen op andere plaatsen?
- Moeten er aanvullende foto's gemaakt worden (botscan, MRI, CT scan)?
- Wat betekent de hoogte van mijn PSA in mijn geval?
- In welk stadium is de tumor en wat betekent dat voor mijn behandeling?
- Hoe agressief is de tumor, groeit deze langzaam of juist snel?
- Nu ik niet meer genezen kan worden, hoe lang is mijn levensverwachting?
- Moet ik wel behandeld worden of kan ik nog wachten?
- 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?
- Zijn er hulpmiddelen die mij helpen tot een goede behandelkeuze te komen?
- Hoe kan ik tegen de risico's beschermd worden?

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?

BEWUSTCHECKLIST

Uitgezaaid prostaatanker

- Waarom zijn er meerdere behandelopties, is er geen beste behandeling?
 - Hoe weet ik dat de behandeling effectief is?
 - Wat is het effect van de behandeling op mijn dagelijks leven?
 - 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?
 - Wanneer begin ik met de behandeling?
 - Wat gebeurt er als ik me niet laat behandelen?
 - Moet ik opgenomen worden in het ziekenhuis en hoe lang?
 - Hoe lang duurt de behandeling?
 - Kan ik blijven werken of moet ik (tijdelijk) stoppen?
 - Kan ik begeleiding krijgen bij het werkproces?
 - Hoe vaak word ik na behandeling gecontroleerd?
 - Waaruit bestaan de controles?
 - Wat zijn mijn mogelijkheden als de ziekte verergert?
-

WAAKZAAM AFWACHTEN

- Is afwachten bij mij verantwoord?
- Zal de ziekte niet sneller progressief worden?
- Zullen er niet sneller meer uitzaaiingen ontstaan?
- Zal ik niet meer last krijgen van mijn uitzaaiingen (pijn of botbreuk)?
- Leef ik als ik nu afwacht niet korter?
- Wat is het voordeel en risico van afwachten?
- Wanneer word ik alsnog behandeld?
- Zal deze uitgestelde behandeling dan ook effectief zijn?
- Maakt het uit waar mijn uitzaaiingen zitten?





HORMONALE BEHANDELING

- Wat is het doel en hoe werkt de hormonale behandeling?
 - Wat is het verschil tussen een, drie en zes maandelijks injecties?
 - Zijn er meerdere mogelijkheden van behandeling (operatie, injecties en pillen)?
 - Welke hormonale behandeling is voor mij het meest geschikt en waarom?
 - Kan de behandeling tijdelijk onderbroken worden (intermitterend)?
 - Moet ik de rest van mijn leven deze behandeling voortzetten?
 - Hoe weet ik dat de behandeling effectief is?
 - Wat zijn de voor- en nadelen, bijwerkingen en complicaties?
 - Wat heeft de behandeling voor invloed op mijn dagelijks leven?
 - Wat is het effect op mijn seksuele leven?
 - Wat kan ik aan de opvliegers doen?
 - Wat kan ik zelf doen om de bijwerkingen te reduceren?
 - Verdwijnen mijn klachten wanneer ik hormonale behandeling kies?
 - Kan ik iets doen ter voorkoming van borstvorming en/of tepelpijn?
-

CHEMOTHERAPIE SAMEN MET HORMONALE THERAPIE

- Is het raadzaam bij mij naast de hormonale behandeling ook meteen met chemotherapie te starten?
- Wat is het verwachte (extra) effect naast de hormonale behandeling?
- Wat zijn de voordelen en wat zijn de nadelen?
- Wat zijn de bijwerkingen op lange termijn?
- Hoeveel kuren moet ik krijgen?
- Kan ik de kuren (tijdelijk) onderbreken?
- Wat zijn de mogelijkheden als de ziekte na de chemotherapie weer verergert?
- Wat gebeurt er als ik nu afzie van chemotherapie en alleen hormonale therapie kies?
- Wat gebeurt er als de chemotherapie is afgerond?
- Wat is het gedrag van mijn ziekte?

BEWUSTCHECKLIST

Uitgezaaid prostaatkanker

SYMPTOOMBESTRIJDING

- Welke klachten kan ik krijgen van mijn uitzaaiingen?
 - Hoe worden mijn pijnklachten bestreden?
 - Welke medicijnen zijn er voor mijn pijnklachten?
 - Wanneer en hoe vaak moet ik bestraald worden?
 - Wat is het effect van de bestraling op mijn dagelijkse leven?
-

BOTBESCHERMING

- Loop ik door de hormonale behandeling kans op botontkalking (osteoporose)?
 - Is het nodig dat de conditie van mijn botten onderzocht wordt voor de behandeling?
 - Is het nodig dat de conditie van mijn botten periodiek gecontroleerd wordt?
 - Wat moet er gebeuren als de conditie van mijn botten slecht is of achteruitgaat?
 - Welke medicijnen zijn er om mijn botconditie op peil te houden?
 - Welke bijwerkingen hebben die?
 - Waarom moet ik mijn gebit laten checken?
 - Moet ik kalktabletten en vitamine D nemen?
 - Moet ik lichamelijke inspanning vermijden?
 - Mag ik blijven sporten en wandelen?
 - Loop ik door de uitzaaiingen groter risico op pijn en botbreuken?
 - Zijn er andere risico's denkbaar ten gevolge van mijn botuitzaaiingen?
 - Hoe kan ik tegen de risico's beschermd worden?
-

CASTRATIERESISTENT PROSTAATKANKER: afwachten of behandelen

- Wat is castratie resistentie?
- Val ik in de hoog of laag-risico groep?
- Is verdere behandeling nu direct nodig of kan ik afwachten?
- Hoe wordt bepaald wat voor mij het meest geschikt is?
- Wat zijn de behandelmogelijkheden?
- Wat is de rol van aanvullende hormonale behandeling (enzalutamide en abiraterone)?





- Wat zijn de voor en nadelen?
 - Waaruit bestaan de controles?
 - Wat is de kans dat dat bij mij effectief is?
 - Wanneer wordt de aanvullende hormonale behandeling gestopt?
 - Hoe lang kan ik chemotherapie hiermee nog uitstellen?
 - Zal chemotherapie bij mij nog effectief zien als ik wacht of eerst voor aanvullende hormonale behandeling kies?
 - Kan ik niet beter direct met chemotherapie starten?
-

CHEMOTHERAPIE

- Hoe werkt chemotherapie?
 - Hoeveel kuren moet ik krijgen?
 - Waarom moet ik prednison slikken?
 - Wat zijn de bijwerkingen?
 - Hoe groot is de kans dat chemotherapie bij mij effectief is?
 - Wat is de verwachte levensduurverlenging?
 - Wat doet chemotherapie op mijn klachten?
 - Wanneer en hoe wordt bepaald of doorgaan met chemotherapie zinvol is?
 - Wanneer stopt de chemotherapie en kan ik zelf ook beslissen om te stoppen?
 - Zijn er dan nog mogelijkheden?
 - Is er een plaats voor immunotherapie?
-

ANDERE BEHANDELINGEN bij pijnklachten

- Kom ik ook in aanmerking voor radium 223?
- Kom ik in aanmerking voor Rhenium of Strontium of Samarium?
- Wat is het effect hiervan en hoe snel treedt het effect op?
- Zijn radium en rhenium beter dan uitwendige bestraling?
- Wat zijn de bijwerkingen?
- Wat zijn de resultaten na jaren?
- Wordt de behandeling vergoed?
- Kan de behandeling herhaald worden?

BEWUSTCHECKLIST

Uitgezaaid prostaatkanker



- Kunnen al mijn pijnlijke uitzaaiingen bestraald worden?
 - Kan de bestraling herhaald worden?
 - Hoe snel en hoe lang is het effect van de bestraling?
 - Zijn er effectieve pijnstillers?
-

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?
-

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?
 - Welke rol speelt voeding bij prostaatkanker?
-

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?

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

