



Zaadbalkanker

Oncologie

Patiënten Informatie Map (PIM)

Eigendom van _____

Adres _____

Postcode en woonplaats _____

Telefoon _____

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	3
2	Namen, adressen	4
3	Zaadbalkanker en de behandeling.....	6
3.1	Zaadbalk en scrotum, bijbal, zaadstreng en zaadleider	6
3.2	Wat is zaadbalkanker?	8
3.3	Diagnostiek van zaadbalkanker.....	9
3.4	Operatieve zaadbalkverwijdering (inguinale orchiëctomie)	11
3.5	Stadia van zaadbalkanker	11
3.5.1	Prognosegroepen bij uitgezaaide zaadbalkanker	12
3.6	Urologisch Multidisciplinair Oncologisch Team.....	12
3.7	De behandeling van zaadbalkanker.....	12
3.7.1	Algemeen	12
3.7.2	Behandeling van het seminoom.....	15
3.7.3	Behandeling van het non-seminoom	16
3.8	Nacontrole.....	16
4.	Psychosociale aspecten en begeleiding	17
5.	Oncologische revalidatie en nazorg.....	18
6.	Nuttige Websites	20
7.	Literatuur	21
	Bijlage I: Zelfonderzoek van de zaadbalk	22
	Bijlage II: Verklarende woordenlijst (alfabetische volgorde)	23
	Bijlage III: Psychosociale lastmeter	24

1 Inleiding

Met deze Patiënten Informatie Map (PIM) proberen wij u zo goed mogelijk in te lichten om daarmee angst en onzekerheid bij u weg te nemen.

De PIM is voor u en uw naasten een naslagwerk en tegelijk een soort agenda en dagboek. De map is uw eigendom.

De uroloog heeft de diagnose zaadbalkanker met u besproken. Deze onverwachte diagnose roept ongetwijfeld vragen bij u op over de ziekte en de behandeling.

Zaadbalkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 700 mannen de diagnose zaadbalkanker. Meestal gaat het om jongere mannen van 20 tot 40 jaar, maar zaadbalkanker komt ook voor op andere leeftijden. In vergelijking met andere soorten kanker kan zaadbalkanker over het algemeen goed behandeld worden. Zodra zaadbalkanker bij u is geconstateerd, kunt u contact opnemen met Stichting Zaadbalkanker (zie hoofdstuk 7).

Zaadbalkanker kan ontstaan vanuit verschillende cellen van de zaadbalk. Meestal (95%) ontstaan tumoren vanuit de zaadcellen die het zaad produceren: de kiemcellen. Deze tumoren worden daarom ook wel kiemceltumoren genoemd.

Kiemceltumoren van de zaadbalk zijn over het algemeen snelgroeiende tumoren. Een vroege diagnose en tijdige behandeling zijn essentieel. Hoe kleiner de tumor is wanneer deze wordt ontdekt, des te gunstiger is de prognose.

Op dit moment overleeft ruim 95% procent van de patiënten deze ziekte. Als er sprake is van uitzaaiingen is dit percentage lager, afhankelijk van de uitgebreidheid van de ziekte. Zaadbalkanker wordt beschouwd als een te genezen vorm van kanker. De goede overlevingskansen zijn te danken aan een optimale combinatie van chirurgie, radiotherapie en chemotherapie.

Omdat deze vorm van kanker in vergelijking met andere kankersoorten weinig voorkomt en een snelle, optimale therapie belangrijk is, vindt de multidisciplinaire behandeling van zaadbalkanker plaats in een centrum met ruime kennis (expertise) en ervaring bij alle betrokken specialisten.

Medisch Spectrum Twente (MST) in Enschede en Oldenzaal en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT) in Almelo en Hengelo vormen samen een dergelijk regionaal expertisecentrum voor de behandeling van zaadbalkanker.

Tussen de behandelaars bestaan nauwe contacten. Tijdens een wekelijkse multidisciplinair overleg wordt voor iedere patiënt een persoonlijk behandelplan opgesteld. Hierbij streven we naar het maximaal haalbare behandelresultaat, waarbij de gevolgen van de therapie, met name die op lange termijn, tot een minimum worden beperkt ten behoeve van de kwaliteit van leven.

Het is mogelijk dat de uroloog u voor een behandeling verwijst naar de radiotherapeut en / of de internist oncoloog.

De uroloog is in principe de hoofdbehandelaar, dat wil zeggen dat hij of zij de regie voert over het medisch traject dat u doorloopt. In het geval u echter door de uroloog wordt verwezen naar de internist oncoloog, dan kan deze het hoofdbehandelaarschap van de uroloog overnemen. Indien dit op uw situatie van toepassing is, bespreekt de uroloog dit met u. De radiotherapeut is in alle gevallen medebehandelaar. Dat wil zeggen dat hij alleen uw aanspreekpunt is bij eventuele klachten die kunnen ontstaan ten gevolge van de radiotherapeutische behandeling, voor andere klachten neemt u contact op met de uroloog.

Wilt u ergens meer over weten, vraagt u dit dan aan de (uro-)oncologieverpleegkundige / casemanager die u begeleidt tijdens het traject. Hij / zij is uw aanspreekpunt en helpt u graag verder.

2 Namen, adressen

Regionaal Centrum Behandeling Testistumoren, Twente

In de regio Twente wordt uitgebreid samengewerkt tussen de verschillende ziekenhuizen. Het kan zijn dat u met meerdere zorginstellingen te maken krijgt. Derhalve hieronder meerdere adresgegevens:

Medisch Spectrum Twente (MST)

Postbus 50 000
7500 KA Enschede

MST Enschede

Bezoekadres

Koningsplein 1
7512 KZ Enschede

- polikliniek Urologie, route H41, telefoon (053) 487 22 60
- afdeling Radiotherapie, route F03, telefoon (053) 487 27 50
- polikliniek Chirurgie, route E26, telefoon (053) 487 34 42
- polikliniek Oncologie, route E25, telefoon (053) 487 24 40
- Cytostaticapoli, route E25, telefoon (053) 487 33 22

Urologen, telefoon (053) 487 22 60

- Dr. M. Asselman
- Drs. R.A. Korthorst
- Mw. drs. H. Leenknecht
- Drs. M.J. Pit
- Drs. A.B. Santerse
- Mw. drs. D. de Waard

Internist oncologen, telefoon (053) 487 24 40

- Mw. dr. D. Piersma
- Mw. dr. A.N.M. Wymenga
- Mw. dr. J.M. Mekenkamp
- Mw. drs. M.C.H. Pleunis
- Mw. dr. A. de Haar

Radiotherapeut oncologen, telefoon (053) 487 27 50

- Mw. drs. E. Hendriksen
- Mw. drs. E.M. de Wit
- Drs. D.P. Woutersen
- Drs. A. Bhawanie

Bij vragen of problemen tijdens chemokuren **buiten kantoor** kunt u bellen met (053) 487 20 00 en vragen naar dienstdoende arts-assistent Interne Geneeskunde.

Oncologieverpleegkundigen interne-oncologie, telefoon (053) 487 24 40

- Mw. B. van Heck
- Mw. E. Meussen (in opleiding)

Bij afwezigheid worden uw gegevens genoteerd en wordt u teruggebeld.

Oncologieverpleegkundige Urologie, telefoon (053) 487 22 60

- Mw. C.M. Koning
- Mw. N. Klok

MST Locatie Oldenzaal

Bezoekadres

Prins Bernhardstraat 17
7573 AM Oldenzaal
Telefoon (0541) 57 40 00

Urologen spreekuur op vrijdag

Dr. M. Asselman (vrijdag)
Drs. A.B. Santerse (vrijdag)
Mw. drs. H. Leenknecht (donderdag)
Mw. drs. D. de Waard (donderdag)

MST locatie Haaksbergen

Bezoekadres

Wiedenbroeksingel 4
7481 BT Haaksbergen
Telefoon (053) 487 64 00

Uroloog spreekuur op donderdag

Drs. M.J. Pit
Drs. R.A. Korthorst

Postadres verpleegunit

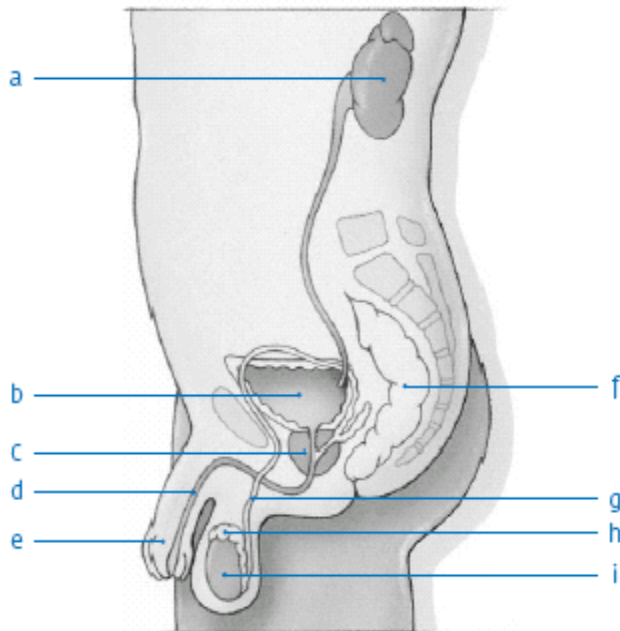
Medisch Spectrum Twente
Mevrouw / meneer ...
Verpleegunit, kamer ...
Postbus 50 000
7500 KA Enschede

Internetsite

www.mst.nl

3 Zaadbalkanker en de behandeling

3.1 Zaadbal en scrotum, bijbal, zaadstreng en zaadleider



4. De mannelijke geslachtsorganen van opzij gezien

- | | |
|--------------|---------------|
| a. nier | f. dikke darm |
| b. blaas | g. zaadstreng |
| c. prostaat | h. bijbal |
| d. urinebuis | i. zaadbal |
| e. penis | |

afbeelding 1

Zaadballen en scrotum (balzak)

De zaadballen worden ook wel zaadballen of testikels genoemd. Ze maken deel uit van de mannelijke geslachtsorganen. Ze bevinden zich achter de penis, in een zak van huid met een laag spieren eronder, het scrotum (balzak). In het scrotum zijn twee gescheiden ruimtes, waarin aan elke kant één zaadbal met een bijbal past. De zaadballen bevinden zich buiten het lichaam, omdat zaadcellen zich het beste ontwikkelen bij een temperatuur die enkele graden lager is dan de lichaamstemperatuur.

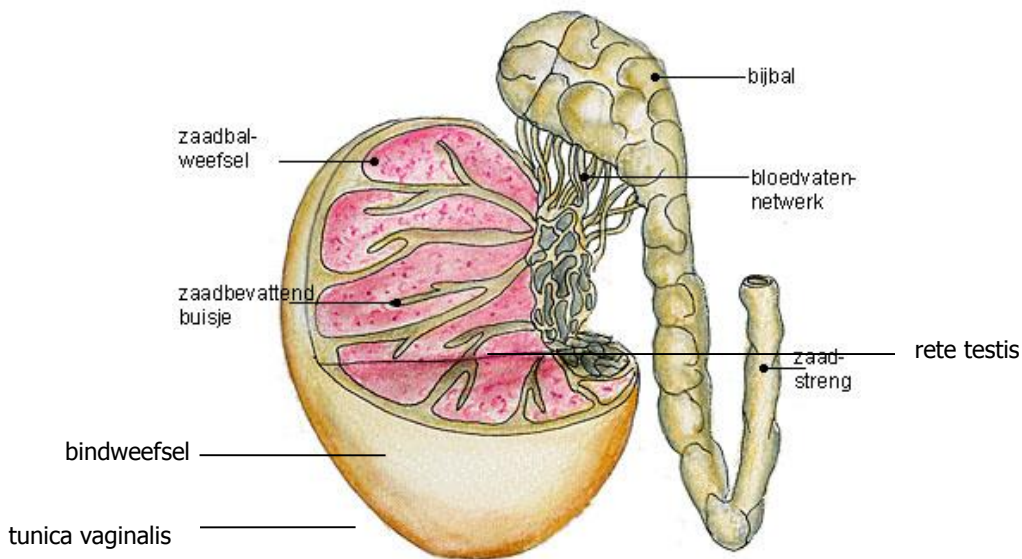
De zaadballen worden omgeven door een heel dun omhulsel van bindweefsel (tunica albuginea) met daarom heen een vlies (tunica vaginalis). Vanuit het bindweefsel ontspringen deelwanden - de bindweefselschotten - die het binnenste van de zaadballen in ongeveer 250 kamers (de testiskwabjes) verdelen.

In elke kamer bevinden zich, door bindweefsel omgeven, ongeveer twee tot vier testiskanaaltjes. In de testiskanaaltjes vindt de zaadproductie plaats. Spermatozoa of zaad ontwikkelt zich uit zogenaamde kiemcellen.

In het bindweefsel tussen de testiskanaaltjes liggen de Leydig-cellen, die testosteron produceren, een hormoon dat essentieel is voor de ontwikkeling van voortplantingsorganen en verantwoordelijk is voor de mannelijke geslachtskenmerken.

De testiskanaaltjes monden uit in een netvormig buissysteem (rete testis), van waaruit afvoerende buisjes door bindweefsel met elkaar zijn verbonden en de kop van de bijbal vormen.

doorsnede testikel



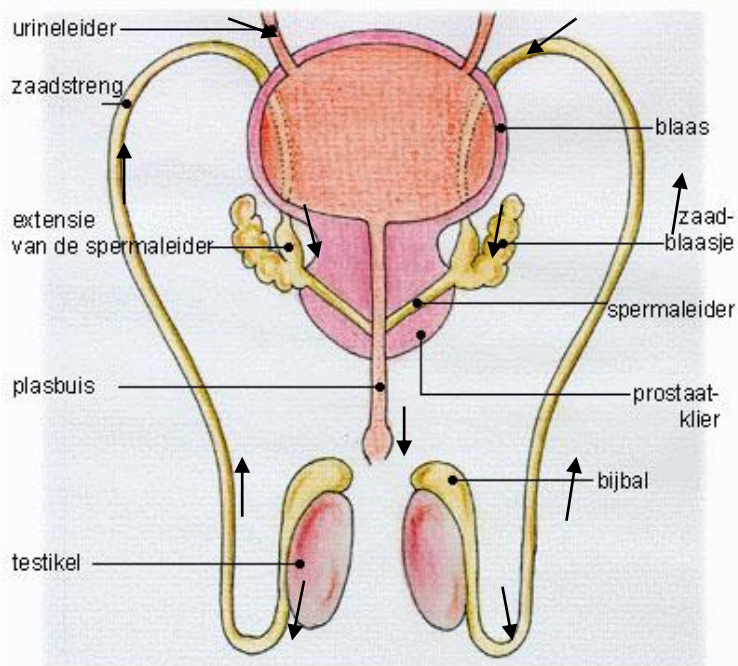
Afbeelding 2

De bijbal, zaadstreng en zaadleider

De zaadcellen worden opgeslagen in de bijballen.

Een man heeft twee zaadballen en twee bijballen. Een bijbal bestaat uit een wirwar van zeer kleine buisjes en ligt als een soort kapje op de zaadbal. Vanuit elke bijbal loopt een zaadstreng door de prostaat naar de urinebuis of plasbuis (zie afbeelding 3). De zaadstreng bestaat uit een zaadleider, lymfevaten en bloedvaten. Achter de prostaat komt de zaadleider samen met de afvoer van zaadblaasjes. De zaadblaasjes zijn twee klieren die samen met de prostaat, waar ze tegenaan liggen, het spermavocht produceren. De urinebuis loost urine en sperma. Door middel van een klepje vindt dit gescheiden plaats.

route van sperma



Afbeelding 3

3.2 Wat is zaadbalkanker?

De incidentie (mate van voorkomen) van zaadbalkanker is laag, vier tot zes per 100.000 mannen per jaar, er is de laatste jaren een geringe toename.

Zaadbalkanker kan ontstaan vanuit verschillende cellen van de zaadbal. Meestal (95%) ontstaan tumoren vanuit de zaadcellen die het zaad produceren: de kiemcellen. Deze tumoren worden daarom ook wel kiemceltumoren genoemd. Kiemceltumoren komen doorgaans voor in geslachtsorganen, zoals de zaadbal. Een kiemceltumor kan echter ook buiten de geslachtsorganen ontstaan. Deze ontstaan bijvoorbeeld in de buikholte of borstholte. Dit komt weinig voor.

Andere tumoren van de zaadbal zijn de zogenoemde stromatumoren. Deze gaan uit van de cellen van Leydig, die testosteron produceren en tevens onderdeel uitmaken van het bindweefsel van de zaadbal. Overige zaadbaltumoren zijn onder andere kwaadaardige lymfomen, een celtype dat uitgaat van het immuunsysteem.

Deze Patiënten Informatie Map beperkt zich tot de kiemceltumoren van de zaadbal.

Kiemceltumoren van de zaadbal worden onderverdeeld op grond van de soort cellen waaruit de tumor bestaat:

- seminoom;
- non-seminoom (een verzamelnaam voor alle andere kiemceltumoren dan het seminoom, zoals het embryonaal celcarcinoom, choriocarcinoom en teratomen / teratocarcinomen, dooierzaktumor).

Bij mengtumoren is er zowel een seminoom als een non-seminoom component. Zij worden beschouwd als non-seminoom.

Kiemceltumoren, vooral het non-seminoom, zijn over het algemeen snel groeiende, agressieve tumoren. Uitzaaiingen van zaadbalkanker komen met name voor in de lymfeklieren (bijvoorbeeld achter in de [buikholte](#) ter hoogte van de [nieren](#) en de lagere [wervels](#), in het gebied tussen de [longen](#) en boven het [sleutelbeen](#)),. Daarnaast kunnen tumorcellen zich via het bloed verspreiden en kunnen uitzaaiingen ontstaan in de longen en andere [organen](#).

Ondanks het snel groeiende agressieve karakter behoren kiemceltumoren tot de kwaadaardige tumoren met een relatief goede prognose. Ook bij late uitzaaiingen is de genezingskans vaak goed, afhankelijk van de uitgebreidheid van de uitzaaiing.

Bij jonge mannen tussen de 20 en 40 jaar zijn kiemceltumoren van de zaadbal de meest voorkomende kwaadaardige tumoren. Het non-seminoom wordt het vaakst gezien bij mannen tussen 20 en 30 jaar. Het seminoom komt het meest voor rond de 40-jarige leeftijd.

Bij 1 - 2% van alle patiënten ontstaat in de andere zaadbal ook een kwaadaardige tumor, in 0 - 7% van de gevallen gelijktijdig, in 1,5% binnen vijf jaar.

Risicofactoren

De oorzaak van zaadbalkanker is nog onduidelijk. Er zijn wel risicofactoren bekend die de kans op het ontstaan van zaadbalkanker vergroten.

- erfelijke belasting. Sommige mannen hebben op grond van erfelijke factoren een verhoogde kans op zaadbalkanker;
- de kans op zaadbalkanker blijkt groter te zijn bij testis-atrofie. Testis-atrofie wil zeggen dat de zaadbal verschrompelt, bijvoorbeeld door een verminderde bloedtoevoer. Waarom kanker eerder in een verschrompelde zaadbal ontstaat, is nog onduidelijk;
- zaadbalkanker komt vaker voor bij mannen bij wie één of beide zaadballen niet zijn ingedaald. De kans dat een tumor ontstaat in een niet ingedaalde zaadbal is dertig keer groter dan bij een normaal ingedaalde zaadbal. Toch denken onderzoekers dat dit niet direct de oorzaak is van het ontstaan van een tumor. Waarschijnlijk gaat het om een erfelijke belasting die zowel een rol speelt bij het niet-indalen van de zaadbal, als bij het ontstaan van een tumor;

- De leeftijd waarop orchidopexie (operatieve ingreep waarbij niet-ingedaalde zaadballen worden verplaatst naar de normale locatie in de balzak) wordt ondergaan. Het risico op zaadbalkanker is bij jongens die worden behandeld vanaf 13 jaar twee keer zo groot als bij jongens die zijn geopereerd voor hun 13^e verjaardag;
- Mannen die al eens eerder zaadbalkanker hebben gehad, hebben een grotere kans om opnieuw zaadbalkanker te krijgen. Hoewel dit slechts in twee tot drie procent van de gevallen optreedt, heeft ruim een derde van de patiënten hier zorgen over. Wij adviseren u dit met uw specialist te bespreken;
- Uit een recent Amerikaans onderzoek kwam naar voren dat er een verband zou bestaan tussen langdurig cannabisgebruik en het risico op het ontstaan van zaadbalkanker. Marihuanarokers bleken uit dit onderzoek 70 % meer kans te hebben op het krijgen van zaadbalkanker (non-seminoom) dan niet-gebruikers. Wat de precieze oorzaak is van dit verband weten de onderzoekers niet. Mogelijk beïnvloedt cannabis de hormoonproductie. Eerdere onderzoeken duiden er al op dat door cannabisgebruik de kwaliteit van het sperma en de productie van testosteron afnemen.

Verder kan door een tumor in de zaadbal de kwaliteit van het zaad verminderen. Dit kan onvruchtbaarheid tot gevolg hebben. Bij verminderde vruchtbaarheid of onvruchtbaarheid moet de mogelijkheid van aanwezige zaadbalkanker daarom zeker niet worden uitgesloten.

Misverstanden en mythes

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.

Symptomen

De meeste mannen bij wie zaadbalkanker wordt vastgesteld, hebben zelf een verandering aan de zaadbal ontdekt. Deze verandering bestaat uit een vergroting en / of een verharding van de zaadbal waardoor deze anders aanvoelt. Ook kan een dof of zwaar gevoel worden ervaren in de onderbuik, of in de balzak. Heel soms is er een scherpe pijn in de aangedane zaadbal.

Het is ook mogelijk dat klachten verband houden met al aanwezige uitzaaiingen. Deze klachten worden meestal veroorzaakt door een zwelling van de lymfeklieren, waardoor buikpijn en rugpijn kan ontstaan. Een andere klacht die kan wijzen op zaadbalkanker is een zwelling van de borstklier(en) of van het gebied rond de tepels met of zonder pijn. Er kan sprake zijn van vermoeidheid of gewichtsverlies zonder een duidelijk aanwijsbare oorzaak.

In geval van uitzaaiingen in de long, klagen patiënten soms over hoesten.

3.3 Diagnostiek van zaadbalkanker

De zaadbaltumor, vooral het non-seminoom, is meestal een snelgroeiende tumor. Vroege diagnose en tijdige behandeling zijn essentieel, omdat de prognose beter is bij een kleinere tumor. Zelfonderzoek vormt hierbij een belangrijke hoeksteen, zeker als u een groter risico heeft op het (opnieuw) krijgen van zaadbalkanker (zie ook hoofdstuk 4.2 risicofactoren). Meer over zelfonderzoek leest u in de bijlage.

Nadat de uroloog u heeft gevraagd naar uw ziektegeschiedenis en lichamelijk onderzoek heeft verricht, volgt aanvullend onderzoek.

Aanvullend onderzoek bestaat uit:

Bloedonderzoek

Bij zaadbalkanker kunnen bepaalde stoffen in verhoogde mate in het bloed aanwezig zijn. Deze stoffen worden tumormerkstoffen (tumormarkers) genoemd. Bèta-HCG (bèta-humaan choriongonadotrofine) en alfa-FP (alfafoetoproteïne) zijn zulke merkstoffen. Een verhoogde hoeveelheid van deze stoffen kan een aanwijzing zijn voor zaadbalkanker en / of uitzaaiingen.

Ook wordt altijd de hoeveelheid LDH (lactaatdehydrogenase) in het bloed gemeten. Het LDH gehalte wordt bij zaadbalkanker ook als tumormarker beschouwd. Het kan ook bij gezonde mensen, of bij andere aandoeningen, soms verhoogd zijn. De hoeveelheid LDH kan bij mannen met zaadbalkanker hoger dan normaal zijn. Bepaling van tumormerkstoffen wordt ook gebruikt om te kijken of een behandeling effectief is.

Beeldvormend onderzoek

Echografie scrotum

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. De weerkaatsing (echo) van de golven maakt organen en / of weefsels zichtbaar. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een radioloog of radiologisch laborant. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoekstafel. Op uw huid wordt een gel aangebracht. Vervolgens beweegt de radioloog een apparaat (vergelijkbaar met een microfoon) over de zaadballen. De zaadbalk ligt zeer oppervlakkig onder de huid. Omdat er geen lucht of bot in de [balzak](#) (scrotum) aanwezig is, ontstaat een nauwkeurig beeld van de plaats, de grootte en de uitbreiding van een eventuele afwijking in de zaadbalk. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Bij twijfel over de diagnose geeft echografie van de balzak 95% zekerheid.

Indien de echografie de diagnose zaadbalkanker bevestigt, krijgt u een CT-scan van de buik en de borstkas, om eventueel aanwezige uitzaaiingen op te sporen. Dit onderzoek vindt plaats na de operatie (orchiëctomie (zie hoofdstuk 4.4.)).

CT (computer tomografie) scan

Een computertomograaf brengt organen en / of weefsels zeer gedetailleerd in beeld. Bij het maken van een CT scan wordt gelijktijdig gebruik gemaakt 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. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de (mogelijke) tumor en / of uitzaaiingen.

Vaak is bij dit onderzoek contrastvloeistof nodig. Deze vloeistof krijgt u tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten. Contrastvloeistof kan wat lichte bijwerkingen geven, zoals een warm gevoel dat door het lichaam trekt, een vreemde smaak in de mond en / of drang om te plassen. Ook kunt u misselijk worden. Deze symptomen verdwijnen meestal na enkele minuten.

Sommige mensen krijgen een allergische reactie op de contrastvloeistof; dit gebeurt vooral bij mensen die allergisch zijn voor jodium. Indien u bekend bent met een allergie voor jodium, dient u dit kenbaar te maken. De laborant zal er ook naar informeren.

Voordat een CT scan wordt gemaakt van uw buik, moet u een fles contrastvloeistof drinken, volgens voorschrift. Hierdoor zijn de organen en weefsels op de foto beter te onderscheiden van elkaar.

Eventuele overige onderzoeken

Als uw uroloog dat nodig vindt, kan een extra onderzoek worden gedaan. Bijvoorbeeld skeletscintigrafie wanneer de uroloog vermoedt dat u uitzaaiingen heeft in de botten. Dit komt bij mannen met zaadbalkanker echter weinig voor.

Skeletscintigrafie (botscan)

Een skeletscintigrafie of botscan vindt plaats als u botpijn heeft of als het laboratoriumonderzoek afwijkende uitslagen geeft. Als bijvoorbeeld een afwijkende waarde van het calcium (een element van botstructuur) en als alkalische fosfatase (enzym betrokken bij de opbouw van botstructuur) wordt gevonden, volgt altijd nader onderzoek d.m.v. een skeletscintigrafie of botscan. Een skeletscintigrafie is een diagnostische techniek om afwijkingen in het bot, zoals eventuele uitzaaiingen, op te sporen.

Een kleine hoeveelheid radioactief materiaal wordt in de bloedbaan geïnjecteerd. Na de injectie worden foto's genomen om te meten hoeveel van het geïnjecteerde materiaal zich in botten en gewrichten heeft opgehoopt. Daarbij worden afwijkingen zichtbaar. De beelden kunnen in fases gemaakt worden om afwijkingen op te sporen en de diagnose te kunnen stellen.

CT scan of MRI scan van de hersenen

Een CT scan of MRI scan van de hersenen wordt gemaakt bij neurologische symptomen (klachten van het zenuwstelsel), bij zeer hoge waarden van de tumormarkers of als de kanker al is uitgezaaid naar de lever of de botten. Beeldvormend onderzoek van de hersenen is dan nodig om uitzaaiingen

naar dit deel van het lichaam uit te sluiten. Bij patiënten met zaadbalkanker wordt ook dit onderzoek zelden verricht.

Voor een MRI wordt ook gekozen wanneer u allergisch bent voor de contrastvloeistof. Een MRI is een zeer specialistische scan die vergelijkbaar is met een CT scan. Er wordt een nauwkeurige dwarsdoorsnede van specifieke organen in beeld gebracht zodat deze laag voor laag kunnen worden onderzocht. Omdat er van een krachtige magneet gebruik wordt gemaakt om de beelden te maken, moeten mensen die metaal in hun lichaam hebben (zoals een pacemakers of metalen platen) het gebruik van een MRI met hun arts en de MRI-operator bespreken voordat de scan wordt uitgevoerd. Voor het onderzoek moet de patiënt lang stil liggen in een zeer nauwe ruimte.

3.4 Operatieve zaadbalverwijdering (inguinale orchiëctomie)

Operatieve ingreep zowel diagnostisch als therapeutisch

Inguinale orchiëctomie

Om de diagnose zaadbalkanker met zekerheid te kunnen stellen, moet de zaadbal verwijderd worden. Deze operatieve ingreep (de inguinale orchiëctomie) is tevens het begin van de behandeling. Via een sneetje in de lies worden de zaadbal, de bijbal en de zaadstreng met bijbehorende bloed- en lymfevaten uit de balzak verwijderd.

Het verwijderde weefsel wordt door een patholoog met behulp van een microscoop onderzocht. Behalve dat hiermee de definitieve diagnose wordt gesteld, bekijkt de patholoog om welk type zaadbalkanker het gaat: seminoom, non-seminoom, of een mengtumor, waarin zowel een seminoom als non-seminoom component aanwezig is. Verder onderzoekt de patholoog in hoeverre de ziekte zich eventueel plaatselijk heeft uitgebreid.

Bepaling van tumormerkstoffen na de operatie

Na een inguinale orchiëctomie wordt meerdere keren (volgens afspraak arts) bloedonderzoek verricht om (het dalen van) eventuele tumormerkstoffen te controleren. Na het verwijderen van de zieke zaadbal moeten deze waarden na enige tijd weer normaal worden.

Primaire behandeling met chemotherapie

Een inguinale orchiëctomie wordt zo spoedig mogelijk (binnen twee tot drie dagen na de eerste diagnose) uitgevoerd. Als er aanwijzingen zijn voor uitgebreide uitzaaiingen (op basis van sterk verhoogde waarden van de tumormerkstoffen en beeldvormend onderzoek), dan wordt samen met de internist bepaald hoe de behandeling er uit gaat zien. Heel soms kan het beter zijn eerst te starten met chemotherapie en de orchiëctomie uit te stellen.

Mogelijkheid van prothese

Medisch gezien gaat het bij een inguinale orchiëctomie om een betrekkelijk kleine operatie, maar in emotioneel opzicht zal deze operatie voor u een ingrijpende gebeurtenis zijn. Helaas is het meestal niet mogelijk om de diagnose te stellen door maar een deel van de zaadbal te verwijderen.

Het verlies van één zaadbal leidt overigens zelden tot vermindering van de geslachtsdrift en ook niet tot impotentie. Ook is er meestal geen blijvende invloed op de vruchtbaarheid.

De mogelijkheid bestaat om later een prothese aan te laten brengen. Daarmee wordt zowel het uiterlijk als het gevoel van de balzak min of meer hersteld. Als u een prothese overweegt, kunt u dit met uw uroloog bespreken.

3.5 Stadia van zaadbalkanker

Op grond van de resultaten van de hierboven geschreven onderzoeken kan de uroloog het stadium van de ziekte vaststellen. Voor zaadbalkanker wordt de zogenoemde klinische stadiumindeling volgens het Royal Marsden Hospital in Londen gehanteerd. Voor zaadbalkanker zijn, zowel voor het seminoom als voor het non-seminoom, in grote lijnen vier stadia te onderscheiden:

Stadium I: de tumor beperkt zich tot de zaadbal (er zijn dus geen uitzaaiingen).

Stadium II: de tumor beperkt zich tot de zaadbal en de lymfklieren onder het middenrif.

Stadium III: de tumor heeft zich vanuit de zaadbalk uitgebreid in de lymfeklieren zowel boven als onder het middenrif.

Stadium IV: de tumor heeft zich vanuit de zaadbalk verspreid naar de organen zoals longen en lever.

3.5.1 Prognosegroepen bij uitgezaaide zaadbalkanker

Bij uitgezaaide zaadbalkanker hangt de genezingskans van patiënten samen met de volgende factoren:

- de soort cellen (histologische type) waaruit de tumor bestaat: seminoom versus non-seminoom;
- de plaats van de uitzaaiingen (metastasen);
- de hoogte van de tumormerkstoffen (β -HCG, alpha foetoproteïne en LDH).

Patiënten met uitzaaiingen worden op basis van deze factoren ingedeeld in drie prognostische groepen:

- patiënten met een goede prognose: dit betreft 60% van alle patiënten met uitzaaiingen. De kans op een genezing is 90%;
- patiënten met een intermediaire prognose: dit betreft 25% van alle patiënten bij wie de kanker is uitgezaaid. Deze patiënten hebben een genezingskans van 75%;
- patiënten met een slechte prognose: dit betreft slechts 15% van de totale groep patiënten met een uitgezaaide ziekte. De genezingskans in deze groep is minder dan 50%.

Uiteraard zijn de algemene overlevingspercentages niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Ieder mens is anders, elke situatie is anders. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, bespreekt de behandelend internist met u.

3.6 Urologisch Multidisciplinair Oncologisch Team

Als alle onderzoeken zijn verricht worden de uitslagen besproken in een Urologisch Multidisciplinair Oncologisch Team. Dit team bestaat uit een uroloog, radiotherapeut, internist-oncoloog, chirurg, radioloog, patholoog en specialistische verpleegkundigen. Soms kan vervolgonderzoek noodzakelijk zijn. Uw behandelend uroloog bespreekt met u de uitkomst van het overleg en de individuele behandelingsmogelijkheden.

3.7 De behandeling van zaadbalkanker

3.7.1 Algemeen

De verwijdering van de zaadbalk, de bijbal en de zaadstreng, is het begin van de behandeling. Daarna kan er een vervolgbehandeling nodig zijn. Er zijn verschillende vervolgbehandelingen mogelijk:

- actief afwachtend beleid ('wait and see policy', surveillance) met behandeling die niet eerder start dan bij het vaststellen van uitzaaiingen;
- radiotherapie (bestraling);
- chemotherapie;
- zenuwsparende retroperitoneale lymfeklierdissectie (RPLD).

Welke behandeling(en) de uroloog met u bespreekt, hangt onder andere af van het type tumor, de plaats en de grootte van eventuele uitzaaiingen en de hoeveelheid van de tumormerkstoffen in het bloed.

Zowel het seminoom als het non-seminoom zijn vormen van kanker die erg gevoelig zijn voor chemotherapie. Het seminoom reageert ook erg goed op radiotherapie. De prognose van zaadbalkanker is over het algemeen goed. Vanwege het feit dat deze vorm van kanker betrekkelijk weinig voorkomt en er bij de behandeling meerdere specialisten zijn betrokken, is bijzondere ervaring met de behandeling van deze ziekte van groot belang.

Met name voor zaadbalkanker heeft onderzoek aangetoond dat behandeling in een centrum van expertise de absolute kans op genezing vergroot. Zoals in de inleiding al beschreven vormen de ziekenhuizen MST en ZGT een regionaal behandelcentrum voor zaadbalkanker. Tussen de behandelaren op de verschillende locaties bestaan nauwe contacten. Tijdens het wekelijkse multidisciplinair overleg stellen we voor de patiënt een individueel behandelplan op. Hierbij streven we naar een maximaal haalbaar behandelresultaat, waarbij de gevolgen van de therapie, met name die op de lange termijn, tot het minimum worden beperkt.

Hieronder geven we de verschillende behandelingen met mogelijke bijwerkingen weer.

Actief afwachtend beleid ('wait and see policy', surveillance) met behandeling die pas start bij het vaststellen van uitzaaiingen

Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat het, in een laag ziektestadium, niet nodig is om na een inguinale orchiëctomie direct actief (aanvullend) te behandelen. Dit geldt bijvoorbeeld als er tijdens de onderzoeksfase geen uitzaaiingen zijn gevonden. Gedurende vijf jaar wordt het verloop van de ziekte nauwkeurig gevolgd met behulp van controle onderzoeken: lichamelijk onderzoek, bepaling van de tumormarkers en radiologische beeldvorming (CT scan of een röntgenfoto van de longen). Zodra het op basis van onderzoeken nodig blijkt, wordt alsnog een curatieve behandeling (behandeling gericht op genezing) gegeven.

De reden om waakzaam wachten te verkiezen boven aanvullende chemo- of radiotherapie na de operatie, is dat de genezingskans niet wordt beïnvloed door te wachten tot eventuele uitzaaiingen zichtbaar worden. Met dit beleid kan bij een deel van alle patiënten een overbodige behandeling achterwege blijven.

Adjuvante radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie maakt gebruik van hoog energetische straling met als doel kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zoveel mogelijk gespaard blijven. Radiotherapie is een plaatselijke behandeling. Bij seminomen wordt radiotherapie op de lymfeklieren in de buik toegepast en is onderdeel van een curatieve behandeling, wat wil zeggen dat de behandeling is gericht op genezing.

Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. De bijwerkingen die u kunt verwachten hangen af van het bestraalde gebied, de bestralingsdosis en de toegepaste techniek. De afdeling Radiotherapie in Medisch Spectrum Twente beschikt over alle moderne technieken, waardoor eventuele bijwerkingen tot het minimum kunnen worden beperkt.

Een mogelijke bijwerking is vermoeidheid tijdens en na afloop van de bestralingsperiode. Andere bijwerkingen zijn misselijkheid, darmproblemen (diarree en krampen) en gebrek aan eetlust. De meeste klachten verdwijnen vaak binnen enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mannen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Hoewel in de meeste gevallen strooistraling op de overgebleven zaadbalk is te verwaarlozen, wordt toch soms mannen met een kinderwens geadviseerd, voor aanvang van de behandeling sperma in te laten vriezen. Standaard wordt aangeraden de eerste zes maanden na de behandeling met radiotherapie geen zwangerschap te verwekken. Dit in verband met het mogelijke risico op genetische schade.

Een eventuele behandeling met radiotherapie vindt plaats in Enschede. Alvorens u start, krijgt u op de afdeling Radiotherapie van Medisch Spectrum Twente uitgebreide voorlichting over de behandeling en geeft men u gerichte adviezen om zo weinig mogelijk last te hebben van de bijwerkingen. De afdeling beschikt over de modernste apparatuur en bestralingstechnieken waardoor het gezonde weefsel optimaal wordt gespaard.

Chemotherapie

Chemotherapie is behandeling met medicijnen, zogeheten cytostatica. Cytostatica remmen de celdeling. Chemotherapie is een systemische behandeling, dat wil zeggen dat de medicijnen zich in het lichaam verspreiden en bijna overal effect hebben. Er zijn verschillende soorten cytostatica, meestal wordt er een combinatie van medicijnen gegeven.

Omdat cytostatica ook invloed hebben op de gezonde cellen, kunnen er bijwerkingen optreden. De bijwerkingen van chemotherapie zijn grotendeels afhankelijk van het soort middel dat wordt toegediend en de dosis. Veel voorkomende bijwerkingen zijn misselijkheid, braken, haaruitval en vermoeidheid. Andere bijwerkingen zijn onder meer duizeligheid, gevoelsstoornissen in vingers en tenen, verlies van reflexen, nierschade of moeilijk horen.

Cytostatica hebben invloed op de productie van zaadcellen. Hierdoor kan (tijdelijke) onvruchtbaarheid optreden. Daarom wordt geadviseerd om indien mogelijk, voorafgaande aan de chemotherapie, zaad in te laten vriezen. Bij een kinderwens kan men ongeveer een jaar na de laatste kuur kijken in hoeverre de zaadproductie is hersteld, bij blijvende onvruchtbaarheid of sterk verminderde vruchtbaarheid kan besloten worden tot inseminatie met het ingevroren sperma.

Gevolgen op langere termijn

Recente aanwijzingen tonen aan dat jaren na de behandeling een verhoogd risico kan ontstaan op hart- en vaatziekten en op risicofactoren voor het krijgen van hart- en vaatziekten, zoals hoge bloeddruk, een verhoogd cholesterolgehalte en overgewicht. Tijdens de controlebezoeken na de behandeling wordt u regelmatig gecontroleerd op de aanwezigheid van eventuele risicofactoren voor hart- en vaatziekten en wordt, indien nodig, een behandeladvies gegeven. Het is mede om die reden van belang om gezond te eten, voldoende te bewegen en niet te roken.

Patiënten die met chemotherapie behandeld zijn, hebben een gering verhoogde kans (2 - 3%) op het ontwikkelen van een tweede vorm van kanker, vaak jaren na de behandeling.

Een eventuele behandeling met chemotherapie vindt plaats in ziekenhuis Medisch Spectrum Twente in Enschede.

In Nederland bestaat de standaard behandeling uit zogenoemde BEP kuren, waarin een combinatie van drie cytostatica gegeven wordt: bleomycine, etoposide en cisplatin. De meest voorkomende bijwerkingen zijn haaruitval, misselijkheid, braken en vermoeidheid. Vanwege het effect op bloedcellen kan er bloedarmoede optreden. De afweer kan gestoord raken door een laag gehalte aan witte bloedcellen, waardoor u kwetsbaar kunt zijn voor infecties. Mocht u koorts krijgen tijdens een behandeling met cytostatica, dan moet u altijd contact opnemen met uw behandelend internist. Er kan nierschade optreden; om dit zoveel mogelijk te beperken is opname van veel vocht noodzakelijk. Vochttoediening vindt plaats via een infuus, waarvoor de patiënt moet worden opgenomen in het ziekenhuis.

Een andere bijwerking van chemotherapie is neuropathie (zenuwschade, waardoor een vreemde sensatie kan worden ervaren aan uiteinden van handen en voeten).

Bleomycine kan longschade geven. Wij adviseren u daarom niet te roken. Daarnaast kunnen ten gevolge van bleomycine huidafwijkingen ontstaan.

Er kunnen zowel tijdens als jaren na de behandeling tekenen van vaatschade zijn.

Verwijderen van restafwijkingen na chemotherapie

Tijdens de behandeling met chemotherapie worden de tumormerkstoffen in het bloed gecontroleerd om te kijken of de tumor goed reageert op de behandeling. Na de chemotherapie wordt de CT scan herhaald om vast te stellen of alle eerder zichtbare uitzaaiingen ook verdwenen zijn. Indien er nog (kleine) restafwijkingen zichtbaar zijn, kan worden besloten deze restafwijkingen (bijvoorbeeld in de lymfeklieren in de buik) alsnog door middel van een operatie (retroperitoneale lymfeklierdissectie) te verwijderen.

Retroperitoneale lymfeklierdissectie (RPLD)

Bij restafwijkingen in de lymfeklieren, worden deze operatief verwijderd (lymfeklierdissectie). Indien er dan nog vitale kankercellen aangetroffen worden, kan er gekozen worden voor extra chemotherapie.

Mogelijke bijwerkingen

De meest voorkomende complicatie die na een RPLD kan optreden is een van bepaalde zenuwen. Dit heeft tot gevolg dat bij een orgasme geen normale zaadlozing meer kan plaatsvinden. Bij het klaarkomen wordt alleen het lustgevoel ervaren, dit wordt ook wel een 'droog orgasme' genoemd. Door de nieuwe operatietechnieken, waarbij zenuwen gespaard blijven, komt deze bijwerking echter steeds minder vaak voor.

In deze brochure worden de behandelingsmogelijkheden per type en per stadium beschreven voor:

- het seminoom: lees verder op deze pagina;
- het non-seminoom: lees verder op pagina 16.

Patiënten met een mengtumor worden behandeld als non-seminoom.

3.7.2 Behandeling van het seminoom

Stadium I

Bij stadium I is de tumor beperkt gebleven tot de zaadbal en er zijn geen uitzaaiingen.

Bij het seminoom is er doorgaans sprake van stadium I. Er zijn drie behandelingsmogelijkheden:

- **Actief afwachtend beleid (wait and see en / of surveillance)**

De laatste jaren is gebleken dat wanneer gekozen wordt voor een actief afwachtend beleid de kans op kleine uitzaaiingen, die bij nacontrole aan het licht komen, 10 - 30% bedraagt. De kans daarop wordt vooral beïnvloed door de grootte van de tumor (kleiner of groter dan 4 cm) en ingroei in het verzamelsysteem van buisjes in de zaadbal, de rete testis (zie afbeelding 2). Bij kleine tumoren zonder ingroei in de rete testis wordt in Nederland vaak gekozen voor een actief afwachtend beleid (ook wel 'wait and see' en / of 'surveillance' genoemd).

- **Adjuvante (aanvullende) radiotherapie (bestraling)**

Wanneer de tumor groter is dan 4 cm en als er ingroei is in de rete testis wordt nogal eens besloten de lymfeklieren in de buik uit voorzorg aanvullend te bestralen. Soms worden op basis van onderzoeksuitslagen ook de lymfeklieren in de lies en het scrotum in het bestralingsveld meegenomen. Een adjuvante behandeling wordt dus uit voorzorg gegeven om het risico op het ontstaan van eventuele uitzaaiingen te verminderen.

- **Adjuvante Chemotherapie**

Uit recent onderzoek blijkt dat een éénmalige chemokuur waarbij slechts één middel (carboplatin) wordt toegediend even effectief is als adjuvante radiotherapie. Carboplatin wordt over het algemeen door patiënten goed verdragen en geeft nagenoeg geen acute bijwerkingen. Over mogelijke bijwerkingen op langere termijn is niets bekend.

Elk van deze mogelijkheden resulteert in een genezingskans van vrijwel 100%.

Stadium II

De tumor beperkt zich tot de zaadbal en de lymfklieren onder het middenrif.

Bij stadium II bestaat de behandeling standaard meestal uit radiotherapie van de lymfeklieren in de buik. Wanneer om medische redenen radiotherapie niet mogelijk is, kan er in dit stadium ook worden gekozen voor chemotherapie.

Stadium III - IV

Stadium III: de tumor heeft zich vanuit de zaadbal uitgebreid in de lymfeklieren, zowel boven als onder het middenrif.

Stadium IV: de tumor heeft zich vanuit de zaadbal verspreid naar de organen, zoals longen en lever.

In deze beide stadia is chemotherapie de eerste keus van behandeling.

Behandeling met chemotherapie is in grote lijnen voor seminoom en non-seminoom gelijk en bestaat uit drie of vier kuren chemotherapie, meestal BEP kuren, die gedurende een aantal dagen in het ziekenhuis worden gegeven met een tussenperiode van drie weken. Tussentijds worden nog twee kuren poliklinisch gegeven.

De keuze tussen drie of vier kuren wordt bepaald door de uitgebreidheid van de ziekte (zie pagina 18 indeling naar prognostische groepen). Bij goede prognose ziekte (kans op genezing meer dan 90%) worden drie BEP kuren toegediend, bij intermediaire of slechte prognose worden vier BEP kuren gebruikt.

3.7.3 Behandeling van het non-seminoom

Stadium I

Bij stadium I is de tumor beperkt gebleven tot de zaadbal en er zijn geen uitzaaiingen.

Actief afwachtend beleid (wait and see en / of surveillance)

Indien de ziekte beperkt lijkt tot de testis zelf, de CT scan geen afwijkingen laat zien en de tumormerkstoffen normaal zijn of tot normale waarden dalen, dan wordt in Nederland altijd gekozen voor een actief afwachtend beleid. De kans dat tijdens de nacontrole kleine uitzaaiingen worden ontdekt is 15 - 40% in de eerste twee jaar. De kans daarop wordt vooral bepaald door aanwijzingen voor het al dan niet bestaan van vaatingroei (bloed- en / of lymfevaten) bij het microscopisch onderzoek van de tumor (laag risico versus hoog risico). Indien vaatingroei aanwezig is (hoog risico), worden vaker radiologische controles verricht om eventuele uitzaaiingen sneller op te sporen. Na twee jaar is de kans op terugkeer van ziekte minder dan 1% geworden en na vijf jaar hoeven patiënten doorgaans niet meer voor controle te komen

Stadium II- IV

In deze stadia is chemotherapie de eerste keus van behandeling.

Behandeling met chemotherapie is voor seminoom en non-seminoom in grote lijnen gelijk en bestaat uit drie of vier kuren chemotherapie die gedurende een aantal dagen in het ziekenhuis worden gegeven met een tussenperiode van drie weken. Tussentijds worden nog twee kuren poliklinisch gegeven.

De keuze tussen drie of vier kuren wordt bepaald door de uitgebreidheid van de ziekte (zie indeling naar prognostische groepen). Bij goede prognose ziekte (kans op genezing meer dan 90%) worden drie BEP kuren toegediend, bij intermediaire of slechte prognose worden vier BEP kuren gebruikt.

3.8 Nacontrole

De nacontrole en zorg na een behandeling van zaadbalkanker is er op gericht:

- een mogelijk recidief (terugkeer van de ziekte) tijdig op te sporen, waardoor een effectieve behandeling kan worden ingezet;
- een eventuele tumor in de overgebleven zaadbal op te sporen;
- het ontstaan van mogelijke late effecten van de therapie te zien / vinden en zonodig te behandelen.

De nacontrole bestaat uit een lichamelijk onderzoek, bepaling van de tumormerkstoffen, en beeldvormend onderzoek (CT scan van de buik aangevuld met CT scan van de longen of een gewone röntgenfoto van de longen) op vaste momenten. De frequentie en duur van de nacontrole is afhankelijk van het type tumor, het stadium van de ziekte en de reeds gevolgde behandeling.

4. Psychosociale aspecten en begeleiding

Als u te horen krijgt dat u zaadbalkanker heeft, roept dit waarschijnlijk veel vragen en emoties op. Zowel voor uzelf als voor uw naasten is het een spannende tijd. Zo kunnen er vragen zijn omtrent het omgaan met een veranderde situatie en kan dit in emotioneel opzicht gevolgen hebben op uw dagelijks functioneren.

De medewerkers van het regionaal behandelteam ondersteunen u zoveel mogelijk. Op deze pagina leest u wat u op de verschillende momenten van hen mag verwachten. Daarnaast vindt u informatie over andere organisaties die u begeleiding en informatie kunnen geven.

Omdat ieder mens verschillend is, is het goed om de psychosociale begeleiding op u persoonlijk te laten aansluiten. Door gesprekken met u en uw naasten proberen de medewerkers duidelijk te krijgen waar uw vragen en behoeften op dat moment liggen. Zij stellen het zeer op prijs als u aangeeft waar u behoefte aan heeft.

Begeleiding tijdens de fase van onderzoek en behandeling

Tijdens deze fase hebben de meeste patiënten en hun partner of naasten behoefte aan voorlichting en advies op maat. Omdat er keuzes zijn in de behandelmogelijkheden, is het belangrijk dat u weet welke keuzes er zijn, hoe de genezingskans is, wat de kans is op uitzaaiingen en wat de mogelijke bijwerkingen en gevolgen zijn. Uw behandelend uroloog of internist oncoloog bespreekt alle opties met u en uw partner of naasten, zodat u een weloverwogen keuze kunt maken.

De oncologieverpleegkundige bespreekt de gegeven informatie met u na, geeft eventueel aanvullende informatie en geeft voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

U kunt ook gebruik maken van folders / website van de Nederlandse Kankerbestrijding en de Patiëntenvereniging Zaadbalkanker. Naast de gesprekken met de oncologieverpleegkundige en / of uw behandelend specialist is er verwijzing mogelijk naar het medisch maatschappelijk werk, de medisch psycholoog en de geestelijk verzorger van het ziekenhuis.

Na de behandeling

In de periode na de behandeling is er vaak behoefte aan informatie over de manier van omgaan met de gevolgen van de behandeling en de terugkeer naar het normale leven. U kunt dit natuurlijk tijdens uw controleafspraak bespreken.

Over het algemeen is de kans groot dat u van zaadbalkanker geneest. Mocht toch blijken dat genezing niet mogelijk is, dan bespreekt de internist oncoloog samen met u en uw partner of naasten het verdere behandelplan. Dit is dan gericht op het behandelen van problemen die zich voordoen. Dit kunnen pijnklachten zijn, vermoeidheid en conditieverlies of problemen met voeding.

Omdat mondelinge informatie niet altijd voldoende is geeft de oncologieverpleegkundige u ook folders van bijvoorbeeld KWF Kankerbestrijding en de patiëntenvereniging.

Natuurlijk wordt ook met u besproken wat het voor u betekent dat u kanker heeft en niet kunt genezen. De oncologieverpleegkundige geeft u en uw partner of naasten advies over de mogelijkheden van begeleiding in deze fase.

De verpleegkundige bespreekt de gegeven informatie met u na, geeft eventueel aanvullende informatie en geeft voorlichting en advies over psychosociale begeleiding.

Bij vragen of wanneer u een afspraak wilt maken voor een gesprek, kunt u de oncologieverpleegkundige ook telefonisch bereiken door te bellen met de polikliniek Urologie of Interne Geneeskunde / Oncologie. Zie de contactgegevens voorin deze PIM, hoofdstuk 3.

5. Oncologische revalidatie en nazorg

Veel patiënten met kanker kampen tijdens en na de behandeling met klachten zoals vermoeidheid, conditieverlies, pijn, emotionele instabiliteit en depressie. Revalidatie kan een groot deel van de (ex-) kankerpatiënten helpen te herstellen van de gevolgen van de ziekte en de behandelingen. In recente Nederlandse studies (OncoRev) is aangetoond dat kankerpatiënten met revalidatie een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten die niet revalideren.

Hieronder beschrijven wij de verschillende revalidatiemogelijkheden.

Poliklinische Revalidatie Behandeling

Binnen MST bestaat de mogelijkheid om individueel of in groepsverband onder begeleiding te revalideren. Deze vorm van revalidatie bestaat uit een lichamelijke training met als doel uw lichamelijke conditie te verbeteren. Contact met MST Enschede, afdeling Fysiotherapie, telefoon (053) 487 29 20.

Complexe Oncologische Revalidatie in revalidatiecentrum Het Roessingh

Complexe Oncologische Revalidatie wordt aangeboden in het kader van revalidatiedagbehandeling. Het programma is bedoeld voor (ex-) kankerpatiënten die als gevolg van de kanker met complexe problemen worden geconfronteerd, bijvoorbeeld met ernstige vermoeidheid, piekeren, verminderde weerstand, innerlijke onrust, slechte conditie, bewegingsangst en sociaal isolement.

De behandeling is gericht op een zo optimaal mogelijk functioneren, zowel in fysiek, psychisch als sociaal opzicht.

In het programma wordt vooral gewerkt aan het opnieuw vertrouwd raken met het eigen lichaam, het ontdekken van bewegingsmogelijkheden en het verwerken van het ziekteproces, onder andere door lotgenotencontact.

Naast fysiotherapie, bewegingsagogie, psychologie en activiteitentherapie, wordt voorlichting en advies gegeven over onder andere de restverschijnselen van de ziekte, leefregels en gezonde voeding. Het programma Complexe Oncologische Revalidatie heeft twee varianten: groepsbehandeling en individuele behandeling.

Groepsbehandeling

Dit programma wordt in groepen van maximaal zes deelnemers twee dagdelen per week gegeven gedurende acht aaneengesloten weken. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij voldoende mobiel zijn om op eigen gelegenheid naar Het Roessingh te komen en dat zij fysiek dusdanig belastbaar zijn dat ze tenminste een kwartier achtereen kunnen fietsen of wandelen.

Individuele behandeling

Wanneer groepsbehandeling niet geschikt blijkt, is individuele behandeling mogelijk. Deze vorm van behandeling kan ook voorafgaand aan een groepsbehandeling worden gevolgd of nadien.

Meer informatie en / of aanmelding

secretariaat divisie Pijnrevalidatie
Roessinghsbleekweg 33
7522 AH Enschede
Telefoon (053) 487 54 34
E-mail: pijnkliniek@roessingh.nl
www.roessingh.nl

Voor deelname aan de poliklinische revalidatie of voor de complexe oncologische revalidatie in Het Roessingh is een verwijzing nodig van uw huisarts of behandelend specialist.

Sport en Beweging, Sport Spectrum Roessingh

Wanneer kan worden volstaan met sport- en bewegingsactiviteiten, kunnen (ex-) kankerpatiënten in de avonden terecht bij Sport Spectrum Roessingh.

Al of niet samen met lotgenoten kan onder deskundige begeleiding worden deelgenomen aan sport- en bewegingsactiviteiten, waaronder zwemmen. Ook patiënten die de andere programma's hebben gevolgd en daarna hun conditie op peil willen houden, kunnen hier terecht. Voor deelname aan de activiteiten van Sport Spectrum Roessingh wordt een bescheiden financiële bijdrage gevraagd.

Een verwijzing voor dit programma is niet nodig. Aanmelding vindt plaats via onderstaand telefoonnummer of e-mail adres.

Sport Spectrum Roessingh
Roessingsbleekweg 33
7522 AH Enschede
Telefoon (053) 487 52 20
E-mail: info@roessingh.nl
www.sportspectrumroessingh.nl

Internettherapie Minder moe bij kanker (Helen Dowling Instituut)

De internettherapie www.mindermoebijkanker.nl is ontwikkeld door het Helen Dowling Instituut in Utrecht en werd op 17 november 2009 door dr. Els Borst, voorzitter van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntorganisaties) officieel gelanceerd.

Het Helen Dowling Instituut in Utrecht biedt begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten om hen te helpen de ziekte emotioneel te verwerken. Daarnaast verricht het HDI wetenschappelijk onderzoek en biedt scholing aan artsen en verpleegkundigen in de oncologie.
www.mindermoebijkanker.nl

Het Nije Huis te Hengelo

Het Nije huis is een inloophuis voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten.

Beursstraat 9, 7551 HP Hengelo
Telefoon (074) 277 27 72
Email: info@denijestichting.nl
www.denijestichting.nl/

6. Nuttige Websites

Nuttige websites kunnen voor u zijn:

- Medisch Spectrum Twente (MST)
www.mst.nl
- de Afdeling Radiotherapie Medisch Spectrum Twente in Enschede
www.mst.nl/radiotherapie
- Richtlijn Testiscarcinoom Februari 2009
www.oncoline.nl
- Stichting Zaadbalkanker
www.zaadbalkanker.nl
Stichting Zaadbalkanker is de organisatie van en voor mannen die te maken hebben of hebben gehad met zaadbalkanker. De stichting is er ook voor partners, familie en / of vrienden. Stichting Zaadbalkanker biedt actuele informatie en legt contact tussen jonge mannen met zaadbalkanker. Zo heeft de stichting de interactieve site www.zaadbalkanker.nl. Hier vindt u informatie over de laatste ontwikkelingen over zaadbalkanker.
- www.kanker.nl
- website www.oncokompas.nl
- Patiëntenfolder Fatherhoodbank: invriezen van zaadcellen. Kijk hiervoor op: www.isala.nl
Door uw behandelend arts kunt worden verwezen naar de fertiliteits-poli van de Isala kliniek in Zwolle om uw sperma te laten invriezen vanwege de kans op tijdelijke of blijvende onvruchtbaarheid als gevolg van de behandeling. Voor meer informatie over deze procedure zie bovenstaande link.
- Internettherapie Minder moe bij kanker
www.mindermoebijkanker.nl
Voor de ervaringen van een ex-zaadbalkankerpatiënt over deze therapie kijk op www.vimeo.com/23228252
- De website Toekomst na Kanker biedt u informatie over deze mogelijkheden voor ondersteuning en begeleiding voor mensen met kanker.
Website Toekomst na Kanker
www.toekomstnakanker.nl
- De Nije Stichting
www.denijestichting.nl/
- De Nederlandse Vereniging voor Kankerpatiënten (NFK); Folder Kanker en Werk
www.nfk.nl/webwinkel/folders_kanker_en_werk

7. Literatuur

- **Werken na kanker** (Uitgeverij Thoeis A'dam: ISBN 978 90 72219 53 4).
Dit boek is geschreven door een aantal auteurs. Initiatiefneemster van dit boek is ervaringsdeskundige en directeur van een reïntegratiebureau. Het boek gaat over wat nodig is om na kanker het werk weer op te pakken, met concrete tips en voorbeelden. Aan de hand van het proces van diagnose, behandeling, revalidatie, weer aan het werk en de haken en ogen daarbij wordt de wet en regelgeving uitgelegd in gewone taal. Het boek geeft inzicht in rechten en plichten, laat zien wat kankerpatiënten zelf kunnen doen en wat zij van hun werkgever mogen verwachten.
- **Zaadbalkanker. Feiten en ervaringen.**
Dit boek is een uitgave van Stichting Zaadbalkanker. Het boek bevat onder andere ervaringsverhalen van (ex-) patiënten of hun partner. Tevens vindt u hier informatie over de laatste ontwikkelingen over zaadbalkanker.
- **It's Not About the Bike: My Journey back to Life.** (2000, in het Nederlands verschenen als Door de pijngrens).
ISBN13: 9789027474193.
In dit boek beschrijft wielrenner Lance Armstrong (geboren 1971) hoe bij hem in 1996 zaadbalkanker werd vastgesteld en hoe hij ondanks zijn doorgemaakte ziekte nog zeven keer de Tour de France won.
- **37 Nietjes** (Thomas Zijlma, ISBN13: 9789022995952).
Met 37 nietjes vertelt Thomas het aangrijpende verhaal over levensbedreigend ziek zijn en hoe hij met ongeneeslijk optimisme, vechtlust en humor het leven weer heeft kunnen omarmen.

Bijlage I: Zelfonderzoek van de zaadbal

Bij mannen die zijn behandeld voor zaadbalkanker bestaat er een kleine kans op het krijgen van een tumor in de andere zaadbal. Tijdens de nacontrole momenten wordt hier tijdens het lichamelijk onderzoek door de uroloog op gelet. Aangeraden wordt ook zelf de overgebleven zaadbal elke maand te controleren. Dat kan het beste tijdens of na een warm bad of douche, als de huid van het scrotum ontspannen is. Bij dit onderzoek rolt u de zaadbal voorzichtig tussen uw duim en wijsvinger. Wanneer u een zwelling of verharding voelt, of als de zaadbal anders aanvoelt dan normaal, is het verstandig binnen een week naar uw huisarts of specialist te gaan.



Rollen van zaadbal tussen duim en vingers bij zelfonderzoek van de zaadbal.

Gratis App voor zelfonderzoek

De Stichting Zaadbalkanker heeft een app ontwikkeld; 'Check your friends' om zelfonderzoek onder jongemannen te stimuleren. Deze app is vanuit je smartphone gratis te downloaden in de App Store en Google play of direct via www.zaadbalkanker.nl/app.

Bijlage II: Verklarende woordenlijst (alfabetische volgorde)

Adjuvante chemotherapie is de behandeling die wordt gegeven ter ondersteuning van een andere (primaire) behandeling.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met medicijnen. Een serie van behandelingen bij elkaar wordt ook wel chemokuur genoemd. Een voor dit doel gebruikt medicijn heet 'cytostaticum'.

Chirurgie of Heelkunde is een medisch specialisme. De chirurg behandelt verwondingen, tumoren en infecties, met name door het uitvoeren van operaties.

Diagnostiek of het stellen van de diagnose is de kunst, techniek of handeling om een oorzaak te vinden van een aandoening, aan de hand van de optredende verschijnselen.

Histologie of weefselleer is het onderzoek van de bouw en functies van weefsel, dus van groepjes cellen die dezelfde functie vervullen of samen een orgaan vormen.

Inguinaal: in de liesstreek.

Metastasen zijn kwaadaardige gezwellen die op een andere plaats optreden dan de oorspronkelijke plaats van het eerste ('primaire') gezwel. Het kunnen optreden van uitzaaiingen is een van de hoofdkenmerken van een kwaadaardige tumor (kanker).

Middenrif is een platte spier tussen de buik en de borstholte en bevindt zich ongeveer halverwege de borstkas.

Multidisciplinaire behandeling is een behandeling waarbij meerdere behandel disciplines (vakgebieden) zijn betrokken, bijvoorbeeld uroloog, radiotherapeut, verpleegkundigen, maatschappelijk werk.

Non-seminoom, niet-seminomen is een verzamelnaam voor andere kiemceltumoren dan het seminoom.

Orchiëctomie is de operatieve verwijdering van één of beide zaadballen (testikels).

Patholoog is een arts met kennis van de lichamelijke afwijkingen veroorzaakt door ziekte. Deze arts houdt zich bezig met weefselonderzoek.

Prothese is een kunstmatige vervanging of correctie van een lichaamsdeel, orgaan of onderdeel van een orgaan.

Radiotherapie: het bestrijden van kwaadaardige nieuwvormingen (kanker) in het lichaam met behulp van straling. Radiotherapie vormt samen met chirurgie en chemotherapie de drie pijlers voor de behandeling van patiënten met kanker. Het effect van radiotherapie berust op het verschil in gevoeligheid voor straling tussen gezond weefsel en kankerweefsel.

Retroperitoneale lymfeklierdissectie

Retroperitoneaal is in de buikholte achter het buikvlies (peritoneum).

Lymfeklierdissectie: het verwijderen van lymfeklieren in de onderbuik.

Scrotum: balzak.

Seminoom is een kwaadaardige (maligne) zaadbaltumor die ontstaat in de spermaproducerende cellen van de zaadbal.

Bijlage III: Psychosociale lastmeter

Inleiding

De diagnose kanker kan een grote impact hebben op u en uw naaste(n). U kunt veranderingen ervaren op lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en / of spiritueel gebied. Het is goed om deze veranderingen te bespreken met uw (oncologie) verpleegkundige, verpleegkundig specialist of behandelend arts. Wij willen u daarom vragen om deze lastmeter in te vullen. De lastmeter maakt duidelijk of u klachten ervaart en op welk gebied deze klachten zich voordoen.

De lastmeter

De lastmeter bestaat uit een thermometer en een vragenlijst.

De thermometer heeft een schaal van 0 tot 10, waarbij 0 staat voor 'helemaal geen last' en 10 staat voor 'extreem veel last'. Door een cijfer op de thermometer te omcirkelen, kunt u de mate van last aangeven die u ervaart.

Daarnaast wordt u gevraagd de vragenlijst volledig in te vullen. Op de lijst staan vragen over verschillende onderwerpen. Het is de bedoeling dat u elke vraag beantwoordt door een kruisje te zetten bij ja of nee.

Het is belangrijk dat u zelf de lastmeter invult, het gaat immers om uw beleving en de last die u ervaart. Door het gebruik en de herhaling van de lastmeter kunnen eventuele veranderingen in kaart worden gebracht en bespreekbaar worden gemaakt. Hierdoor krijgen we beter zicht op hoe het met u gaat.

Met de uitkomsten van de lastmeter kunt u het advies krijgen voor ondersteuning van een andere zorgverlener, bijvoorbeeld een medisch maatschappelijk werker, een geestelijk verzorger en / of een klinisch psycholoog. Ook kan mogelijk een revalidatieprogramma hulp of ondersteuning bieden. U kunt zelf ook om deze ondersteuning vragen indien u daar behoefte aan heeft.

Privacy

Alle ingevulde formulieren en gesprekken die u voert met hulpverleners in Medisch Spectrum Twente zijn vertrouwelijk.

Invullen van de lastmeter

Wij vragen u de lastmeter in te vullen één week voorafgaand aan de opname in ons ziekenhuis, indien u chemokuren toegediend zult krijgen en / of één week voorafgaand aan het polikliniekbezoek bij de oncologieverpleegkundige. De oncologieverpleegkundige brengt onder andere deze lastmeter nogmaals ter sprake (indien u dat wenst). Heeft u gedurende uw behandeling geen chemokuren of klinische opname nodig, dan kunt u de lastmeter tijdens de poliklinische controleafspraken bespreken. Afhankelijk van eventuele vervolgbehandeling, kan deze vragenlijst ook later ter sprake komen. Maar u kunt vanzelfsprekend, indien u daar behoefte aan heeft, de lastmeter ook zelf invullen en de uitkomsten ter sprake brengen. U kunt de bijgevoegde lastmeter invullen of digitaal via

www.lastmeter.nl

Vult u de lastmeter digitaal in, volgt u dan deze stappen.

- uitprinten: u kunt de lijst voor uzelf uitprinten. Kiest u hiervoor, dan wordt de lijst **niet** opgeslagen.
- opslaan: u kunt de lijst voor uzelf opslaan. Kiest u hiervoor, dan kunt u via een inlogcode de lijst 'in uw eigen omgeving' (uw PC) opslaan.

Vragen

Als u na het lezen van deze folder of bij het invullen van lastmeter nog vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met uw oncologieverpleegkundige van de afdeling.

Tenslotte

U heeft recht op juiste en volledige informatie. Pas als u voldoende inzicht heeft, kunt u weloverwogen toestemming geven voor een bepaalde behandeling of een bepaald onderzoek.

Als iets u niet geheel duidelijk is, vraagt u de specialist of verpleegkundige dan om nadere uitleg.