

Patiënten Informatie Map Zaadbalkanker

Deze Patiënten Informatie Map is eigendom van:

Naam:

De vinder van deze map wordt dringend verzocht contact op te nemen met de polikliniek urologie van ZGT locatie Almelo en locatie Hengelo telnr. 088 708 33 90

Almelo

Zilvermeeuw 1
Postbus 7600
7600 SZ Almelo

Hengelo

Geerdinksweg 141
Postbus 546
7550 AM Hengelo

 facebook.com/ZGTinfo
 twitter.com/ZGT_info
 linkedin.com/company/zgt

 youtube.com/user/ZGTinfo
 zgt.nl - zgt.nl/mijnzgt

Inhoud

1. Inleiding	3
2. Namen, adressen	5
3. Zaadbalkanker en de behandeling	7
3.1 Teelbal en scrotum, bijbal, zaadstreng en zaadleider	7
3.2 Wat is zaadbalkanker (testiscarcinoom)	10
3.3 Diagnostiek van zaadbalkanker	12
3.4 Operatieve zaadbalkverwijdering (inguinale orchiëctomie)	14
3.5.1 Stadia van zaadbalkanker	15
3.5.2 Prognosegroepen bij uitgezaaide zaadbalkanker	15
3.6 Urologisch Multidisciplinair Oncologisch Team	16
3.7 De behandeling van zaadbalkanker	16
3.7.1 Algemeen	16
3.7.2 Behandeling van het seminoom	20
3.7.3. Behandeling van het non-seminoom	21
3.8 Nacontrole	21
4. Psychosociale aspecten en begeleiding	23
5. Oncologische revalidatie en nazorg	25
5.1 Algemeen	25
5.2 Poliklinische Revalidatie Behandeling - ZGT	26
5.3 Overige opties met betrekking tot revalidatie	26
6. overige nuttige websites	28
Literatuur	29
8. Aantekeningen	30
Bijlage I: Zelfonderzoek van de teelbal	31
Bijlage II: Verklarende woordenlijst (alfabetische volgorde)	32
Bijlage III Psychosociale lastmeter	33

Almelo

Zilvermeeuw 1
Postbus 7600
7600 SZ Almelo

Hengelo

Geerdinksweg 141
Postbus 546
7550 AM Hengelo

 facebook.com/ZGTinfo
 twitter.com/ZGT_info
 linkedin.com/company/zgt

 youtube.com/user/ZGTinfo
 zgt.nl - zgt.nl/mijnzgt

1. Inleiding

De uroloog heeft de diagnose zaadbalkanker met u besproken. Deze onverwachte diagnose roept ongetwijfeld vragen bij u op over de ziekte en de behandeling. Wellicht heeft u daarbij het gevoel dat deze diagnose uw toekomstplannen doorkruist en bestaan er daarnaast vragen over de levensverwachting. 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.

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 zaadbal. Meestal (95%) ontstaan tumoren vanuit de zaadcellen die het zaad produceren: de kiemcellen. Deze tumoren worden daarom ook wel kiemceltumoren genoemd.

Kiemceltumoren van de teelbal 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 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 tot 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.

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

Tussen de behandelaars op de verschillende locaties bestaan nauwe contacten.

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

De uroloog is ten tijde van het medische behandel-, en nazorgtraject de hoofdbehandelaar en voert de regie over dit traject. Indien u echter in aanmerking komt voor een behandeling met radiotherapie wordt u door de uroloog verwezen naar de radiotherapeut. De radiotherapeut is het aanspreekpunt bij mogelijke bijwerkingen die eventueel gedurende de bestralingsperiode kunnen ontstaan. De radiotherapeut is in dit geval medebehandelaar. Indien zaadbalkanker is uitgezaaid komt u in aanmerking voor chemotherapie. De uroloog draagt dan het

hoofdbehandelaarschap over aan de internist-oncoloog. Als dit op u van toepassing is zal de uroloog dit met u bespreken.

Wilt u ergens meer over weten, vraagt u dit dan aan de (uro) oncologieverpleegkundige die u begeleidt tijdens het traject. Zij is uw aanspreekpunt en help u graag verder.

2. Namen, adressen

ZGT (Ziekenhuisgroep Twente):

Locatie Almelo:

Postadres: Postbus 7600, 7600 SZ Almelo

Bezoekadres: Zilvermeeuw 1, 7609 PP Almelo

Polikliniek urologie: polikliniek routenr. 1.5 1e verdieping
telefoonnummer 088 708 33 90

Locatie Hengelo

Postadres: Postbus 546, 7550 AM Hengelo

Bezoekadres: Geerdinksweg 141, 555 DL Hengelo

Polikliniek urologie: polikliniek routenr. 0.5 begane grond
telefoonnummer 088 708 33 90

Urologen:

Dr. E.B. Cornel, telefoon: 088 708 33 90

Drs. G.J. Molijn, telefoon: 088 708 33 90

Verpleegkundige specialist

Mevr. B. Elsinga-te Raa

Oncologieverpleegkundigen urologie

Mevr. K. Cents, telefoon: 088 708 33 90

Mevr. H. v Eijzeren, telefoon: 088 708 33 90

Mevr. C. Hartgerink, telefoon: 088 708 33 90

Mevr. C. Lepa, telefoon: 088 708 33 90

Medisch Spectrum Twente:

Postadres: Postbus 50 000, 7500 KA, Enschede.

Locatie Koningsplein

Bezoekadres: Koningsplein 1, 7512 KZ, Enschede

telefoon: 053 487 24 40

Afdeling oncologie: polikliniek 76, 1e verdieping.

telefoon: 053 487 24 40

Afdeling Cytostaticapoli, polikliniek 75, 1e verdieping

telefoon 053 487 33 22

Internist-oncologen:

Mevr. Dr. A.N.M Wymenga: 053 487 24 40
Mevr. Dr. J.M. Mekenmap
Mevr. Dr. D. Piersma
Mevr. Drs. M.C.H. Pleunis
Mevr. Drs. M. Walraven

Bij vragen of problemen tijdens chemokuren buiten kantoortijden bellen met telefoonnummer:
053 487 20 00
en vragen naar dienstdoende arts assistent interne geneeskunde.

Oncologieverpleegkundigen:

Mevr. B. Heck, telefoon: 053 487 24 40
C. Leverink

Verpleegkundige specialist oncologie

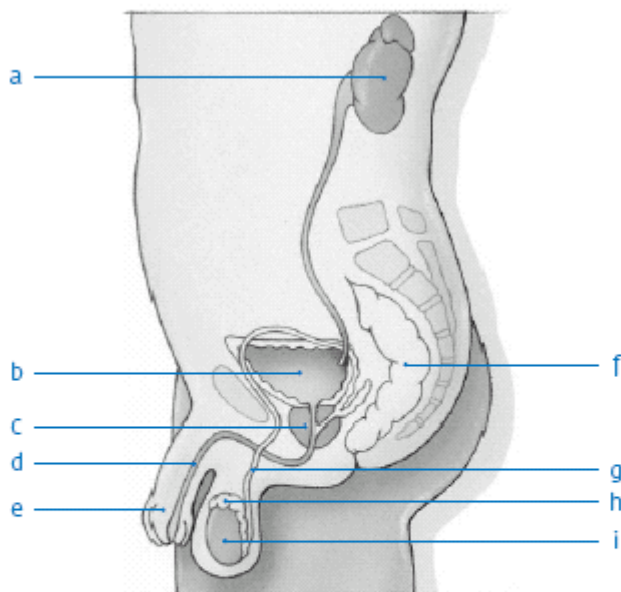
Mevr. M. Philippi, telefoon: 053 487 24 40

Radiotherapeut-oncoloog;

Drs. A. Bhawanie telefoon: 053 487 27 50
Mevr. drs. E. Hendriksen
Drs. D.P. Woutersen

3. Zaadbalkanker en de behandeling

3.1 Teelbal 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

Teelballen en scrotum (balzak)

De teelballen 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 teelbal met een bijbal past. De teelballen bevinden zich buiten het lichaam, omdat zaadcellen zich het beste ontwikkelen bij een temperatuur die enkele graden lager is dan de lichaamstemperatuur.

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

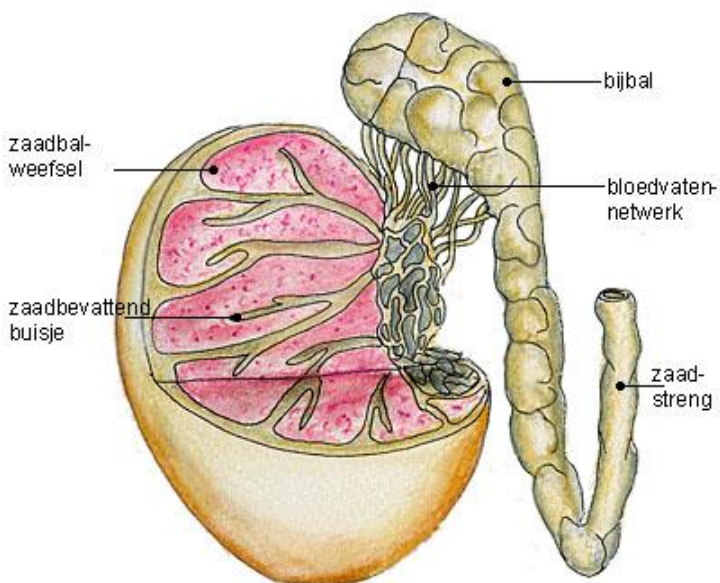
kamers (de testiskwabjes) verdelen.

In elke kamer bevinden zich, door bindweefsel omgeven, ongeveer 2-4 testiskanaaltjes. In de testiskanaaltjes vindt de zaadproductie plaats. Sperma 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 uit (rete testis), van waaruit afvoerende buisjes door bindweefsel met elkaar verbonden zijn 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 teelbal. 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 tegen aan liggen, het spermavocht produceren.

De urinebuis loost urine en sperma. Door middel van een klepje vindt dit gescheiden plaats.

3.2 Wat is zaadbalkanker (testiscarcinoom)

De incidentie (mate van voorkomen) van het testiscarcinoom is laag, 4-6 per 100.000 mannen per jaar, er is de laatste jaren een geringe toename.

Zaadbalkanker kan ontstaan vanuit verschillende cellen van de teelbal. 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 teelbal. 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 teelbal zijn de zogenoemde stromatumoren. Deze gaan uit van de cellen van Leydig, die testosteron produceren en tevens onderdeel uit maken van het bindweefsel van de teelbal. 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 teelbal. Kiemceltumoren van de teelbal 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 in 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 teelbal 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 teelbal ook een kwaadaardige tumor, in 0 - 7% van de gevallen gelijktijdig, in 1,5% binnen 5 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 teelbal verschrompelt, bijvoorbeeld door een verminderde bloedtoevoer. Waarom kanker eerder in een verschrompelde teelbal ontstaat, is nog onduidelijk.
- Zaadbalkanker komt vaker voor bij mannen bij wie één of beide teelballen niet zijn ingedaald. De kans dat een tumor ontstaat in een niet ingedaalde teelbal is dertig keer groter dan bij een normaal ingedaalde teelbal. 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 teelbal, als bij het ontstaan van een tumor.
- De leeftijd waarop orchidopexie (operatieve ingreep waarbij niet-ingedaalde teelballen 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 13e verjaardag.
- Mannen die al eens eerder zaadbalkanker hebben gehad, hebben een grotere kans om opnieuw zaadbalkanker te krijgen. Hoewel dit slechts in 2 tot 3% van de gevallen optreedt, heeft ruim één derde van de patiënten hier zorgen over. Wij adviseren u dit met uw specialist te bespreken.
- Uit een recent Amerikaans onderzoek zou er een verband bestaan tussen langdurig cannabisgebruik en het risico op het ontstaan van zaadbalkanker. Marihuanarokers bleken uit dit onderzoek zeventig procent 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 teelbal 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 teelbal.

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 ander 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 (testiscarcinoom), vooral het non-seminoom, is meestal een snelgroeïende 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 bijlage I.

Nadat de uroloog u heeft gevraagd naar de 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 (alfa-foetoproteïne) 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 testiscarcinomen 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 teelballen. De teelbal 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 teelbal. 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 (orchiëtomie (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 gebruikgemaakt 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 contractvloeistof drinken. 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, zoals een afwijkende waarde van het calcium (een element van botstructuur) en 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 CTscan of MRIscan 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, maar die beter is bij de beoordeling van bepaalde delen van het lichaam. 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. Dit kan problemen opleveren voor mensen met claustrofobie.

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 wordt de teelbal, 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 wekelijks 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 2-3 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 orchiectomie 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 zaadbalk te verwijderen. Het verlies van één zaadbalk 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.

3.5.1 Stadia van zaadbalkanker.

Op grond van de resultaten van de hiervoor geschreven onderzoeken kan de uroloog het stadium van de ziekte vaststellen. Voor zaadbalkanker wordt de zogenaamde 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 4 stadia te onderscheiden:

- Stadium I: de tumor beperkt zich tot de teelbal (er zijn dus geen uitzaaiingen).
- Stadium II: de tumor beperkt zich tot de teelbal en de lymfeklieren onder het middenrif.
- Stadium III: de tumor heeft zich vanuit de teelbal uitgebreid in de lymfeklieren zowel boven als onder het middenrif.
- Stadium IV: De tumor heeft zich vanuit de teelbal verspreid naar de organen zoals longen en lever.

3.5.2 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, zal de behandelend internist met u bespreken.

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, chirurg, radioloog, patholoog en specialistische verpleegkundigen. Soms kan vervolg onderzoek noodzakelijk zijn. Uw behandelend uroloog bespreekt met u de uitkomst van het overleg en bespreekt met u de individuele behandelingsmogelijkheden.

3.7 De behandeling van zaadbalkanker

3.7.1 Algemeen

De verwijdering van de teelbal, 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 behandelaars 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 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 orchiectomie 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 plaatselijk 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 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 het 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 stroostraling op de overgebleven teelbal 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 het 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 het 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 en 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.

NB**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 (bijv 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 beschadiging van bepaalde zenuwen. Dit heeft tot gevolg dat bij een orgasme geen normale zaadlozing meer plaats kan vinden. 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 pagina 20

het non-seminoom: lees verder op pagina 21

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 teelbal en er zijn geen uitzaaiingen.)

Bij het seminoom is er doorgaans sprake van stadium I. Er zijn 3 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 vier cm) en ingroei in het verzamelsysteem van buisjes in de teelbal, 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 (=aanvullend) 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 langer termijn is niets bekend.

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

Stadium II

(De tumor beperkt zich tot de teelbal en de lymfeklieren 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 teelbal uitgebreid in de lymfeklieren, zowel boven als onder het middenrif.

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

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

Behandeling met chemotherapie is in grote lijnen voor seminoom en non-seminoom gelijk en bestaat uit drie of vier kuren chemotherapie, meestal BEP kuren à 21 dagen. Bij aanvang van iedere kuur wordt u 6 dagen opgenomen op de verpleegafdeling, op dag 8 en 15 is er soms een kuur op de dagbehandeling. Iedere nieuwe kuur begint op dag 22 van de vorige kuur.

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.

3.7.3. Behandeling van het non-seminoom

Stadium I

(Bij stadium I is de tumor beperkt gebleven tot de teelbal 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 2 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 vs. 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 behandeling van eerste keus.

Behandeling met chemotherapie is voor seminoom en non-seminoom in grote lijnen gelijk en bestaat uit drie of vier kuren chemotherapie. Bij aanvang van iedere kuur wordt u 6 dagen opgenomen op de verpleegafdeling, op dag 8 en 15 is er soms een kuur op de dagbehandeling. Iedere nieuwe kuur begint op dag 22 van de vorige kuur.

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 teelbal 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 bespreken 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 het 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 kan dit natuurlijk tijdens uw controle afspraak bespreken.

Over het algemeen is de kans groot dat u van zaadbalkanker geneest. Mocht toch blijken dat genezing niet mogelijk is, bespreekt de internist-oncoloog en de oncologieverpleegkundige 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 het 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.

Bij vragen of wanneer u een afspraak wilt maken voor een gesprek kunt u de oncologieverpleegkundige ook telefonisch bereiken door te bellen met de poli urologie. U vindt de contactgegevens op blz. 5 van deze patiënteninformatie map. Bereikbaar op maandag tot en met vrijdag van 09.00 uur tot 16.30 uur.

5. Oncologische revalidatie en nazorg

5.1 Algemeen

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 om de gevolgen van ziekte en de behandelingen boven te komen. Nederlandse studies (Oncorev) is aangetoond dat kankerpatiënten met revalidatie een betere kwaliteit van leven hebben dan patiënten die niet revalideren.

Wat is revalideren bij kanker?

Revalideren bij kanker noemen we ook wel oncologische revalidatie;

Er zijn allerlei combinaties mogelijk zoals:

- Trainingen onder begeleiding van een fysiotherapeut. Zo verbetert u uw conditie en spierkracht. Een trainingsprogramma is vaak een combinatie van kracht en conditietraining. Soms aangevuld met sport en spel.
- Praten met een psycholoog of maatschappelijk werker is soms een mogelijkheid. Als u psychisch meer weerstand opbouwt, kunt u het dagelijks leven beter aan. Ook als u heel erg vermoeid blijft helpen zij u verder.
- Een bezoek aan een diëtiste die u voedingstips geeft om weer op krachten te komen.

U kunt zowel zelfstandig als in een groep revalideren. Revalideren is mogelijk tijdens de behandeling en daarna. Ook als u niet meer kunt genezen heeft revalidatie zin. Revalidatie is erop gericht klachten tijdens de verschillende fasen van het ziekteproces te voorkomen of te verminderen.

Besprek met uw arts of oncologieverpleegkundige urologie waar u last van heeft en welke ondersteuning u wilt. Ze geven u advies en kunnen u verwijzen naar een zorgverlener.

5.2 Poliklinische Revalidatie Behandeling - ZGT

Binnen ZGT bestaat de mogelijkheid op 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.

Meer informatie

ZGT ziekenhuislocatie Almelo

Afdeling fysiotherapie: telefoon 088 708 3210

ZGT ziekenhuislocatie Hengelo

Afdeling fysiotherapie: telefoon 088 708 52 00

5.3 Overige opties met betrekking tot revalidatie

Internettherapie Minder moe bij kanker(Helen Dowling Instituut)

De internettherapie www.minder-moe-bij-kanker.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.

<https://www.hdi.nl/minder-moe-bij-kanker/>

Inloophuizen

De Nije Stichting te Hengelo

De Nije Hoeve; het begon als inloophuis het Nije Huis, voor iedereen die kanker heeft (gehad) én hun naasten maar is inmiddels uitgegroeid tot een centrum voor psychosociale ondersteuning. Uiteraard is de inloopfunctie nog steeds aanwezig om het laagdrempelig en voor iedereen toegankelijk te houden. In de Nije Hoeve ontmoet sinds kort ook een groep jongere en adolescente (18-39 jr) (ex)patiënten elkaar om ervaringen te delen, soms gecombineerd met een gezellige activiteit.

Bruinsweg 32, 7555 PS, Hengelo

Telefoon (074) 277 27 72

Email: info@denijestichting.nl

www.denijestichting.nl

ALMA inloopershuis ZGT Almelo

Het Alma Inloopershuis is een zelfstandige stichting voor mensen die te horen hebben gekregen dat zij kanker of een andere ernstige ziekte met weinig kans op herstel hebben.

Vanaf het moment van diagnose staat de wereld van de patiënt en hun naasten op z'n kop. Het inloophuis biedt een plek voor lotgenotencontact en een luisterend oor.

Het Alma Inloopershuis is gevestigd aan de zorgboulevard in ZGT, locatie Almelo. Bij de hoofdingang linksaf en dan is het aan het einde van de gang links.

Telefoon: tel: 0546- 627203

Email: <http://info@almainloopershuis.nl>

<https://almainloopershuis.nl/contact/>

6. overige nuttige websites

Ziekenhuisgroep Twente (ZGT)

www.zgt.nl/zaadbalkanker

Medisch Spectrum Twente

www.mst.nl

De Afdeling Radiotherapie Medisch Spectrum Twente in Enschede

<https://www.mst.nl/p/specialismen/radiotherapie/>

European Association of Urology (EAU) Richtlijn Testiscarcinoom 2019 (engelse versie)

<https://uroweb.org/guideline/testicular-cancer/>

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 vind u informatie over de laatste ontwikkelingen over zaadbalkanker.

Informatie over het invriezen van zaadcellen

Fertiliteitskliniek Twente

<https://www.fertiliteitskliniektwente.nl/>

Patiëntenfolder Fatherhoodbank: invriezen van zaadcellen

www.isala.nl/patienten/folders/6106-invriezen-van-zaadcellen

Door uw behandelend arts kunt worden verwezen naar de fertiliteitspoli 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 de deze procedure zie bovenstaande link.

De Nederlandse Vereniging voor Kankerpatienten (NFK); Informatie Kanker en Werk

<https://nfk.nl/kanker-en-werk>

AYA (Adolescent en Young Adults) Zorgnetwerk

<https://ayazorgnetwerk.nl/>

AYA-zorg is leeftijdsspecifieke zorg voor jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker in de leeftijd van 18 t/m 39 jaar. AYA-zorg heeft oog voor de best passende medische behandeling én alle aspecten die spelen in het leven van deze jonge mensen. Bij AYA-zorg staat de vraag 'Wie ben jij en wat heb jij nodig?' dan ook centraal.

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.

Dit 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 (geb. 1971) hoe bij hem in 1996 zaadbalkanker werd vastgesteld en hoe hij ondanks zijn doorgemaakte ziekte nog 7 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.

8. Aantekeningen

Bijlage I: Zelfonderzoek van de teelbal



Bij mannen die zijn behandeld voor zaadbalkanker bestaat er een kleine kans op het krijgen van een tumor in de andere teelbal. Tijdens de nacontrole momenten wordt hier tijdens het lichamelijk onderzoek door de uroloog op gelet. Aangeraden wordt ook zelf de overgebleven teelbal 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 teelbal voorzichtig tussen uw duim en wijsvinger. Wanneer u een zwelling of verharding voelt, of als de teelbal anders aanvoelt dan normaal, is het verstandig binnen een week naar uw huisarts of specialist te gaan.

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

Gratis App voor zelfonderzoek:

De Stichting Zaadbalkanker heeft een app ontwikkeld; "Check your friends" om zelfonderzoek onder jongemannen te stimuleren. Deze app is vanuit de 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 heekunde 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.
Inguïnaal:	in de liesstreek
Metastasen:	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:	een platte spier tussen de buik en de borstholte en bevindt zich ongeveer halverwege de borstkas.
Multidisciplinaire behandeling:	behandeling waarbij meerdere behandel disciplines (vakgebieden) zijn betrokken (bijv. uroloog, radiotherapeut, verpleegkundigen, maatschappelijk werk).
Non-seminoom:	niet-seminomen: dit is een verzamelnaam voor andere kiemceltumoren dan het seminoom.
Orchiëctomie:	operatieve verwijdering van één of beide zaadballen (testikels).
Patholoog:	arts met kennis van de lichamelijke afwijkingen veroorzaakt door ziekte. Deze arts houdt zich bezig met weefselonderzoek.
Prothese:	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.
Retroperitoneaal:	is in de buikholte achter het buikvlies (peritoneum).
Lymfeklierdissectie:	het verwijderen van lymfeklieren in de onderbuik.
Scrotum:	balzak
Seminoom:	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