Actief afwachten bij prostaatkanker

ijsselland ziekenhuis

Samen maken we het verschil.

ysl.nl 010 258 5000

Patiënteninformatie

Recent heeft u van uw uroloog gehoord dat u prostaatkanker heeft. Uw arts heeft met u besproken welke behandelingen mogelijk zijn. ‘Actief afwachten’ is één van de behandelingen. In deze folder kunt u nalezen wat actief afwachten inhoudt en waarom deze behandeling een goede keuze is.
Deze folder is een aanvulling op de voorlichting van uw behandelend arts én de schriftelijke informatie, zoals het boekje over prostaatkanker van KWF Kankerbestrijding, die u heeft gekregen op de polikliniek urologie.

Prostaatkanker komt regelmatig voor bij de ouder wordende man en is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Tegenwoordig wordt prostaatkanker in een vroeg stadium ontdekt. Ook kan prostaatkanker veelal langzaam groeien, waardoor niet iedere patiënt klachten hoeft te krijgen. Daarom hoeft niet elke man met prostaatkanker behandeld te worden. Dat betekent dat een groot deel van deze mannen niet aan prostaatkanker, maar met deze ziekte zal overlijden.
Deze groep patiënten komt in aanmerking voor een zogenaamd ‘actieve surveillance beleid’ (actief afwachtend beleid).

Op www.kanker.nl/prostaatkanker vindt u betrouwbare medische informatie en (patiënten)organisaties en kunt u contact leggen met ervaringsdeskundigen.

Wat houdt ‘actief afwachten’ in?

Actief afwachten betekent dat er in eerste instantie niet voor een behandeling van prostaatkanker gekozen wordt. Er wordt voor gekozen om het beloop van de prostaatkanker nauwlettend in de gaten te houden. Als in de loop van de tijd toch blijkt dat de kanker zich sneller ontwikkelt dan verwacht, kan alsnog voor een behandeling, zoals operatie of bestraling van de prostaat, worden gekozen.

Er wordt dus ingegrepen op een moment dat genezing nog steeds mogelijk is. Actief afwachten betekent dus niet dat u geen

behandeling krijgt, maar dat de behandeling pas wordt gegeven als het daadwerkelijk nodig is.

Er zal op vaste tijden worden beoordeeld of er sprake is van een stabiele situatie of dat met een behandeling moet worden begonnen. De prostaatkanker zal dus nauwlettend in de gaten worden gehouden. Dit gebeurt met behulp van:

1. **Bloedonderzoek:** de PSA-waarde wordt bepaald,
2. **Lichamelijk onderzoek:** voelen naar de prostaat,
3. **MRI-onderzoek:** in beeld brengen van de prostaat, en
4. **Biopten:** het herhalen van systematisch en mogelijk gerichte prostaatbiopten na bijv. één jaar.

Biopten

Gerichte biopten

Met behulp van **MRI-onderzoek** kunnen gebieden in de prostaat, die mogelijk **afwijkend** zijn, zichtbaar worden gemaakt. Afwijkende gebieden hoeven niet altijd kanker te zijn. Daarom is het nodig om - bij een afwijkende MRI - gericht uit deze gebieden biopten te nemen. Deze biopten noemen we dan ook **gerichte biopten**.

- *Is er ten tijde van het stellen van de diagnose prostaatkanker **geen** MRI gemaakt?*
  Dan is het belangrijk om alsnog een MRI te maken 3 maanden na de diagnose. Als er dan afwijkende gebieden worden gezien op de MRI, worden hieruit alsnog gericht biopten genomen.
- *Is er **wel** een MRI gemaakt ten tijde van de diagnose?*
  Dan is een MRI 3 maanden na de diagnose niet nodig.

Systematische biopten

Dit zijn biopten die volgens een vast schema worden genomen, dus zonder dat er een aanleiding voor is, bijv. afwijkingen, gevonden bij bloedonderzoek, lichamelijk onderzoek of MRI-onderzoek.

Combinatie

De **combinatie** van gerichte en systematische biopten blijft de beste methode om agressieve prostaatkanker te diagnosticeren.

Controleschema

Op vaste tijdstippen wordt beoordeeld of de kanker stabiel is of dat toch met een behandeling moet worden begonnen.

Hieronder ziet u het controleschema waarmee bovenstaande controles zullen plaatsvinden.

Jaar	Maand	Bloed-onderzoek	Lichamelijk onderzoek	Syste-matische biopsie	MRI + evt. gerichte biopsie	Controle • polikliniek • telefonisch
1	0	√	√	√		
	3	√			√*	
	6	√	√			
	9	√				
	12	√	√	√	√	
2	3	√				
	6	√	√			
	9	√				
	12	√	√			
3	6	√				
	12	√	√			
4	6	√				
	12	√	√	√	√	
5	6	√				
	12	√	√			
6	6	√				
	12	√	√			
7**	6	√				
	12	√	√	√	√	

* *MRI na 3 maanden alleen als er geen MRI is gemaakt toen de diagnose prostaatkanker gesteld werd (zie pag. 3)*

** *Na 7 jaar zal om de 5 jaar standaard een prostaatbiopsie plaatsvinden*

In de jaren dat er niet standaard een prostaatbiopsie gepland staat, kan het zijn dat de combinatie van de PSA-waarde in uw bloed en het lichamelijk onderzoek niet voldoende informatie geeft. In dat geval zullen, door het nemen van een nieuwe prostaatbiopsie, aanvullende gegevens worden verkregen.
Op basis van alle gegevens besluit uw uroloog of het 'actief afwachten' door kan gaan of dat een behandeling nodig is.

Voordelen en nadelen van actief afwachten

Met actief afwachten kan een onnodige behandeling worden voorkómen. Zolang er niet tot een behandeling wordt overgegaan, zult u ook geen bijwerkingen hebben, zoals urine-incontinentie of impotentie (onvermogen een erectie te krijgen) die eventueel kunnen ontstaan na een operatie of bestraling.
Realiseert u zich wel dat u verder leeft met het feit dat u prostaatkanker heeft die nog niet wordt behandeld.
Deze wetenschap kan voor sommige patiënten emotioneel belastend zijn.

Controles

Actief afwachten is een veilige behandeling. Uit onderzoek blijkt dat er geen verschil in sterfte is tussen mensen met prostaatkanker die direct behandeld zijn en mensen die eerst gevolgd zijn met een afwachtend beleid.

Als u voor actief afwachten kiest, zijn er twee mogelijkheden:

- Controle: de controles worden volgens bovenstaand schema uitgevoerd door uw eigen uroloog of door de urologisch oncologieverpleegkundige.
- Onderzoek: eventueel kunt u toestemming geven om uw gegevens door te sturen voor gebruik in de PRIAS-studie van het Erasmus MC. Er zijn geen extra kosten verbonden aan deelname aan dit onderzoek. U krijgt geen vergoeding voor uw deelname. Uiteraard worden de controles door uw eigen uroloog uitgevoerd.

PRIAS studie

Vertrouwelijk

Tot uw persoon herleidbare onderzoeksgegevens kunnen slechts met uw toestemming door daartoe bevoegde personen worden ingezien. Deze personen zijn medewerkers van het onderzoeksteam, medewerkers van de Inspectie voor de Gezondheidszorg en leden van de Medisch Ethische Toetsings Commissie Erasmus MC. Inzage kan nodig zijn om de betrouwbaarheid en kwaliteit van het onderzoek na te gaan. Onderzoeksgegevens zullen worden gehanteerd met inachtneming van de Wet bescherming persoonsgegevens en het privacyreglement van het Erasmus MC.
Persoonsgegevens die tijdens dit onderzoek worden verzameld, zullen worden vervangen door een codenummer. Alleen dat codenummer zal worden gebruikt voor onderzoeksdocumentatie, in rapporten of publicaties over dit onderzoek. Slechts degene die de sleutel van de code heeft (de onderzoekers en uw behandelend uroloog) weet wie de persoon achter het codenummer is. De gegevens worden, indien u daar toestemming voor geeft, gedurende 15 jaar bewaard.
Voor dit onderzoek is goedkeuring verkregen van de Raad van Bestuur na een verklaring van geen bezwaar van de Medisch Ethische Toetsings Commissie Erasmus MC. De voor dit onderzoek geldende internationale richtlijnen zullen nauwkeurig in acht worden genomen.

Vragenlijsten

Tijdens de controles wordt specifiek onderzoek gedaan naar het effect van dit beleid op de zogenaamde ‘kwaliteit van leven’ van mannen die hiervoor hebben gekozen. In het kader hiervan zal aan een aantal deelnemers gevraagd worden driemaal een vragenlijst in te vullen vanuit het Erasmus MC.
De vragen zullen onder andere gaan over uw keuze voor een actief afwachtend beleid, over prostaatkanker in het algemeen en over uw geestelijke en lichamelijke toestand. Sommige vragen kunnen erg persoonlijk zijn. De eerste vragenlijst is uitgebreid (± 30 minuten) en zal worden opgestuurd enige tijd nadat u heeft toegezegd om aan het onderzoek naar actieve observatie deel te nemen. De tweede en derde vragenlijst zijn korter (± 15 minuten) en worden één jaar en twee jaar na de eerste vragenlijst verstuurd.

Vrijwillige deelname

Deelname aan de PRIAS studie is geheel vrijwillig. Als u niet wilt deelnemen, hoeft u daarvoor geen reden te geven. Als u besluit niet mee te doen, zal dat geen enkele verandering brengen in uw verdere behandeling of begeleiding. Ook indien u nu toestemming geeft, kunt u die te allen tijde, zonder opgave van redenen, weer intrekken.

- vervolg PRIAS studie -

Het onderzoek zal zo nauwkeurig mogelijk volgens plan verlopen.
Het zou kunnen gebeuren, dat uw lichamelijke reacties of nieuw ontdekte feiten ons tot veranderingen dwingen. Die zullen direct met u worden besproken, zodat u de gelegenheid krijgt te overwegen al of niet met het onderzoek door te gaan. Als uw veiligheid of welbevinden in gevaar zijn, zal uw behandelend arts uw deelname aan het medisch-wetenschappelijk onderzoek beëindigen.

De urologisch oncologieverpleegkundige

Naast uw uroloog zal de urologisch oncologieverpleegkundige u verder begeleiden en uw aanspreekpunt zijn.
Taken van de urologisch oncologieverpleegkundige zijn onder andere:

- U en uw partner/familie in het vervolgtraject begeleiden.
  De verpleegkundige zal u bijvoorbeeld regelmatig vragen om de 'Lastmeter' in te vullen. Dit is een vragenlijst waarmee gekeken wordt waar u verdere ondersteuning nodig heeft.
- Aanspreekpunt zijn voor alle mogelijke vragen.

In de **folder *Urologisch oncologieverpleegkundige*** leest u hoe en wanneer u deze verpleegkundige kunt bereiken.
Klik op de link of ga naar www.yslfolder.nl.

Belangrijke telefoonnummers:

IJsselland Ziekenhuis:	010-258 00 00
Urologisch oncologieverpleegkundige:	010-258 36 43

Telefonisch spreekuur oncologieverpleegkundige: maandag t/m vrijdag van 8.00-9.00 uur en 13.30-14.30 uur via telefoonnummer 010-258 36 48.
De urologisch oncologieverpleegkundige is ook bereikbaar via Beter Dichtbij.

Polikliniek Urologie:	010-258 59 80
Spoedeisende Hulp:	010-258 51 25

Poliklinische controles

De poliklinische controles zullen volgens het schema op pagina 4 plaatsvinden. Vóór ieder bezoek zal het PSA worden bepaald middels een bloedonderzoek.

Lotgenotencontact

Sommige mensen hebben behoefte aan contact met lotgenoten. Zij vinden steun in het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met mensen die zich in een vergelijkbare situatie bevinden. Ook kan praktische informatie uitgewisseld worden. Voor informatie verwijzen wij u naar de onderstaande organisaties:

- Prostaatkanker Stichting: www.prostaatkankerstichting.nl (patiëntenorganisatie voor mannen met prostaatkanker).
- KWF Kankerbestrijding: www.kanker.nl.

Heeft u nog vragen?

Mocht u na het lezen van deze folder nog vragen hebben, dan kunt u ze stellen aan uw uroloog of aan de urologisch oncologieverpleegkundige.

Verder nog van belang
Deze folder ondersteunt de mondelinge informatie die u krijgt. Stel vragen als u meer wilt weten over onderzoek, operatie, gevolgen, risico's of andere behandelmogelijkheden.
Ontdek Mijn IJsselland De toegang tot uw eigen gegevens, dossier, afspraken en vragenlijsten **mijn-ijsselland** Bekijk onze korte animatie **Bekijk uw gegevens in Mijn IJsselland**
Aanbevolen websites Betrouwbare medische informatie, aanbevolen door onze zorgverleners **aanbevolen-websites**
IJsselland Folders Al onze patiëntenfolders kunt u opzoeken en lezen in onze Folder Web App **folder app**

ijssel land ziekenhuis **URO.056** / 200426.KM