

Behandelwijzer nierkanker

www.nwz.nl

Inhoud

1. Hoe gebruikt u de behandelwijzer?	3
2. Het behandelteam	4
3. Uw vaste aanspreekpunt: de casemanager	5
4. Hoe kunt u uw casemanagers bereiken?	6
5. De nieren	8
6. Nierkanker	10
7. Onderzoeken	13
8. Behandelingen	16
9. Na de behandeling	21
10. Seksualiteit en intimiteit	22
11. Ondersteuning tijdens en na de behandeling	23
12. Meer informatie	28
13. Uw aantekeningen en vragen	31

U heeft kortgeleden gehoord dat u (waarschijnlijk) nierkanker heeft. Dat is ongetwijfeld een ingrijpend bericht voor u en uw naasten. Het behandelteam van Noordwest Ziekenhuisgroep probeert u daarom zo goed mogelijk op te vangen en te begeleiden.

Ook krijgt u veel uitleg en informatie, onder andere over de onderzoeken en behandelingen die u krijgt. In deze behandelwijzer kunnen u en uw naasten alles nog eens rustig nalezen.

■ 1. Hoe gebruikt u de behandelwijzer?

Overzicht van uw medicijnen

Wilt u zelf een overzicht van alle medicijnen die u gebruikt, in uw behandelwijzer doen? Dit kan achter hoofdstuk 13 'Uw aantekeningen en vragen'.

Een actueel overzicht van uw medicijnen is verkrijgbaar bij uw apotheek.

Neem uw behandelwijzer altijd mee

Behalve voor uzelf is de behandelwijzer ook een belangrijke bron van informatie voor uw zorgverleners. Zowel binnen als buiten het ziekenhuis. Denk aan uw huisarts bijvoorbeeld. Het is belangrijk dat iedereen goed op de hoogte is van de adviezen en medicijnen die u krijgt.

Uw vragen

U en uw naasten hebben ongetwijfeld veel vragen. U kunt ze in hoofdstuk 13 van deze behandelwijzer opschrijven. Dan heeft u ze tijdens uw afspraken bij de hand en kunt u ze niet vergeten.

■ 2. Het behandelteam

Een gespecialiseerd multidisciplinair team behandelt u. Dit team bestaat uit artsen en andere zorgverleners die gespecialiseerd zijn in de behandeling van nierkanker. Dit team bestaat uit een:

- uroloog of uroloog in opleiding
- casemanager/verpleegkundig specialist
- radioloog
- patholoog
- internist-oncoloog
- consulent van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
- datamanager, met deze medewerker krijgt u te maken als u deelneemt aan een wetenschappelijk onderzoek

MDO

Het team bespreekt wekelijks alle patiënten waarbij een urologische vorm van kanker is vastgesteld. Dit noemen we het MDO (Multi Disciplinair Overleg). Tijdens dit overleg wordt uw behandeladvies opgesteld. Uw uroloog bespreekt dit behandeladvies vervolgens met u. Het MDO vindt plaats met bovengenoemde specialisten uit Noordwest en via videoconferencing met een uroloog uit het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis. Het behandelteam houdt ook uw huisarts op de hoogte.

De hoofdbehandelaar

Er is altijd een arts eindverantwoordelijk voor uw behandeling. Dit is de arts die het meeste van uw behandeling weet. We noemen dit uw hoofdbehandelaar.

Wie is uw hoofdbehandelaar?

U heeft in elke fase van de behandeling een andere hoofdbehandelaar. Zo is de uroloog hoofdbehandelaar bij een operatie, radiotherapeut bij een bestralingsbehandeling en de internist-oncoloog bij chemotherapie, immunotherapie of targeted therapie.

Twijfelt u over wie uw hoofdbehandelaar is? Vraag dit dan na bij de casemanager of tijdens uw eerstvolgende afspraak op de polikliniek. Wilt u meer weten

over de zorgverleners met wie u te maken heeft? Kijk dan op www.nwz.nl en vervolgens onder specialisten/medewerkers.

■ 3. Uw vaste aanspreekpunt: de casemanager

Naast het contact met uw uroloog, krijgt u met veel verschillende en wisselende zorgverleners te maken. Bovendien ondergaat u misschien een ingrijpende behandeling op meerdere afdelingen, of zelfs in een ander ziekenhuis. Het is begrijpelijk dat u dan behoefte heeft aan een vast aanspreekpunt die goed op de hoogte is van uw situatie. Dit is voor u de casemanager.

Wat doet een casemanager voor u?

De casemanager is bij wijze van spreken de spin in het web van alle zorgverleners die bij uw behandeling betrokken zijn. Concreet betekent dit onder andere dat deze:

- uw eerste aanspreekpunt is bij vragen over uw ziekte of behandeling en u uitleg en voorlichting geeft
- zo mogelijk aanwezig is bij uw afspraken met uw arts(en)
- bemiddelt bij het inschakelen van andere zorgverleners, zoals de oncologie-wijkverpleegkundige, maatschappelijk werker, diëtiste of fysiotherapeut
- zo nodig contact heeft met andere hulpverleners en/of uw huisarts
- contact houdt en overlegt met de betrokken medisch specialisten van andere ziekenhuizen
- uw zorgtraject coördineert

Psychosociale begeleiding

De behandeling van nierkanker kan ingrijpend zijn. U kunt daarom ook voor psychosociale begeleiding bij de casemanager terecht. Zij kan u ondersteunen, inzicht geven en samen met u bekijken hoe u met bepaalde situaties om kunt gaan.

Contactgegevens van de casemanagers vindt u in het volgende hoofdstuk.

■ 4. Hoe kunt u uw casemanagers bereiken?

U kunt op werkdagen tijdens kantooruren telefonisch of per mail contact opnemen met uw casemanagers. Afhankelijk op welke locatie u onder behandeling bent, neemt u tijdens kantooruren contact op met de casemanager van:

Locatie Alkmaar

- e-mail: casemanageruro@nwz.nl, de casemanager probeert uw mail zo spoedig mogelijk in behandeling te nemen
- telefonisch spreekuur: dinsdag tot en met donderdag van 9:15 uur - 10:15 uur, telefoon 072 - 548 2598
- heeft u een dringende vraag en kunt u de casemanager niet bereiken? Neem dan contact op met het secretariaat polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur op telefoon 072 - 548 2600

Locatie Den Helder

- e-mail: casemanagerurodh@nwz.nl, de casemanager probeert uw mail zo spoedig mogelijk in behandeling te nemen
- telefonisch spreekuur: maandag tot en met donderdag van 8:30 uur tot 9:30 uur, telefoon: 0223 - 69 6489
- met vragen die niet kunnen wachten: via de polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur op telefoon 0223 - 69 6564

Herhaalrecepten en vragen over uw poliafspraak

Voor het aanvragen van herhaalrecepten of een vraag over uw poli afspraak kunt u contact opnemen met de polikliniek urologie op werkdagen van 8:30 tot 16:30 uur:

- locatie Alkmaar: 072 - 548 2600
- locatie Den Helder: 0223 - 69 6564

Radiotherapie

Voor vragen over uw behandeling op de afdeling radiotherapie kunt u contact opnemen met het secretariaat radiotherapie, telefoonnummer: 072- 548 4000.

Oncologie

Vindt uw behandeling plaats op de dagbehandeling oncologie? Met vragen, klachten en onzekerheden kunt u contact opnemen met de verpleegkundige op de dagbehandeling oncologie:

- locatie Alkmaar: bereikbaar op werkdagen van 8:30 tot 17:00 uur, telefoonnummer 072 - 548 2870
- locatie Den Helder: Telefonisch spreekuur voor vragen en recepten, van 14:00 tot 15:00 uur op telefoonnummer 0223 - 69 6482. De polikliniek interne geneeskunde is bereikbaar op werkdagen van 08:30 tot 16:30 uur, telefoonnummer: 0223 - 69 6343.

Dringende vragen buiten kantooruren?

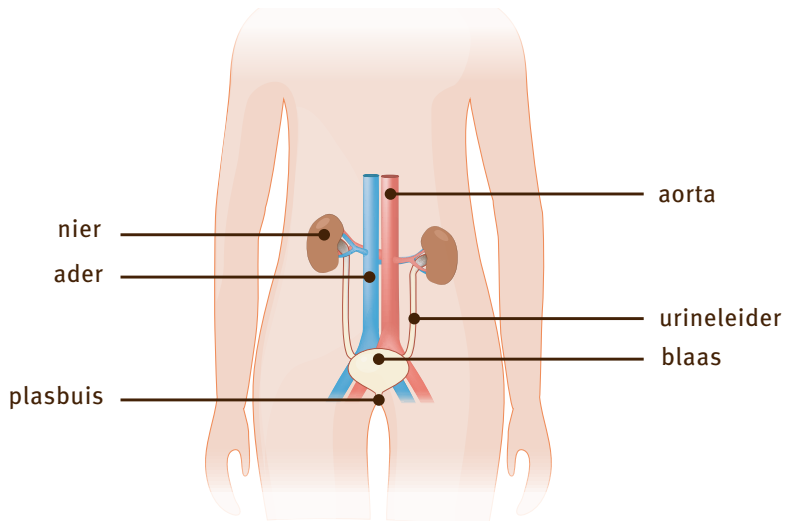
Heeft u 's avonds, 's nachts of in het weekend dringende vragen die niet kunnen wachten? Neem dan contact op met uw huisarts, de huisartsenpost of de spoedeisende hulp (SEH) van Noordwest:

- locatie Alkmaar: 072 - 548 2488
- locatie Den Helder: 0223 - 69 6661

■ 5. De nieren

Wat zijn nieren?

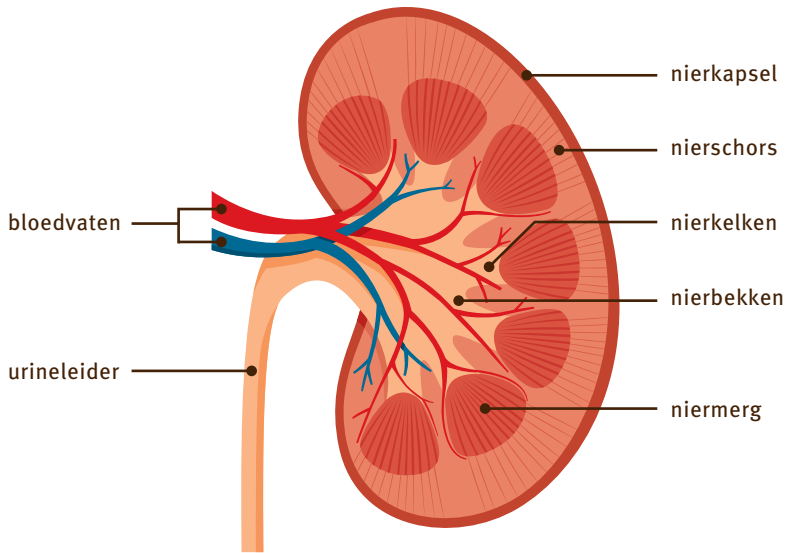
Ons lichaam maakt allerlei afvalstoffen. Deze afvalstoffen worden via het bloed afgevoerd naar onder andere de nieren. De nieren zijn 2 boonvormige organen. Ze liggen achter de buikholte, aan beide kanten van de wervelkolom, zie afbeelding.



Hoe zien de nieren eruit?

Aan de buitenkant van de nier bevindt zich een stevig omhulsel: het nierkapsel. Daaronder liggen de nierschors en het niermerg. In het niermerg en de nierschors bevinden zich ongeveer een miljoen kleine filtertjes: de nefronen. Het bloed stroomt altijd door de nefronen en wordt op die manier gereinigd: de afvalstoffen blijven achter in de vorm van urine.

De gefilterde urine wordt opgevangen in de nierkelken. De nierkelken monden uit in het nierbekken. Zie afbeelding op pagina 9.



Dwarsdoorsnede van de nier

Urineleiders en blaas

De urine komt via het nierbekken in de urineleiders en vervolgens in de blaas terecht. Hier wordt de urine opgeslagen. De blaas heeft een spierwand. Als de blaas vol is, geeft de blaas een signaal af naar de hersenen. U krijgt dan aandrang om te plassen. Vervolgens trekt de spierwand van de blaas zich samen en ontspant de sluitspier in de bekkenbodem zich. De urine stroomt dan via de plasbuis naar buiten.

Urinewegen

De nieren, urineleiders, blaas en plasbuis vormen samen de urinewegen, zie afbeelding op pagina 7. Het nierbekken, de blaas en de urineleider zijn allemaal aan de binnenkant met hetzelfde weefsel bekleed: het urotheel.

■ 6. Nierkanker

Er zijn verschillende vormen van nierkanker. De meest voorkomende tumor van de nier bij volwassenen is niercelkanker, ook wel niercelcarcinoom genoemd. Niercelkanker ontstaat in de wand van de nierbuisjes. De nierbuisjes zijn een onderdeel van de nefronen, die het bloed in de nier filteren. Ongeveer 90% van de mensen met nierkanker heeft deze vorm.

Ongeveer 10% van de mensen met nierkanker heeft kanker in het slijmvlies van het nierbekken; het urotheelcarcinoom. Deze vorm komt vaak in combinatie met blaaskanker voor. Een zeldzame soort nierkanker die bij jonge kinderen voorkomt is Wilms tumor.

Symptomen of klachten

In het begin geeft nierkanker bijna nooit klachten. De ziekte wordt vaak per toeval ontdekt. Bijvoorbeeld tijdens een echo onderzoek van de buik. Als de tumor groter wordt, kunnen er klachten optreden, namelijk:

- bloed in de urine
- pijn in uw zij of rug
- een zwelling in de buik

Nierkanker kan ook klachten veroorzaken die niet door de tumor zelf komen, maar door een reactie van het lichaam op de tumor:

- aanhoudende koorts
- een gevoel van lusteloosheid
- lang moe zijn zonder duidelijke redenen
- 's nachts zweten
- onverklaarbaar gewichtsverlies
- verlies van eetlust

Oorzaken van nierkanker

Over de oorzaken van nierkanker is weinig bekend. Sommige mensen hebben een groter risico op nierkanker dan anderen. Risicofactoren zijn bijvoorbeeld:

- roken
- overgewicht

- ongezond voedingspatroon
- hoge bloeddruk

Nierkanker komt vooral voor bij mensen tussen de 55 en 80 jaar. Nierkanker komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

Bij minder dan 5% van de mensen met nierkanker is erfelijke aanleg de (belangrijkste) oorzaak. Aanwijzingen voor de erfelijke vorm van nierkanker zijn bijvoorbeeld:

- nierkanker komt voor bij meerdere personen in de familie
- de nierkanker ontstaat op relatief jonge leeftijd
- de kanker zit in beide nieren of er zijn meerdere tumoren in 1 nier

Als op basis van uw gegevens of uw familiegegevens erfelijkheid bij u mogelijk een rol speelt, kan de uroloog u voor een erfelijkheidsonderzoek verwijzen naar de klinisch geneticus.

Uitzaaiingen

De niertumor kan door het nierkapsel groeien en vervolgens doorgroeien in het omringende weefsel. Uitzaaiingen van nierkanker komen vooral voor in de lymfeklieren die dicht bij de nier in de buikholte liggen. Ook kunnen er uitzaaiingen voorkomen in de longen, de botten, de lever en/of hersenen. Op een CT scan zijn uitzaaiingen zichtbaar. Wanneer er uitzaaiingen zijn gevonden, is een genezende behandeling vaak niet meer mogelijk.

Stadium indeling

Bij nierkanker zijn er 4 stadia. Het stadium waarin uw ziekte zich bevindt, stelt de uroloog vast aan de hand van onderzoeken (zie hoofdstuk 7). De stadia zijn:

- stadium 1: de tumor is kleiner dan 4 cm (stadium 1a) of de tumor is tussen de 4 cm en de 7 cm (stadium 1b). Er zijn geen uitzaaiingen
- stadium 2: de tumor is tussen de 7 cm en de 10 cm en is beperkt tot de nier. Er zijn geen uitzaaiingen
- stadium 3: de tumor groeit in de nabijgelegen grote bloedvaten, maar niet in de bijnier en niet voorbij het bindweefsel rond de nier. En/of de tumor is uitgezaaid in 1 plaatselijke lymfeklier. Er zijn geen uitzaaiingen op afstand

- stadium 4: de tumor groeit door, voorbij het bindweefsel rondom de nier en in de bijnier. En/of de tumor is uitgezaaid in meer dan 1 vlakbij gelegen lymfeklier. En/of de tumor is uitgezaaid verder in het lichaam

Vooruitzichten

De prognose is hangt af van het stadium waarin de tumor zich bevindt (zie ook de kop Stadium indeling). We drukken de vooruitzichten bij kanker meestal uit in '5 jaar-overleving'. Dat betekent: het aantal patiënten dat 5 jaar na de behandeling nog in leven is. Zo'n percentage is altijd een gemiddelde. U kunt de cijfers niet direct betrekken op uw eigen situatie. Uw persoonlijke situatie kunt u het beste met uw uroloog bespreken.

Vooruitzichten bij niet-uitgezaaide nierkanker

2/3 van de patiënten heeft bij diagnose geen uitzaaiingen. Als de uroloog met een operatie al het tumorweefsel kan verwijderen, is de kans op 5 jaar-overleving tussen de 60% en 80%. Bij kleine tumoren liggen deze percentages nog hoger (tot 90%). Als niet al het tumorweefsel verwijderd kan worden, is de kans op 5 jaar-overleving ongeveer 30%.

Vooruitzichten bij uitgezaaide nierkanker

1/3 van de patiënten heeft bij diagnose al uitzaaiingen. De gemiddelde kans op overleving van 5 jaar is dan ongeveer 10%. Dit hangt af van de plaats, het aantal en de grootte van de uitzaaiingen.

■ 7. Onderzoeken

U wordt doorverwezen naar een uroloog als:

- u klachten heeft die bij nierkanker passen of
- de tumor bij toeval is ontdekt, bijvoorbeeld tijdens een echo of scan

De uroloog doet nader onderzoek om te bepalen of er sprake is van nierkanker en in welk stadium de ziekte zich bevindt. Deze onderzoeken geven aan:

- de plaats en de grootte van de tumor in de nier
- of en hoe ver de tumor is doorgroeid in het lichaam
- of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren of organen ergens anders in het lichaam

De volgende onderzoeken worden eventueel gedaan:

- bloed en/of urineonderzoek
- echografie
- CT scan
- röntgenfoto van de longen (X-thorax)

In sommige gevallen is ook een zogenoemde beeldgeleide biopsie van de nier nodig. De uroloog bespreekt dit met u.

Bloed en/of urineonderzoek

Door uw bloed en urine te onderzoeken, kunnen we vaststellen:

- hoe goed uw nieren, lever en andere organen werken
- of er bloed in uw urine zit

Echografie

Met een echografie maken we een afbeelding van uw nieren. Op dat plaatje zien we of er een tumor in uw nier zit. Soms is dan nog onduidelijk of de tumor goedaardig of kwaadaardig (kanker) is. In dat geval is verder onderzoek noodzakelijk. Een echografie is een onderzoek met geluidsgolven. Dit onderzoek wordt op de afdeling radiologie gedaan. De weerkaatsing van het geluid (echo) maakt organen of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. We kunnen de tumor en eventuele uitzaaiingen zo in beeld brengen. Het onderzoek duurt ongeveer 15

minuten en is geheel pijnloos. Nierkanker wordt steeds vaker in een vroeg stadium ontdekt. Bijvoorbeeld bij een echo die om heel andere redenen gemaakt werd. In dat geval hoeft er vaak niet opnieuw een echo te worden gemaakt.

CT scan

Wanneer er op de echografie een tumor in de nier te zien is, krijgt u een CT scan van de urinewegen. De CT scan geeft een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van de tumor en mogelijke uitzaaiingen.

Bij een CT scan brengen we organen en/of weefsels nauwkeurig in beeld met röntgenstraling. 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. Voor meer informatie, zie www.nwz.nl/patientenfolders en zoek de folder '[CT scan van de buik \(poliklinisch\)](#)'

Röntgenfoto van de longen (x-thorax)

Een röntgenfoto is een digitale opname van een inwendig orgaan of bot of ander weefsel. Een röntgenfoto van de longen geeft een goed beeld van de longen. We maken de foto met röntgenstraling. Het maken van een röntgenfoto duurt ongeveer 5 tot 10 minuten. U merkt of voelt niets van de röntgenstraling. Er is geen speciale voorbereiding nodig voor een röntgenfoto. Met dit onderzoek kijken we of er uitzaaiingen in de longen of vlakbij gelegen lymfeklieren zijn.

Beeldgeleide biopsie

In sommige gevallen besluit de uroloog dat er een nierbiopsie nodig is. Een nierbiopsie is een onderzoek waarbij we een klein stukje weefsel (biopt) uit de niertumor halen. Dit weefsel wordt daarna in het laboratorium onderzocht. De patholoog kan vaststellen of het om een goedaardig of een kwaadaardig gezwel gaat. Deze stelt ook vast uit welke soort tumorcellen het gezwel in de nier bestaat.

Als alle benodigde onderzoeken zijn gedaan worden de uitkomsten hiervan

besproken in het Multi Disciplinair Overleg (MDO), zie hoofdstuk 2. Uit dit overleg komt een behandeladvies. Dit behandeladvies bespreken uw uroloog en casemanager met u tijdens de daaropvolgende poliafspraak.

■ 8. Behandelingen

Bij nierkanker zijn soms verschillende behandelingen mogelijk. Welke behandeling voor u mogelijk is, hangt af van de uitgebreidheid van de tumor en of er uitzaaiingen zijn. De uroloog neemt de mogelijke behandeling met u door om daarna samen met u een beslissing te nemen.

Operatie

Bij nierkanker is een operatie vaak de enige behandeling die kans op genezing geeft. Dit geldt alleen als er geen uitzaaiingen zijn. Bij een operatie verwijdert de uroloog de nier geheel of gedeeltelijk. Soms worden ook de bijnier en de lymfeklieren verwijderd.

De operatie gebeurt bij voorkeur via een kijkoperatie in de buik (laparoscopie). Als de tumor te groot is of is ingegroeid in de bloedvaten, wordt de operatie ‘open’ uitgevoerd via een snee in de buik of flank.

Als de nier geheel of gedeeltelijk wordt verwijderd, heeft dit geen ernstige gevolgen. Uw gezonde andere nier heeft genoeg vermogen om de functie over te nemen. U kunt goed met één nier leven.

Het weggenomen weefsel sturen we na de operatie op naar de patholoog. Deze onderzoekt het weefsel. Voor de uitslag van het weefselonderzoek komt u na de operatie terug op de polikliniek.

Als de kanker is uitgezaaid, kan het soms toch nodig zijn om de zieke nier te verwijderen via een operatie. Dit om klachten (bloedplassen, pijn) te verhelpen. De operatie is dan niet gericht op genezing maar heeft als doel uw klachten te verminderen.

Percutane ablatie van de nier

Soms is er ook een andere genezende behandeling mogelijk, zonder te opereren. Percutane ablatie is een behandeling waarbij de interventieradioloog de tumor met hitte vernietigt. Deze behandeling is minder belastend voor u dan een operatie, omdat de interventieradioloog maar een klein sneetje in uw huid

hoeft te maken. Bij de behandeling plaatst de interventieradioloog via de huid (= percutaan) een naaldelektrode in de niertumor. Bij het plaatsen van de naaldelektrode maakt de interventieradioloog gebruik van beeld via een echografie. Door deze naald wordt stroom geleid wat zorgt voor wrijving (frictie) van de cellen. Daardoor ontstaat hitte en gaan de cellen uiteindelijk dood. Er kan gekozen worden tussen 2 technieken:

- radiofrequente ablatie (RFA); hierbij wordt gebruik gemaakt van verhitting door radiogolven
- microwave ablatie (MWA); hierbij wordt gebruik gemaakt van verhitting door microwavegolven

Meestal bepaalt de grootte en/of de ligging van de tumor de techniek die gebruikt gaat worden. Als er geen complicaties zijn, mag u de dag zelf of de dag na de behandeling naar huis. Meer informatie over percutane ablatie van de nier vindt u in de folder '[Percutane ablatie niertumor](#)'. Deze kunt u vinden op www.nwz.nl/patientenfolders

Medicijnen

Wanneer de kanker is uitgezaaid, is genezing vaak niet meer mogelijk. U kunt mogelijk in aanmerking komen voor een behandeling met medicijnen zoals doelgerichte therapie (targeted therapy) of immunotherapie. Deze medicijnen remmen de groei van kankercellen. De kanker groeit dan langzaam of vrijwel niet. Eventuele klachten kunnen hierdoor verminderen. Als u in aanmerking komt voor een behandeling met medicijnen, verwijst de uroloog u naar de internist-oncoloog. Deze bespreekt de behandeling met u.

Doelgerichte therapie (targeted therapy)

Doelgerichte therapie is een behandeling met medicijnen die specifiek aangrijpen op de kankercellen. Zo kan doelgerichte therapie kankercellen doden of de celdeling van kankercellen remmen. De medicijnen verspreiden zich via het bloed door het lichaam. Ze kunnen op alle plaatsen van het lichaam kankercellen bereiken. Doelgerichte therapie kan de kanker niet genezen, maar kan het leven wel verlengen. Een ander woord voor doelgerichte therapie is targeted therapy.

Wanneer u voor deze medicijnen in aanmerking komt, stuurt de internist-oncoloog u door naar een gespecialiseerd ziekenhuis, zoals het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Immunotherapie

Immunotherapie is een behandeling met medicijnen die het afweersysteem stimuleert om kankercellen aan te vallen. Het afweersysteem gaat de kankercellen beschouwen als vreemde cellen, net zoals het afweersysteem dat doet met bacteriën en virussen. De afweercellen ruimen de kankercellen op. Immunotherapie kan de kanker niet genezen, maar kan het leven wel verlengen. Deze behandeling werkt niet direct in op de tumor zoals doelgerichte therapie, maar is gericht op het afweersysteem zelf. Ook voor deze vorm van behandeling stuurt de internist-oncoloog u door naar een gespecialiseerd ziekenhuis, zoals het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis.

Bestraling (radiotherapie)

Als er uitzaaingen zijn in de botten of hersenen, dan kan er bestraling worden gegeven. Het is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen en gezond weefsel zo veel mogelijk te sparen. Het is bedoeld om de pijn te bestrijden en/of klachten te verminderen. Vaak is een korte serie bestralingen voldoende. Aan het einde van de bestralingsperiode is er vaak al verbetering van de klachten merkbaar.

Voor u begint met de bestraling heeft u een gesprek met de radiotherapeut en een medewerker van de afdeling radiotherapie. Zij leggen u uit hoe de bestraling gaat en welke bijwerkingen u kunt verwachten. Zij geven u ook adviezen over hoe u het beste om kunt gaan met de bijwerkingen zodat u hier zo weinig mogelijk last van heeft.

Pijncentrum Noordwest

Een ziekte als kanker en de behandeling daarvan kunnen pijnklachten veroorzaken. De behandeling kan op verschillende manieren plaatsvinden. Soms is hier de deskundigheid van het pijncentrum nodig. Hier werken verschillende specialisten samen met als doel de pijn te verminderen. Voor meer informatie zie www.nwz.nl/pijnbestrijding

Keuze behandeling

Voor het maken van een goede keuze van uw behandeling, vindt u hieronder 3 tips:

- stel de 3 goede vragen aan uw uroloog
- neem uw gesprek op
- heeft u twijfels, bespreek ze met uw uroloog

3 goede vragen

Om een goede keuze voor uw behandeling te maken, kunt u de 3 goede vragen stellen aan uw arts:

- wat zijn mijn mogelijkheden?
- wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- wat betekent dat in mijn situatie?

Meer weten over de 3 goede vragen, kijk dan op www.3goedevragen.nl

Uw gesprek opnemen

Tijdens de afspraak met uw zorgverlener komt vaak veel aan de orde. Zo veel dat u misschien niet alle informatie onthoudt. U kunt dan het gesprek opnemen, bijvoorbeeld met uw mobiel. Geef dit dan door aan uw zorgverlener. Ook is het handig dat u iemand meeneemt: 2 horen meer dan 1! Let wel: u mag absoluut geen geluidsopname verspreiden of publiekelijk delen, bijvoorbeeld via sociale media. Hiervoor moet u altijd toestemming vragen aan uw zorgverlener, dit geldt ook voor beeldopnames. Meer informatie hierover vindt u op www.nwz.nl/samenbeslissen

Heeft u twijfels over uw behandeling?

Bespreek dit dan met uw specialist of huisarts. U hoeft niet met een behandeling te beginnen als u dat niet wilt. U heeft altijd het recht om te kiezen en u beslist uiteindelijk zelf. Ongeacht uw beslissing, kunt u altijd rekenen op de beste medische zorg.

Second opinion

Misschien twijfelt u nog over de voorgestelde behandeling. U kunt dan altijd een andere deskundige of arts om advies vragen. We noemen dit een second opinion. Geef dit wel altijd door aan de uroloog bij wie u onder behandeling bent. Uw uroloog en casemanager helpen u verder met een verwijzing en/of de medische gegevens die u nodig heeft voor een second opinion.

U heeft voor een second opinion een verwijzing nodig van uw huisarts, specialist of bedrijfsarts. Zonder verwijzing vergoedt uw zorgverzekeraar de second opinion namelijk niet.

Meer informatie over second opinion vindt u in de Noordwest folder '[Second opinion en/of overstap naar een ander ziekenhuis](#)'. U vindt de folder in het folderrek bij de ingangen of op www.nwz.nl/patientenfolders

■ 9. Na de behandeling

Als uw behandeling is afgerond, blijft u de eerste 5 tot 10 jaar onder controle van de uroloog. Dit noemen we ook wel de follow-up. Het aantal controles is afhankelijk van de behandeling en de uitslag van het weefselonderzoek.

De controle kan bestaan uit:

- een longfoto (x-thorax)
- CT scan
- echografie
- bloedonderzoek

De controles zijn bedoeld om:

- eventuele bijwerkingen van de behandeling vast te stellen en te behandelen
- in een vroeg stadium eventuele terugkeer van de ziekte op te sporen
- bij te houden hoe de ziekte zich ontwikkelt bij mensen die niet meer beter worden

■ 10. Seksualiteit en intimiteit

Intimiteit en seksualiteit zijn een belangrijk aspect van de kwaliteit van leven. Wie de diagnose kanker krijgt, denkt niet direct aan de gevolgen voor zijn of haar seksleven. Toch kunnen kanker en de behandelingen grote gevolgen hebben voor de seksualiteit. Dit kan zowel voor, tijdens maar ook na de behandeling zijn. De behandelingen vergen veel van uw conditie. Vaak verdwijnt daarmee de zin en energie om te vrijen. Misschien zijn er lichamelijke veranderingen of ervaart u angst en gevoelens van schaamte. Ook kan een behandeling invloed hebben op de vruchtbaarheid. Het is belangrijk dat u uw zorgen hierover bespreekt met uw partner. Het niet bespreken van elkaars zorgen kan uw relatie onder druk zetten. Juist bij problemen op dit gebied is het belangrijk elkaar te vertellen waar u wel of geen behoefte aan heeft.

Vraag zo nodig om advies

Misschien hebben u en/of uw partner behoefte aan advies en steun van anderen. Vraag gerust om hulp als u er zelf niet uit komt. In Noordwest zijn verschillende zorgprofessionals gespecialiseerd in de begeleiding of behandeling van seksuele klachten. U kunt, afhankelijk van de aard en ernst van uw problemen, met uw vragen terecht bij uw behandelend arts, verpleegkundig specialist en/of casemanager. Samen zoeken zij met u naar de beste zorg bij uw klachten op dit gebied.

Spreekuur seksuele gezondheid

Door de diagnose/behandeling van kanker kunnen er mogelijk problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ontstaan. Het Oncologisch centrum heeft een spreekuur seksuele gezondheid. Uw zorgverlener kan u doorverwijzen. Tijdens dit spreekuur heeft u een gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist seksuele gezondheid. Uw partner is ook welkom. Tijdens het gesprek bekijkt u samen wat de klachten zijn. Zij kan u voorzien van uitleg, advies, behandeling en begeleiding en u zo nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners. Zoals de seksuoloog of bekkenfysiotherapeut.

Meer informatie vindt u in onze folder '[Seksualiteit en intimiteit bij kanker](#)'. Deze kunt u van de casemanager krijgen of zie www.nwz.nl/patientenfolders

■ 11. Ondersteuning tijdens en na de behandeling

Casemanager en oncologiewijkverpleegkundige

De behandeling van nierkanker is lichamelijk en emotioneel ingrijpend. Zowel voor uzelf als voor uw omgeving. Voor hulp en ondersteuning kunt u daarom in het ziekenhuis een beroep doen op uw casemanager. Als u weer thuis bent, kunt u ook een beroep doen op een oncologieverpleegkundige van de thuiszorg.

Lastmeter

De casemanager en de oncologieverpleegkundige kunnen gebruik maken van een zogenoemde lastmeter, om in kaart te brengen hoe het met u gaat. Dit is een lijst met vragen over onderwerpen die u bezig kunnen houden. De lastmeter is een hulpmiddel om uw hulpvraag beter vast te kunnen stellen. U vindt de lastmeter op www.lastmeter.nl

Oncologiewijkverpleegkundige

Naast verpleegkundige- en lichamelijke verzorging bieden thuiszorgorganisaties ondersteuning en hulp aan voor kankerpatiënten. Een oncologiewijkverpleegkundige komt bij u thuis als u dat wilt. Dit noemen we continuïteitshuisbezoeken. De oncologiewijkverpleegkundige heeft kennis en ervaring op het gebied van kanker. De oncologiewijkverpleegkundige kan u en uw naasten helpen bij het zoeken naar antwoorden en (praktische) oplossingen. U kunt bijvoorbeeld met haar praten over:

- bijwerkingen door de behandeling
- het beperken van uw vermoeidheid
- het aanvaarden van hulp van anderen
- lotgenotencontact en wat dit voor u zou kunnen betekenen
- de veranderde relatie met uw naasten
- hoe u de draad weer kunt oppakken na uw ziekte of behandeling

Voor het inschakelen van een oncologiewijkverpleegkundige kunt u zelf direct contact opnemen met een thuiszorgorganisatie. Uw casemanager kan dit ook voor u doen. Aan het bezoek van de oncologiewijkverpleegkundige zijn geen kosten verbonden.

Contactgegevens thuiszorgorganisaties:

- Eveen: 0900 - 9897, www.evean.nl
- Omring: 088 - 206 8910, www.omring.nl

Medisch maatschappelijk werk (MMW)

MMW biedt hulp aan patiënten en hun naasten bij het hanteren van de ziekte, de ziekenhuisopname en de medische behandeling. Hij/zij richt zich op het verminderen van spanningen en het verbeteren van het algeheel welbevinden van de patiënt en de naasten. De casemanager kan MMW voor u aanvragen als dat nodig is.

(Klinisch-)psycholoog

Als er een mogelijke samenhang bestaat tussen lichamelijke en psychische klachten, kan de psycholoog worden ingeschakeld. De psycholoog brengt in een aantal gesprekken uw problemen in kaart. Ook krijgt u hulp geboden om uw klachten te verminderen. Deze kunnen te maken hebben met onder andere verwerking, stemming, uw zelfbeeld, seksualiteit, het (veranderde) uiterlijk of bijvoorbeeld hervatten van werk en taken.

Geestelijk verzorger

De geestelijk verzorger begeleidt mensen op het gebied van zingeving en levensvragen (schuld, hoop, toekomst, afhankelijkheid, geloofsvragen). Meer informatie vindt u op www.nwz.nl

Fysiotherapie, sport en beweging

Sporten en bewegen tijdens en na behandelingen tegen kanker, kunnen een positief effect hebben op uw herstel en welbevinden. Dit is gebleken uit onderzoek. Elke vorm van bewegen is goed voor uw conditie. Conditie en kracht blijven beter op peil en vermoeidheidsklachten kunnen verminderen. Ook leert u omgaan met eventuele lichamelijke beperkingen. U kunt op elk gewenst moment tijdens de behandeling zelf aan de slag. Soms is het prettig of nodig dat u sport onder begeleiding of in groepsverband.

Werk

Werk kan afleiding geven en dat kan een positieve invloed hebben op uw herstel. Als het mogelijk is, blijft u dan werken. Kijk wat u wel en niet kan en hoeveel uur u kunt werken. Zorg in ieder geval dat u contact houdt met het werk. Houd uw leidinggevende op de hoogte van uw situatie en neem contact op met uw bedrijfsarts. Wanneer u vastloopt en u ondersteuning nodig heeft, kan mogelijk het medisch maatschappelijk werk hierin ondersteunen of adviseren. Ook zijn er andere organisaties die zich bezighouden met ziekte en werk.

Stap Nu

Dit is een organisatie die zich bezighoudt met re-integratie. Iedereen kan ondersteuning krijgen. Als u wilt blijven werken tijdens de behandeling, of weer wilt gaan werken maar niet weet hoe te beginnen. Ook als u al aan de slag bent en u ervaart toch nog de gevolgen van de behandelingen, kunt u begeleiding aanvragen bij deze organisatie. Meer weten? Kijk op www.stap.nu

Re-turn

Dit is een organisatie die de werknemer met kanker en zijn werkgever ondersteunt. Deze organisatie werkt met een gericht, persoonlijk advies. Meer weten? Kijk op www.re-turn.nl

Netwerk Oncologie

Speciaal om mensen met kanker de mogelijkheid te bieden dichterbij huis begeleiding te krijgen, is het Netwerk Oncologie opgericht.

Het Netwerk Oncologie is een regionaal netwerk van deskundige en bevoegde fysiotherapeuten, diëtisten en psychologen/ psychosociaal therapeuten in de Kop van Noord-Holland en Noord-Kennemerland. Mensen met kanker kunnen tijdens en ná de behandeling lichamelijke en psychische klachten ervaren. Het Netwerk Oncologie levert begeleiding voor mensen die kanker hebben (gehad) op het gebied van voeding, beweging en psychisch welzijn. U vindt meer informatie over het Netwerk Oncologie en de aangesloten zorgverleners op www.netwerkoncolgie.bnw.nl. Informeer bij uw zorgverzekeraar naar de vergoedingen van de behandeling.

Kanker en werk

De organisatie 'Kanker en werk' geeft informatie aan de werkgever, ondernemer en HR professional over hoe om te gaan met een medewerker die kanker krijgt. Deze organisatie biedt ondersteuning, advies en informatie voor het begeleiden van medewerkers met kanker. Meer informatie vindt u op

www.kankerenwerk.nl

Lotgenotencontact

Het kan prettig zijn uw ervaringen te delen met een lotgenoot, die weet wat het betekent om kanker te hebben. En die uit ervaring u praktische informatie en tips kan geven. Heeft u behoefte aan contact met lotgenoten? Er zijn verschillende organisaties waar u hiervoor terecht kan.

Inloophuizen

Bij inloophuizen kunt u altijd terecht voor lotgenotencontact. Verder organiseren de inloophuizen verschillende activiteiten. In onze regio zijn 3 inloophuizen:

- Stichting Inloophuis Den Helder en omgeving, voor meer informatie zie www.inloophuisdenhelder.nl
- 't Praethuys Alkmaar, meer informatie zie www.praethuys.nl
- Inloophuis Pisa in Hoorn, meer informatie zie www.inloophuispisa.nl

Themabijeenkomsten over kanker

Noordwest organiseert samen met 2 inloophuizen jaarlijks themabijeenkomsten over verschillende onderwerpen rondom kanker. Deze bijeenkomsten worden in Alkmaar gehouden in 't Praethuys en in Den Helder in het Inloophuis. Tijdens deze bijeenkomsten staat telkens een ander onderwerp centraal. Een deskundige geeft een inleiding. Daarna is er gelegenheid om vragen te stellen en ervaringen uit te wisselen. Het minimum aantal deelnemers is 8 personen. Het maximum aantal deelnemers is 20 tot 25. Deelname is gratis, maar u moet zich wel van tevoren aanmelden.

Themamiddagen locatie Alkmaar

Deze themamiddagen worden meestal op de tweede dinsdag van de maand gehouden van 14:00 tot 16:00 uur in inloophuis 't Praethuys, Westerweg 50, 1815 DG Alkmaar. Voor aanmelden, vragen en informatie: www.praethuys.nl

Themaochtenden- en avonden locatie Den Helder

Deze themabijeenkomsten worden gehouden in het inloophuis Den Helder, Marsdiepstraat 621a (HOC gebouw), 1784 AM Den Helder. Voor aanmelden, vragen, informatie: www.inloophuisdenhelder.nl

■ 12. Meer informatie

U kunt voor meer informatie de volgende websites bezoeken:

- www.blaasofnierkanker.nl: website van de vereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
- www.kwfkankerbestrijding.nl: algemene informatie over kanker, de behandeling en nazorg
- www.nfk.nl: komt op voor uw belangen in zorg en maatschappij, biedt praktische en emotionele steun, informatie en lotgenotencontact
- www.kankerspoken.nl: informatieve website voor kinderen
- www.kanker.nl: website van de gezamenlijke kankerpatiëntenorganisaties
- www.diagnose-kanker.nl: lotgenotencontact
- www.iknl.nl: Integraal Kankercentrum Nederland
- www.toekomstnakanker.nl: informatie over ondersteuning en begeleiding bij en na kanker
- www.netwerkoncologie.bnw.nl: psychosociale ondersteuning, begeleiding bij sport en beweging en voedingsadviezen
- www.verwijsgidskanker.nl: helpt u bij het vinden van ondersteunende behandeling en begeleiding bij kanker
- www.IPSO.nl: informatie over inloophuizen
- www.sickandsex.nl: deze stichting geeft aan ieder, die geconfronteerd wordt met ziekte, informatie op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie

Heeft u klachten?

Heeft u een klacht? Dan willen we die graag oplossen. U kunt uw klacht eerst bespreken met de betrokkene(n). Als u er samen niet uitkomt, kunt u voor bemiddeling ook terecht bij de klachtenfunctionaris. Meer informatie vindt u in de folder 'Een klacht, laat het ons weten'. U vindt deze folder in het folderrek bij de ingangen. Of kijk op www.nwz.nl/klacht

Noordwest Oncologisch centrum

In het Oncologisch centrum behandelen we vrijwel alle vormen van kanker. Sinds 2011 is Noordwest Ziekenhuisgroep in het bezit van de NIAZ-deelaccreditering voor oncologische zorg. Hieruit blijkt dat de organisatie van de oncologische zorg uitstekend op orde is. In het Oncologisch centrum behandelen wij

mensen met kanker volgens de nieuwste inzichten. Om optimale zorg te leveren, werken de verschillende disciplines binnen het ziekenhuis intensief samen. Bij elke kankersoort hoort een speciaal behandelteam. Wilt u meer weten over het Oncologisch centrum, kijk dan op oncologie.nwz.nl. Algemene informatie over Noordwest vindt u op www.nwz.nl

Registratie van kanker: van groot belang

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om in de toekomst kanker te voorkomen en de behandeling te verbeteren. Daarvoor hebben wij gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Het Integraal Kankercentrum Nederland verzamelt deze gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie. Onderzoekers kunnen alleen gegevens opvragen uit deze registratie zonder dat uw gegevens herkenbaar voor hen zijn. Mocht u bezwaren hebben tegen deze registratie dan kunt u dit schriftelijk kenbaar maken via:

- e-mail, fg@iknl.nl
- een brief naar Integraal Kankercentrum Nederland
t.a.v. functionaris gegevensbescherming
Postbus 19079, 3501 DB Utrecht

Meer informatie over dit onderwerp vindt u in de IKNL-folder 'Registratie van kanker'. Deze folder ligt in het folderrek van de verschillende afdelingen van de oncologie. U vindt de folder ook op www.nwz.nl/wetenschaponcologie

Voor verdere informatie over de verwerking van uw gegevens verwijzen we u naar de privacyverklaring van Noordwest, www.nwz.nl/privacy

Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

Kanker is in Nederland de belangrijkste doodsoorzaak. Meer wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen is daarom nog steeds nodig. Noordwest doet mee aan veel verschillende onderzoeken en trials die te maken hebben met de nieuwste ontwikkelingen. Het kan zijn dat uw behandelend arts u vraagt of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Een researchverpleegkundige of datamanager informeert en begeleidt patiënten die meedoen aan onderzoek.

Meer informatie over wetenschappelijk onderzoek vindt u op www.nwz.nl/wetenschap. Op www.kanker.nl kunt u een overzicht vinden van de actuele onderzoeken in Nederland.

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie oncologie-urologie
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 296257

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl