



Urologie

Patiënteninformatiemap (PIM) Prostaatkanker

Inhoudsopgave	pagina
Inleiding	2
Multidisciplinair overleg	2
De casemanager	3
De Lastmeter	3
Inhoud PIM	4
Nuttige websites	5
Namen en telefoonnummers	7
Hulpverleningsmogelijkheden	8
Geheimhouding en privacy	9
Voorbeeld invullijst lastmeter	10



Inleiding

De uroloog heeft de diagnose kanker met u besproken.

Deze diagnose roept bij de meeste mensen veel vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de mogelijke onderzoeken en de behandeling die uw arts adviseert. Het is niet makkelijk om al deze informatie te begrijpen of te onthouden. Deze patiënteninformatiemap (PIM) is bedoeld ter ondersteuning en bevat informatie om u (en uw naasten) zo goed mogelijk voor te bereiden op uw behandeling.

Daarnaast kunt u hierin belangrijke telefoonnummers, handige websites, informatie over de rol van de casemanager, het multidisciplinaire overleg en andere zaken van toepassing op uw situatie vinden.

Wij vragen u deze patiënteninformatiemap bij uw bezoek aan het SKB mee te brengen, zodat deze waar nodig aangevuld kan worden met informatie over een behandeling of onderzoek die op dat moment voor u van belang is. Zo krijgt u een informatiemap die zoveel mogelijk is afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Soms kan het zijn dat dingen anders verlopen dan gepland, omdat medische en persoonlijke omstandigheden kunnen verschillen en/of veranderen. Bedenk daarom dat uw persoonlijke situatie anders kan zijn dan in deze map beschreven staat.

Heeft u na het lezen van al deze informatie nog vragen, dan kunt u hiermee terecht bij uw arts of casemanager. De casemanager is een gespecialiseerd verpleegkundige en uw aanspreekpunt/contactpersoon in dit gehele traject. Meer over deze functie kunt u lezen op pagina 3.

Wij adviseren u iemand mee te nemen naar de verschillende afspraken en/of gesprekken.

Mocht u in de loop van de behandeling vragen krijgen, dan kunt u deze opschrijven achterin de patiënteninformatiemap. Bij een vervolg gesprek met uw arts of casemanager kunt u deze vervolgens ter sprake brengen.

Multidisciplinair overleg (MDO)

Het urologenteam van het SKB Winterswijk heeft een samenwerkingsverband met de urologen uit het MST te Enschede, ZGT te Almelo en Hengelo. Samen met de oncologen, radiologen, radiotherapeuten en de patholoog worden de meeste patiënten, waarbij kanker gediagnosticeerd wordt, besproken. Dit wordt het multidisciplinaire overleg, afgekort MDO, genoemd. Aan de hand van uw casus wordt een behandeladvies geformuleerd. De onderzoeksuitslagen en uw conditie, bepalen het advies en kan daarom per patiënt verschillen.

Na dit overleg zal de behandelend arts de uitkomst van het overleg met u bespreken en samen met u een individueel behandelplan opstellen.

Doordat er vaak nog allerlei onderzoeken plaats moeten vinden en u wellicht besproken wordt in het multidisciplinaire overleg kan het vrij lang duren voordat u definitief weet waar u aan toe bent. Dit kan veel onzekerheid met zich meebrengen, wat helaas niet te voorkomen is. We streven bij iedereen naar de snelst mogelijke voortgang.



De casemanager

Patiënten met kanker worden tijdens hun behandeling op veel verschillende afdelingen binnen ons ziekenhuis verwacht voor onderzoeken en afspraken. Ook komt het voor dat u voor onderzoek en behandeling naar een ander ziekenhuis moet. Wij streven er naar om elke patiënt per behandel fase vaste verpleegkundigen als contactpersoon toe te wijzen. Deze verpleegkundigen worden casemanagers genoemd en zullen zich aan het begin van uw behandeling aan u voorstellen. Wanneer de begeleiding wordt overgedragen, aan bijvoorbeeld een andere casemanager binnen het ziekenhuis, wordt u hierover geïnformeerd.

Uw casemanagers helpen u door het (vaak lange) behandeltraject heen. Dit doen zij onder andere door uw afspraken te coördineren en goed op elkaar af te stemmen.

Daarnaast kunnen zij u schriftelijke en mondelinge informatie geven over de ziekte kanker, de behandeling(en) en de gevolgen hiervan voor uw dagelijks leven voor zowel u als uw partner/gezin. Zo nodig kunnen zij de informatie verduidelijken die u van uw arts heeft gekregen of u begeleiden bij het maken van een keuze over de behandeling. Indien u vragen thuis heeft kunt u telefonisch contact met hen opnemen of eventueel een afspraak plannen om deze vragen te beantwoorden. De casemanagers kunnen verder ondersteuning bieden bij de verwerking van de diagnose kanker. Er is ruimte om te spreken over de emoties en gevoelens die deze diagnose kan oproepen en er is een mogelijkheid u door te verwijzen naar andere zorgverleners om u hier meer begeleiding in te bieden. Uw casemanager is op de hoogte van deze mogelijkheden.

Als casemanagers werken wij nauw samen met uw behandelend arts, uw huisarts, de thuiszorg en eventueel andere betrokken hulpverleners om de zorg zo goed mogelijk op elkaar aan te laten sluiten. Indien u bezwaar hebt tegen het uitwisselen van relevante persoonlijke gegevens dan kunt u dat kenbaar maken bij uw behandelend arts of casemanager.

De Lastmeter

Tijdens of na uw ziekte kunt u te maken krijgen met situaties waar u geen raad mee weet, ook wanneer de behandeling al langer geleden is.

U kunt problemen ondervinden op lichamelijk, emotioneel, sociaal of spiritueel gebied. Het is dan belangrijk en fijn om te weten bij wie u met uw vragen en problemen terecht kunt.

Uw specialist of casemanager kan u vragen om de lastmeter in te vullen. De lastmeter is een hulpmiddel om aan te geven of u klachten heeft en zo ja, welke klachten. De antwoorden die u hierop aangeeft zullen met u besproken worden en kunnen een aanleiding zijn om u door te verwijzen naar een hulpverlener.

Op pagina 8 vindt u meer informatie over de hulpverleningsmogelijkheden die u in of via dit ziekenhuis kunt raadplegen. Als bijlage vindt u een voorbeeld van de lastmeter, zoals deze aan u uitgereikt wordt.



Inhoud PIM prostaatkanker

Inleiding

Uw patiënteninformatiemap bevat informatie die op u van toepassing is. Deze map wordt per bezoek eventueel aangevuld met de juiste informatie. Aangezien niet alle behandelingen met betrekking tot prostaatkanker in het SKB kunnen plaatsvinden, zal een deel bestaan uit informatie van andere ziekenhuizen. Hiermee hopen wij u zo goed mogelijk van informatie te kunnen voorzien. De casemanager kan onderstaande folders, indien van toepassing, aan u uitreiken.

Aanwezig in uw PIM zijn (wordt aangekruist door de casemanager):

Folders SKB

- Botscan
- Echo van de prostaat
- Hormoontherapie
- Prostaatbiopten
- Radiumtherapie

Folders KWF

- Prostaatkanker KWF
- Kanker.nl
- Kanker en seksualiteit
- Vermoeidheid na kanker

Informatie andere ziekenhuizen

- Brachytherapie
- Lymfeklieren verwijderen uit de onderbuik
- MRI-scan
- Prostaat verwijderen (Radicaal Prostatectomie)
- Uitwendige bestraling (Radiotherapie) bij prostaatkanker

Folders anders

- Het prostaatboek
- Keuzehulp voor mannen met gelokaliseerde prostaatkanker
- Kankerspoken
- ProstaatKankerStichting: Prostaatkanker...wat nu?
- Prostaatkanker en hormoontherapie
- Revalideren bij kanker



Nuttige websites

Mocht u behoefte hebben om op internet informatie te zoeken, dan hebben we hieronder een aantal nuttige websites vermeld.

Ziekenhuizen

Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB)
www.skbwinterswijk.nl

ZiekenhuisGroep Twente (ZGT)
www.zgt.nl

Medisch Spectrum Twente (MST)
www.mst.nl

Radiotherapie MST
www.mst.nl/radiotherapie

Patienteninformatie/patiëntenverenigingen

KWF

Kanker.nl is een initiatief van KWF Kankerbestrijding, patiëntenbeweging Levenmetkanker en IKNL (kennis- en kwaliteitsinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg). Zij hebben de handen ineen geslagen om betrouwbare informatie, ervaringskennis en het ondersteuningsaanbod rond kanker op één plek te bundelen en aan te bieden.
www.kanker.nl/prostaatkanker

Nederlandse vereniging voor Urologie

De NVU is een wetenschappelijke beroepsvereniging voor medisch specialisten in de urologie. Zij hebben een informatieve website voor patiënten ontwikkeld.
www.allesoverurologie.nl

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK)
www.nfk.nl

Prostaatkankerstichting

De Prostaatkankerstichting, is een patiëntenvereniging die mensen met prostaatkanker helpt bij vragen en problemen als gevolg van hun ziekte. Ze geven zowel telefonisch als schriftelijke informatie. De stichting komt op voor de belangen van kankerpatiënten en stimuleert lotgenotencontact.
www.prostaatkankerstichting.nl

Blue Ribbon

Blue Ribbon is een patiëntenvereniging die mannen en vrouwen bewust wil maken van de prostaat en het risico op prostaatkanker. Om zo de kans op een snelle herkenning, genezing en overleving te vergroten.
www.blueribbon.nl

Verwijsgids kanker (IKNL)
www.verwijsgidskanker.nl

Kankerspoken

Voor kinderen en jongeren met een vader/moeder met kanker.
www.kankerspoken.nl



Kanker en seks

Deze website is ontwikkeld naar aanleiding van een omvangrijk onderzoek naar seksualiteit en intimiteit bij mensen met kanker en hun partners, uitgevoerd door de Nederlandse Federatie van kankerpatiënten organisaties (NFK). Op deze website is informatie te vinden die antwoord geeft op concrete vragen die mensen kunnen hebben over dit onderwerp. Daarnaast zijn hier ervaringsverhalen en tips te lezen van andere patiënten en hun partners.

www.kankerenseks.nl

Helen Dowling instituut

Het Helen Dowling Instituut is een ggz-instelling die psychologische zorg biedt aan mensen met kanker en hun naasten. Ze bieden verschillende soorten therapieën, waaronder internettherapie.

www.hdi.nl

NVVS

De NVVS is de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie. Per persoon zijn de gevolgen van kanker op de seksualiteit verschillend. Seksualiteit en intimiteit zijn persoonlijke en intieme onderwerpen, waardoor het soms prettig is dit te bespreken met een seksuoloog. Via de site hieronder beschreven, kunt u een seksuoloog zoeken in uw buurt.

www.nvvs.info

Het Nije Huis in Hengelo

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

Het Nije huis is onderdeel van de Nije Stichting.

www.denijestichting.nl

Inloophuis Oude IJssel

Het Inloophuis Oude IJssel is een huis voor mensen die leven met kanker. Je kunt er terecht voor een goed gesprek; een ontspannende activiteit; een lezing of gewoon voor een kopje koffie. Er zijn altijd getrainde vrijwilligers aanwezig die vaak uit eigen ervaring weten wat kanker met je doet.

www.inloophuisoudeijssel.nl

Richtlijnen

Landelijke Richtlijn prostaatcarcinoom

www.oncoline.nl

PRIAS studie; Actief afwachtend beleid bij prostaatkanker (engelstalig)

www.prias-project.org



Namen en telefoonnummers

Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB)
Beatrixpark 1
7101 BN Winterswijk
Postadres: Postbus 9500, 7100 GG Winterswijk

Casemanagers polikliniek Urologie SKB
Nancy Berentsen - Waalderbos
Annet Hesselink
Brigit te Raa
Jolanda Spanjaard
Telefoonnummer 0543 54 45 59

Urologen SKB
I. Karaoglu
J.C.M. Kusters
M.R.H Schuit
Secretariaat polikliniek Urologie SKB
Telefoonnummer 0543 54 46 30

Internist/Oncologen SKB
P.P.J.B.M. Schiphorst
M.E.P.Smeets
L.M. Speijers- van der Plas
Secretariaat Internisten/oncologen
Telefoonnummer 0543 54 45 82

Secretariaat dagbehandeling interne geneeskunde (DIG)
Telefoonnummer 0543 54 46 44

Medisch Spectrum Twente (MST)
Haaksbergerstraat 55
7500 KA Enschede

Secretariaat polikliniek Urologie MST
Telefoonnummer: 053 48 72 260

Secretariaat radiotherapie MST
Telefoonnummer: 053 48 72 750

Ziekenhuisgroep Twente locatie Almelo (ZGT Almelo) Zilvermeeuw 1
7609 PP Almelo
Postadres: Postbus 7600, 7600 SZ Almelo

Secretariaat polikliniek Urologie (ZGT Almelo)
Telefoonnummer: 088 70 83 390

Ziekenhuisgroep Twente locatie Hengelo (ZGT Hengelo)
Geerdinksweg 141
7555 DL Hengelo
Postadres: Postbus 546, 7550 AM Hengelo

Secretariaat polikliniek Urologie (ZGT Hengelo)
Telefoonnummer: 088 70 85 260



Secretariaat Radiologie (MRI)
Telefoonnummer: 088 70 83 700

Hulpverleningsmogelijkheden

Hier verder beschreven vindt u de hulpverleningsmogelijkheden die u in of via dit ziekenhuis kunt raadplegen. Voor de meeste hulpverleningsmogelijkheden geldt dat er geen kosten aan verbonden zijn of er is sprake van vergoeding door de zorgverzekeraar.

Casemanager

U kunt bij uw casemanager voor verschillende zaken terecht. Meer informatie hierover leest u op pagina 3.

Oncologische revalidatie

De ziekte kanker en de behandeling daarvan, hebben voor veel patiënten aanzienlijke gevolgen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied. Oncologische revalidatie is een revalidatie programma waarin lichaamsbeweging en psychosociale begeleiding gecombineerd worden. Het doel is klachten te verminderen en het dagelijks functioneren te verbeteren.

Continentieverpleegkundige

Afhankelijk van de operatie of behandeling die u ondergaat kan het voorkomen dat u te maken krijgt met incontinentie van urine of ontlasting. De continëntieverpleegkundigen hebben zich gespecialiseerd in het geven van voorlichting en instructie bij continëntiestoornissen.

Zij zijn in staat u hier goed in te begeleiden om zo samen met u een oplossing te zoeken om uw ongemak te behandelen of zoveel mogelijk te verlichten.

Zij kunnen u onder andere informeren over de aandoening incontinentie en/of andere continëntiestoornissen en u advies geven over incontinentiemateriaal en de vergoeding daarvan. Daarnaast kunnen zij u voedings-, toilet en leefstijladviezen geven.

Medisch Maatschappelijk Werker

U kunt bij de medisch maatschappelijk werker terecht voor vragen en problemen die de diagnose kanker met zich meebrengt. Dit kunnen praktische vragen zijn, die te maken hebben met werk, financiën of leefsituatie. Ook kunnen er vragen zijn van emotionele aard en de gevolgen van de ziekte voor u zelf, uw relatie, gezin en naasten.

Het is mogelijk de begeleiding op ieder moment te starten, direct na de uitslag, maar ook tijdens of na de behandeling. De begeleiding kan kort- of langdurend zijn. Omdat kanker ook degenen raakt die u dierbaar zijn, kunnen zij eveneens een beroep doen op het medisch maatschappelijk werk.

Klinisch psycholoog

Als er een mogelijke samenhang bestaat tussen lichamelijke en psychische klachten kan de klinisch psycholoog ingeschakeld worden. Het is mogelijk dat het u moeite kost de behandeling en de eventuele gevolgen van de ziekte te verwerken.

De gevolgen kunnen betrekking hebben op uw stemming, uw zelfbeeld, seksualiteit, lichamelijke prestaties en het (veranderde) uiterlijk. Ook kan er aandacht geschonken worden aan de omgang met naasten of het hervatten van werk en taken.

In een aantal gesprekken worden uw problemen in kaart gebracht en wordt hulp geboden om uw klachten te verminderen.



Fysiotherapeut

Voor problemen die te maken hebben met bewegen kunt u terecht bij de fysiotherapeut. Hierbij kunt u denken aan vermoeidheid of een slechte conditie. De fysiotherapeut kan adviezen geven over het vaststellen van uw grenzen en het opbouwen van uw conditie. De fysiotherapeut zal u begeleiden bij het bewegen (oefenen en trainen). De duur, intensiteit en aard van de fysiotherapie behandeling is afhankelijk van uw doel, mogelijkheden en beperkingen.

Diëtist

Een ziekte als kanker en de behandeling daarvan, kunnen veel van het lichaam vragen. Vaak zijn extra energie, vocht en voedingsstoffen noodzakelijk om u in een goede conditie te houden. Zowel voor, tijdens en de behandeling kunt u terecht bij een diëtist. U kunt er terecht met vragen over verminderde eetlust, misselijkheid en braken, smaak- en geurverandering, slik- en kauwproblemen, gewichtsveranderingen en stoelgangproblemen.

Pijnteam

Een ziekte als kanker en de behandeling daarvan, kunnen pijnklachten veroorzaken. De pijn kan verschillende oorzaken hebben en daarom kan ook de behandeling op verschillende manieren plaatsvinden. Meestal kan uw behandelend arts u hiermee helpen, maar soms is hierbij de expertise van een speciaal pijnteam nodig. In het pijnteam werken verschillende specialisten samen met als doel de pijn te verminderen.

Seksuoloog

Per persoon zijn de gevolgen van kanker op de seksualiteit verschillend. Seksualiteit en intimiteit zijn persoonlijke en intieme onderwerpen, welke u altijd bij uw casemanager of behandelend arts bespreekbaar kunt maken. Echter kan het soms prettig zijn dit te bespreken met een seksuoloog.

Geheimhouding en recht op privacy

Alle medewerkers van ons ziekenhuis hebben een geheimhoudingsplicht. Verder heeft u als patiënt recht op privacy. Uitgebreide informatie hierover kunt u vinden in de folder 'De rechten en plichten van de patiënt'. Deze is verkrijgbaar op de afdeling en bij de patiënten informatie in de centrale hal. Daarnaast is deze folder te vinden op: www.skbwinterswijk.nl



Voorbeeld invullijst Lastmeter

Invuldatum: - -

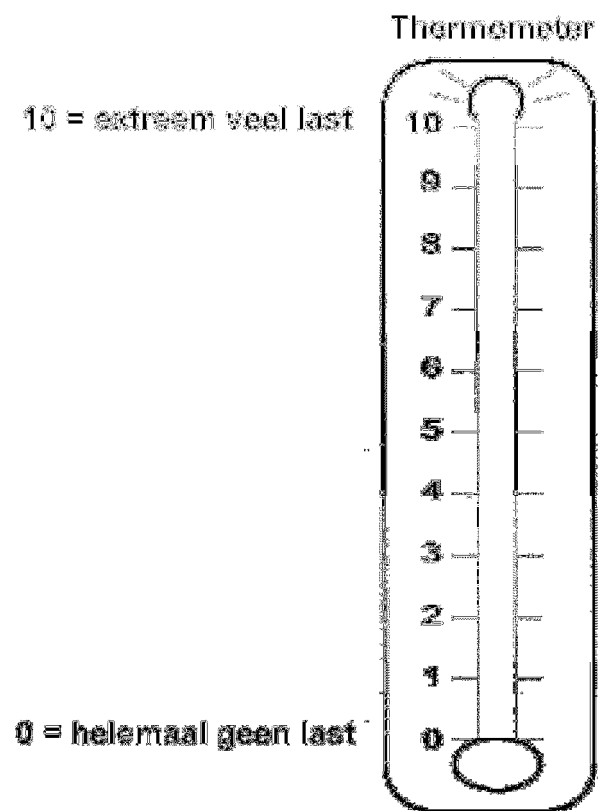
Naam:

Geboortedatum: - -

Hoeveel last hebt u van problemen, klachten, zorgen?

Vul eerst onderstaande thermometer in.

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) hebt gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.





Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u de afgelopen week (inclusief vandaag) hier moeite mee hebt gehad of problemen bij hebt ervaren.

Wilt u elke vraag beantwoorden?

Ja	Nee	
		Praktische problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zorg voor kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	wonen / huisvesting
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	huishouden
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vervoer
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	werk / school / studie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	financiën
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verzekering
		Gezins- / sociale problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met partner
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met kinderen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	omgang met familie / vrienden
		Emotionele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	greep hebben op emoties
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	herinneren van dingen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zelfvertrouwen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	angsten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	neerslachtigheid / somberheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	spanning
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	eenzaamheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	concentratie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	schuldgevoel
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	controleverlies
		Religieuze/spirituele problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	zin van het leven / levensbeschouwing
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	vertrouwen in God / geloof
Ja	Nee	Lichamelijke problemen
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	uiterlijk
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	veranderde urine – uitscheiding
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	verstopping / obstipatie
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	diarree
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	eten
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	opgezwollen gevoel
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	koorts
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	mondslijmvlies
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	misselijkheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	droge, verstopte neus
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	pijn
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	seksualiteit
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	droge, jeukerige huid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	slaap
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	benauwdheid
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	duizeligheid



- praten
- smaakvermogen
- veranderingen in gewicht
- tintelingen in handen / voeten

- wassen / aankleden
- dagelijkse bezigheden
- moeheid
- conditie
- spierkracht

Andere problemen

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

- ja misschien nee

Zo ja, met wie?

- verpleegkundige geestelijk verzorger
 diëtist psycholoog
 fysiotherapeut lotgenoten
 maatschappelijk werker iemand anders

Geeft u toestemming om uw huisarts op de hoogte te brengen van een eventuele doorverwijzing? Ja Nee