

BEHANDELWIJZER BLAASKANKER

BLAASINSTILLATIES

Inhoudsopgave

Inleiding	3
Hoofdstuk 1: Algemene informatie	
1.1 Wat is kanker?	4
1.2 De blaas	4
1.3 Wat is blaaskanker?	5
1.4 Risicofactoren en klachten	6
Hoofdstuk 2: Behandel mogelijkheden	
2.1 Operatief	7
2.2 Laserbehandeling	7
2.3 Blaasinstillatie	7
Hoofdstuk 3: Blaasinstillatie met BCG	
3.1 BCG blaasinstillatie	9
3.2 Procedure bij BCG	9
3.3 Voorzorgsmaatregelen bij BCG	10
3.4 Bijwerkingen van BCG	10
Hoofdstuk 4: Blaasinstillatie met mitomycine	
4.1 Mitomycine blaasinstillatie	11
4.2 Procedure bij mitomycine	11
4.3 Voorzorgsmaatregelen bij mitomycine	11
4.4 Bijwerkingen van mitomycine	12
Hoofdstuk 5: Psychosociale zorg	
5.1 Begeleiding	13
5.2 Vermoeidheid en beweging	13
5.3 Voeding	13
5.4 Seksualiteit	14
5.5 Andere zorgverleners	14
5.6 Urologisch oncologieverpleegkundige	14
5.7 Lotgenotencontact	14
5.8 Voorlichtingsmateriaal via internet	15
5.9 Uitleg en begeleiding voor (klein)kinderen	15
Hoofdstuk 6: Stoppen met roken	17
Contactgegevens	18
Ruimte voor vragen	19
<i>Bijlage 1 Cystoscopie</i>	20
<i>Bijlage 2 Schema BCG blaasinstillatie</i>	21
<i>Bijlage 3 Schema mitomycine blaasinstillatie</i>	22

Inleiding

Bij u is de diagnose blaaskanker gesteld. U hebt in de afgelopen periode veel mee gemaakt in korte tijd, wat betreft onderzoeken en een chirurgische ingreep. U krijgt met het horen van deze diagnose veel informatie. Deze behandelwijzer is voor u samengesteld om u en uw naasten schriftelijk te informeren over blaaskanker en de blaasinstillaties.

Tijdens de duur van de behandeling kan het voorkomen dat u, behalve met specialisten en verpleegkundigen in het ziekenhuis, ook contact heeft met de huisarts en eventuele andere hulpverleners in de thuissituatie. Het is belangrijk dat ook zij weten welke medicijnen en adviezen u krijgt aangaande de blaasinstillaties.

Voordat uw behandeling begint geven de uroloog en de urologische oncologieverpleegkundige u informatie over de blaasinstillaties.

Wij adviseren u:

- Lees zelf, maar laat ook uw naasten deze informatie lezen;
- Neem deze behandelwijzer bij ieder ziekenhuisbezoek mee;
- Laat de behandelwijzer aan iedere hulpverlener zien, met wie u tijdens de behandeling te maken;
- Gebruik de laatste bladzijden van de behandelwijzer, om al uw vragen op te schrijven zodat u die de volgende keer kunt stellen.

Hoofdstuk 1 Algemene informatie

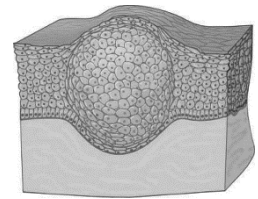
1.1 Wat is kanker?

Het weefsel waaruit ons lichaam is opgebouwd, bestaat uit miljarden cellen. Iedere cel heeft een beperkte levensduur en moet dus steeds vervangen worden. Dit gebeurt door celdeling. De celdeling gaat als volgt: iedere cel heeft een kern, deze kern deelt zich in tweeën en er ontstaan twee cellen met ieder een eigen kern, deze twee cellen delen zich weer in vier cellen en dat gaat zo maar door. Op deze manier komen er evenveel nieuwe cellen bij als dat er oude afsterven. Als er echter meer cellen bij komen dan dat er afsterven, ontstaat er wildgroei. De balans wordt verstoord en de cellen die teveel zijn, verdringen de normale cellen. Er is sprake van een gezwel of een tumor. Een tumor kan kwaadaardig of goedaardig zijn.

Goedaardige gezwellen:

Groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. wel kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken en zodoende pijn klachten veroorzaken. Maar verspreidt zich niet door het lichaam. Dit kan een reden zijn om het gezwel te laten verwijderen.

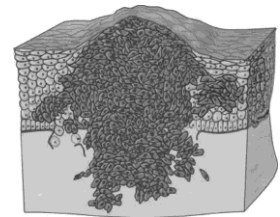
Figuur 1 is een voorbeeld van een goedaardig gezwel.



Figuur 1

Kwaadaardige tumoren:

Bij deze tumoren is het regelmechanisme zo ernstig beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en het gezwel doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kanker cellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar kunnen de uitgezaaide cellen uitgroeien tot tumoren. Deze verspreiding van kankercellen noemt men uitzaaiingen of metastasen.



Figuur 2

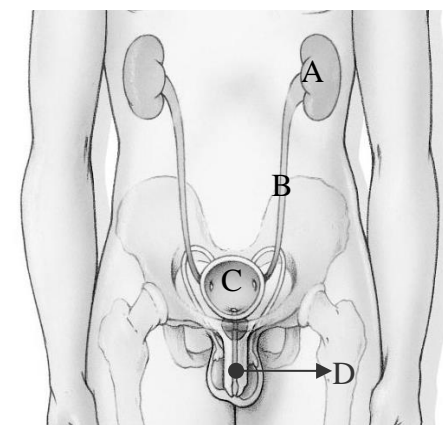
Er zijn regionale metastasen, dit zijn uitzaaiingen in de buurt van de oorspronkelijke tumor, of metastase op afstand (in andere organen, zoals de lever, de hersenen, het bot). Als een kanker uitgezaaid is, dan wordt hij nog steeds genoemd naar het lichaamsdeel waar hij ontstond. Een blaaskanker met uitzaaiingen in het bot, noemen we nog steeds blaaskanker (met botmetastasen), en niet botkanker.

Figuur 2 is een afbeelding van een kwaadaardige tumor.

1.2 De blaas

Ons lichaam produceert allerlei afvalstoffen. Deze afvalstoffen worden via het bloed afgevoerd naar onder meer de nieren. Daar worden ze uit het bloed gefilterd en opgelost in water. Het resultaat is urine. De urine komt via de urineleiders (ureters) in de blaas terecht en wordt uiteindelijk uitgeplast via de plasbuis (urethra). De nieren, urineleiders, blaas en plasbuis vormen samen de urinewegen. De urinewegen zijn vanaf de nieren aan de binnenzijde bekleed met slijmvlies, het urotheelweefsel. Urotheelweefsel komt alleen voor in de urinewegen.

De blaaswand bestaat verder uit verschillende spierlagen. Aan de buitenkant van de blaas bevinden zich een vetlaagje en enkele lymfevaten. Hieronder is een afbeelding van de urinewegen:



- A. nier
- B. urineleider
- C. blaas
- D. plasbuis

1.3 Wat is blaaskanker?

Tumoren van de blaas kunnen zowel goedaardig als kwaadaardig zijn:

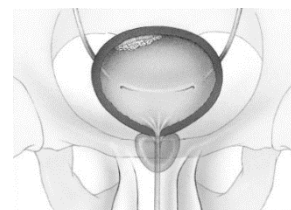
- Goedaardige tumoren van de blaas worden goedaardige poliepen of benigne papillomen genoemd. De kans dat een tumor in de blaas goedaardig blijkt te zijn, is ongeveer 5%. De resterende 95% zijn voorstadia, oppervlakkig groeiende tumoren en infiltratieve tumoren, deze groeien door de wand van de blaas.
- Bij een kwaadaardige tumor is er sprake van kanker. In Nederland wordt per jaar in totaal bij ongeveer 6.426 mensen blaaskanker vastgesteld. Daarvan hebben circa 3.196 mensen een infiltratief groeiende tumor (*IKNL 2013*). De ziekte komt ongeveer viermaal zo vaak bij mannen als bij vrouwen voor. Blaaskanker wordt vooral bij mensen ouder dan 60 jaar vastgesteld. In ruim 90% van de gevallen ontstaat de tumor vanuit het slijmvliesweefsel van de blaaswand. Men spreekt dan van een urotheelceltumor of overgangs-epitheelcarcinoom. Soms blijkt iemand twee of meer blaastumoren te hebben. Deze tumoren kunnen zich op andere plaatsen in de urinewegen bevinden.

Er zijn verschillende stadia te onderscheiden:

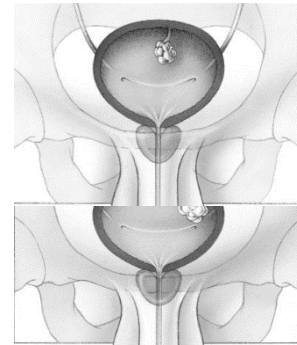
- Soms is de blaastumor ten tijde van ontdekking nog in een voorstadium. Men spreekt dan van een **carcinoma in situ**.
- Als de tumor zich alleen in het slijmvliesweefsel bevindt, wordt gesproken van een oppervlakkig groeiende tumor.
- Wanneer een oppervlakkig groeiende tumor niet tijdig wordt behandeld en invasief van aard is, zal deze op den duur doorgroeien in de blaaspier. Dan ontstaat een infiltratief groeiende tumor.

Een blaastumor groeit bijna altijd uit in de blaasholte. De volgende vormen worden onderscheiden:

- Een vlakke wat rode structuur die net boven het slijmvliesweefsel uitkomt. Vaak is dit het geval bij een carcinoma in situ.



- Een druiventros -of poliepvormig gezwelletje dat met een dun steeltje verbonden is aan de blaaswand. Vaak is dit het geval bij een oppervlakkig groeiende tumor.
- Een bloemkoolachtig gezwel dat met een stevige dikke steel verbonden is aan de blaaswand. Dit kan het geval zijn bij een infiltratief groeiende tumor.



1.4 Risicofactoren

Over de oorzaken is niet veel bekend. Wel is bekend dat de belangrijkste risicofactor roken is. Bij 30 á 40% van de mensen met blaaskanker is roken de oorzaak van het ontstaan van hun ziekte. Rokers hebben drie tot vijf keer zoveel risico op blaaskanker als niet-rokers. Een andere mogelijke oorzaak is beroepsmatige blootstelling aan carcinogenen (schilders met terpentijn en wasbenzine, kappers met peroxide, of werken in de chemische industrie met textiel, kleurstoffen, plastic en rubber).

Het gaat allemaal om schadelijke stoffen die via het bloed en de nieren in de urine terechtkomen. Deze stoffen krijgen de kans om in te werken op de blaaswand, die daardoor geïrriteerd kan raken. Waarschijnlijk speelt deze irritatie een rol bij het ontstaan van blaaskanker. Soms kan chronische irritatie van de blaas (verblijfskatheter, blaassteen of een infectie zoals bilharzia) blaaskanker veroorzaken.

Klachten

Blaaskanker geeft in het beginstadium vrijwel geen klachten. Dit maakt het moeilijk de ziekte in een vroeg stadium te ontdekken. Klachten die bij blaaskanker kunnen voorkomen zijn:

- Bloed in de urine, zonder pijn (zichtbaar met het blote oog of onder de microscoop)
- Pijn bij het plassen
- Vaak moeten plassen

Hoofdstuk 2 Behandel mogelijkheden

2.1 Operatief

De meest gebruikelijke behandeling bij een **oppervlakkige blaastumor** is een transurethrale resectie (TUR). Deze behandeling is curatief bedoeld, dat wil zeggen een behandeling met als doel genezing. Een TUR is een operatie waarbij de instrumenten via de plasbuis in de blaasholte worden gebracht. Er hoeft daardoor niet in het lichaam te worden gesneden. Om de tumor te verwijderen maakt de arts gebruik van een diathermische lis. Dat is een dunne, metalen draad van enkele millimeters die via de cystoscoop in de blaas bij de tumor wordt gebracht. Vervolgens wordt een elektrische stroom door de draad geleid. Hiermee wordt het tumorweefsel laagje voor laagje weggesneden. Tijdens de operatie wordt de blaas gespoeld met water. De stukjes weefsel worden opgevangen en worden onderzocht door een patholoog om meer informatie te krijgen over de aard en de gradering van de tumor.

Voor een TUR wordt u enkele dagen opgenomen in het ziekenhuis. De operatie wordt meestal uitgevoerd onder plaatselijke verdoving (ruggenprik). Na de operatie heeft u een katheter in. Deze katheter spoelt de blaas continu. Dit voorkomt dat stolsels en kleine weefselstukjes de katheter blokkeren. Zodra de spoelvloeistof helder blijft, kan de spoeling worden gestopt. Vervolgens dient de verpleegkundige de eerste blaasspoeling (mitomycine) toe, wanneer dit door de arts is afgesproken. Deze spoeling blijft een uur in uw blaas. Daarna kan de katheter worden verwijderd. In het begin is het plassen pijnlijk. De urine is wat bloederig van uiterlijk. Als u goed drinkt, dan verbetert dit snel.

Na een TUR is er een aanzienlijk risico (60 tot 70%) dat de tumor binnen een jaar terugkeert. Dit noemt men een recidief. De mate van kwaadaardigheid en de hoeveelheid tumoren zeggen iets over het risico op een recidief. Om dit risico te verminderen, kan soms een aanvullende behandeling nodig zijn. Meestal bestaat zo'n behandeling uit een serie blaasinstillaties. Daardoor duurt het langer voordat de tumor terugkeert. Bij sommige patiënten keert de tumor zelfs helemaal niet meer terug. Als na verloop van tijd toch een recidief optreedt, is meestal een nieuwe behandeling mogelijk.

2.2 Laserbehandeling

Bij een oppervlakkig groeiende blaastumor kan soms een laserbehandeling worden toegepast. Ook deze behandeling is curatief bedoeld, dat wil zeggen een behandeling met als doel genezing. bedoeld. Bij een laserbehandeling worden laserstralen op de tumor gericht. Zij zorgen ervoor dat de tumorcellen als het ware verdampen. Daarbij wordt de blaaswand nauwelijks beschadigd. Tijdens een laserbehandeling komt dan ook weinig bloed in de blaas terecht. Een katheter voor het afvoeren van eventuele bloedstolsels is meestal niet nodig. Evenals een transurethrale resectie vindt een laserbehandeling plaats met een cystoscoop via de plasbuis. De behandeling wordt onder plaatselijke verdoving uitgevoerd en kan in principe tijdens een dagbehandeling plaatsvinden. Bij deze behandeling kan geen materiaal worden opgevangen voor weefselonderzoek.

2.3 Blaasinstillatie

Als de oppervlakkige blaastumor die operatief is verwijderd kwaadaardig blijkt te zijn, is het mogelijk dat de uroloog u adviseert om te starten met blaasinstillaties. Bij blaasinstillatie wordt een medicijn tijdelijk in uw blaas gebracht. Dat kan zijn een chemotherapeutikum, zoals mitomycine-C of epirubicine of een immunotherapeutikum, zoals BCG (Bacillus Calmette Guérin). Beide soorten medicijnen hebben als doel het verkleinen van de kans op terugkeer van de blaastumor.

De eerste blaasinstillatie vindt vaak direct na de operatie plaats, op de verpleegafdeling. De andere blaasinstillaties vinden plaats op de polikliniek Urologie.

De uroloog bepaalt het medicijn dat wordt voorgeschreven en het aantal blaasinstillaties dat nodig is. Het aantal kan variëren afhankelijk van de aard van de tumor en heeft ook te maken met het aantal keren dat u al eerder tumoren heeft gehad. Vooraf kan uw uroloog geen garantie bieden of in uw geval de spoelingen op korte of lange termijn succesvol zullen zijn.

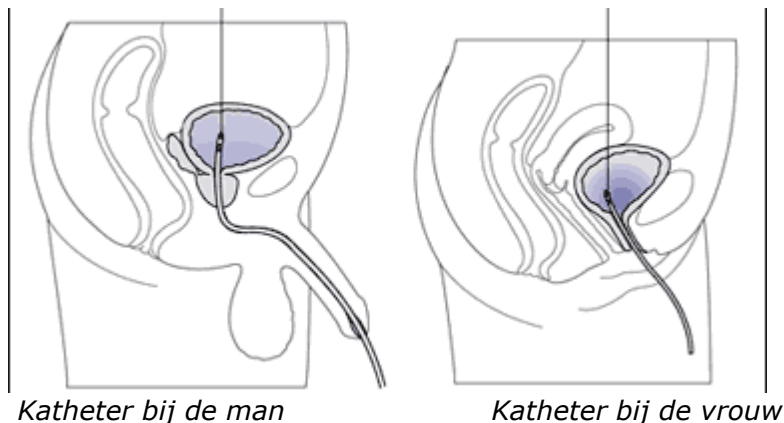
Drie maanden na de eerste blaasinstillatie bekijken we uw blaas opnieuw van binnen met een cystoscoop. Regelmatig wordt daarna een cystoscopie (kijkonderzoek van de blaas) uitgevoerd om te kijken of de tumoren wegblijven. Daarnaast wordt de urine gecontroleerd op eventuele tumorcellen. Af en toe worden ook nierfoto's gemaakt. De kans op het terugkeren van de tumoren wordt geleidelijk aan kleiner, maar ook na jaren kunnen tumoren nog opnieuw verschijnen.

Hoofdstuk 3: Blaasinstillatie met BCG

3.1 BCG blaasinstillatie

BCG is erop gericht bepaalde cellen in het afweersysteem te activeren en/of te vermeerderen, waardoor kankercellen krachtiger kunnen worden bestreden. Dit noemen we immunotherapie. Deze spoeling bevat een oplossing van verzwakte tuberculosebacteriën. Vroeger werd dit gebruikt om mensen te beschermen tegen de tuberculosebacterie, maar later bleek het middel ook goed werkzaam ter voorkoming van sommige vormen van blaaskanker. Waarschijnlijk zet BCG het lichaam aan tot afweer tegen kwaadaardige cellen. Dit middel worden rechtstreeks via een katheter in de blaas gebracht, zie figuur 3. Zo wordt een zo groot mogelijk resultaat bereikt met zo min mogelijk bijwerkingen.

Figuur 3



Vorbereiding

Ongeveer 4 weken na de operatie komt u op de polikliniek voor de eerste blaasinstillatie. **Wanneer u 24 uur voor de blaaspoeling nog bloed bij de urine heeft gehad, of klachten die het zelfde voelen als een blaasontsteking, dient u contact op te nemen met polikliniek urologie, de blaaspoeling wordt dan uitgesteld.** Ongeveer 4 uur voor de blaasinstillatie beperkt u het drinken tot bijvoorbeeld 1 kopje koffie of thee. Dit is om te voorkomen dat u vroegtijdig moet plassen en om te voorkomen dat de BCG blaasinstillatie niet te snel verdunt wordt.

- U wordt aangeraden om na het uitplassen (na 1-2 uur ophouden) extra te drinken.
- Eventuele plastabletten kunt u beter na de blaasinstillatie innemen.

3.2 Procedure bij BCG

- U meldt zich bij de polikliniek Urologie.
- De verpleegkundige roept u binnen en informeert onder andere naar eventuele bijwerkingen van de vorige spoeling.
- Nadat u hebt geplast, wordt de blaas gelegegd met behulp van een katheter; eventueel aanwezige urine wordt opgevangen.
- Het medicijn wordt door middel van de katheter in de blaas gebracht, waarna de katheter meteen wordt verwijderd.
- Nadat het medicijn in de blaas is ingebracht, mag u naar huis. U moet proberen het medicijn tussen de 1,5 en 2 uur in de blaas te houden.
- Alleen de 1^e keer meldt u zich na een uur weer bij de verpleegkundige om uit te plassen, om te controleren of het lukt de spoeling zelf uit te plassen.
- Houdt u de spoeling NOOIT langer dan 2 uur in de blaas in verband met mogelijke schade aan de blaaswand!

3.3 Voorzorgsmaatregelen bij BCG

- Tijdens het uitplassen moet u huidcontact met het medicijn vermijden. Mocht de vloeistof toch per ongeluk op uw huid komen, dan dient u de huid met water en zeep te reinigen.
- Mannen kunnen het beste zittend plassen.
- Spoel het toilet tweemaal door met de deksel dicht.
- Maak het toilet dagelijks helemaal schoon met schoonmaakmiddel.
- Bij morsen van urine buiten het toilet de omgeving helemaal schoonmaken.
- Op de dag van het toedienen van de spoeling is het handig om oud ondergoed aan te trekken. Bevuilde kleding en ondergoed eerst minimaal 5 minuten koud voorspoelen in de wasmachine. Daarna wassen in het voor u gebruikelijke wasprogramma.
- Tot 6 uur na de behandeling: zittend plassen, handen wassen en vervolgens de toilet met schoonmaakmiddel schoonmaken.
- Bij behandeling met BCG is het van belang bij seksueel contact het risico op besmetting van de partner met de tuberkelbacil te vermijden. Hierbij dient te worden uitgegaan van een risico op besmetting gedurende een week na de toediening. Neem de voorschriften tot 1 week na de laatste spoeling in acht. Afhankelijk van de seksuele handeling wordt daarom aanbevolen om een condoom te gebruiken. Daarna zijn er geen speciale voorzieningen meer nodig.

3.4 Bijwerkingen van BCG

De meeste patiënten verdragen de blaasinstillaties redelijk goed. Als er bijwerkingen optreden, beperken deze zich meestal tot klachten van de blaas zoals:

- Frequente aandrang om te plassen, vaak kleine beetjes plassen;
- Een pijnlijk of branderig gevoel in de blaas en plasbuis;
- Moeite met ophouden van de urine;
- Bloed of weefseldeeltjes bij de urine.

Deze verschijnselen verdwijnen meestal 1 of 2 dagen na de blaasinstillatie. Zo niet, dan kunnen paracetamol en extra drinken helpen. Houden de symptomen langer dan 3 dagen aan, neem dan contact op met de urologisch oncologieverpleegkundige.

U kunt ook last hebben van algemene ziekteverschijnselen zoals:

- Koorts;
- Koude rilling;
- Spierpijn en griepgevoel.

Indien u na een BCG instillatie koorts boven 38.5 C krijgt en deze niet vanzelf binnen een dag verdwijnt, moet u contact op te nemen met de urologisch oncologieverpleegkundige.

Afzien van behandeling

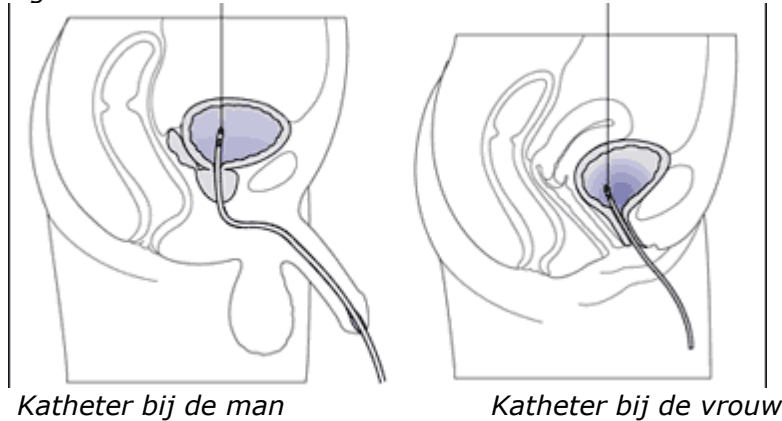
Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachte resultaten. Als u twijfelt aan de zin van deze behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling. Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijft geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Hoofdstuk 4: Blaasinstillatie met mitomycine

4.1 Mitomycine blaasinstillatie

Mitomycine is een cytostaticum (chemotherapie). Dit remt de celgroei doordat de celdeling blokkeren. Daardoor kunnen de kankercellen zich niet meer vermenigvuldigen. Dit middel wordt rechtstreeks via een katheter in de blaas gebracht, zie figuur 4. Zo wordt een zo groot mogelijk resultaat bereikt met zo min mogelijk bijwerkingen. U krijgt door deze methode geen last van maag/darmklachten, haaruitval of afwijkingen aan de bloedcellen.

Figuur 4



Vorbereiding

Ongeveer 4 weken na de operatie komt u op de polikliniek voor de eerste blaasinstillatie. **Wanneer u 24 uur voor de blaaspoeling nog bloed bij de urine heeft gehad, of klachten die het zelfde voelen als een blaasontsteking dient u contact op te nemen met polikliniek Urologie, de blaaspoeling wordt dan uitgesteld.**

- Ongeveer 4 uur voor de blaasinstillatie beperkt u het drinken tot bijvoorbeeld 1 kopje koffie of thee. Dit is om te voorkomen dat u vroegtijdig moet plassen en om te voorkomen dat de mitomycine blaasinstillatie niet te snel verdund wordt door de urine.
- U wordt aangeraden om na het uitplassen (na 1-2 uur ophouden) extra te drinken.
- Eventuele plastabletten kunt u beter na de blaasinstillatie innemen.

4.2 Procedure bij mitomycine

- U meldt zich aan bij de polikliniek Urologie.
- De verpleegkundige roept u binnen en informeert onder andere naar eventuele bijwerkingen van de vorige spoeling.
- Nadat u hebt geplast, wordt de blaas gelegegd met behulp van een katheter; eventueel aanwezige urine wordt opgevangen.
- Het medicijn wordt door middel van de katheter in de blaas gebracht, waarna de katheter meteen wordt verwijderd.
- Nadat het medicijn in de blaas is ingebracht, mag u naar huis. U moet proberen het medicijn tussen de 1,5 en 2 uur in de blaas te houden.
- Alleen de 1^e keer meldt u zich na een uur weer bij de verpleegkundige om uit te plassen, om te controleren of het lukt de spoeling zelf uit te plassen.
- Houdt u de spoeling NOOIT langer dan 2 uur in de blaas i.v.m. mogelijke schade aan de blaaswand!

4.3 Voorzorgsmaatregelen bij mitomycine

- Tijdens het uitplassen moet u huidcontact met het medicijn vermijden.

- Mocht de vloeistof toch per ongeluk op uw huid komen, dan dient u de huid met water en zeep te reinigen.
- Mannen kunnen het beste zittend plassen.
- Spoel het toilet tweemaal door met de deksel dicht.
- Maak het toilet dagelijks helemaal schoon met schoonmaakmiddel.
- Bij morsen van urine buiten het toilet de omgeving helemaal schoonmaken met schoonmaakmiddel, NIET met chloor!
- **Neem de voorschriften tot 48 uur na de behandeling in acht. Beschouw uw urine tot die tijd als besmet.**
- Op de dag van het toedienen van de spoeling is het handig om oud ondergoed aan te trekken. Bevuilde kleding en ondergoed eerst minimaal 5 minuten koud voorspoelen in de wasmachine. Daarna wassen in het voor u gebruikelijke wasprogramma.
- Belangrijk is om tot twee dagen na de behandeling met mitomycine beschermende maatregelen bij seksueel contact te treffen. Afhankelijk van de seksuele handeling wordt daarom aanbevolen om een condoom te gebruiken. Het gaat hierbij om bescherming van de partner tegen de schadelijke effecten van het cytostaticum.

4.4 Bijwerkingen van mitomycine

De meeste patiënten verdragen de blaasinstillaties redelijk goed. Als er bijwerkingen optreden is dat bijvoorbeeld:

- Pijn in de onderbuik;
- Lichte blaasirritatie (bij 10-20% van de patiënten);
- Huiduitslag (bij ongeveer 10% van de patiënten);
- Vermoeidheid.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachte resultaten. Als u twijfelt aan de zin van deze behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling. Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijft geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Hoofdstuk 5: Psychosociale zorg

5.1 Begeleiding

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld. Tijdens de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen. Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie en beleving is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn, verdrietig, erg boos, angstig en dan het volgende moment vol hoop. Het kan zijn dat u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht raakt. U kunt het gevoel hebben dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft. De onzekerheid die kanker met zich meebrengt, is niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks in de toekomst? U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, of er met anderen over te praten. Mensen uit uw omgeving, uw uroloog, huisarts, urologisch oncologieverpleegkundige of andere deskundigen (*zie andere zorgverleners*)

5.2 Vermoeidheid en beweging

De ziekte kanker, maar ook de behandeling hiervan, kunnen aanleiding geven tot langdurige vermoeidheid en conditieverlies. De afgelopen jaren is duidelijk geworden dat veel rusten niet helpt. Bewegen heeft juist een positief effect op vermoeidheid en conditieverlies. Wij raden u aan om lichamelijk actief te worden of te blijven tijdens de behandeling. Hiervoor hoeft u niet intensief te sporten. Wandelen en fietsen in een stevig tempo zorgen al voor de juiste lichamelijke inspanning. Belang van lichamelijk activiteit:

- Het aantal bijwerkingen van de behandeling kan verminderen;
- Het kan helpen om na de behandeling sneller op krachten te komen;
- Het kan helpen om u minder vermoeid te voelen tijdens de behandeling;
- Het kan het herstel van de operatie versnellen;
- Het helpt om beter te slapen;
- Het kan uw zelfvertrouwen vergroten en concentratie verbeteren;
- Spiermassa wordt opgebouwd en u vermindert de kans op osteoporose;
- Het heeft een positieve invloed op uw gemoedstoestand (minder angstige en depressieve gevoelens).

5.3 Voeding

Goede voeding is belangrijk, zeker voor mensen met kanker. In een goede voedingstoestand en vooral met een stabiel lichaamsgewicht kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties. Het ongewenste gewichtsverlies ligt vaak in de gevolgen en bijwerkingen van de blaasinstillaties. Het kan zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie, eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen. Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

5.4 Seksualiteit

De behandeling van blaaskanker kan gevolgen hebben voor uw seksuele leven. Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Seksuele verandering en problemen kunnen zo ingrijpend zijn, dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Al naar gelang de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw uroloog of een seksuoloog. Vaak moet u hier zelf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

5.5 Andere zorgverleners

Vaak ervaren mensen met kanker dat zij behoefte hebben aan steun. Naasten en familie kunnen in deze periode ook onzekerheid en angst ervaren. Het is daarom mogelijk om binnen Franciscus Gasthuis & Vlietland ondersteuning te krijgen. Binnen Franciscus Gasthuis & Vlietland zijn er naast uw behandelend arts en de gespecialiseerd (oncologie-)verpleegkundige een aantal hulpverleners die u kunnen ondersteunen bij mogelijke problemen op psychisch-, sociaal-, maatschappelijk- en levensbeschouwelijk gebied. Dit zijn de medisch psycholoog, seksuoloog, medisch maatschappelijk werker en geestelijke verzorging. Om u zo goed mogelijk te helpen, werken zij nauw met elkaar samen en verwijzen u zo nodig in overleg met u door.

Uw huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis. Er zijn in Nederland speciale organisaties als inloophuizen gevestigd of er zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

5.6 Urologisch oncologieverpleegkundige

De urologisch oncologieverpleegkundige is opgeleid in het begeleiden van urologische patiënten met kanker. Zij geeft u verdere informatie en begeleidt u voor, tijdens en na uw behandeling. Zij ondersteunt en beantwoordt uw vragen, nadat u de uitslag heeft gekregen. De verpleegkundige werkt samen met uw uroloog en zorgt ervoor dat onderzoeken en behandeling zoveel mogelijk op elkaar zijn afgestemd. Zij schakelt zo nodig, in overleg met uw uroloog, andere deskundigen in.

5.7 Lotgenotencontact

De Boei

Ontmoetingcentrum voor mensen met kanker en hun naasten, georganiseerd door de Stichting Inloophuis Rotterdam.

Weimansweg 70-72

3075 MP Rotterdam

www.inloophuisdeboei.nl

De Vruchtenburg

Centrum voor ondersteuning van mensen met kanker en hun naasten. De Vruchtenburg ondersteunt en vult aan met haar aanbod naast de reguliere medische zorg.

Straatweg 171

3054 AD Rotterdam

www.devruchtenburg.nl

Helen Dowling instituut

Het instituut biedt begeleiding aan mensen met kanker en hun naasten om de emotionele gevolgen van het hebben van kanker te verwerken.

Rubenslaan 190

3582 JJ Utrecht

Tel: 030 252 40 22

www.hdi.nl

NFK Kanker en werk

De kankerpatiëntenbeweging (NFK) heeft materiaal ontwikkeld om bij kanker aandacht voor het werk te hebben.

Er zijn brochure en folders Kanker en werk voor werkgevers, die patiënten aan hun leidinggevende kunnen overhandigen.

<http://www.nfk.nl>

5.8 Voorlichtingsmateriaal via het internet

Leven met blaas- of nierkanker

Dit is de patiëntenorganisatie voor mensen met blaas- of nierkanker. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met:

www.kanker.nl/organisaties/levenmetblaas-of-nierkanker

KWF Kankerbestrijding

Zet zich in voor een goede begeleiding van kankerpatiënten en hun naasten.

Samen met zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld.

Informatie hierover kunt u vinden op internet www.kwfkankerbestrijding

Of bellen met de gratis KWF Kanker infolijn 0800/0226622

Kanker.nl

Een platform over kanker waarin betrouwbare medische informatie, contacten en inzichten samenkomen. Op Kanker.nl krijg je informatie aangeboden die is afgestemd op jouw situatie.

www.kanker.nl

Zorgboek Blaaskanker

Een informatieboek over Blaaskanker

www.boekenoverziekten.nl

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK):

Een organisatie die de belangen van mensen met kanker behartigen.

www.nfk.nl

5.9 Uitleg en begeleiding voor (klein)kinderen

Praten met een (klein)kind, het klinkt zo eenvoudig. Maar hoe leg je uit dat je blaaskanker hebt? Hoe moet je zeggen wat er aan de hand is? Moet je het trouwens wel vertellen/ moet je wel eerlijk zijn? Kinderen zijn in het algemeen erg intuïtief, hoe jong ze ook zijn. Ze hebben razend snel in de gaten dat er iets mis is. Ouders die verdrietig zijn, een moeder fluistert aan de telefoon.

Het zijn voor een (klein)kind duidelijke signalen dat er iets geheimzinnigs aan de hand is waar ze niet bij betrokken worden. Het achterhouden van informatie of het verstrekken van gedeeltelijke informatie kan leiden tot angstige fantasieën bij het (klein)kind. Weten kinderen wat er aan de hand is dan zijn veel reacties heel normaal. Ze zijn verdrietig, angstig of boos en kunnen zich soms schuldig voelen.

Door met uw (klein)kind het open en eerlijk over uw ziekte te praten en over de eventuele gevolgen ervan, krijgen zowel uw kind en u als (groot) ouder de kans gevoelens te uiten. Op deze manier wordt gezocht naar oplossingen. De onderlinge band tussen (groot)ouder en het (klein)kind versterkt door gevoelens uit te wisselen en te delen.

Belangrijke tips:

- Zoek een rustig moment om met uw (klein)kind te praten.
- Moedig het (klein)kind aan om vragen te stellen.
- Vertel niet teveel tegelijk.
- Ook als (groot) ouder heb je niet alle antwoorden, wees daar eerlijk in.
- Uw (klein)kind mag uw verdriet best zien, verberg uw verdriet niet.
- Let op afwijkend gedrag van het (klein)kind.
- Licht de school in, de leerkracht begrijpt dan beter waarom het (klein) kind zich anders gedraagt. De leerkracht kan zo in de klas ook aandacht besteden aan de begeleiding van uw kind.

Wilt u hier meer informatie over neem dan contact op met de urologische oncologie verpleegkundige. Stichting Verdriet Door Je Hoofd heeft als doel het informeren en ondersteunen van kinderen die geconfronteerd worden met kanker bij hun ouders of andere naasten. Meer informatie vindt u via de website www.kankerspoken.nl.

Hoofdstuk 6 Stoppen met roken

Rook-Stop-Poli

Om rokende patiënten die gemotiveerd zijn om een stoppoging te doen te kunnen begeleiden, heeft Franciscus zowel op locatie Franciscus Gasthuis als locatie Franciscus Vlietland een aparte polikliniek opgericht: de Rook-Stop-Poli. De longconsulent verzorgt dit spreekuur en is daar speciaal voor opgeleid. Zij begeleidt de stoppende rokers volgens de richtlijnen van STIVORO. Het begeleidingsprogramma is individueel gericht en duurt twaalf maanden. De ervaring leert dat zeven tot tien vervolggconsulten als voldoende wordt ervaren. Te allen tijde is overleg met de longarts mogelijk. Als u niet bij de longarts onder behandeling bent, dan heeft u voor het begeleidingstraject een verwijfskaart van uw huisarts of specialist nodig. Informeer bij uw verzekeraar naar de vergoedingsmogelijkheden.

Mocht u hier in geïnteresseerd zijn neem dan contact op met de urologisch oncologieverpleegkundige.

Contactgegevens

Afspraken kunt u maken bij de balie van de polikliniek Urologie en via onderstaande telefoonnummers:

Franciscus Gasthuis: 010 – 461 4171

Franciscus Vlietland: 010 - 8931521

Franciscus Haven: 010 – 4043360

U kunt uw vragen ook mailen naar de urologisch-oncologieverpleegkundigen:

Franciscus Gasthuis

Lucrezia Bani: l.bani@franciscus.nl

Corine van Golde: c.vangolde@franciscus.nl

Sally Wildeman: s.wildeman@franciscus.nl

Franciscus Vlietland

Jolanda van Dijk: j.vandijk3@franciscus.nl

Franciscus Haven

Manuella Foe-A-Man: m.foe-a-man@franciscus.nl

Voor dringende vragen kunt u telefonisch contact opnemen met de urologisch-oncologieverpleegkundige:

Franciscus Gasthuis

010 – 461 6820 (op werkdagen van 8.30 tot 16.00 uur)

Franciscus Vlietland

010 – 893 1443

Franciscus Haven

010 – 404 3360

Bij problemen buiten kantoortijden, zoals vers bloed bij urine, koorts of veel pijn bij plassen kunt u bellen met de Spoedeisende Hulp:

Spoedeisende Hulp (SEH)

Telefoonnummer: 010 – 4616721

Bijlage 1 Cystoscopie

Het onderzoek wordt uitgevoerd met een zogenoemde cystoscoop. Dit is een buisje of een slangetje met een klein cameraatje en een lichtje. De cystoscoop is zo dun, dat hij gemakkelijk in een normale plasbuis van een man of vrouw past. Met behulp van watertoevoer brengt de uroloog het apparaatje in de plasbuis. Het onderzoek duurt ongeveer 15 minuten.

Voor het onderzoek

- U hoeft geen speciale voorbereidingen te treffen.
- Zorg wel dat uw blaas enigszins gevuld is, zodat tijdens het onderzoek zo nodig nog urine kan worden opgevangen.

Hoe verloopt het onderzoek?

Tijdens het onderzoek is naast de arts ook altijd een verpleegkundige of doktersassistente aanwezig.

- De verpleegkundige/doktersassistente vraagt u uw onderlichaam te ontbloten in de kleedkamer.
- Daarna vraagt de verpleegkundige/doktersassistente u goed uit te plassen in het toilet in de kleedkamer. Soms vraagt de verpleegkundige u de urine op te vangen in een speciale urinebeker.
- U gaat vervolgens op een onderzoekstafel liggen met uw knieën omhoog en uw benen uit elkaar (bij vrouwen).
- Uw penis of vagina wordt gereinigd.
- Om te zorgen dat de cystoscoop gemakkelijk naar binnen kan en geen pijn veroorzaakt, wordt een gelei gebruikt. Daarna brengt de arts de cystoscoop door uw plasbuis naar binnen.
- Via de cystoscoop laat de arts langzaam een steriele vloeistof in uw blaas lopen totdat uw blaas gevuld is. Dit is nodig om de blaas op een beeldscherm te kunnen bekijken. Als u aandrang krijgt tot plassen, zegt u dat dan.
- Tijdens de cystoscopie kunt u meekijken als u dat wilt.
- Als de arts uw blaas en plasbuis goed heeft bekeken, wordt de blaas via de cystoscoop gelegeerd of vraagt de arts u in het toilet uit te plassen.

Na het onderzoek

- U kunt na het onderzoek meteen naar huis. De eerste uren na het onderzoek kunt u bij het plassen een branderig gevoel hebben. Als het branderige gevoel een aantal dagen aanhoudt kunt u een blaasontsteking hebben. Neemt u in dat geval contact op met uw huisarts voor behandeling.
- De eerste uren na het onderzoek kan er ook wat bloed in de urine zitten. Dit is normaal. U kunt u er wel van schrikken. Want een druppel bloed in uw urine ziet eruit alsof u puur bloed plast. Dit is nooit het geval. Bloedverlies na een cystoscopie is altijd onschuldig en verdwijnt meestal binnen een dag.
- Het is verstandig veel te drinken na het onderzoek. Dit bevordert het herstel van de blaas en de plasbuis. Eventuele bloedstolseltjes kunnen ook gemakkelijker worden uitgeplast.
- Het onderzoek is over het algemeen niet pijnlijk. U kunt na het onderzoek over het algemeen gewoon weer normaal functioneren.

De uitslag

De uitslag van het onderzoek krijgt u van uw behandelend arts. Meestal geeft uw arts meteen na afloop van het onderzoek de uitslag. U kunt dan ook uw vragen stellen.

Bijlage 2 Schema BCG blaasinstillatie

BCG blaasinstillatie	Cystoscopie
Week 1 dd	
Week 2 dd.....	
Week 3 dd.....	
Week 4 dd.....	
Week 5 dd.....	
Week 6 dd.....	
	Maand 3 dd.....
Maand 3 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 6 dd.....
Maand 6 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 9 dd.....
	Maand 12 dd.....
Maand 12 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 15 dd.....
	Maand 18 dd.....
Maand 18 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 21 dd.....
	Maand 24 dd.....
Maand 24 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 27 dd.....
	Maand 30 dd.....
Maand 30 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	
	Maand 33 dd.....
	Maand 36 dd.....
Maand 36 <ul style="list-style-type: none"> • Dd..... • Dd..... • Dd..... 	

Bijlage 3 Schema Mitomycine blaasinstillatie

Mitomycine blaasinstillatie	Cystoscopie
Week 1 dd..... Week 2 dd..... Week 3 dd..... Week 4 dd.....	
Maand 2 dd.....	
Maand 3 dd.....	
	Maand 3 dd.....
Maand 4 dd.....	
Maand 5 dd.....	
Maand 6 dd.....	
	Om de 3 maanden cystoscopie