

Patiënteninformatie

Urologie

Nierkanker

Patiënten InformatieMap (PIM)

Streekziekenhuis
Koningin
Beatrix



Algemene informatie

Deze map is eigendom van:

patiëntensticker

Uw behandelend arts is: _____

Contactpersoon bij vragen of bijzonderheden

Casemanagers urologie SKB:

Annet Hesselink

Elske Penterman

Jolanda Spanjaard

Telefoonnummer: 0543 - 54 45 59

Bij verlies wordt de vinder verzocht contact op te nemen met de casemanager urologie van het SKB

Over deze folder

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 patiënten informatiemap (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 patiënten informatiemap 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 verderop in deze folder.

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 patiënten informatiemap. Bij een vervolg gesprek met uw arts of casemanager kunt u deze vervolgens ter sprake brengen.

Nierkanker

De nieren

Iedereen heeft normaal gesproken twee nieren. Deze zijn onderdeel van de urinewegen. Het zijn boonvormige organen van ongeveer 12 centimeter. Ze bevinden zich ter hoogte van uw middel en liggen in een beschermend vetkussentje aan de binnenkant van de rug.

Om de nieren zit een stevig omhulsel: het nierkapsel. Daaronder liggen de nierschors en het niermerg, waarin ongeveer een miljoen kleine filtertjes zitten: de nefronen. Zij filteren de afvalstoffen uit het bloed en recyclen de belangrijke stoffen die het lichaam weer nodig heeft. De urine die overblijft wordt via het nierbekken verzameld en via de urineleiders naar de blaas vervoerd.

De bijnieren liggen als een soort kapje boven op beide nieren. Zij maken verschillende hormonen aan en zijn geen onderdeel van de urinewegen.

Nierkanker

Nierkanker is een verzamelnaam van alle soorten kanker die in de nier voorkomen. Er zijn verschillende vormen:

- Niercelkanker, vroeger ook wel 'Grawitztumor' genoemd.
- Urotheelcelkanker. Dit begint in de cellen die de binnenbekleding (slijmvlies) vormen van het nierbekken, de urineleiders en de blaas. Dit is dezelfde soort tumor als blaaskanker.

Ongeveer 10% van de mensen met nierkanker hebben urotheelcelkanker.

Een tumor in de nier geeft in het begin bijna nooit klachten. Vaak wordt een tumor dan ook per toeval ontdekt als iemand om een andere reden bijvoorbeeld een echo van de buik krijgt.

Wanneer de nierkanker in een verder gevorderd stadium is, kan het ook klachten geven als vermoeidheid, koorts, gewichtsverlies en verminderde eetlust. Dit wordt veroorzaakt door de reactie van het lichaam op de tumor.

Oorzaak

Over de oorzaak van nierkanker is nog weinig bekend. Overgewicht en roken kunnen de kans op het krijgen van nierkanker wel vergroten. Daarnaast hebben mensen boven de 45 jaar een verhoogde kans op nierkanker, met een piek tussen de 55 en 80 jaar. Nierkanker komt twee keer zo vaak voor bij mannen als vrouwen. Bij ongeveer 2% van de mensen met nierkanker gaat het om een erfelijke aandoening.

Stadia van nierkanker

De uroloog zal het stadium van uw ziekte aan de hand van verschillende indelingen met u bespreken. Hieronder worden ze benoemd en kort uitgelegd.

- Stadium T1: de tumor is kleiner dan 7 cm en beperkt zich tot de nier.
- Stadium T2: de tumor is groter dan 7 cm en beperkt zich tot de nier.
- Stadium T3: de tumor heeft zich uitgebreid in de bloedvaten van de nier of in de bijnier of buiten de nier in het vet, maar niet in of door de fascia van Gerota. De fascia van Gerota is een vlies (fascie) dat om de nier en het niervet ligt.
- Stadium T4: de tumor heeft zich uitgebreid tot buiten de fascia van Gerota.
- N staat voor node, wat Engels is voor lymfeklier, en geeft aan of de tumor uitgezaaid is naar de lymfeklieren.
- M staat voor metastasen (uitzaaiing) op afstand en geeft aan of de kanker is uitgezaaid naar de botten of andere organen.

Onderzoeken

Om nierkanker en het stadium van de kanker te kunnen vaststellen zijn verschillende onderzoeken nodig. Enkelen hiervan heeft u al gehad, misschien zullen verdere onderzoeken nog volgen. Mocht het nodig zijn om meer vervolgonderzoeken te doen, dan ontvangt u hierover meer informatie van uw behandelend specialist.

Behandelkeuze

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. De behandeladviezen die gegeven kunnen worden zijn:

- Nierverwijdering (nephrectomie)
- Gedeeltelijke nierverwijdering (partiële nephrectomie)
- Verhitting van de tumor (Radio Frequentie Ablatie (RFA))
- Bevriezing van de tumor (Cryo-ablatie)
- Niet direct behandelen, maar wel regelmatige controles door de specialist op de polikliniek
- Palliatieve behandelingen

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.

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

Patiënteninformatie/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/nierkanker

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

Leven met blaas-of nierkanker

Patiëntenvereniging voor mensen met blaas- en/of nierkanker.
www.blaasofnierkanker.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

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

Sick and sex

Sick and Sex heeft als doel aan ieder die geconfronteerd wordt met ziekte op toegankelijke wijze informatie te bieden op het gebied van seksualiteit, intimiteit en relatie.

sickandsex.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

Inloophuizen

Ervaar je vermoeidheid, klachten, een onbestendig gevoel? Heb je behoefte om je verhaal te delen? Ben je fysiek of mentaal uit balans? Of wil je gewoon even niets? Dan is een inloophuis wellicht wat voor u. Iedereen die geraakt is door kanker, zowel patiënt als naasten, kunnen hier terecht.

In de regio zijn er verschillende inloophuizen waar u terecht kan:

- **Oriolus**, locatie Winterswijk (SKB)
www.oriolus-achterhoek.nl
- **Het Nije Huis**, locaties in Hengelo, Enschede, Haaksbergen, Oldenzaal en Overdinkel.
www.denijestichting.nl
- **Inloophuis Oude IJssel**, locatie Doetinchem
www.inloophuisoudeijssel.nl

Namen en telefoonnummers

Streekziekenhuis Koningin Beatrix (SKB)

Beatrixpark 1

7101 BN Winterswijk

Postadres: Postbus 9500, 7100 GG Winterswijk

Casemanagers polikliniek Urologie SKB

Annet Hesselink

Elske Penterman

Jolanda Spanjaard

Telefoonnummer 0543 - 54 45 59

Urologen SKB

G. Commelin

I. Karaoglu

B.B Rozenberg

Secretariaat polikliniek UrologieSKB

Telefoonnummer 0543 - 54 46 30

Oncologie SKB

Secretariaat oncologie:

Telefoonnummer 0543 - 54 45 82

Secretariaat dagbehandeling interne geneeskunde (DIG)

Telefoonnummer 0543 - 54 46 44

Medisch Spectrum Twente(MST)
Koningsplein 1
7512 KZ Enschede

Secretariaat polikliniek Urologie MST
Telefoonnummer: 0534 - 87 22 60

Secretariaat radiotherapie MST
Telefoonnummer: 0534 - 87 27 50

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 83 390

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 polikliniek en bij de patiënten informatie in de centrale hal. Daarnaast is deze folder te vinden op: www.skbwinterswijk.nl.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Bezoekadres:
Beatrixpark 1
7101 BN Winterswijk

Postadres:
Postbus 9005
7100 GG Winterswijk

T 0543 54 44 44
info@skbwinterswijk.nl
www.skbwinterswijk.nl