

Prostaatkanker wacht niet op Pasen

Alles wat jij en je partner willen weten over prostaatkanker

Hans Frederiks

Voor Linda

Copyright © 2014 Hans Frederiks

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van uitgeverij Mastix Press, www.mastixpress.nl.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the publisher Mastix Press, www.mastixpress.nl.

Ontwerp en omslag: Michiel van Lith en Conny Brakel, het Firmament, Amsterdam
Illustraties: Linda Lee, Amsterdam
Printwerk: ScanLaser, Zaandam

ISBN 978-94-92110-00-8 / NUR 860, 863

www.mastixpress.nl

Inhoud

With a sky blue sky
This rotten time
Wouldn't seem so bad to me now
Oh, I didn't die
I should be satisfied
I survived
That's good enough for now
Wilco, Sky Blue Sky

Don't let us get sick
Don't let us get old
Don't let us get stupid, all right?
Just make us be brave
And make us play nice
And let us be together tonight
Warren Zevon, Don't let us get sick

I'm going to work for my sanity
Give it everything I got
Though so far I have cheated death
I know someday I'll get caught
Just living...
Conor Oberst, Time forgot

Woord vooraf	9
1. De prostaat	11
2. Pijn op vervelende plekken: naar je huisarts	15
3. Naar de uroloog	23
4. De uitslag	31
5. Je hebt kanker. Wat nu?	43
6. Nog meer behandelingen	59
7. Bestraling	73
8. Prostaatkanker als recidivist	87
9. Als de kanker is uitgezaaid	91
10. Kanker, prostaatkanker en voeding	105
11. Behandeling van prostaatkanker in de (nabije) toekomst	111
12. Na de bestraling	117
Dankwoord	123
Index	125

2. Pijn op vervelende plekken: naar je huisarts

Dagboekantekeningen

— *31 augustus*

Het fietsen gaat steeds lekkerder. Zeker nu ik ook een mooie route heb. Van hieruit richting Amsterdamse Brug, daar onderdoor, langs het kanaal, het Diemerpark met de konijntjes, stukje IJburg en dan weer terug, eigenlijk helemaal zonder stoplichten. Probleem is wel dat ik last krijg met plassen. Nou, niet per se met plassen, maar ik heb pijn, irritatie bij het begin van mijn lul en een beetje achter mijn balzak. Soms is het er, soms is het er niet. Ik twijfel of ik ermee naar de dokter moet.

— *18 september*

Dan toch maar de knoop doorgehakt en een afspraak gemaakt met de huisarts over het rare, soms pijnlijke gevoel in mijn eikel en bij het begin van mijn lul. Ik heb het steeds uitgesteld, omdat ik hoopte dat het weg zou gaan, maar nee, het bleef en dus moet ik toch naar de huisarts. Natuurlijk heb ik met Google al wat gezocht wat het zou kunnen zijn. Iets met fietsen misschien? Een fout zadel? Of is het mijn prostaat? Een geïrriteerde prostaat, of – erger – prostaatkanker? Dus toch maar naar de dokter.

Ik vertel dat ik ‘fanatiek’ ben gaan fietsen en dat ik ondefinieerbare klachten heb bij mijn penis (piemel, lul; wat zeg je tegen een arts?). Hij voelt voorzichtig in mijn aars aan de prostaat en merkt wel iets van een verharding, maar niets om me echt druk over te maken. Dat toucheren van de prostaat, het voelen of er een verandering aan je prostaat is, zegt niet alles, zegt dokter B., mijn huisarts. Je kunt slechts één kant van de prostaat betasten; over de kant waar je niet bij kunt weet je dus niets. Een nader onderzoek? Op basis van mijn klachten twijfelt hij: ik was fanatiek

gaan fietsen, de klacht was ontstaan tijdens die maanden van fietsen, dus het is waarschijnlijk dat het daaraan ligt. Om te weten of het aan mijn prostaat ligt, zou ik een bloedonderzoek kunnen laten doen, een PSA-test. Hij twijfelt over het doen van die test. Die kan wel meer inzicht geven over de prostaat en eventuele problemen met de prostaat. Of ik prostaatkanker heb.

De vraag is dus: zullen we een PSA-test doen, ja of nee? Hij twijfelt, want er is de kans dat je het allemaal voor niks doet, dat je je voor niks bang maakt en een hele rits behandelingen in gang zet voor niks. Ik twijfel niet echt, maar wil op hem afgaan. Hij twijfelt nog. ‘Doe maar,’ zeg ik zonder iets over de eventuele consequenties te weten. Het bloedprikken voor de test is bij het gezondheidscentrum zelf, dus lekker snel en handig. Over een paar dagen de uitslag.

Echt zenuwachtig maak ik me niet, want B. is dat ook niet. Hij is er duidelijk van overtuigd dat het aan mijn fanatiekere fietsen ligt. Dus ga ik me op zijn aanraden verdiepen in andere, betere fietszadels, die het perineum ontzien. Een hele wereld gaat voor me open – qua zadels en qua perineum.

Ik wist niet dat ik het had: het perineum, dat zich achter de balzak bevindt. Volgens B. krijg je daar last van met een slecht zadel. Door het perineum lopen zenuwbanen die door een slecht zadel kunnen worden afgekneld, zodat je pijn krijgt of het heel gevoelloos wordt achter die balzak.

Ik zoek het op bij Wikipedia: ‘Het perineum – ook dam of meer algemeen bilnaad (niet te verwarren met bilspleet) genoemd – is het deel van



het menselijk lichaam dat bij mannen bestaat uit het gebied tussen het scrotum en de anus en bij vrouwen uit het gebied tussen de vulva en de anus. Het perineum bestaat hoofdzakelijk uit spieren en huid. De spieren kunnen worden onderverdeeld in spieren van de anaalstreek en spieren van het urogenitale gebied. Het perineum geldt bij beide geslachten als erogene zone. Bij mannen ligt het inwendige deel van de penis in het perineum; een erectie kan worden geïntensiveerd door druk uit te oefenen op het perineum.’

Oké. Duidelijk. Tijdens het fietsen druk ik op die zenuwbanen en daar krijg ik pijn van, geen erectie. Op zoek naar een zadel. Tjonge... Wat zijn er veel! Geen idee wat ik moet kiezen.

Ik zoek online toch nog even de verschijnselen bij prostaatkanker op: ‘Prostaatkanker geeft in het begin meestal geen klachten. Als er wel klachten zijn, betreft het meestal onderstaande symptomen:

- Problemen met plassen: pijn (branderig gevoel) bij plassen, moeite met plassen, vaker moeten plassen, bloed in urine/troebele urine.
- Problemen met stoelgang. Als de kanker dusdanig gegroeid is dat deze tegen de endeldarm gaat drukken, kan deze de doorgang van de ontlasting bemoeilijken.
- Verandering in sperma. De prostaat produceert het grootste gedeelte van het sperma. Bij prostaatkanker kan de kwaliteit en kwantiteit van het sperma veranderen. Ook kan er bloed in het sperma aangetroffen worden.
- Pijn in lymfeklieren en/of botten.’

Tja, ik heb eigenlijk alleen wat moeite met plassen, maar niet echt ernstig, die pijn die ik heb staat er niet echt bij. Het zal allemaal wel meevallen.

Wel of niet een PSA-test doen?

Achteraf blijkt het maken van de keuze om wel of niet een PSA-test te laten doen niet zo makkelijk als mijn huisarts en ik daartoe besloten. Er zitten allerlei consequenties vast aan die keuze, die je je niet één twee drie realiseert.

Wat is PSA, wat is een PSA-test, waarom een PSA-test en wat kun je met de uitslag van een PSA-test? Wat PSA is, is niet ingewikkeld,

waarom een PSA-test en wat je aan moet met de uitslag van een PSA-test is ingewikkelder.

PSA, Prostaat Specifiek Antigeen, is een eiwit dat gemaakt wordt in prostaatcellen, zowel in normale als kwaadaardige cellen. De prostaat maakt het zaadvocht aan (niet het zaad, want dat komt van de testikels, de ballen) en het PSA-eiwit, dat wordt vermengd met het zaadvocht, zorgt ervoor dat de zaadcellen in dat prostaatvocht beter kunnen 'zwemmen' op weg naar het eitje. Het PSA is dus overvloedig aanwezig in de prostaat, maar een klein deel van het PSA komt terecht in de bloedbaan. Als de cellen in de prostaat nog gezond zijn en in een keurig patroon liggen, lekt er slechts een klein beetje PSA naar de bloedbaan. Bij kankercellen in de prostaat raakt het patroon van de cellen verstoord, waardoor meer PSA in de bloedbaan terecht kan komen.

Bij elke man met een prostaat kun je dus met een test een PSA-waarde vinden. Bij een PSA-test wordt een buisje bloed afgenomen; het bloed wordt onderzocht op het gehalte, de hoeveelheid, PSA in het bloed. Die gemeten hoeveelheid PSA kan iets zeggen over het feit of je prostaatkanker hebt, maar in sommige gevallen zegt het niks (dat komt nog uitgebreid aan de orde).

Met een PSA-test kun je dus bekijken hoe hoog het gehalte PSA in het bloed is. Aan de hand van de gevonden PSA-waarde weet je echter niet meteen of die *verhoogd* is en of die verhoging aangeeft of je prostaatkanker hebt. Als je ouder wordt, stijgt namelijk je PSA-waarde. In onderstaande tabel staan de 'maximale' waarden per leeftijdsgroep:

LEEFTIJD	WAARDE
40 - 49 jaar	< 2,5
50 - 59 jaar	< 3,5
60 - 69 jaar	< 4,5
70 - 79 jaar	< 6,5

Gemiddelde normaalwaarden voor PSA per leeftijdscategorie (de waarde wordt berekend in microgram per liter, of ook wel nanogram per milliliter).



Een voorbeeld. Als je 61 bent en je een PSA-waarde hebt van 4,2 dan zal een arts in het algemeen geen nader onderzoek laten doen. Je zit bij een waarde onder 4,5 aan de veilige kant, tenzij bij een inwendig onderzoek afwijkingen aan de prostaat zijn gevoeld. Bij een waarde van 4,8 is de waarde licht verhoogd, reden voor een nader onderzoek.

Een licht verhoogd PSA zegt niet alles (licht verhoogd is tussen 4 en 10). Er zijn andere redenen dan prostaatkanker die voor een lichte verhoging kunnen zorgen. Iemand die een goedaardig vergrote prostaat heeft, heeft ook meer prostaatcellen die PSA maken, waardoor er ook meer PSA in de bloedbaan terechtkomt. Bij een ontsteking van de prostaat is je PSA-waarde ook hoger. Vlak na een zaadlozing is dat ook het geval en wanneer je flink drukt op de prostaat, zoals bij een inwendig onderzoek of met je fietszadel, kan de PSA-waarde in je bloed eveneens stijgen. Het probleem van het interpreteren van de verhoogde PSA-waarde is dan ook dat je PSA wel verhoogd kan zijn, maar dat er niks met je aan de hand is. Bij een verhoogde waarde zal je huisarts je doorsturen naar een uroloog, die dan verdere onderzoeken gaat doen, onderzoeken die vervelend zijn en misschien helemaal niet nodig, omdat er eigenlijk niets aan de hand is. De vraag is dus: wanneer moet je je laten testen op PSA?

Er zijn artsen die vinden dat er een jaarlijkse of tweejaarlijkse screening op PSA moet komen voor mannen in de leeftijdscategorie tussen 40 en 70 jaar. Dit zou, net als bij het tweejaarlijkse mammoogram bij vrouwen, moeten zorgen voor een vroege ontdekking van prostaatkanker en daardoor meer kans op genezing geven. Er zijn echter steeds meer onderzoeken die tegen zo'n landelijke test pleiten. Er zijn volgens deze onderzoeken meer nadelen dan voordelen aan een landelijke screening.

Terug naar je eigen probleem. Je bent naar je huisarts gegaan omdat je ergens last van had en de vraag is nu: moet er wel of niet op PSA getest worden? Dit is iets waar jij, de patiënt, en de huisarts samen uit moeten komen. De huisarts, die natuurlijk ook een inwendig onderzoek heeft gedaan, zal de uitslag daarvan laten meewegen in het besluit voor wel of niet een PSA-test. Daarnaast zal de huisarts de voor- en nadelen voor je op een rijtje moeten zetten, zodat

jij kunt beslissen over het wel of niet doen van de test.

Als je echt duidelijke klachten hebt en je huisarts voelt afwijken aan de prostaat, zal hij zo'n test zeker willen laten doen. Maar als er geen afwijkingen worden gevoeld en de klachten zijn vaag of niet gerelateerd aan de prostaat, wat dan? Dan moet je de voor- en nadelen van het doen van een test afwegen. Laten we er vanuit gaan dat je eigenlijk wel een PSA-test wilt laten doen. Wat zit er allemaal aan vast?

Je besluit tot het doen van een PSA-test

Bij een negatieve uitslag – je hebt *geen* verhoogd PSA – word je gerustgesteld: je hebt hoogstwaarschijnlijk geen prostaatkanker. (De termen 'negatief' en 'positief' zijn verwarrend: 'niet verhoogd' PSA is positief nieuws, maar in artsentermen heet de *uitslag* dan *negatief*.) Echter: de PSA-test is niet onfeilbaar. Bij sommige vormen van prostaatkanker is je PSA-waarde niet verhoogd, waardoor je denkt geen kanker te hebben, terwijl je die dan wel hebt.

Bij een positieve uitslag – je PSA is verhoogd – kan de uitslag van de test wijzen op de aanwezigheid van prostaatkanker. Doordat je die vroegtijdig laat behandelen, verhoog je de kansen op een langer leven. Als je de PSA-test niet had gedaan, was de kanker misschien pas geconstateerd wanneer het te laat was. Maar misschien is je verhoogde PSA te wijten aan een langzaam groeiende prostaatkanker, in een vroeg stadium, die waarschijnlijk later in het leven niet tot klachten zal leiden. Veel meer mannen overlijden met prostaatkanker dan *aan* prostaatkanker (een veel gebezigde tekst in de spreekkamer van de dokter). Of er is eigenlijk niks met je aan de hand, maar doordat je een verhoogde PSA-waarde hebt, zul je ook verder onderzocht moeten worden, met eventuele complicaties van die onderzoeken. Daarnaast leef je maanden in onzekerheid of je nu wel of niet gevaarlijke prostaatkanker hebt. Ingewikkeld. Je moet je bij het doen van een test een aantal dingen realiseren.

Argumenten voor het doen van een PSA-test

1. De PSA-test kan voor een vroege opsporing van prostaatkanker zorgen, voordat je echte klachten krijgt, waardoor je de kanker bijtijds kunt behandelen en je grotere kans hebt op genezing en

grotere kans op een langer leven.

2. Als de test uitwijst dat je PSA niet verhoogd is, hoeft je je niet zo veel zorgen te maken.
3. Als de behandeling in een vroeg stadium succesvol is, ontkom je waarschijnlijk aan latere vormen van prostaatkanker, zoals uitzaaiingen in botten of lever.
4. Als je de test niet doet, loop je de kans dat de prostaatkanker niet meer te genezen is.

Deze 'voordelen', deze overwegingen, moet je afzetten tegen de nadelen van het doen van een PSA-test.

Argumenten tegen het doen van een PSA-test

1. De PSA-test kan wijzen op een langzaam groeiende tumor, die verder nooit voor problemen zal zorgen. Bij een verhoogde PSA-waarde wordt bijvoorbeeld na verdere onderzoeken een tumor ontdekt die ongevaarlijk is (wat deels te maken heeft met de agressiviteit van de kanker, met je leeftijd en met je verdere levensverwachting), maar die wel behandeld wordt, met alle bijwerkingen die daarbij horen, zoals incontinentie en impotentie. Na een biopsie – het nemen van stukjes weefsel uit de prostaat – kan de uroloog zien of het een langzaam groeiende tumor is, waardoor niet onmiddellijk een operatie of bestraling nodig is, maar regelmatig controle: 'waakzaam afwachten' heet dat dan.
2. Als je PSA verhoogd is, maar verdere onderzoeken wijzen uit dat je geen prostaatkanker hebt, heb je onnodig extra onderzoeken ondergaan en ben je weken bang geweest dat je prostaatkanker hebt. Nu overleef je die onderzoeken natuurlijk wel – een echo-onderzoek is iets vervelender dan een rectaal onderzoek met een vinger, een biopsie is vrij vervelend, pijnlijk zelfs, maar duurt alles bij elkaar een minuut of vijf. Er kunnen na die biopsie wel complicaties optreden: ontstekingen, hoge koorts, en dat is een risico – klein, maar je krijgt voordat de biopsie plaatsvindt niet voor niets antibiotica toegediend. Er kunnen dus complicaties optreden (bij één op de duizend biopsies ontstaan complicaties die overlijden tot gevolg kunnen hebben).
3. De PSA-test kan niet in alle gevallen prostaatkanker ontdekken, waarbij je dus ten onrechte een zeker gevoel hebt. Als je PSA



niet verhoogd is, heb je wel een grote mate van zekerheid dat je geen kanker hebt. Alleen *stijgende* PSA-waarden geven met grote mate van waarschijnlijkheid aan dat je prostaatkanker hebt; en een stijging kun je alleen zien als er meerdere keren wordt getest. Dus als je je toch nog onzeker voelt, kun je in overleg met je arts bijvoorbeeld een halfjaar of een jaar later nog een keer een test doen.

4. Misschien wordt er kanker gevonden, maar is die langzaam groeiend en niet gevaarlijk. Je hebt dan wel vervelende onderzoeken achter de rug, misschien zelfs een operatie en behandeling, zonder dat dit echt nodig was. Tijdens de onderzoeken kunnen complicaties optreden en idem bij de behandeling. Als je je prostaat hebt laten weghalen, heb je dikke kans op incontinentie en impotentie, bijwerkingen die ook bij bestraling kunnen optreden. Al deze consequenties moet je samen met je huisarts bespreken, niet alleen met je huisarts overigens, maar ook met je partner, vrienden, familie. En dan besluit je wel of niet voor een PSA-test.

Dagboek aantekeningen

— 20 september

Dr. B. belt 's middags met de uitslag van de PSA-test. Het PSA is te hoog: 4,8 – niet écht erg hoog, maar wel te hoog. Dat zegt volgens B. nog niks, het kan nog steeds aan het fietsen en het zadel liggen. Maar volgens het 'protocol' moet hij me doorsturen naar een uroloog voor verder onderzoek.

Ik wil van hem weten wat ze daar dan gaan doen. Nog een keer binnen voelen, nog een PSA-test. En dan mag je waarschijnlijk weg, omdat het allemaal goed is, zegt hij optimistisch. Thuis bel ik meteen met het OLVG, waar ik volgende week terecht kan.

Later leer ik dankzij wat googelen dat je PSA van allerlei dingen verhoogd kan zijn: van een zaadlozing, van klaarkomen dus, van niet goed zitten op je zadel omdat dit de prostaat kan irriteren, maar ook van het toucheren van binnen, dan drukken ze tenslotte ook op je prostaat. Alleen maar redenen om me nog geen zorgen te maken.

3. Naar de uroloog

Dagboek aantekeningen

— 27 september

Vandaag was de afspraak bij de poli Urologie van het OLVG. Volgens de arts in opleiding, die me onderzocht, lijkt er eigenlijk niets aan de hand te zijn. Hij is optimistisch, zo voelt het bij mij althans. 'Ik zie een gezonde man voor me,' zegt hij. (Ik ben tenslotte in vorm van al dat fietsen, in een paar maanden vier à vijf kilo afgevallen, ik voel me ook prima, maar alleen dat rare gevoel, pijn, in mijn eikel en bij het begin van mijn penis). Ik doe het verhaal over het fietsen en de zadelpijn. Hij voelt nog een keer van binnen en gaat overleggen met de echte, afgestudeerde uroloog, of die er nog even bij moet komen. Die heeft het druk, komt er niet bij en gaat af op wat de arts in opleiding vindt.

Wat wil hij dat we gaan doen? Een paar dingen. Een onderzoek van de urine op bijvoorbeeld blaasontsteking, nog een keer bloedonderzoek voor PSA én een plastest, om te kijken of ik nog 'ver' kan plassen. (Dat kwam natuurlijk doordat ik ook had gezegd dat ik een minder sterke straal heb.)

De urine bracht ik direct naar het laboratorium, het bloed moet nog een paar dagen wachten, want na het toucheren van de prostaat kan er meer PSA in het bloed komen, dus dan is de uitslag vertekend, zegt hij.

De plastest heet officieel een uroflowmetrie. Uit de folder van het OLVG: 'Het is een eenvoudig en pijnloos onderzoek dat niet lang duurt. Uroflowmetrie betekent het meten van de urinestroom. De urinestroom wordt gemeten door te plassen in een speciaal toilet dat voorzien is van meetapparatuur. Deze apparatuur meet de kracht van de urinestraal en de hoeveelheid geplaste urine. Het onderzoek duurt ongeveer vijf minuten.'