



stichting **zaadbalkanker**

toon ballen!



# 'Lets talk about sex'

Verder in dit nummer:

***Kinderen na zaadbalkanker***

***Wait and see of toch een preventieve  
behandeling***

De organisatie van en voor mannen met zaadbalkanker en hun naasten

Zaadbalkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij jonge mannen. Kijk op [www.zaadbalkanker.nl](http://www.zaadbalkanker.nl).

## Zaadbalkanker en kwaliteit van leven

Ben net terug van vakantie. We zijn met het gezin in Griekenland geweest. Heerlijk! Gewoon met elkaar de dingen kunnen doen die je wilt doen. Dat geeft voor mij een hoge kwaliteit van leven. Zodra je hoort dat je zaadbalkanker hebt gekregen is 'kwaliteit van leven' een van de belangrijke items. Immers, je bent - vaak samen met je partner - met iets nieuws geconfronteerd. Dus wil je samen weten waar je aan toe bent.

Bijvoorbeeld kinderen na zaadbalkanker. Toen Dennis ziek werd was zijn zoon negen maanden oud. Zijn vrouw Karin en hij wisten dat ze ooit nog een kind wilden. Na een operatie en preventieve bestraling was Dennis klaar met de behandelingen voor zaadbalkanker. Hij en zijn vrouw wilden niet te lang wachten met verdere gezinsuitbreiding. Zou dit nog lukken op de natuurlijke manier? En bestaat de kans dat de bestraling van Dennis invloed heeft op de ontwikkeling van het kind? Voordat zijn zaadbal werd verwijderd, liet Dennis in ieder geval zaad invriezen. Het verhaal staat in deze uitgave. En hoe zit het met de seks na behandeling van zaadbalkanker? Seks heeft invloed op kwaliteit van leven. Zeker bij jonge mannen. Mannen die behandeld zijn voor zaadbalkanker missen een of beide zaadballen. Psycholoog Hilde de Vocht: "Dit kan - maar hoeft zeker niet - een enorme impact hebben op hun man-zijn. Zelfs als er een prothese is terugplaatst kan het afbreuk doen aan hun gevoel van mannelijkheid". Lees ook dat communicatie met je partner en zorgverleners belangrijk is om goed met dit onderwerp te kunnen omgaan.

Het type behandeling heeft uiteraard invloed op de kwaliteit van leven. "Wanneer het zaadbalkanker van het type seminoma betreft waarbij geen uitzaaiingen zijn aangetroffen is 'wait and see' een goede strategie", aldus professor Witjes, lid van onze adviesraad. Ook komen er ervaringsdeskundigen aan het woord in dit artikel.

Door met elkaar informatie uit te wisselen over zaadbalkanker kom je meer te weten over je eigen kwaliteit van leven. Voor nu en in de toekomst. Kom daarom naar onze informatiedag op 15 september in Amersfoort. Kijk op onze site voor meer informatie. Geef je op!

Stuur een mail naar [voorzitter@zaadbalkanker.nl](mailto:voorzitter@zaadbalkanker.nl).

Namens het bestuur,  
Gerrit-Jan Steenbergen  
Voorzitter Stichting Zaadbalkanker



Kom op 15 september naar Amersfoort!

## Informatiedag Stichting Zaadbalkanker

Op zaterdag 15 september organiseert de Stichting Zaadbalkanker een landelijke informatiedag voor haar donateurs en hun partners. Ook ander belangstellenden zijn van harte welkom.

### Programma

Het programma start om 10.00 uur. Professor Leendert Looijenga, medisch celbioloog in het Erasmus MC Rotterdam, vertelt het laatste nieuws over onderzoek naar het ontstaan van zaadbalkanker en nieuwe behandelmethoden. Thomas Zijlma spreekt over zijn boek '37 nietjes' dat gaat over zijn persoonlijk ervaring met zaadbalkanker. Thomas is coördinator bij Tegenkracht en weet mensen op een positieve manier te inspireren. Tijdens de dag die tot 14:45 uur duurt, is er uiteraard voldoende

de voor persoonlijk contact met andere deelnemers. Uitgebreide informatie over het programma vindt u op de website van de Stichting Zaadbalkanker: [www.zaadbalkanker.nl](http://www.zaadbalkanker.nl).

### Aanmelden en kosten

Voor de volledige dag, inclusief lunch en koffie, vraagt de stichting een vergoeding van €7,- per persoon. U kunt zich aanmelden via: [www.zaadbalkanker.nl](http://www.zaadbalkanker.nl). Een e-mail sturen naar [voorzitter@zaadbalkanker.nl](mailto:voorzitter@zaadbalkanker.nl) kan ook.

### In dit nummer

Kort nieuws..... 3  
Kinderen na zaadbalkanker ..... 4

Wait and see of toch een preventieve behandeling ..... 6  
Survivor Care App gelanceerd ..... 9  
Lets talk about sex..... 10

Zondag 9 september

## Ride of the Roses in Westland

De Ride for the Roses is geen fietsevenement om geldprijzen, maar een fietstocht met voor iedere deelnemer aan de finish een rode roos. Een roos die symbool staat voor andere waarden in het leven dan geld, medemenselijkheid bijvoorbeeld. Iedereen kan aan de Ride for the Roses meedoen. Er zijn verschillende mogelijkheden: een 'Cycle Tour' van 100 kilometer en twee toertochten van 25 en 50 kilometer. Het inschrijfgeld bedraagt €25,- voor de toertochten en €50,- voor de Cycle Tour. De opbrengst van de Ride of the Roses is bestemd voor KWF Kankerbestrijding.

### Lance Armstrong

De Amerikaanse wielrenner Lance Armstrong won zeven maal de Tour de France én zijn persoonlijke strijd tegen kanker. In 1997 besloot Armstrong daarom geld in te zamelen voor kankeronderzoek, gericht op meer kans op genezing. Hij richtte in Austin, Texas de Ride for the Roses op. In 1998 werd in Amsterdam het startschot gegeven voor de eerste Ride for the Roses in Nederland. De Ride is inmiddels een begrip binnen de Nederlandse wielwereld. In de cycletour rijdt één groot peloton van duizenden wielrenners van start tot finish met een gemiddelde snelheid van 28 tot 30 kilometer per uur. Dit onder volledige politiebegeleiding over een afgezette weg. Meer informatie vind je op: [www.ridefortheroses.nl](http://www.ridefortheroses.nl).



## VUmc zoekt werkende of werkloze (ex-)kankerpatiënten

Het VU medisch centrum (VUmc) zoekt (ex-)kankerpatiënten die werkzoekend zijn of ervaring hebben met een re-integratietraject. De onderzoekers willen de problemen die hierbij komen kijken in kaart brengen.

### Wie komt in aanmerking?

Voor de studie zoekt het academisch ziekenhuis mensen die in de periode januari 2010 tot juli 2011 te horen hebben gekregen dat zij kanker hebben. Zij waren indertijd werkloos of werden het toen zij de diagnose kregen. De onderzoekers zijn specifiek op zoek naar mensen die een ziekte-uitkering hebben gekregen als gevolg van hun diagnose kanker. Mensen die inmiddels weer aan het werk zijn (en geen uitkering meer krijgen), kunnen ook deelnemen aan het onderzoek.

### Wat houdt het onderzoek in?

Er worden groepsinterviews gehouden in de periode september en oktober 2012. In het groepsinterview bespreek je, met ongeveer zeven andere mensen, hoe je tijdens je ziekte en behandeling met werkhervatting (of het zoeken naar werk) bent omgegaan. De gespreksinformatie die de onderzoekers verzamelen behandelen zij vertrouwelijk. Individuele uitspraken zijn niet naar de deelnemers terug te herleiden. Het interview vindt plaats in het VUmc in Amsterdam en duurt ongeveer 1,5 uur. Reiskostenvergoeding is mogelijk.

### Waarom is deelname aantrekkelijk?

Als je te horen hebt gekregen dat je kanker hebt, kunnen er allerlei vragen bij je opkomen. Hoe moet het bijvoorbeeld verder met je werk. Vaak ontbreekt het hierbij aan begeleiding. Dit geldt met name voor mensen die tijdens of na de behandeling werkloos zijn. De onderzoekers van het VUmc willen graag inzicht krijgen in de problemen die spelen bij werkhervatting. Daarbij zoeken zij naar eventuele oplossingen. De onderzoeksgegevens gebruiken zij om een speciaal programma te ontwikkelen dat kankerpatiënten ondersteunt bij werkhervatting. Door deelname aan het groepsgesprek kun je daaraan bijdragen.

### Waar kan ik me opgeven?

Als je wilt deelnemen aan het groepsgesprek kun je je aanmelden door je adresgegevens per e-mail te sturen naar mevrouw M.P. van Egmond, via [ma.vanegmond@vumc.nl](mailto:ma.vanegmond@vumc.nl). Je ontvangt dan een informatiebrief met een formulier dat je kunt invullen en terugsturen. Je kunt ook bellen voor verdere informatie of om je aan te melden voor het onderzoek: 020 - 444 55 21.



# Kinderen na zaadbalkanker

**Na een operatie en preventieve bestraling was Dennis klaar met de behandelingen voor zaadbalkanker. Hij en zijn vrouw wilden niet te lang wachten met verdere gezinsuitbreiding. Zou dit nog lukken op de natuurlijke manier? En bestaat de kans dat de bestraling van Dennis invloed heeft op de ontwikkeling van het kind?**

Toen Dennis ziek werd in de zomer van 2010 was zijn zoon negen maanden oud. Zijn vrouw Karin en hij wisten dat ze ooit nog een kind wilden, maar een concrete wens was het toen nog niet. Voordat zijn zaadbalkanker werd verwijderd, liet Dennis zaad invriezen. Een half jaar later belde Karin met het AMC over een administratieve kwestie en toen kwamen toevallig ook de eventuele vruchtbaarheidsbehandelingen ter sprake. Afhankelijk van de methode waren er flinke wachtlijsten vertelde de administratieve medewerker. Karin: "Het liefste wilden we geen groot leeftijdsverschil tussen onze zoon en het volgende kind. Ook wilden we proberen om op de natuurlijke wijze zwanger te raken. Ons was geadviseerd hiermee minstens twee jaar na de behandeling van Dennis te wachten. Een vruchtbaarheidsbehandeling kon dan altijd nog, was onze redenering. We hielden helemaal geen rekening met wachttijden van wel twee jaar. Opeens kregen we het gevoel dat de klok begon te tikken. Ik ben nu 32 jaar en het is een

gegeven dat de vruchtbaarheid van vrouwen na hun 35e snel daalt."

Het stel maakte een afspraak met het ziekenhuis. De radioloog/oncoloog adviseerde hen nog steeds om de eerste twee jaar niet zwanger te raken op de natuurlijke manier. Schadelijke reststoffen in het sperma van Dennis zouden een gezonde ontwikkeling van de foetus in de weg kunnen staan. Karin probeert daarom zwanger te raken door kunstmatige inseminatie, de minst ingrijpende methode. Zo'n dertig uur voor de rijping van de eicel gaat geeft zij zichzelf een hormooninjectie om het eitje het laatste zetje te geven in de groei. Dat is belangrijk voor de timing van de inseminatie. "Tegen het einde van mijn cyclus moest ik steeds naar het ziekenhuis om de rijpheid van eicel te laten beoordelen. Dat gaf een hoop gedoe: ik moest steeds op mijn werk regelen dat ik er niet zou zijn en zorgen voor opvang van ons zoontje."

## Aangeboren afwijkingen

Als het na vier pogingen nog niet gelukt is, besluiten Dennis en Karin dat de vijfde poging de laatste zal zijn. "Ik vond het een zware belasting om almaar naar het ziekenhuis te gaan. Van de hormonen zelf had ik overigens geen last. Van ons eerste kind was ik vrijwel meteen zwanger. Natuurlijk weet ik wel dat dit bij een tweede kind anders kan zijn, maar toch viel het tegen dat het nu zo lang duurde."

Karin en Dennis willen het liefst proberen op de natuurlijke manier zwanger te raken, maar ze willen niet het risico lopen dat eventuele reststoffen van de bestraling van Dennis de gezondheid van hun ongeboren kind zou beschadigen. Ze steken hun licht op bij het Koningin Wilhelmina Fonds. "Op de website staat dat na zes maanden eventuele reststoffen verdwenen zijn. Ook hebben we onze vraag voorgelegd aan de Stichting Zaadbalkanker en kregen uitgebreid antwoord. De stichting adviseert stellen minimaal zes maanden te wachten met het verwekken van kinderen. We waren ontzettend blij met dit antwoord. We voelden ons nu zeker genoeg om te stoppen met de behandelingen en gingen proberen om gewoon zwanger te raken. De radioloog/oncoloog bleef overigens vasthouden aan de termijn van twee jaar. Later hoorden we dat dit wellicht te maken had met een rechtszaak van een stel dat een kind kreeg met aangeboren afwijkingen en daarvoor de

**Professor Sjoerd Rodenhuis**, lid van de adviesraad van de Stichting Zaadbalkanker over het verwekken van kinderen na chemotherapie of bestraling:



"De aanmaak van een rijpe zaadcel duurt ongeveer 64 dagen. In die tijd kun je in ieder geval beter geen kinderen verwekken. Vaak kan dat ook niet omdat er tijdelijk geen sperma gevormd wordt. Natuurlijk kan er in een stamcel - de voorloper van de zaadcel - ook schade aan het DNA zijn ontstaan, al is die vrij goed beschermd. Meestal repareert het lichaam de schade aan het DNA zelf of sterft de stamcel af als de reparatie niet goed lukt. In feite zijn er weinig berichten over kinderen met aangeboren afwijkingen na chemotherapie of bestraling. Dit kan ook komen doordat de beschadigde zaadcellen de zwemwedstrijd verliezen van hun niet-beschadigde collega's. Hoeveel tijd je moet nemen voordat je kinderen gaat verwekken na de behandeling van kanker? Niemand weet het zeker, maar mij lijkt zes maanden een veilige termijn."

arts aansprakelijk wilde stellen, omdat hij niet geadviseerd had twee jaar te wachten met het verwekken van kinderen."

## Voltreffer

Uiteindelijk bleek de vijfde poging van Karin en Dennis een voltreffer. "Ik ben behoorlijk misselijk, maar helemaal in de wolken. We verheugen ons ontzettend op de komst van ons kindje." Karin heeft het gevoel dat ze nu een moeilijke periode kan afsluiten. "We zijn nooit bang geweest dat Dennis niet beter zou worden, maar het is toch een heftige tijd geweest. Van de operatie herstelde hij vrij vlot, maar van het bestralen bleef hij maar spugen en was hij doodmoe. Rap verloor hij zijn goede conditie en werd hij bleker. Hij wilde veel doen, maar zijn lichaam werkte niet mee en dat was vreselijk frustrerend voor hem. Als partner heb ik me vaak machteloos gevoeld; je kunt zo weinig doen. Ik geloof dat ik beter een ziekte zelf kan dragen dan dat ik moet toekijken. Daarbij wilde ik soms alles om me heen krampachtig vasthouden, zo bang was ik om iets te verliezen. We zijn ons er van bewust geworden dat een ziekte zoals als kanker zomaar op je pad kan komen, ook al ben je nog jong. Gelukkig hebben we de bevestiging gekregen dat we samen sterk zijn, de ziekte heeft ons dichter bij elkaar gebracht."

De namen Dennis en Karin zijn niet de echte namen van de geïnterviewden.

# Wait and see of toch een preventieve behandeling

Tot begin van de jaren '80 was het gebruikelijk om uit voorzorg de lymfeklieren van zaadbalkankerpatiënten te verwijderen of te bestralen. Tegenwoordig kiest men vaker voor 'wait and see', oftewel de surveillancebenadering. Deze afwachter houding wordt meestal aan zaadbalkankerpatiënten voorgesteld als na de verwijdering van de zaadbal geen afwijkingen zijn gevonden. Pas wanneer er bij een controle uitzaaiingen zijn aangetroffen, volgt bestraling of chemotherapie. Drie prangende vragen over 'wait and see'.

## Hoe werkt 'wait and see'?

Bij een wait and see-benadering worden zaadbalkankerpatiënten de eerste vijf jaar streng gecontroleerd. Het eerste jaar iedere vier weken, daarna worden de tussenpozen steeds groter. Het onderzoek bestaat uit iedere keer een lichamenlijk onderzoek op halsklieruitzaaiingen, leververgroting of voelbare uitzaaiingen in de lymfeklieren in de bovenbuik, een laboratoriumonderzoek voor bepaling van de tumormarkers AFP, HCG en LDH. Regelmatig krijgt de zaadbalkankerpatiënt een röntgenonderzoek van de longen, oftewel een thoraxfoto. Ook krijgt hij geregeld een CT-onderzoek van de buik.

## Hoeveel mannen moeten alsnog behandeld worden?

De overlevingscijfers van deze 'wait and see-benadering' zijn zeer goed. Ongeveer 100% geneest, 75 tot 80% van de mannen heeft nooit meer enig probleem anders dan de aanvankelijk frequente controles. De overige 20 tot 25% waarbij wel uitzaaiingen – meestal in de lymfeklieren of de longen –

optreden, krijgt chemotherapie in het geval van een non-seminoom. In het geval van een seminoom is dit chemotherapie of bestraling. Het grootste deel van deze uitzaaiingen wordt in het eerste of tweede jaar ontdekt.

## Waarom behandelde men vroeger wel preventief?

Toen chemotherapie in combinatie met Cisplatin zo effectief bleek te zijn bij patiënten met uitgezaaid non-seminoom, veranderde en vereenvoudigde dit de behandeling van patiënten met stadium I drastisch.

Tot die tijd, het begin van de jaren tachtig van de vorige eeuw, was het gebruikelijk om uit voorzorg de lymfeklieren te verwijderen waar zich mogelijk uitzaaiingen zouden kunnen voordoen (depara- aortale lymfeklierketen) of om ze te bestralen. Uit onderzoek van de verwijderde lymfeklieren bleek dat bij slechts 25 tot 30% van de patiënten ook daadwerkelijk microscopische uitzaaiingen werd gevonden. De grootste groep patiënten onderging de operatie of bestraling dus voor niets.

## 'Afwachten is verantwoord'

"Gelukkig geven we steeds minder zaadbalkankerpatiënten preventief chemo- of radiotherapie", aldus Professor Witjes, oncologisch uroloog in het UMC Nijmegen.

"Wanneer het zaadbalkanker van het type seminoom betreft waarbij geen uitzaaiingen zijn aangetroffen is 'wait and see' een goede strategie", aldus professor Witjes. Hij legt uit dat er een verschil is in het type zaadbalkanker: "De kans dat je later nog metastasen, oftewel uitzaaiingen van kwaadaardige gezwellen, aantreft bij het type seminoom is zo'n 10 tot 15%. Deze moeten dan wel meteen worden behandeld. De kans dat de behandeling slaagt, is dan hetzelfde als dat de behandeling preventief gegeven zou worden. De vraag is zelden of ik iemand kan genezen, maar hoe ik op het punt kom dat ik iemand moet genezen. De behandeling van de ziekte in een later stadium is soms wel wat zwaarder."

In het geval het zaadbalkanker van het type non-seminoom blijkt te zijn, kan de patiënt een ingedeeld worden in een categorie met een hoog of laag risico op uitzaaiingen. De groep met een hoog risico heeft 50% kans op uitzaaiingen en kan het beste wel meteen behandeld worden. De groep die een laag risico heeft, kan samen met de arts een afweging maken en al dan niet kiezen voor preventieve behandeling. Witjes: "Een goede voorlichting is daarbij belangrijk. Ik heb de indruk dat dit netjes en adequaat gebeurt, want ik heb het vrijwel nooit meegemaakt dat

een patiënt terugkomt op zijn keuze voor wel of geen preventieve behandeling."

## Kwaliteit van leven

Zaadbalkanker treft in de regel jonge kerels die nog een leven voor zich hebben. Nu pas kunnen we de late effecten van de behandelingen onderzoeken die we dertig jaar geleden gaven. Het blijkt dat patiënten die in de jaren '80 zijn behandeld een vergrote kans hebben op hart- en vaatziekten en neuropathie, een dof gevoel in handen en voeten. Bestraling kan nierschade veroorzaken en zelfs kankerverwekkend zijn. Ook in Amerika waar de radicale preventieve behandelingen vandaan komen, is men nu terughoudender. Deze tendens past ook in de opvattingen van veel mensen. Men is steeds meer gericht op de kwaliteit van leven."

Gelukkig is zaadbalkanker intussen bij de meeste mannen geneesbaar. Onderzoek is nu vooral gericht op het minimaliseren van de negatieve effecten van de behandeling. De dosis van de chemotherapie is minder en ook de bestralingsvelden zijn steeds kleiner.

## Tussen de oren

**Mannen die een 'wait and see-programma' volgen, verkeren lange tijd in onzekerheid. "Dit kan flink wat stress veroorzaken", aldus psycholoog - onderzoeker dr. Marrit Tuinman.**

"Natuurlijk hebben mannen die na de operatie nog chemotherapie of bestraling krijgen ook last van spanning. Het grootste deel van hen zal wel eens bang zijn dat de ziekte terugkomt. Het grote verschil met mannen die geen aanvullende behandeling krijgen, is dat patiënten die chemo- of radiotherapie volgen actief bezig zijn met hun genezing. Samen met de arts zijn ze bezig om de kanker te bestrijden. Veel mannen vinden het prettig om bij een probleem actie te kunnen ondernemen. Als je alleen kunt afwachten, kan dit controleverlies veroorzaken", legt Tuinman uit.

De grootste bijwerking van 'wait and see' is psychologisch: het omgaan met een langere periode van onzekerheid. Hoe doe je dit het beste? "Dat is voor iedereen weer anders, maar het kan goed werken om 'wait and see' te beschouwen als een behandeltraject waarvan de grootste bijwerking onzekerheid is. Het kost minder energie om de onzekerheid te accepteren dan er tegen

te vechten. Hoe je met de stress omgaat die de onzekerheid met zich meebrengt, is persoonlijk. De een vindt het prettig om te sporten of te klussen en het er weinig over te hebben. De ander wil er juist graag met familie, vrienden of lotgenoten over praten. Het is meestal wel handig om open te zijn over wat er in je omgaat. Het is niet vreemd om te zeggen dat je nog een tijdje in onzekerheid blijft en dat je dat eng of moeilijk vindt. Ook wanneer je bijvoorbeeld weet dat je rond de controles minder aandacht hebt op je werk of in je gezin, is het handig dat mensen in je omgeving dit weten."

Tuinman vindt het opvallend dat veel kankerpatiënten die na een operatie geen verdere behandeling hoeven, kampen met een schuldgevoel. Ze vinden dat ze er genadig vanaf gekomen zijn, want ze hoeven geen chemotherapie of bestraling te ondergaan. Toch worden ze vaak neerslachtig of worstelen ze met angsten. Deze gevoelens zijn voor hen soms lastig te accepteren, want het had immers veel erger gekund. Tuinman: "Uit onderzoek blijkt dat de mentale impact van kanker geen verband houdt met de ernst van je behandeling. Met andere woorden: als je te horen hebt gekregen dat je kanker hebt, veroorzaakt dit een enorme schok. Ook als jouw vorm van kanker goed te behandelen is. Veel mensen ervaren doodsangst en verliezen het vertrouwen in hun lichaam. Het kost tijd om dit te verwerken."

**Jeroen van der Weerd (34):**

### *'Voor mij geen 'wait and see'*

"Ik had gelukkig geen uitzaaiingen, maar de tumor in mijn bal was zes centimeter en dat is volgens de artsen twee centimeter te groot om te kunnen volstaan met 'wait and see'. Na de operatie in januari 2012 heb ik daarom dertien bestralingen gekregen op de lymfeklieren rondom de hoofdvaten in mijn buik. De kans op eventueel aanwezige microscopische deeltjes van de tumor is daar het grootst en is niet te zien op CT-scans.

Destijds heb ik wel nagedacht of ik voor 'wait and see' zou hebben gekozen als de tumor kleiner was geweest. Ik denk van niet, omdat je het risico loopt dat je op een gegeven moment achter de feiten aan loopt als er toch uitzaaiingen worden geconstateerd. De bestralingen die ik heb ondergaan waren weliswaar vrij heftig, maar na drie weken was dat klaar en is de kans op terugkeer van de ziekte erg klein. 'wait and see' lijkt mij veel spannender. Ik vind de driemaandelijke standaardcontroles die ik nu heb al erg spannend, laat staan als je vaker controles krijgt. Daar staat dan wel tegenover dat bestralingstherapie op langere termijn weer bepaalde (zij het beperkte) risico's met zich meebrengt. Per saldo zou ik toch kiezen voor een bestralingstherapie in plaats van 'wait and see'."

**Dimitri van Dillen (32):**

### *'Ik koos voor mijn vruchtbaarheid'*

"Op 1 september 2009 is mijn zaadbal verwijderd. Ik kon daarna voor preventieve bestraling kiezen, maar dan moest ik een verminderde vruchtbaarheid op de koop toe nemen. Mijn vriendin en ik willen graag kinderen en die willen we het liefst op de natuurlijke manier krijgen. Daarom heb ik niet getwijfeld en voor 'wait and see' gekozen. Mijn arts heeft ons wel verzekerd dat we er op tijd bij zullen zijn als er alsnog uitzaaiingen zijn. Ik vertrouw haar compleet.

Ik heb moeite met de controles, omdat ik bang ben voor naalden. Daarnaast denk ik bij elke uitslag: als er maar geen uitzaaiingen zijn. Volgens mijn arts zijn de eerste twee jaren de kritieke periode, de angst is daardoor intussen wel iets minder. Natuurlijk zal ik blij zijn als de controles over twee jaar niet meer hoeven, maar ik wil dan toch nog jaarlijks gecontroleerd worden. Gewoon voor de zekerheid. Overigens, wanneer ik al vader was geweest toen ik zaadbalkanker kreeg, had ik wel gekozen voor bestraling. Dan had ik het zekere voor het onzekere genomen."

**Richard de Vries (36):**

### *'Bij elke controle weer koude handen'*

"In juni 2011 ben ik geopereerd, waarna een periode van 'wait and see' volgde. Helaas zijn er in januari 2012 uitzaaiingen ontdekt bij mijn nier en in mijn lies. Voor de tweede keer in korte tijd heb ik te horen gekregen dat ik kanker heb. Ik wist dat ik 20% kans op terugkeer van de ziekte had en dit kon dus gebeuren. Toch was het een klap. Mijn vrouw en ik hielden serieus rekening met chemotherapie. We waren opgelucht toen we hoorden dat dit niet nodig was en dat ik 'alleen maar' bestraald hoefde te worden. Tijdens de bestralingen voelde ik me goed al was ik wel sneller moe. Ik deed tussen de middag een dutje en kon na een paar maanden weer volledig aan het werk. Toevallig hebben twee collega's op het werk ook zaadbalkanker gehad en zij begrijpen wat ik doormaak. Bij elke controle weer heb ik koude handen, maar ik heb het overleefd, klaar. Ik sta redelijk nuchter in het leven."

**Tom Baakman (32):**

### *'Geen twijfel over wait and see'*

"Ik ben al drie jaar kankervrij, maar het vertrouwen in mijn lichaam is nog niet helemaal terug. In het begin schoot ik bij elk pijntje of steekje in de stress en was ik bang dat ik weer kanker zou hebben. Langzamerhand wordt dit beter, omdat de kans afneemt dat de ziekte terugkomt. Over twee jaar zijn de controles voorbij en ben ik definitief genezen. Toch zou ik ook dan nog wel jaarlijks een keer op controle willen, gewoon voor de zekerheid.

De controles waren vooral in het begin spannend. Als ik samen met dokter Witjes de CT-beelden op het computerscherm bekeek, was het zweten geblazen. Hij bewoog de beelden heen en weer; omhoog, omlaag, weer omhoog, zijn neus iets dichtter op het scherm en dan riep hij: "Het ziet er goed uit jong!" In het begin ging mijn vriendin mee, maar om praktische redenen lukte dat daarna niet meer. Ik vond het prima om alleen te gaan, maar ik heb dan ook altijd goede uitslagen gekregen.

Overigens, ik heb destijds niet bewust voor 'wait and see' gekozen, maar gezien ik in stadium I zat, was dit wat er moest gebeuren volgens dokter Witjes. Ik heb nooit getwijfeld of dit de juiste behandeling was en heb het volste vertrouwen in de kennis en kunde van de man. Was er na een jaar een tumor ontdekt, dan nog zou ik achter 'wait and see' hebben gestaan."



## Primeur voor zaadbalkankerpatiënten *'Survivor Care App gelanceerd'*

**Het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) introduceert een App voor de nazorg van (ex-) kankerpatiënten. Zaadbalkankerpatiënten die onder behandeling zijn bij het UMCG kunnen er als eerste mee aan de slag. De Survivor Care App is gratis te downloaden uit de iTunes App-store.**

Het aantal patiënten dat kanker overleeft, neemt gelukkig toe. Dit is vooral te danken aan betere behandelmogelijkheden. Intussen is bekend dat de zorg na een oncologische behandeling cruciaal is voor een goed herstel op de lange termijn. Voor overlevers van kanker ('survivors') en hun zorgverleners is het daarom noodzakelijk om de beschikking te hebben over een samenvatting van de gegeven behandeling en een op maat gemaakt nazorgplan, ook wel 'survivorship care plan' genoemd. Het is een hulpmiddel om de follow-up fase goed te doorlopen.

### *Survivorship care plan*

In het persoonlijke 'survivorship care plan' staan alle controleafspraken en de daarbij behorende onderzoeken. Dit plan, dat is gemaakt door de behandelend arts, kan de patiënt op de polikliniek inscannen via een QR-code in een smartphone. Hierna kan de patiënt de gemaakte afspraken toevoegen en synchroniseren met de kalender van de iPhone. Gebruikers kunnen vragen en aantekeningen noteren en de verkregen antwoorden opnemen. Daarnaast kunnen zij beeldmateriaal archiveren en publicaties (o.a. documentaires en artikelen) over hun ziekte raadplegen.

### *Vinger aan de pols*

Vlak na de behandeling is de nazorg vooral gericht op het vroegtijdig ontdekken van een eventuele terugkeer van de ziekte. Later ligt de focus meer op de ontwikkeling van de mogelijke late effecten van de behandeling en het behoud van de gezondheid. "Voorheen stopte de nazorg na vijf jaar, terwijl de late effecten, bijvoorbeeld hart- en vaatziekten, vaak pas veel later merkbaar zijn", vertelt professor Jourik

Gietema, medisch oncoloog en eveneens lid van de adviesraad van de Stichting Zaadbalkanker. "Zeker voor jonge patiënten als zaadbalkankerpatiënten is het goed om de vinger aan de pols te houden. Aan veel risicofactoren, zoals een hoge bloeddruk of overgewicht kun je met het aanpassen van je levensstijl iets nuttigs doen."

### *Regie*

"Het mooie van de Survivor Care App is dat patiënten zelf de regie over hun nazorg hebben, het gaat tenslotte om hun eigen gezondheid. Daarvoor hebben patiënten wel informatie nodig van de specialisten uit het ziekenhuis en de huisarts", aldus Gietema. Onder zijn leiding en die van ICT-deskundige Anja Koopman en arts-onderzoeker Hink de Boer is de App ontwikkeld. Hierbij is gebruik gemaakt van de jarenlange kennis over de nazorg en follow-up van zaadbalkankerpatiënten die is opgedaan in het UMCG. Met een subsidie van KWF-Alped'HuZes wordt de shared care follow-up van zaadbal-kankerpatiënten de komende vier jaar in de praktijk getest en geoptimaliseerd. Met de resultaten ervan zal de shared care landelijk worden geïmplementeerd.

### *Toekomst*

Gietema ziet veel nieuwe toepassingen voor de Survivor Care App. Toekomstige versies kunnen ook geschikt worden gemaakt voor de nazorg en follow-up van andere kankerpatiënten met bijvoorbeeld borstkanker, Hodgkin of kinderkanker. Ook is de App bruikbaar bij diverse chronische aandoeningen, zoals long- en nierziekten, of na een orgaantransplantatie waarbij meerdere behandelaars zijn. Inmiddels is de Engelstalige versie van de App in 25 landen gedownload.



## Let's talk about sex

**Zaadbalkanker heeft grote impact op het leven van jonge mannen. Hoe zit het eigenlijk met de seks?**

“Een levensbedreigende ziekte, zoals zaadbalkanker, heeft vrijwel altijd invloed op de beleving van intimiteit en seksualiteit”, stelt psycholoog Hilde de Vocht. “Je zou misschien kunnen denken dat vooral kankersoorten zoals borstkanker, prostaatkanker of zaadbalkanker de seksualiteit en intimiteit sterk beïnvloeden. Maar dat is niet zo. Alle vormen van kanker en alle behandelingen van de ziekte hebben invloed. Hoe groot of klein die invloed is, verschilt per persoon: er is niet één verhaal hetzelfde.”

### Man-zijn

Sommige mannen voelen zich na de behandeling van kanker minder man, omdat zij (tijdelijk) geen erectie kunnen krijgen. Na de behandeling van zaadbalkanker komt tijdelijke impotentie veel voor. Meestal is het seksueel functioneren van deze mannen een half jaar na de behandeling als vanouds. “Het seksleven van de man voor zijn behandeling speelt een grote rol. Als de seksuele relatie vooral draaide om de daad, dan is de invloed van (tijdelijke) impotentie enorm.” De Vocht sprak tijdens haar onderzoek mannen voor wie het leven niet meer hoefde sinds gemeenschap niet meer lukte. Anderen vertelden

haar dat ze juist andere vormen ontdekten om hun partner te bevredigen.

Mannen die behandeld zijn voor zaadbalkanker missen een of beide zaadballen. De Vocht: “Dit kan – maar hoeft zeker niet – een enorme impact hebben op hun man-zijn. Zelfs als er een prothese is terugplaatst kan het afbreuk doen aan hun gevoel van mannelijkheid. Zichtbare, maar ook onzichtbare veranderingen van het lichaam kunnen invloed hebben op de beleving van het lichaam”, legt De Vocht uit.

### Professionals

Uit het onderzoek van De Vocht blijkt dat de meeste professionals te weinig met patiënten praten over de consequenties van hun ziekte voor hun seksuele leven. “Een verpleegkundige of arts die zijn vak serieus neemt zou dit wel moeten doen. Het omgaan met een ziekte gaat veel verder dan alleen het lichamelijke aspect, ook psychologische en sociale gevolgen van een ziekte zijn relevant. Het gaat niet om diepgaande relatietherapie of counseling, maar een verpleegkundige of arts moet duidelijk maken dat het onderwerp bespreekbaar is.

Waarom? Ook voor problemen op seksueel gebied zijn hulpmiddelen en oplossingen. Zijn die er niet, dan kan het voor mensen prettig zijn om hun verhaal kwijt te kunnen. Daarbij kan zo'n gesprek met een professional helpen bij een gesprek over seks tussen partners. Er wordt wat afgetobd. Sommige mensen denken dat ze niet meer van hun partner houden, omdat ze geen zin in seks hebben of omdat het niet lukt.” Het onderzoek van De Vocht wijst uit dat patiënten openheid en oprechtheid van zorgverleners waarderen. Zij vinden dit belangrijker dan de leeftijd van de arts of verpleegkundige. Ook maakt het hen uiteindelijk niet uit of de zorgverlener een man of vrouw is.

*Hilde de Vocht is psycholoog en als lector verbonden aan het Kenniscentrum Gezondheid, Welzijn en Technologie van de hogeschool Saxion in Deventer en Enschede. De Vocht heeft onderzoek gedaan naar seksualiteit en intimiteit in de oncologische zorg. Haar onderzoek ging niet specifiek over zaadbalkanker, maar de resultaten van haar onderzoek zijn wel relevant voor mannen met zaadbalkanker.*

*Wil je meer lezen over Hilde de Vocht en haar onderzoek? Kijk dan op: <http://tinyurl.com/8y9kxko>*

## Tips

**Voor haar onderzoek interviewde Hilde de Vocht 28 patiënten en hun partners en twintig beroepskrachten over seksualiteit en intimiteit en kanker. Wat blijkt in de praktijk belangrijk te zijn? Enkele tips.**

### Weet hoe het zit

Zorg dat je arts je goed informeert over de invloed die de ziekte heeft op je lichaam en dus ook op je seksuele functie. Chemotherapie, bestraling en hormoontherapie kunnen effect hebben op je seksueel functioneren. Als je weet dat je door de behandeling minder zin in seks hebt, is dat niet leuk, maar wel beter te begrijpen en te accepteren.

### Richt je op wat nog wel kan

Probeer niet alleen te kijken naar wat er niet is. Natuurlijk kunnen mannen verdrietig zijn, omdat ze een zaadbal moeten missen, maar het is de kunst het een plek te geven. Wanneer gemeenschap (tijdelijk) niet lukt, kun je zoeken naar andere manieren om je partner te bevredigen. Je kunt ook zoeken naar lichamelijke intimiteit zonder seksueel contact.

### Communiceer met je partner

Probeer de communicatie met je partner open te houden. Vlak na de diagnose gebeurt er zoveel. Er is een operatie en daarna volgen eventueel verdere behandelingen. Ook zijn er vaak praktische zaken te regelen. Partners hebben het meestal niet als eerste over de gevolgen ervan voor hun intieme relatie. In een latere fase hebben zij vaak de neiging elkaar te beschermen en zaken voor elkaar in te vullen. Zo vertelde een vrouw dat zij geen toenadering tot haar man zocht, want ze dacht dat hij verdrietig zou worden als gemeenschap niet zou lukken. De man op zijn beurt dacht dat zijn vrouw hem niet meer als seksuele partner zag. Dit soort situaties komt veel voor en leidt onnodig tot verwijdering. Probeer daarom open en eerlijk te zijn, ook over je eigen onzekerheid.

# Nuttige adressen

## KWF Kankerbestrijding

Delflandlaan 17  
Postbus 75508  
1070 AM Amsterdam  
(020) 5700500  
KWF Kanker Infolijn: (0800) 0226622  
www.kwfkankerbestrijding.nl

## Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Churchillaan 11 (15e etage)  
3527 GV Utrecht  
(030) 2916090  
secretariaat@nfk.nl  
www.nfk.nl

## Integraal Kankercentrum Nederland

Catharijnesingel 55-h  
3511 GD UTRECHT  
(030) 233 80 60  
info@ikc.nl  
www.ikc.nl

## Integraal Kankercentrum Zuid

Zerniksestraat 29  
5612 HZ Eindhoven  
(040) 2971616

## Contactgroep Nabestaanden Kankerpatiënten

Churchillaan 11 (15e etage)  
3527 GV Utrecht  
Tel (030) 2916090

## Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen

(020) 4800300  
www.weldergroep.nl

## Stichting Amaranth

Postbus 13066  
3507 LB Utrecht  
(030) 2804428  
www.centrum-amarant.nl  
*Gespecialiseerde psychosociale ondersteuning*

## Taborhuis Groesbeek

Nijmeegsebaan 39  
6560 GB Groesbeek  
(024) 6843620  
*Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker*

## Taborhuis Arnhem

Tooropstraat 41  
6813 KS Arnhem  
(026) 4434049

## Roparun Inloophuis De Boei

Weimansweg 70-72  
3075 MP Rotterdam (Vreeswijk)  
(010) 2152855

## Roparun Parkhuys Almere

Bunuellaan 1  
1325 PP Almere  
(036) 5354444  
info@parkhuysalmere.nl  
www.parkhuysalmere.nl

## Toon Hermanshuis

De Paardestraat 31  
6131 HB Sittard  
(046) 4516474  
*Inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten*

## Vicky Brownhuis 's-Hertogenbosch

Hinthamereinde 72-74  
5211 PP 's-Hertogenbosch  
(073) 6148550  
*Inloophuis voor kankerpatienten*

## Helen Dowling Instituut

Rubenslaan 190  
3582 JJ Utrecht  
(030) 2524020  
info@hdi.nl  
*Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker*

## Inloophuys 't Praethuys

Westerweg 50  
1815 DG Alkmaar  
(072) 511 36 44  
info@praethuys.nl

## Ingeborg Douwes Centrum

Sint Lucas Andreas Ziekenhuis  
Jan van Galenstraat 335  
1061 AZ Amsterdam  
(020) 5108102 (ma-do: 10.00-16.00 uur)  
ingeborgdouwescentrum@slaz.nl  
*Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker*

## Het Behouden Huis

Rijksstraatweg 363a  
9752CH Haren  
(050) 4062400  
info@behoudenhuis.nl  
*Psychosociale ondersteuning aan mensen met kanker*

## Het Nije Huis

Beursstraat 9  
7551 HP Hengelo  
(074) 2772772  
http://www.hetnijehuis.nl/

## Stichting Zaadbalkanker

www.zaadbalkanker.nl  
info@zaadbalkanker.nl

Bankrekeningnummer:

ING te Harderwijk 65.92.57.327

*Bij transacties vanuit het buitenland*

IBAN NL75 INGB 0659 2573 27

## Bestuursleden

### Voorzitter

Gerrit-Jan Steenberg  
voorzitter@zaadbalkanker.nl

### Penningmeester/ledenadministratie

Roelof Lezwijn  
penningmeester@zaadbalkanker.nl

### Website

Kees Jan Mulder  
Dimitri van Dillen  
website@zaadbalkanker.nl

### Media

Caspar Ruhe  
media@zaadbalkanker.nl

### Samenstelling nieuwsbrief

Mérie van der Rijt  
www.copyrijt.nl

### Design drukwerk

Nico van Veenendaal  
www.nicovanveenendaal.nl

## Adviesraad

Prof. dr. J.A. (Jourik) Gietema - *onderzoeker*  
Dr. L (Luca) Incrocci - *seksuoloog / radiotherapeut*  
Prof. Dr. L.H.J. (Leendert) Looijenga - *medisch celbioloog*  
Dr. M.T.W.T (Tycho) Lock - *uroloog / androloog*  
Prof. Dr. J.A. (Fred) Witjes - *uroloog*  
Mw. Rosemarie Jansen - *verpleegkundig specialist*  
Dr. M.A. (Marrit) Tuinman - *psycholoog-onderzoeker*  
Prof. dr. S (Sjoerd) Rodenhuis - *internist*



Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties

Stichting Zaadbalkanker  
werkt samen met en wordt gefinancierd door

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING