

PROSTAATinfo

Nieuwsbrief van Wij Ook Belgium vzw

Sept-Dec 2024



PB-PP|B-12943
BELGIE(N) - BELGIQUE

Verschijnt
Driemaandelijks
Sep-24-Feb-25
P910655



Is ISUP-1 (Gleason 3+3) kanker? (p 5)
De chatbot van Europa Uomo (p 11)

Hoofredacteur

Erik Briers [erikbriers@telenet.be]

Redactieleden

André Deschamps

Bruno Mortelmans

Redactiesecretariaat**Abonnementen**

Anja Vancauwenbergh [info@wijook.be]

Drukkerij

Haletra - Leën n.v.

Grote Baan 317 - 3530 Houthalen-

Helchteren

**Wij Ook Belgium vzw
US TOO Belgium****Voorzitter**

André Deschamps

Ondervoorzitter

Erik Briers

Secretaris**Schatbewaarder**

Leo Nollet

info@wijook.be

Afdelingen**Wij Ook Antwerpen**

info@wijook.be

Wij Ook Oost**(Limburg & Vlaams-Brabant)**

Erik Briers [0475/259554]

Dinsdag en donderdag 19u-21u

[erikbriers@telenet.be]

Wij Ook West**(Oost- en West-Vlaanderen)**

leo.nollet@telenet.be

**Wetenschappelijk comité Wij Ook
België vzw**Prof. Dr. Van Poppel H. [Voorzitter] - UZ
Leuven

Dr. Ameye F. - AZ Maria Middelaers Gent

Dr. Debacker T. - ZNA Middelheim
Antwerpen

Prof. Dr. De Meerleer G. - UZ Leuven

Prof. Dr. De Ridder D. - UZ Leuven

Prof. Dr. Dewachter S. - UZ Antwerpen

Dr. P. Dirix - GZA Antwerpen

Prof. Dr. Joniau S. - UZ Leuven

Prof. Dr. Lumen N. - UZ Gent

Prof. Dr. Michielsen D. - UZ Brussel

Dr. Mortelmans B. - Vesaliusnetwerk

Dr. Schrijvers D. - ZNA Antwerpen

Wij Ook Belgium

“Wij Ook Belgium vzw” is een onafhankelijk ondersteuningsnetwerk voor mannen met prostaataandoeningen. Het doel van dit netwerk is de aandacht oproepen voor prostaataandoeningen bij het publiek en de problemen die ermee gepaard gaan.

“Wij Ook Belgium” is een zelfhulporganisatie die beheerd en geleid wordt door prostaatpatiënten. Als lid wordt u opgenomen in deze vereniging van lotgenoten die ijveren voor een betere informatie, opleiding en optimale diagnose en behandeling van prostaatproblemen. Vergaderingen met experts worden ingericht om uw medische, emotionele en andere vragen te begrijpen. Deze voorlichting en uitwisseling van ervaring vervangt geen artsconsultatie en bij medische problemen raadpleegt u steeds de huisarts.

De vereniging wil de patiënten voldoende voorlichten om de noodzakelijke communicatie tussen arts en patiënt te vergemakkelijken waarin de patiënt erkend wordt als een volwaardige partner.

Tevens wil de vereniging behulpzaam zijn door betrokkenheid en meevoelen rond de mogelijke lichamelijke, geestelijke en sociale problemen die we allemaal persoonlijk meemaken of kennen.

Ook niet-prostaatpatiënten kunnen lid worden. U kan lid worden door uw persoonsgegevens (naam, adres, eventueel telefoonnummer en e-mail) door te geven aan het secretariaat van Wij Ook Belgium vzw of via de website www.wijook.be. In de lidmaatschapsbijdrage is een abonnement op **PROSTAATinfo** inbegrepen.

Wij Ook Belgium vzw -/- Nous Aussi Belgique -/- Wir Auch Belgien
Founding member of
Europa Uomo, “The European Prostate Cancer Coalition”.

Secretariaat Wij Ook Belgium vzw

p/a Taylor & Hubs

Brusselstraat 51

2018 Antwerpen

Tel: 03/244 18 40

e-mail: info@wijook.beWeb: www.wijook.be

IBAN: BE78 4037 1493 0186

PROSTAATinfo

Nieuwsbrief van Wij Ook Belgium

Oplage 4.000 ex.

ISSN: 1782-0847

Prijs per nummer 5 euro**Inbegrepen in het lidgeld**

23e jaargang Sept-Dec 2024

© 2024 Alle rechten voorbehouden

Verantwoordelijke uitgever

André Deschamps - Antwerpen

PROSTAATinfo wordt viermaal per jaar uitgegeven door Wij Ook Belgium. Het wordt verspreid naar leden, urologen, huisartsen en uitgedeeld op belangrijke symposia en verstuurd aan abonnees en opinieleiders.

De inhoudelijke verantwoordelijkheid van elke bijdrage ligt bij de auteur.

**EUROPA UOMO**

The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe



Editoriaal

Erik Briers - Hoofdredacteur

Beste lezers, lieve vrienden,

Weer is er een jaar voorbij, en niet zo maar een jaar. Sedert de tweede wereldoorlog is dit opnieuw een jaar waarin wij van meerdere kanten uitgedaagd worden. Er is Oekraïne, Gaza, Libanon, Syrië en dat is maar een begin. Laten we allemaal hopen op meer vrede, veel meer kunnen wij als burgers niet doen.

Maar dit jaar hebben jullie voor de eerste keer sedert wij met *PROSTAATinfo* begonnen zijn een nummer moeten missen. Tot onze grote spijt zijn we er niet in geslaagd om ons septembernummer te maken. Daarom moet dit nummer als een dubbel nummer tellen.

Toch hebben we opnieuw een boeiend aanbod voor jullie.

Zo is er al een aantal jaren een discussie onder specialisten over de vraag “moeten we laag risico prostaatanker nog wel kanker noemen?”. Deze discussie heeft felle voor en tegenstanders maar de patiënt wordt zelden in de discussies betrokken. Eind november was dat anders in Wenen tijdens PROSCA, daar konden wij een patiëntenstandpunt brengen. Want, ik breng mijn standpunt dat gebaseerd is op wat ik van patiënten over vele jaren hoor, het is dus een beetje ons standpunt.

En dan is er veel te doen over artificiële intelligentie (AI). Dat ontgaat natuurlijk ons ook niet. Europa Uomo, de koepelorganisatie van de Europese prostaatanker-patiëntengroepen, is met AI aan de slag gegaan. Als patiënten gaan wij regelmatig opzoek naar informatie op het internet en daarbij gebruiken wij de klassieke “browsers” zoals google er maar één is. Die browsers gaan dan op het internet op zoek naar

kleine stukjes informatie die een deel kunnen zijn van een antwoord op je vraag. Om te kunnen selecteren gebruiken die “browsers” bepaalde regels (algoritmes) om in de grote massa data de weg te vinden.

Op basis van wat je zoekt, worden dan referenties en stukjes tekst gepresenteerd waarmee je dan zelf verder aan de slag moet.

De getoonde informatie komt vanuit goede bronnen (gepubliceerde artikelen die door een proces van nalezen zijn gegaan) als pure “broodje aap” verhalen. Je moet zelf selecteren wat je wil of kan geloven.

Met AI wordt dat anders. AI is een software product dat anders naar informatie gaat zoeken en de resultaten ook anders zal presenteren.

In het artikel van André geeft hij voorbeelden van vragen die je aan een “CHATbot” kan stellen. De sterkte is dat een CHATbot een antwoord kan formuleren in de taal van de vraagsteller.

Is de opgeleverde informatie beter dan de resultaten van een browser? Dat is niet altijd zo. De resultaten worden anders gepresenteerd. Een browser zal typisch stukjes tekst en aanklikbare informatie tonen. Een CHATbot zal tekst presenteren die uit het internet is gedistilleerd. Je ziet niet waarvandaan die informatie komt.

Dat kan anders, je kan aan een AI-programma ook aangeven welke bronnen mogen gebruikt worden hetgeen de waarde van het resultaat sterk kan beïnvloeden.

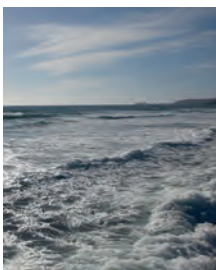
Het artikel van André geeft een mooi voorbeeld voor vragen rond prostaatanker. Zeker eens bekijken en proberen. Maar niet vergeten AI vervangt je arts niet, bij twijfel, praat met je arts.

Inhoud van dit nummer

- 3 Beste lezers, lieve vrienden
[Erik Briers]
- 5 Is ISUP-1 (Gleason 3+3) kanker?
[Erik Briers]
- 11 De chatbot van Europa Uomo
[André Deschamps samen met CHAT-GPT]
- 14 Wij-Ook vzw zoekt extra helpende handen
- 15 Een onderzoek van het “Patient Expert Center”
De waarde van patiëntenverenigingen wordt hoog ingeschat door patiënten en zorgverstrekkers.
[Overname van een informatie van het Patient Expert Center]
- 20 Omdat de nood hoog is, is de “toilet pas” iets voor

U?

- 21 Patiëntenverhaal: Elk verhaal is persoonlijk
[Een Wij-Ook lid]



Omslagfoto

© E. Briers 2013

3.000.000

In Europe (EU 27, 2012) **3.000.000** men live with prostate cancer. Each year **360.000** men learn that they have prostate cancer and **71.000** die of prostate cancer. Both numbers increase every year.

Europa Uomo is a confederation of 22 representative national patients' support groups for prostate diseases in general and prostate cancer in particular.

Hence, we call for the commitment and action necessary for men to have timely access to the right treatment. Specifically, we call on:

- 1) Recognition by governments of the morbidity and mortality burdens of prostate cancer.
- 2) Commitment from governments to ensure sustainable support for basic and clinical research for new biomarkers and cancer treatment trials.
- 3) Health professionals to educate the public about the risk factors for prostate cancer, such as family history
- 4) Physicians to tailor treatment for the individual patient through the appropriate use of PSA testing avoiding over and undertreatment.
- 5) Society to build partnerships in helping to reduce the burden of the disease as well as identify common action and reducing the existing inequalities on access to treatment.

EUROPA UOMO

The Voice of Men With Prostate Cancer in Europe

EUROPA UOMO 

The Voice of Men with Prostate Cancer in Europe

Secretariat
Brusselstraat 51
2018 Antwerp – Belgium
Tel: + 32 3 244 18 40
E-mail: info@europa-uomo.org
www.europa-uomo.org

Is ISUP-1 (Gleason 3+3) kanker?

Erik Briers

Eind november werd ondergetekende uitgenodigd naar Wenen voor een debat tijdens PROSCA 2024 over: “Moeten we ISUP 1 (Gleason 3+3) prostaatkanker nog kanker noemen”. Aan het debat namen drie “experten” deel, Dr. Roderick van den Bergh (uroloog), Prof. Eva Comp  rat (patholoog) en ikzelf als vertegenwoordiger van de pati  nten.

Bij aanvang van het debat mochten de deelnemers (vooral urologen met daarnaast radio-oncologen en zelfs enkele pathologen) in de zaal hun voorkeur mededelen in een stemming. Uiteindelijk stemden 82% van de aanwezigen ervoor om ISUP 1 nog steeds kanker te noemen. Het debat werd in goede banen geleid door Dr. Komina en Prof. Bertrand Tombal.

Dr. Roderick van den Bergh

De eerste spreker, Dr. Roderick van den Bergh opende het debat en verdedigde de stelling dat we ISUP-1 beter niet langer kanker zouden noemen. Dit debat gaat al jaren mee, de eerste publicaties gaan terug naar 1982, een tijd waar de PSA-test nog niet was ingevoerd en er daardoor behoorlijk weinig prostaatkankerdiagnoses werden gesteld.

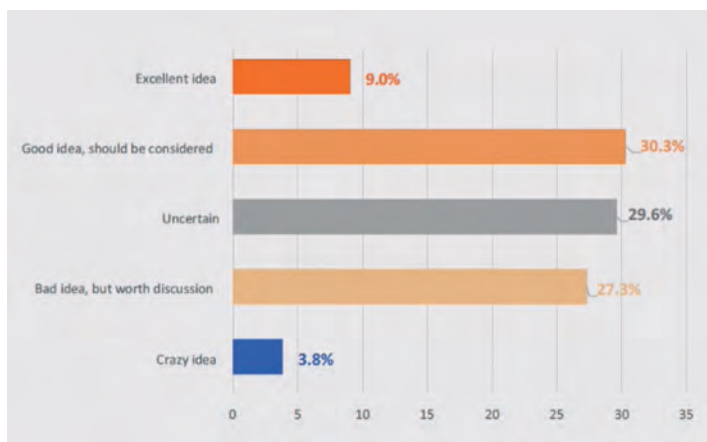
We moeten wel opmerken dat Dr. van den Bergh hier dit standpunt verdedigt maar dat dit niet noodzakelijk zijn standpunt is. Bij dit “soort” debatten draait men vaak de rollen om, de grote voorstander wordt gevraagd om de argumenten van de tegenstander te verdedigen.

De mening van de groep die graag een andere naam ziet, de voorstanders, kunnen als volgt worden samengevat.

In een publicatie van Ragheed Saoud en collega’s over: “Physicians Perception of Grade Group 1 Prostate Cancer” (*Eur Urol Focus*, 2023 (6) 966-973 doi: 10.1016/j.euf.2023.04.002) werd een onderzoek gerapporteerd waarbij 1.303 experts (urologen, bestralings-oncologen en pathologen) meningen gaven.

83% stelden routinematig actieve opvolging voor en hebben daar nooit spijt van, 2% hebben daar dikwijls spijt van.

61% van de pathologen kantten zich tegen het geven van een “niet-kanker” naam, 25% van de urologen waren er ook tegen.



Resultaten van een survey onder artsen, is het geven van een andere naam aan ISUP 1 een goed idee?

39% vonden het geven van een nieuwe naam een goed idee, 31% waren het daarmee niet eens en 30% was onzeker.

Bij een nieuwe naam werd geopteerd voor: “neoplasma met een laag kwaadaardig potentieel”.

ISUP GG-1 is geen kanker?

De voorstanders stellen dat ISUP grade groep 1 al lang niet (meer) als kanker wordt beschouwd en dat urologen eigenlijk ISUP GG 1 liefst van al niet zouden willen vinden. Zelden wordt ISUP GG 1 buiten de prostaat gevonden en er worden ook zelden metastasen naar de lymfeknopen gevonden. Deze vaststellingen zijn gepubliceerd.

Urologen (?) zouden liefst van al ISUP 1 niet meer terugvinden want dan moeten zij daar iets mee doen. Bijvoorbeeld een project van actieve opvolging opstarten en dat vinden zij moeilijk. Indien ze kunnen zeggen je hebt geen kanker hoeft dat allemaal niet. ISUP 1 wordt dan beschouwd als een soort fase in de veroudering van de man.

Wat denkt de patholoog?

Voor Prof. Eva Comp  rat, een patholoog, is het antwoord eenvoudig, “JA” ISUP 1, Gleason grade 3 is kanker. Als patholoog onderzoekt zij biopsies en andere weefsels die door chirurgen zijn weggenomen. Daar horen lymfeknopen en metastasen bij. Het zijn de pathologen die op basis van het onderzoek onder de microscoop beslissen of wat zij zien als kanker moet gezien

worden.

Zij beslissen over “goedaardige” en “kwaadaardige” kankers. Het verschil heeft alles te maken met de vraag of de kanker kan metastaseren, naar andere plaatsen in het lichaam migreren en daar verder groeien. Bij prostaatkanker weten we dat deze kanker zich graag in been/bot nestelt maar ook in de longen en andere organen.

Een “goedaardige” tumor zoals een “glioblastoma”, een hersentumor, blijven op de plaats waar ze ontstaan. Maar dat wil helemaal niet zeggen dat een goedaardige tumor ongevaarlijk zou zijn, niets is minder waar. Een glioblastoma is een dodelijke kanker, er is niets “goed” aan. Door ruimte in te nemen in de hersenen zullen belangrijke functies uitgeschakeld worden waardoor de patiënt pijn zal hebben en mogelijk doof, zijn stem kan verliezen en veel meer. De levensverwachting van deze “goedaardige” kanker is rond de 12-18 maanden.

Prostaatkanker is niet goedaardig, ook ISUP 1 is dat niet. Volgens de pathologen vertoont ISUP 1 onder de microscoop alle kenmerken van kanker. Er zijn patiënten die sterven van prostaatkanker na de diagnose met een Gleason 6 (3+3) waarbij er steeds kanker met een hogere graad worden gevonden (7-10). Dat kan zijn doordat er een hogere Gleason graad werd gemist of doordat Gleason graad 6 evolueerde naar een 7 en verder en dan tot een metastase aanleiding gaf.

In samenvatting, voor de patholoog blijft ISUP grade groep 1 (3+3) een adenocarcinoma, kanker.

Wat denken de patiënten?

In dit soort debat zou ook de patiënt zijn zegje moeten hebben en hier was dat het geval. Ik werd uitgenodigd om dat namens de patiënten te brengen. Persoonlijk heb ik ervaring als patiënt maar ook als iemand die reeds meer dan twintig jaar over prostaatkanker spreekt en veel leert ook als een lid van het comité dat de richtlijnen vastlegt voor de behandeling van prostaatkanker van de EAU (Europese vereniging van urologen).

Is dit de mening van alle patiënten? Dat kan ik natuurlijk niet zeggen aangezien ik als voorbereiding niet met duizend patiënten hierover heb gesproken. Maar ik heb permanent mijn vinger aan de pols en ik luister voortdurend naar patiënten uit heel Europa. Wat ik als argumentatie gebruik komt uit die vele

meningen.

Heel kort komt het erop neer dat voor de patiënten ISUP 1 prostaatkanker kanker is en blijft.

Er zijn in de eerste plaats de wetenschappelijke argumenten die door Prof. Compérat werden uiteengezet en die wij onderschrijven. ISUP 1 vertoont alle kenmerken, zowel morfologisch als moleculair van kanker dus is het kanker.

Er zijn ook casussen gekend waarbij een man sterft van prostaatkanker die met een ISUP 1 gediagnosticeerd werd, dus een ISUP 1 kan verder evolueren naar een hogere ISUP graad en metastaseren.

Dan hebben wij natuurlijk onze eigen kijk op de zaak.

ISUP 1 en kanker-risico

Wij spreken niet graag van een ISUP als een geïsoleerd kenmerk van een kanker. Er zijn nog andere factoren die door D’Amico gebruikt werden om kankers in risicogroepen in te delen.

Laag risico volgens D’Amico:

PSA < 10ng/mL

EN ISUP 1 (Gleason Grade 6 (3+3))

EN cT1-2a, op basis van een rectaal toucher, een niet-voelbare tumor, of beperkt tot minder dan de helft van één helft of minder.

Gemiddeld risico:

PSA 10-20ng/mL

OF ISUP 2 of ISUP 3 (GG 3+4 of 4+3)

OF T2b, tumor in meer dan de helft van de helft maar niet in beide helften.

Laag gemiddeld wordt dan een ISUP 2 (3+4) en hoog gemiddeld risico ISUP 3 (4+3).

Hoog risico:

PSA > 20ng/mL

OF ISUP > 3 (4 of 5)

OF cT2c, de tumor wordt in beide helften gevoeld bij een rectaal toucher.

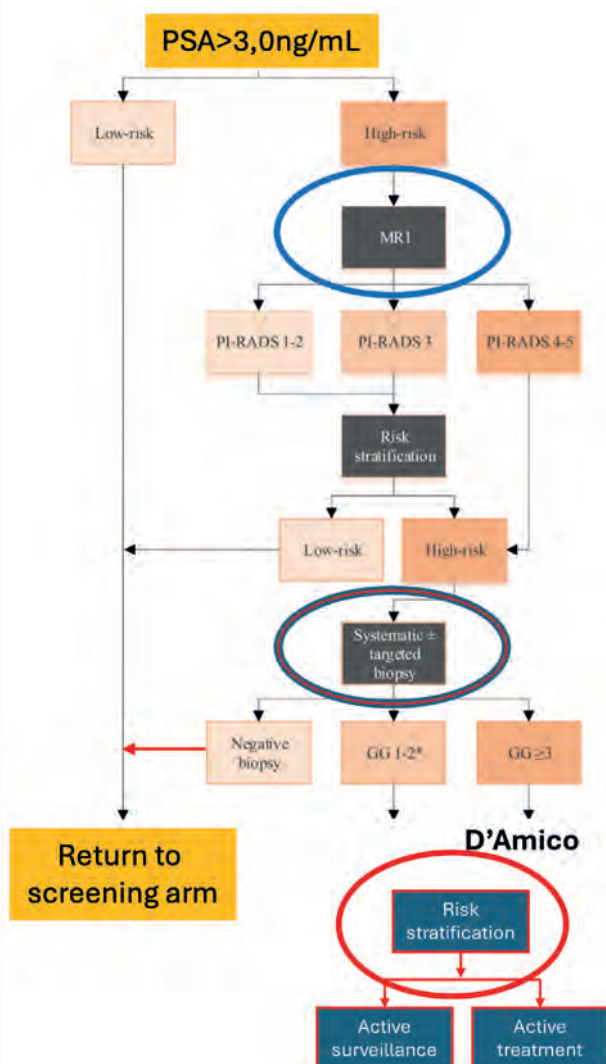
Elk van deze risico-klasseringen hebben te maken met de mogelijke evolutie van de kanker. Een hoog risico kanker draagt een hoger risico op progressie dan een laag risico kanker.

Wij hebben het dan bijvoorbeeld over laag risico prostaatkanker waarbij er drie elementen

gelijktijdig vervuld moeten worden. De door de patholoog gevonden tumor dient een ISUP 1 te zijn en niet hoger, de PSA moet lager zijn dan 10ng/mL en de kanker moet bij een rectaal toucher beperkt zijn tot niet meer dan de helft van één helft.

Kijken we dan naar de hogere risico's, dan gaat het niet meer over plus plus maar over of. Voor een gemiddeld risico is de PSA gelegen tussen 10 en 20ng/mL, of er wordt een ISUP 2 of 3 gevonden door de patholoog. Maar dat wil zeggen dat een PSA van 15 met een ISUP 1 ook gemiddeld risico is. Een PSA boven de 20ng/mL met een ISUP 1 is eveneens een hoog risico kanker en heeft een actieve behandeling nodig.

Stel dat we ISUP 1 vanaf nu “geen” kanker meer noemen maar iets anders. Dan hebben we een probleem met mannen die een gemiddeld of hoog risico hebben wegens een hogere waarde van de PSA. Bij een PSA van minder dan 10 sturen wij deze mannen naar huis want er is niets, maar maanden (jaren) later komt de man terug en vinden we een PSA boven de 20ng/mL en dan is dit ineens een hoog risico kanker dus

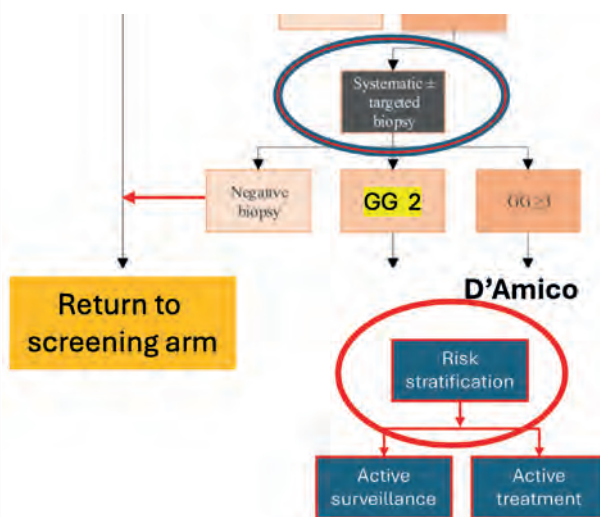


wel kanker. We kunnen dezelfde ISUP 1 niet kanker noemen als het ons uitkomt.

ISUP 1 in het screening algoritme

Een ander argument tegen een verandering van naam vinden wij bij de screening. Hiernaast staat een deel van het algoritme voorgesteld door de Europese Urologen afgebeeld.

Indien een man een PSA heeft van 3ng/mL of hoger wordt er een evaluatie doorgevoerd, is die waarde te verklaren door bijvoorbeeld een vergroting van de prostaat, dan stopt het proces en gaat de man terug naar de screening arm. Indien er geen verklaring is voor deze PSA-waarde wordt de man doorverwezen voor een MRI en indien deze wijst op risico's (PI-RADS 4-5, soms 3) worden er biopsies afgenomen en door de patholoog geanalyseerd. Het resultaat kan een negatieve biopsie zijn waarna de man naar de screening arm terugkeert of een tumor met een Gleason graad (6-10) hetgeen verder wordt geëvalueerd om een voorstel van behandeling te



formuleren.

Hierboven staat een deel van het schema waarbij we een ISUP 1 (3+3) niet meer als een kanker beschouwen. In dat geval worden al die kankers als “negatieve” biopsies gerapporteerd. Bij de evaluatie kunnen de ISUP 2 (GG 2) door de klinicus het voorstel actieve opvolging krijgen. Maar de grote groep ISUP 1 kankers bestaan niet meer. Dit mag niet onderschat worden, het gaat over tot 50% van de vandaag gediagnostiseerde kankers. Zij worden allemaal naar de screening arm teruggestuurd.

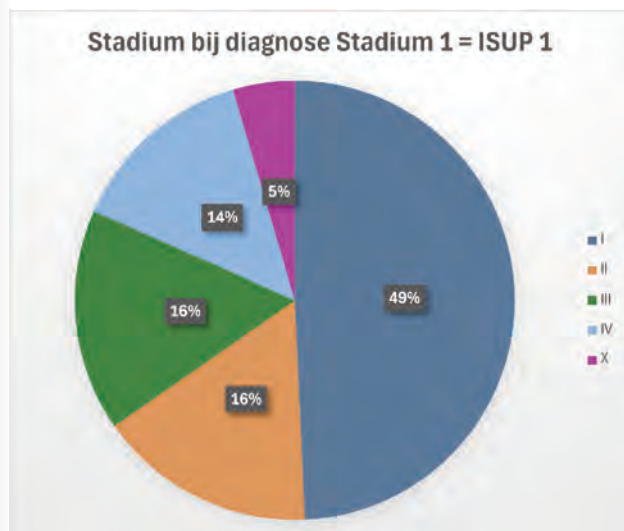
Maar, deze mannen vertoonden allemaal risicofactoren op hun MRI, mogelijk PI-RADS 4-5 of een twijfelachtige PI-RADS 3. Bovendien hebben zij biopsies ondergaan hetgeen niet echt

leuk is. Volgend jaar zullen zij allicht een nieuwe uitnodiging krijgen voor een PSA-bepaling die wellicht opnieuw 3ng/mL zal zijn of hoger. Hetgeen mogelijk opnieuw naar biopsies zal leiden. Het risico bestaat dat deze groep van mannen het verder screenen zal negeren wegens wat voorafging in de wetenschap dat er niets aan de hand was. Voor velen zal dat correct zijn maar niet voor allen, voor 12-24% van de ISUP 1 kankers kan er een verhoging van het risico optreden en die gevallen moeten we zeker vinden want indien niet degelijk opgevolgd/behandeld worden dat gemetastaseerde kankers.

En plots wordt prostaatkanker minder lief, dodelijker

Er zijn dan ook nog de kankerstatistieken die elk land zorgvuldig maakt om de evolutie te kunnen volgen. In België valt de registratie van kanker onder de verantwoordelijkheid van het Kankerregister. Zij verzamelen alle diagnoses van kankers met daarbij een aantal gegevens die belangrijk zijn voor de opvolging. Zo weten zij graag in welk stadium een kanker wordt gediagnosticeerd. Dat gaat dan van 1 tot 4 waarbij 1 kankers zijn die slechts matig kwaadaardig zijn, maar het zijn wel echte kankers. Stadium 4 zijn dan echt kwaadaardige kankers die zelfs al uitgezaaid zijn.

Voor het jaar 2022 zijn de cijfers bekend. Voor prostaatkanker waren er 12.699 nieuwe gevallen. Van deze ontbraken de gegevens voor 2 en van 577 waren de gegevens onvolledig

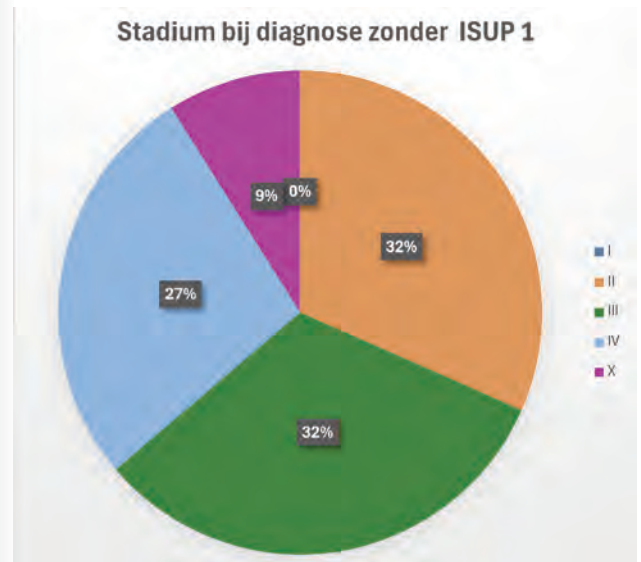


waardoor het klasseren niet mogelijk was deze worden verzameld onder "X".

Van deze 12.699 nieuwe kankers vallen er 6.256 onder stadium I, hetgeen we kunnen omschrijven als een ISUP 1 (Gleason 3+3), het is

een benadering. Dat wil zeggen dat bijna 50% van alle nieuwe prostaatkankers in 2022 behandeld moesten worden met actieve opvolging. Of dat ook gebeurde weten wij natuurlijk niet.

Stel nu dat we de ISUP 1 klasseren als geen kanker en de biosies als negatief bestempelen, dan blijven er nog 6.443 nieuwe diagnoses over met inbegrip van de twee onvolledige casussen en de 577 die onder "X" vallen. Dan verandert



de klassering compleet.

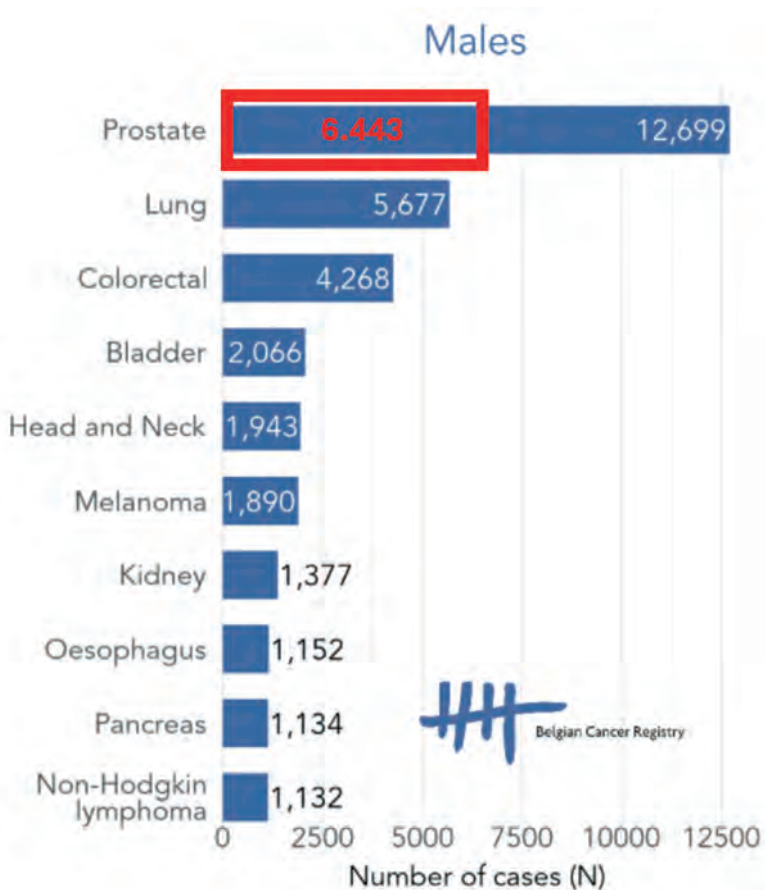
Dan hebben we nog drie bijna gelijke groepen, stadium IV wordt dan met 27% heel belangrijk, dat wil zeggen dat meer dan een kwart van de nieuwe diagnoses reeds gemetastaseerd is. Mogelijk moet dit cijfer nog een beetje stijgen aangezien we mannen met een ISUP 1 gewoon naar huis sturen.

Wat geeft dat in vergelijking met andere belangrijke kankers? Dank zij het Belgische Kankerregister kunnen wij voor het jaar 2022 de tien belangrijkste kankers voor mannen tonen in een grafiek op de volgende pagina.

In het blauw staat de statistiek zoals wij die kennen met inbegrip van alle kankers bij diagnose, ook de ISUP 1 kankers bij prostaatkanker. In 2022 zien we de 12.669 gevallen. Daarmee is prostaatkanker zonder meer de belangrijkste kanker bij de man.

De rode balk bovenaan corrigeert voor de kankers van graad 1 (ISUP 1) die sommigen geen kanker meer willen noemen. Dan blijven er zoals reeds gezegd 6.443 gevallen over. Daarmee blijft prostaatkanker de belangrijkste kanker voor mannen.

Indien we naar de sterfte van prostaatkanker kijken, maakt deze correctie niets uit de sterfte



blijft dezelfde, in 2020 stierven er bijna 1.600 mannen van prostaatkanker, dat aantal is vergelijkbaar met het aantal diagnoses waarbij de kanker reeds gemetastaseerd was.

Indien we dan naar het totale aantal kankers kijken waren er in 2022 41.774 nieuwe diagnoses. Indien we de laaggradige prostaatkankers wegfilteren, blijven er 35.518 gevallen over, een vermindering (fictief) met 15%. Maar we mogen toch even niet vergeten dat ISUP 1 wel echt kanker is en geen goedaardig verschijnsel.

Indien we zo naar de gevolgen van een herklassering van de ISUP 1 naar een “niet kanker” lijkt dit ons geen goed idee. Alle landen over de hele wereld zouden meemoeten!

En dan is er de zwakke man ook nog!

Ja, er zijn artsen die de laaggradige kankers een andere naam willen geven omdat dat beter zou zijn voor de man.

Zij stellen dat wij die laaggradige kankers niet willen vinden, wij moeten alleen de hooggradige kwaadaardige kankers vinden en die dan adequaat behandelen. Deze artsen vinden het heel moeilijk om aan een man uit te leggen dat er bij hem een kanker gevonden werd die

laaggradig is en die geen onmiddellijke behandeling nodig heeft. Deze laaggradige kankers dienen actief opgevolgd te worden of indien de man minder dan tien jaar te gaan heeft (wegens andere ziekten) gewoon vergeten te worden (watchful waiting).

Maar wij begrijpen dat het voor een arts heel moeilijk is om in slechts 8-10 minuten, de tijd van een consultatie, dat uit te leggen aan een patiënt. Het is best beangstigend, je krijgt te horen dat je kanker hebt en dan zegt de dokter: “Maar we moeten daar nu niets aan te doen, we gaan u heel goed opvolgen.”

Bovendien is het voor sommige artsen wel verleidelijk om vlug toe te geven en toch een actieve behandeling voor te stellen voor een laag-risico prostaatkanker. Daarbij wordt niet steeds de “volle” waarheid over de te verwachten nevenwerkingen aangegeven.

Uit onderzoek bij meer dan 6.000 mannen in Europa, VS, Canada en Australië heeft Europa Uomo de vraag gesteld naar de nevenwerkingen die zij ondervonden na hun kankerbehandeling. Daarbij kunnen we heel gemakkelijk de groep van de lokale en lokaal-gevorderde prostaatkankers isoleren. Uit die grote studie blijkt overduidelijk één ding, ongeacht of die behandeling met chirurgie gebeurde of met bestraling tot de helft kreeg met seksuele dysfunctie (impotentie) te kampen. En anderzijds kreeg bij chirurgie tot 1 op 5 met incontinentie af te rekenen. Dat zijn geen cijfers om vrolijk van te worden.

Anderzijds zijn er bij actieve opvolging geen nevenwerkingen zoals hoger beschreven. Uiteraard kan elke man die wat ouder wordt last krijgen van ouderdomsimpotentie en ouderdomsincontinentie. Maar deze zijn niet gelinkt aan een kankerbehandeling.

Met andere woorden hoe laaggradige prostaatkanker ook genoemd wordt, deze kanker wordt actief opgevolgd, maar het mes blijft in de schede, de robot blijft op stal.

Ons besluit

Voor ons blijft laaggradig prostaatkanker kanker, er is GEEN nieuwe naam nodig. Wel zullen wij, mannen, zo dapper moeten zijn om te accepteren dat er zo iets als actieve opvolging bestaat waarbij deze kankers indien ze na maanden, jaren toch gevaarlijk worden opgepikt en genezend behandeld worden. En tot dan geniet van het leven!

PROSTAATKLACHTEN & URINEVERLIES

1 OP 4 MANNEN KRIJGT ERMEE TE MAKEN



TENA Men biedt veiligheid & discretie en is speciaal ontworpen voor mannen. De verbanden en broekjes met verschillende absorptieniveaus bieden drievoudige bescherming tegen doorlekken, geurtjes en een vochtig gevoel. Geschikt bij nadruppelen of verlies van druppels, scheutjes en grotere hoeveelheden.



Scan voor meer informatie.

TENA Men zelf ervaren?
Vraag een gratis staal bij uw
apotheek of thuiszorgwinkel.



MEN
KEEP CONTROL

De chatbot van Europa Uomo

Alles wat U over prostaatkanker en zijn behandelingen wilde weten André Deschamps samen met CHAT-GPT

Sinds kort is de chatbot van Europa Uomo (de Europese vereniging voor prostaatkanker - atienten) actief. In dit artikel geven wij wat achtergrond en vertellen wij wat een chatbot is en hoe hij werkt.

Dit artikel is deels geschreven met de hulp van artificiële intelligentie (AI).

Wij hebben AI drie vragen gesteld om te ontdekken wat het systeem van zichzelf dacht:

Wat is artificiële intelligentie?

AI staat voor Artificial Intelligence, oftewel Kunstmatige Intelligentie. Dit is een tak van computerwetenschappen die zich bezighoudt met het ontwikkelen van computersystemen die in staat zijn om taken uit te voeren die normaal gesproken menselijke intelligentie vereisen, zoals leren, redeneren, plannen en problemen oplossen. AI-systemen kunnen informatie verwerken, beslissingen nemen en zelfs leren en zichzelf verbeteren op basis van ervaringen. AI wordt steeds meer toegepast in verschillende gebieden, zoals gezondheidszorg, financiën, transport en entertainment.

Wat zijn de voordelen van AI?

Er zijn verschillende voordelen verbonden aan het gebruik van AI:

1. Efficiëntie: AI-systemen kunnen taken sneller en nauwkeuriger uitvoeren dan mensen, waardoor processen efficiënter worden en kosten worden verlaagd.

2. Innovatie: AI kan nieuwe mogelijkheden en kansen bieden voor innovatie in verschillende sectoren, zoals gezondheidszorg, transport, financiën en entertainment.

3. Personalisatie: AI kan worden gebruikt om gepersonaliseerde en op maat gemaakte ervaringen te bieden aan gebruikers, zoals aanbevelingssystemen en gepersonaliseerde diensten.

4. Automatisering: AI kan repetitieve taken automatiseren, waardoor mensen meer tijd hebben voor complexe taken en creatieve taken.

5. Besluitvorming: AI kan helpen bij het nemen van beslissingen door het analyseren van

grote hoeveelheden gegevens en het verstrekken van waardevolle inzichten.

6. Veiligheid: AI kan worden gebruikt voor taken zoals het detecteren van fraude, het voorspellen van natuurrampen en het verbeteren van de beveiligingssystemen.

7. Gezondheidszorg: AI kan worden toegepast in de gezondheidszorg voor taken zoals het diagnosticeren van ziekten, het ontwikkelen van behandelingsplannen en het verbeteren van de patiëntenzorg.

Al met al biedt AI veel potentieel om verschillende aspecten van ons leven te verbeteren en te transformeren. Het is echter belangrijk om de mogelijke nadelen en uitdagingen van AI in overweging te nemen en ethische principes te hanteren bij de ontwikkeling en implementatie van AI-systemen.

Is alles wat AI zegt juiste informatie?

AI-systemen zijn geprogrammeerd om informatie te verstrekken op basis van de gegevens en algoritmen die ze hebben geleerd. In het algemeen streven AI-systemen ernaar om accurate en relevante informatie te verstrekken, maar er kunnen altijd fouten optreden. Het is belangrijk om te onthouden dat AI-systemen zo goed zijn als de gegevens en algoritmen die ze hebben gekregen en dat ze geen bewustzijn of begrip hebben zoals mensen dat hebben. Daarom is het altijd verstandig om kritisch te blijven en informatie van AI-systemen te verifiëren met andere bronnen als dat nodig is.

Tot zover wat AI van zichzelf vindt.

AI kan dus veel maar de programmering en de gebruikte bronnen zijn belangrijk. En hier kan het dus grondig fout gaan. Stel je even voor dat je in een dictatuur leeft en de dictator enkel zijn eigen ideeën en visie toelaat als bron. De informatie die je krijgt van zo een systeem is per definitie gekleurd.

Zo ver hoeft het niet te gaan. Er staat heel wat informatie op internet die niet gecontroleerd is en die wordt door AI ook

gevonden en mogelijk weergegeven.

Zeker als je “dokter Google” raadpleegt zonder de bron van de informatie na te gaan, is de waarde van die informatie twijfelachtig.

Maar je kunt het ook anders aanpakken. Je kunt AI enkel naar bepaalde bronnen laten kijken waarvan je op voorhand de waarde en juistheid van nagekeken hebt.

Dat is precies wat Europa Uomo in samenwerking met de EAU (Europese vereniging van urologen) gedaan heeft.

Ze hebben een AI-toepassing in de vorm van een chatbot ontwikkeld die als enige bron de richtlijnen van de EAU gebruikt.

De informatie die daarin staat is uiterst betrouwbaar en gestaafd door studies.

Het voordeel van de chatbot is dat ze de wetenschappelijke informatie snel doorzoekt en de informatie vertaalt in een voor de patiënt begrijpelijke taal.

Laten wij dit even testen: Ik stel dezelfde vraag aan de chatbot van Europa Uomo en aan een algemene AI-chatbot

Wat zijn de symptomen van prostaatkanker:

Vraag gesteld aan de chatbot van Europa Uomo en de EAU.

Prostaatkanker in een vroeg stadium is vaak asymptomatisch, wat betekent dat er geen duidelijke symptomen zijn. Naarmate de ziekte vordert, kunnen er echter symptomen optreden zoals:

1. Problemen met urineren, zoals een zwakke of onderbroken urinestraal, moeite met beginnen plassen, of vaker moeten plassen, vooral 's nachts.
2. Bloed in de urine of sperma.
3. Pijn in de onderrug, heupen of bekken die niet verdwijnt.
4. Erectiestoornissen.
5. Onverklaarbaar gewichtsverlies of vermoeidheid.

Het is belangrijk om te weten dat deze symptomen ook door andere, minder ernstige aandoeningen kunnen worden veroorzaakt. Als je een van deze symptomen ervaart, *is het raadzaam om contact op te nemen met een arts voor verder onderzoek.*

Wat zijn de symptomen van prostaatkanker:

Vraag gesteld aan AI.

Prostaatkanker kan verschillende symptomen veroorzaken, hoewel sommige mannen in de vroege stadia van de ziekte geen symptomen ervaren. Wanneer symptomen zich voordoen, kunnen ze onder andere het volgende omvatten:

1. Veranderde urinestroom: Dit kan zich uiten in een zwakke of onderbroken urinestroom, moeite met het starten of stoppen van plassen, of een gevoel van onvolledige blaaslediging.
2. Frequent urineren: Dit kan vooral 's nachts (nycturie) voorkomen, waardoor de slaap verstoord wordt.
3. Pijn of branderigheid bij het plassen: Sommige mannen ervaren pijn of een branderig gevoel tijdens het urineren.
4. Bloed in urine of sperma: Dit kan een teken zijn van prostaatkanker of andere aandoeningen en moet altijd door een arts worden onderzocht.
5. Pijn in de onderrug: Dit kan uitstralende pijn zijn die zich naar de heupen of bovenbenen verspreidt.
6. Pijn in het bekkengebied: Dit kan ook ongemak of pijn in het gebied rond de prostaat omvatten.
7. Problemen met erectie: Sommige mannen ervaren moeilijkheden bij het krijgen of behouden van een erectie.
8. Ongewone gewichtsveranderingen: Gewichtsverlies zonder duidelijke reden kan ook een symptoom zijn.
9. Vermoeidheid: Een aanhoudend gevoel van vermoeidheid of zwakte kan optreden, vooral in de latere stadia van de ziekte.
10. Pijn in de botten: In gevallen waarin de kanker zich heeft verspreid naar andere delen van het lichaam, zoals de botten, kan dit leiden tot pijn in de rug, heupen of andere gebieden.

Het is belangrijk op te merken dat deze symptomen niet specifiek zijn voor prostaatkanker en ook kunnen voorkomen bij andere aandoeningen, zoals goedaardige prostaathyperplasie (BPH) of prostaatontsteking. Als u een of meer van deze symptomen ervaart, *is het raadzaam om een arts te raadplegen voor een grondige evaluatie en diagnostische tests.*

Vroegtijdige detectie en behandeling kunnen de prognose aanzienlijk verbeteren.

Tot zover de antwoorden.

Merk op dat hoewel een deel van de informatie gelijklopend is, er in het antwoord van de algemene chatbot informatie staat die op zijn minst als dubieus kan aangemerkt worden. Er worden meer symptomen genoemd omdat die ergens op het internet staan maar niet noodzakelijk van een gecontroleerde bron komen.

Hoe raadpleeg je de gecontroleerde chatbot

Je opent de website van Europa Uomo: europa-uomo.org



Onderaan de pagina rechts zie je een icoontje (rode pijl in de figuur), klik op het icoontje en de chatbot wordt opgestart. Het lijkt of de chatbox Engelstalig is maar je kunt een vraag stellen in eender welke taal en je krijgt een antwoord in de gebruikte taal.

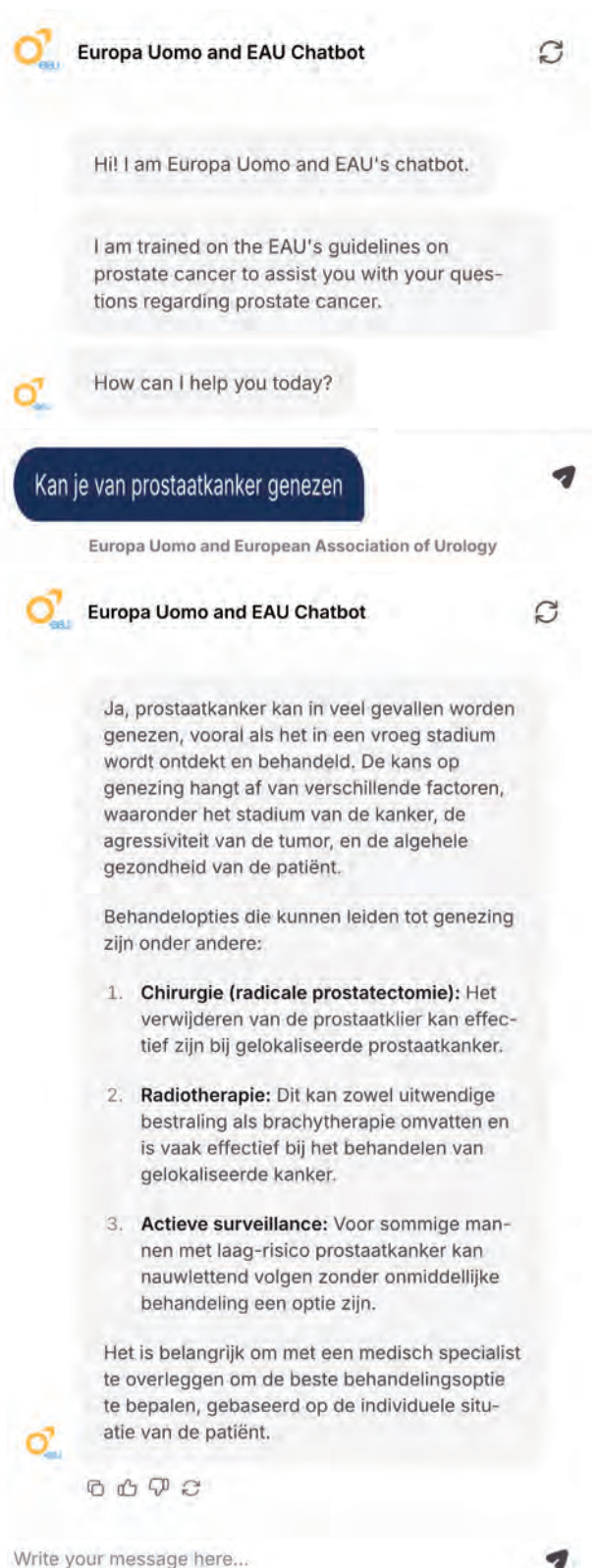
Erg eenvoudig dus.

Een laatste opmerking: je dokter beschikt over dezelfde informatie want ook hij gebruikt de richtlijnen van de EAU. Een nuttig instrument dus om samen een goed gesprek te voeren.

Succes ermee.

Slotopmerking

Geen enkel hulpmiddel, dus ook deze CHATbot niet, kan rekening houden met uw



individuele omstandigheden maar de verstrekte informatie is een belangrijk startmiddel en informatiebron die je kan helpen om de juiste vragen te stellen aan uw arts.

Artificiële intelligentie heeft zelf geen "verstand", het gaat alleen informatie opzoeken, zelf denken is er niet bij. Daar heb je een mens, een arts bijvoorbeeld voor nodig. (EB)

Wij Ook vzw zoekt Extra Handen

Kom jij ons team vervoegen?

Wij zoeken ook extra handen voor onze **activiteiten**. Regelmatig organiseren wij over heel Vlaanderen activiteiten voor onze leden en sympathisanten, en daar kunnen wij nog helpende handen gebruiken. Wil je graag één of enkele keren per jaar bijspringen om een activiteit te organiseren, neem dan contact op met ons secretariaat. Wij zullen je met open armen ontvangen. Heb je interesse om onze **raad van bestuur** te versterken dan ben je uiteraard van harte welkom.

En ben jij iemand die mee wil werken aan onze **ledenwerking** in onze diverse afdelingen, of wil je zelf een groepje organiseren in het ziekenhuis waar je behandeld bent, neem dan zeker ook contact op met ons secretariaat. Er wacht jou een boeiende toekomst samen met onze lotgenoten.

Wij zoeken versterking voor de **redactie** van **PROSTAATinfo**. Kan jij je pen goed gebruiken? Je keyboard mag natuurlijk ook. Kan je korte stukjes schrijven over onderwerpen die prostaatkankerpatiënten interesseren? Neem dan contact op met ons secretariaat. Je hebt interesse als lotgenoot of als nabestaande van een lotgenoot.

Contacteer ons via email: info@wijook.be bezoek ook: www.wijook.be



Een onderzoek van het “Patient Expert Center”

De waarde van patiëntenverenigingen wordt hoog ingeschat door patiënten en zorgverstrekkers (Opiniepeiling bij 200 betrokkenen)

IN HET KORT

- Patiënten én zorgverstrekkers vinden dat patiëntenverenigingen evenwaardige partners in de zorg moeten zijn.
- Zorgverstrekkers zijn minder vertrouwd met de diensten die patiëntenverenigingen kunnen bieden aan patiënten, de medische praktijk of het gezondheidsbeleid, maar ze vinden die wel zeer belangrijk.
- Patiënten én zorgverstrekkers zijn ervan overtuigd dat patiënten die worden begeleid door patiëntenverenigingen, een sneller en beter gezondheidsresultaat zullen hebben.
- De meeste respondenten zijn het erover eens dat patiëntenverenigingen de middelen moeten krijgen om hun rol op een kwaliteitsvolle manier te kunnen spelen.

Het werk van ziektespecifieke patiëntenverenigingen en hun duizenden vrijwilligers blijft vaak onder de radar van onze aandacht omdat ze geen formeel onderdeel uitmaken van onze gezondheidszorg en dus niet worden gefinancierd door de overheid. In het voorjaar 2024 ondervroeg het Patient Expert Center zowel patiënten en hun verenigingen als zorgverstrekkers (artsen, verpleegkundigen) en verantwoordelijken voor patiëntencontacten bij bedrijven, overheidsdiensten en ziekenhuizen. In deze studie worden ze in twee groepen ondergebracht: de patiënten en de professionals. In de eerste groep antwoordden 120 deelnemers de vragenlijst, in de tweede groep 80.

Omdat alle deelnemers aan het onderzoek werden uitgenodigd via het databestand van het Patient Expert Center bestaat de kans op een methodologische 'bias', met name omdat de professionals in het bestand voorkomen omdat ze al werken met patiëntenverenigingen.

Aan de deelnemers werd gevraagd om bij een aantal statements aan te geven op een schaal van 1 tot 5 of dit statement belangrijk is of niet, wenselijk of niet, gekend is of niet, telkens met score van laag naar hoog.

Ziektespecifieke patiëntenverenigingen worden nu al beschouwd als evenwaardige partner en zouden dat nog meer moeten zijn in de toekomst.

De 'bias' komt misschien het sterkst naar voor bij de evaluatie van de gelijkwaardigheid als partner in de zorg. Principeel uiteraard wel, maar in de praktijk zou er wel nog veel moeten en kunnen veranderen: 86% van de professionals en 95% van de patiënten vinden dat dit nog meer het geval mag zijn. (zie volgende pagina)

Diensten van begeleiding van patiënten wordt zeer gewaardeerd

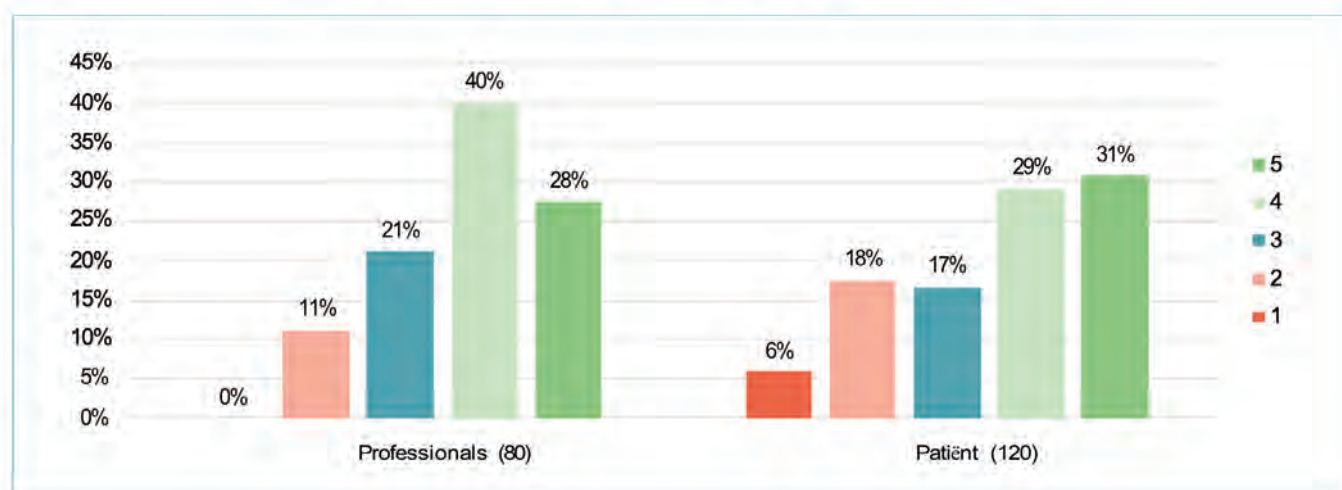
We lijkten dan een reeks gekende diensten van ziektespecifieke patiëntenverenigingen op, en vroegen de respondenten of ze wisten dat dit soort diensten werd aangeboden, en nadien hoe belangrijk ze die diensten achtten. Het organiseren van lotgenotencontacten en het informeren van de patiënten werd door zowat iedereen gekend en gewaardeerd. De praktische ondersteuning van de patiënt en gezin is duidelijk iets minder gekend, maar die wordt wel hoog gewaardeerd.

Algemeen kunnen we stellen dat zowat alle diensten als belangrijk tot zeer belangrijk worden ingeschat, misschien een iets lagere score voor vrijetijdsbesteding (maar toch nog boven de 60% in beide groepen).

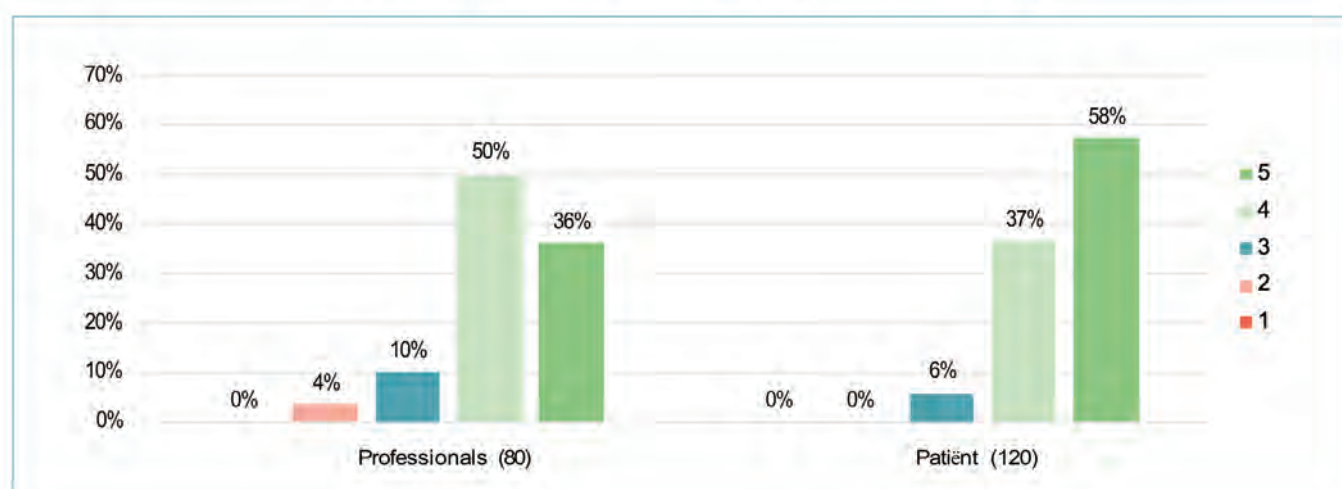
Beleidsondersteunende diensten zijn relatief onbekend maar wel als wenselijk geacht.

Dat ziektespecifieke patiëntenverenigingen ook aan belangenbehartiging doen en beleidsondersteunende diensten leveren, is een stuk minder gekend, maar wordt daarom niet als minder waardevol ingeschat. Ongeveer alle diensten hebben scores van boven de 80% bij beide groepen (belangrijk en zeer belangrijk).

In hoeverre beschouwt u ziekte-specifieke patiëntenverenigingen vandaag als evenwaardige partner in de gezondheidszorg?



In hoeverre moeten ziekte-specifieke patiëntenverenigingen evenwaardige partners worden in de gezondheidszorg?



Betere begeleiding leidt tot betere en snellere gezondheidsresultaten

Zowel bij de professionals als bij de patiënten is er grote eensgezindheid dat individuele begeleiding van patiënten zal leiden tot snellere en betere gezondheidsresultaten. Heel verrassend is dit resultaat niet als we weten dat ongeveer 52% van de patiënten zegt onvoldoende geïnformeerd te zijn en ongeveer 50% van de patiënten gebrekkige therapietrouw hebben. Op dit vlak is nog veel werk aan de winkel en ook nood aan een grondige herziening van hoe onze gezondheidszorg is georganiseerd en hoe de stem van de patiënt hierbij formeel wordt betrokken.

Bent u van oordeel dat een patiënt die

optimaal wordt begeleid bij alle bovenstaande punten ook sneller of betere gezondheidsresultaten zal hebben?

Gratis leidt niet tot professionele werking

Slechts 7% van de professionals en 4% van de patiënten zijn van mening dat patiëntenverenigingen in België voldoende worden gefinancierd. Als we vragen naar de wenselijkheid hiervan, dan is een grote meerderheid van de professionals en de patiënten voorstander van overheidsfinanciering van deze verenigingen, met 67% en 91% die dit belangrijk tot zeer belangrijk vindt.

Het kan en moet beter

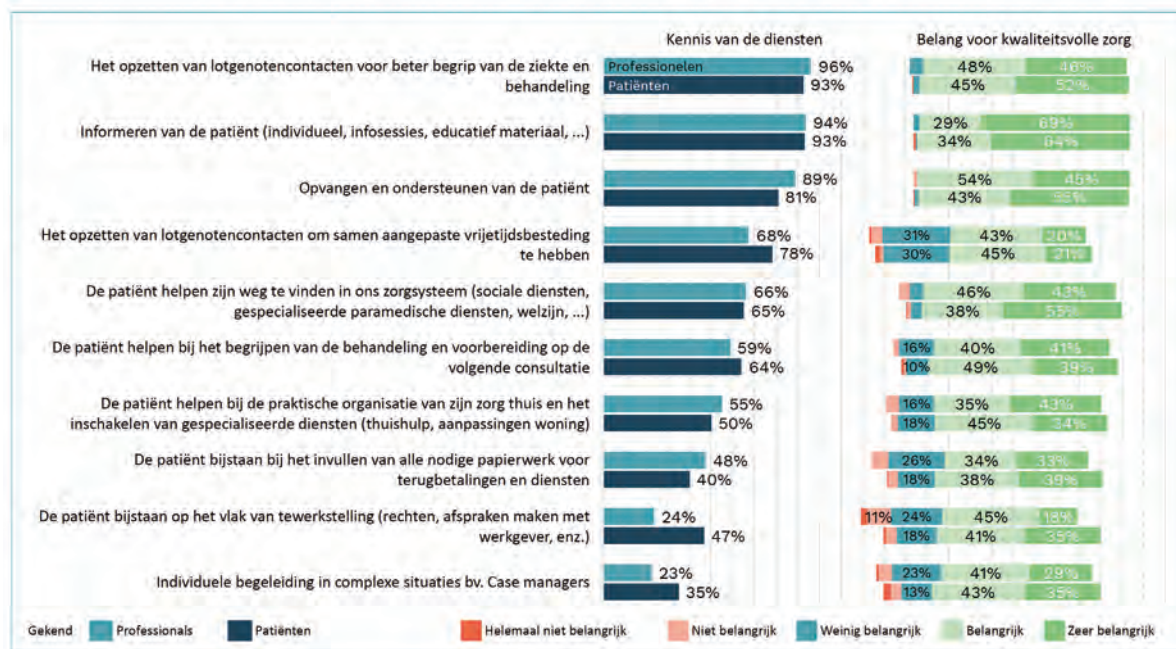
Vandaag wordt het perspectief van de patiënt

amper gehoord in onze gezondheidszorg. Er worden veel veronderstellingen gemaakt, met weinig patiëntrelevante data om de effectieve gezondheidsresultaten en het welbevinden van de patiënten te meten. De begeleiding, informatie en ondersteuning van patiënten is het goedkope laaghangend fruit om onze gezondheidszorg een stuk doeltreffender en efficiënter te maken. Door hun werking merken patiëntenverenigingen ook waar de fouten in ons systeem zitten en hoe het komt dat gezondheidsresultaten vaak heel erg verschillen (tussen artsen, ziekenhuizen, patiënten, regio's,

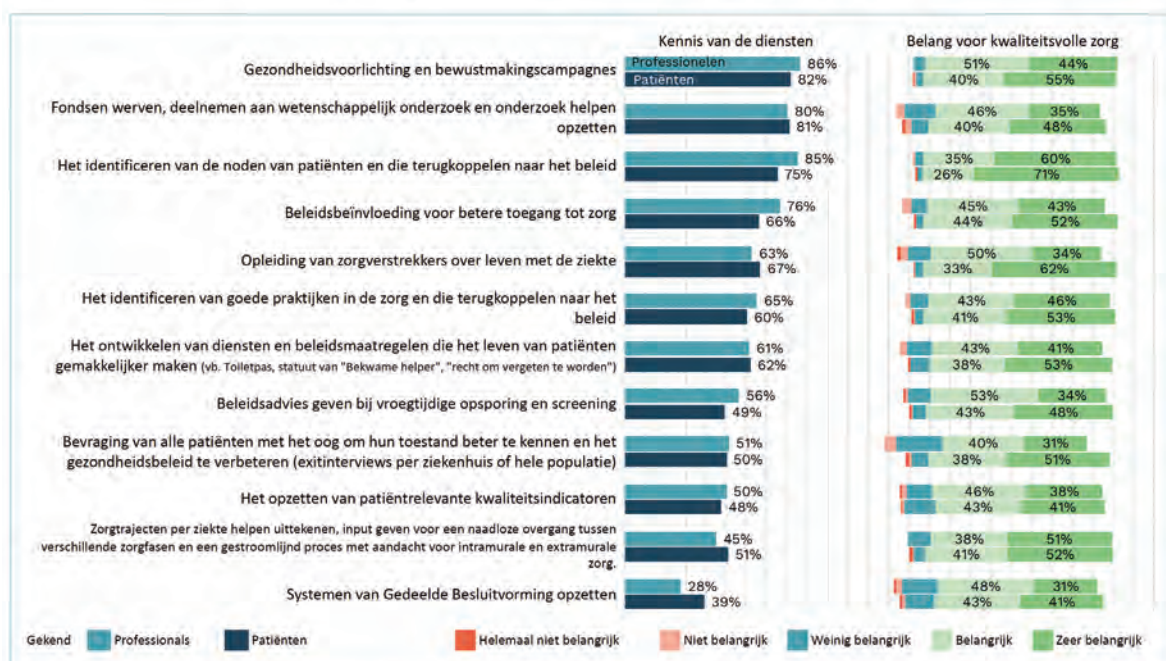
...). De optimale zorg die op sommige plekken wordt behaald zou overal in het land van hetzelfde niveau moeten zijn. Het is een systeem waar heel veel ruis op zit die niet wordt geanalyseerd of verbeterd. Vandaag wordt deze kennis niet aangeboord en blijven de fouten zich herhalen. De belastingbetaler en de burger zijn hier het slachtoffer van. We moeten de beste resultaten in kaart brengen en die dan overal werkbaar maken.

Voor meer informatie, raden we ook de analyse van de *Koning Boudewijnstichting* aan over dit onderwerp.

Diensten door patiëntenorganisaties aangeboden aan patiënten



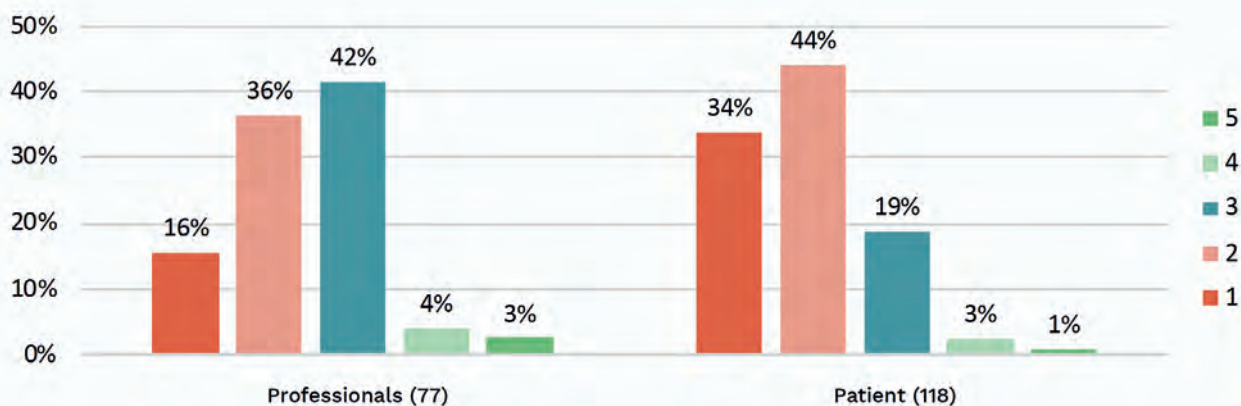
Diensten door patiëntenorganisaties aangeboden aan beleid



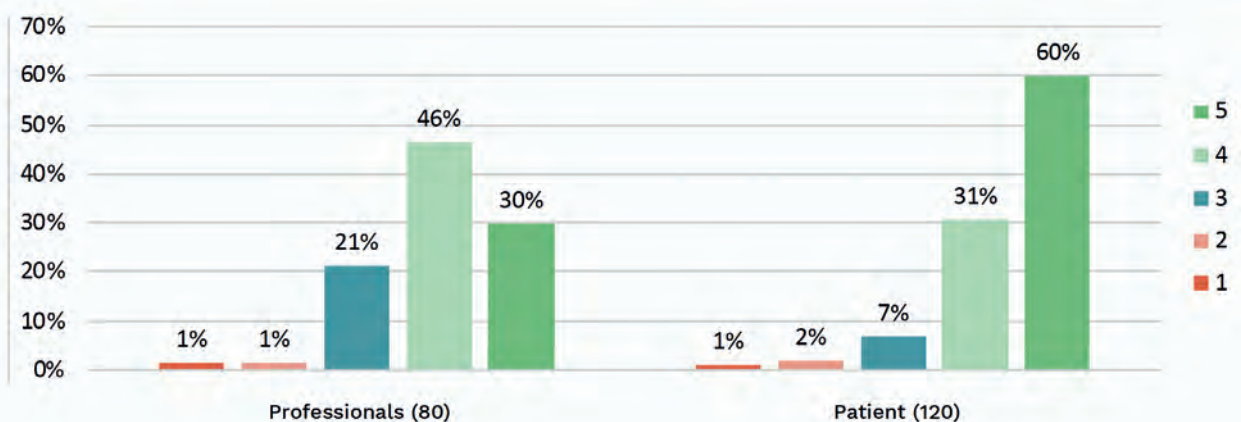
Bent u van oordeel dat een patiënt die optimaal wordt begeleid bij alle bovenstaande punten ook sneller of betere gezondheidsresultaten zal hebben?



In hoeverre worden volgens u de ziekte specifieke patiëntenverenigingen vandaag voldoende financieel ondersteund?



In hoeverre moeten volgens u de ziektespecifieke patiëntenverenigingen financieel ondersteund worden om een evenwaardige partner te zijn in de toekomst?





Wij Ook Belgium
vzw en de redactie
van *PROSTAATinfo*
wensen u een zalg
Kerstfeest en een
gelukkig en
voorspoedig 2025.

Vernieuwing van het lidmaatschap Wij Ook België vzw 2025

Waarschijnlijk wilt u nog steeds op de hoogte blijven van alle nieuwtjes om uw levenskwaliteit in stand te houden. Daarom vragen we u om vandaag nog uw lidgeld 2025 te storten.

Lidmaatschap + abonnement PROSTAATinfo: 25€
Steunend lid: 40€ of meer...

Blijf Wij Ook vzw steunen en schrijf u vandaag nog in:

IBAN: BE78 4037 1493 0186

BIC: KREDBEBB

Alvast bedankt.

Zo blijft u op de hoogte.



Volg Wij Ook Belgium vzw op Facebook

<https://www.facebook.com/groups/wijookprostaatpatienten> (Privé groep)

<https://www.facebook.com/groups/wijookbelgiumprostaatpatienten> (Openbare groep)

Omdat de nood hoog is ...

Goed nieuws: nu nog meer steun voor de toiletpas!

TOILET ➞

Vanaf nu ondersteunen zeven lotgenotengroepen de toiletpas! Deze pas is een handig hulpmiddel voor wie snel toegang tot een toilet nodig heeft omwille van een stoma of door blijvende darm- of blaasproblemen na kanker of een andere ernstige aandoening.



Iedereen die in zo'n situatie verkeert, kent het ongemak en de frustratie wanneer de nood hoog is en de rij wachtenden lang of het toilet afgesloten is. De toiletpas wil een stukje geruststelling bieden, zodat je met meer vertrouwen op stap kunt.

Met de toiletpas kun je in geval van hoge nood (prioritaire) toegang vragen tot de sanitaire voorzieningen van hotels, cafés, restaurants, lokale zelfstandigen en vrije beroepen die aangesloten zijn via NSZ, Comeos, Horeca Vlaanderen en Unizo.



Belangrijk om te weten: de toegang tot de sanitaire voorzieningen blijft afhankelijk van de goodwill van de uitbater en kan in sommige gevallen betalend zijn. Toch maakt de toiletpas al een groot verschil door hierdoor ook begrip en steun te creëren voor mensen met dringende behoeften om medische redenen.

In april 2014 stonden de lotgenotengroepen **Stoma Actief** en **Stoma Ilco** mee aan de wieg van het initiatief. En nu, **10 jaar later en al meer dan 5.500 uitgereikte toiletpassen later**, krijgen zij versterking van de lotgenotengroepen **Neovida**, **Prostaatlijn**, **Spijs**, **Think Blue Vlaanderen** en **Wij Ook**. Ook Kom op tegen Kanker steunt dit initiatief.

Samen willen we ijveren voor meer, betere en aangepaste toegang tot sanitaire voorzieningen.

Samen willen we bekomen dat niemand zich zorgen hoeft te maken over een toilet bij hoge nood.

Meer info: www.toiletpas.be



Elk verhaal is persoonlijk

Een Wij-Ook Lid

En om de meeste feiten goed te begrijpen, is het wel nuttig om de persoon achter het verhaal ietwat te duiden.

Ik ben nogal een angstig type, tikkeltje hypochondrisch.

En als het om ingrepen bij mezelf uitdraait, heb ik nogal wat uitstelgedrag.

Pijn grijpt me (hyper)sensitief aan.

Als het een ander betreft, spijtig voor die persoon.

Maar bij mezelf, hola...dan even nagedacht.

Met blozende kaken wil ik niet nalaten om te vertellen dat ik arts ben.

Wordt verteld dat verpleegsters en artsen de moeilijkste mensen zijn in eigen medische casussen.

Momenteel ben ik de zeventig jaar juist gepasseerd.

In de zomer van 2017 waren mijn echtgenote en ik naar Drenthe geweest om een week te fietsen.

Het had geregend.

Mijn zadelovertrek was nat en ik had het van het zadel verwijderd.

Ik heb dan een week gefietst op een eerder hard zadel, zonder gelbekleding.

Is dit de oorzaak (wordt nogal eens beweerd) of niet?

In elk geval een week na thuiskomst kreeg ik een onaangenaam gevoel in de pisbuis.

Precies een urethritis.

Urineonderzoek was normaal, had geen andere klachten.

Nam op eigen houtje Azithromycine en Flagyl (urethritisbehandeling).

Achteraf gezien was dit verkeerd.

Het beterde niet echt en uiteindelijk bezocht ik mijn huisarts voor advies.

Jawel, als arts vind ik het nodig een huisarts te hebben voor eigen kwalen.

Twee weten méér dan één.

De PPA duidde op een gezwollen rechter prostaatlob.

Het bloedonderzoek gaf ontstekingswaarden aan (verhoogd CRP, PSA en sedimentatie).

Gezien de diagnose van milde prostatitis werd een Quinolone opgestart voor drie weken.

Een maand later werd de biochemie in het bloed gecontroleerd en was alles genormaliseerd.

De klachten waren verdwenen.

Begin december 2017 begon alles opnieuw. (vier maanden later)

Op een avond voelde ik me belabberd, voelde koortsig aan en kreeg onderbuikpijn.

Ditmaal was mijn urinestaal wel degelijk bloederig.

Urine werd afgenomen voor cultuur en antibiotica werden opgestart, op telefonisch aanraden van een bevriende uroloog.

Blindelings werd Amoxiclavulaanzuur en Ciproxine, een Quinolone, opgestart.

Twee dagen later waren de klachten nog niet beter.

Ik werd opgenomen voor behandeling in het ziekenhuis.

Ondertussen was de uitslag van de urinecultuur bekend.

Ik was besmet met een Colibacil enkel gevoelig aan Monuril, Furadantine en Negaban (een enkel IV medicament).

Dus kreeg ik infusen met dit laatste.

Een hardnekkige microbe resistent aan de klassiekers zoals Amoxiclavulaanzuur.

Mijn vraag was: hoe ben ik hier aan geraakt?

Opstijgende infectie, zei de uroloog.

Hoe is die Coli-bacil initieel al zo resistent?

Wij wassen ons in de douche met regenwater.

Onze buurman is duivenmelker, komt er duivenpoep in ons regenwater?

Of hoe komen die microben in mijn schaamstreek terecht?

Seksuele overdracht?

Vragen en nog eens vragen...

Diagnose nu duidelijk: prostatitis op basis van een adenoom (goedaardige vergroting) met verkalkingen (echo).

En vermoedelijk is die microbe blijven haperen in die verkalkingen?

Na ontslag kreeg ik thuis nog de Negaban tweemaal daags via een poortkatheter gedurende veertien dagen.

En nog nadien Monuril tweemaal per week gedurende vier weken.

Gelukkig is mijn echtgenote verpleegster en kon zij de behandeling toepassen.

Combodart werd gestart, dit is medicatie om het adenoom te laten verminderen in volume.

Ik was er duizelig door, ten gevolge van Tamsulosine in dit combinatieproduct.

Er werd overgeschakeld naar Avodart, dus zonder Tamsulosine.

Tevens werd 's morgens Prosta-Urgenin opgestart.

Controle één maand later bij de uroloog toonde een redelijk goed plaspatroon en bijna normale bloedwaarden.

Vier maand later, einde maart 2018, opnieuw een urinaire infectie.

Cultuur toonde steeds dezelfde partieel resistente Coli-bacil met hetzelfde antibiogram, enkel gevoelig voor Nitrofuranen, Monuril en Negaban.

Monuril had geen effect en na vijf zakjes werd een ziekenhuisopname gepland voor het toedienen van Negaban.

De eerste toedieningen werden ingelopen via een slotdrain in de voorarm.

Omdat een langdurige toediening vooropgesteld werd, werd een PICC-katheter geplaatst door een vasculair chirurg.

Een PICC is een perifeer ingebrachte centrale katheter, die via een armvene tot in de vena cava superior, boven het hart, ingebracht wordt.

Maar ik voelde dat die te diep zat in het hart, bij buigen kreeg ik ritmestoornissen.

De volgende dag werd dan een nieuwe geplaatst, die wel juist zat.

Zoals voorzien werd Negaban toegediend gedurende zes weken.

Nogmaals een geluk van mijn echtgenote/verpleegster.

Tweemaal per dag een thuisverpleegster laten komen zou een moeilijk haalbare situatie zijn geweest.

Ik werkte nog tot 's avonds laat.

Ook hebben we duizenden euro's kosten voor de sociale zekerheid uitgespaard.

Een MRI op het einde van de behandeling toonde een hardnekkig microabces (7 à 8 mm) in een prostaatlob.

Ik ging op tweede advies bij een collega uroloog, een studiegenoot.

Die stelde voor om de prostaatzone te punteren en Amukin (specifiek antibioticum) in te spuiten lokaal.

Ik wachtte af en ging voor een derde advies naar de dienst urologie van de KUL.

Daar stelde men voor om een zeer diepe TUR uit te voeren, in een poging om de resterende

abceszone mee uit te snijden.

Na meerdere MRI's was immers nog steeds een letsel te zien.

Ondertussen werd een Alfa1-blokker (Terazosab) aan de behandeling toegevoegd.

Maar weer gestopt omwille van orthostatische hypotensie, ik werd er duizelig van bij het rechtstaan.

Te vermelden is dat ik altijd en nog steeds angstig was voor een operatieve ingreep.

Vandaar mijn vele adviezen en onderzoeken tussentijds, bang om te hervallen en steeds maar weer ziek te worden.

Tot in het najaar van 2018 ik opnieuw ziek werd: zelfde microbe en medicatiespectrum zoals voordien.

Telkens met lichte koorts, hartkloppingen, hoofdpijn, perineale druk, plaspijn, vermoeidheid...

Weer opname in het ziekenhuis, plaatsen PICC-katheter en toedienen van Negaban.

Wat een hoop dosissen had ik al intraveneus gekregen?

Mijn uroloog had mij voordien al gezegd: na drie keer herval wordt het operatie.

Ik had 70% kans op genezing met een TUR (trans-urethrale resectie).

Ik had 96 % kans met een totale prostatectomie.

Ik kon niet anders, er was geen andere keuze.

Ik heb natuurlijk goed nagedacht, gepiekerd, angstige nachten doorgemaakt.

Gesproken met mijn echtgenote, wat met de sexualiteit nadien, eventuele incontinentie???

Besloten werd dat ik op 18 december 2018 zou geopereerd (totale prostatectomie, klassieke methode open buik) worden.

Vooraf ging ik naar de zorgwinkel om incontinentiemateriaal te passen en te voorzien.

Broekjes, Tena for men en ander incontinentiemateriaal.

Ik ging vooraf ook bij de kinesist langs voor het aanleren van ophoudtechnieken en versterken van de bekkenbodemspieren.

Tot die bewuste dag ik zou geopereerd worden.

Een open buik operatie, want mijn uroloog had geen robotkennis.

Nu, ik had alle vertrouwen in hem; ik wist welk een goede chirurg hij was.

Dus een eerste algemene verdoving in mijn leven, een eerste zware operatie.

Hoe zou het verlopen?

Ik werd wakker met een blaassonde, had het gevoel goed geslapen te hebben.

Maar ik was direct goed helder.

De verpleegster kwam vragen of ik me goed voelde.

Oef! Het was voorbij, en nu?

De wonde was aanzienlijk groot, van de pubis tot onder de navel.

Genaaid met grove steken, op de ouderwetse manier.

Er was een drain naast de wonde met een vochtaflopbuisje tot in een collectorzak.

Alles leek vlot te verlopen.

Tot, na een paar dagen, die drain diep in de onderbuik, begon pijn te doen.

Als ik me stil hield, geen probleem.

Maar bij de minste draaibeweging, oei, de punt van die drain prikte diep in mijn onderbuik.

Na dag vier smeekte ik om die drain te verwijderen.

Het waren precies diepe messteken van zodra ik bewoog.

De verpleegster zei gewoon: ja, meneer, ge zijt geopereerd hé.

En die deed er niets aan... tot ik geëist heb die drain te verwijderen.

En direct, wat een opluchting, alle pijn voorbij.

De uroloog zei me nadien: gij hebt iets met katheters en drains!

Na zes dagen werd de sonde verwijderd.

Ik hield mijn hart vast, maar de verpleegster had goede ervaring.

De drain ging er vlot uit.

Ze vroegen me de urine op te houden en dan voorzichtig proberen te plassen.

Die eerste plas ga ik nooit vergeten.

Het lukte, maar niet alle residu kon ik uitplassen.

Dus mocht ik naar huis dan.

Ik kon plassen, ik kon de urine ophouden, ik had nog wel wat residu in de blaas.

De medicatie negaban werd nog verder gezet via de PICC-katheter.

De anti-stolling ook wat verder.

Ik was continent.

De wonde was nog gevoelig, de suturen werden verwijderd;

Wel had ik nog de symptomen van een

schimmel in de urinebuis, waarvoor behandeling nadien.

De dagen gingen voorbij, ik kon beter en beter plassen.

De PICC-katheter werd verwijderd, de laatste anti-stolling werd gegeven, de laatste wondzorg.

Controle volgde bij de uroloog, echo blaas en nieren waren normaal.

Ik had geen urineverlies, zelfs niet bij buikdruk.

De buiksutuur was wat onregelmatig dichtgegroeid, doch geen bezwaar.

Ik voelde me hersteld, zo'n drie maanden na de ingreep.

Ook de seksuele functie had zich behoorlijk hersteld.

De uroloog had mij verteld de zenuwen in en rond het prostaatkapsel gespaard te hebben.

Alhoewel, bij prostaatkanker, wordt de prostaat meestal ruim uitgesneden, met de gevolgen vandien.

Je hoort na prostatectomie veel verhalen van incontinentie en seksuele dysfunctie.

Het resultaat van de ingreep hangt af van de ervaring van de chirurg, zo blijkt.

Sindsdien gaat het goed.

Ik blijf continent, ik heb een goede seksuele functie.

Ik ben tevreden, hoor andere verhalen.

En lees die ook in Wij Ook.

Ik dacht van mijn chronische bacteriële prostatitis af te zijn.

Doch verleden jaar, vier jaar na de feiten heb ik opnieuw een cystitis ontwikkeld.

Opnieuw zelfde kiem, zelfde resistentie.

Gelukkig heb ik twee medicaties om te verhelpen, Monuril en Nitrofurantoïne per os.

En indien een opname nodig zou zijn, hoop ik dat er nog Negaban bestaat, het enige dat helpt intraveneus.

Sindsdien hebben we seks met condoom, uit voorzichtigheid.

En... laten we leven, genieten van elke dag en samen te zijn.

Moraal van het verhaal...had ik het geweten?

Had ik geweten dat de prostatitis zo hardnekkig zou zijn geweest, had ik me vroeger laten opereren.

Maar ja, ik heb uiteindelijk veel overbodige medicatie toegediend gekregen.

Achteraf beschouwd is het altijd gemakkelijk praten....



EEN HARDE NOOT OM TE KRAKEN

De prostaat van een man is dan al niet groter dan een walnoot, maar, dat wil niet zeggen dat we hem moeten miskennen

Naar schatting zal één man op zeven tijdens zijn leven met een vorm van prostaatkanker geconfronteerd worden.

De meerderheid van deze prostaatkankers zijn van het laag-risico type en evolueren traag, hebben zelden een behandeling nodig en worden even zelden levensbedreigend, actieve opvolging volstaat ruimschoots.

Prostaatkankers van gemiddeld en hoog-risico daarentegen vereisen onmiddellijke aandacht van zodra ze ontdekt worden. Een vroegtijdige behandeling is essentieel om een evolutie naar een metastase, die fataal kan aflopen, te voorkomen. De vroege vormen van prostaatkanker veroorzaken meestal geen symptomen, op zijn hoede zijn is dan ook essentieel. Vanaf de leeftijd van 45 jaar is het best dat elke man aan zijn arts om een PSA-test vraagt. Het resultaat van deze eenvoudige test kan informatie opleveren over de gezondheidstoestand van de prostaat en of verdere testen aangewezen zijn.