

Niet alleen lijdend maar
ook leidend voorwerp

Pak de regie en onderzoek de mogelijkheden

De boodschap 1/8/2018

Agressieve prostaattumor (obv 10 biopten)
6% kans dat niet uitgezaaid

Wat doet dat met je? (MMV boek)

Gigantische opdoffer

Wereld wordt heel klein, perspectief kort

Veel onrust/spanning (jezelf en je gezin)

Door de molen (skeletscan, PET-CT scan, MRI scan)

Moeilijkste periode vanwege spanning/onzekerheid

Veel steun ervaren en rust gevonden in mijn geloof

Meeleven 'naasten' doet goed

Forse (94 ml) agressieve prostaatkanker met op meerdere plaatsen
kapseldoorbraak iig naar endeldarm en bekkenbodemspieren aan beide
kanten + enkele verdachte lymfeklieren (cT3, gl10)

Geadviseerde behandeling oncologiecommissie:

-> (palliatief) bestralen icm hormoontherapie (evt
later gevolgd door chemotherapie) -> protocol?!

En dan? Wat kun je zelf doen?

Probeer tot rust te komen en te ontspannen,
herpak jezelf en pak de REGIE:

Organiseer je 'adviesnetwerk' en vraag hun opinie

Begeleiding NNTT-arts (voedingspatroon en supplementen) obv
advies familielid

Welke ziekenhuizen/artsen zijn gespecialiseerd in welke
behandeling(en)

Welke behandelingen mogelijk en wanneer ingezet (en waarom)

Ervaringen lotgenoten (oa dwingende volgorde behandelingen)

Eigen gevoel/intuïtie, maak je eigen afwegingen obv verzamelde
adviezen -> opereren

Heb oog voor je naasten en achterban en denk na over je
communicatie



Wat heeft mij geleid/geholpen?

- Overgave en steun/rust vanuit mijn geloof
- Geleerd om het initiatief/de regie te pakken en te houden
- Mijn 'adviesnetwerk' en ondersteuning familie/vrienden
- Vinden artsen waarin je vertrouwen hebt en die ook naar jou luisteren
- Samen naar gesprekken gaan, goede voorbereiding, neem de tijd
- Leren doorvragen op adviezen arts(enteam) en lotgenoten (hoe en waarom, wat zijn alternatieven) en eigen onderzoek
- Maken eigen afweging van voors/tegens en kansen van elke behandeling (maar ook bijwerkingen en mogelijke schade)

Second opinion 27/8/2018

Medisch dossier + CD rom met scans mee onder de arm

Arts was helemaal eens met opereren (gezien agressiviteit tumor), maar nader onderzoek leerde dat hij er niet meer bij kon (heftige boodschap).....

Advies nav overleg met collega's samenwerkende ziekenhuizen (experimenteel):

- > eerst verkleinen tumor door boost (4*) hormoontherapie icm abiraterone pil (obv onderzoek VS)
 - > vinden optimum door periodieke mri scan en dan opereren
-

Resultaat 1^e mri scan na 6 weken: **tumor 80% geslonken!** (iedereen blij)
Operatie ingepland voor 6 weken later

Aanpak opereren besproken:

- maximaal snijden
- alle lymfeklieren (preventief) meenemen

Operatie (RARP) 13/11/2018

Radicale verwijdering prostaat mbv robot

Operatie geslaagd, 27 lymfeklieren verwijderd, eerst (foute) melding 'schoon', want later bleken forse tumorranden/resten..... (enorm schakelen)

En dan? Weer keuzes maken!

- Adviezen deskundigen variëren van niets doen tot aan preventief bestralen icm voortzetten (boost) hormoontherapie + pil
 - > alle voors en tegens afwegend gekozen voor géén nabehandeling maar vol te gaan voor **gezonde leefstijl en voeding!**
 - Hormoontherapie + pil en immunotherapie achter de hand
-

Uiteindelijk moet mijn **immuunsysteem** het doen, dus die proberen we te ontlasten en te optimaliseren!

Inmiddels 4 jaar lang bij alle periodieke checks PSA waarde < 0,1!

Wat heb ik veranderd (qua leefstijl)?



Voedingspatroon radicaal veranderd op advies NNTT arts (geen suikers, onbespoten voedsel, veel groentes, vers)



Work-life balance veranderd (lees: minder stress/druk)



Meer beweging



Periodieke checks bij uroloog en nntt-arts



Doel: optimaliseren en ontlasten immuunsysteem

Wat wil ik jullie vooral meegeven?

- Er is altijd een kans/hoop!
- Pak en houd de regie over je eigen ziekteproces
- Activeer je 'adviesnetwerk' en vraag hun opinie
- Zoek goede arts(en), laat je adviseren en doe je eigen onderzoek
- Ga samen naar gesprek arts, bereid voor, vraag door, schrijf op
- Spreek lotgenoten en vraag naar hun ervaringen
- Optimaliseer je eigen 'levensstijl' en voedingspatroon
- Luister naar je eigen gevoel/intuïtie en maak je eigen afwegingen
- Heb oog voor je naasten en achterban en denk aan de communicatie