

Alveesklierkanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De alvleesklier	8
Alvleesklierkanker	11
Oorzaken	13
Klachten	14
Onderzoek voor de diagnose	16
Verder onderzoek	18
Behandeling	22
Verloop van de ziekte	34
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	35
Pijn	39
Voeding	41
Seksualiteit	45
Een moeilijke periode	46
Wilt u meer informatie?	50

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) alvleesklierkanker hebben.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen onmiddellijk vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die mogelijk volgen en de behandeling die uw arts u adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning.

U kunt de brochure natuurlijk ook laten lezen aan mensen in uw omgeving.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw eigen diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist of huisarts. Schrijf uw vragen vooraf op, zodat u niets vergeet.

Als patiënt heeft u onder meer recht op goede en volledige informatie over uw ziekte en behandeling, zodat u zelf kunt meebeslissen. Deze rechten zijn wettelijk vastgelegd. Voor meer informatie, kijk achter in deze brochure bij de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF).

Meer informatie over kanker kunt u vinden op www.kwfkankerbestrijding.nl.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2009

Deze informatie is gebaseerd op door de VIKC gepubliceerde medische richtlijnen. De tekst is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit diverse beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici en vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties.

KWF Kankerbestrijding gaat voorop in de strijd. Dat doen we niet alleen. Maar samen met patiënten, artsen, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers. Samen strijden we voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven.

KWF Kanker Infolijn 0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten

KWF Geverslijn: 0900 - 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

www.kwfkankerbestrijding.nl

Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: een ongeremde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets mis gaan. Dit kan door toeval, maar ook door allerlei schadelijke invloeden: bijvoorbeeld door roken of overmatig zonlicht.

Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermings-systeem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Goed- en kwaadaardig

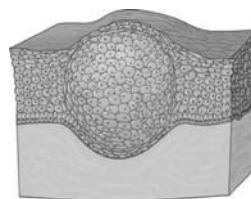
Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Zij kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Zij kunnen ook uitzaaien.

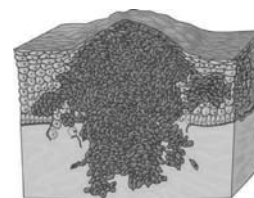
Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terecht komen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen).

Dus, als iemand met alvleesklierkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker, maar om alvleesklierkankercellen in de lever. Deze worden ook als alvleesklierkanker behandeld.



1. **Goedaardig gezwel**
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



Kwaadaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

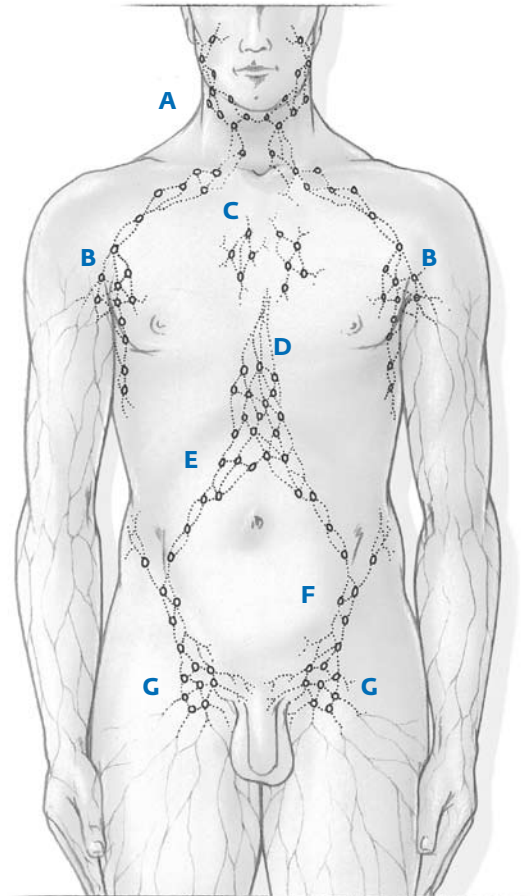
Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's':

- in de hals (A)
- in de oksels (B)
- langs de luchtpijp (C)
- bij de longen (D)
- bij de darmen en achter in de buikholte (E)
- in de bekkenstreek (F)
- in de liezen (G)

Lymfeklierweefsel komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terecht komen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een lymfeklieruitzaaiing.

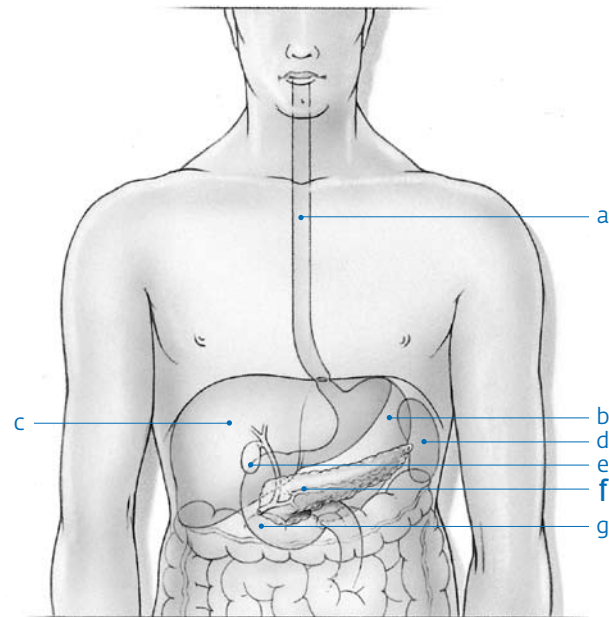


2.
Het lymfestelsel

De alveesklier

De alveesklier (pancreas) is langwerpig van vorm en ligt boven in de buikholte. Net als andere klieren, zoals de traanklieren, de speekselklieren en de schildklier, produceert de alveesklier stoffen die nodig zijn voor ons dagelijks functioneren.

De alveesklier maakt enzymen en een aantal hormonen aan. De enzymen zijn noodzakelijk voor de vertering van voedsel. De hormonen beïnvloeden de stofwisseling, het spijsverteringsproces en het functioneren van de darmen. Zij reguleren onder andere de hoeveelheid suiker in het bloed.



3. Organen in de bovenbuik

- | | |
|-------------|-------------------------|
| a. slokdarm | e. galblaas |
| b. maag | f. alveesklier |
| c. lever | g. twaalfvingerige darm |
| d. milt | |

De alveesklier bestaat uit drie delen:

- **De kop.** Deze ligt onder de lever, tegen de twaalfvingerige darm (= het eerste deel van de dunne darm).
- **Het lichaam of middengedeelte.** Dit ligt achter de maag.
- **De staart.** Deze ligt dicht bij de milt.

Bij de overgang van de kop naar het lichaam van de alveesklier lopen enkele grote en belangrijke bloedvaten. Onder de alveesklier ligt de dunne darm.

Door de alveesklier loopt een afvoerkanaaltje. Via de kop van de alveesklier mondt dat kanaaltje uit in de twaalfvingerige darm. Die plek heet de **papil van Vater** (zie illustratie 4 op pagina 10).

De enzymen die de alveesklier aanmaakt, komen via het afvoerkanaaltje van de alveesklier en de papil van Vater in de twaalfvingerige darm terecht. Daar helpen ze het voedsel te verteren.

De alveesklier maakt daarnaast hormonen aan, waaronder insuline. Dit gebeurt in cellen die in kleine groepjes bij elkaar liggen: de eilandjes van Langerhans. De hormonen worden direct aan het bloed afgegeven.

Lever, galblaas en galwegen

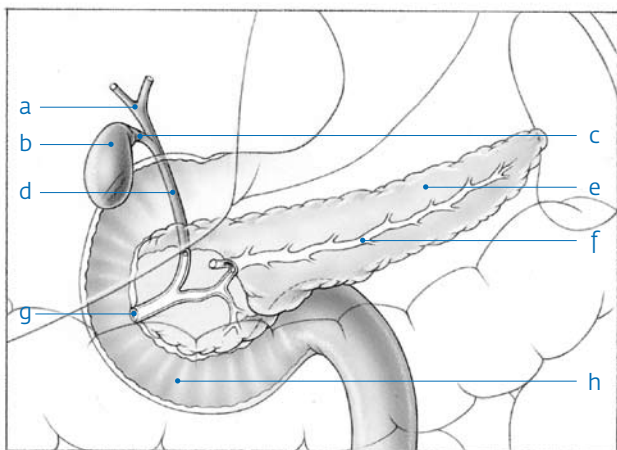
Om een idee te hebben waardoor de klachten bij alveesklierkanker worden veroorzaakt, is het nodig om iets te weten over de ligging en het functioneren van de lever, de galblaas en de galwegen (verzamelnaam voor alle afvoerkanaaltjes van gal).

De lever is een vrij groot en stevig orgaan dat rechtsboven in de buikholte ligt. Een van haar functies is het aanmaken van gal. Gal is een vloeistof die een belangrijke rol speelt bij de afbraak van vetten.

De galblaas (zie illustratie 3 en 4) slaat deze vloeistof tijdelijk op.

Via de grote galbuis en de papil van Vater (zie illustratie 4) komt de gal vanuit de lever en de galblaas terecht in de twaalfvingerige darm. De grote galbuis loopt voor een deel door de kop van de alvleesklier.

De enzymen die de alvleesklier produceert, komen eveneens bij de papil van Vater uit. Als de papil door een tumor wordt geblokkeerd, kan dat de afvoer van gal belemmeren en het functioneren van de alvleesklier verstoren.



4. Alvleesklier, galblaas en galwegen

- | | |
|-----------------------------|---------------------------------|
| a. galwegen van de lever | f. afvoerkanaaltje alvleesklier |
| b. galblaas | |
| c. afvoerkanaaltje galblaas | g. papil van Vater |
| d. grote galbuis | h. twaalfvingerige darm |
| e. alvleesklier | |

Alvleesklierkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 1.670 mensen alvleesklierkanker vastgesteld. Het betreft vooral mensen boven de 60 jaar. Alvleesklierkanker komt ongeveer evenveel voor bij mannen als bij vrouwen.

Verschillende vormen alvleesklierkanker

In de alvleesklier komen diverse soorten cellen voor waaruit verschillende vormen van alvleesklierkanker kunnen ontstaan:

- De meest voorkomende vorm van alvleesklierkanker is kanker van de afvoerbuisjes, ook wel **adenocarcinoom** genoemd. Over deze vorm gaat deze brochure.
- In de kop van de alvleesklier komt vaker een tumor voor dan in de rest van het orgaan. Vanwege de plaats van de tumor wordt dit een **pancreaskopcarcinoom** genoemd.

Andere typen tumoren

In en rondom de kop van de alvleesklier kunnen tumoren ontstaan die niet afkomstig zijn van het alvleesklierweefsel. Zo'n tumor kan bijvoorbeeld zijn ontstaan in het weefsel van de papil van Vater, van de twaalfvingerige darm of van het onderste deel van de grote galbuis.

De naam van deze tumoren is afhankelijk van het soort weefsel waaruit de tumor oorspronkelijk is ontstaan. Zo onderscheidt men een tumor van de papil van Vater, een galwegtumor of een dunne-darmtumor.

Soms kan weefselonderzoek niet uitwijzen uit welk type weefsel een tumor in de buurt van de papil van Vater is ontstaan. In dat geval spreekt men van een **periampullaire tumor**.

Groeiwijze en uitzaaiingen

De tumor kan door de wand van de alveesklier heen groeien. Doorgroei in aangrenzende organen, weefsels en bloedvaten is dan mogelijk.

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen er ook bij alveesklierkanker uitzaaiingen (metastasen) optreden (zie pagina 5).

Rondom de alveesklier bevindt zich een uitgebreid systeem van lymfeklieren, waarin uitzaaiingen kunnen ontstaan.

Bij verspreiding via het bloed kunnen er uitzaaiingen ontstaan in bijvoorbeeld de lever, longen of botten.

Oorzaken

Het is niet mogelijk om de exacte oorzaak van het ontstaan van alveesklierkanker aan te geven. Wel zijn er bepaalde **risicofactoren** bekend die daarbij een rol kunnen spelen:

- Uit onderzoek blijkt dat deze soort kanker vaker voorkomt bij mensen die **roken**.
- Een **chronische ontsteking van de alveesklier**, bijvoorbeeld als gevolg van overmatig alcoholgebruik, verhoogt ook het risico om alveesklierkanker te krijgen.
- Verder zijn er aanwijzingen dat bij ten minste 5% van de gevallen **een erfelijke aanleg** een rol speelt.

Alveesklierkanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**.

Klachten

Een tumor in de alvleesklier is vaak al lang aanwezig voordat iemand daar iets van merkt. De klachten ontstaan over het algemeen pas wanneer de tumor is doorgesloegen in een ander orgaan of in de zenuwbanden rondom de alvleesklier. De aard van de klachten is dan ook afhankelijk van de plaats en de grootte van de tumor en van stoornissen in organen die door de tumor zijn aangetast.

Vaak voorkomende **symptomen** bij patiënten met alvleesklierkanker zijn:

- een zeurende pijn boven of midden in de buik of in de rug
- een verstoord ontlastingspatroon
- verminderde eetlust
- gewichtsverlies

Een tumor in of rond de kop van de alvleesklier wordt door eerder optredende klachten, vooral **geelzucht**, vaak vroeger ontdekt dan een tumor verderop in de alvleesklier. Een tumor in of rond de kop kan namelijk de grote galbuis afsluiten.

Afsluiting van de galwegen

De grote galbuis loopt door de kop van de alvleesklier. Door afsluiting van de grote galbuis ontstaat ophoping van gal in de galwegen, de galblaas en de lever. Doordat de lever de gal niet kwijt kan, kunnen vermoeidheid en lusteloosheid ontstaan. Als de gal niet meer in de twaalfvingerige darm kan lopen, raakt de vertering van het voedsel – vooral van vetten - verstoord.

Normaal kleurt de gal in de darm de ontlasting bruin. Afsluiting van de grote galbuis of andere galwegen leidt tot dunne, lichtgekleurde of witte ontlasting. Het grootste deel van de galkleurstof dat zich ophoopt in de lever, wordt opgenomen in het bloed en

komt onder meer terecht in de huid en het oogwit. Hierdoor kunnen een gelige, grauwe huid en gelig oogwit (geelzucht) ontstaan en jeuk over het hele lichaam.

Een ander deel van de galkleurstof komt via de nieren, die het bloed filteren, in de urine terecht. Daardoor wordt de urine donkerder van kleur.

De genoemde klachten – ook geelzucht – kunnen met andere aandoeningen dan alvleesklierkanker te maken hebben. Bij geelzucht is onderzoek door uw huisarts nodig. Als de andere symptomen enkele weken aanhouden is het ook verstandig om uw huisarts te raadplegen.

Onderzoek voor de diagnose

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde symptomen bij uw huisarts komt, zal deze u eerst lichamelijk onderzoeken. Uw huisarts kan ook aanvullend onderzoek (laten) verrichten, bijvoorbeeld bloedonderzoek en een onderzoek van de bovenbuik.

Als uw huisarts vermoedt dat er sprake is van alvleesklierkanker, zal hij u doorverwijzen naar een specialist. Meestal is dat een maag-darm-leverarts, een internist of een chirurg.

Deze specialist zal het lichamelijk onderzoek herhalen en aanvullend uitgebreid onderzoek laten verrichten. De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- echografie
- CT-scan (computertomografie)

Echografie

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Een eventuele tumor en/of uitzaaiingen kunnen zo in beeld worden gebracht.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een geleid is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd.

Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek. Wel is het soms noodzakelijk dat u enkele uren voor het onderzoek niet eet en drinkt.

CT-scan (computertomografie)

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een

ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'doorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een eventuele tumor en/of uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van uw arm gespoten.

Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

Er zijn mensen die overgevoelig zijn voor de contrastvloeistof. Als u denkt dat u eerder zo'n overgevoelighedsreactie heeft gehad (koorts, zweten, duizeligheid), is het belangrijk dit voor het onderzoek aan de arts te melden. In dat geval zal voor een MRI (zie pagina 19) worden gekozen.

Verder onderzoek

De uitkomsten van de hiervoor beschreven onderzoeken en de klachten die u heeft, geven soms aanleiding tot onderzoek van andere organen.

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden:

- ERCP-onderzoek
- MRI (Magnetic Resonance Imaging)
- endo-echografie
- laparoscopie

ERCP-onderzoek

ERCP (endoscopische retrograde cholangio-pancreatografie) brengt de galwegen en de afvoerwegen van de alveesklier in beeld. Het onderzoek vindt plaats met behulp van een röntgenapparaat en een slang (een **endoscoop**), waaraan een kleine camera bevestigd is. De specialist schuift de endoscoop via de mond, slokdarm, maag en twaalfvingerige darm tot aan de papil van Vater.

Voorafgaand aan het maken van röntgenfoto's kan via de endoscoop een contrastmiddel in de alveesklier en/of de galwegen worden gespoten.

Via een speciaal kanaal in de endoscoop kan de specialist instrumenten inbrengen. Vervolgens kan hij stukjes (tumor)weefsel wegnemen en deze in het laboratorium laten onderzoeken.

Het onderzoek is niet pijnlijk, maar veel patiënten ervaren het als onplezierig. Meestal krijgt u voor en soms ook tijdens het onderzoek medicijnen toegediend om u beter te kunnen ontspannen.

De specialist zal deze onderzoeksmethode kiezen als u geelzucht heeft, want tijdens een ERCP kan hij een plastic buisje (**endoprothese** of **stent**) inbrengen. Door een stent kan de gal weer worden afgevoerd en de geelzucht verdwijnen. Vanaf pagina 28 kunt u hier meer over lezen.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Deze onderzoeksmethode maakt gebruik van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengtedoorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor de tumor en/of eventuele uitzaaiingen in beeld komen. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend.

Er zijn MRI-apparaten die nogal wat lawaai maken. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Soms wordt tijdens het onderzoek, via een ader in uw arm, een contrastvloeistof toegediend.

Endo-echografie

Endo-echografie is een onderzoek waarmee de ligging, de grootte en de mate van doorgroei van de tumor in de omgeving van de alveesklier is vast te stellen. De specialist kan hiermee tevens de lymfeklieren in de directe omgeving van de tumor beoordelen.

Bij dit onderzoek schuift de specialist een slang met een kleine camera (endoscoop) via de mond, de slokdarm, de maag en de twaalfvingerige darm tot aan de papil van Vater. Aan deze slang is ook een echo-apparaatje gekoppeld. Dat apparaatje zendt geluidsgolven uit. De weerkaatsing (echo) van die geluidsgolven maken de alveesklier en omliggende organen van binnenuit op een beeldscherm zichtbaar.

Laparoscopie

Een enkele keer wordt een kijkoperatie (laparoscopie) gedaan. Dat is een ingreep onder narcose, waarbij via kleine sneetjes in de buik een kijkbuis (laparoscoop) in de buikholte wordt gebracht. Met dit onderzoek kan de specialist eventuele uitzaaiingen vaststellen. De tumor in de alvleesklier is er echter meestal niet mee te beoordelen. Tijdens de laparoscopie kunnen kleine stukjes weefsel worden weggenomen (**biopsie**) voor nader onderzoek.

Stadium-indeling

Om te kunnen bepalen welke behandeling(en) hij u voorstelt, moet uw specialist weten uit welke soort cellen de tumor is ontstaan, hoe kwaadaardig deze zijn en wat het stadium van de ziekte is. Onder het stadium verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid.

De specialist stelt het stadium van de ziekte vast door onderzoek te doen naar:

- De plaats en grootte van de tumor.
- De mate van doorgroei in het omringende weefsel.
- De aanwezigheid van uitzaaiingen in de lymfeklieren en/of organen ergens anders in het lichaam.

Deze stadium-indeling is belangrijk voor de inschatting van de prognose en het bepalen van de behandeling.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat u alle noodzakelijke onderzoeken heeft gehad en de aard en het stadium van uw ziekte bekend zijn.

Waarschijnlijk heeft u vragen over de aard van uw ziekte, het mogelijke verloop daarvan en de behandel mogelijkheden. Vragen die tijdens de periode van onderzoeken nog niet te beantwoorden zijn.

Dat kan spanning en onzekerheid met zich meebrengen, zowel bij u als bij uw naasten. Het kan helpen als u weet wat er bij de verschillende onderzoeken gaat gebeuren. Die informatie krijgt u niet altijd vanzelf. Vraag er daarom gerust naar op de afdelingen waar de verschillende onderzoeken plaatsvinden.

Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij alvleesklierkanker zijn:

- operatie (chirurgie)
- plaatsen van een buisje (endoprothese of stent)
- operatie vanwege verstopping van de darm
- behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen (chemotherapie)
- bestraling (radiotherapie).

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling tot doel heeft genezing te bereiken, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd.

Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn (**adjuvante** behandeling). Bijvoorbeeld chemotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden en daarmee de kans op terugkeer van de ziekte te verminderen.

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten.

Behandelplan

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn verschillende specialisten betrokken. Zij maken gebruik van gezamenlijk vastgestelde landelijke richtlijnen. De artsen stellen u een bepaalde behandeling voor op grond van:

- Het stadium van de ziekte.
- De plaats en grootte van de tumor.
- De vorm van alvleesklierkanker.
- Uw algemene lichamelijke conditie.

Alvleesklierkanker is een agressieve soort kanker. Als de ziekte wordt ontdekt, is deze bij veel mensen al uitgezaaid en/of is de tumor al ver doorgegroeid in het omliggende weefsel. Dit is bij driekwart van de patiënten het geval.

Bij een relatief kleine tumor in de kop van de alvleesklier kan een in opzet curatieve operatie worden voorgesteld. Helaas blijkt bij een deel van de patiënten tijdens de operatie dat verwijdering niet mogelijk is. Hoewel dat op de foto's niet zichtbaar was, is de tumor toch al uitgezaaid of doorgegroeid in andere weefsels, zoals bloedvaten.

Tumoren in het middengedeelte of de staart van de alvleesklier worden meestal in zo'n laat stadium ontdekt dat deze slechts zelden operatief verwijderd kunnen worden.

Als er geen operatie mogelijk is, zal de ziekte palliatief worden behandeld.

Operatie (chirurgie)

Hoewel in eerste instantie meer patiënten in aanmerking komen voor een operatie, ondergaat uiteindelijk minder dan eenderde van alle patiënten met alvleesklierkanker een in opzet curatieve behandeling.

Als de chirurg tijdens de operatie tot de conclusie komt dat de ingreep toch niet mogelijk is, krijgt iemand een palliatieve behandeling.

Bij patiënten met geelzucht kan de specialist besluiten om voor de operatie eerst de geelzucht te verhelpen door het plaatsen van een stent (zie pagina 28).

Een in opzet curatieve operatie vindt meestal plaats bij mensen die een pancreaskopcarcinoom, een periampullaire tumor of een tumor in de papil van Vater hebben.

Deze ingreep wordt ook wel een **Whipple-operatie** genoemd.

Uw behandelend arts zal u adviseren om een dergelijke operatie te laten verrichten in een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in alvleesklieroperaties.

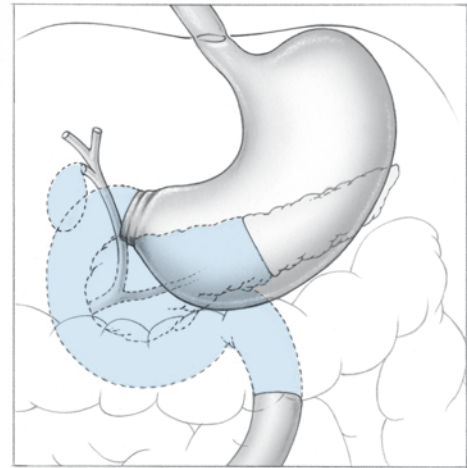
Bij een Whipple-operatie verwijdert de chirurg:

- het deel van de alvleesklier waarin de tumor zit
- de twaalfvingerige darm
- de galblaas
- een groot deel van de grote galbuis

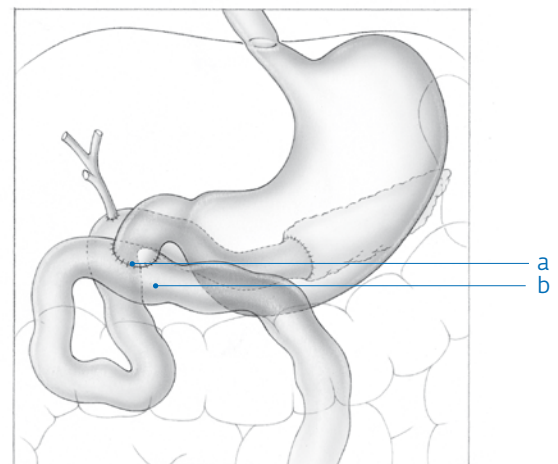
Tegenwoordig kan de maag bij de Whipple-operatie meestal worden gespaard. De maagsluitspier wordt dan op de dunne darm aangesloten (zie illustratie 5 en 6).

Het voordeel van de maagsparende operatie is dat de voedselvertering na de operatie beter is en de patiënt minder last heeft van diarree.

Na de operatie leegt de maag soms enige tijd minder goed (vertraagde maaglediging), waardoor het eten moeizamer gaat en er misselijkheid kan optreden.



5.
De gekleurde gedeelten worden bij een maagsparende operatie verwijderd



6.
Situatie na een maagsparende operatie

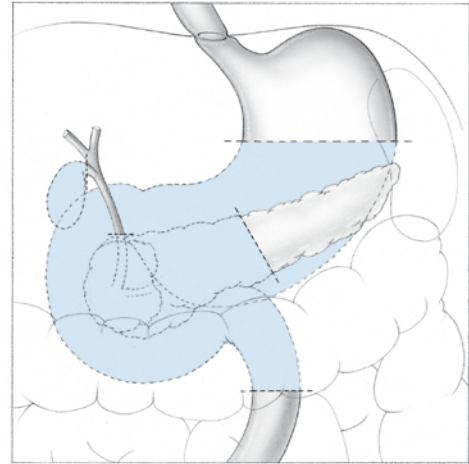
- a. maagsluitspier
- b. dunne darm

Soms wordt ook een gedeelte van de maag verwijderd. De alvleesklier, de galwegen en eventueel het resterende deel van de maag worden vervolgens verbonden met de dunne darm (zie illustratie 7 en 8).

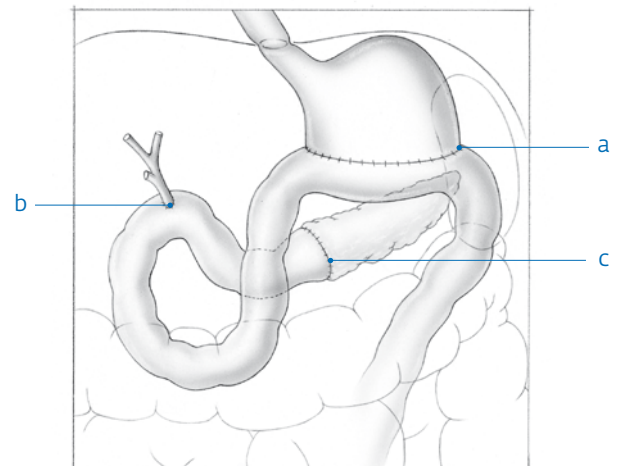
Een nadeel van deze operatie is dat de sluitspier op de overgang van de maag naar de dunne darm (**maagportier** of **pylorus**) weg is. Daardoor passeert het voedsel de maag en darmen sneller dan normaal, waardoor het voedsel niet volledig wordt verteerd en niet goed wordt opgenomen in de darm (**dumping syndroom**).

Dit kan klachten geven na de maaltijd, zoals misselijkheid, buikpijn, braken, diarree of sterk transpireren.

De chirurg verwijdert bij beide ingrepen tevens de lymfeklieren rondom de alvleesklier. Behalve de tumor wordt dus ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen.



7.
De gekleurde gedeelten worden bij een niet-maagsparende operatie verwijderd



8.
Situatie na een niet-maagsparende operatie
a. maag aan dunne darm
b. afvoerkanaal lever aan dunne darm
c. alvleesklierstaart aan dunne darm

Bij dergelijke zeer uitgebreide operaties laat de chirurg in de buikholte een of meer slangetjes (drains) achter. Deze drains voeren overtollig vocht af dat door de operatie tijdelijk ontstaat. Hoelang de drains nodig zijn, verschilt van persoon tot persoon.

Na de operatie krijgt u mogelijk tijdelijk sondevoeding. Dit is vloeibare voeding die via een slangetje (sonde) in de maag of in de darmen komt.

Na de operatie kan opname op de Intensive Care nodig zijn. Zodra uw conditie stabiel is, gaat u naar een gewone verpleegafdeling.

Vanwege onder meer de uitgebreidheid van de operatie, kunnen er complicaties optreden. Uw arts zal dit vóór de operatie uitgebreid met u bespreken.

Na de operatie kan het zijn dat de vertering van voedsel minder goed verloopt doordat de enzymen die de alvleesklier maakt niet meer voldoende worden aangemaakt. Dit kan na de operatie (tijdelijk) klachten geven als een opgeblazen gevoel en misselijkheid. Uw arts zal dan deze enzymen in de vorm van medicijnen voorschrijven.

Plaatsen van een buisje (endoprothese of stent)

Als u **geelzucht** heeft, kan de galafvoer op verschillende manieren weer op gang worden gebracht. Als de verstopping zich ter hoogte van de grote galbuis bevindt, kan de specialist via de endoscoop een endoprothese of stent in de grote galbuis plaatsen (zie illustratie 9).

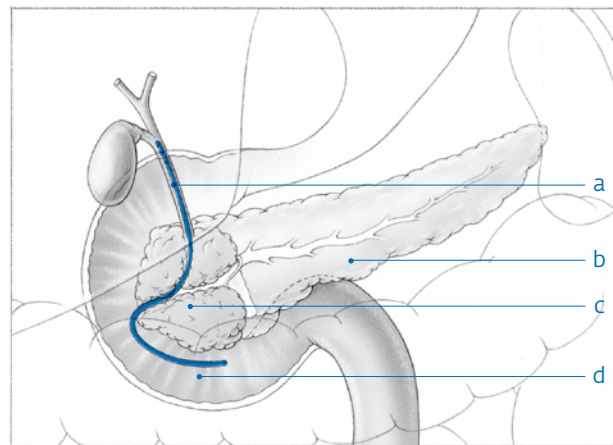
De stent zorgt ervoor dat de galweg open blijft en niet wordt dichtgedrukt door de tumor.

Meestal kan het aanbrengen van de stent gelijktijdig met het ERCP-onderzoek plaatsvinden (zie pagina 18).

Als de stent goed functioneert, zullen de geelzucht en

eventuele jeuk verdwijnen. Wanneer de stent verstopt raakt, treedt er meestal opnieuw geelzucht op. Dit kan gepaard gaan met koorts.

De stent kan bijna altijd worden vervangen. Dit gebeurt poliklinisch met behulp van een endoscoop. Wanneer er geen stent kan worden ingebracht, kan een operatie noodzakelijk zijn om de geelzucht te verhelpen. De chirurg maakt dan een verbinding tussen de grote galbuis en de darm, buiten de alvleesklier om.



9. Endoprothese/stent

- a. endoprothese/stent in de grote galbuis
- b. alvleesklier
- c. tumor
- d. twaalfvingerige darm

Operatie vanwege verstopping van de darm

Een enkele keer komt het voor dat de tumor de twaalfvingerige darm heeft aangetast. Het voedsel in de maag kan dan niet verder, waardoor een verstopping

ping ontstaat. Dat veroorzaakt een pijnlijk en opgeblazen gevoel in de buik, meestal gecombineerd met misselijkheid, braken en niet meer kunnen eten of drinken.

De verstopping is met een operatie te verhelpen. De chirurg maakt dan een verbinding tussen de maag en het gezonde deel van de dunne darm. Ook is tegenwoordig een stent in de twaalfvingerige darm mogelijk.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling is bij alveesklierkanker meestal een palliatieve behandeling die vooral wordt toegepast als een tumor pijn of bloedverlies veroorzaakt. De bestraling is dan gericht op pijnbestrijding of op het stoppen van het bloedverlies.

Bestraling is ook een mogelijkheid om klachten als gevolg van uitzaaiingen te behandelen, zoals pijn door uitzaaiingen in de botten.

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

De straling komt uit een bestralingstoestel (lineaire versneller). Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut of radiotherapeutisch laborant zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Over het algemeen bestaan bestralingsbehandelingen bij alveesklierkanker uit een of enkele kortdurende bestralingen. Daarvoor is geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen.

Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode ook last van vermoeidheid. De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

Chemotherapie

Chemotherapie wordt bij alveesklierkanker meestal gegeven als een palliatieve behandeling om de ziekte kortdurend te remmen.

Tegenwoordig kan chemotherapie ook gegeven worden als adjuvante behandeling na een operatie.

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Via het bloed verspreiden zij zich door uw lichaam en kunnen op vrijwel alle plaatsen kankercellen bereiken. Vaak worden verschillende combinaties van medicijnen gegeven.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica gedurende een aantal kuren toegediend volgens een vastgesteld schema. Hierna volgt een rustperiode van een aantal dagen of weken waarin u geen cytostatica krijgt. Een dergelijk schema van toediening met daarna een rustperiode heet een cytostaticakuur. Zo'n kuur wordt enige malen herhaald.

Bijwerkingen – Cytostatica tasten naast kankercellen ook gezonde cellen aan. Daardoor kunnen onaangename bijwerkingen optreden, zoals:

- haaruitval
- misselijkheid en braken
- darmstoornissen
- een verhoogd risico op infecties
- vermoeidheid

Acute misselijkheid en overgeven zijn meestal te bestrijden met medicijnen.

De bijwerkingen verminderen meestal geleidelijk nadat de cytostaticatoediening is beëindigd.

Vermoeidheid kan na de behandeling echter nog lang aanhouden.

Of u last krijgt van bijwerkingen hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante (= onderdeel van een curatieve) behandeling.

Bij een curatieve behandeling accepteert u misschien meer bijwerkingen of gevolgen.

Als een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zult u de kwaliteit van uw leven bij uw beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Verloop van de ziekte

Alvleesklierkanker wordt meestal pas in een laat stadium ontdekt. De klachten die in het beginstadium van de ziekte optreden zijn namelijk erg vaag, zeker als het om een tumor in het midden-gedeelte of de staart van de alvleesklier gaat. Voor de meeste patiënten met alvleesklierkanker zijn de overlevingskansen daardoor beperkt. De behandeling van alvleesklierkanker is meestal gericht op het verminderen van de klachten, zodat iemand nog enige tijd redelijk kan functioneren.

Als een in opzet curatieve behandeling wel mogelijk is, dan lopen de vooruitzichten daarvan sterk uiteen. Van de patiënten met alvleesklierkanker die een Whipple-operatie hebben ondergaan, overleeft ongeveer 20% de eerste vijf jaar na de operatie. Wat uw vooruitzichten zijn, hangt af van de vorm van alvleesklierkanker die u heeft en van het stadium van uw ziekte.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer mensen geven aan hiervan last te hebben. Sommigen krijgen enige tijd na de behandeling nog last van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Artsen en onderzoekers proberen behandelingen van kanker te verbeteren. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij mensen met alvleesklierkanker. Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

In het ziekenhuis wordt misschien ook wel gesproken over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of die betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zeer zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoeksvoorstel wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Die commissie gaat na of het betreffende onderzoek voldoet aan de wettelijke voorwaarden. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe behandelingen met medicijnen of nieuwe combinaties van bestaande behandelingen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men de nieuwe behandeling bij mensen met kanker.

Onderzoek naar nieuwe manieren van opereren start meestal door die direct toe te passen bij een kleine groep patiënten.

Eerst wordt bij kleine aantallen patiënten onderzocht hoe zij de nieuwe behandeling verdragen (**fase I onderzoek**). Bij geneesmiddelenonderzoek bestuderen de onderzoekers in deze fase ook:

- Hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt.
- Welke dosering te verdragen is.
- Welke toedieningsvorm het meest geschikt is.

De volgende stap is **fase II** onderzoek. Bij een andere groep patiënten gaan de onderzoekers dan na of de nieuwe behandeling of nieuwe combinatie van behandelingen kankercellen vernietigt en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

Als fase II onderzoek de aanwijzing geeft dat de behandeling werkt, moet dit bewezen worden in **fase III** onderzoek.

Hierbij vergelijkt men de standaardbehandeling met de nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling. Een even grote, andere groep krijgt de nieuwe behandeling. Door loting (randomisatie) wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Als u aan een fase III onderzoek deelneemt, weten u en uw specialist vooraf niet welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen door wie dan ook wordt beïnvloed. Dat zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

Het hangt van de opzet van de studie af of u daarna wel weet welke behandeling u krijgt. Soms wordt dat pas bekend gemaakt nadat alle onderzoeksgegevens zijn verzameld.

Instemming met deelname

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen. Meedoen aan zo'n onderzoek kan emotioneel belastend voor u zijn. Bijvoorbeeld als u wordt uitgeloot voor de nieuwe behandeling.

Als u meedoet, dan maakt u dat kenbaar door het ondertekenen van een formulier. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht en de mogelijkheid om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen.

Deze privacygevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie? Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 51).

Pijn

Alvleesklierkanker kan pijn veroorzaken. In het begin van de ziekte hebben veel mensen geen pijn. Als de ziekte zich uitbreidt en er sprake is van uitzaaiingen, kan wel pijn optreden.

Pijn is een ingewikkeld verschijnsel. Er treedt een pijnprikkel op, bijvoorbeeld omdat een tumor op een zenuw drukt. Deze pijnprikkel gaat via de zenuwbanen naar de hersenen. Er komt als het ware een telefoonverbinding tot stand tussen de pijnlijke plaats en de hersenen. Daardoor voelt u pijn. Naast lichamelijke kanten zitten er ook emotionele en sociale kanten aan pijn. Iedereen ervaart het op een andere manier.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Die opvatting is gebaseerd op een misverstand.

Pijn kan grote invloed hebben op uw leven. Daarom is het belangrijk pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt.

Het gaat erom een pijnbehandeling te vinden die uw pijn onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Bij pijnstillers is het belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het lichaam aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zepillen. Pijnstillers kunnen ook met behulp van een pompje rechtstreeks in een bloedvat, in de huid (subcutaan) of via het ruggenwervelkanaal worden toegediend.

Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, chemotherapie of een plaatselijke onderbreking van de zenuw die de pijn geleidt.

Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

Wisselwerking gevoelens en klachten

Pijn hoeft niet altijd het gevolg te zijn van de ziekte. Angst, paniek of boosheid kunnen ook een rol spelen. Boosheid om wat u overkomt. Angst om afhankelijk te worden van anderen of angst voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw lichamelijke klachten versterken.

En andersom: wanneer het mogelijk is een deel van die angsten en spanningen weg te nemen, kan pijn verminderen.

Voeding

Goede voeding is voor iedereen belangrijk, maar zeker als u kanker heeft is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand kunt u de behandeling doorgaans beter aan en heeft u minder kans op complicaties.

Om uw gewicht en conditie op peil te houden, gaat het erom voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen binnen te krijgen.

Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Voldoende drinken is van belang. Er is vocht nodig om de afvalstoffen via de nieren af te voeren. Daarom is het goed 1,5 tot 2 liter vocht per dag te gebruiken (2 liter = 10 glazen of 13 kopjes).

Controleer uw gewicht

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt of aankomt.

Ongewenst gewichtsverlies – Een probleem dat veel voorkomt bij kanker, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Door de tumor komen er stoffen in het lichaam vrij die invloed hebben op de stofwisseling en eetlust. Uw eetlust wordt minder, terwijl de behoefte aan energie (brandstoffen) juist toeneemt.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand, of zes kilo binnen een half jaar.

Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keuze is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Indien de tumor niet meer kan worden behandeld en de ziekte verergert, is achteruitgang van de voedingstoestand nauwelijks te voorkomen. Het is dan ook niet zinvol meer om te blijven wegen.

Heeft u wel voldoende eetlust? Probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u nog zo veel mogelijk kunt genieten, want het genoeg dat (samen) eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Specifieke voedingsproblemen

Mensen met alvleesklierkanker kunnen een aantal specifieke problemen met eten hebben. Deze kunnen van persoon tot persoon verschillen en kunnen sterk wisselen in de loop van de tijd. Het is dan ook aan te bevelen uw voeding te bespreken met uw behandelend arts en de diëtist die in het ziekenhuis bij uw behandeling wordt betrokken. De diëtist kan u adviezen geven die zijn afgestemd op uw persoonlijke situatie. Uw huisarts, uw behandelend arts of (wijk-)verpleegkundige kunnen u eventueel ook doorverwijzen naar een diëtist.

Na een Whipple-operatie – Na de operatie kunnen problemen met eten ontstaan. Soms zijn die problemen van tijdelijke aard, maar vaak zijn ze blijvend. U kunt, doordat een deel van het spijsverteringskanaal

is verwijderd, last hebben van een verstoorde spijsvertering.

Omdat tegenwoordig bij voorkeur een maagsparende Whipple-operatie (zie pagina 24) zal plaatsvinden, komt dumping weinig meer voor. Wel kan een vertraagde maagontleding (tijdelijk) zorgen voor een opgeblazen gevoel en misselijkheid. Het advies is dan om vaker kleinere en niet te vette maaltijden te gebruiken. Rustig eten en goed kauwen kunnen de klachten ook verminderen.

Soms is het nodig om na de operatie tijdelijk de voeding aan te vullen met sondevoeding, dieetpreparaten of drinkvoeding als u niet genoeg kunt eten.

Vetdiarree – Deze diarree ontstaat als gevolg van het niet goed functioneren van de alvleesklier en een tekort aan alvleesklierenzymen. Een deel van de voeding wordt niet verteerd en niet opgenomen in het bloed. Daardoor ontstaat vette diarree en sterke vermagering.

Deze diarree is te herkennen aan de plakkerigheid: zij blijft aan de toiletpot kleven, is licht gekleurd en bevat stukjes onverteerd voedsel. Het is niet goed om vetarm te gaan eten: u verliest dan nog meer gewicht en de diarree neemt er niet door af.

Als u de alvleesklierenzymen die uw arts u voorschrijft op de juiste wijze en in voldoende mate gebruikt, kan uw voeding vrijwel normaal worden verteerd en opgenomen. In overleg met uw diëtist kunt u dan normaal eten.

Suikerziekte (Diabetes Mellitus) – Als gevolg van de minder goed functionerende alvleesklier en een tekort aan insuline kan een vorm van diabetes optreden. Wanneer dat gebeurt, is het belangrijk een diëtist in te schakelen en een persoonlijk voedingsadvies te vragen. Eventueel adviseert uw arts medicijnen om uw bloedsuikergehalte te reguleren.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet, extra vitamines en mineralen of voedings-supplementen willen gebruiken.

Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het mogelijk om ook met een alternatief dieet uw gewicht en conditie op peil te houden. Het kan echter voorkomen dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie.

Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen te gebruiken.

Seksualiteit

Kanker en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl kanker het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft of als u een behandeling ondergaat. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Het kan dan tijd kosten voor er ook weer seksueel contact is.

Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo schept u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer u een nieuwe, intieme relatie wilt aangaan, kan dat door de ziekte en de behandeling minder vanzelfsprekend zijn. Vooral als er sprake is van veranderingen in het uiterlijk kan contact maken moeilijk zijn. Maar ook door minder direct zichtbare veranderingen kan er schroom zijn om aan een nieuwe relatie te beginnen. Want wanneer vertelt u dat u kanker heeft of heeft gehad? Wanneer geeft u zich letterlijk en figuurlijk bloot? Een kwestie van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele veranderingen en problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Afhankelijk van de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw (huis)arts of een seksuoloog. Vaak moet u hier zélf over beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er zelf niet uit komt.

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Na de behandeling is het meestal niet eenvoudig de draad weer op te pakken. Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos en wanhopig, en zijn bang u te verliezen.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo. Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en gespecialiseerde verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties voor emotionele ondersteuning gevestigd. Over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis door gespecialiseerde therapeuten kan uw huisarts u adviseren.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven.

Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Anderen ontmoeten elkaar op internet, bijvoorbeeld via een internetforum. Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact,

e-mail contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten.
Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

Stichting DOORGANG – Deze stichting is bedoeld voor mensen met kanker in het spijsverteringskanaal, zoals alvleesklierkanker. Naast het bevorderen van lotgenotencontact, verzamelt en verstrekt de stichting informatie over nieuwe ontwikkelingen op medisch en sociaal gebied.

Voor informatie kunt u contact opnemen met:

Stichting DOORGANG

p/a Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Postbus 8152

T secretariaat (088) 002 97 75

3503 RD Utrecht

secretariaat@stichtingdoorgang.nl

www.kankerpatient.nl

www.stichtingdoorgang.nl

Voor informatie over lotgenotencontact:

KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22 (gratis)

(ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur).

U kunt ook informeren of er lokale of regionale bijeenkomsten of een gespreksgroep bij u in de buurt worden georganiseerd. Er zijn bijeenkomsten en gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten over verschillende thema's. Er zijn ook groepen speciaal gewijd aan 'omgaan met spanning' en revalidatie. Steeds vaker worden er activiteiten voor lotgenoten georganiseerd.

Thuiszorg

Wanneer u hulp bij het huishouden of lichamelijke zorg nodig heeft, kunt u een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorg

zonder Verblijf (voorheen thuiszorg). Om hiervoor in aanmerking te komen heeft u een indicatie nodig. Deze indicatie kunt u aanvragen bij het Wmo-loket van uw gemeente of bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste geboden kan worden.

Voor het ontvangen van zorg in het kader van de Wmo en Zorg zonder Verblijf bent u een eigen bijdrage verschuldigd. Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen met 0800-1925 (gratis). Dit nummer is bereikbaar van maandag tot en met vrijdag van 8.00 tot 18.00 uur. Of kijk op www.hetcak.nl.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw zorgverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts. Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

KWF Kankerbestrijding

Patiënten en hun naasten met vragen over de behandeling, maar ook met zorgen of twijfels, kunnen op verschillende manieren met onze voorlichters in contact komen:

- U kunt bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 – 12.30 uur en 13.30 – 17.00 uur).
- U kunt via onze site **www.kwfkankerbestrijding.nl** een vraag stellen op het tijdstip dat het u het beste uitkomt. Klik daarvoor op 'Contact' bovenin de homepage. Uw vraag wordt per e-mail of telefonisch beantwoord.
- U kunt onze voorlichters ook spreken op ons **kantoor**: Delflandlaan 17 in Amsterdam (ma – vrij: 9.00 – 17.00 uur). U kunt daarvoor het beste van tevoren even een afspraak maken.

Internet en brochures

Op onze site vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, is het erfelijk?

- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Als kanker meer is dan je aankunt
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)
- De dvd 'Kanker.... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker.

Over veel onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Bestellen

U kunt via onze site of de KWF Kanker Infolijn 7 dagen per week, 24 uur per dag kosteloos onze voorlichtingsmaterialen bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen: www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

www.kanker.info

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Andere nuttige adressen Integrale kankercentra

In Nederland zijn 8 integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio. De ikc's hebben als taak om behandeling, zorg en onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker te verbeteren.

De centra organiseren ook activiteiten voor patiënten. Kijk voor meer informatie op www.iKcnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 25 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten. De NFK werkt eraan om hun positie in zorg en maatschappij te verbeteren. Het NFK bureau en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90

secretariaat@nfk.nl

www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 48.

De NFK zet zich in voor mensen die kanker hebben (gehad) en als gevolg van de ziekte en/of de behandeling kampen met ernstige **vermoeidheidsproblemen**. Voor meer informatie: www.kankerpatient.nl, klik op de homepage op 'Rondom kanker' en daarna op 'Vermoeidheid'.

Vakantie en recreatie (NBAV)

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBAV) biedt zowel aangepaste vakanties als accommodaties aan voor onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden. Deze gids is te bestellen via T (088) 335 57 00 of www.deblauwegids.nl.

VraagWelder

VraagWelder (voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk) is er voor iedereen met een gezondheidsprobleem of handicap die informatie zoekt over het krijgen en houden van werk, uitkeringen en het aanvragen van verzekeringen.

VraagWelder

T (0900) 480 03 00 (ma - vrij: 12.00 - 17.00 uur,

€ 0,30/m)

www.vraagwelder.nl

Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationale Kennis- en Voorlichtingscentrum op het gebied van erfelijkheid, erfelijke aandoeningen, zwangerschap en medische biotechnologie.

Erfocentrum

Postbus 500

3440 AM Woerden

Erfolijn: 0900 - 665 55 66 (€ 0,25/m)

erfolijn@erfocentrum.nl

www.erfocentrum.nl

Herstel & Balans

Het programma Herstel & Balans is ontwikkeld op initiatief van de integrale kankercentra in samenwerking met revalidatie-instellingen en kankerpatiëntenorganisaties.

Het gaat om een combinatie van lichaamsbeweging, themabijeenkomsten, informatie en lotgenotencontact. Voor deelname is een verwijzing van uw behandelend arts nodig. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.

Meer informatie: www.herstel-en-balans.nl.

IPSO (Instellingen PsychoSociale Oncologie)

IPSO behartigt de belangen van de bij haar aangesloten leden, waaronder IPSO Attendum (de Inloophuizen) en IPSO Concentris (Therapeutische Centra). Deze instanties bieden patiënten en hun naasten steun bij de verwerking van kanker. Voor meer informatie: www.ipso.nl.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. De organisatie heeft brochures en informatie over patiëntenrecht, klachtenprocedures enzovoort. Voor het boekje over Informatie en toestemming: www.npcf.nl; klik op service; kies voor webwinkel; kies patiëntenrecht.

NPCF

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
T (030) 297 03 03
npcf@npcf.nl
www.npcf.nl

KWF Kankerbestrijding

KWF Kankerbestrijding strijdt samen met patiënten, wetenschappers, collectanten, donateurs, bedrijven en vrijwilligers voor minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven



KWF Kanker Infolijn

0800 - 022 66 22 (gratis)

Informatie en advies voor kankerpatiënten en hun naasten



www.kwfkankerbestrijding.nl

Voor informatie over kanker en het bestellen van brochures



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



Bestellingen door organisaties

Fax verzendhuis: (013) 595 35 66

Internet:

www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen

bestelcode F81



Samen voorop in de strijd

KWF
KANKER
BESTRIJDING

