

Slokdarmkanker

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
De slokdarm	8
Slokdarmkanker	13
Oorzaken	15
Klachten	16
Onderzoek voor de diagnose	17
Verder onderzoek	19
Behandeling	24
Verloop van de ziekte	39
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	40
Pijn	44
Voeding	46
Seksualiteit	55
Een moeilijke periode	56
Wilt u meer informatie?	60

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) slokdarmkanker 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, winter 2009 - 2010

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

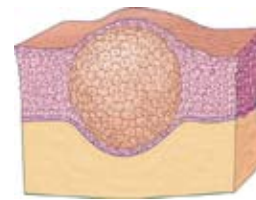
Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **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.

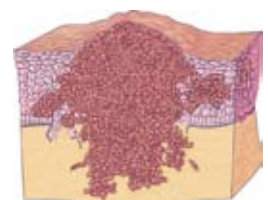
Uitzaaiingen

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 slokdarmkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het vrijwel nooit om leverkanker, maar om slokdarmkankercellen in de lever. Deze worden ook als slokdarmkanker 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.

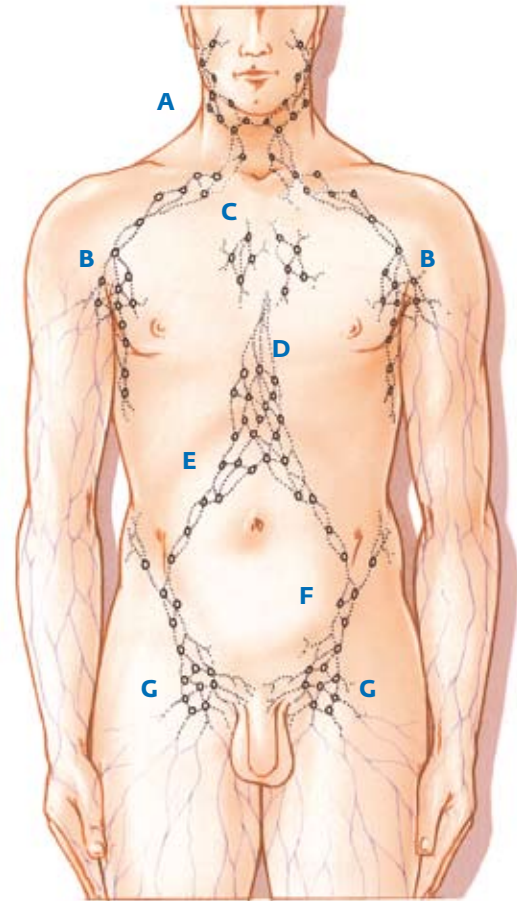
Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het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

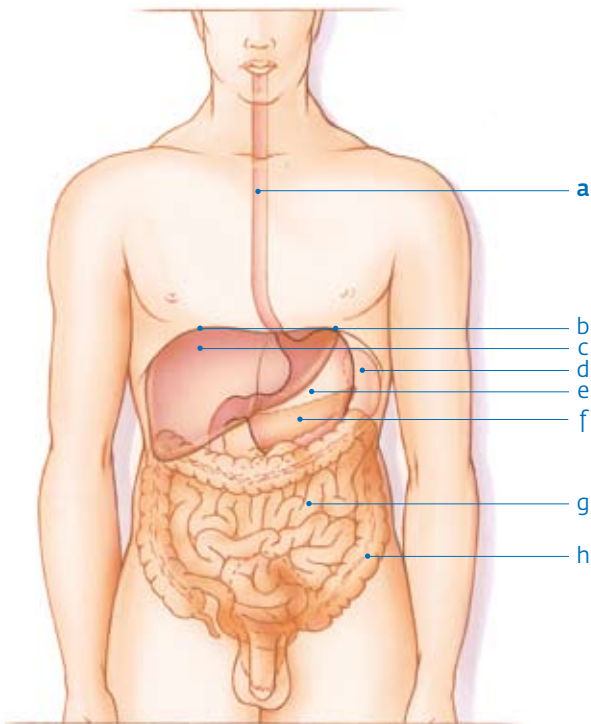
Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terecht komen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een lymfeklieruitzaaiing.



2.
Het lymfestelsel

De slokdarm

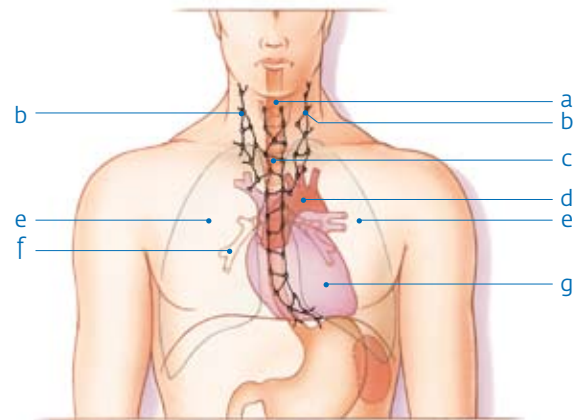
De slokdarm (oesofagus) is een onderdeel van het spijsverteringskanaal. Het grootste deel van de slokdarm ligt in de borstholte. De slokdarm loopt ongeveer midden door de borstholte van de keelholte naar de maag. Op onderstaande illustratie is dit te zien.



3- Organen in de buik

- | | |
|--------------|----------------|
| a. slokdarm | e. maag |
| b. middenrif | f. alveesklier |
| c. lever | g. dunne darm |
| d. milt | h. dikke darm |

Vlakbij de slokdarm bevindt zich een groot aantal organen: de luchtpijp, het hart, de grote lichaamsader en -slagader en de longen. Langs de slokdarm lopen ook bloed- en lymfevaten. Op onderstaande illustratie ziet u een overzicht van deze organen.



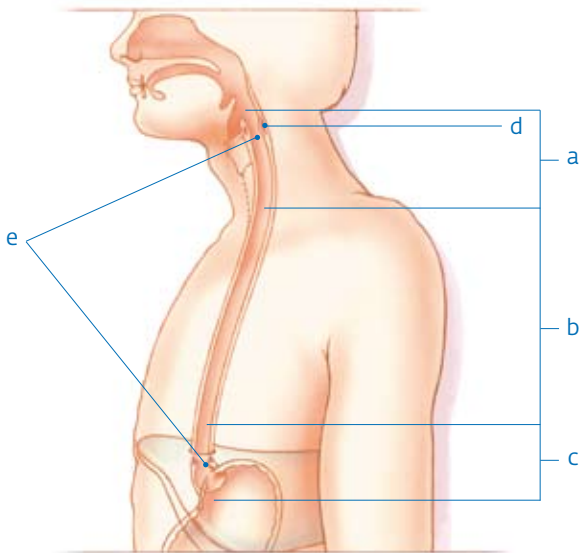
4- De slokdarm en omliggende organen

- | | |
|---------------------------|-----------------------|
| a. slokdarm | e. long |
| b. lymfeklieren | f. grote lichaamsader |
| c. luchtpijp | g. hart |
| d. grote lichaamsslagader | |

Hoe ziet de slokdarm er uit?

De slokdarm is een buisvormig orgaan, ongeveer 20 cm lang en bestaat uit drie delen:

- Het halsdeel (a): het bovenste deel van de slokdarm dat direct onder de keelholte begint. Het eerste stuk van dit deel is de slokdarmmond. Spieren in deze 'mond' kunnen de slokdarm afsluiten.
- Het borstdeel (b): het middengedeelte van de slokdarm dat in de borstholte ligt.
- Het buikdeel (c): het laatste deel van de slokdarm onder de borstholte waar de slokdarm overgaat in de maag. Het onderste deel bevat spieren waarmee de slokdarm kan worden afgesloten van de maag.



5. De slokdarm

- | | |
|--------------|------------------|
| a. halsdeel | d. slokdarmmond |
| b. borstdeel | e. sluitspiieren |
| c. buikdeel | |

De wand van de slokdarm bestaat uit een aantal lagen. Van binnen naar buiten zijn dat: een slijmvlieslaag, spierlaag en ondersteunende bindweefsel-laag. In de wand lopen ook zenuwen, lymfe- en bloedvaten.

Hoe werkt de slokdarm?

De slokdarm dient voor transport van het voedsel van de mond naar de maag.

Nadat het voedsel is gekauwd en met speeksel vermengd, kan het worden doorslikt. Door het slikken ontspannen zich de bovenste sluitspiieren. Hierdoor komt het voedsel in de slokdarm. Normaal zijn de sluitspiieren gesloten.

Het voedsel wordt voortgeschoven in de richting van de maag door de zwaartekracht en door de samentrekkende bewegingen van de spieren in de slokdarmwand. Wanneer het voedsel onderin de slokdarm bij de maag komt, ontspant de onderste sluitspier zich. Hierdoor komt het voedsel in de maag.

Spijsvertering

Het slijmvlies van de maag produceert maagsap. Dit bestaat uit zoutzuur, slijm en stoffen die betrokken zijn bij de eerste fase van de voedselvertering.

Het voedsel in de maag wordt door de spierlagen gekneet en vermengd met het maagsap. De sluitspier van de maag (pylorus) zorgt ervoor dat de voedselbrij enige tijd in de maag blijft, zodat het maagsap zijn werk kan doen.

De voedselbrij komt vervolgens via deze sluitspier van de maag terecht in de twaalfvingerige darm.

In dit gedeelte van de dunne darm mondt de grote galbuis uit. De gal, geproduceerd door de lever, wordt hier toegevoegd aan de voedselbrij. Ook de afvoergang van de alveesklier komt uit in de twaalfvingerige darm. De gal en de vloeistof die wordt geproduceerd door de alveesklier spelen een rol bij de vertering van het voedsel.

De laatste fase van de spijsvertering vindt plaats in de dikke darm. Daar worden nog water en zouten aan het restant voedsel dat uit de dunne darm komt, onttrokken en in het bloed opgenomen. Wat overblijft, verlaat het lichaam als ontlasting.

Slokdarmkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 1.600 mensen slokdarmkanker vastgesteld.

Slokdarmkanker komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen.

De laatste jaren lijkt slokdarmkanker bij vrouwen toe te nemen. Het merendeel van de mensen die slokdarmkanker krijgen, is ouder dan 50 jaar.

Er bestaan verschillende typen kanker van de slokdarm. Deze zijn te herkennen aan de soort cellen waaruit de kwaadaardige tumor is opgebouwd. De meest voorkomende vormen van slokdarmkanker zijn:

- Het plaveiselcelcarcinoom van de slokdarm: deze tumor ontstaat in de plaveiselcellen. Deze cellen vormen de bovenste laag van het slijmvlies in de slokdarm. Een plaveiselcelcarcinoom ontstaat meestal boven in de slokdarm.
- Het adenocarcinoom van de slokdarm: deze tumor ontstaat in het klierweefsel. Een adenocarcinoom ontstaat vrijwel altijd onder in de slokdarm.
- De cardiatumor. Dit adenocarcinoom ontstaat in de overgang van de slokdarm in de maag.

Over de eerste twee vormen van slokdarmkanker gaat deze brochure. Omdat de cardiatumor in de maag ontstaat, kunt u hierover lezen op onze website en in onze brochure [Maagkanker](#).

Groeiwijze en uitzaaiingen

Een gezwel in de slokdarm kan op verschillende manieren groeien:

- De tumor kan via de wand van de slokdarm naar boven of naar beneden groeien.
- Het gezwel kan dwars door de slokdarmwand groeien en de buitenkant van de slokdarm bereiken. Het gevolg hiervan is dat de tumor kan doorgroeien in aangrenzende weefsels of organen.

Wanneer de tumor doorgroeit, neemt de kans toe dat er kankercellen losraken en worden verspreid. Op deze manier ontstaan uitzaaiingen (zie pagina 5).

- Via de **lymfe** kunnen de kankercellen in de lymfeklieren rondom de slokdarm terecht komen. Hierdoor kunnen in deze lymfeklieren uitzaaiingen ontstaan en, in een later stadium, ook in lymfeklieren ergens anders in het lichaam (zie voor het lymfestelsel pagina 6).
- Ook via het **bloed** kunnen kankercellen worden verspreid. Er kunnen dan uitzaaiingen ontstaan in de lever en de longen.

Oorzaken

Het is niet mogelijk om de exacte oorzaak van het ontstaan van slokdarmkanker aan te wijzen. Wel zijn er risicofactoren bekend die het risico op het ontstaan van deze soort kanker vergroten.

Risicofactoren

De risicofactoren verschillen waarschijnlijk per vorm van slokdarmkanker.

- De belangrijkste factoren die in Westerse landen een rol spelen bij het ontstaan van slokdarmkanker zijn **roken** en **overmatig alcoholgebruik** (zowel bier en wijn als gedestilleerde dranken). Vooral de combinatie van deze factoren verhoogt het risico.
- **Overgewicht** is een risicofactor voor het ontstaan van slokdarmkanker.
- **Beschadiging van het slokdarmslijmvlies**. Een chronische ontsteking van de slokdarm, ten gevolge van terugvloed van maagzuur, kan het slijmvlies van de slokdarm beschadigen. Mogelijk veroorzaakt deze ontsteking bij sommige mensen een bepaalde verandering van het slijmvlies van de slokdarm. Dit wordt een **Barrett-slokdarm** genoemd. Mensen met een Barrett-slokdarm hebben een duidelijk verhoogd risico op slokdarmkanker.

Een **erfelijke aanleg** speelt bij het ontstaan van slokdarmkanker zelden een rol.

Het eten van groente en fruit beschermt tegen slokdarmkanker.

Slokdarmkanker is, evenals alle andere soorten kanker, **niet besmettelijk**. Ook besmetting via braaksel is niet mogelijk.

Klachten

Slokdarmkanker geeft in een vroeg stadium meestal geen klachten.

Op een bepaald moment **kunnen** een of meer van de volgende symptomen ontstaan:

- Slikklachten: het gevoel dat er ongeveer ter hoogte van de keel bij het slikken een prop in de weg zit. In het begin heeft iemand vaak alleen moeite met vast voedsel. Vooral vezelige en harde voedingsmiddelen kunnen last bezorgen. Later kan ook vloeibaar voedsel problemen geven.
- Passageklachten: het gevoel dat het voedsel niet wil zakken en blijft steken achter het borstbeen. Ook hiervoor geldt dat er meestal eerst klachten optreden bij vast voedsel, later ook bij vloeibaar voedsel.
- Klachten tijdens en na het eten zoals hoesten, het opgeven van voedsel of een hinderlijke hik.
- Verminderde eetlust en gewichtsverlies. Vaak heeft iemand al maanden zijn voedingspatroon aangepast aan zijn klachten. Meestal worden er alleen nog voedingsmiddelen gebruikt die makkelijk door de slokdarm gaan. Deze vaak vloeibare voeding bevat vaak niet voldoende voedingsstoffen om in een goede conditie te blijven. Dit kan een van de oorzaken zijn waardoor iemand is afgevallen.
- Een pijnlijk of vol gevoel achter het borstbeen of hoog in de rug.
- Vermoeidheid en duizeligheid door bloedarmoede. Deze bloedarmoede ontstaat door langdurig bloedverlies uit het beschadigde slijmvlies van de slokdarm. Het bloedverlies zélf merkt u niet.
- Heesheid.

Hoewel deze symptomen niet direct op slokdarmkanker hoeven te wijzen, is het altijd nodig er mee naar uw huisarts te gaan.

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.

Zo nodig zal hij verder onderzoek in het ziekenhuis aanvragen of u verwijzen naar een specialist, meestal een maag-darm-leverarts of een internist.

Deze arts zal u verder onderzoeken als uw klachten daar aanleiding toe geven.

De volgende onderzoeken **kunnen** dan plaatsvinden:

- bloedonderzoek
- endoscopie

Bloedonderzoek

De arts zal een algemeen bloedonderzoek laten verrichten. Dit onderzoek geeft informatie over uw conditie. Bloedonderzoek is (nog) niet geschikt om te bepalen of iemand slokdarmkanker heeft.

Endoscopie

Bij dit onderzoek kijkt de arts via een flexibele slang (**endoscoop**) in de slokdarm en de maag. Voor dit onderzoek moet u nuchter zijn.

De endoscoop wordt via de mond ingebracht. De arts bekijkt de wand van de slokdarm en de maag via een kleine camera aan het eind van de endoscoop. Hij kan de endoscoop sturen door middel van speciale apparatuur.

Ook kunnen via de endoscoop instrumentjes worden ingebracht waarmee de arts stukjes weefsel weg kan nemen van de plaats waar de afwijking zit (**biopsie**). Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop. Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. Als wordt vastgesteld dat de afwijking kwaadaardig is, is verdere behandeling nodig.

Een endoscopie is niet pijnlijk, maar de meeste mensen vinden het wel onaangenaam. U kunt een slaapmiddel (roesje) toegediend krijgen. U kunt hier ook zelf om vragen.

Vanwege de mogelijke toediening van slaapmedicatie bij dit onderzoek, krijgt u het advies iemand mee te nemen.

Verder onderzoek

Na de diagnose slokdarmkanker is vaak nader onderzoek nodig. Het doel daarvan is om vast te stellen hoe ver de tumor zich heeft uitgebreid en of er uitzaaiingen zijn. Aan de hand van deze gegevens kan uw arts bepalen welke behandeling het meest geschikt is.

Dit **kunnen** de volgende onderzoeken zijn:

- CT-scan (computertomografie)
- endo-endografie
- PET-scan (Positron Emissie Tomografie)
- echografie
- punctie

CT-scan (computertomografie)

Als uw specialist wil weten of de tumor in andere organen is doorgesloegen of is uitgezaaid wordt een CT-scan van de buik en borst gemaakt.

Bij dit onderzoek wordt tevens de lever beoordeeld. Daarom is een echografie van de lever na dit onderzoek niet meer nodig.

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 de tumor en/of mogelijke uitzaaiingen.

Vaak is een contrastvloeistof nodig. Meestal is het nodig dat u, voor het onderzoek, een contrastvloeistof drinkt. Hierdoor zijn de slokdarm, de maag en de darmen op de foto beter te onderscheiden.

Meestal krijgt u tijdens het onderzoek ook contrastvloeistof in een bloedvat van uw arm gespoten. Hierdoor zijn de lymfeklieren en bloedvaten beter te onderscheiden.

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.

Endo-echografie

Om een goed beeld te krijgen van de plaatselijke uitgebreidheid van de tumor, kan de arts soms ook een endo-echografie laten maken. Dit is een combinatie van een endoscopie (zie pagina 16) en een echografie (zie pagina 20). Voor het onderzoek moet u nuchter zijn. Meestal krijgt u een slaapmiddel toegediend. U kunt hier ook zelf om vragen. Hierdoor zult u weinig van het onderzoek merken.

Via de endoscoop wordt de slokdarm gevuld met water. In water worden de geluidsgolven namelijk beter overgebracht. Vervolgens worden via een echo-apparaatje aan het eind van de endoscoop de slokdarm en de omgeving van de slokdarm van binnenuit zichtbaar gemaakt op een beeldscherm. Vanwege de mogelijke toediening van slaapmedicatie bij dit onderzoek, krijgt u het advies iemand mee te nemen.

PET-scan (Positron Emissie Tomografie)

De PET-scan wordt meestal gebruikt om eventuele uitzaaiingen op te sporen.

De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. De tumor neemt tegelijk met de suikermoleculen, de radioactieve stof op. Deze stof zorgt ervoor dat de kankercellen te zien zijn.

Als voorbereiding op de PET-scan is het belangrijk dat u minimaal zes uur voor het onderzoek niet meer eet. Drinken is wel toegestaan, zolang de dranken geen suiker bevatten. Als u diabetes (suikerziekte) heeft, zal de voorbereiding in overleg met uw arts plaatsvinden.

Via een ader in uw arm wordt de radioactieve stof met de suikermoleculen toegediend. Daarna moet u enige tijd stil liggen. Ter bescherming van de omgeving vindt deze voorbereiding plaats in een aparte kamer. Na ongeveer een uur hebben de kankercellen voldoende radioactieve stof opgenomen en start het onderzoek. Daarvoor ligt u op een onderzoektafel. De camera wordt om u heen geplaatst.

Vlak voor het maken van de foto's wordt u gevraagd te plassen, omdat anders de hoeveelheid radioactiviteit in de blaas het onderzoek kan verstoren.

Na het onderzoek is de radioactieve stof grotendeels uit uw lichaam verdwenen; er is geen gevaar voor u of uw omgeving.

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. De tumor en/of eventuele uitzaaiingen kunnen zo in beeld worden gebracht.

De arts zal u met name onderzoeken op de aanwezigheid van uitzaaiingen in de hals. Een uitwendige

echografie is niet geschikt om de slokdarm zelf te onderzoeken.

Ook zal mogelijk gekeken worden naar een eventuele afwijking in de lever, omdat daar bij slokdarmkanker uitzaaiingen kunnen voorkomen.

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelele 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.

Punctie – Soms is het nodig om een punctie te doen. Bijvoorbeeld om te kunnen bepalen of er in de lymfeklieren in de hals of in de lever uitzaaiingen zijn. Bij een punctie worden weefselcellen en/of-vocht opgezogen met een dunne holle naald. Een punctie kan poliklinisch en meestal zonder verdoving plaatsvinden.

De ingreep kan, zo nodig, ook plaatsvinden met behulp van echografie (een **echogeleide punctie**). Na de punctie beoordeelt de patholoog de cellen en/of het vocht onder de microscoop.

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 de 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.

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

Team van specialisten

Als alle onderzoeken zijn verricht worden de uitslagen bij voorkeur besproken in een team van specialisten, waaronder een chirurg, een maag-darm-leverarts, een radiotherapeut en een internist die gespecialiseerd is in kanker. De uitslagen en uw conditie bepalen het behandeladvies.

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 slokdarmkanker zijn:

- operatie (chirurgie)
- bestraling (radiotherapie)
- chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen)
- chemoradiatie (een combinatie van chemotherapie en bestraling)
- plaatsen van een voedingsbuisje (stent of endoprothese)

Vaak is een combinatie van deze behandelingen nodig.

Doel van de behandeling

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

Onderdeel daarvan kan een aanvullende behandeling zijn. Bijvoorbeeld chemoradiatie voor een operatie om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante** behandeling). Als de ziekte niet (meer) curatief behandeld kan worden, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering of het voorkomen van klachten.

Slokdarmkanker geeft in het begin geen klachten. Daardoor wordt de ziekte bij veel mensen pas vastgesteld op het moment dat deze zo ver is voortgeschreden dat genezing niet meer mogelijk is. Er is dan alleen nog een palliatieve behandeling mogelijk.

Behandelplan

Bij het vaststellen van het behandelplan zijn verschillende specialisten betrokken. Zij maken hierbij gebruik van gezamenlijk vastgestelde landelijke richtlijnen.

De artsen stellen u een behandeling voor op grond van:

- Het stadium van de ziekte (zie pagina 22).
- De plaats van de tumor.
- Uw lichamelijke conditie.

De behandelend arts zal u informeren over de behandeling(en) en de mogelijke bijwerkingen.

Operatie (chirurgie)

Een operatie kan worden uitgevoerd wanneer:

- De tumor waarschijnlijk niet is ingegroeid in omliggende organen en niet is uitgezaaid naar andere organen.
- De eventuele uitzaaiingen in de lymfeklieren niet tot de hals of bovenbuik zijn uitgebreid.
- De conditie van de patiënt voldoende is om een operatie te ondergaan.

De operatie is dan in opzet een curatieve (genezende) behandeling. Dit is bij ongeveer 25% van de patiënten het geval.

Vóór de operatie is echter niet altijd met zekerheid bekend of de ingreep curatief zal zijn. Het komt voor dat de chirurg tijdens de operatie vaststelt dat de tumor niet (geheel) te verwijderen is of dat er uitzaaiingen zijn die vooraf niet zichtbaar waren. Er kan dan worden besloten de patiënt een andere, meestal palliatieve, behandeling voor te stellen. Deze mogelijkheid wordt voorafgaand aan de operatie met de patiënt besproken.

Kwaliteitsnorm ziekenhuizen – De behandeling van slokdarmkanker is een zeer ingewikkelde ingreep die weinig plaatsvindt. Daarom heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) bepaald dat niet alle ziekenhuizen slokdarmkanker mogen behandelen. Als kwaliteitsnorm (prestatie-indicator) is een minimum van tien operaties per jaar vastgesteld.

Prestatie-indicatoren zijn meetbare aspecten van de zorg die een aanwijzing geven over bijvoorbeeld de kwaliteit, de veiligheid, de doelmatigheid en de toegankelijkheid van de zorg. Ziekenhuizen die in het kader van slokdarmkanker minder dan tien operaties per jaar uitvoeren mogen deze operaties voortaan niet meer uitvoeren.

Informatie over prestatie-indicatoren staan op de website van elk ziekenhuis.

Chemoradiatie vóór de operatie – Voorafgaand aan de operatie wordt steeds vaker chemotherapie in combinatie met bestraling (chemoradiatie) toegepast. Het doel daarvan is om de tumor te verkleinen en eventueel aanwezige micrometastasen, die zo klein zijn dat deze niet gezien zijn bij het onderzoek, te vernietigen.

Chemoradiatie in combinatie met een operatie is een in opzet curatieve behandeling. Chemoradiatie alleen is vaak palliatief bedoeld (zie pagina 34).

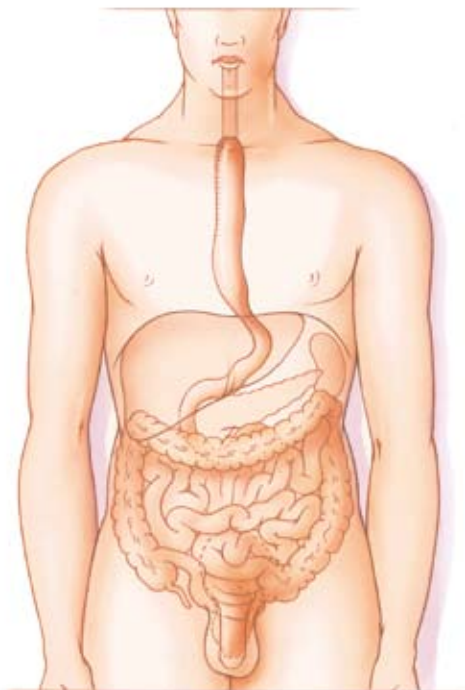
Voeding – Mensen die vóór de operatie (enige tijd) niet kunnen eten, krijgen sondevoeding. Dit is vloeibare voeding die gedronken kan worden of die door een dun slangetje (sonde) via de neus en de slokdarm in de maag of de dunne darm wordt ingebracht. Sondevoeding bevat alle voedingsstoffen die nodig zijn.

Manieren van opereren – Bij een operatie zal de chirurg de slokdarmtumor ruim verwijderen. Dat wil zeggen dat behalve de tumor ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen wordt weggenomen. Meestal worden ook nabijgelegen lymfeklieren verwijderd. Om bij de tumor te kunnen komen, maakt de chirurg een opening in de buik. Daarnaast is een tweede en soms zelfs een derde opening nodig: een in de hals net boven het borstbeen en/of een in de borstkas.

Nadat het stuk slokdarm met de tumor is weggehaald, moet het overgebleven deel van de slokdarm weer met de maag worden verbonden.

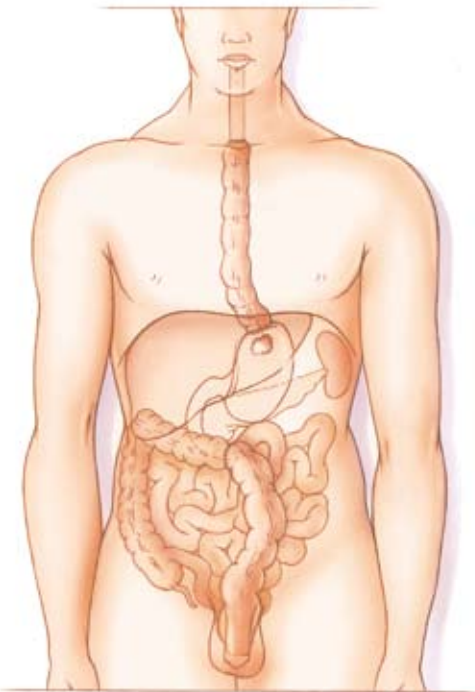
Hiervoor zijn verschillende technieken mogelijk:

- Het overgebleven **bovenste deel van de slokdarm** wordt met de maag verbonden. Bij deze methode wordt van de maag een buis gemaakt die naar boven wordt verplaatst en zo in de borstholte komt te liggen. Dit wordt een **buismaag** genoemd. Deze techniek wordt het meeste gebruikt.



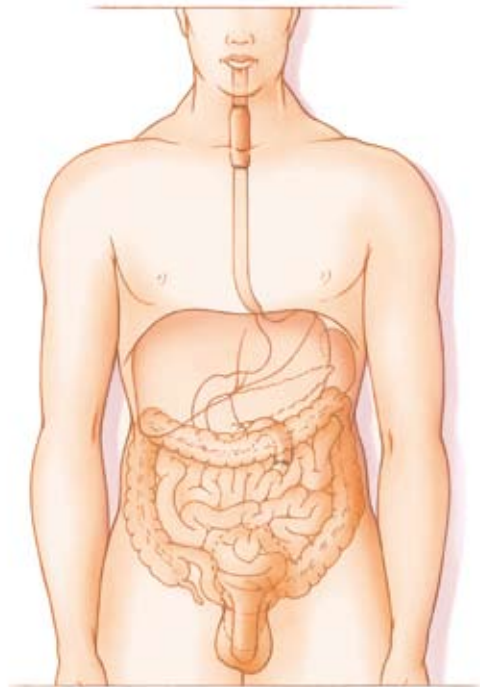
6.
Buismaag

- Soms wordt een nieuwe verbinding gemaakt met behulp van een **stuk dikke darm**. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn wanneer ook (een deel van) de maag verwijderd is. Het stuk dikke darm wordt dan tussen de rest van de slokdarm en de rest van de maag of de darm geplaatst.



7.
Situatie na het plaatsen van een stuk dikke darm

- Soms zal de chirurg een **stuk dunne darm** gebruiken voor de nieuwe verbinding. Dit kan nodig zijn wanneer de tumor in het Halsdeel van de slokdarm zit.



8.
Situatie na het plaatsen van een stuk dunne darm

Om de littekens in het slokdarmgebied goed te kunnen laten genezen, krijgt de patiënt de eerste tijd sondevoeding. De voeding wordt dan via een dun slangetje (sonde) toegediend. Als sondevoeding niet mogelijk is, wat zeldzaam is, worden voedingsstoffen via een infuus in een ader rechtstreeks in het bloed gebracht.

Het is mogelijk zonder slokdarm of met slechts een deel van de slokdarm te leven. Afhankelijk van de soort operatie die is verricht, ontstaan na de operatie soms problemen met eten. Aanpassingen zijn dan nodig. In het hoofdstuk 'Voeding' wordt hier uitgebreid aandacht aan besteed.

Ontstaan er na een operatie opnieuw klachten over de passage van voedsel, overleg hierover dan met uw arts. De klachten kunnen te maken hebben met nieuwe tumorgroei of met de vorming van littekenweefsel in de slokdarm.

Dit soort **littekenweefsel** komt bij ongeveer 30% van de patiënten voor, en kan met behulp van een endoscopie worden opgerekt (zie pagina 17). Onder een lichte verdoving brengt de arts een ballon in het vernauwde deel van de slokdarm in. De ballon wordt langzaam opgeblazen tot er een ruimere opening is ontstaan.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling kan bij slokdarmkanker een curatieve behandeling zijn. Maar meestal is het een palliatieve behandeling, bedoeld om de tumor te verkleinen en daarmee de klachten te verminderen. Uitzaaiingen die klachten geven kunnen soms ook worden bestraald. Bestraling kan uitwendig, inwendig of als combinatie worden toegepast.

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.

Uitwendige bestraling – 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 duurt een bestralingsbehandeling een aantal weken en heeft vier- of vijfmaal per week plaats. In die periode krijgt u per keer gedurende een aantal minuten een dosis straling.

Voor uitwendige bestraling is meestal 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:

- Misselijkheid.
- Een pijnlijke keel en slokdarm.
- Slik- en passageklachten kunnen tijdelijk verergeren als gevolg van irritatie van het slijmvlies van de slokdarm. In het hoofdstuk 'Voeding' staat een aantal praktische adviezen om deze klachten op te vangen.
- Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid.
- Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Er kan een rode of donker verkleurde huid ontstaan op de plek waar u bent bestraald.

Deze klachten verdwijnen over het algemeen enkele weken na afloop van de behandeling. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last van de bijwerkingen te hebben.

Klachten die later kunnen optreden:

- Een veelvoorkomende bijwerking van bestraling (en chemoradiatie) is het ontstaan van littekenweefsel

op de plaats van de bestraalde kankercellen. Dit littekenweefsel ontstaat pas na 6 tot 18 maanden en kan een vernauwing in de slokdarm geven, waardoor het voedsel minder goed passeert. De slokdarm kan met behulp van een endoscopie opgerekt worden (zie pagina 30).

- Sommige mensen merken nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Inwendige bestraling – Deze behandeling wordt voornamelijk uitgevoerd bij patiënten met voedsel-passageklachten die niet meer voor een operatie of chemoradiatie in aanmerking komen en is dus palliatief van opzet.

Bij inwendige bestraling (**brachytherapie**, brachy = Grieks voor dichtbij) wordt radioactief materiaal in of bij de tumor geplaatst en vindt bestraling van binnenuit plaats. De bronhouder voor de inwendige bestraling wordt via een slangetje in de slokdarm ingebracht. Dit gebeurt onder plaatselijke verdoving en soms onder narcose.

De radiotherapeut rekent nauwkeurig uit hoeveel straling u nodig heeft.

Inwendige bestraling kan ook worden toegepast in combinatie met een uitwendige bestralingsbehandeling. Het voordeel van inwendige bestraling is dat in korte tijd een gerichte dosis straling direct op de tumor gegeven kan worden. Zonder dat daarbij veel van de gezonde organen geraakt worden.

Tijdens de inwendige bestraling verblijft u, vanwege de straling, in een kamer met speciale voorzieningen. Daar wordt u aangesloten op een 'afterloading apparaat'. Dit apparaat brengt radioactiviteit over naar de bronhouder die in uw slokdarm is geplaatst. Een inwendige bestraling duurt enkele minuten.

Als de bestraling klaar is, wordt het afterloading apparaat losgekoppeld en wordt de bronhouder verwijderd. U bent daarna vrij van straling. Het positieve effect van de bestraling zal zich pas na een tot vijf weken openbaren.

Bijwerkingen – Een tot twee weken na de inwendige bestraling kan het slikken gevoelig worden door irritatie van de slokdarm. Dit kan ook tot pijnklachten leiden. Deze klachten verdwijnen over het algemeen vanzelf weer. In het hoofdstuk 'Voeding' staat een aantal praktische adviezen om deze klachten op te vangen.

Indien er na de bestraling opnieuw klachten ontstaan over de passage van voedsel, is het goed om die met uw arts te bespreken. Deze klachten kunnen te maken hebben met het opnieuw groeien van de tumor maar ook met de vorming van littekenweefsel in de slokdarm.

Of voor de behandeling opname in het ziekenhuis nodig is, hangt af van de duur van de bestraling. Soms is dit wel het geval; meestal is een poliklinische behandeling mogelijk.

Chemotherapie

Aan patiënten met uitzaaiingen kan chemotherapie worden gegeven. Vaak wordt dan eerst de tumor bestraald om de voedselpassage te verbeteren. Het gaat hierbij om een palliatieve behandeling.

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.

Cytostaticakuur – Meestal worden de cytostatica gedurende een aantal uren 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 van chemotherapie hangt onder meer af van de soorten en hoeveelheden cytostatica die u krijgt.

Chemoradiatie

Chemoradiatie is de gelijktijdige toediening van chemotherapie en radiotherapie. Chemotherapie versterkt de werking van de bestraling. De combinatiebehandeling is ingewikkeld en meer belastend dan bestraling alleen, maar heeft ook een beter effect dan alleen radiotherapie of alleen chemotherapie.

Om die reden wordt chemoradiatie steeds meer toegepast bij slokdarmkanker.

Chemoradiatie kan worden toegepast als voorbereiding op een operatie en is dan meestal curatief bedoeld (zie pagina 26).

Aan patiënten die niet geopereerd kunnen worden omdat de tumor te groot is, maar die geen uitzaaiingen hebben in andere organen, wordt ook vaak chemoradiatie gegeven.

De duur van de behandeling is dan wat langer dan bij de voorbehandeling. Het doel is om de tumor kleiner te maken.

Dit is een in opzet curatieve behandeling.

Deze chemoradiatie duurt over het algemeen vijf tot zes weken en wordt bijna altijd poliklinisch uitgevoerd.

Indien er wel uitzaaiingen in andere organen zijn, kan chemoradiatie niet curatief worden toegepast.

Er wordt dan voor een palliatieve behandeling gekozen. Deze bestaat meestal uit bestraling, indien mogelijk gevolgd door chemotherapie.

Palliatieve chemoradiatie is geen standaardbehandeling, maar een methode die nog in ontwikkeling is.

Deze behandeling vindt over het algemeen alleen plaats in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen en wordt niet in alle ziekenhuizen gegeven.

Meer over wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen kunt u lezen in het hoofdstuk 'Onderzoek naar nieuwe behandelingen'.

Bijwerkingen – Bijwerkingen die kunnen optreden zijn:

- vermoeidheid
- slikklachten
- overgevoeligheidsreacties en misselijkheid

Haaruitval komt niet veel voor omdat bij chemoradiatie de dosis chemotherapie veel lager is dan wanneer alleen chemotherapie wordt gegeven. Hoewel de behandeling zwaar kan zijn, verdwijnen de klachten meestal binnen een tot drie maanden na de behandeling.

Plaatsen van een voedingsbuisje (stent of endoprothese)

Wanneer een operatie, bestraling en chemotherapie niet mogelijk of wenselijk zijn en u problemen heeft met de passage van voedsel, kunt u het advies krijgen een voedingsbuisje te laten plaatsen in de slokdarm. Dit is een palliatieve behandeling. Het buisje wordt langs de tumor in de slokdarm geplaatst.



9. Voedingsbuisje

Het buisje wordt ingebracht tijdens een endoscopie (zie pagina 17). Wanneer de stent op de juiste plaats is ingebracht, voelt u de stent niet zitten.

De stent zorgt ervoor dat het eten de slokdarm weer kan passeren. Na het plaatsen van een stent kan het maagzuur makkelijker terugvloeien naar de slokdarm. U kunt hierdoor last krijgen van 'zuurbranden' en oprispingen. 'Zuurbranden' is een branderig, drukkend of krampachtig gevoel achter het borstbeen. Meestal is dat goed te verhelpen met medicijnen die de maagzuurproductie remmen.

In verband met deze problemen én om te zorgen dat het buisje niet door voedsel verstopt raakt, is het goed om een aantal maatregelen te nemen. In het hoofdstuk 'Voeding' wordt hier aandacht aan besteed. Wanneer u klachten blijft houden of wanneer er opnieuw klachten ontstaan, is overleg met uw arts noodzakelijk.

Nieuwe ontwikkelingen

Een experimentele behandeling om de voedingspassage te verbeteren is **lasertherapie**. Laser is een zeer sterke lichtbron. Met een laserstraal worden de kankercellen vernietigd die de slokdarm vernauwen, waardoor het slikken beter gaat. De therapie moet vaak herhaald worden. In Nederland wordt deze behandeling bij een heel kleine groep patiënten toegepast in een beperkt aantal centra.

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.

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

Slokdarmkanker geeft in het begin geen klachten.
Daardoor wordt de ziekte bij ongeveer tweederde
van de patiënten pas vastgesteld op het moment dat
deze zo ver is voortgeschreden dat genezing niet
meer mogelijk is. Er is dan alleen nog een palliatieve
behandeling mogelijk.

Een curatieve behandeling (operatie of chemo-
radiatie) is bij ongeveer eenderde van de slokdarm-
kankerpatiënten mogelijk. De vijfjaarsoverleving is
dan zo'n 30%.

Bij een vroege ontdekking van slokdarmkanker ligt
dit percentage wat hoger.

Het percentage van slokdarmkankerpatiënten dat
met een palliatieve behandeling na vijf jaar nog leeft,
bedraagt 10%.

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) ver-
moeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden.
Wanneer de ziekte vergevorderd is, kan de vermoeid-
heid 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 slokdarmkanker.

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 terecht komt.

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 61).

Pijn

Slokdarmkanker 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 zetpillen. 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 voor mensen met kanker is het zaak extra alert te zijn op wat u eet en drinkt. In een goede voedings-toestand 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).

Ongewenst gewichtsverlies

Een probleem dat veel voorkomt bij kanker, is ongewenst gewichtsverlies. Als u afvalt, is dat een teken dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u 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 afgefallen: 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 keus 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. Gewichtsverlies is dan soms onvermijdelijk. Als het ziekteproces doorgaat, vermindert de eetlust en gaat de voedingstoestand ook onvermijdelijk achteruit. Door voortdurend de nadruk op eten te leggen kan dit bij een slechte eetlust juist averechts werken.

Voeding bij slik- en passageklachten

Omdat eten vermoeiend kan zijn en u niet veel tegelijk kunt eten, is het meestal nodig zes tot negen kleine maaltijden per dag te gebruiken. Aan uw gewicht kunt u merken of u voldoende voeding binnenkrijgt. Het is doorgaans goed om vette en volvette producten te gebruiken. U krijgt zo meer calorieën binnen en het voedsel glijdt beter naar beneden.

Wanneer de tumor de doorgang in de slokdarm nauwer maakt, kunt u merken dat het voedsel niet wil zakken en/of blijft steken in de keel of achter het borstbeen. Over het algemeen passeert voedsel beter wanneer u rechtop zit en niet ligt tijdens of vlak na het eten. Het kan helpen uw voedsel heel fijn te snijden, goed te kauwen en rustig te eten. Gebruik bij de warme maaltijd veel jus of saus. Vervang brood bijvoorbeeld door pap of vla.

Wanneer deze adviezen niet voldoende helpen, kunt u het voedsel malen met een staafmixer. U kunt uw eten het beste klaarmaken zoals u gewend bent en het eten malen als het gaar is. Gemalen voeding kan met melk, bouillon, room of jus op de goede dikte worden gebracht. U kunt ook kant-en-klare baby- of peutervoeding gebruiken. Wanneer ook gemalen

voeding problemen geeft, kunt u overschakelen op vloeibare voeding. Zowel met gemalen als met vloeibare voeding is het doorgaans moeilijk om voldoende voedingsstoffen te gebruiken. U kunt makkelijk tekorten krijgen. Aanvulling met dieetpreparaten zoals een eiwit- of energierijke drinkvoeding, voedingssuiker, een eiwitrijke poeder of vitamine-mineraalsupplementen is meestal noodzakelijk. Uw diëtist kan u hierover adviseren.

Bij sommige patiënten is het nodig om sondevoeding te gaan gebruiken, als aanvulling of als volledige voeding. Het is mogelijk om de sonde via de neus naar de maag of de dunne darm te laten lopen. Ook kan via een opening in de buikwand een sonde geplaatst worden die in de maag uitkomt.

Voedingsproblemen na de operatie

Na een operatie, maar ook na radiotherapie en chemotherapie, kunt u mogelijk tijdelijk last krijgen van smaakverandering, waardoor uw eten minder goed smaakt.

Daarnaast kunnen er, afhankelijk van het type operatie dat u heeft gehad, moeilijkheden met eten optreden. Het spijsverteringskanaal past zich na verloop van tijd aan de nieuwe situatie aan. Het is daarom de moeite waard om producten die vlak na de operatie last veroorzaakten, na een paar weken opnieuw te proberen. Meestal kunt u een aantal producten na verloop van tijd weer verdragen. Sommige mensen zijn in staat hun eetgewoonten aan te passen en weten zelf op den duur het beste wat goed en minder goed gaat. Anderen hebben te kampen met blijvende voedingsproblemen.

Kleine maag – Na een operatie waarbij een deel van de maag is weggenomen, en soms de resterende maag naar boven is verplaatst, is de opslagcapaciteit van de

maag verminderd of weggefallen. Als gevolg hiervan kunt u na een kleine maaltijd al het gevoel hebben vol te zijn. Om toch voldoende voeding binnen te krijgen, is het goed elke twee uur iets te eten en de voeding over zes tot negen kleine maaltijden te verdelen. Na een dergelijke operatie kan het hongergevoel afwezig zijn. Dit kan blijvend zijn.

Dumpingsyndroom – Na een operatie waarbij een buismaag (zie pagina 27) is gemaakt, komt het eten en drinken sneller en in grotere hoeveelheden in de dunne darm terecht. Dit noemt men 'dumping'. Dit kan een aantal lichamelijke reacties geven die gepaard gaan met bepaalde klachten: het dumping-syndroom.

Na het eten kunt u dan last krijgen van de volgende klachten:

- misselijkheid
- buikpijn
- braken
- diarree
- hartkloppingen
- sterk transpireren
- neiging tot flauwvallen
- beverigheid
- sterk hongergevoel

De klachten treden meestal binnen een half uur (vroeg dumping) na de maaltijd op, maar kunnen ook na anderhalf tot twee uur (late dumping) optreden. Dumpingklachten kunnen direct na de operatie ontstaan maar ook pas na verloop van tijd. Overigens krijgt lang niet iedereen te maken met deze klachten.

Door de voeding in zeer kleine porties over de hele dag en avond te verdelen, wordt voorkomen dat te grote hoeveelheden tegelijkertijd in de dunne darm komen.

Veel drinken bij vaste voeding zorgt er ook voor dat het eten snel in de dunne darm terechtkomt. Daarom is het verstandig om bij een maaltijd niet meer dan één kopje vocht te gebruiken.

Ook is het goed om bij het drinken (soep, koffie, thee etc.) iets te eten, zoals een toastje, biscuitje of koekje. Het vocht wordt daardoor wat gebonden, waardoor het minder snel naar de dunne darm gaat.

Ernstige dumpingklachten kunnen optreden na gebruik van te veel 'snel opneembare' suikers zoals 'gewone' suiker en vruchtensuiker. Wees daarom matig met limonade, vruchtendranken (appelsap, druivensap, sinaasappelsap), frisdranken, snoep en koek en de hoeveelheid suiker in koffie en thee.

Soms treden dumpingklachten op na gebruik van melk en melkproducten. Melk bevat melksuiker (lactose), dat ook een snel opneembare suiker is. Per dag wordt aanbevolen 400 – 500 ml melkproducten te gebruiken voor de benodigde hoeveelheid vitamines en mineralen. Gebruikt u meer melkproducten, verminder dit dan tot de aanbevolen hoeveelheden. Houden de klachten aan, dan kunnen zure melkproducten zoals yoghurt, karnemelk en kwark een goede vervanging zijn. Deze producten geven meestal minder klachten omdat ze minder lactose bevatten.

Sojaproducten zoals sojamelk en -vla bevatten geen lactose. Ze zijn een goede vervanger voor melkproducten. Hoewel kaas van melk is gemaakt, bevat kaas geen lactose. U kunt daarom kaas blijven gebruiken. Het is niet verstandig om helemaal geen melkproducten of sojaproducten te gebruiken. U loopt dan kans onvoldoende eiwitten en calcium binnen te krijgen.

Vertraagde maagontlediging – Soms kan na een operatie sprake zijn van een vertraagde maagontledi-

ging. Hierdoor kunt u na de maaltijd langdurig last hebben van een vol gevoel. Dat maakt het moeilijk om veel kleine maaltijden te gebruiken. Bespreek uw klachten met uw arts. Hij kan zo nodig medicijnen voorschrijven om de maagontlediging te stimuleren.

Diarree – Na een operatie komt het voor dat de uitscheiding van spijsverteringssappen zoals gal, onregelmatig is. Ook passeert het voedsel sneller het spijsverteringskanaal. Het gevolg is, dat het eten slechter wordt verteerd. Hierdoor kan diarree ontstaan.

Door de voeding in kleine porties over de dag te verdelen, wordt de spijsvertering minder belast en verloopt daardoor beter.

Voedingsvezels uit brood, groente en fruit houden het vocht vast en verbeteren mogelijk het ontlastingspatroon.

Het is niet goed om vetarm te gaan eten. Het gewichtsverlies wordt dan nog groter en de diarree niet minder. Het is van belang om voldoende te drinken: ten minste 1,5 tot 2 liter per dag.

Als u ondanks de aanpassingen in uw voedingspatroon ernstige diarree blijft houden, bespreek dit dan met uw diëtist. Uw arts kan medicijnen voorschrijven waardoor de voeding beter wordt verteerd en opgenomen.

Voeding bij zuurbranden – Zuurbranden (reflux) ontstaat doordat de sluitspier tussen de maag en de slokdarm niet goed functioneert of ontbreekt en er maagzuur in de slokdarm komt.

U kunt letten op het volgende:

- Zorg dat u tijdens en vlak na het eten zo veel mogelijk rechtop zit. Als u toch wilt liggen, zorg er dan voor dat het hoofdeinde hoger is dan het voeteneinde.
- Gebruik veelvuldig kleine maaltijden.

- Gebruik binnen twee uur voor het slapengaan geen maaltijd meer.
- Mogelijk kunnen bepaalde voedingsmiddelen het zuurbranden verergeren of opwekken. Bespreek dit met uw diëtist.

Vitamine B12 tekort – Wanneer de maag geheel of gedeeltelijk is verwijderd, wordt er onvoldoende ‘intrinsieke factor’ gevormd. Intrinsieke factor is nodig om vitamine B12 vanuit de dunne darm te kunnen opnemen in het bloed. Over het algemeen is er in het lichaam een voorraad vitamine B12 die voldoende is voor enkele maanden tot een paar jaar. Iedere patiënt bij wie de maag geheel of gedeeltelijk is verwijderd, kan op termijn te maken krijgen met een B12-tekort.

Een langdurig B12-tekort leidt tot beschadigingen van het zenuwstelsel, die gedeeltelijk niet onherstelbaar zijn. Daarom krijgt u na de operatie vitamine B12 toegediend. Dit gebeurt via de huisarts door middel van injecties, meestal elke twee maanden. Vraag uw arts er naar als hij er zelf niet over begint. Het is verstandig zelf het initiatief te nemen regelmatig uw B12-waarde te laten controleren om een tekort uit te sluiten.

Voeding bij een stent

Wanneer er bij u een stent (endoprothese) is geplaatst, is het belangrijk dat deze niet verstopt raakt. Dit kunt u voorkomen door:

- Rustig te eten.
- Voedsel goed te kauwen, snijden of prakken.
- Altijd iets te drinken bij de maaltijden te nemen.
- Meteen iets te drinken als u het idee heeft dat het eten niet snel genoeg zakt.
- Pitten, schillen, graten en botjes zorgvuldig te verwijderen.

- Voorzichtig te zijn met voedingsmiddelen die kunnen verstopen. Denk aan:
 - Biefstuk, draderig rundvlees, draderige vleeswaren zoals rookvlees, rosbeef en fricandeau.
 - Grote harde stukken groente en fruit zoals rauwkost, appel, partjes sinaasappel en mandarijn.
 - Draderige en taaie groente zoals bleekselderij, rabarber, asperges, taugé en champignons.
 - Zuurtjes, drop, toffee en noten.
 - Kleffe voedingsmiddelen zoals (vers) witbrood, witte bolletjes en pannenkoeken.
- Een uur na de maaltijd de stent ‘schoon te spoelen’ door te drinken. Opboeren van lucht kan opluchting geven. Koolzuurhoudende dranken bevorderen dit.

Wanneer u ondanks de genoemde maatregelen het gevoel blijft houden dat het eten achter het borstbeen blijft ‘steken’, is overleg met uw arts noodzakelijk. Dit geldt ook als u blijft braken.

Slaaphouding – Om terugvloeien van eten, drinken, (maag-) en darmsappen tijdens het slapen tegen te gaan, is het aan te bevelen het hoofdeinde van uw bed zo te ondersteunen dat er een hoek van 30 tot 45 graden ontstaat. Zo voorkomt u dat voedsel en/of vloeistoffen de longen inlopen. Hierdoor kan een longontsteking ontstaan.

Problemen tijdens en na radiotherapie en/of chemotherapie

Door bestraling en chemotherapie kan het slijmvlies van de slokdarm geïrriteerd raken. Dit kan leiden tot een (tijdelijke) verslechtering van de passage door de slokdarm en tot klachten over een pijnlijke slokdarm, misselijkheid en braken.

Om een pijnlijke slokdarm zo veel mogelijk te ontzien, kunt u beter geen sterk gekruide, erg zure,

zoete en zoute producten eten. Lauwe en soms zelfs ijskoude gerechten en dranken zijn beter te verdragen dan hete voedingswaren.

Als door bijwerkingen van de bestraling en/of chemotherapie ook aangepaste voeding onvoldoende mogelijk is, is het van belang om uw voeding aan te vullen met een energie- of eiwitrijke drinkvoeding. Ook kan het noodzakelijk zijn om (tijdelijk) over te gaan op volledige drinkvoeding of sondevoeding. Een diëtist kan u hierover adviseren.

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 de behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook gebeuren dat u door uw ziekte en/of de 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 scheidt 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.nfk.nl.

Stichting DOORGANG – Deze stichting is bedoeld voor mensen met kanker in het spijsverteringskanaal, zoals slokdarmkanker. 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

3503 RD Utrecht

T secretariaat (088) 002 97 75

secretariaat@stichtingdoorgang.nl

www.doorgang.nfk.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).

Bijeenkomsten – 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. De eigen bijdrage wordt berekend en geïnd door het Centraal Administratie Kantoor (CAK). Met vragen over de eigen bijdrage kunt u bellen naar het CAK: 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 website vindt u de meest actuele informatie over allerlei aspecten van kanker.

Onderwerpen die mogelijk interessant voor u zijn:

- Chemotherapie
- Radiotherapie
- Maagkanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... in gesprek met je arts
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Alternatieve behandelingen bij kanker

- Als kanker meer is dan je aankunt
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- 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 verschillende onderwerpen hebben we ook gratis brochures beschikbaar.

Bestellen

U kunt via onze website 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 websites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere websites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Andere nuttige adressen en websites 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.nfk.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 58.

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.nfk.nl, klik op de homepage op 'Thema's' en daarna op 'Vermoeidheid'.

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.

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)
www.vraagwelder.nl

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.

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

De NPCF behartigt de belangen van iedereen die gebruikmaakt van de zorg. 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 F86



Samen voorop in de strijd

