

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	16
Verder onderzoek	18
Behandeling	22
Verloop van de ziekte	30
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	31
Pijn	35
Voeding	37
Seksualiteit	42
Een moeilijke periode	43
Wilt u meer informatie?	47

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

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

Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2006

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 adviseert. Het is niet altijd makkelijk die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over alvleesklierkanker en de behandeling kan u helpen de gesprekken met uw arts te begrijpen. Deze brochure kunt u 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. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met ons Voorlichtingscentrum. Of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

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. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te 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 de cel een signaal geeft wanneer zij 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, bijvoorbeeld door toeval. Verder staan tijdens ons leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige gezwellen of tumoren. Alleen bij kwaadaardige gezwellen of

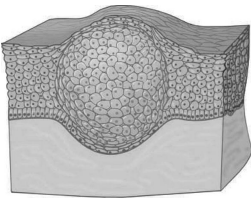
tumoren is er sprake van kanker. Tumor is een ander woord voor gezwel.

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor, bijvoorbeeld een cyste, tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de regelmechanismen dermate beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en het gezwel doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien.

Uitzaaiingen

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

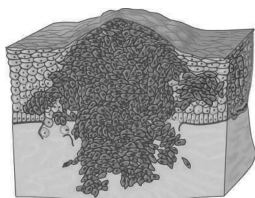
Dus, als iemand met alvleesklierkanker (later) ook een tumor in de lever heeft, gaat het meestal niet om leverkanker, maar om alvleesklierkankercellen in de lever. Deze worden ook als alvleesklierkanker behandeld.



1.

Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel 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.

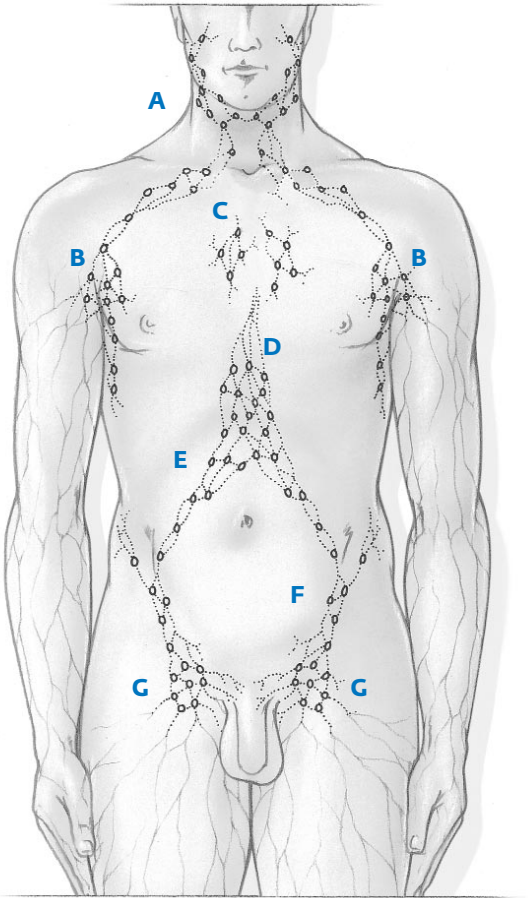
Het lymfestelsel speelt een belangrijke rol bij de afweer van ons lichaam. Onze afweer verdedigt ons tegen virussen, bacteriën en andere organismen die ons ziek kunnen maken.

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'. Deze bevinden zich onder andere 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**) en 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 terechtkomen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing.

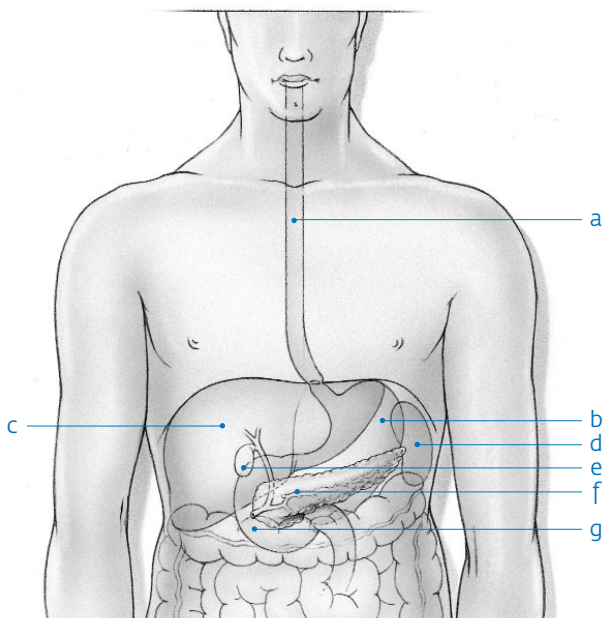


2.
Het lymfestelsel

De alvleesklier

De alvleesklier (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 alvleesklier stoffen die nodig zijn voor ons dagelijks functioneren.

De alvleesklier maakt enzymen en een aantal hormonen aan, waaronder insuline. 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
- b. maag
- c. lever
- d. milt
- e. galblaas
- f. alvleesklier
- g. twaalfvingerige darm

De alvleesklier 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 alvleesklier lopen enkele grote en belangrijke bloedvaten. Onder de alvleesklier ligt de dunne darm.

Door de alvleesklier loopt een afvoerkanaaltje. Via de kop van de alvleesklier 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 alvleesklier aanmaakt, komen via het afvoerkanaaltje van de alvleesklier en de papil van Vater in de twaalfvingerige darm terecht. Daar helpen ze het voedsel te verteren. De alvleesklier 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.

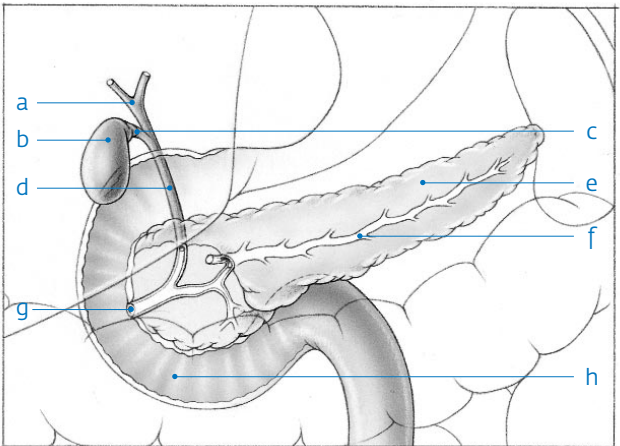
Lever, galblaas en galwegen

Om een idee te hebben waardoor de klachten bij alvleesklierkanker worden veroorzaakt, is het nodig om iets te weten over de ligging en het functioneren van de lever, galblaas en 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 vertering van vetten. De galblaas (zie illustratie 3) slaat deze vloeistof tijdelijk op.

Via de grote galbuis en de papil van Vater 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 | g. papil van Vater |
| c. afvoerkanaaltje galblaas | h. twaalfvingerige darm |
| d. grote galbuis | |
| e. alvleesklier | |

Alvleesklierkanker

In Nederland wordt per jaar bij ongeveer 1.350 mensen alvleesklierkanker vastgesteld. Het betreft vooral mensen boven de 60 jaar. Alvleesklierkanker komt ongeveer evenveel voor bij mannen als bij vrouwen.

Groeiwijze

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

De meestvoorkomende vorm van alvleesklierkanker is kanker van de klierbuisjes, 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.

Als een tumor groter wordt, kan deze door de wand van de alvleesklier heen groeien. Doorgroei in aangrenzende organen, weefsels en bloedvaten is dan mogelijk.

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 dunnedarmtumor.

Soms kan weefselonderzoek niet uitwijzen uit welk type weefsel een tumor in of rond de kop van de alvleesklier is ontstaan. In dat geval spreekt men van een **periampullaire tumor**.

Uitzaaiingen

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen er ook bij alvleesklierkanker uitzaaiingen (metastasen) optreden. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kankercellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar kunnen de uitgezaaide cellen uitgroeien tot tumoren.

Rondom de alvleesklier 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 alvleesklierkanker aan te geven. Wel zijn er bepaalde omstandigheden 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 alvleesklier verhoogt ook het risico om alvleesklierkanker te krijgen.

Verder zijn er aanwijzingen dat in ongeveer 5% van de gevallen erfelijkheid een rol speelt.

Alvleesklierkanker is, evenals alle andere soorten kanker, niet besmettelijk.

Voeding

Ruim gebruik van groente en fruit heeft een beschermende werking op het ontstaan van enkele soorten kanker. Bij alvleesklierkanker is dit echter nog onvoldoende bekend.

Een verband met alcoholgebruik is tot nu toe nog niet aangetoond.

Het drinken van koffie geeft geen verhoogd risico op alvleesklierkanker.

Klachten

Een tumor in de alvleesklier is vaak al geruime tijd aanwezig voordat iemand daar iets van merkt. De klachten ontstaan over het algemeen pas wanneer de tumor is doorgesloegen in een ander orgaan. 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 klachten bij patiënten met alvleesklierkanker zijn een zeurende pijn boven of midden in de buik of in de rug, een verstoord ontlastingspatroon, een verminderde eetlust en 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, galblaas en lever. Doordat ook de lever niet meer goed functioneert, 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 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. Daardoor wordt de urine donkerder van kleur.

De genoemde klachten – ook geelzucht - kunnen met andere aandoeningen dan alvleesklierkanker te maken hebben. Bij geelzucht is het altijd verstandig direct de huisarts te bezoeken. Als de andere genoemde klachten enkele weken aanhouden is het eveneens aan te raden uw huisarts te raadplegen.

Onderzoek

Als u met een of meer van de hiervoor genoemde klachten 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 internist, een maag-darm-leverarts of een chirurg. Deze specialist zal het lichamelijk onderzoek herhalen en aanvullend uitgebreid onderzoek laten verrichten.

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden:

- echografie;
- CT-scan.

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 gelei 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 'dwarsdoorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijke 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.

Verder onderzoek

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

De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden:

- ERCP-onderzoek;
- MRI;
- endo-echografie;
- laparoscopie.

ERCP-onderzoek

ERCP (Endoscopische Retrograde Cholangio-Pancreaticografie) brengt de galwegen en de alveesklier in beeld. Het onderzoek vindt plaats met behulp van een röntgenapparaat en een dunne 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. Via een speciaal kanaal in de endoscoop kan hij instrumenten inbrengen.

Daarmee kan hij stukjes (tumor)weefsel wegnemen om in het laboratorium te laten onderzoeken.

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

Het onderzoek is niet pijnlijk, maar veel patiënten ervaren het als onplezierig. Meestal krijgt iemand die een ERCP ondergaat vóór en soms ook tijdens het onderzoek medicijnen toegediend om zich beter te kunnen ontspannen.

De specialist zal voor deze onderzoeksmethode kiezen als u geelzucht heeft, want tijdens een ERCP kan hij een plastic buisje (**endoprothese of stent**) inbrengen. Door een stent te plaatsen kan de gal weer worden afgevoerd en de geelzucht verdwijnen. Vanaf pagina 26 kunt u hier meer over lezen.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

MRI-onderzoek van de alvleesklier en galwegen is minder ingrijpend dan ERCP-onderzoek. Een MRI zal alleen plaatsvinden als de specialist de alvleesklier en galwegen in beeld wil brengen, maar vooraf niet verwacht een stent in te hoeven brengen. Als u geelzucht heeft zal een MRI dus niet tot de mogelijkheden behoren.

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

Een MRI-apparaat maakt nogal wat lawaai. 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 mate van doorgroei van de tumor in de omgeving van de alvleesklier is vast te stellen. De specialist kan hiermee tevens de lymfeklieren in de directe omgeving van de tumor beoordelen.

Bij dit onderzoek wordt een slang met een kleine camera via de mond, slokdarm, maag en twaalfvingerige darm tot aan de papil van Vater gebracht. Aan deze slang is ook een echografie-apparaatje gekoppeld. Dat apparaatje zendt geluidsgolven uit. De weerkaatsing (echo) van die geluidsgolven maken de alvleesklier en omringende 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 zien. De tumor in de alvleesklier is er echter meestal niet mee te beoordelen. Tijdens de laparoscopie kunnen kleine stukjes weefsel (biopten) worden weggenomen voor nader onderzoek.

Stadium-indeling

Voordat uw arts kan bepalen welke behandeling hij u voorstelt, moet hij weten uit welke soort kankercellen de tumor is opgebouwd, welke mate van kwaadaardigheid de tumor heeft en wat het stadium van de ziekte is.

Onder het stadium verstaat men de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. Op grond van de hiervoor beschreven onderzoeken kan uw specialist het stadium van de ziekte vaststellen.

Het komt er, samengevat, op neer dat hij een beeld krijgt van:

- de grootte van de tumor;
- de mate van doorgroei in het omringende weefsel;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren en/of organen elders in het lichaam.

Spanning en onzekerheid

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

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 precies 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);
- het plaatsen van een buisje (endoprothese of stent);
- bestraling (radiotherapie).

Een behandeling met celdelingremmende medicijnen (chemotherapie) wordt op bescheiden schaal toegepast als palliatieve behandeling.

Doel van de behandeling

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

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 van de klachten.

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 doorgesloegen in het omringende weefsel.

Bij een relatief kleine tumor in de kop van de alvleesklier kan een curatief bedoelde operatie worden voorgesteld. Helaas blijkt bij een deel van de patiënten tijdens de operatie dat verwijdering niet mogelijk is, omdat de tumor al is doorgesloegen in andere weefsels, zoals bloedvaten.

Tumoren in het middengedeelte of de staart van de alvleesklier worden meestal in een laat stadium ontdekt. Daarom worden deze tumoren vaker dan pancreaskoptumoren palliatief behandeld.

Operatie (chirurgie)

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

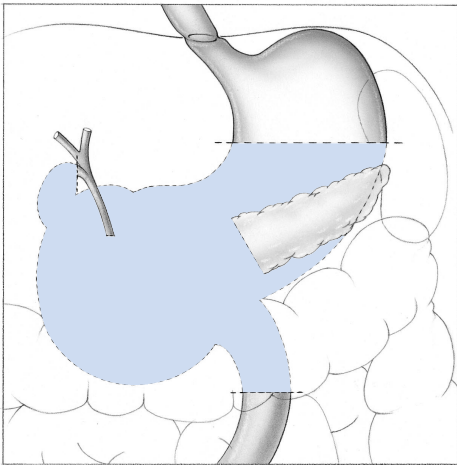
Als de chirurg tijdens de operatie tot de conclusie komt dat de ingreep toch niet mogelijk is, krijgt iemand een palliatieve behandeling (zie pagina 27). Bij patiënten met geelzucht kan de specialist het beter vinden voor de operatie eerst de geelzucht te verhelpen door het plaatsen van een stent (zie pagina 26).

Een curatief bedoelde 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. De patiënt krijgt het advies een dergelijke operatie te laten verrichten in een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in alvleesklier-operaties.

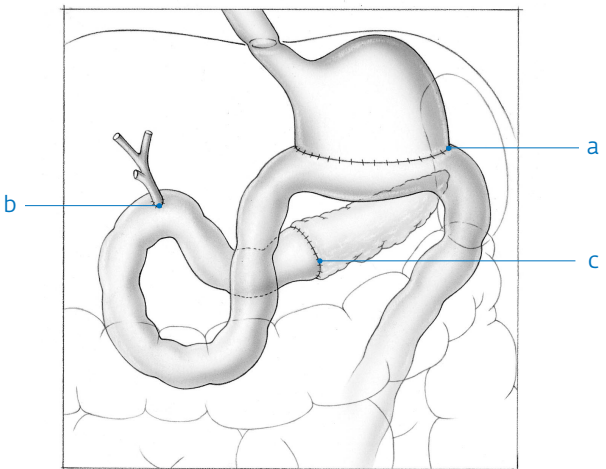
Bij een Whipple-operatie verwijdert de chirurg het deel van de alvleesklier waarin de tumor zit, samen met de twaalfvingerige darm, de galblaas en een groot deel van de grote galbuis. Soms wordt ook een gedeelte van de maag verwijderd. De chirurg verwijdert tevens de lymfeklieren rondom de alvleesklier. 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.

De alvleesklier, de galwegen en eventueel het resterende deel van de maag worden vervolgens verbonden met de dunne darm (zie illustratie 5 en 6).

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. Dit zogenoemde **dumping syndroom** kan samengaan met klachten na de maaltijd, zoals misselijkheid, buikpijn, braken, diarree of sterk transpireren.



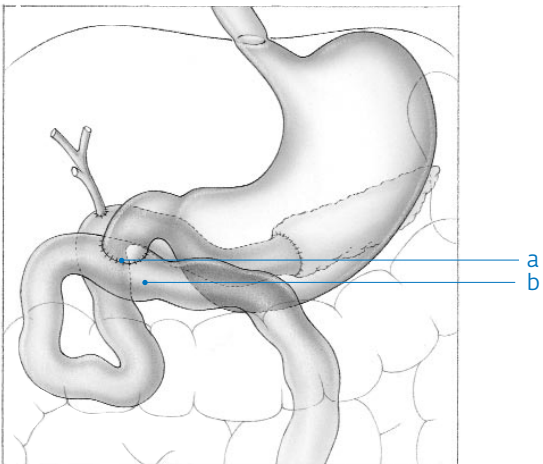
5.
De gekleurde gedeelten worden operatief verwijderd.



6.
Situatie na de operatie
a. maag aan dunne darm
b. afvoerkanal lever aan dunne darm
c. alveesklierstaart aan dunne darm

Tegenwoordig kan de maag bij de Whipple-operatie meestal worden gespaard. De maagsluitspier wordt dan op de dunne darm aangesloten (zie illustratie 7). Het voordeel van deze operatietechniek is dat de voedselvertering na de operatie beter is en de patiënt minder last heeft van diarree.

Maar deze operatie brengt wel een omgekeerd verschijnsel met zich mee: vertraagde maaglediging. Dat komt doordat de maagportier zich opent als reactie op spijsverteringsenzymen uit onder meer de alvleesklier. Maar deze enzymen worden vanwege de operatie nu onvoldoende geproduceerd. Dit kan na de operatie (tijdelijk) klachten geven als een opgeblazen gevoel en misselijkheid.



7.

Situatie na een maagsparende operatie

- a. maagsluitspier
- b. dunne darm

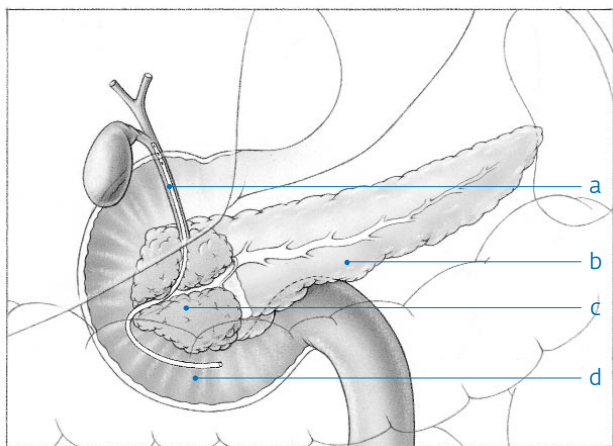
Bij dergelijke zeer uitgebreide operaties laat de chirurg in de buikholte een of meer slangetjes (drains) achter. Deze drains voeren overtollig vocht af dat door de operatie tijdelijk ontstaat. Hoe lang de drains nodig zijn, verschilt van persoon tot persoon. Na de operatie krijgt u mogelijk tijdelijk sondevoeding. Dit is vloeibare voeding die via een slangetje (sonde) in de maag of in de darmen komt. Na de operatie kan opname op een Intensive Care afdeling 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. Vraag uw arts hier meer informatie over.

Geelzucht

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 8). 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 dan weer met behulp van een endoscoop op de polikliniek.

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.



8.

Endoprothese/stent

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

Verstopping van de darm

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

Palliatieve behandeling

De meerderheid van de mensen met alvleesklierkanker krijgt een palliatieve behandeling. Bij meer dan tweederde van de patiënten is de ziekte bij de diagnose al zo ver gevorderd, dat langdurige overleving niet meer mogelijk is.

Welke palliatieve behandeling iemand krijgt, is afhankelijk van de aard van de klachten.

Bestraling (radiotherapie) – Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen te vernietigen, terwijl 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.

Bestraling is bij alvleesklierkanker 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.

De straling wordt toegediend met behulp van een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald.

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

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

Chemotherapie – Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Chemotherapie kan bij alvleesklierkanker eventueel worden gegeven als een palliatieve behandeling om de ziekte kortdurend te remmen.

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.

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 middengedeelte 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 behandeling met curatieve bedoeling 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.

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel 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**).

Een 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 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 direct door die 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 en welke dosering te verdragen is. Bovendien zoeken zij uit welke toedieningsvorm het meest geschikt is. Een 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 tumorcellen 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 noch u, noch uw specialist vooraf 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.

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 48).

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. Bijvoorbeeld door uitzaaiingen in de botten.

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 voldoende meer helpt als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Maar een goede pijnstiller maakt het meestal mogelijk om toch weer activiteiten te ondernemen.

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 bloed aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, toediening van pijnstillende middelen via het ruggenwervelkanaal of een plaatselijke onderbreking of verdoving van de zenuw die de pijn geleidt. Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten of kunnen ondersteuning geven om beter met uw pijn om te gaan.

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 en vooral met een stabiel lichaamsgewicht 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.

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 dan wel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

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. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Drink voldoende, per dag zeker 1,5 tot 2 liter (10 tot 12 kopjes of glazen). Te weinig drinken kan een ziek, misselijk gevoel verergeren en een vieze smaak in de mond veroorzaken.

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 (zie ook pagina 23).

Omdat tegenwoordig bij voorkeur een maagsparende Whipple-operatie (zie pagina 25) zal plaatsvinden, komt dumping weinig meer voor. Wel kan een vertraagde maagontlediging (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 meer vloeibare gerechten te gebruiken.

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 – Als gevolg van de minder goed functionerende alvleesklier en een tekort aan insuline kan een vorm van suikerziekte (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.

Ongewenst gewichtsverlies

Een probleem dat bij alvleesklierkanker veel voorkomt, is ongewenst gewichtsverlies. De oorzaak ligt vaak in de gevolgen en bijwerkingen van de behandeling. Slechte eetlust, afkeer van bepaald voedsel en vermoeidheid maken eten moeilijk. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met speciale dieetvoeding (drinkvoeding, dieetpreparaten of sondevoeding). 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. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt.

Adviezen bij gewichtsverlies

- Verdeel uw voeding over de hele dag en eet vaker (kleinere) porties en tussendoortjes, zoals vla, kaas, worst, een slaatje, chocolade, ontbijtkoek, drinkyoghurt, enzovoort.

- Gebruik liever geen magere, halfvolle of light-producten, maar kies bij voorkeur volvette varianten van zuivelproducten. Voeg suiker toe aan thee, koffie, yoghurt of pap.
- Besmeer uw brood royaal met boter of margarine en maak ruim gebruik van beleg.
- Vermijd grof volkorenbrood, soep en bouillon en grote hoeveelheden rauwkost. Eet dagelijks niet meer dan twee porties fruit. Deze producten geven snel een vol gevoel.
- Er zijn aanwijzingen dat het vetzuur EPA, dat voorkomt in vette vis, een gunstig effect op lichaamsgewicht en spieren heeft. Overleg met uw arts of diëtist of EPA-verrijkte drinkvoeding in uw situatie zinvol kan zijn.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen 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 aanvullende of alternatieve voeding 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 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. Al naar gelang de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw 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.

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 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.

Uw huisarts kan u adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam. U kunt over deze mogelijkheden informatie inwinnen bij ons Voorlichtingscentrum.

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.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch 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

3503 RD Utrecht

doorgang@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl/doorgang

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. Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties (NBVA) is een bundeling van verschillende

reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten. Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op www.nbav.nl.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn.

Thuiszorg

Voor hulp bij lichamelijke verzorging of huishoudelijke taken kunt u een beroep doen op de thuiszorg. Medewerkers van de thuiszorg kunnen u ook informatie en advies geven. Uw huisarts en de zorgverleners uit het ziekenhuis kunnen u helpen bij uw aanvraag. Zij kunnen u ook informeren over de (mogelijke) kosten.

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden. Vragen over de eigen bijdrage voor thuiszorg kunt u stellen aan het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Zorgkosten (CAK). Het gratis informatienummer 0800 - 1925 is op werkdagen bereikbaar van 8.00 tot 18.00 uur. Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

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

Met meer algemene vragen over kanker of voor een gesprek kunt u onder meer terecht bij ons Voorlichtingscentrum.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Met al uw vragen over kanker (bijvoorbeeld over de behandeling), maar ook over uw zorgen of twijfels, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

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

Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden. 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.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Voeding bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Kanker in de familie, hoe zit het met erfelijkheid?
- Verder leven met kanker
- Kanker...in gesprek met je arts
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Onze brochures zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

KWF Informatiemap

KWF Kankerbestrijding heeft voor mensen met kanker een map gemaakt met algemene informatie over het vaststellen en hebben van kanker. Wij willen hiermee (vooral) nieuwe patiënten helpen bij hun zoektocht naar actuele en betrouwbare informatie. Informatie die steun kan bieden in een onzekere situatie.

De map bevat onder andere:

- De brochure 'Kanker... in gesprek met je arts'
- De brochure 'Verder leven met kanker'
- Een proefexemplaar van het KWF-magazine 'OverLeven'
- De dvd 'Kanker... en dan?' met ervaringen van mensen met kanker
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties

U kunt de KWF Informatiemap kosteloos bestellen via www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen of via onze gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan ons Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen 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 24 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. De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties werken samen met en worden gefinancierd door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

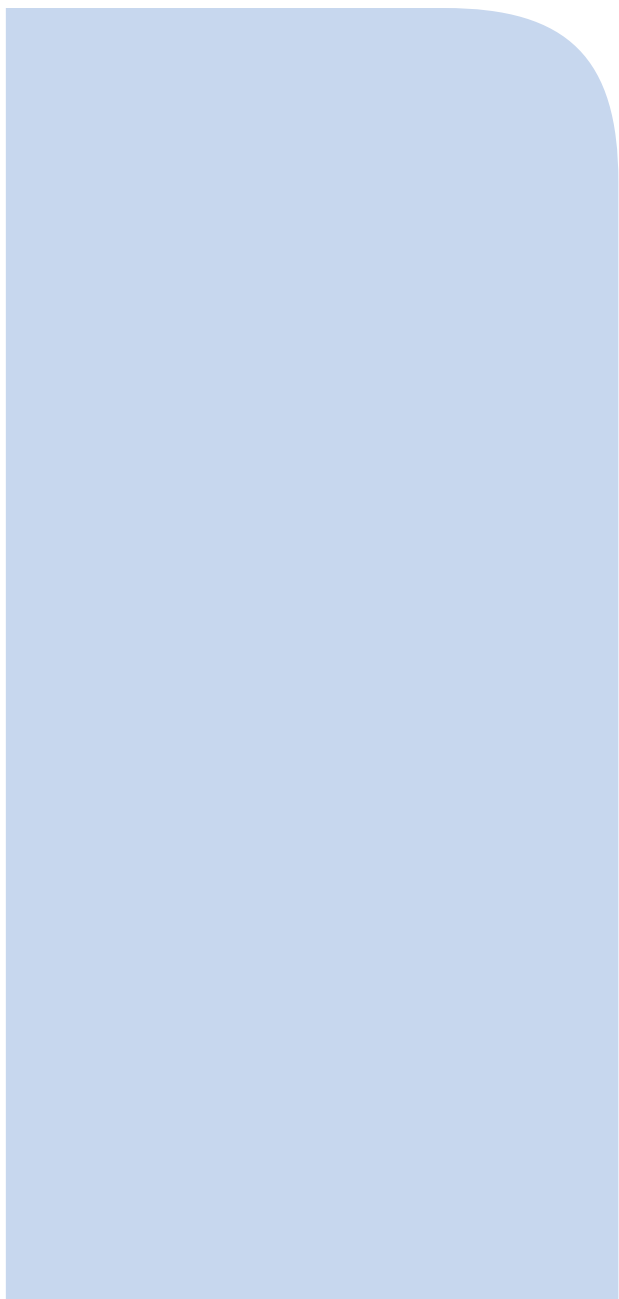
T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 9.00 – 16.00 uur)

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Voor informatie over lotgenotencontact, zie pagina 45.

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen
Gratis KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet:
[www.kwfkankerbestrijding.nl/
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F81