

Behandelwijzer alvleesklierkanker

www.nwz.nl

Inhoud

1. Het behandelteam	5
2. Contactgegevens	7
3. Een kwaadaardige afwijking in de alvleesklier	9
4. Welke aanvullende onderzoeken krijgt u?	11
5. Het behandelplan	13
6. Voeding en conditie	17
7. Ondersteuning bij kanker	19
8. Registratie van kanker: van groot belang	21
9. Meer informatie	23
Inlegvellen	23

U krijgt in Noordwest onderzoeken en een behandeling, omdat er bij u een verdenking is op een kwaadaardige afwijking in uw alvleesklier (pancreas). In deze behandelwijzer vindt u algemene informatie over de:

- **aandoening**
- **onderzoeken**
- **behandeling**
- **nazorg**

U krijgt hierover natuurlijk ook persoonlijk uitleg van uw arts en andere zorgverleners. In deze behandelwijzer kunt u alles nog eens rustig nalezen.



■ 1. Het behandelteam

Het team dat u behandelt, bestaat uit meerdere deskundigen (het is multidisciplinair). Het zijn artsen (medisch specialisten) en verpleegkundigen. Ze zijn gespecialiseerd in onderzoek naar en behandeling van afwijkingen in de alvleesklier (de pancreas).

Tijdens een bepaalde periode is steeds 1 arts verantwoordelijk voor uw medische behandeling. Hij of zij is uw hoofdbehandelaar.

Vanaf/...../..... is uw hoofdbehandelaar:

dr.

Vanaf/...../..... is uw hoofdbehandelaar:

dr.

Behalve met uw hoofdbehandelaar of hoofdbehandelaars krijgt u met veel verschillende en wisselende zorgverleners te maken. Mogelijk ondergaat u een behandeling op meerdere afdelingen. Misschien zelfs in een ander ziekenhuis. Daarom heeft u 1 of 2 vaste aanspreekpunten bij wie u terecht kunt.

Uw vaste aanspreekpunten

De casemanager oncologie of de verpleegkundig specialist MDL zijn uw vaste aanspreekpunten.

- Donna Ruijter is casemanager. Dit is een verpleegkundige speciaal voor de opvang en begeleiding van patiënten met alvleesklierkanker
- Mariska Bloedjes is verpleegkundig specialist. Dit is een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in medische taken op het gebied van alvleesklierkanker

Met u is afgesproken bij wie u met welke vragen terecht kunt. Op de volgende pagina vindt u de contactgegevens.



■ 2. Contactgegevens

Heeft u vragen over uw onderzoeken of afspraken? Valt u meer dan 1 kilo per week af? Of heeft u een andere vraag? Bel dan met de casemanager of de verpleegkundig specialist:

- **Donna Ruijter:**
072 - 548 3324 (8:30 - 16:30 uur op maandag, dinsdag, donderdag en vrijdag)
- **Mariska Bloedjes:**
072 - 548 3324 (8:30 - 16:30 uur op maandag, dinsdag en woensdag)

Wanneer moet u meteen naar het ziekenhuis bellen?

U moet meteen contact opnemen als u:

- een gelige kleur van de huid en van het oogwit heeft
- ontkleurde ontlasting en/of donkere urine heeft
- koorts heeft van 38,5 graden of hoger
- niet meer kunt eten en/of last heeft van aanhoudende misselijkheid en braken
- jeukklachten heeft

Op werkdagen binnen kantooruren (8:30 - 16:30 uur) belt u naar de casemanager of de verpleegkundig specialist (072 - 548 3324)

's Avonds, 's nachts en in het weekend belt u de spoedeisende hulp:

- locatie Alkmaar: 072 - 548 2488
- locatie Den-Helder: 0223 - 69 6661



.

■ 3. Een kwaadaardige afwijking in de alvleesklier

U heeft een onderzoek van uw alvleesklier gehad. Daarbij is een verdenking op een kwaadaardige afwijking gevonden.

Hoe ontstaat kanker?

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden cellen. Om oude en beschadigde cellen te vervangen zijn nieuwe cellen nodig. Deze ontstaan door celdeling. Eén cel deelt zich in 2 nieuwe cellen die zich ook weer delen. Meestal kan het lichaam de celdeling goed regelen. Bij kanker is deze celdeling verstoord.

Er zijn miljoenen celdelingen per dag. Dan kan er iets mis gaan. Door toeval, maar ook door schade door roken, alcohol of te veel zonlicht bijvoorbeeld. Meestal repareert het lichaam deze schade vanzelf.

Maar soms stopt de celdeling niet op tijd. Ook al heeft het lichaam geen nieuwe cellen meer nodig, toch gaan de cellen door met delen. De cellen die zo ontstaan, verschillen van de oorspronkelijke cel. Ze zijn anders van structuur en hebben geen nuttige functie. Het zijn kwaadaardige cellen. Hierdoor ontstaat uiteindelijk een gezwel. Dit noemen we een tumor. De tumor kan zich uitbreiden tot in het omringende weefsel en veel schade veroorzaken.

Uitzaaiingen

De tumor kan door de wand van de alvleesklier heen groeien naar aangrenzende organen en weefsels zoals de twaalfvingerige darm, zenuwen, rug en buikholte. Kwaadaardige cellen kunnen losraken van de tumor. Via het bloed of lymfestelsel kunnen ze ergens anders in het lichaam terecht komen. Dit noemen we uitzaaiingen of metastasen.

Alvleesklierkanker kan uitzaaien naar de lymfeklieren, de lever en/of de longen. Uitzaaiingen naar andere plekken, zoals de botten, zijn zeldzamer. Maar ze komen wel voor.

Welke klachten kunnen ontstaan?

In het begin veroorzaakt alvleesklierkanker meestal geen klachten. Naarmate de ziekte zich uitbreidt wel.

U kunt last krijgen van de volgende klachten:

- een zeurende pijn boven of midden in de buik of in de rug
- een verstoord ontlastingspatroon, zoals verstopping of vettige ontlasting
- minder eetlust
- gewichtsverlies
- een opgeblazen gevoel
- ontkleurde ontlasting, donkere urine, jeukklachten, gelige huid en oogwit door een afsluiting van de galwegen
- nieuw ontstane suikerziekte

Meer uitgebreide informatie over alvleesklierkanker vindt u bij de bijlagen.

■ 4. Welke aanvullende onderzoeken krijgt u?

Om een goed behandelplan op te stellen zijn aanvullende onderzoeken nodig. U volgt het zo genoemde zorgpad pancreascarcinoom (alvleesklierkanker). U krijgt hier meer uitleg over van de casemanager / verpleegkundig specialist.

Bloedonderzoek en CT-scan

Uw bloed wordt onderzocht op een eventuele afsluiting van de galwegen is. Ook wordt gekeken naar het functioneren van de organen, zoals de lever, nieren en beenmerg. De CT-scan van uw lichaam onderzoekt of er uitzaaiingen zijn. *Meer informatie over de CT-scan vindt u bij de bijlage en op www.nwz.nl/ct.*

Overige onderzoeken

Mogelijk zijn er nog meer onderzoeken nodig. Er wordt bijvoorbeeld soms ook een punctie gedaan. Dit is het aanprikken van een afwijking met een dunne naald, om na te kunnen gaan of de afwijking een uitzaaiing is.

Endoscopische echografie (EUS)

Met een flexibele slang via de mond kan de arts met behulp van geluidsgolven de wand en omliggende weefsels van de alvleesklier bekijken. Met dit onderzoek kan gekeken worden naar de ligging, de grootte en mate van doorgroei van de tumor in de omgeving van de alvleesklier. Eventueel kan de arts tijdens het onderzoek weefsel of cellen (biopsie of punctie) voor nader onderzoek afnemen.

Endoscopische Retrograde Cholangio Pancreaticografie (ERCP)

Alvleesklierkanker kan de galwegen (gedeeltelijk) afsluiten. In dat geval kan de gal niet zoals gewoonlijk in de darm terechtkomen, waardoor u ontkleurde ontlasting krijgt en donkere urine. De arts kan dan besluiten dat er een ERCP nodig is. Met een flexibele slang wordt dan via de mond en slokdarm naar de galwegen gekeken. De arts beoordeelt of het plaatsen van een stent (= een buisje) mogelijk is zodat de gal weer naar de darm kan stromen.

Als er in uw geval meer onderzoeken moeten plaatsvinden, hoort u dit van uw arts.



■ 5. Het behandelplan

De behandeling van alvleesklierkanker is afhankelijk van:

- de omvang en de plaats van de tumor
- de vraag of er wel of geen uitzaaiingen zijn
- hoe goed uw lichamelijke conditie is

Alvleesklierkanker kan op verschillende manieren behandeld worden:

- met een operatie
- met radiotherapie (bestraling)
- met medicijnen: chemotherapie
- het plaatsen van een stent (een buisje)
- een combinatie van de hierboven genoemde behandelingen

Curatief of palliatief?

De behandeling kan curatief of palliatief zijn. Wat betekent dit?

- bij een curatieve behandeling is genezen nog mogelijk. De behandeling is dan gericht op genezing. Dit is bij alvleesklierkanker alleen als de ziekte in een vroeg stadium is ontdekt
- bij een palliatieve behandeling is genezen niet meer mogelijk. De behandeling is dan bedoeld om de ziekte zoveel mogelijk af te remmen en de klachten te verminderen

Het opstellen van het behandelplan

Dit gaat als volgt:

Zodra de uitslagen van de aanvullende onderzoeken bekend zijn, worden ze eerst besproken in een zogenaamde oncologiebespreking. Dit is een overleg waarbij meerdere medisch specialisten en andere zorgverleners aanwezig zijn. Dit overleg noemen we ook het multidisciplinair overleg, ofwel een MDO.

Bij de oncologiebespreking zijn ook altijd medisch specialisten van het Amsterdam UMC. De bespreking vindt elke week op dinsdag plaats.

Als dit team uw onderzoeksresultaten bespreekt, brengt ieder lid zijn of haar eigen deskundigheid in. Gezamenlijk stellen de aanwezige deskundigen een behandelplan op. U bent hier zelf dus niet bij.

U en uw arts beslissen samen over uw behandeling

Het behandelplan staat nu nog niet vast. Het is een advies van het multidisciplinaire overleg aan u. U krijgt het advies tijdens uw eerstvolgende afspraak met uw maag-darm-lever arts. Hij of zij bespreekt dan het voorgestelde behandelplan met u en u beslist samen voor de behandeling die het beste bij u past.

Twijfelt u of een behandeling zin heeft?

Misschien twijfelt u of de voorgestelde behandeling zinvol is. Bijvoorbeeld omdat de belasting van een behandeling en eventuele bijwerkingen niet opwegen tegen het resultaat dat u mag verwachten.

U kunt dit dan in alle openheid met uw behandeld arts of huisarts bespreken. U bepaalt uiteindelijk zelf welke behandeling(en) u al dan niet wilt ondergaan.

Uw wensen en grenzen

Het kan lastig zijn om te bepalen wat uw wensen zijn en waar uw grenzen liggen. Die liggen bij iedereen weer anders en kunnen ook veranderen in de loop van de tijd.

Drie goede vragen

Als u uw wensen grenzen weet, kunnen daarna de volgende 3 vragen u verder hierbij op weg helpen:

- wat zijn mijn mogelijkheden?
- wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- wat betekent dat in mijn situatie?

Meer informatie over de 3 goede vragen vindt u op www.3goedevragen.nl.

Nu kunt u samen met uw arts een beslissing nemen die het beste bij uw past.

Uw gesprek opnemen

Tijdens het gesprek over behandelbeperkingen met uw zorgverlener komt vaak veel aan de orde. Zo veel dat u misschien niet alle informatie onthoudt. U kunt dan het gesprek opnemen, bijvoorbeeld met uw mobiel. Geef dit dan door aan uw zorgverlener. Ook is het handig dat u iemand meeneemt: 2 horen meer dan 1!

Let wel: u mag absoluut **geen** geluidsopname verspreiden of publiekelijk delen, bijvoorbeeld via sociale media. Bespreek dit altijd met uw zorgverlener, dit geldt ook voor beeldopnames. Meer informatie hierover vindt u op nwz.nl/consult.

Besluit u om af te zien van een behandeling? Bespreek dit dan duidelijk met uw hoofdbehandelaar.

We informeren uw huisarts over de diagnose en de voorgestelde behandeling.



■ 6. Voeding en conditie

Uw ziekte en de behandeling kunnen uw voedingstoestand verstoren. Ook kunt u last krijgen van vermoeidheid en minder conditie. Terwijl een goede voedings-toestand en een goede lichamelijke conditie juist een positief effect kunnen hebben op de behandeling van kanker.

Energie en eiwitten

Als u ziek bent en behandeld wordt, gebruikt het lichaam meer energie dan normaal. Bovendien heeft het lichaam meer eiwitten nodig voor de opbouw van cellen, spieren en organen. Eiwitten zitten vooral in melk, melkproducten, kaas, vlees, vis, kip, ei, vegetarische vleesvervangers, noten en peulvruchten.

Onbedoeld afvallen

U kunt door uw ziekte en/of de behandeling ondervoed raken. Als u in korte tijd veel gewicht verliest, wordt namelijk vooral spiermassa afgebroken. Dit is ongunstig voor uw herstel.

Het maakt daarbij niet uit hoe zwaar u normaal gesproken bent. Ook als u normaal gesproken overgewicht heeft, kan het zijn dat uw voedingstoestand nu toch niet optimaal is. Ook al heeft u in korte tijd gewicht verloren. Overgewicht zegt namelijk vooral iets over vetreserves en niet zozeer iets over conditie of spiermassa.

We adviseren u om u één keer per week te wegen. Valt u minstens een kilo per week af? Neem dan contact op met ons.

Diëtist

Door alvleesklierkanker of de behandeling hiervan kun je problemen krijgen met eten. U krijgt een afspraak bij de diëtist om uw voedingstoestand te bepalen. Indien nodig krijgt u aanvullende drink- en/of sondevoeding.

Meer informatie vindt u ook in de Noordwestfolder 'Ongewild afvallen'.

Sondevoeding

Het kan zijn dat het eten of drinken onvoldoende of helemaal niet meer lukt. In dit geval kan er sondevoeding worden gestart via een neussonde. Een neussonde is een dun, flexibel slangetje dat via uw neus, keel en de slokdarm naar uw maag of dunne darm loopt. Een neussonde kan door een verpleegkundige worden geplaatst. Soms is het nodig dat deze via een endoscopie wordt geplaatst.

Sondevoeding is een dunne, vloeibare voeding. Het bevat alle voedingsstoffen die u dagelijks nodig heeft. De diëtist bekijkt welke sondevoeding het beste bij de behoeftes van uw lichaam past. Hij of zij begeleidt u hierin.

Pancreasenzymen

De alvleesklier maakt onder andere spijsverteringsenzymen. Deze enzymen zijn nodig om het voedsel te kunnen verteren. Bij een aandoening van de alvleesklier kan het zijn dat de alvleesklier te weinig enzymen afgeeft. U kunt dan last krijgen van gewichtsverlies, vette en plakkerige ontlasting, darmrommelingen, een opgeblazen gevoel, u laat meer windjes dan normaal en een ander ontlastingspatroon.

Als dit nodig is, schrijft de arts pancreasenzymen voor u voor.

Uw lichamelijke conditie

Bewegen helpt, zo blijkt uit onderzoek. U kunt de kanker en de behandeling beter doorstaan. Ook herstelt u sneller. Wees daarom actief, is ons advies, ook al is dit misschien moeilijk. Blijf zoveel mogelijk werken, sporten en/of het huishouden doen.

Kies een vorm van bewegen die bij u past en die u prettig vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Eventueel kan een gespecialiseerde fysiotherapeut u helpen om uw conditie zo goed mogelijk op peil te houden. Zo levert u zelf een bijdrage aan uw herstel.

■ 7. Ondersteuning bij kanker

De behandeling van kanker is lichamelijk en emotioneel zeer aangrijpend. Mogelijk brengt de ziekte spanningen met zich mee voor uzelf en uw omgeving. U kunt dit dan met de casemanager of de verpleegkundig specialist bespreken. Zij ondersteunen u of verwijzen u door naar een ander zorgverlener.

Eventueel gebruiken ze een zogenaamde lastmeter. Hiermee brengen ze uw lichamelijke en psychosociale klachten in kaart.

Heeft u ondersteuning nodig? Vraag dan bij uw zorgverzekeraar na of u de kosten vergoed krijgt. Kijk ook op www.nwz.nl/kosten.



■ 8. Registratie van kanker: van groot belang

Wetenschappelijk onderzoek is belangrijk om in de toekomst kanker te voorkomen en de behandeling te verbeteren. Daarvoor hebben wij gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Het Intergraal Kankercentrum Nederland verzamelt deze gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie. Onderzoekers kunnen alleen gegevens opvragen uit deze registratie zonder dat uw gegevens herkenbaar voor hen zijn. Mocht u bezwaren hebben tegen deze registratie dan kunt u dit schriftelijk kenbaar maken via:

- e-mail fg@iknl.nl
- een brief naar Intergraal Kankercentrum Nederland
t.a.v. functionaris gegevensbescherming
Postbus 19079
3501 DB Utrecht

Meer informatie over dit onderwerp vindt u in de IKNL-brochure 'Registratie van kanker'. Deze brochure ligt in het folderrek van diverse afdelingen van de oncologie. U vindt de brochure ook op www.nwz.nl/wetenschaponcologie

Verder informatie over de verwerking van uw gegevens verwijzen we naar de privacyverklaring van Noordwest, www.nwz.nl/privacy.



■ 9. Meer informatie

- www.livingwithhope.nl
landelijk patiënten platform
- www.mlds.nl
voor mensen met maag-, darm-, en leverproblemen waaronder alvleesklierkanker
- www.kwfkankerbestrijding.nl
stichting voor wetenschappelijk onderzoek en fondsenwerving
- www.nfk.nl
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
- www.kankerspoken.nl
informatieve website voor kinderen
- www.kanker.nl/infolijn
telefonische hulpdienst voor kankerpatiënten en hun naasten
- www.iknl.nl
Integraal Kankercentrum Nederland
- www.anntaveirne.nl
informatie over revalidatie onder begeleiding van een fysiotherapeut
- www.netwerkoncologischezorg.nl
psychosociale ondersteuning, voedingsadviezen en geleiding bij sport en beweging
- alvleesklierenzymen-app
via Google Play of de App store

■ Inlegvellen

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie oncologie-algemeen
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 282345

Op alle onderzoeken en behandelingen van Noordwest Ziekenhuisgroep zijn de algemene voorwaarden van Noordwest Ziekenhuisgroep van toepassing, zie www.nwz.nl