

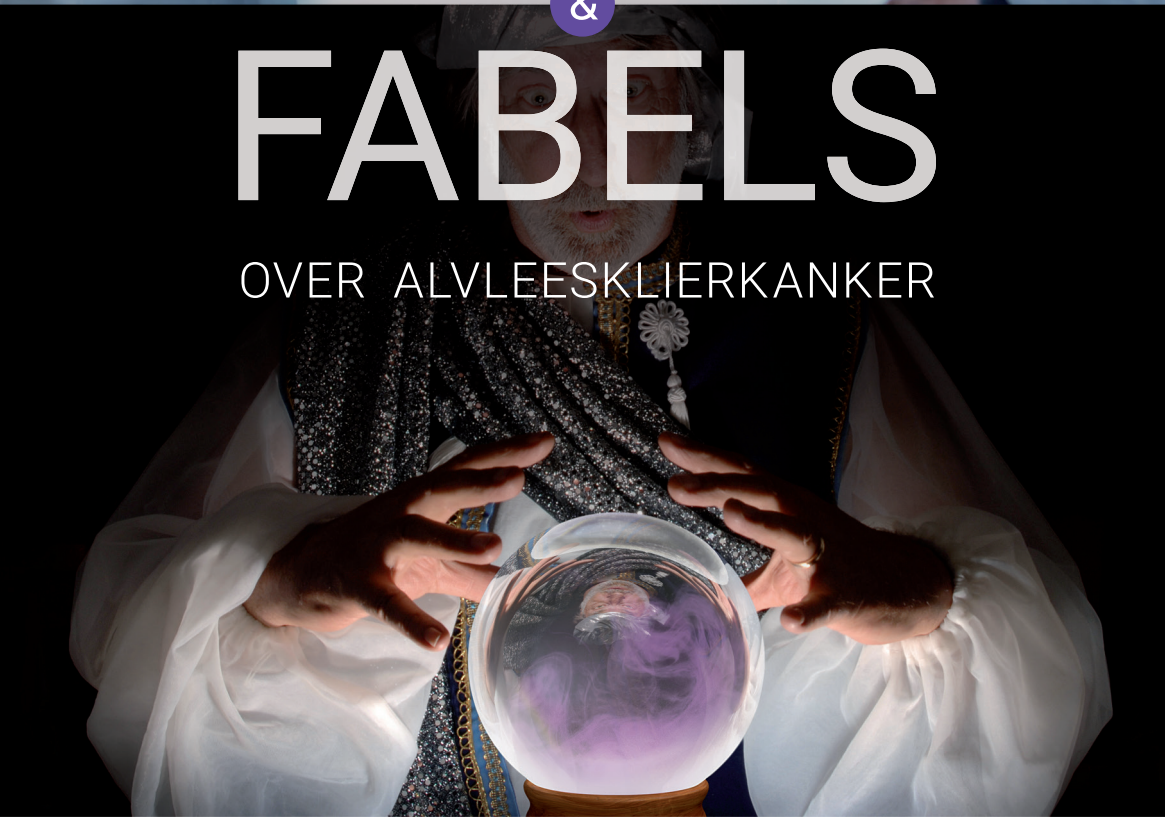


FEITEN

&

FABELS

OVER ALVLEESKLIERKANKER



FEITEN
&
FABELS

OVER ALVLEESKLIERKANKER

Colofon

Copyright© 2022: Servier Nederland Farma B.V.

Auteurs: Dianne Backelandt, Geert-Jan Creemers, Geert Cirkel, Hanneke Wilmlink en Hannelore Rosenkotter

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de rechthebbende.

Dit boekje is mogelijk gemaakt door Servier Nederland Farma B.V.

Van de schrijvers van dit boekje

U hebt te horen gekregen dat u alvleesklierkanker heeft. Er begint nu een onzekere periode en u heeft waarschijnlijk veel vragen. U gaat veel informatie krijgen van dokters en andere zorgverleners. Maar misschien ook van uw familie of vrienden. Misschien zoekt u zelf naar informatie op internet. Uit ervaring weten we dat niet alle informatie klopt die patiënten krijgen.

Waar of niet waar?

Wat is waar en wat niet? Daarover geeft dit boekje meer duidelijkheid. Dit kan u helpen om keuzes te maken. Ook de lastige keuzes die u misschien moet maken.

Meer informatie over ons vindt u aan het einde van dit boekje. Daar vindt u ook een paar lege bladzijdes voor uw eigen aantekeningen.

We wensen u veel sterkte.

Hartelijke groeten,

Dianne Backelandt

Geert-Jan Creemers

Geert Cirkel

Hanneke Wilmink

Hannelore Rosenkotter

Inhoud Feiten & Fabels bij alvleesklierkanker

1. Inleiding	9
2. Ziek worden en oorzaken van alvleesklierkanker	12
1. Als u alvleesklierkanker heeft, ziet u altijd geel.	12
2. Alvleesklierkanker is niet erfelijk.	12
3. Er is een verschil tussen alvleesklierkanker in de kop of in de staart van het orgaan.	12
4. Hoe vroeger u ontdekt dat u alvleesklierkanker heeft, hoe groter de kans op genezing.	13
5. Alleen oudere mensen krijgen alvleesklierkanker.	13
6. Als u gezond leeft, krijgt u geen alvleesklierkanker.	14
7. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft u altijd klachten.	14
3. Behandeling van alvleesklierkanker	16
8. Als u uitzaaiingen heeft, kan een operatie u niet meer genezen.	16
9. Als u uitgezaaide alvleesklierkanker heeft, kunnen artsen niets meer voor u doen.	16
10. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft het altijd zin om immuuntherapie te proberen.	17
11. Iedereen met uitgezaaide alvleesklierkanker kan behandeld worden met chemo- of radiotherapie.	17
12. Meebeslissen over mijn behandeling is normaal, er zijn vaak meerdere opties.	17
13. Uw dokter voelt zich beledigd als u vraagt om een second opinion.	18
14. Van sommige klachten bij chemotherapie kunt u nog heel lang last hebben.	18
15. Dokters weten aan welke onderzoeken u kunt meedoen.	19
16. In Nederland zijn alle behandelingen die effectief zijn beschikbaar.	19
17. Met een galdrain moet ik mijn dieet aanpassen.	19
4. Dingen die u zelf kunt doen	20
18. Het is goed om vitamine D te nemen als u alvleesklierkanker heeft.	20
19. Bewegen is goed als u alvleesklierkanker heeft.	20
20. Kurkuma zorgt dat tumoren minder hard groeien.	20
21. Cannabis en cannabisolie helpen tegen kanker.	21
Wie zijn de schrijvers van dit boekje?	22
Deltaplan Alvleesklierkanker	23
Welke informatie hebben we gebruikt?	24
Maak hier uw eigen aantekeningen	27

1. Inleiding

Dit boekje gaat over alvleesklierkanker, een ernstige ziekte waarbij er een tumor ontstaat in de alvleesklier. De alvleesklier is een orgaan in de buik. Dit orgaan maakt stoffen die belangrijk zijn voor de spijsvertering.

Een tumor is een knobbeltje of een gezwel dat bestaat uit cellen die ongecontroleerd blijven groeien. Ze kunnen zich naar andere delen van uw lichaam verplaatsen. Dat zijn uitzaaiingen.

Steeds als we het hebben over alvleesklierkanker, dan bedoelen we daarmee het adeno-carcinoom. Dit is de meest voorkomende vorm van alvleesklierkanker die ontstaat in de afvoerbuisjes van de alvleesklier. Van alle vormen van alvleesklierkanker is 95% het adeno-carcinoom.

Wat vindt u in dit boekje?

In de volgende hoofdstukken geven we informatie over verhalen die u misschien heeft gehoord of gelezen. We vertellen erbij of deze verhalen waar zijn of niet. In deze inleiding geven we alvast wat algemene informatie over alvleesklierkanker.

Hoe vaak komt alvleesklierkanker voor?

We beginnen met een paar gegevens over hoe vaak alvleesklierkanker voorkomt en bij wie:

- In Nederland krijgen elk jaar honderden mensen te horen dat ze alvleesklierkanker hebben. Het aantal patiënten met de diagnose alvleesklierkanker is sinds 1989 gestegen van 1.300 naar ruim 2.900 in 2021.
- We verwachten dat deze aantallen de komende jaren alleen nog maar zullen blijven stijgen.
- In 2021 kregen 2.931 mensen te horen dat ze alvleesklierkanker hebben. Van deze 2.931 mensen was 50% man en 50% vrouw.
- Alvleesklierkanker komt vooral voor bij mensen die ouder zijn dan 60 jaar. Meer dan 80% van alle patiënten die te horen hebben gekregen dat ze alvleesklierkanker hebben, is boven de 60 jaar.
- Het is niet bekend door welke oorzaken alvleesklierkanker precies ontstaat. Maar het is wel bekend in welke situaties u meer risico heeft om alvleesklierkanker te krijgen:
 - Als u rookt
 - Als u veel alcohol gebruikt
 - Als u te zwaar bent, dit heet ook wel overgewicht
 - Bij een chronische ontsteking van de alvleesklier. Dit heet ook wel *pancreatitis*. Dit kan onder andere komen door veel alcoholgebruik
 - Als alvleesklierkanker in uw familie voorkomt. Het kan erfelijk zijn.

Alvleesklierkanker: stadium 1 tot en met 4

Er zijn vier stadia die aangeven hoe ernstig de ziekte is. U ziet deze stadia in het overzicht hieronder.

Als de dokter het over een 'vroeg stadium van alvleesklierkanker' heeft, bedoelt hij of zij stadium 1 of 2. Bij een 'gevoerd stadium' gaat het om stadium 3 of 4 van de kanker.

Dit boekje gaat vooral over de situatie in stadium 4. Maar u kunt ook met veel labels en feiten te maken krijgen, als u stadium 1, 2 of 3 heeft.

Stadium 1	De tumor zit alleen in de alvleesklier. Is de tumor kleiner dan 2 cm, dan noemen we dit stadium 1a. Is de tumor groter, dan is het stadium 1b.
Stadium 2	Stadium 2a: De tumor is groter dan 4 cm. Er zijn geen uitzaaiingen gevonden in de lymfeklieren. Stadium 2b: Er zijn 1 tot 3 uitzaaiingen gevonden in de lymfeklieren.
Stadium 3	Er zijn uitzaaiingen in meer dan 4 lymfeklieren. Of de kanker zit in de bloedvaten rondom de tumor.
Stadium 4	De alvleesklierkanker is uitgezaaid naar andere plekken in het lichaam.

Tabel 1. Stadium 1 tot en met 4 van alvleesklierkanker.

Uitzaaiingen

Alvleesklierkanker kan uitzaaien. De tumorcellen kunnen losraken van de tumor en zich verspreiden door het lichaam. Dit kan via het bloed of via de lymfevaten.

Omdat alvleesklierkanker meestal pas laat ontdekt wordt, zijn er vaak bij de diagnose al uitzaaiingen. Meestal zaait alvleesklierkanker uit naar de lever, de lymfeklieren, de longen of de buikholte.

Wanneer er uitzaaiingen zijn, verwijdert de arts de tumor niet met een operatie, maar stelt hij of zij andere behandelingen voor. Met deze behandeling probeert de behandelend arts de klachten tegen te gaan en de ziekte te remmen.

Heeft u uitzaaiingen in andere organen? Of is het niet mogelijk om de tumor weg te halen met een operatie? Dan wordt u niet meer beter. Dit heet ook wel de *palliatieve fase*. Hoelang deze fase duurt, verschilt per persoon. U krijgt dan behandelingen die zorgen dat u zich zo lang mogelijk nog zo goed mogelijk voelt. En die zorgen dat u zo min mogelijk pijn heeft, ook bij uw overlijden. Dit noemen we palliatieve behandelingen en palliatieve zorg. Ook uw familie en andere mensen om u heen, kunnen in deze fase hulp krijgen.

Hoe lang blijven patiënten met alveeslierkanker leven?

Voor stadium 1 tot en met 4 laten we hieronder zien wat we weten over hoe lang patiënten blijven leven.

Stadium 1	18% van de patiënten leeft nog na vijf jaar.
Stadium 2	11% van de patiënten leeft nog na vijf jaar.
Stadium 3	3% van de patiënten leeft nog na vijf jaar.
Stadium 4	1% van de patiënten leeft nog na vijf jaar.

Tabel 2 Hoeveel patiënten leven nog na vijf jaar?

Kijk voor meer informatie op de volgende websites:

www.kanker.nl, www.livingwithhope.nl, www.IKNL.nl, www.DPCG.nl of www.MLDS.nl.

2. Ziek worden en oorzaken van alvleesklierkanker

X Niet waar

1. Als u alvleesklierkanker heeft, ziet u altijd geel.

U hoeft niet altijd een gele kleur te krijgen als u alvleesklierkanker heeft. Maar het kan wel een van de eerste dingen zijn die u merkt. U krijgt deze gele kleur doordat de tumor de afvoergang van de gal dicht drukt. Dan kan uw gal niet weg via de natuurlijke weg en wordt u geel.

Dit verschijnsel heet geelzucht. Het kan verschillende symptomen geven. Uw huid en uw oogwit kunnen geel worden. En u kunt ook last krijgen van jeuk, donkergekleurde plas en lichtgekleurde poep.

X Niet waar

2. Alvleesklierkanker is niet erfelijk.

Er is een kleine kans dat alvleesklierkanker erfelijk is. Ongeveer 5 tot 10% van de mensen met alvleesklierkanker hebben de ziekte gekregen door een erfelijke aanleg. Bij de meeste mensen met alvleesklierkanker is er dus geen erfelijke aanleg.

De kans op erfelijkheid is wel groter wanneer u heel jong alvleesklierkanker krijgt. Of als er meerdere familieleden alvleesklierkanker hebben gehad, of een andere soort kanker. Bijvoorbeeld melanoom, borstkanker, eierstokkanker, darmkanker of baarmoederkanker.

Onbekend

3. Er is een verschil tussen alvleesklierkanker in de kop of in de staart van het orgaan.

Hoewel het meestal om dezelfde kanker gaat (adenocarcinoom) kan de operatie verschillend zijn. Bespreek goed met uw dokter wat voor operatie u krijgt en wat u kunt verwachten.

Voor veel mensen met alvleesklierkanker is een operatie niet meer mogelijk. Als de tumor ontdekt wordt, zijn er vaak al uitzaaiingen en is de tumor in andere organen gegroeid. Daardoor kunnen dokters de tumor niet meer weghalen met een operatie.

Is een operatie voor u nog wel mogelijk? Dan zijn er twee soorten operaties. Welke u krijgt, hangt af van of de tumor in de kop van de alvleesklier zit, of in de staart.

- Bij een tumor in de kop van de alvleesklier krijgt u een Whipple-operatie. Bij deze

operatie haalt de dokter de kop van de alvleesklier weg, samen met de galblaas, de twaalfvingerige darm, een deel van de galwegen en soms ook een deel van de maag.

- Bij een tumor in de staart haalt de dokter de staart van de alvleesklier weg. En ook de milt, want die ligt tegen de alvleesklier aan. De milt is een belangrijk orgaan voor uw afweer tegen ziektes. Daarom krijgt u na deze operatie inenting en antibiotica. In sommige ziekenhuizen gaat deze operatie zonder een grote snee in uw buik. In plaats daarvan gebruiken ze een camera. Dit heet ook wel een kijkoperatie.

Krijgt u chemotherapie als behandeling van alvleesklierkanker? Dan maakt het niet uit of de tumor in de kop of de staart van de alvleesklier zit. Dat is meestal dezelfde soort behandeling.

4. Hoe vroeger u ontdekt dat u alvleesklierkanker heeft, hoe groter de kans op genezing.

Hoe eerder u ontdekt dat u alvleesklierkanker heeft, hoe groter de kans is dat er een behandeling mogelijk is. Er zijn maar weinig mensen met alvleesklierkanker die een operatie krijgen om de tumor weg te halen. Over de operaties leest u meer bij punt 3.

Een alvleesklierkanker operatie is een zware operatie met kans op ernstige complicaties. Daarom is het heel belangrijk dat u een goede conditie heeft. Een operatie is niet zinvol als er uitzaaiingen zijn of als de tumor in andere organen is gegroeid.

Mensen met alvleesklierkanker krijgen vaak pas laat klachten. Er is dan geen behandeling meer mogelijk waardoor u weer helemaal beter wordt. Het doel van de behandeling is dan vooral dat de ziekte niet erger wordt. En dat u zich zo prettig mogelijk voelt.

5. Alleen oudere mensen krijgen alvleesklierkanker.

De kans dat u kanker krijgt, wordt steeds groter als u ouder wordt. Maar alvleesklierkanker komt helaas ook voor bij jongere mensen.

De meeste mensen met alvleesklierkanker zijn boven de 60 jaar. 80% van de patiënten is tussen 60 en 80 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop patiënten horen dat ze alvleesklierkanker hebben, is 65 jaar.

Welke behandeling u kunt krijgen, kan wel te maken hebben met uw leeftijd. Oudere

mensen zijn bijvoorbeeld meestal minder fit dan jongere mensen. En daarom kunnen oudere mensen minder vaak chemotherapie krijgen. Soms kan het toch, met aangepaste chemotherapie.

Sommige patiënten zijn wel fit voor chemotherapie maar besluiten toch om geen chemotherapie te nemen.

Bespreek uw behandeling en eventuele twijfels daarom altijd met uw dokter.

6. Als u gezond leeft, krijgt u geen alvleesklierkanker.

Als u gezond leeft, maakt dat de kans dat u alvleesklierkanker krijgt zeker kleiner. Toch kunt u nog wel alvleesklierkanker krijgen als u altijd gezond leeft. Gezond leven geeft dus geen zekerheid.

Er zijn wel een aantal factoren bekend die de kans op alvleesklierkanker verhogen. Veel alcohol drinken kan zorgen voor een ontsteking van de alvleesklier. En mensen die lange tijd zo'n ontsteking hebben, hebben een grotere kans op alvleesklierkanker. Ook roken maakt de kans op alvleesklierkanker groter. Net als te zwaar zijn.

Er zijn ook ziektes die de kans op alvleesklierkanker groter maken. Diabetes bijvoorbeeld.

7. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft u altijd klachten.

Mensen met alvleesklierkanker hebben in het begin vaak helemaal geen klachten. Vaak zit de tumor er al lang voordat u er iets van merkt. Meestal komen klachten door alvleesklierkanker pas als de tumor is uitgezaaid naar andere organen. Of als de tumor in de zenuwbanden rondom de alvleesklier is ingegroeid. Helaas is de kanker vaak al erg uitgebreid als iemand voor het eerst klachten krijgt. Er is dan geen kans meer om beter te worden.

De klachten die mensen met alvleesklierkanker krijgen, zijn vaak onduidelijk. Ze kunnen erg verschillen en zijn afhankelijk van de plek van de tumor. Geelzucht (zie punt 1) is bijvoorbeeld een klacht die voorkomt bij een tumor in de kop van de alvleesklier maar niet bij een tumor in de staart (zie punt 3).

Andere klachten die u kunt hebben door alvleesklierkanker zijn:

- Pijn aan de bovenkant of in het midden van uw buik of rug
- Verandering in uw poep: diarree, vette poep, licht van kleur

X Niet waar

- Minder zin om te eten
- Afvallen zonder dat het uw bedoeling is
- Misselijk zijn en overgeven
- Vermoeidheid
- Opgeblazen gevoel en veel boeren laten
- Jeuk
- Diabetes

3. Behandeling van alvleesklierkanker

✓ Waar

8. Als u uitzaaiingen heeft, kan een operatie u niet meer genezen.

Als er uitzaaiingen zijn, betekent dit dat de ziekte zich verspreid heeft door het lichaam. Een operatie om de tumor te verwijderen heeft dan geen zin meer: u kunt niet meer beter worden. Het doel van de behandeling wordt dan anders: zorgen dat u zo min mogelijk klachten heeft. En zorgen dat de ziekte minder snel gaat.

Om te zorgen dat u minder klachten heeft, zijn kleine operaties of ingrepen door de maag-darm-leverarts (ook wel MDL-arts) of radioloog soms wel mogelijk:

- Heeft u veel last van geelzucht (zie punt 1)? Dan kunt u met een onderzoek uitgevoerd door de MDL-arts of radioloog een kunststof of metalen buisje krijgen in uw galweg. Zo'n buisje wordt ook wel een stent genoemd.
- Soms is het niet mogelijk om de galweg open te krijgen met een stent. Dan kan de dokter (radioloog) proberen de galvloeistof af te voeren met een slangetje (ook wel drain genoemd). Dit zorgt ervoor dat de gal niet in uw bloed terecht komt. De drain gaat door uw buik van buiten naar de gal. U draagt een zakje op uw lichaam om de galvloeistof op te vangen. Op de plek waar de drain komt, krijgt u een verdoving.
- Kunt u niet goed eten omdat de tumor de maaguitgang of de dunne darm dichtdrukt? Dan kunt u met een operatie een omleiding krijgen tussen de maag en de dunne darm. Dokters kunnen deze behandeling doen met kijkoperatie.

X Niet waar

9. Als u uitgezaaide alvleesklierkanker heeft, kunnen artsen niets meer voor u doen.

U kunt niet meer beter worden als u uitgezaaide alvleesklierkanker heeft. Maar er zijn wel behandelingen om de ziekte minder snel te laten gaan. Door zulke behandelingen kunt u langer leven.

Bij uitgezaaide alvleesklierkanker kunt u bijvoorbeeld chemotherapie krijgen. Door chemotherapie gaan kankercellen dood of wordt de celdeling geremd.

Andere behandelingen zorgen dat u minder klachten heeft en dat u zich langer goed voelt. Bijvoorbeeld de behandeling tegen geelzucht bij punt 8.

X Niet waar

10. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft het altijd zin om immunotherapie te proberen.

Bij verschillende vormen van kanker krijgen patiënten tegenwoordig een behandeling met immunotherapie. Dat is een behandeling die zorgt dat uw eigen afweersysteem kankercellen kan opruimen. Dit is een hele andere soort behandeling dan chemotherapie. Maar helaas werkt immunotherapie niet bij iedere kankersoort. Er zijn nog geen onderzoeken die laten zien dat immunotherapie helpt bij alvleesklierkanker.

Wel zijn er regelmatig onderzoeken om immunotherapie te testen. Laat u daarover informeren door uw dokter.

X Niet waar

11. Iedereen met uitgezaaide alvleesklierkanker kan behandeld worden met chemo- of radiotherapie.

Chemotherapie en radiotherapie zijn intensieve en belastende vormen van behandelingen. U kunt bijvoorbeeld veel last krijgen van bijwerkingen. Om deze behandelingen goed aan te kunnen moet u fit genoeg zijn. En uw lever en nieren moeten goed werken. Uw dokter bekijkt samen met u welke behandeling u aankunt. Wat levert een behandeling op? Heeft u na de behandeling bijvoorbeeld minder pijn? Gaat u zich beter voelen? Gaat de ziekte minder snel waardoor u langer kunt leven? De informatie die u hierover krijgt, vergelijkt u met de informatie over hoe de behandeling gaat. En welke klachten u daardoor kunt krijgen. Heeft u dat ervoor over? Zo maakt u samen met uw dokter de keuze of u dit wel of niet wilt.

Het is goed om hier regelmatig over te praten met uw dokter. Ook de huisarts kan met u meedenken.

✓ Waar

12. Meebeslissen over mijn behandeling is normaal, er zijn vaak meerdere opties.

Samen met uw dokter kiest u de behandeling die bij u past. De dokter vertelt u welke behandelingen er mogelijk zijn, wat die kunnen opleveren en welke klachten u ervan kunt krijgen. U kunt met uw dokter bespreken wat u hoopt te bereiken met de behandeling. En wat u daarvoor over hebt. De uitkomst kan ook zijn dat u kiest voor geen enkele behandeling. Die keuze zal uw dokter ook met u bespreken.

Het is belangrijk dat uw dokter alle behandelingen met u bespreekt en met u naar de voordelen en de nadelen kijkt. Uiteindelijk bent u degene die beslist.

In veel ziekenhuizen is er een team van medewerkers die u kunnen helpen bij uw

keuzes. Meestal heet dit het 'palliatieve team'. Zij helpen u ook bij de zorg die u nodig heeft om met zo min mogelijk klachten te leven, de palliatieve zorg. Ook uw huisarts helpt u hierbij.

X Niet waar

13. Uw dokter voelt zich beledigd als u vraagt om een second opinion.

Als patiënt overlegt u samen met uw dokter wat de beste keuzes zijn voor uw behandeling. Uiteindelijk neemt u de beslissing. Als u een belangrijke beslissing moet nemen, dan kunt u een second opinion aanvragen. Dat betekent dat u aan een dokter van een ander ziekenhuis vraagt om uw situatie ook te beoordelen. Het kan u rust geven om vanuit een ander ziekenhuis een advies te horen. Dat kan u helpen om een keuze te maken over uw behandeling.

Voor een dokter is het heel gewoon dat u dit als patiënt vraagt. Als u een second opinion wilt, bespreek dit dan met uw dokter. De dokter die de second opinion doet, geeft een advies. Uw eigen dokter krijgt dit advies ook.

Veel ziekenhuizen werken met elkaar samen. Dan heeft uw eigen dokter uw situatie misschien al met dokters van andere ziekenhuizen besproken. Misschien vindt u een second opinion dan niet meer nodig. In ieder geval moet uw dokter wel meewerken aan een second opinion als u dat vraagt.

✓ Waar

14. Van sommige klachten bij chemotherapie kunt u nog heel lang last hebben.

Bij chemotherapie kunt u vervelende klachten hebben, ook wel bijwerkingen. Voorbeelden van dit soort klachten zijn: vermoeidheid, koorts, misselijkheid, diarree, pijn bij het plassen en tintelingen of pijn in uw handen en voeten. Dit laatste heet ook wel neuropathie. Van sommige van deze klachten kunt u lang last hebben, zoals bijvoorbeeld de neuropathie.

Van sommige klachten kunt u in uw dagelijks leven de hele tijd veel last hebben. Dat kan ervoor zorgen dat u een bepaalde behandeling niet kiest. Of dat u ermee wilt stoppen. Daarom is het belangrijk om altijd uw klachten te bespreken met uw dokter. Die kan u tips en adviezen geven, of de behandeling aanpassen aan uw situatie.



15. Dokters weten aan welke onderzoeken u kunt meedoen.

Wetenschappers en dokters blijven zoeken naar nieuwe of betere behandelingen van alvleesklierkanker. Dokters in Nederland weten meestal welke onderzoeken er bezig zijn. Veel patiënten willen graag aan dit soort onderzoeken meedoen. Het kan een kans zijn om toch een behandeling te krijgen als de standaardbehandelingen geen zin meer hebben.

Bespreek met uw dokter of meedoen aan een onderzoek voor u zin kan hebben. Kijk voor meer informatie op de volgende website: www.kanker.nl/alvleesklierkanker (blokje: zoek trials voor alvleesklierkanker).

Is er een onderzoek dat interessant zou kunnen zijn voor u? Bespreek het met uw dokter. U kunt alleen meedoen als er plaats is en als u aan de voorwaarden voldoet. Doet u mee aan een onderzoek? Houd er dan rekening mee dat dit geen zekerheid geeft over het resultaat.



16. In Nederland zijn alle behandelingen die effectief zijn beschikbaar.

Blijkt uit wetenschappelijk onderzoek dat een behandeling effectief is? Dan komt deze beschikbaar in Nederland. Als het om een hele dure behandeling gaat, wordt er meestal eerst nog onderhandeld over de prijs.

U kunt er dus van uitgaan dat dokters alle behandelingen gebruiken die effectief zijn.



17. Met een galdrain moet ik mijn dieet aanpassen.

Heeft u een galdrain in uw lichaam gekregen (Zie ook punt 8)? Dan kan dit betekenen dat u anders moet gaan eten dan daarvoor. Dit hangt af van de hoeveelheid galvloeistof die via de drain uit uw lichaam verdwijnt.

Verdwijnt er veel gal? Dan kunt u daardoor te veel of te weinig vocht en zout krijgen in uw lichaam. Een diëtiste kan u advies geven over wat u het beste kunt eten en drinken om dit te verbeteren.

4. Dingen die u zelf kunt doen

✓ Waar

18. Het is goed om vitamine D te nemen als u alvleesklierkanker heeft.

Vitamine D kan zorgen dat uw weerstand beter wordt. Door uw ziekte of uw behandeling kunt u te weinig vitamine D in uw lichaam hebben. Is dat zo bij u? Dan is het altijd goed om extra vitamine D te nemen.

Vitamine D helpt niet tegen de kanker zelf. Maar het zorgt wel dat uw weerstand beter wordt.

✓ Waar

19. Bewegen is goed als u alvleesklierkanker heeft.

Door te bewegen houdt u uw conditie zo goed mogelijk. Daardoor voelt u zich ook prettiger.

Meer bewegen zorgt er ook voor dat u minder last heeft van de klachten die horen bij de behandeling. U heeft minder last van vermoeidheid en u herstelt sneller na een behandeling.

Ook voor een operatie is het belangrijk om fit te blijven. Als u een grote operatie krijgt, kunt u het beste van tevoren thuis trainen. Zo zorgt u dat u fitter bent voor de operatie. Patiënten die fit zijn, hebben minder kans op problemen na de operatie.

Dokters besteden hier steeds meer aandacht aan. In ziekenhuizen en bij fysiotherapeuten kunt u hulp krijgen om meer te bewegen tijdens en na uw behandeling.

Onbekend

20. Kurkuma zorgt dat tumoren minder hard groeien.

In kurkuma zit de stof curcumine. Bij proefdieren die deze stof kregen, gingen tumoren minder hard groeien. Maar als mensen deze stof eten, breekt onze maag de stof af. Het heeft dus geen zin om kurkuma te eten om uw kanker te behandelen.

Er zijn wel onderzoeken bezig naar het effect van kurkuma bij kanker. Maar er is nog geen bewijs dat het helpt.

21. Cannabis en cannabisolie helpen tegen kanker.

Er is geen bewijs dat cannabisolie helpt tegen kanker. U geneest niet door cannabisolie en er verandert niks aan hoe ernstig ziek u wordt.

Heeft u bepaalde klachten van een behandeling? Bijvoorbeeld misselijkheid, overgeven, pijn, geen zin in eten of slecht slapen? Dan kan cannabisolie daarbij wel helpen.

Er zijn onderzoeken bezig naar het effect van cannabisolie bij kanker. Maar er is nog geen bewijs dat het helpt.

Wie zijn de schrijvers van dit boekje?

Dianne Backelandt

Dianne werkt als casemanager GE-Oncologie in het Amphia Ziekenhuis in Breda. Ze is gespecialiseerd in het spijsverteringsstelsel en werkt veel samen met de dokters die patiënten met alveeskliekkanker behandelen.

Geert-Jan Creemers

Geert-Jan is dokter in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven. Hij is daar internist-oncoloog, gespecialiseerd in maag-darm oncologie, urologische oncologie en gynaecologische oncologie.

Geert Cirkel

Geert is dokter in het Meander Medisch Centrum in Amersfoort en in het UMC Utrecht. Hij is daar internist-oncoloog, met name gespecialiseerd in maag- en darmtumoren en urologische oncologie.

Hanneke Wilmink

Hanneke is hoogleraar en dokter in het Amsterdam UMC. Zij is daar internist-oncoloog, gespecialiseerd in maag- en darmkanker, alveeskliekkanker, spijsvertering bij kanker en de palliatieve zorg.

Hannelore Rosenkotter

Hannelore is secretaris en penningmeester bij Living with Hope. Living With Hope is het patiëntenplatform voor patiënten met alveeskliekkanker en de mensen om hen heen.

Deltaplan Alvleesklierkanker

Maak hoop mogelijk

Het Deltaplan Alvleesklierkanker is een uniek landelijk samenwerkingsverband van de 15 expertisecentra (DPCG), de Maag Lever Darm Stichting en patiëntenplatform Living With Hope.

Wij doen er alles aan om wetenschappelijk onderzoek naar alvleesklierkanker te versnellen. En dat is hard nodig, want:

- alvleesklierkanker is nog altijd een van de meest dodelijke vormen van kanker.
- ieder jaar krijgen meer dan 2.800 mensen deze diagnose.
- voor 80% van de patiënten betekent dit dat ze binnen een jaar komen te overlijden.
- in de afgelopen 30 jaar is op bijna alle vormen van kanker flinke vooruitgang geboekt in overleving. Helaas niet bij alvleesklierkanker.

Daarom is het erg belangrijk dat er meer wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan.

Het Deltaplan Alvleesklierkanker wil wetenschappelijk onderzoek versnellen. Om zo voor alle patiënten de beste behandeling zo snel mogelijk beschikbaar te maken, een betere kwaliteit van leven te bieden en doorbraken voor betere overleving te realiseren.

Dit doen we bijvoorbeeld door te onderzoeken wat beter werkt: eerst chemo en dan een operatie, of juist andersom? Vaker opereren of juist minder vaak? Wanneer moeten we starten met chemotherapie bij uitzaaiingen, en met welk middel? Het antwoord op deze en andere vragen brengt ons steeds een stap dichterbij een betere behandeling van alvleesklierkanker.

Het Deltaplan Alvleesklierkanker is afhankelijk van donaties. Maak hoop mogelijk en doneer voor meer wetenschappelijk onderzoek. Iedere bijdrage is welkom.

Ga naar: www.deltaplanalveesklierkanker.nl/donatie of scan de QR-code:



Welke informatie hebben we gebruikt?

In dit overzicht ziet u welke informatie we hebben gebruikt voor elk hoofdstuk uit het boekje.

1. Inleiding

- Wat is alvleesklierkanker.
<https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/wat-is-alvleesklierkanker>
- Incidentie alvleesklierkanker.
<https://iknl.nl/kankersoorten/hpb-tumoren/registratie/incidentie>
- Cijfers alvleesklierkanker.
<https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/overlevingscijfers-van-alvleesklierkanker>
- Verschillende vormen van alvleesklierkanker.
<https://livingwithhope.nl/over-alvleesklierkanker/verschillende-vormen/>
- Risicofactoren van alvleesklierkanker.
<https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/risicofactoren-van-alvleesklierkanker>
- Achtergrond alvleesklierkanker. <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/darmkanker>
- Uitzaaingen alvleesklierkanker.
<https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/uitzaaiingen-bij-alvleesklierkanker>
- Stadiumindeling alvleesklierkanker.
<https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/diagnose/stadiumindeling-bij-alvleesklierkanker>

2. Ziek worden en oorzaken van alvleesklierkanker

1. Als u alvleesklierkanker heeft, ziet u altijd geel.
 - Ceniceros et al., Jaundice in Pancreatic Cancer. In: Søreide K., Stättner S. (eds) Textbook of Pancreatic Cancer. Springer, 2021, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53786-9_78
 - <https://livingwithhope.nl/over-alvleesklierkanker/klachten-en-symptomen/geelzucht/>
 - <https://www.esmo.org/content/download/6622/115159/file/NL-Alvleesklierkanker-Gids-voor-Patienten.pdf>
2. Alvleesklierkanker is niet erfelijk.
 - Kartal et al., Familial pancreatic cancer: who should be considered for genetic testing?. *Ir J Med Sci* (2021). <https://doi.org/10.1007/s11845-021-02572-9>
 - https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/alvleesklierkanker-en-erfelijkheid?pk_campaign=navigatie&pk_kwd=volgendartikel
 - <https://www.esmo.org/content/download/6622/115159/file/NL-Alvleesklierkanker-Gids-voor-Patienten.pdf>
 - <https://livingwithhope.nl/over-alvleesklierkanker/erfelijkheid/>
3. Er is een verschil tussen alvleesklierkanker in de kop of in de staart van het orgaan.
 - He et al., The impact of different metastatic patterns on survival in patients with pancreatic cancer. *Pancreatology*, 2021, 21(3), 556-563
 - <https://www.isala.nl/patientenfolders/6649-tumoren-in-bij-alvleesklier-pid-h3-bijlage-alvleesklieroperatie/>
 - <https://www.mlds.nl/ziekten/operaties/whipple-operatie/>
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/behandelingen/operatie-van-een-tumor-in-het-midden-of-de-staart-van-de-alvleesklier>
4. Hoe vroeger u ontdekt dat u alvleesklierkanker heeft, hoe groter de kans op genezing.
 - Védie et al., Pancreatic cancer: Best supportive care. *La Presse Médicale*, 2019, 48(3), 175-185
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/behandelingen/operatie-bij-alvleesklierkanker>
5. Alleen oudere mensen krijgen alvleesklierkanker.
 - Tas et al., Prognostic factors in metastatic pancreatic cancer: Older patients are associated with reduced overall survival. *Mol Clin Oncol*, 2013, 1, 788-792
 - <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/alvleesklierkanker/wat-is-alvleesklierkanker>
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/overlevingscijfers-van-alvleesklierkanker>
6. Als u gezond leeft, krijgt u geen alvleesklierkanker.
 - Zheng et al., A cohort study of smoking, alcohol consumption, and dietary factors for pancreatic cancer (United States). *Cancer Causes Control*, 1993, 4, 477–482 <https://doi.org/10.1007/BF00050867>
 - Korc et al., Tobacco and alcohol as risk factors for pancreatic cancer. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*, 2017, 31 (5), 529-536 <https://doi.org/10.1016/j.bpg.2017.09.001>

- Wang et al., The relationship between diabetes and pancreatic cancer. *Mol Cancer*, 2003, 2(4). <https://doi.org/10.1186/1476-4598-2-4>
 - <https://www.radboudumc.nl/patientenzorg/aandoeningen/alvleesklierkanker/wat-is-alvleesklierkanker>
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/risicofactoren-van-alvleesklierkanker>
 - <https://www.wkof.nl/nl/alvleesklierkanker>
7. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft u altijd klachten.
- Carrato et al., Chart review of diagnostic methods, baseline characteristics and symptoms for European patients with pancreatic cancer, *Future Oncology*, 2021, 17(15), 1843-1854
 - Gullo et al., Do Early Symptoms of Pancreatic Cancer Exist that Can Allow an Earlier Diagnosis?, *Pancreas*, 2001,22(2), 210-213
 - <https://www.deltaplanaalvleesklierkanker.nl/kanker/alvleesklierkanker/hoer-herken-ik-het/>
 - <https://www.thuisarts.nl/alvleesklierkanker/ik-heb-mogelijk-alvleesklierkanker>
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/algemeen/symptomen-bij-alvleesklierkanker>
 - <https://www.umcutrecht.nl/nl/ziekenhuis/ziekte/alvleesklierkanker>

3. Behandeling van alvleesklierkanker

8. Als u uitzaaiingen heeft, kan een operatie u niet meer genezen.
- Cenicerros et al., Jaundice in Pancreatic Cancer. In: Søreide K., Stättner S. (eds) *Textbook of Pancreatic Cancer*. Springer, 2021, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-53786-9_78
 - Hyötty et al., Biliary stent or surgical bypass in unresectable pancreatic cancer with obstructive jaundice. *Acta Chirurgica Scandinavica*, 1990, 156(5), 391-396
 - <https://www.kwf.nl/kanker/niet-meer-beter-worden/palliatieve-zorg>
 - <https://www.thuisarts.nl/alvleesklierkanker/ik-heb-alvleesklierkanker-en-ik-heb-geelzucht>
 - <https://www.kwf.nl/sites/default/files/2020-05/brochure-alvleesklierkanker.pdf>
9. Als u uitgezaaide alvleesklierkanker heeft, kunnen artsen niets meer voor u doen.
- Mie et al., Comparison of Treatment Outcomes Between Gemcitabine With Nab-Paclitaxel and Modified FOLFIRI-NOX for First-Line Chemotherapy in Metastatic and Recurrent Pancreatic Cancer, *Pancreas*, 2021, 50(4), 595-601
 - Védie et al., Pancreatic cancer: Best supportive care. *La Presse Médicale*, 2019, 48(3), 175-185
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/behandelingen/chemotherapie-bij-alvleesklierkanker>
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/behandelingen/behandeling-bij-alvleesklierkanker>
10. Als u alvleesklierkanker hebt, heeft het altijd zin om immunotherapie te proberen.
- Bear et al., Challenges and Opportunities for Pancreatic Cancer Immunotherapy. *Cancer Cell*, 2020, 38(6), 788-802
 - Zhou et al., Pancreatic cancer-targeting exosomes for enhancing immunotherapy and reprogramming tumor microenvironment. *Biomaterials*, 2021, 268
 - <https://www.mmv.nl/nieuws/alvleesklierkanker-casper-van-eijck-meldt-wereldnieuws/>
11. Iedereen met uitgezaaide alvleesklierkanker kan behandeld worden met chemo- of radiotherapie.
- Lee Jr et al., Communicating the Information Needed for Treatment Decision Making Among Patients With Pancreatic Cancer Receiving Preoperative Therapy. *JCO Oncology Practice*, 2021, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34618600/>
12. Meebeslissen over mijn behandeling is normaal, er zijn vaak meerdere opties.
- <https://www.patientenfederatie.nl/downloads/rapporten/197-meldactie-samen-beslissen-met-de-zorgverlener/file>
13. Uw dokter voelt zich beledigd als u vraagt om een second opinion.
- Ruetters et al., Is there evidence for a better health care for cancer patients after a second opinion? A systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol*, 2016, 142, 1521–1528. <https://doi.org/10.1007/s00432-015-2099-7>
 - <https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/je-keuzes-en-rechten-als-kankerpatient/algemeen/second-opinion-bij-kanker>
14. Van sommige klachten bij chemotherapie kunt u nog heel lang last hebben.
- Springfield et al., Chemotherapy for pancreatic cancer. *La Presse Médicale*, 2019, 48(3-2), 159-174
 - Teunissen et al., Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*, 2007, 34, 94-104
 - <https://www.kanker.nl/kankersoorten/alvleesklierkanker/behandelingen/chemotherapie-bij-alvleesklierkanker>
15. Dokters weten aan welke onderzoeken u kunt meedoen.
- www.kanker.nl
 - www.livingwithhope.nl
 - www.IKNL.nl
 - www.MLDS.nl

16. In Nederland zijn alle behandelingen die effectief zijn beschikbaar.
- <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wat-zit-er-in-het-basispakket-van-de-zorgverzekering#:~:text=Als%20bijvoorbeeld%20medisch%20specialisten%20een,te%20nemen%20in%20het%20basispakket.>
 - <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/geneesmiddelen/betaalbaar-houden-van-geneesmiddelen#:~:text=Nieuwe%2C%20dure%20geneesmiddelen%20komen%20niet,het%20Zorginstituut%20een%20advies%20uitbrengen.>
17. Met een galdrain moet ik mijn dieet aanpassen.
- <https://www.kwf.nl/sites/default/files/2020-05/brochure-alvleesklierkanker.pdf>

4. Dingen die u zelf kunt doen

18. Het is goed om vitamine D te nemen als u alvleesklierkanker heeft.
- Wei et al., Vitamin D: Promises on the Horizon and Challenges Ahead for Fighting Pancreatic Cancer. *Cancers* 2021, 13, 2716. <https://doi.org/10.3390/cancers13112716>
19. Bewegen is goed als u alvleesklierkanker heeft.
- Van Waart et al., Effect of Low-Intensity Physical Activity and Moderate- to High-Intensity Physical Exercise During Adjuvant Chemotherapy on Physical Fitness, Fatigue, and Chemotherapy Completion Rates: Results of the PACES Randomized Clinical Trial. *J. Clin. Onc.*, 2015, 33(7), 1918-1929.
 - Thuis trainen voor operatie om complicaties te voorkomen. <https://www.umcg.nl/NL/UMCG/Nieuws/Persberichten/Paginas/Thuis-trainen-voor-operatie-om-complicaties-te-voorkomen.aspx>
20. Kurkuma zorgt dat tumoren minder hard groeien.
- Schaffer et al., Curcuma as a functional food in the control of cancer and inflammation, *Current opinion in clinical nutrition and metabolic care*. 2011, 14(6), 588-597.
 - Hussaarts et al., Impact of Curcumin (with or without Piperine) on the Pharmacokinetics of Tamoxifen. *Cancers*, 2019, 11, 1-12.
 - Patra et al., Chemotherapeutic efficacy of curcumin and resveratrol against cancer: Chemoprevention, chemoprotection, drug synergism and clinical pharmacokinetics. *Cancer Biology*, 2021, 73, 310-320. <https://doi.org/10.1016/j.semancer.2020.10.010>
21. Cannabis en cannabisolie helpen tegen kanker.
- Dzierzanowski et al., Prospects for the Use of Cannabinoids in Oncology and Palliative Care Practice: A Review of the Evidence, *Cancers*. 2019, 11, 1-17.
 - Whiting et al., Cannabinoids for medical use: a systematic review and meta-analysis. *Jama*, 2015, 313(24), 2456-2473.

**deltaplan
alveesklier
kanker**



Het Deltaplan Alveesklierkanker is een initiatief van de MLDS (Maag, Lever, Darm Stichting), de Living with Hope Foundation en de DPCG (Dutch Pancreatic Cancer Group).

BUREAU

[TAAU]

Wij hebben deze brochure samen met Bureautaal geschreven.

SERVIER

Servier Nederland Farma B.V. is bereikbaar via: oncologie-nl@servier.com of 071-524 67 00
Voor meer informatie kijkt u op: www.servier-oncologie.nl