

Behandelwijzer slokdarmkanker

www.nwz.nl

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Een kwaadaardige afwijking in de slokdarm | 4 |
| Welke aanvullende onderzoeken krijgt u? | 6 |
| Het behandelplan | 7 |
| Het behandelteam | 9 |
| Contactgegevens | 10 |
| Voeding en conditie | 11 |
| Ondersteuning bij kanker | 13 |
| Meer informatie | 15 |

Er is bij u een kwaadaardige afwijking in de slokdarm gevonden (slokdarmkanker). Verder onderzoek is nodig om de uitgebreidheid van de ziekte vast te stellen. Afhankelijk van de uitslag van de onderzoeken krijgt u een behandelplan op maat voorgesteld. In deze behandelwijzer leest u meer informatie.

In deze behandelwijzer vindt u algemene informatie over:

- de aandoening
- de onderzoeken
- de behandeling
- de nazorg

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

■ Een kwaadaardige afwijking in de slokdarm

U heeft een onderzoek van uw slokdarm gehad (een zogenaamde gastroscopie). Daarbij is een verdenking op een kwaadaardige afwijking gevonden. Tijdens het onderzoek zijn kleine stukjes weefsel (zogenaamde bipten) weggenomen uit deze afwijking. Deze zijn opgestuurd naar de patholoog voor onderzoek.

Hoe ontstaat kanker?

Ons lichaam bestaat uit miljarden cellen. Om oude en beschadigde cellen te vervangen, zijn nieuwe cellen nodig. Deze ontstaan door celdeling. Één 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. Een tumor kan zich uitbreiden tot in het omringende weefsel en veel schade veroorzaken.

Uitzaaiingen

Kwaadaardige cellen kunnen losraken van de tumor. Via het bloed of het lymfestelsel kunnen ze ergens anders in het lichaam terecht komen. Dit noemen we uitzaaiingen of metastasen.

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

Welke klachten kunt u krijgen?

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

U kunt last krijgen van de volgende klachten:

- het gevoel dat uw eten niet goed de slokdarm inzakt, maar blijft steken achter het borstbeen (passageklachten)
- het gevoel dat er bij het slikken een prop in de weg zit (slikklachten)
- minder eetlust
- gewichtsverlies
- een pijnlijk en/of vol gevoel
- duizeligheid en vermoeidheid
- een teerachtige, pikzwarte ontlasting
- het braken van bloed
- langdurige hikkklachten of hoestklachten
- voedsel en/of zure maaginhoud die weer omhoog komt tijdens en na het eten

Meer uitgebreide informatie over slokdarmkanker vindt u in de bijlagen.

■ Welke aanvullende onderzoeken krijgt u?

Na het weefselonderzoek (dit heeft u al gehad) krijgt u aanvullende onderzoeken. Dit is nodig om een goed behandelplan te kunnen opstellen. U gaat het zogenoemde zorgpad slokdarmkanker volgen. U krijgt hierover meer uitleg van de casemanager of de verpleegkundig specialist.

Bloed, nierfunctie, PET-CT scan

Uw bloed wordt onderzocht op het hemoglobinegehalte. Hemoglobine is een stof die voorkomt in de rode bloedlichaampjes. Ook wordt de nierfunctie (GFR) bepaald. Dit is van belang voor de PET-CT scan. De PET-CT scan van uw hele lichaam onderzoekt of er uitzaaiingen zijn.

Meer informatie over de PET-CT scan vindt u in de bijlage en op www.nwz.nl/petct

Overige onderzoeken

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

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

■ Het behandelplan

De behandeling van slokdarmkanker 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

De behandeling van slokdarmkanker kan verschillende onderdelen bevatten:

- een operatie
- radiotherapie (bestraling)
- medicijnen: chemotherapie of doelgerichte therapie
- 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
- 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 oncologiebespreking. Dit zogenoemde multidisciplinair overleg of MDO is een overleg waarbij meerdere medisch specialisten en andere zorgverleners aanwezig zijn.

Bij de oncologiebespreking zijn ook altijd medisch specialisten van het Amsterdam Universitair Medische Centra (AUMC) locatie VUmc aanwezig. De bespreking vindt elke week op dinsdag plaats.

Als dit brede 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 niet bij.

U krijgt het advies van uw arts

U krijgt het advies van het multidisciplinaire overleg tijdens uw eerstvolgende afspraak met uw maag-darm-lever arts (MDL-arts). Hij of zij bespreekt dan het voorgestelde behandelplan met u. We informeren ook uw huisarts over de diagnose en de voorgestelde behandeling. Dit gebeurt digitaal.

Twijfelt u of de behandeling zin heeft?

Misschien twijfelt u of de voorgestelde behandeling zinvol is. Bijvoorbeeld omdat de belasting van de behandeling en de 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 u al dan niet wilt ondergaan.

Drie goede vragen

Misschien helpen de volgende 3 vragen u hierbij op weg:

- 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

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

Uw gesprek opnemen

Tijdens het gesprek over de behandelkeuze 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 www.nwz.nl/consult

■ Het behandelteam

Het team dat u behandelt, bestaat uit meerdere deskundigen: dit heet multidisciplinair.

Dit zijn artsen (medisch specialisten) en verpleegkundigen. Ze zijn gespecialiseerd in onderzoek naar en behandeling van afwijkingen in de slokdarm.

Tijdens een bepaalde periode is steeds 1 arts verantwoordelijk voor uw medische behandeling. Voor nu is de MDL arts uw hoofdbehandelaar, een andere medisch specialist neemt dit verderop in het traject over. Dit is afhankelijk van het soort behandeling dat u krijgt.

Uw hoofdbehandelaar:

dr., functie:.....

Behalve met uw hoofdbehandelaar krijgt u met andere zorgverleners te maken. Mogelijk ondergaat u een behandeling op meerdere afdelingen. Misschien zelfs in een ander ziekenhuis. Daarom krijgt u van ons een aantal zorgverleners toegewezen die uw vaste aanspreekpunten zijn.

Uw vaste aanspreekpunten

De casemanagers upperGI/HPB oncologie of de verpleegkundig specialist MDL zijn uw vaste aanspreekpunten. Zij blijven dit uw gehele onderzoeks- en behandeltraject.

Dit zijn:

- Donna Ruijter, casemanager
- Laura Wiering, casemanager
- Mariska Bloedjes, verpleegkundig specialist

U kunt bij hen terecht met uw vragen.

■ Contactgegevens

Heeft u vragen over uw onderzoeken of afspraken? Of heeft u een andere vraag?

Bel dan met de casemanager of de verpleegkundig specialist 072-5483324

- Donna Ruijter
(08:30 - 16:30 uur, op maandag t/m donderdag)
- Laura Wiering
(08:30 - 16.30 uur, dinsdag, donderdag en vrijdag)
- Mariska Bloedjes
(08:30 - 16:30 uur, op maandag, dinsdag en donderdag)

Wanneer moet u meteen naar het ziekenhuis bellen?

U moet meteen contact opnemen als u:

- bloed braakt
- het gevoel heeft dat er iets in uw slokdarm blijft hangen
- als u niet meer kunt eten

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

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

■ 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.

In dit hoofdstuk leest u wat u kunt doen om uw voedingstoestand en conditie zo goed mogelijk op peil te houden.

We adviseren u om u één keer per week te wegen. Valt u 1 of meer kilo(s) per week af? Neem dan contact met ons op.

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. Overgewicht zegt namelijk vooral iets over vetreserves en niet zozeer iets over conditie of spiermassa.

Diëtist

Bent u onbedoeld afgevallen? En lukt het niet om via gewone voeding voldoende energie en eiwitten binnen te krijgen? Dan verwijzen we u naar een diëtist voor advies. Zo nodig krijgt u aanvullende drinkvoeding.

Meer informatie vindt u in de folder 'Ongewild afvallen', deze vindt u op

www.nwz.nl/patientenfolders

Sondevoeding

Het kan zijn dat eten of drinken onvoldoende of helemaal niet meer lukt. In dit geval kan sondevoeding nodig zijn.

Sondevoeding is dunne, vloeibare voeding. Het bevat alle voedingsstoffen die u dagelijks nodig heeft.

U krijgt de sondevoeding toegediend via een slangetje. Dit slangetje wordt tijdens een scopie via de neus, de keel en de slokdarm ingebracht. Het komt uit in de maag. De diëtist bekijkt welke sondevoeding het beste bij de behoeftes van uw lichaam past. Hij of zij begeleidt u hierin.

Uw lichamelijke conditie

Bewegen helpt, zo blijkt uit onderzoek. U kunt de kanker en de behandeling dan 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.

■ 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 andere zorgverlener.

Breng eventuele klachten in kaart met de lastmeter

U krijgt in Noordwest regelmatig een zogenoemde lastmeter aangeboden. Dit is een folder met daarin een soort thermometer afgebeeld waarmee u uw lichamelijke en eventuele psychosociale klachten in kaart kunt brengen. U krijgt hier van de casemanager meer uitleg over. De lastmeter kan u helpen in gesprek te gaan met uw zorgverlener(s) over problemen die u door uw ziekte ervaart. U vindt de lastmeter ook op www.lastmeter.nl

Polikliniek seksuele gezondheid

Door de diagnose/behandeling van kanker kunnen er mogelijk problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ontstaan. Het Oncologisch centrum heeft een spreekuur seksuele gezondheid. Uw zorgverlener kan u doorverwijzen.

Tijdens dit spreekuur heeft u een gesprek met een gespecialiseerd verpleegkundige of verpleegkundig specialist seksuele gezondheid. Uw partner is ook welkom. Tijdens het gesprek bekijkt u samen wat de klachten zijn. Zij kan u voorzien van uitleg, advies, behandeling en begeleiding en u zo nodig doorverwijzen naar andere hulpverleners zoals de seksuoloog of bekkenfysiotherapeut.

Meer informatie vindt u in de folder ‘Seksualiteit en Intimiteit bij kanker’. Deze folder vindt u op www.nwz.nl/patientenfolders

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 Integraal 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 Integraal 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 de 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

■ Meer informatie

- www.mlds.nl voor mensen met maag-, darm-, en leverproblemen, waaronder slokdarmkanker
- 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.spks.nl lotgenotencontact voor patiënten met kanker aan het spijsverteringskanaal
- www.toekomstnakanker.nl informatie over ondersteuning en begeleiding bij en na kanker
- www.anntaveirne.nl informatie over revalidatie onder begeleiding van een fysiotherapeut
- www.netwerkoncologischezorg.nl psychosociale ondersteuning, voedingsadviezen en begeleiding bij sport en beweging

Noordwest Ziekenhuisgroep

Postbus 501

1800 AM Alkmaar

www.nwz.nl

tel 072 - 548 4444

Colofon

Redactie oncologie-chirurgie slokdarm- en maagkanker
communicatie

Druk Ricoh

Bestelnummer 264025

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