

Alveeskliekerkanker in Nederland

kleine stappen vooruit

Dit rapport is een uitgave van IKNL in samenwerking met DPCG en LHW - november 2021





VOORWOORD

Kleine stappen, grote impact

Het is een warme zomerdag als Willem Brethouwer zijn laatste stappen zet op de Via Gladiola: het laatste stuk van de Nijmeegse Vierdaagse, waarop deelnemers traditiegetrouw gladiolen krijgen uitgereikt en worden toegejuicht door de bruisende massa in Nijmegen.

De stappen hebben voor Willem een symbolische waarde. Ruim een jaar voordat hij de Vierdaagse uitliep ging hij onder het mes. Een Whipple-ingreep, na de vrese-lijke diagnose van alvleesklierkanker. We mochten Willem destijds volgen in vlogs, blogs en reportages, en dat leverde heftige beelden op over de gevolgen van de behandeling, maar ook hele bijzondere, bijvoorbeeld bij die intocht in Nijmegen. De beelden hoe hij met zijn ziekte om-

ging, regie nam op het behandelproces en tegenslagen verwerkte waren voor veel online volgers een inspiratiebron, getuige de duizenden reacties die we er op kregen.

In diezelfde periode, het was in 2017, 2018 en 2019, zetten we, mede door de inzet van dezelfde Willem, nog een belangrijke stap. We mochten het Deltaplan alvleesklierkanker oprichten. Een fonds dat ertoe bijdraagt dat we nog harder kunnen lopen voor betere zorg rond alvleesklierkanker. Projecten als een keuzehulp en broodnodig wetenschappelijk onderzoek.

Een jaar na de Vierdaagse kwam de alvleesklierkanker bij Willem weer terug, en in februari 2021 overleed hij aan de gevolgen ervan. Het laat zien hoe hardnekkig deze tumorsoort is. Willem heeft ook laten zien hoeveel geluk je kunt halen uit waardevolle extra tijd. Gelukkig zijn er meer 'stappenzetters'. Zo waren er afgelopen 30 oktober meer dan honderd hardlopers, fietsers en wandelaars actief om geld in te zamelen voor het Deltaplan,

tijdens de Deltaplan Challenge op Ameland.

Dit rapport geeft een cijfermatige onderbouwing van al hun inspanningen. Door de cijfers over het vóórkomen, de behandelingen en de uitkomsten daarvan, de effecten op kwaliteit van leven weten we dat we nog een lange weg te gaan hebben om iets te doen aan de slechte prognose die alvleesklierkanker nu heeft. Maar we weten ook wanneer we op de goede weg zijn: dankzij intensievere samenwerking is de kwaliteit van de zorg bijvoorbeeld aantoonbaar verbeterd. Een kleine stap, met grote impact. Dankzij deze cijfers, en de analyses erop, weten we waar we in kunnen investeren om de prognose, behandeluitkomsten en kwaliteit van leven voor patiënten met alvleesklierkanker te verbeteren.

En zo is dit rapport weer een stap in de goede richting. Op naar de volgende.

Bernique Tool

Directeur Maag Lever Darm Stichting
Mede-oprichter Deltaplan Alvleesklierkanker

SAMENVATTING

In dit rapport laten we trends in het vóórkomen, de behandeling en overleving zien van het meest voorkomende subtype van alvleesklierkanker, het adenocarcinoom. Het aantal patiënten met een diagnose alvleesklierkanker* nam de afgelopen jaren toe tot zo'n 2700 diagnoses in 2019. De overleving van patiënten met alvleesklierkanker is laag, met een 5-jaarsoverleving van minder dan 5% terwijl dit bij alle kankersoorten samen 65% is. Meer dan de helft van de patiënten met alvleesklierkanker is ouder dan 70 jaar en meer dan de helft heeft uitgezaaide kanker ten tijde van de diagnose.

aantal diagnoses in 2019:

2700

5-jaarsoverleving:

<5%

leeftijd van meer dan de helft van de patiënten:

>70 jaar

uitgezaaide kanker bij diagnose:

>50%

* Waar **alvleesklierkanker** staat wordt het **pancreasadenocarcinoom** bedoeld, de meest voorkomende vorm van alvleesklierkanker.

BESPREKEN IN MDO

Patiënten met alvleesklierkanker zouden volgens de richtlijnen besproken moeten worden in een multidisciplinair overleg (MDO) van (medische) specialisten die betrokken zijn bij de zorg voor deze kanker. **9 op de 10 patiënten zonder uitzaaïingen zijn daadwerkelijk besproken in een MDO en 6 op de 10 patiënten met uitzaaïingen.** In het overgrote deel was er een ziekenhuis gespecialiseerd in alvleesklierkanker betrokken bij het MDO.

Van alle patiënten is het aandeel patiënten dat **één of meerdere kankerbehandelingen** kreeg in de laatste jaren gestegen tot zo'n **40%**.

MEER OPERATIES

Alvleesklieroperaties vinden plaats in een beperkt aantal gespecialiseerde ziekenhuizen (op dit moment zijn dat er 15).

Sinds de centralisatie van deze operaties begon, nam het percentage patiënten, waarbij de tumor operatief is verwijderd, toe van minder dan 10% van alle patiënten tot aan 2005 naar meer dan 15% na 2012. Het gebruik van chemotherapie rond een operatie nam in de afgelopen jaren sterk toe, aanvankelijk vrijwel uitsluitend na de operatie maar in recente jaren ook wel voorafgaand aan de operatie (veelal in combinatie met bestraling). Daarnaast werd in de meest recente jaren na de operatie steeds vaker een combinatie van chemotherapiemiddelen gebruikt (bijvoorbeeld FOLFIRINOX of capecitabine met gemcitabine), in vergelijking met een enkel chemotherapiemiddel (gemcitabine) in eerdere jaren. **De korte termijn overleving (na 1 jaar) van patiënten die een operatie van de alvleesklier ondergingen nam in de afgelopen 30 jaar toe van 51% naar 75%. Desondanks is de 5-jaarsoverleving van deze patiëntgroep in recente jaren slechts 20% en is de helft van de geopereerde patiënten binnen 23 maanden na diagnose overleden.**

TOENAME CHEMOTHERAPIE

In de groep patiënten zonder uitzaaïingen die niet geopereerd kunnen worden (bijvoorbeeld bij lokaal uitgebreide tumor, slechte conditie) is het gebruik van chemotherapie verzesvoudigd van 4% in de jaren 1989-1994 naar 25% in de jaren 2015-2019. In dezelfde periode is de 1-jaarsoverleving van deze met chemotherapie behandelde patiënten gestegen van 32% naar 48%. In recente jaren is vooral een combinatie van chemotherapiemiddelen (FOLFIRINOX) gegeven.

1-JAAROVERLEVING VERBETERD BIJ PATIËNTEN MET UITZAAIINGEN

Het gebruik van chemotherapie bij patiënten met uitzaaiingen ten tijde van de diagnose is meer dan verviervoudigd van 6% in de periode 1989-1994 tot 27% in 2015-2019. Patiënten met uitzaaiingen worden ook steeds vaker met een combinatie van chemotherapiemiddelen behandeld (bijvoorbeeld FOLFIRINOX of nab-paclitaxel met gemcitabine). Na deze eerstelijnsbehandeling heeft minder dan 10% van de patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker een volgende lijn chemotherapie ontvangen. Toch was 1 op de 5 patiënten in de laatste maand voor overlijden nog onder behandeling met chemotherapie. De 1-jaarsoverleving van patiënten met uitzaaiingen bij diagnose en behandeling met chemotherapie is afgelopen decennia verdubbeld naar 25% in 2015-2019.

60 PROCENT: GEEN KANKERBEHANDELING

Het merendeel van de patiënten ontvangt na de diagnose alvleesklierkanker geen kankerbehandeling maar uitsluitend ondersteunende zorg. Dit aandeel is gedaald van 86% van alle patiënten in 1989-1994 naar zo'n 60% in 2015-2019. Van de patiënten zonder kankerbehandeling is de 1-jaarsoverleving 12% voor patiënten zonder uitzaaiingen en 2% bij patiënten met uitzaaiingen ten tijde van de diagnose.

De opkomst van de coronapandemie vanaf het voorjaar van 2020 heeft niet geleid tot een verandering van de zorg voor patiënten met alvleesklierkanker.

Kortom, het aantal patiënten met alvleesklierkanker neemt toe en zij ontvangen vaker één of meerdere kankerbehandelingen. Zowel de overleving van alle patiënten gezamenlijk als die van de behandelde patiëntgroepen is toegenomen, maar blijft ver achter bij andere vormen van kanker.

AANBEVELINGEN

De vergrijzende bevolking in Nederland en snelle uitzaaiing van alvleesklierkanker (vooraf aan klachten) zullen voorlopig niet bijdragen aan minder diagnoses of een eerdere diagnose. Maar net als bij veel andere vormen van kanker helpt een gezonde leefstijl het risico op het krijgen van alvleesklierkanker te verlagen. Onderstaande aanbevelingen betreffen het verbeteren van de zorg voor patiënten na een diagnose alvleesklierkanker.

→ Effectievere behandelingen

Hoewel in recente jaren met de introductie van nieuwe chemotherapiecombinaties enige vooruitgang is geboekt, is verdere inspanning nodig om een betere langetermijnoverleving te bereiken voor patiënten met alvleesklierkanker. Ook rond een operatie zijn effectievere behandelingen nodig om de kans te verkleinen dat alvleesklierkanker terugkeert.

→ Aandacht voor kwaliteit van leven

Voor een afgewogen keuze tussen (kanker)behandelingen is informatie over kwaliteit van leven bij patiënten met alvleesklierkanker minstens zo belangrijk als de overleving. Het vroegtijdig herkennen van een verminderde kwaliteit van leven (waaronder bijwerkingen van behandeling) helpt zowel de individuele patiënt (sneller interventie, minder klachten) als de samenleving (minder zorggebruik op de lange termijn). Het is daarom van belang dat zoveel mogelijk patiënten deelnemen aan [PACAP-vragenlijsten](#) zodat meer inzicht beschikbaar komt in kwaliteit van leven voor, tijdens en na >>

specifieke behandelingen. Daarnaast zouden deze gegevens bij kunnen dragen aan de ontwikkeling van predictiemodellen waarmee voorspelt kan worden welke patiënten meer of minder risico lopen op een slechter functioneren of meer klachten na specifieke behandelingen.

→ **Ondersteuning tijdens kankerbehandeling**

Als gevolg van problemen met voedselinname en –vertering is de lichamelijke conditie van patiënten bij het stellen van de diagnose alveeskliekkanker vaak niet optimaal. Tijdig inschakelen van een diëtist is van belang voor voedingsadvies en goed gebruik van medicatie voor een betere vertering (pancreasenzym-suppletie).

→ **Multidisciplinaire bespreking met een gespecialiseerd ziekenhuis**

Alle patiënten die mogelijk fit genoeg zijn voor een kankerbehandeling dienen te worden gepresenteerd in een multidisciplinaire bespreking met een gespecialiseerd ziekenhuis. Sinds de komst van meerdere opties voor chemotherapie moeten arts en patiënt een ‘beste’ eerste keus maken. Bijvoorbeeld omdat slechts weinig patiënten met uitzaaiingen toekomen aan een tweede behandellijn. Maar ook om patiënten met een uitgebreide maar niet uitgezaaide alveeskliekkanker volgens de laatste inzichten te kunnen behandelen. Verder worden vanuit de gespecialiseerde ziekenhuizen klinische studies (‘trials’) opgezet voor nieuwe kankerbehandelingen of het optimaliseren van ondersteunende zorg. Het is essentieel dat ook patiënten vanuit niet-gespecialiseerde ziekenhuizen kunnen deelnemen aan deze studies.

→ **Kennisdeling binnen netwerken**

Rond nieuwe kankerbehandelingen en het verbeteren van zorg vinden vele klinische studies plaats, in binnenland en buitenland. Deze ontwikkelingen worden op de voet gevolgd en gedeeld tussen gespecialiseerde ziekenhuizen die verenigd zijn in de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG). Voor adequate besluitvorming van arts en patiënt in alle ziekenhuizen in Nederland is een goede kennisdeling in de regio’s vanuit deze gespecialiseerde ziekenhuizen van groot belang.

→ **Aandacht voor ondersteunende en palliatieve zorg**

De grootste groep patiënten ontvangt na een diagnose alvleesklierkanker geen kankerbehandeling. Er is meer aandacht nodig voor de behoeften van deze groep patiënten op lichamelijk (pijn, vermoeidheid, voeding en vertering), emotioneel, sociaal en spiritueel vlak in combinatie met het naderende levenseinde. Deze aandacht betreft zowel onderzoek naar de beste zorg als aandacht voor het gehele palliatieve traject vanaf het moment dat verwijderen van de alvleesklierkanker niet mogelijk blijkt. In het palliatieve traject zijn de volgende aspecten van belang:

- een proactieve zorgplanning
- tijdige inzet van een multidisciplinair team palliatieve zorg
- een goede afstemming tussen ziekenhuis en eerste lijn.

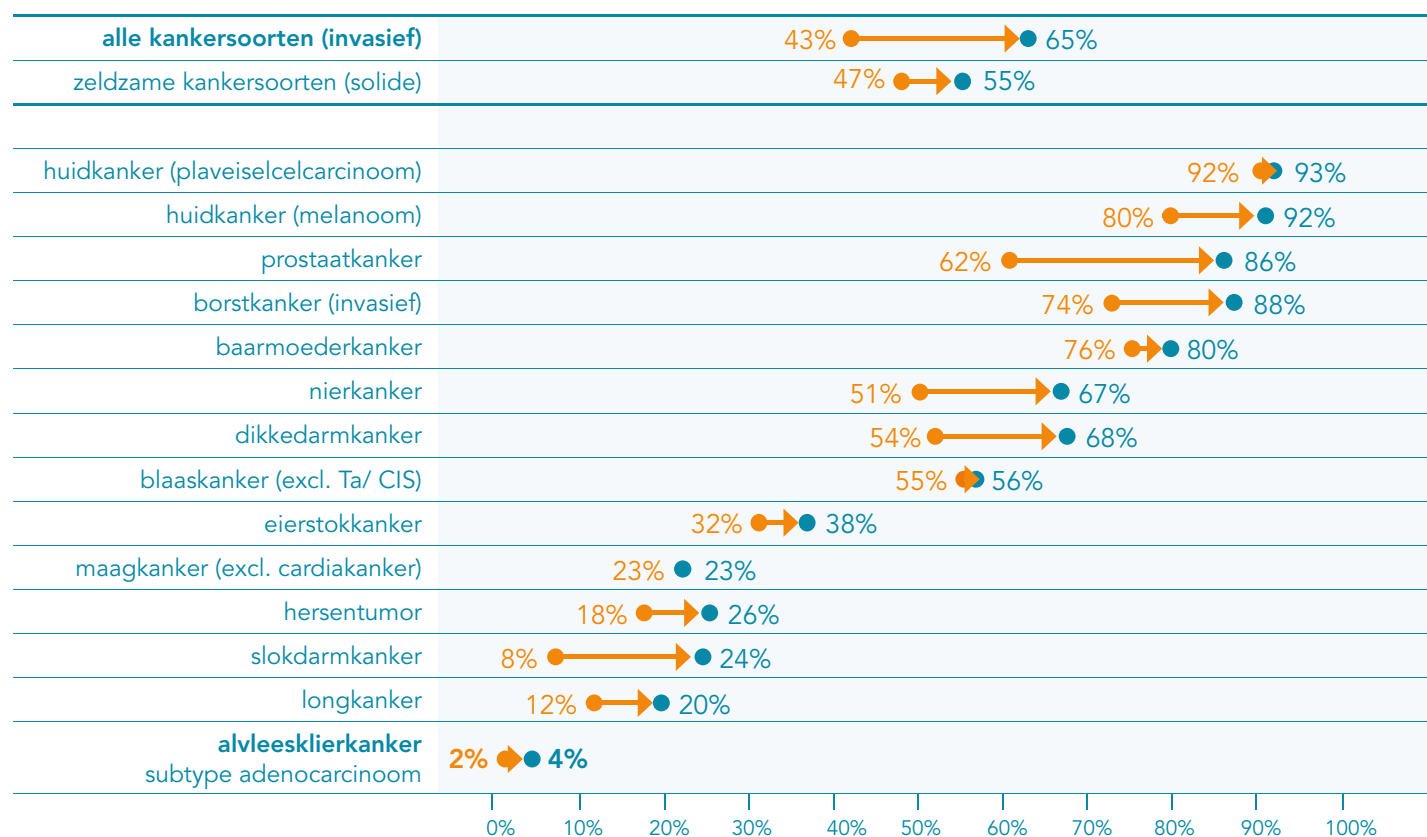
Lees meer: [rapport *Uitgezaaide kanker in beeld*](#)



INLEIDING

De diagnose alveesklierkanker* wordt in Nederland zo'n 2700 keer per jaar gesteld en staat daarmee op plaats 9 van meest voorkomende kankers. Alveesklierkanker heeft een slechte prognose. Waar de 5-jaarsoverleving van alle kankersoorten tezamen gemiddeld rond de 65 procent ligt, is dit bij alveesklierkanker minder dan 5 procent. Toch zijn er verbeteringen in de zorg voor patiënten met alveesklierkanker. Door intensievere samenwerking van ziekenhuizen die zijn gespecialiseerd in alveesklieroperaties en onderzoek naar de effectiviteit van nieuwe behandelingen en geneesmiddelen neemt de (korte termijn) overleving met kleine stappen toe. Daarnaast groeit de aandacht voor verbetering van kwaliteit van leven. Voor patiënten kunnen deze kleine stappen zeer betekenisvol zijn.

5-JAARSOVERLEVING VAN DIAGNOSEJAAR 1990 (•) VS 2014 (•)



* Wanneer we in dit rapport spreken over **alveesklierkanker** gaat het om het **subtype pancreasadenocarcinoom**, tenzij anders vermeld.

Alvleesklierkanker geeft meestal pas in een laat stadium van de ziekte klachten. Bij meer dan de helft van de patiënten is de kanker al uitgezaaid wanneer de diagnose gesteld wordt. Slechts één op de vijf patiënten komt in aanmerking voor een operatie, omdat de patiënt te zeer verzwakt is of omdat de tumor niet meer volledig verwijderd kan worden. Een operatie voor alvleesklierkanker is complex en wordt in Nederland alleen nog in gespecialiseerde ziekenhuizen uitgevoerd. De kwaliteit van deze operaties wordt gemonitord in de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) door de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG), een landelijke werkgroep van specialisten op het gebied van alvleesklierkanker uit verschillende medische disciplines.

Voor het bereiken van meer overlevingswinst en verbetering van kwaliteit van leven is wetenschappelijk onderzoek nodig. De DPCG en Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) werken hierin nauw samen. Bijvoorbeeld in het [Alvleesklierkankerregister](#), waarin afspraken zijn vastgelegd over registratie en gebruik van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Daarnaast werken DPCG en IKNL samen in het [Dutch Pancreatic Cancer Project \(PACAP\)](#). Binnen PACAP wordt onder andere aan patiënten gevraagd vragenlijsten in te vullen om inzicht te geven in hun kwaliteit van leven.

OVER DIT RAPPORT

Dit rapport toont trends over diagnostiek, behandeling en uitkomsten van zorg in Nederland voor patiënten met alvleesklierkanker. Deze (epidemiologische) informatie geeft patiënten en zorgprofessionals inzicht in veranderingen in de afgelopen decennia wat betreft behandelmogelijkheden, gegeven behandelingen en bijbehorende overleving.

Recente ontwikkelingen in klinische studies kunnen daarmee in een breder perspectief worden gezien van de dagelijkse klinische praktijk. Daarnaast kan dit rapport mogelijk aan beleidsmakers en bestuurders aanknopingspunten bieden voor het vormgeven van (toekomstig) oncologisch zorgbeleid.

DATABRONNEN

Voor dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA) en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs) uit het PACAP project:

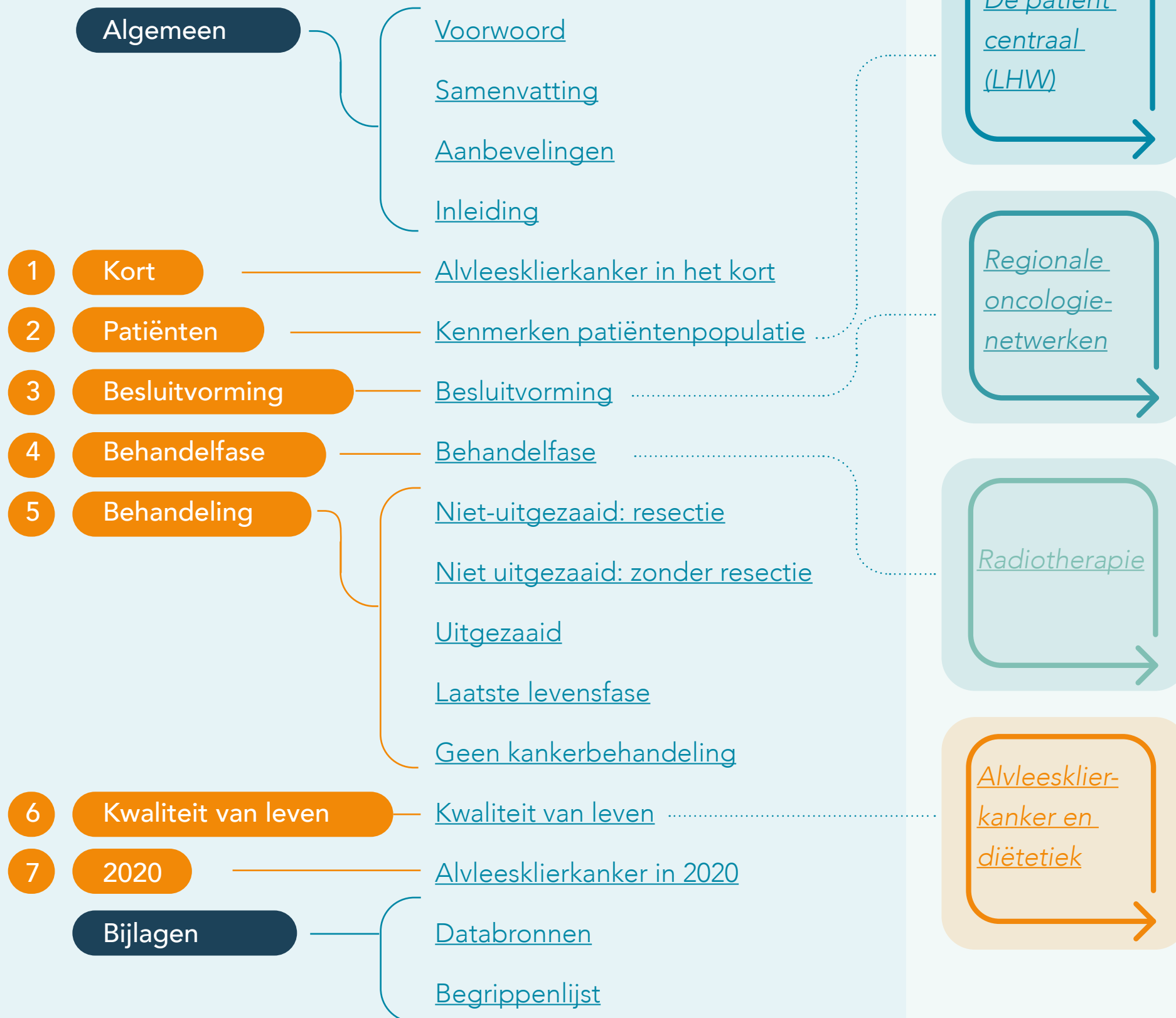
De NKR wordt beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en bevat informatie over patiënt en tumor kenmerken en over de behandeling en overleving van patiënten met kanker in Nederland vanaf 1989.

De DPCA is een kwaliteitsregistratie die is opgezet door de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) en bevat informatie vanaf 2013 over alvleesklieroperaties in de gespecialiseerde ziekenhuizen in Nederland.

Patient Reported Outcomes (PROs), waaronder vragenlijsten over kwaliteit van leven, worden vanaf 2015 periodiek voorgelegd aan patiënten met alvleesklierkanker die deelnemen aan het Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP).

In de Bijlage Databronnen wordt aanvullende uitleg gegeven over de inhoud van de verschillende databronnen en de gebruikte selecties.

INHOUDSOPGAVE



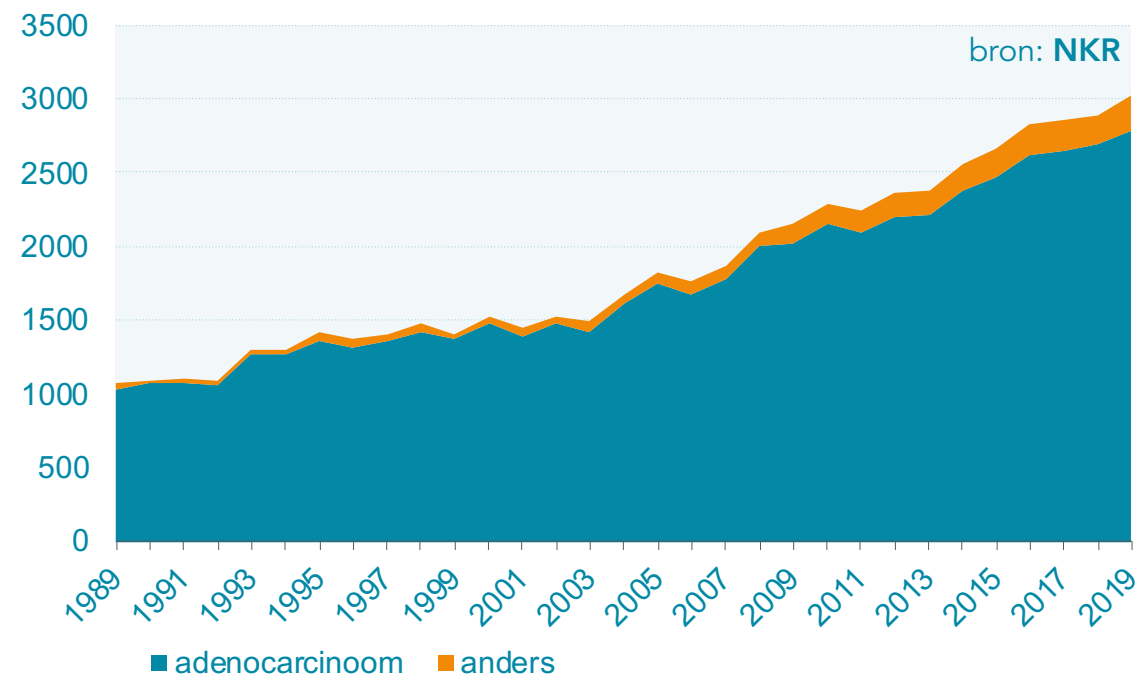
NIEUWE DIAGNOSES EN SUBTYPEN

Alvleesklierkanker is geen veel voorkomende kanker. Sinds 1989 is het aantal patiënten dat de diagnose alvleesklierkanker (alle subtypen) krijgt echter sterk toegenomen, van 1100 naar circa 2900 per jaar, onder meer door de vergrijzing in Nederland.

Alvleesklierkanker kent verschillende subtypen waarvan het adenocarcinoom veruit het meest voorkomt (2700 diagnoses in 2019, 93% van alle diagnoses). De op één na grootste groep zijn de zogeheten neuro-endocriene tumoren (NET), bestaande uit neuro-endocrien carcinoom (NEC; 1,4%) en NET/carcinoid (5,0%). Andere subtypen komen zeer sporadisch voor (samen <1%).

figuur 1*

Aantal nieuwe diagnoses alvleesklierkanker, naar subtype



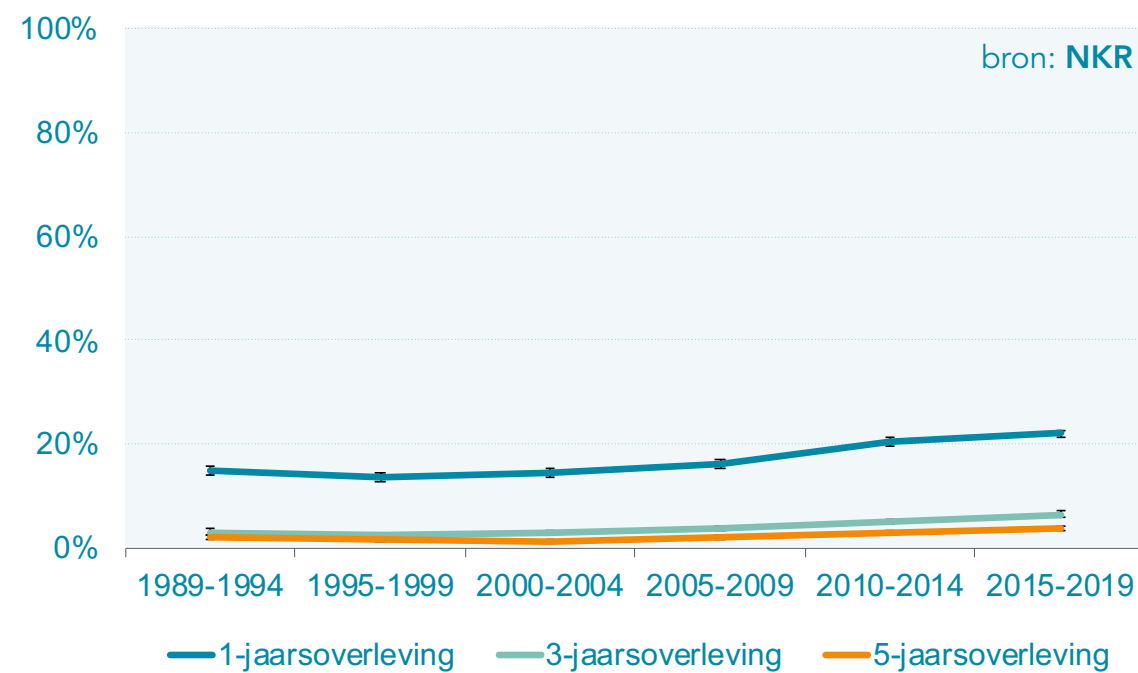
* klinische diagnoses (zonder pathologische bevestiging) zijn, met uitzondering van NEC/NET, ingedeeld als adenocarcinoom

OVERLEVING

De overleving van patiënten met alvleesklierkanker is laag, zeker wanneer je dit vergelijkt met andere kankersoorten. Van alle kankersoorten is de overleving vijf jaar na diagnose gemiddeld 65 procent. Voor alvleesklierkanker (alle subtypes) ligt dit rond de 7 procent, maar de overleving verschilt sterk per subtype. De grote groep van patiënten met een adenocarcinoom kent een slechtere 5-jaarsoverleving (3,8%) dan patiënten met een ander subtype zoals een NEC (26%) of NET/carcinoïd (73%).

In de afgelopen 30 jaar is de 1-jaarsoverleving van patiënten met een diagnose van het subtype adenocarcinoom toegenomen van 15% naar 22%, vooral in het afgelopen decennium. De 5-jaarsoverleving steeg van 2,0% naar 3,8%.

figuur 2 Relatieve overleving van alvleesklierkanker, subtype adenocarcinoom

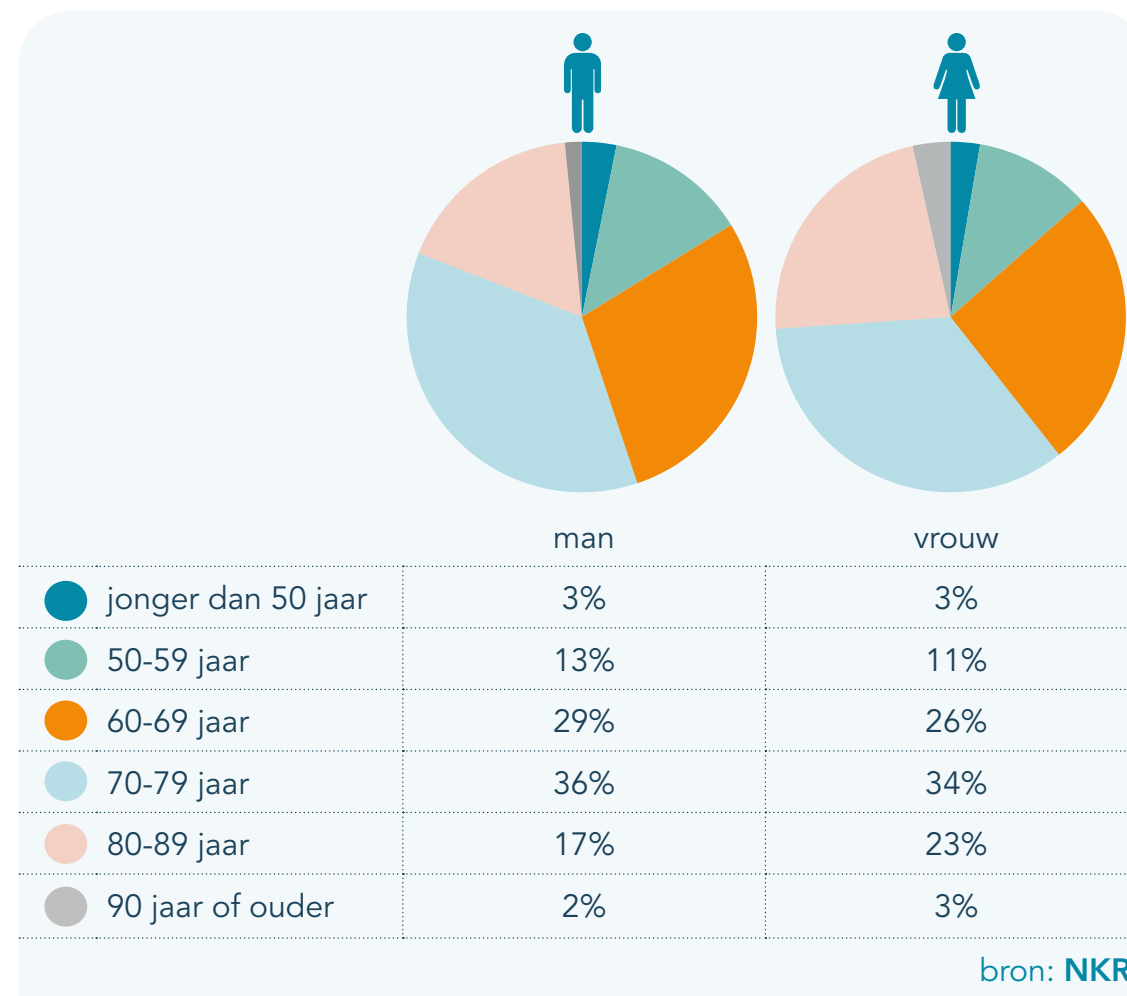


Dit hoofdstuk omschrijft de belangrijkste kenmerken van patiënten met alveesklierkanker: geslacht, leeftijd en fitheid. Daarnaast gaat het in op specifieke kenmerken van de tumor: waar deze tumor is gelokaliseerd (kop of staart van de alveesklier) en hoe vaak en waar uitzaaiingen worden gevonden.

PATIËNT: GESLACHT EN LEEFTIJD

Jaarlijks wordt bij ongeveer evenveel mannen als vrouwen een diagnose alveesklierkanker gesteld. De gemiddelde leeftijd bij diagnose ligt op 71 jaar; vrouwen zijn gemiddeld 2 jaar ouder dan mannen (72 versus 70 jaar). Eén op de vijf patiënten (22%) is 80 jaar of ouder en 15% van alle patiënten is jonger dan 60 jaar.

figuur 3-4 **Leeftijdsverdeling bij diagnose alveesklierkanker bij mannen en vrouwen (2015-2019)**



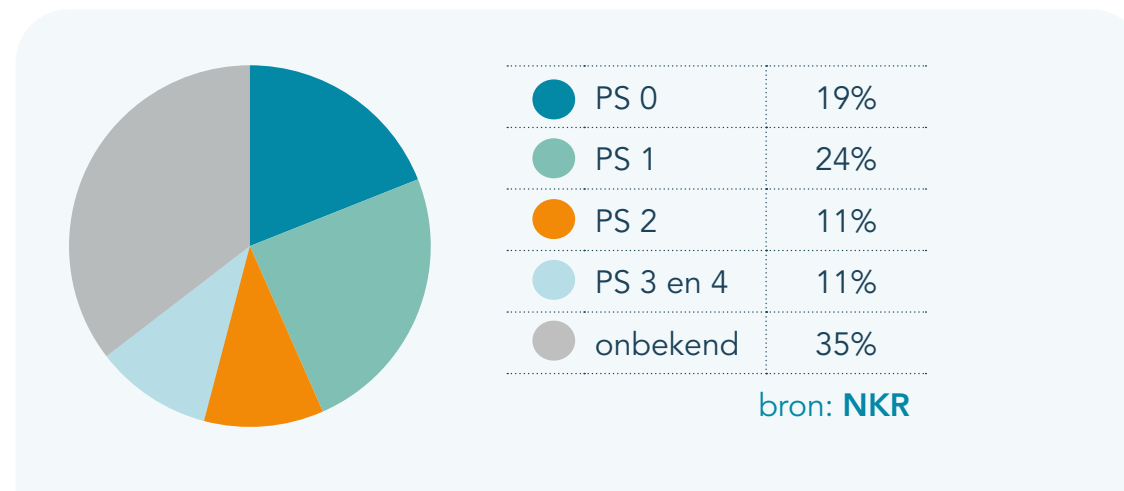
PATIËNT: FITHEID

De fitheid van patiënten is van groot belang voor de gezamenlijke besluitvorming van patiënt en arts over de te volgen behandeling. De fitheid van de patiënt wordt vaak uitgedrukt in de zogeheten 'performance status' en de aanwezigheid van eventuele bijkomende ziektes (comorbiditeit).

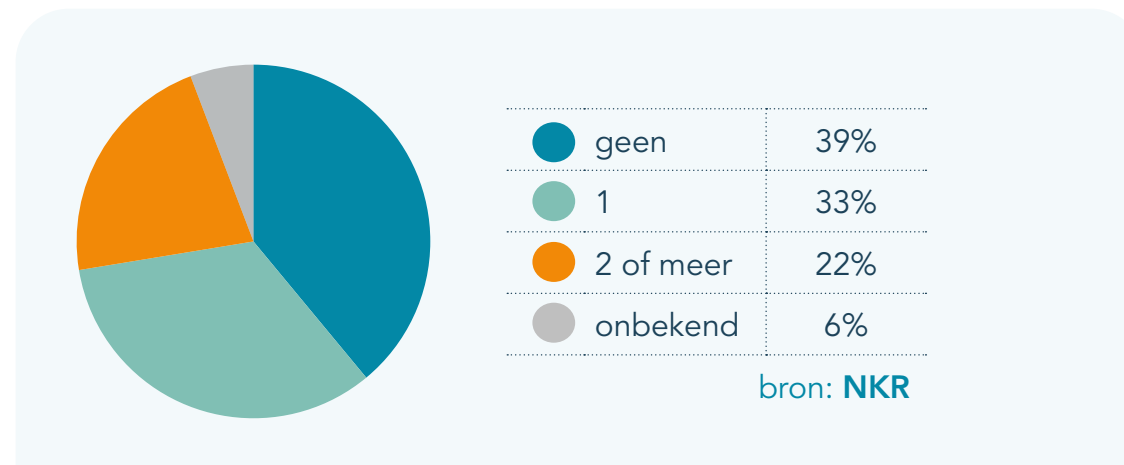
Bij een performance status (PS) van 0 is een patiënt volledig actief en in staat om activiteiten zonder beperkingen uit te voeren. Bij een performance status van 4 is de patiënt veelal beperkt tot liggen in bed of zitten in een stoel. De performance status wordt sinds 2015 geregistreerd in de NKR maar blijkt niet altijd vindbaar in het patiëntendossier (epd). Van de patiënten met alvleesklierkanker waarbij wel een performance status score bekend is, had twee derde een goede performance status (PS 0-1; 71%).

Iets meer dan de helft van alle patiënten met alvleesklierkanker is bij diagnose bekend met één of meer comorbiditeiten. Diabetes komt het meeste voor (28%), op enige afstand gevolgd door longaandoeningen (12%), cerebraal vaatlijden (CVA, TIA, e.d.; 10%), een eerdere kanker (8%) en een hartinfarct (7%).

figuur 5 Performancestatus bij diagnose alvleesklierkanker (2019)



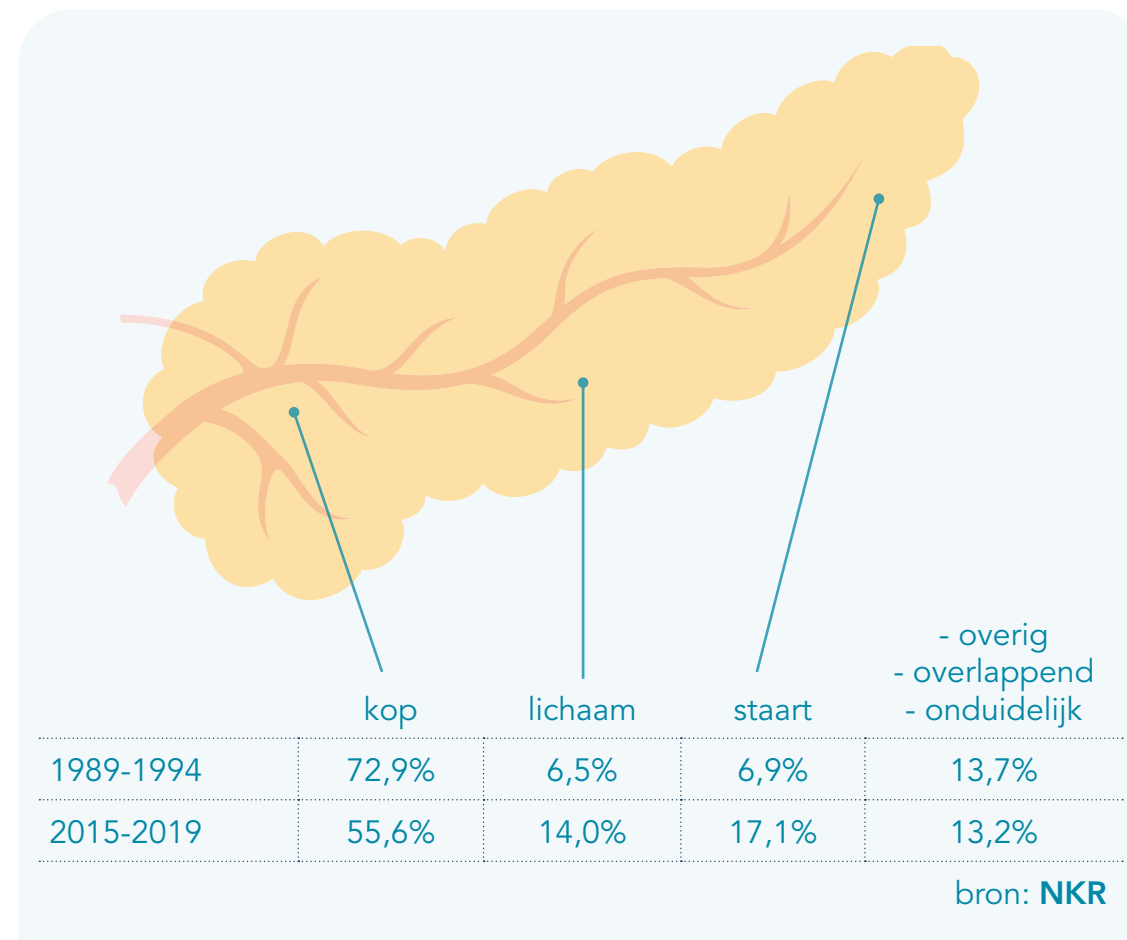
figuur 6 Aantal comorbiditeiten bij diagnose alvleesklierkanker (2019)



TUMOR: LOCATIE

Door verbeteringen in de diagnostiek, zoals gedetailleerder beeldvorming (CT-scan, MRI) en meer weefselonderzoek, wordt alveesklierkanker steeds beter herkend. Een diagnose alveesklierkanker wordt meestal gesteld op basis van weefsel (histologie) uit de tumor (24%) of uit een uitzaaiing (afstandsmetastase; 24%) of op basis van opgezogen cellen (cytologie; 21%). Bij de overige 31% van de patiënten vindt geen cel- of weefselonderzoek plaats (zogenoemde 'klinische diagnoses'). Bij meer dan de helft van alle patiënten bevindt de tumor zich in de kop van de alveesklier.

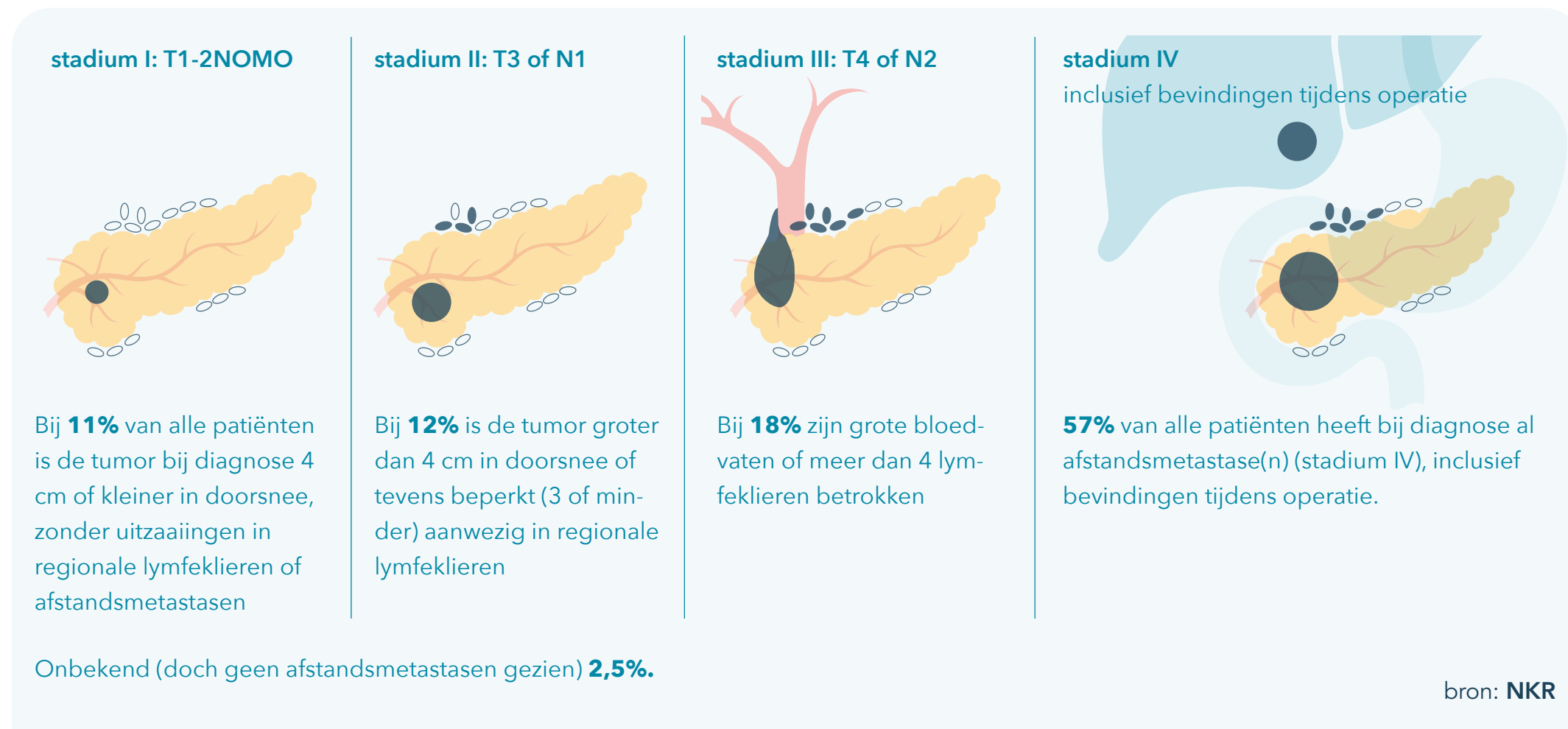
figuur 7 **Locatie van alveesklierkanker (2019)**



TUMOR: STADIUM

Patiënten ervaren vaak pas in een laat stadium klachten en symptomen die specifiek genoeg zijn voor nader onderzoek van de alvleesklier. Alvleesklierkanker blijkt daardoor bij diagnose vaak al doorgroeid naar de directe omgeving of uitgezaaid naar verderop gelegen organen. Van alle patiënten heeft 57% bij diagnose al uitgezaaide alvleesklierkanker. Bij iets minder dan de helft van alle patiënten was op beeldvorming (nog) geen afstandsmetastase zichtbaar (46%), maar soms wordt een uitzaaiing pas ontdekt tijdens een operatie (3%).

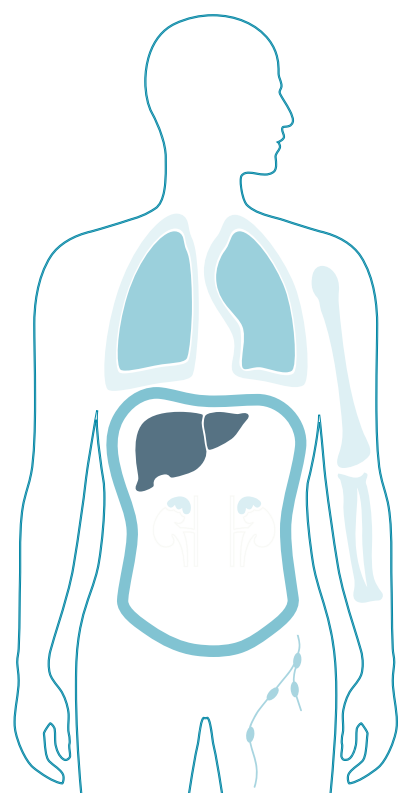
figuur 8 **Stadium bij diagnose alvleesklierkanker** (UICC-TNM 8^e editie)



TUMOR: UITZAAIINGEN

Bij 61% van de patiënten met uitzaaiingen (afstandsmetastasen) zijn deze in één ander orgaan of weefsel aangetroffen, bij 26% in twee organen en bij 13% in drie of meer andere organen. Afstandsmetastasen worden vooral aangetroffen in de lever (75%), bij 43% van de patiënten met uitzaaiingen betreft dit uitsluitend de lever.

figuur 9 Meest voorkomende locaties van afstandsmetastasen bij uitgezaaide alvleesklierkanker (2015-2019)



	meest voorkomende locaties	uitzaaiingen in 1 of meer organen
lever	75%	43%
peritoneaal (buikvlies)	27%	9%
long	21%	4%
lymfklier	17%	3%
bot	5%	-
bijnier	3%	-
pleura (longvlies)	3%	-
overig 1 orgaan	-	2%
2 organen	-	26%
3 of meer organen	-	13%

bron: NKR

Bekijk ook de [interactieve infographic](#) voor de locaties van afstandsmetastasen voor andere kankersoorten.

LIVING WITH HOPE

Frank Köhler is sinds 2020 voorzitter van patiëntenorganisatie Living with Hope. Hij kwam met LWH in contact op een patiënteninformatiedag over Neuro-endocriene tumoren in het Amsterdam UMC (destijds AMC). De NET-tumor werd bij hemzelf bij toeval ontdekt. Köhler zet zijn persoonlijke ervaringen en die als vakbondsbestuurder, wethouder, medewerker van de Chronisch zieken en Gehandicaptenraad en senator in om de belangen van patiënten met alvleesklierkanker te behartigen.

'Bij alvleesklierkanker inzetten op vroege opsporing'

De cijfers in dit rapport confronteren ons opnieuw met een harde werkelijkheid. Alvleesklierkanker komt ten opzichte van andere kankersoorten niet heel vaak voor, maar kent wel de slechtste prognose. De afgelopen jaren zijn weliswaar kleine stappen gezet, maar de 5-jaarsoverleving van rond de vijf procent steekt schril af ten opzichte van andere kankersoorten waar de gemiddelde overleving rond de 65 procent is.

Het is een rauwe werkelijkheid waarmee we te maken hebben. Gelukkig zien we veel bereidwilligheid bij artsen en onderzoekers om dit tij te keren. Bijvoorbeeld in het Deltaplan Alvleesklierkanker, waar ook Living with Hope aan deelneemt.

Vroegere opsporing

Binnen het deltaplan zetten we nadrukkelijk in op vroegere opsporing. Met

name vanuit de huisartsenpraktijk is nog veel winst te boeken. Snellere verwijzing naar de oncoloog kan immers het verschil betekenen in een behandeling die gericht is op genezing of een palliatief traject. Ook erfelijkheidsonderzoek verdient de nodige aandacht. Alles wat we kunnen doen om deze ziekte eerder op te sporen zullen we moeten aangrijpen.

Kwaliteit van leven

Andere belangrijke activiteiten zijn voorlichting, stand van onderzoek schetsen voor onze achterban en faciliteren van vooral online lotgenotencontact. Dat zie je terug op onze website en binnen onze besloten facebookgroep. Bij al die thema's is kwaliteit van leven een thema dat stevast terugkomt, en dat de aandacht verdient. Fysiek hebben veel patiënten met alvleesklierkanker het zwaar. Bijvoorbeeld door de ontwikkeling van diabetes >>

en spijsverteringsproblemen. De diagnose alvleesklierkanker vraagt ook op psychosociaal vlak veel van de patiënt en zijn of haar naasten. Belangrijk dus dat we blijven inzetten op psychosociale ondersteuning, beweging en voeding. Wij zullen ons daarvoor hard maken in activiteiten, voorlichting en in het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

Contact in coronatijd

Onze lotgenotendag voor corona trok zo'n 300 bezoekers. Dat is veel, zeker wanneer je nagaat dat de conditie van veel patiënten onder druk staat. In coronatijd hebben we de lotgenotendag online moeten organiseren. Ook daar kwamen zo'n 150 mensen op af. Het toont de betrokkenheid van onze achterban, en door hen voelen we ons gesteund om in te zetten op vroegere opsporing, betere kwaliteit van leven en het laten horen van de stem van de patiënt bij wetenschappelijk onderzoek.

LIVING
WITH HOPE

het patiënten-
platform voor
mensen met
alvleesklierkanker

Dit hoofdstuk laat zien hoeveel patiënten worden besproken binnen het multidisciplinair overleg (MDO) en hoe lang het duurt voor een behandeling wordt gestart.

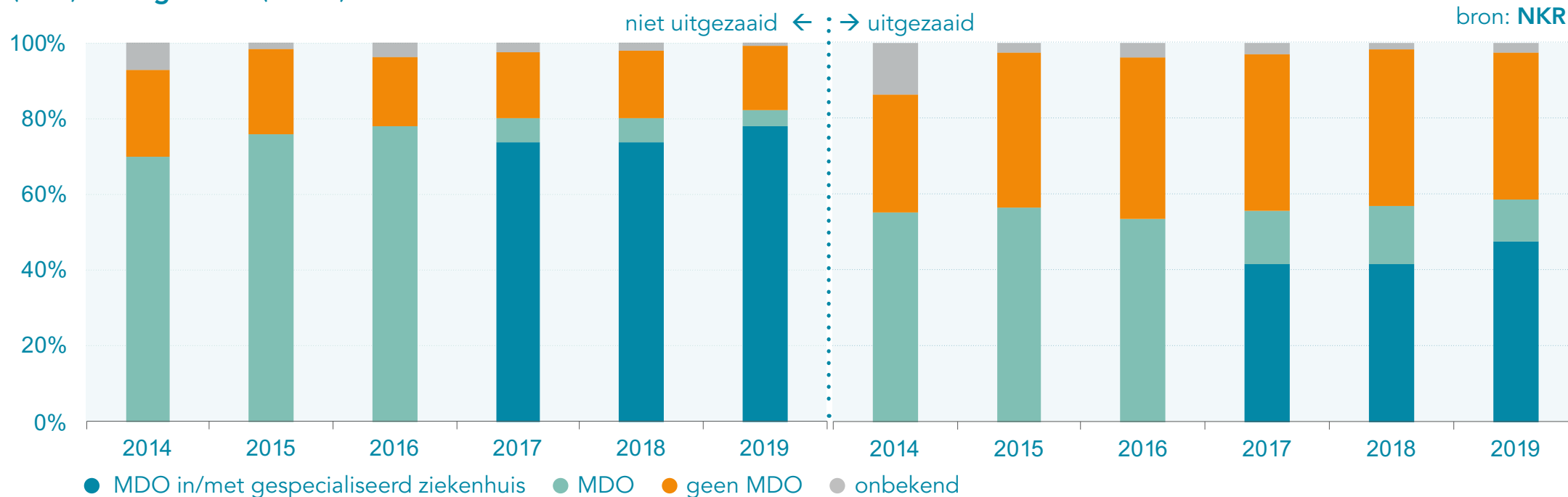
MULTIDISCIPLINAIR OVERLEG

Nederlandse richtlijnen schrijven voor dat minstens 90% van alle patiënten met kanker worden besproken in een multidisciplinair overleg (MDO). De bij de betreffende kanker betrokken specialisten (radioloog, MDL-arts, chirurg, oncoloog, radiotherapeut, e.d.) nemen deel aan een bespreking van resultaten

van (diagnostische) onderzoeken en geven een gewogen behandeladvies dat vervolgens met de patiënt wordt besproken.

Patiënten zonder uitzaaiingen worden vanaf 2014 in toenemende mate besproken in een MDO (van 70% naar 80% in 2019) en 93% van deze besproken patiënten is samen met experts uit een gespecialiseerd ziekenhuis besproken. Patiënten waar op beeldvorming al een afstandsmetastase zichtbaar was, zijn minder vaak besproken. Ruim de helft van deze groep patiënten is besproken in een MDO (56%), waarvan driekwart in aanwezigheid van experts uit een gespecialiseerd ziekenhuis.

figuur 10-11* **MDO vooraf aan tumorbehandeling of besluit niet-behandelen bij op beeldvorming niet-uitgezaaid** (links) **of uitgezaaid** (rechts) **alvleesklierkanker**

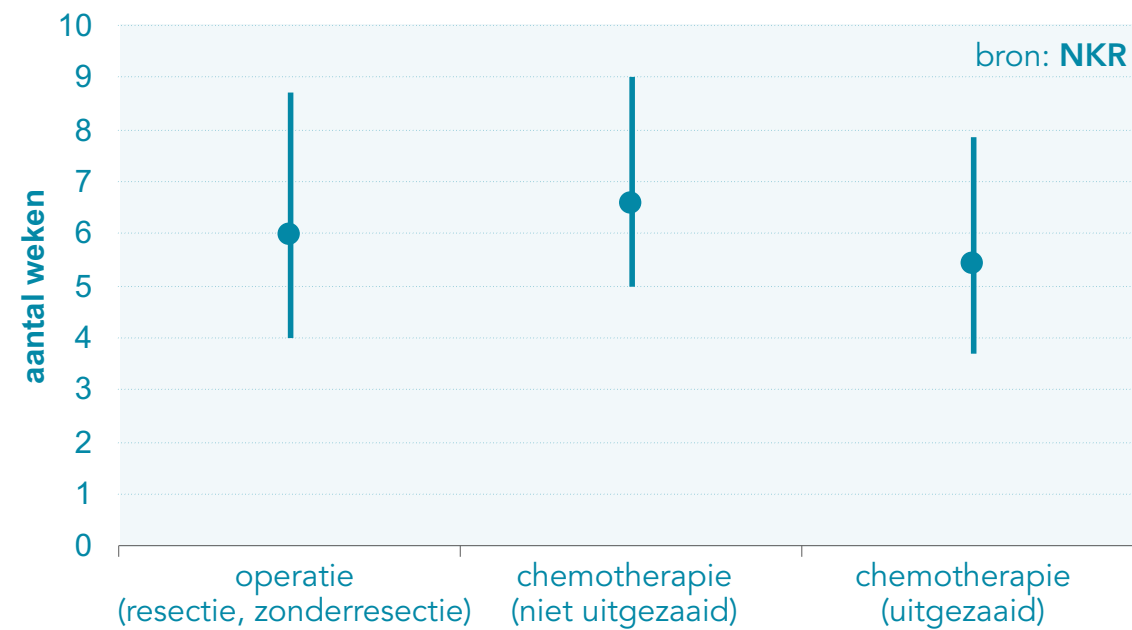


* vanaf 2017 is tevens bekend of een MDO in of met een gespecialiseerd ziekenhuis heeft plaatsgevonden

TIJD TOT START BEHANDELING

De tijd tussen een eerste (poli)bezoek aan het ziekenhuis in verband met klachten van de alvleesklierkanker en een eerste kankerbehandeling was gemiddeld genomen iets langer dan 6 weken en verschilde enigszins per type eerste behandeling. Soms is het nodig om eerst bijvoorbeeld geelzucht te behandelen voordat gestart wordt met een kankerbehandeling.

figuur 12^{*,**} Aantal dagen tussen eerste bezoek en eerste kankerbehandeling (2015-2019)



* Eerste bezoek wil zeggen het 1^e ziekenhuisbezoek vanwege klachten van de tumor in het 1^e ziekenhuis waar diagnostisch onderzoek plaatsvond

** Mediaan (stip) wil zeggen dat de wachttijd bij de helft van de patiënten korter respectievelijk langer was dan genoemd aantal weken. Range helft van alle patiënten (lijn) wil zeggen dat de wachttijd voor de helft van de patiënten binnen deze uiterste waarden valt

DE KRACHT VAN SAMENWERKEN

Door heel Nederland vormen zich regionale netwerken rondom de zorg voor patiënten met alvleesklierkanker.

De inzet van die samenwerking loont.

Onderzoek liet zien dat het resectiepercentage is toegenomen, ongeacht of de patiënt in een gespecialiseerd ziekenhuis of daarbuiten de diagnose alvleesklierkanker kreeg.

De samenwerking vindt plaats in regionale netwerken. Voorbeelden hiervan zijn de EMBRAZE-regio (West-Brabant en Zeeland), OncoZON-regio (Limburg en Oost-Brabant) en het Managed Clinical Network (MCN) Hepatobiliaire tumoren Noordoost-Nederland.

Het Citrienfondsprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' stimuleert de ontwikkeling van oncologienetwerken met projecten binnen vier thema's:

- Passend behandelplan
- Gegevenssets Oncologie
- Digitale uitwisseling
- Waardegedreven financiering.

MCN

Een van die netwerken is het MCN Hepatobiliaire tumoren, actief in Noordoost Nederland. De samenwerking heeft geleid tot betere onderlinge afstemming en regionale afspraken over de chirurgische zorg voor patiënten met pathologie van lever, alvleesklier of galwegen. Het primaire doel is te streven naar optimale kwaliteit en service voor patiënten met HPB-pathologie in de regio Noordoost Nederland. Joost Klaase, HPB chirurg in het Universitair Medisch Centrum Groningen en voorzitter van bestuur MCN: 'Met ons netwerk bieden wij hoogwaardige zorg voor een belangrijk deel van de patiënten met alvleesklierkanker in Nederland. Door gegevens te bespreken over

uitkomst van zorg, het delen van best practices en kwaliteitsverbeterprojecten hopen wij de zorg voor onze patiënten nog verder te kunnen optimaliseren. De juiste zorg op de juiste plek.'

Meer resecties

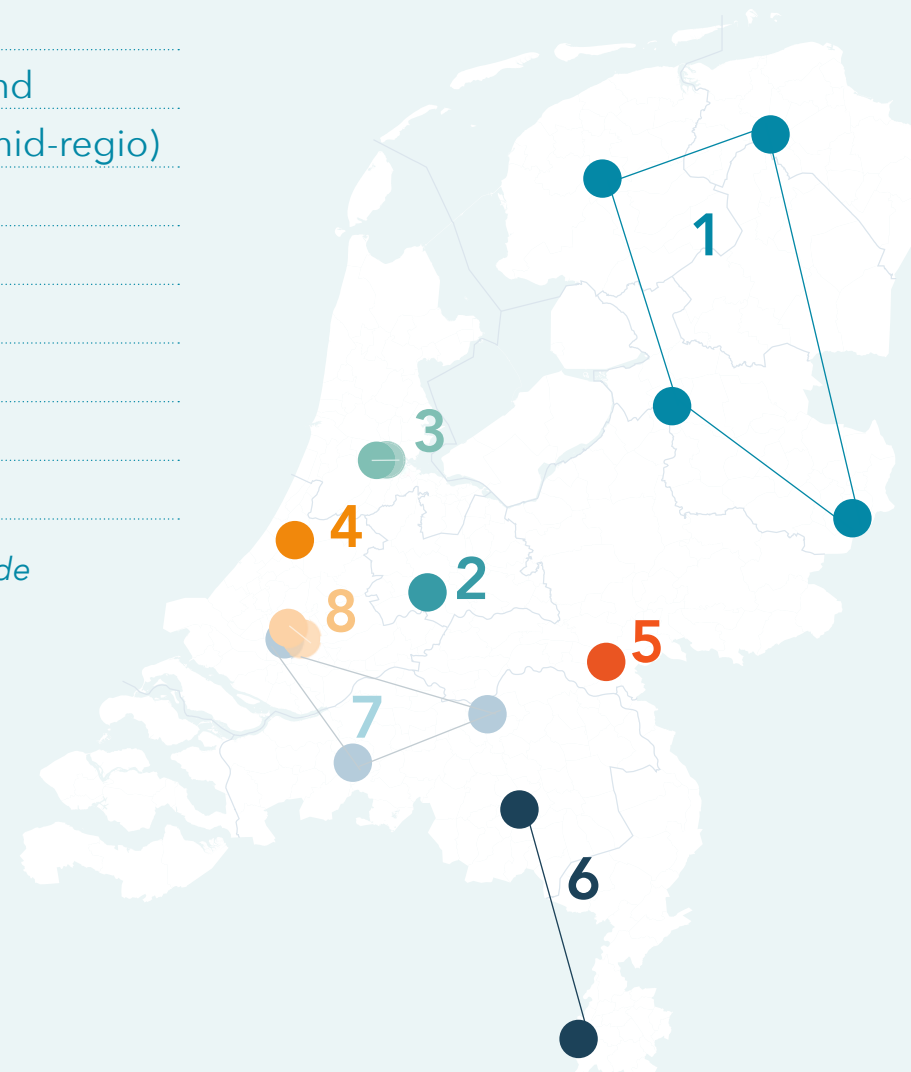
Wetenschappelijk onderzoek van Anouk Latenstein (Amsterdam UMC) en collega's op basis van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie laat zien dat de samenwerking binnen oncologienetwerken leidt tot meer operaties. Latenstein en collega's keken op basis van data uit de Nederlandse Kankerregistratie naar resectiepercentages en verwijscijfers. Tussen 2009-2011 en 2015-2017 nam het resectiepercentage toe van 40 procent naar 47,8 procent. Belangrijk aspect was echter ook dat de kans op resectie in een expertisecentrum en regulier ziekenhuis gelijk waren. Ignace de Hingh, mede-auteur en werkzaam in het Catharina Ziekenhuis:

'Na de invoering van de volumenorm zagen we dat de kans groter was dat patiënten in een expertisecentrum een operatie aangeboden kregen ten opzichte van een ander ziekenhuis. Mede daarom zijn regionale oncologienetwerken opgezet, zodat patiënten snel bij een expertisecentrum in beeld komen en gelijk behandeld worden. Dit onderzoek laat zien dat de percentages gelijk zijn.'

Regionale netwerken alveeskliekkanker:

- 1. Managed Clinical Network HPB-tumoren Noordoost-Nederland
- 2. Regionaal Academisch Kankercentrum Utrecht (RAKU)(Oncomid-regio)
- 3. Regionaal oncologienetwerk Noord-Holland/Flevoland
- 4. Regionaal oncologienetwerk West (RO West)
- 5. Regionaal oncologienetwerk Oost-Nederland
- 6. OncoZON
- 7. Embraze (Erasmus-Brabant-Zeeland)
- 8. Concord-regio (regio Rijnmond)

Overzicht van regionale netwerken. De stippen zijn locaties van gespecialiseerde ziekenhuizen, die veelal samenwerken met andere ziekenhuizen in de regio.



Bij zo'n 40 procent van de patiënten met alvleesklierkanker vindt een kankerbehandeling plaats.

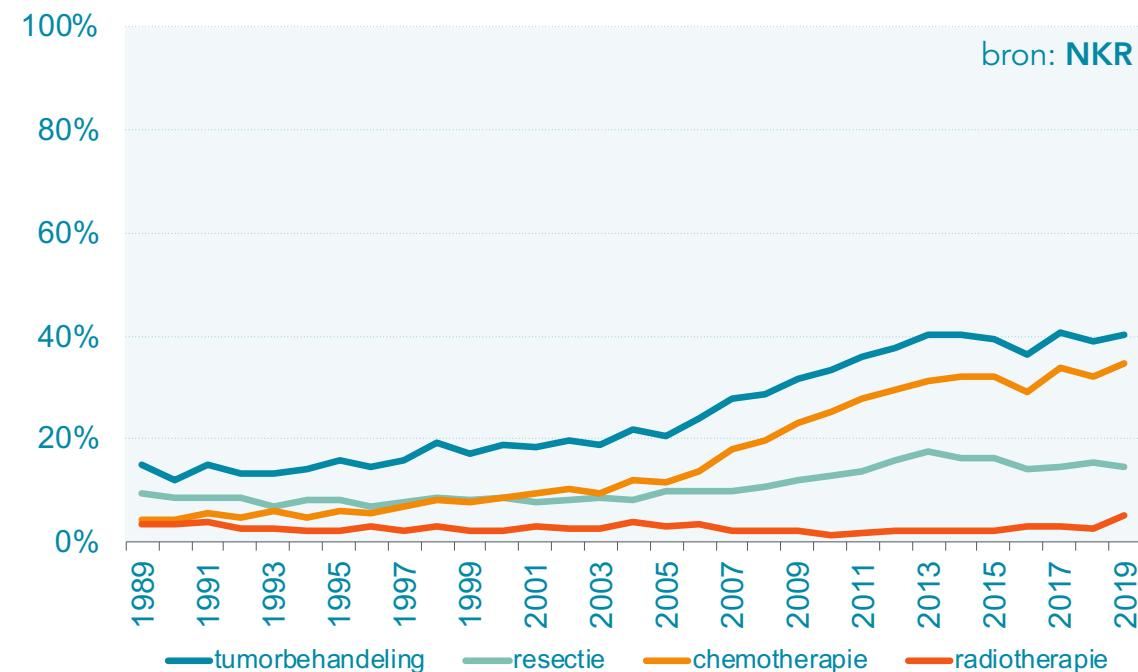
ALGEMENE BEHANDELTRENDS: stabilisatie vanaf 2013

De belangrijkste kankerbehandelingen bij alvleesklierkanker zijn chemotherapie, operatie en bestraling. Deze behandelingen worden alleen of in combinatie gegeven. Vanaf 2005 ontving een steeds groter deel van alle patiënten na diagnose één of meer typen behandelingen, waarna vanaf 2013 een stabilisatie optrad rond 40% van de patiënten met alvleesklierkanker.

Vooraf het gebruik van chemotherapie nam toe: van minder dan 10% van alle patiënten met alvleesklierkanker tot 2001 naar meer dan 30% vanaf 2013. Deze toename kan deels toegeschreven worden aan een algemene toename van het gebruik van chemotherapie in Nederland en deels aan het beschikbaar komen van nieuwe chemotherapie combinaties voor alvleesklierkanker.

Verder kregen meer patiënten een operatie: tot 2005 onderging minder dan 10% van alle patiënten een resectie (operatieve verwijdering), dit liep op naar meer dan 15% vanaf 2012. Deze toename viel samen met centralisatie van alvleesklieroperaties in minder ziekenhuizen, meer operatiemogelijkheden voor uitgebreide tumoren en meer operaties bij oudere patiënten. De afvlakking in de afgelopen jaren is mogelijk deels gerelateerd aan een toenemend gebruik van chemotherapie plus bestraling vooraf aan een operatie (neoadjuvant), waarmee soms een ingrijpende operatie met bijbehorende hersteltijd wordt vermeden. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer de tumor zeer snel verder blijkt te groeien tijdens de neoadjuvante behandeling. In zo'n geval is de patiënt een zinloze operatie bespaard gebleven.

figuur 13 **Patiënten met kankerbehandeling** (alle behandeltypen) respectievelijk met resectie, chemotherapie en/of radiotherapie



BESTRALING BIJ ALVLEESKLIERKANKER

*Dr. Geertjan van Tienhoven en
dr. Eva Versteijne, radiotherapeut oncoloog,
AmsterdamUMC*

Alvleesklierkanker blijkt bij diagnose meestal al uitgezaaid naar andere organen. Een plaatselijke behandeling zoals bestraling (radiotherapie) wordt daarom vaak gegeven in combinatie met een andere behandeling. De volgende ontwikkelingen van de laatste jaren leiden mogelijk tot een grotere rol voor radiotherapie in de behandeling van alvleesklierkanker.

Gecombineerde behandeling

De combinatie van chemotherapie en radiotherapie voorafgaand aan een operatie voor alvleesklierkanker leidt vaker tot complete verwijdering van deze tumor tijdens de operatie. Ook andere kenmerken van de verwijderde en onderzochte tumor lijken met radiotherapie gunstig voor de langere termijn, zoals minder aangedane lymfklieren en minder ingroei in andere structuren. Dit alles leidt tot een betere lokale controle (wegblijven van de plaatselijke tumor), en uiteindelijk tot een betere kans op langdurige overleving¹. Of modernere chemotherapie schema's met of zonder bestraling nog beter zijn wordt onderzocht.

Stereotactische bestraling

Met beeld-gestuurde zeer nauwkeurige bestraling (stereotactische radiotherapie: SBRT of SABR) is het de laatste jaren mogelijk een veel hogere dosis straling te geven aan alvleesklierkanker dan voorheen. Bij stereotactische bestraling zijn de benodigde onzekerheidsmarges kleiner en daarmee de bijwerkingen veel minder. Bij een tumor die te uitgebreid is om te opereren kan hiermee met weinig nevenschade een éénjaars lokale controle worden bereikt bij ongeveer 80% van de patiënten². De combinatie van stereotactische bestraling met moderne chemotherapie vooraf aan een operatie, is onderwerp van studies.

Pijnbehandeling

Bij ongeveer 40% van de patiënten met alvleesklierkanker is moeilijk behandelbare pijn een belangrijk symptoom. Dit is vaak een gevolg van doorgroei of terugkeer van de tumor (recidief) rondom een belangrijk netwerk van zenuwvezels in de bovenbuik (plexus coeliacus). In de laatste levensfase van patiënten met alvleesklierkanker, groeit het percentage patiënten met pijn zelfs naar 90%. Palliatieve radiotherapie is een mogelijkheid om deze pijn te bestrijden. In een verkennende studie in het Amsterdam UMC bleek dat met 1-3 maal een beperkte hoeveelheid straling bij twee op de drie patiënten pijnverlichting bereikt kon worden³. Op dit moment is een vervolgstudie gaande.

Referenties

1. Cloyd JM, Heh V, Pawlik TM, et al. Neoadjuvant Therapy for Resectable and Borderline Resectable Pancreatic Cancer: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. [J Clin Med. 2020;9:1129](#)
2. Tchelebi LT, Lehrer EJ, Trifiletti DM, et al. Conventionally fractionated radiation therapy versus stereotactic body radiation therapy for locally advanced pancreatic cancer (CRiSP): An international systematic review and meta-analysis. [Cancer. 2020;126:2120-31](#)
3. Ebrahimi G, Rasch CRN, van Tienhoven G. Pain relief after a short course of palliative radiotherapy in pancreatic cancer, the Academic Medical Center (AMC) experience. [Acta Oncol. 2018;57:697-700](#)

5

BEHANDELING

In dit hoofdstuk wordt stilgestaan bij de trends in verschillende patiëntgroepen. Patiënten waarbij de kanker niet is uitgezaaid, respectievelijk met (5.1) of zonder verwijdering van de tumor (5.2), patiënten waarbij de kanker wel is uitgezaaid (5.3), kankerbehandeling in de laatste levensfase (5.4) en patiënten waarbij geen kankerbehandeling plaatsvindt (5.5).

5.1 niet-uitgezaaid resectie

- resectie
- operatie zonder resectie
- waar uitgevoerd
- complicaties met fatale afloop
- ideale uitkomst
- overlijden na operatie
- resectie en chemotherapie
- type chemotherapie
- overleving

5.2 niet-uitgezaaid zonder resectie

- chemotherapie
- type chemotherapie
- overleving

5.3 uitgezaaid

- chemotherapie
- type chemotherapie
- tweedelijns chemotherapie
- overleving

5.4 laatste levensfase

- chemotherapie

5.5 geen kanker- behandeling

- reden
- overleving

5.1 niet-uitgezaaid resectie

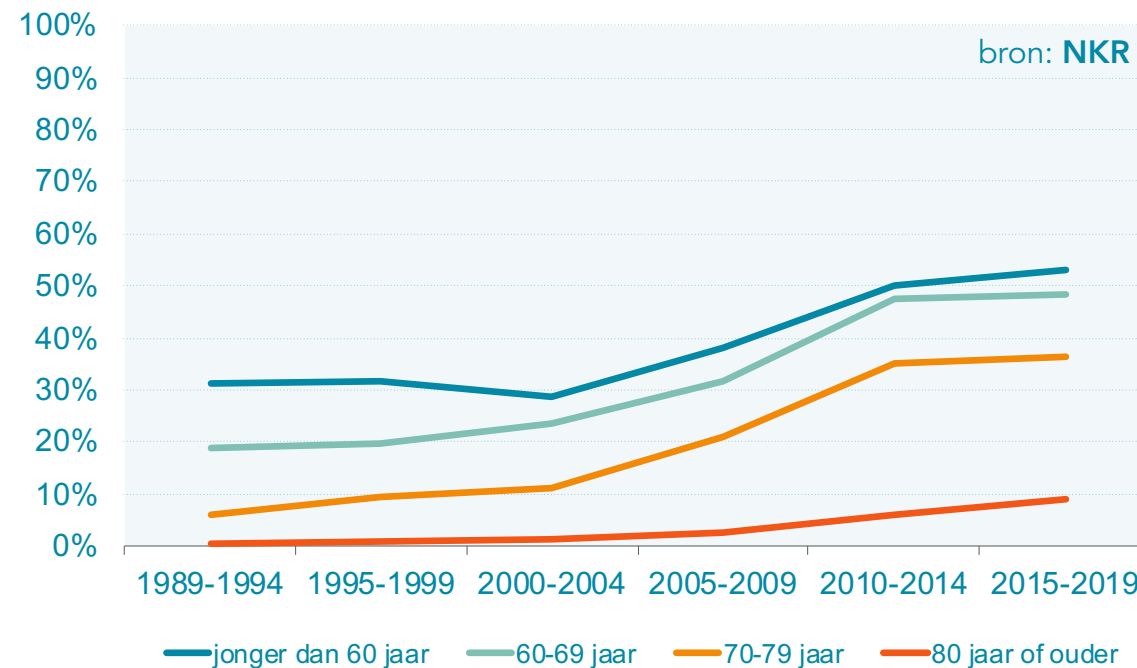
Wanneer ten tijde van de diagnose de alvleesklierkanker niet is uitgezaaid wordt de tumor bij ongeveer een derde van de patiënten operatief verwijderd. We bespreken hieronder achtereenvolgens uitkomsten van de operatie, chemotherapie voor en/of na de operatie en overleving van geopereerde patiënten.

RESECTIE

Een operatie van de alvleesklier is complex vanwege de ligging van de alvleesklier diep in de buik (achter de maag) en mogelijke complicaties na de operatie.

In de patiëntgroep zonder uitzaaiingen is het verwijderen van de alvleesklierkanker (resectie) in de afgelopen decennia meer dan verdrievoudigd. Het percentage patiënten dat een resectie onderging nam toe van minder dan 11% in 1989-1994 naar 34% in 2015-2019, met name vanaf 2005 (start van het centralisatieproces). Een toename vond plaats in alle leeftijdsgroepen, ook bij patiënten van 80 jaar of ouder (van nihil naar 9% in 2015-2019), onder andere omdat complicaties van alvleesklieroperaties inmiddels beter herkend en behandeld kunnen worden.

figuur 14* **Resectie van de alvleesklierkanker bij patiënten zonder uitzaaiingen, per leeftijdsgroep**



* De selectie bestaat uit patiënten waar op beeldvormend onderzoek en tijdens operatie geen afstandsmetastasen gezien zijn.

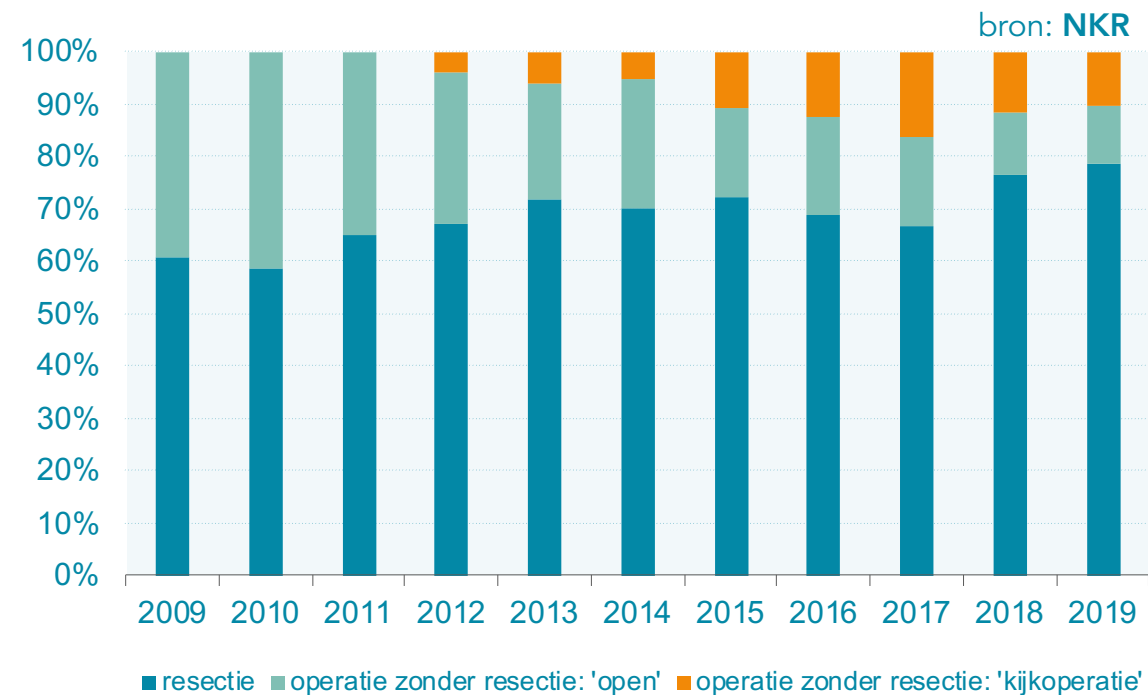
5.1 niet-uitgezaaid resectie

OPERATIE ZONDER RESECTIE

Soms worden bij inspectie van de buik tijdens de operatie pas uitzaaiingen ontdekt of blijkt dat de alvleesklierkanker niet volledig verwijderd kan worden. De operatie wordt in dat geval meestal niet voortgezet.

Het aandeel operaties zonder resectie ten opzichte van alle operaties vanwege alvleesklierkanker is gedaald van 39% in 2009 naar 23% in 2019. Dergelijke operaties zonder resectie worden tegenwoordig ook minder vaak 'open' uitgevoerd maar vaker met een kijkoperatie (laparoscopisch of robot geassisteerd). Na een kijkoperatie is de benodigde hersteltijd gemiddeld korter dan na een 'open' operatie, waardoor een patiënt na een afgebroken operatie mogelijk eerder kan starten met chemotherapie.

figuur 15* Operatie bij patiënten met alvleesklierkanker en geen uitzaaiingen op beeldvorming (CT-scan, MRI)



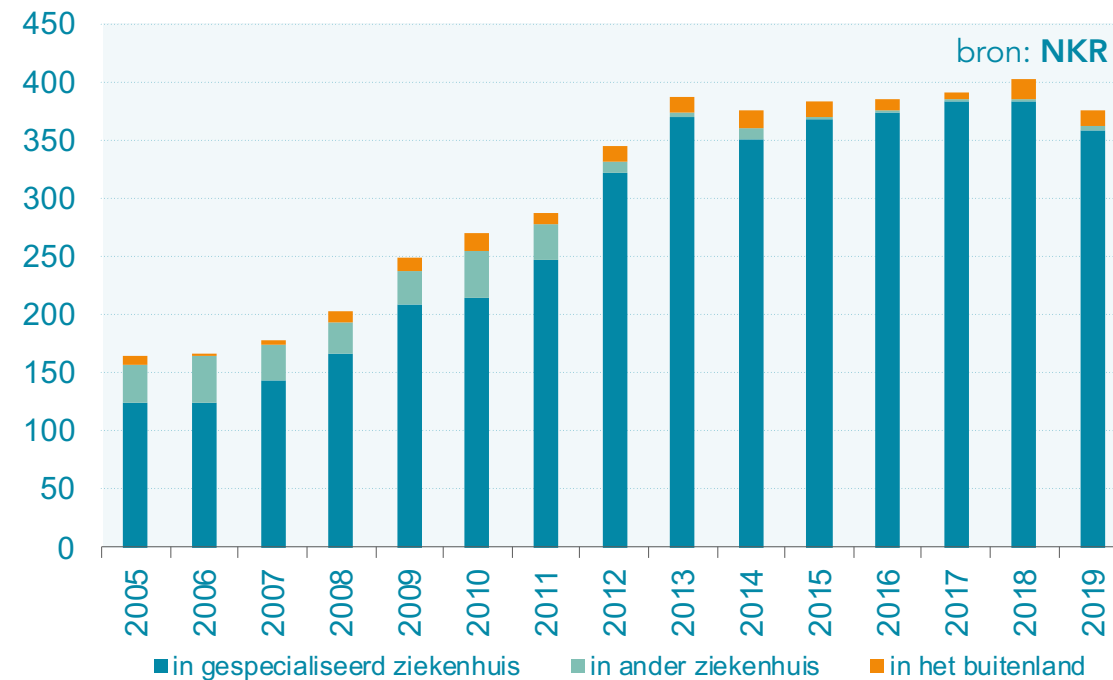
* exclusief ablaties en SBRT

5.1 niet-uitgezaaid resectie

WAAR UITGEVOERD

Sinds 1989 is het aantal uitgevoerde resecties vanwege alvleesklierkanker verviervoudigd van 100 per jaar voor 2005 naar 400 per jaar in de afgelopen jaren. Het grootste deel van deze operaties betreft een resectie van de kop van de alvleesklier en directe omgeving (pancreatoduodenectomie: Whipple of varianten hierop; 83%), 14% betrof een staatresectie en bij 2% werd de gehele alvleesklier verwijderd. Nagenoeg alle resecties zijn uitgevoerd in een gespecialiseerd ziekenhuis voor pancreaschirurgie. Bij de sporadische resecties in een verwijzend ziekenhuis in Nederland dacht men vooraf aan de operatie aan een tumor vanuit een ander orgaan (bijvoorbeeld darm of maag).

figuur 16* **Ziekenhuis van resectie bij patiënten met alvleesklierkanker wonend in Nederland**



* Peiljaar is 2012. Een ziekenhuis wordt meegeteld als gespecialiseerd ziekenhuis vanaf 2012 (tot en met het jaar van stoppen) plus de jaren vooraf aan 2012.

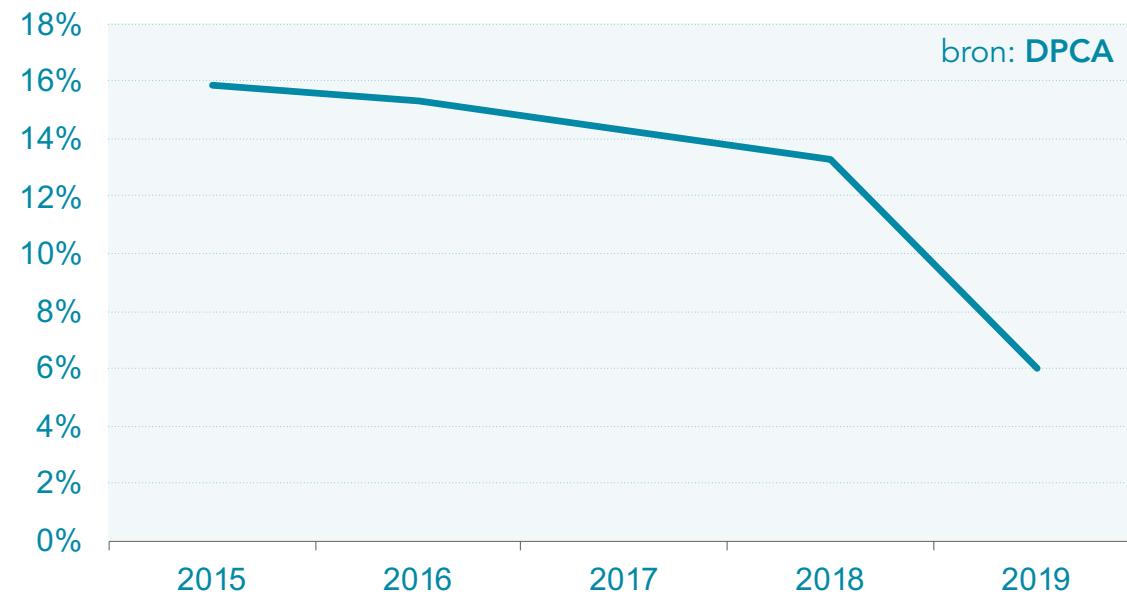
5.1 niet-uitgezaaid resectie

COMPLICATIES MET FATALE AFLOOP

Failure to rescue (FTR, complicaties met fatale afloop) is een samengestelde uitkomstmaat die aangeeft hoeveel patiënten zijn overleden na het ontstaan van een ernstige complicatie na de operatie (postoperatieve complicatie Clavien Dindo gradering ≥ 3). Een ernstige postoperatieve complicatie is een complicatie waarbij een radiologische, endoscopische of chirurgische interventie nodig is, of dat er sprake was van een ziekenhuisopname. Een laag percentage FTR is een wenselijke uitkomst.

Over de jaren is het percentage patiënten dat door complicatie(s) is overleden gedaald van 16% naar 6%.

figuur 17 **Complicaties met fatale afloop na resectie vanwege alvleesklierkanker**



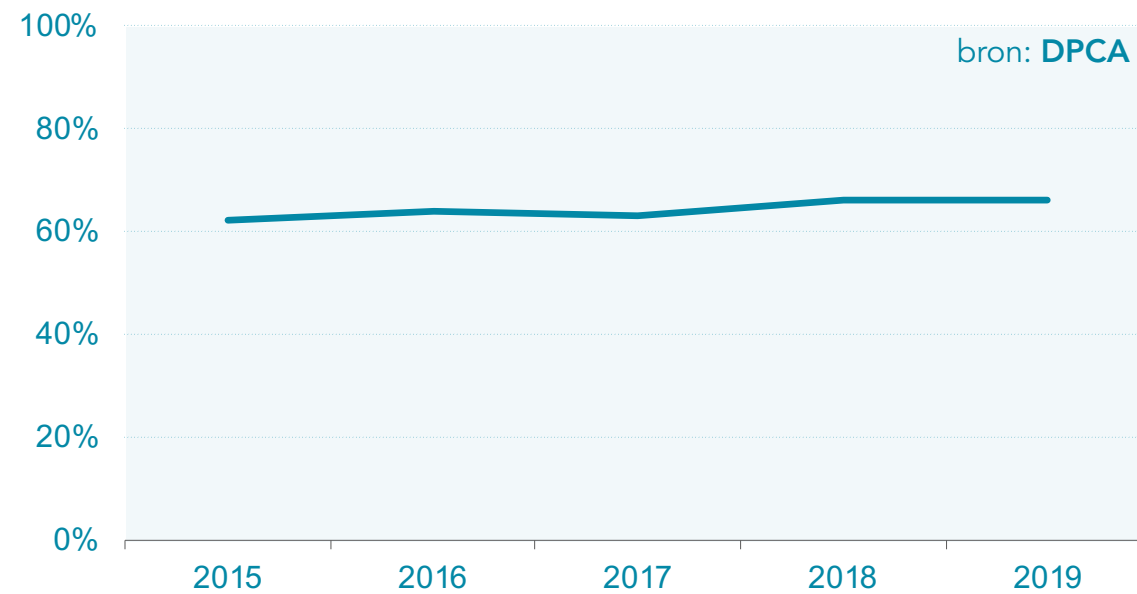
5.1 niet-uitgezaaid resectie

→ IDEALE UITKOMST

Textbook outcome (TO, ideale uitkomst) is een samengestelde uitkomstmaat die de ideale uitkomst binnen 30 dagen na de operatie (resectie) weergeeft. TO is gedefinieerd als de **afwezigheid** van ernstige postoperatieve complicaties (zoals alvleesklierlekkage, gallekkage, bloedingen of andere ernstige complicaties), heropname binnen 30 dagen na ontslag, sterfte in het ziekenhuis of sterfte daarbuiten binnen 30 dagen na de operatie.

Vanaf 2015 is het percentage patiënten met een ideale uitkomst ongeveer gelijk gebleven (62% naar 66%).

figuur 18 **Ideale uitkomst van resecties vanwege alvleesklierkanker**

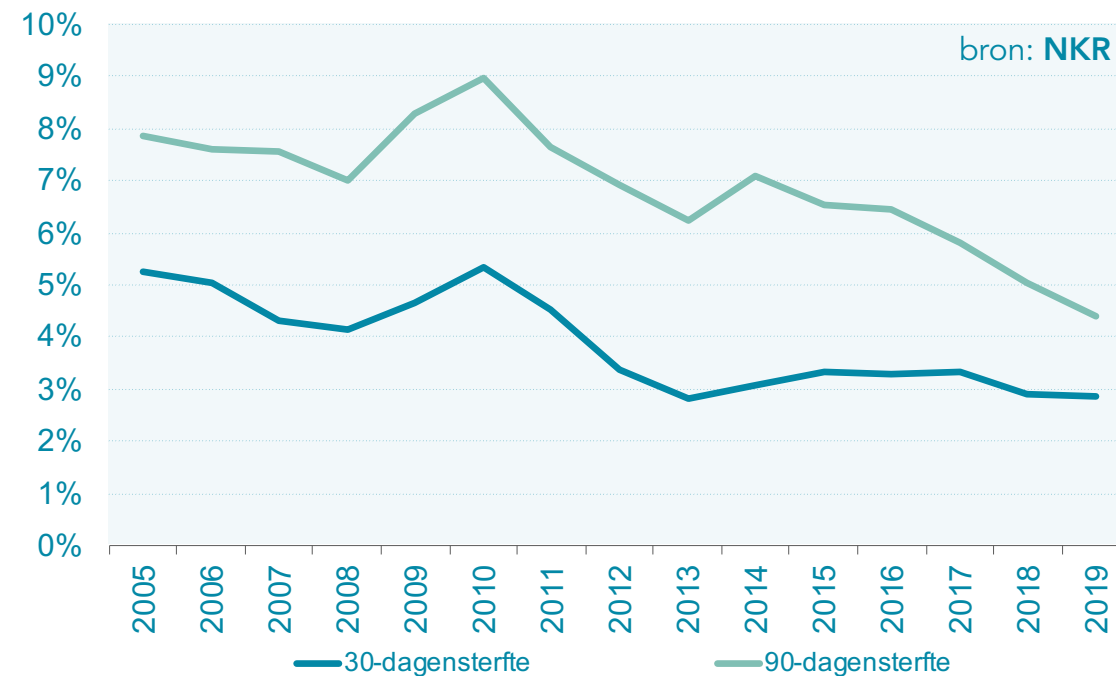


5.1 niet-uitgezaaid resectie

OVERLIJDEN NA DE OPERATIE

Een alvleesklieroperatie, met name van de kop van de alvleesklier, geldt als een complexe operatie met een verhoogd risico op complicaties en sterfte. Tussen 2005 en 2013 is de sterfte binnen 30 en 90 dagen na een resectie gedaald van 5% en 8% naar respectievelijk 3% en 6%, waarna de sterfte binnen 30 dagen stabiliseerde rond deze 3% en de sterfte binnen 90 dagen nog verder daalde naar 4% in 2019. Met name bij oudere patiënten was sprake van een sterke daling van de sterfte na een resectie, bij patiënten van 75 jaar en ouder daalde de sterfte binnen 90 dagen van 18% naar 6%.

figuur 19* Sterfte binnen 30 en 90 dagen na resectie vanwege alvleesklierkanker



* Voortschrijdend gemiddelde van telkens 3 jaren

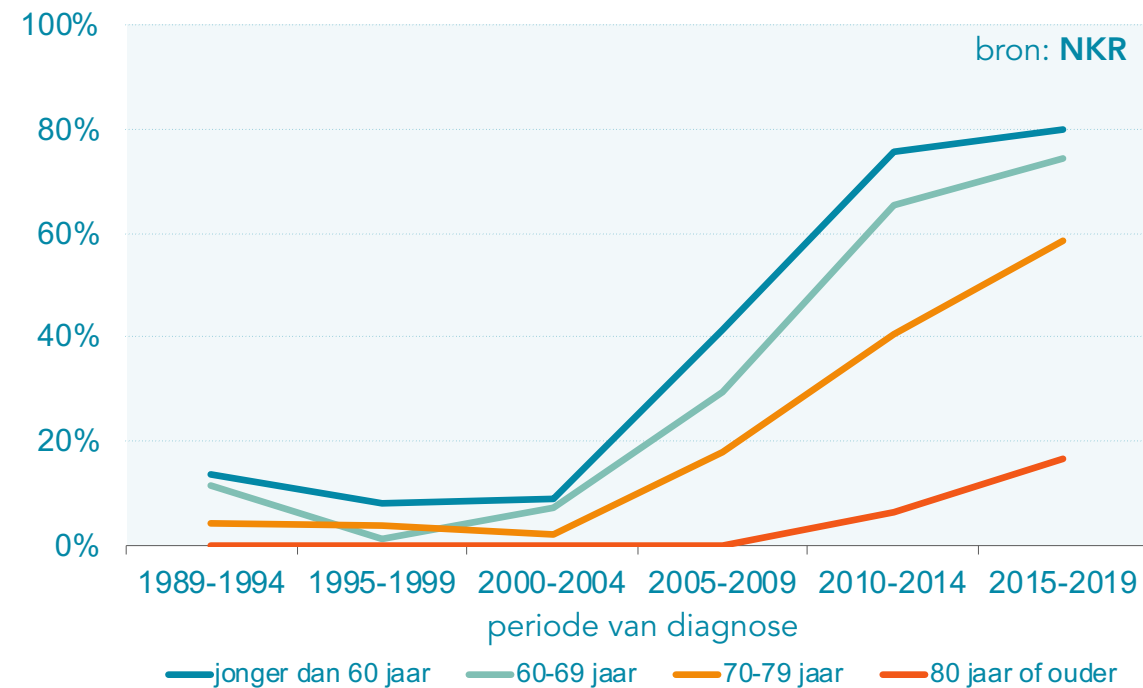
5.1 niet-uitgezaaid resectie

CHEMOTHERAPIE

Met behulp van chemotherapie wordt beoogd om de tumor vooraf aan een operatie te verkleinen of na resectie eventueel achtergebleven tumorcellen te vernietigen.

Nadat wetenschappelijk onderzoek de meerwaarde van chemotherapie na een resectie van alvleesklierkanker had aangetoond, nam het gebruik van (adjuvante) chemotherapie snel toe in alle leeftijdscategorieën. In recente jaren richt onderzoek zich ook op chemotherapie vooraf aan een operatie (neoadjuvant). Inmiddels krijgt meer dan 70% van de patiënten jonger dan 70 jaar chemotherapie voor en/of na de operatie. Van patiënten van 80 jaar of ouder ontvangt slechts één op de vijf patiënten chemotherapie.

figuur 20 Chemotherapie voor en/of na een resectie vanwege niet-uitgezaaide alvleesklierkanker, per leeftijdsgroep



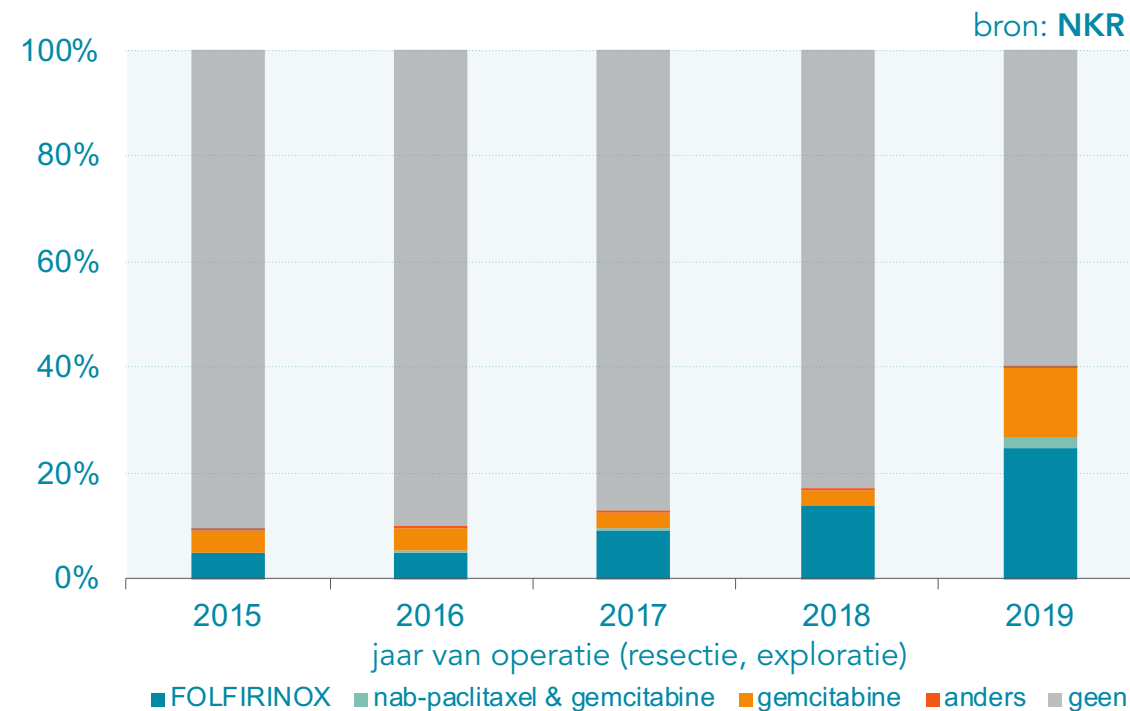
5.1 niet-uitgezaaid resectie

TYPE CHEMOTHERAPIE

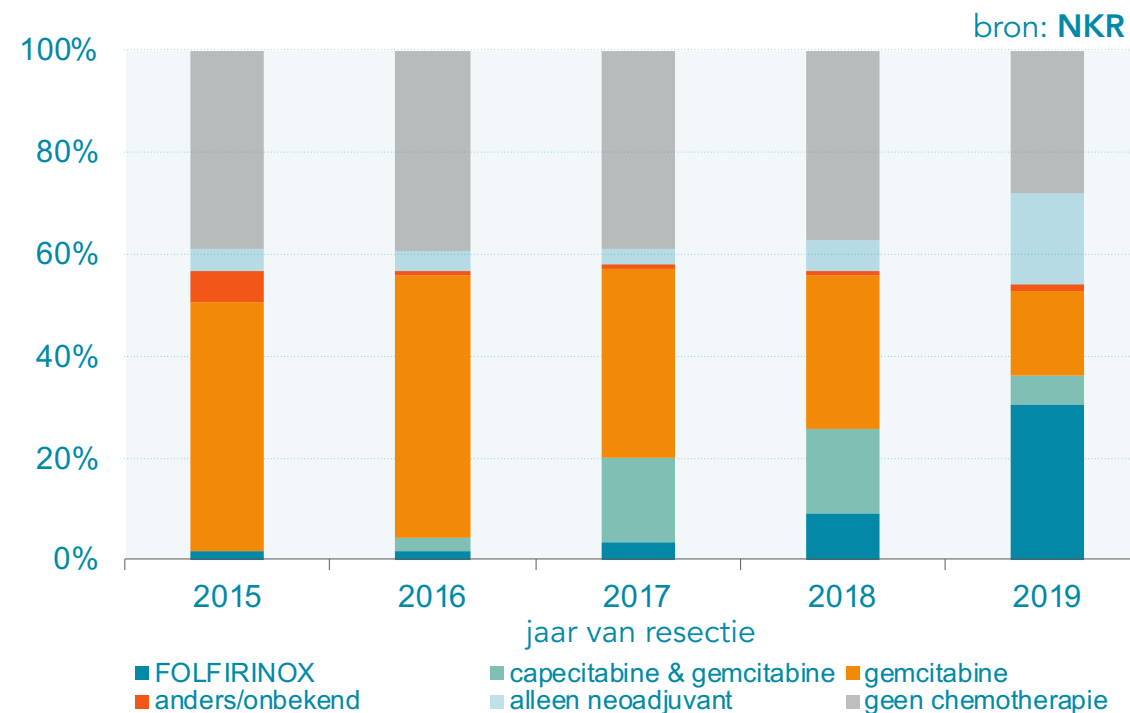
In de huidige richtlijn pancreascarcinoom heeft adjuvante behandeling met combinaties van chemotherapie de voorkeur gekregen boven chemotherapie met één middel (gemcitabine). Sinds 2017 hebben patiënten na een resectie dan ook vaker gemcitabine met capecitabine of het combinatieschema FOLFIRINOX (5-FU, leucovorin, irinotecan, oxaliplatin) gekregen. Neoadjuvante therapie vooraf aan een operatie is in de afgelopen jaren vooral gegeven in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

Soms kiezen patiënt en behandelaar ervoor om na de operatie af te zien van verdere behandeling met chemotherapie. De voorkeur van de patiënt is daarbij de belangrijkste reden die in het elektronisch patiëntendossier is vastgelegd (25%), gevolgd door de conditie van de patiënt (22%). Bij veel patiënten kon echter geen reden in het dossier worden gevonden (37%).

figuur 21 Type chemotherapie vooraf aan resectie of operatie zonder resectie



figuur 22 Type chemotherapie na resectie

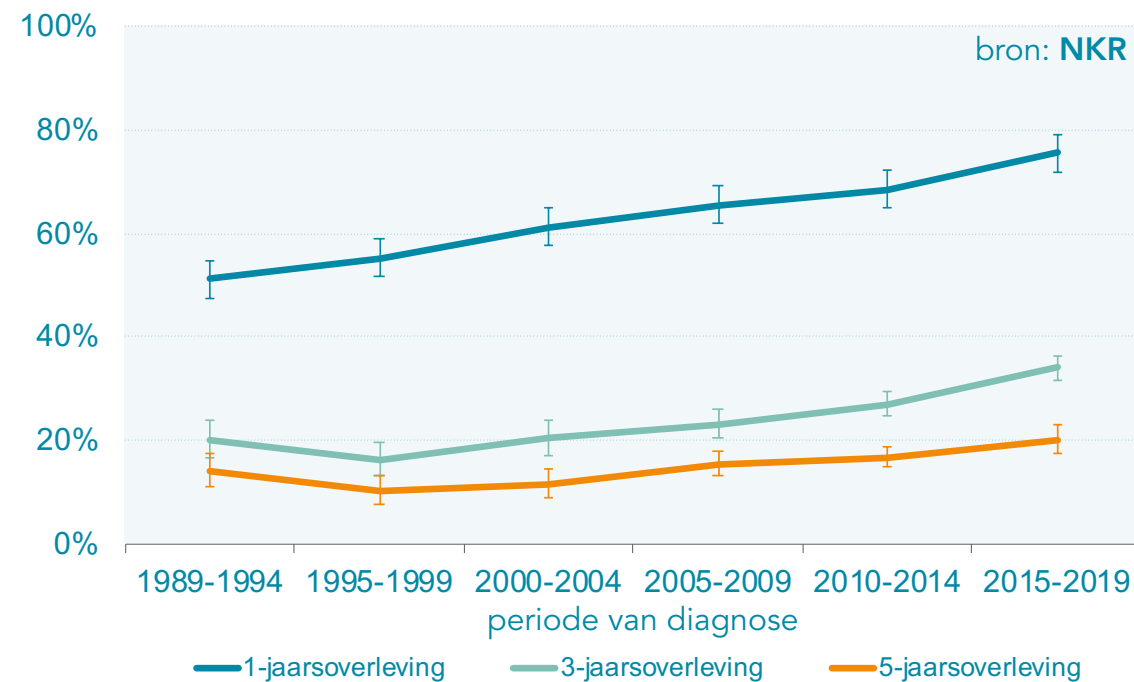


5.1 niet-uitgezaaid resectie

→ OVERLEVING

In de afgelopen 30 jaar is de 5-jaarsoverleving van patiënten die een resectie ondergingen toegenomen van 14% in 1989-1994 naar 20% in 2015-2019. De 1-jaars-overleving nam toe van 51% naar 75%. In 1989-1994 was de helft van de patiënten binnen 12 maanden overleden, in 2015-2019 was dit pas het geval bij 23 maanden.

figuur 23 **Relatieve overleving van patiënten met niet-uitgezaaide alvleesklierkanker en resectie**



5.2 niet-uitgezaaid zonder resectie

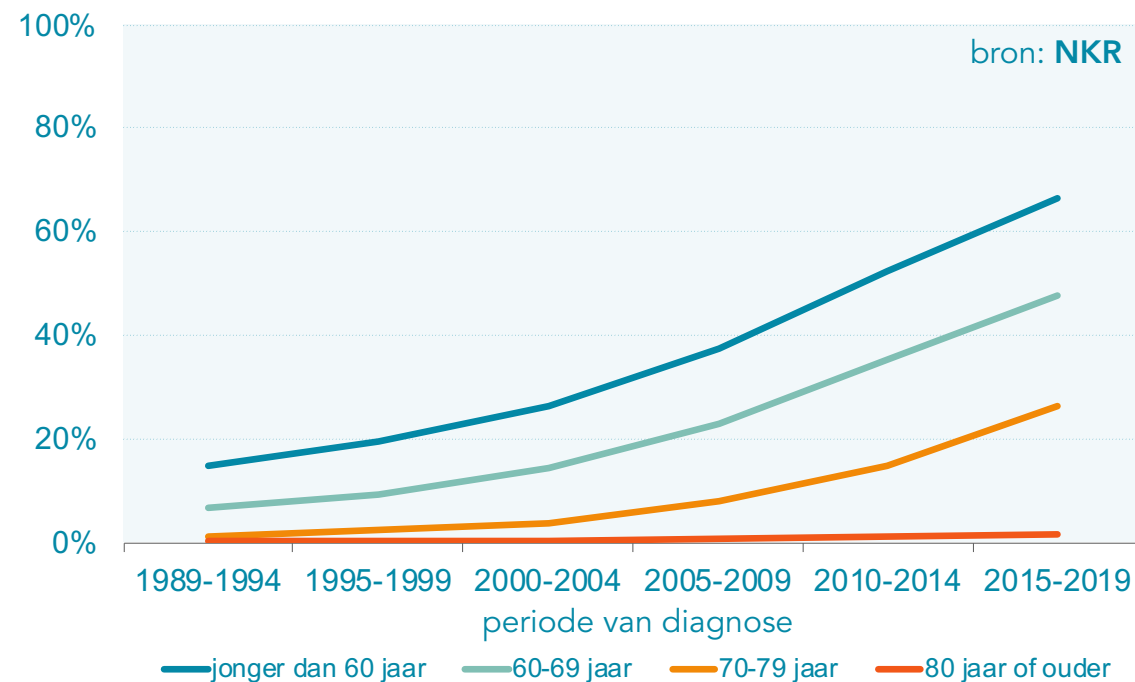
Het aantal patiënten in de tussengroep zonder resectie en zonder uitzaaiingen is in de loop der tijd afgenomen. Hieronder de behandeling en overleving van deze patiëntgroep.

CHEMOTHERAPIE

De groep patiënten met alvleesklierkanker zonder uitzaaiingen die geen resectie ondergaat, is een gemengde groep. Zij bestaat enerzijds uit patiënten met lokaal uitgebreide kanker (LAPC) waarbij de tumor niet succesvol verwijderd kan worden, bijvoorbeeld omdat deze is doorgesloegen naar grote bloedvaten die vlak achter de alvleesklier liggen. Anderzijds bevat deze groep patiënten die vanwege hun slechte conditie niet geopereerd kunnen worden.

Patiënten waarbij een resectie niet mogelijk is, kunnen vaak nog wel chemotherapie krijgen om de groei van de alvleesklierkanker en de daarmee gepaard gaande afname van hun kwaliteit van leven te remmen (palliatieve chemotherapie). Het gebruik van chemotherapie in deze patiëntgroep nam toe van 4% in 1989-1994 naar 25% in 2015-2019. De grootste toename is te zien in de jongere leeftijdsgroepen.

figuur 24* **Chemotherapie bij patiënten met niet-uitgezaaide alvleesklierkanker zonder resectie, per leeftijdsgroep**



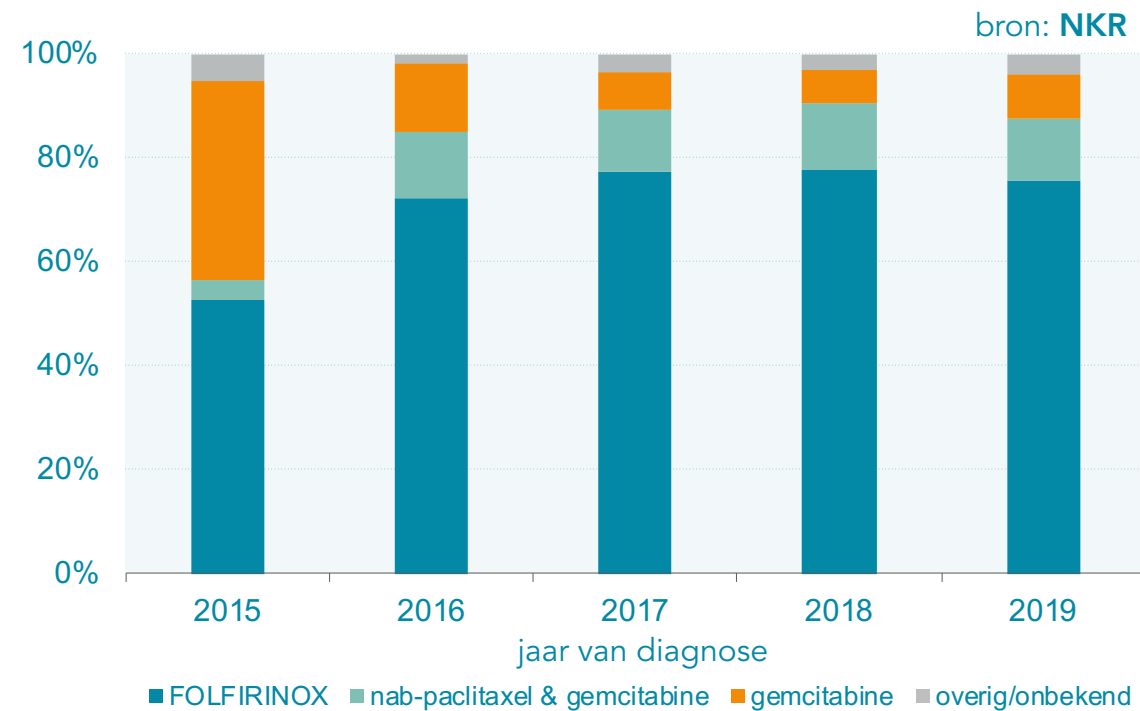
* De chemotherapie kan gegeven zijn vooraf aan een operatie zonder resectie, na een operatie zonder resectie of zonder operatie

5.2 niet-uitgezaaid zonder resectie

TYPE CHEMOTHERAPIE

In overeenstemming met de huidige richtlijn pancreascarcinoom ontving een meerderheid van de behandelde patiënten zonder uitzaaiingen het combinatieschema FOLFIRINOX. Daarnaast nam ook het gebruik van nab-paclitaxel met gemcitabine toe en het gebruik van alleen gemcitabine nam af.

figuur 25 **Type chemotherapie bij patiënten met niet-uitgezaaide alveesklierkanker zonder resectie**

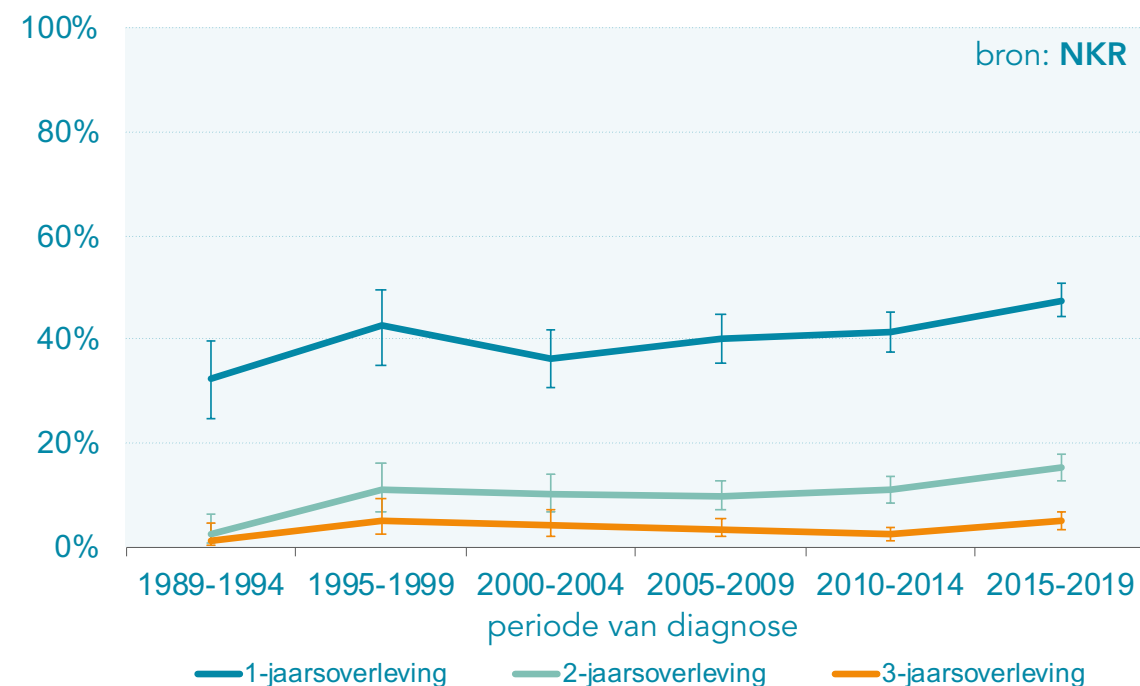


5.2 niet-uitgezaaid zonder resectie

OVERLEVING

In 2015-2019 was de helft van de patiënten die chemotherapie ontvingen (geen uitzaaiingen, geen resectie) na 1 jaar nog in leven (48%), tegenover 32% van deze patiëntgroep in 1989-1994. De overleving verschilt per type chemotherapie, maar vergelijken is lastig. Enerzijds is de keuze voor een type chemotherapie afhankelijk van de conditie en wensen van de patiënt. Anderzijds is de chemotherapie in deze patiëntgroep om verschillende redenen gestart: patiënten die na neoadjuvante chemotherapie geen operatie ondergaan en patiënten waar vooraf aan de chemotherapie is vastgesteld dat een operatie niet mogelijk is (palliatief chemotherapie).

figuur 26 **Relatieve overleving van patiënten met niet-uitgezaaide alveesklieerkanker zonder resectie en met chemotherapie**



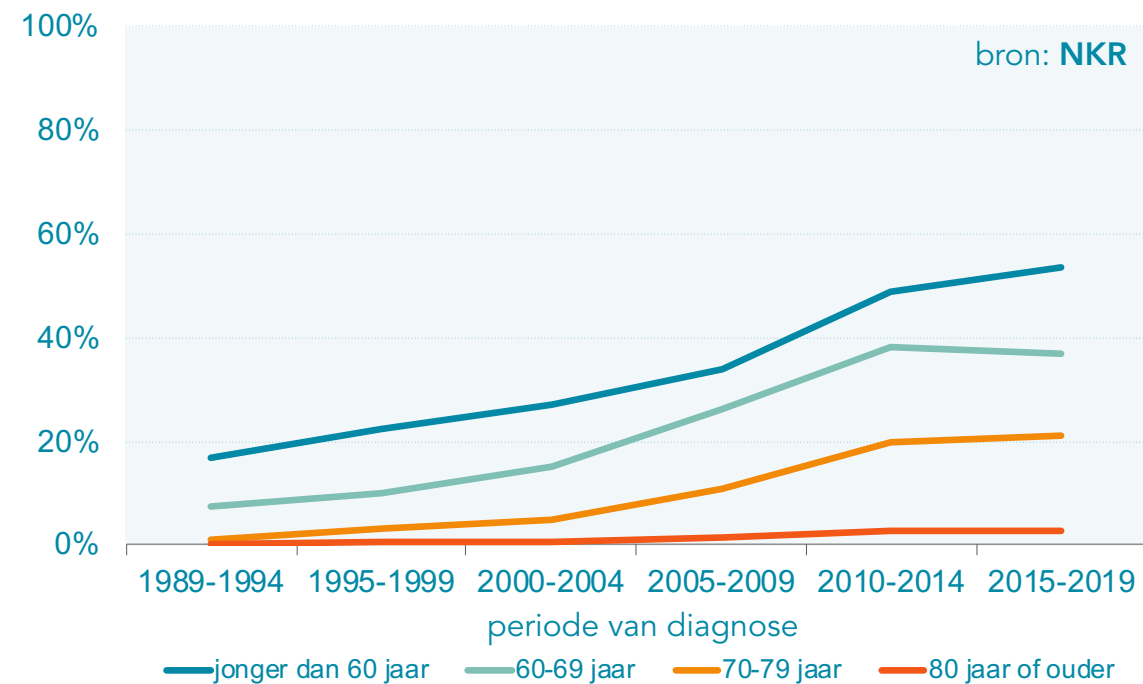
5.3
uitgezaaid

Wanneer alvleesklierkanker ten tijde van diagnose is uitgezaaid, start ongeveer een kwart van de patiënten met chemotherapie. We beschrijven zowel chemotherapie waarmee is gestart (eerste lijn) als een eventueel navolgende chemotherapie keuze (tweede lijn).

CHEMOTHERAPIE

Patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker kunnen in aanmerking komen voor een behandeling met chemotherapie. In de afgelopen 30 jaar is het gebruik van chemotherapie toegenomen van 6% in 1989-1994 naar 28% in 2010-2014. In de leeftijdsgroep jonger dan 60 jaar neemt het gebruik van chemotherapie ook daarna nog toe, tot 54% in 2015-2019. Chemotherapie in de leeftijdsgroep van 80 jaar of ouder is zeldzaam (<3%).

figuur 27 **Chemotherapie bij uitgezaaide alvleesklierkanker, per leeftijdsgroep**



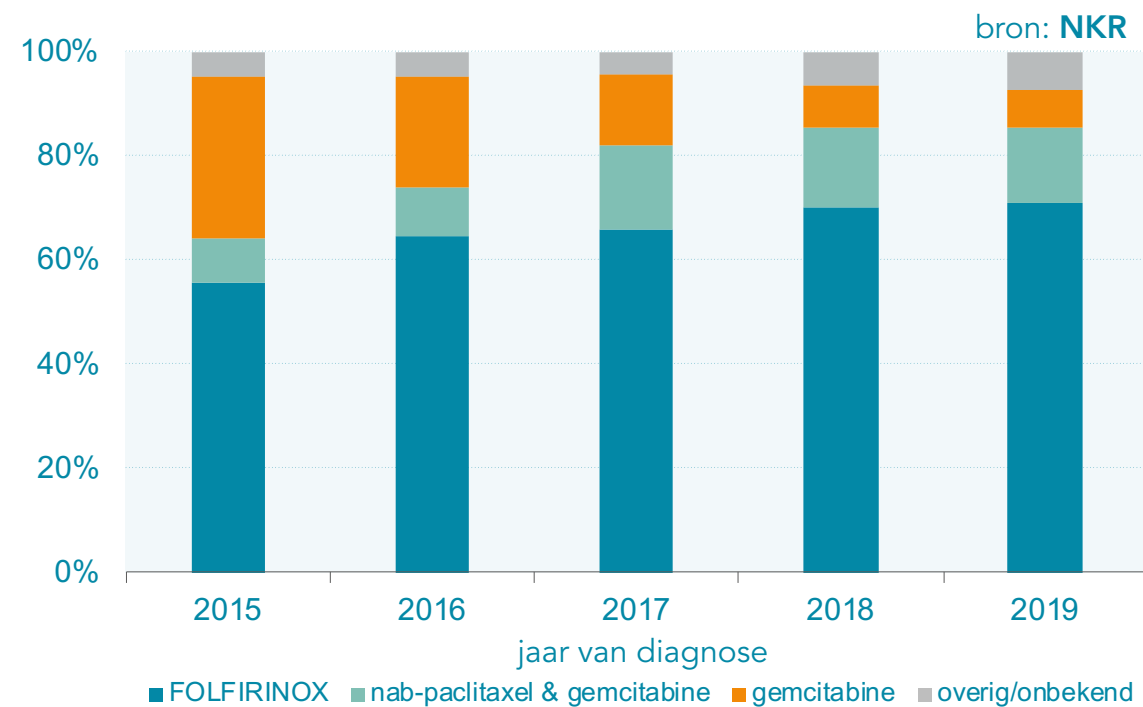
5.3
uitgezaaid

TYPE CHEMOTHERAPIE

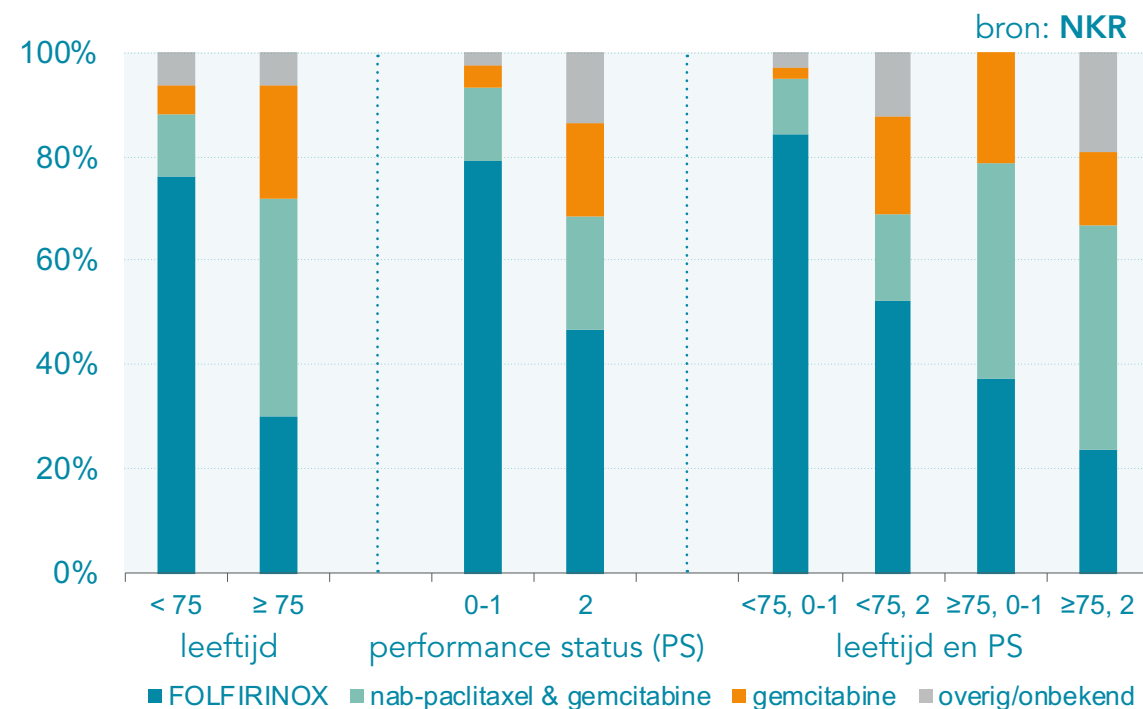
Lange tijd was gemcitabine de belangrijkste chemotherapie bij uitgezaaide alveeskliekkanker, maar de laatste 10 jaar vindt een verschuiving plaats. Tussen 2015 en 2019 is het gebruik van FOLFIRINOX in de eerste lijn (verder) gestegen van 56% naar 71%, evenals nab-paclitaxel met gemcitabine (9% naar 14%). Het gebruik van alleen gemcitabine is gedaald van 31% naar 7%.

In overeenstemming met de huidige richtlijnen zijn in de meest recente jaren jongere fitte patiënten (jonger dan 75 jaar en performance status 0-1) vooral gestart met FOLFIRINOX (84%) als eerstelijns chemotherapie. De weinige oudere minder fitte patiënten die waren gestart met chemotherapie kregen vooral nab-paclitaxel met gemcitabine.

figuur 28 Type chemotherapie (eerste lijn) bij uitgezaaide alveeskliekkanker



figuur 29 Type chemotherapie (eerste lijn) bij uitgezaaide alveeskliekkanker, naar leeftijd en performance status (2018-2019)



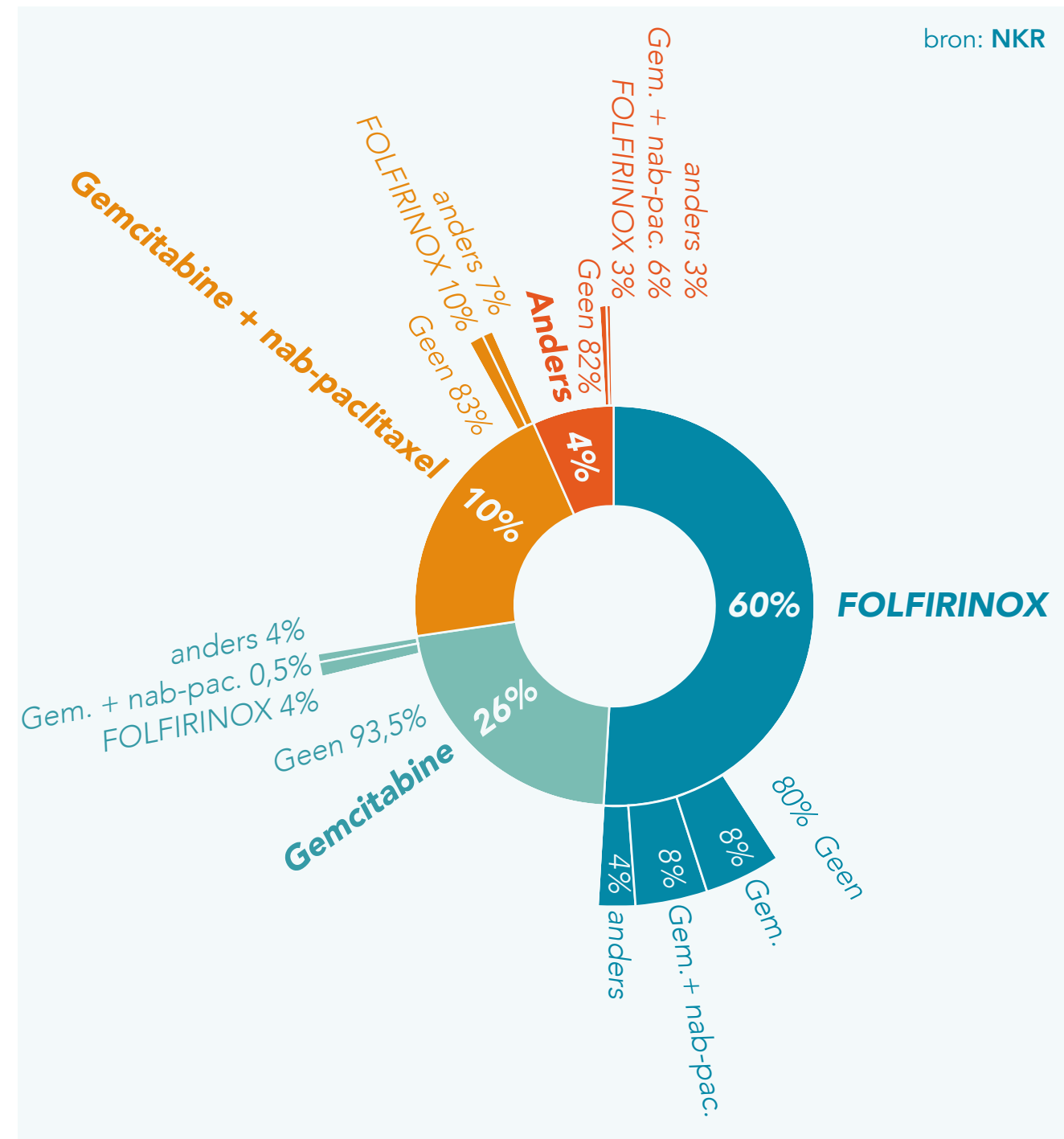
5.3 uitgezaaid

TWEEDE LIJNS CHEMOTHERAPIE

Soms heeft de patiënt veel last van bijwerkingen van de chemotherapie of groeit de alvleesklierkanker ondanks de chemotherapie toch verder. Wanneer patiënten een volgende behandeling willen en nog fit genoeg zijn om die te ondergaan (performance status 0-1), kunnen de mogelijkheden voor een tweede behandellijn besproken worden.

Van de patiënten die ten tijde van hun diagnose in 2015-2016 al uitzaaiingen hadden en met een eerste lijns chemotherapie waren gestart, ontving 8% daarna nog een tweedelijns behandeling. Deze tweedelijns behandeling bestond uit gemcitabine met nab-paclitaxel (33%), alleen gemcitabine (31%), FOLFIRINOX (10%), en andere schema's (26%).

figuur 30* **Eerste** (binnenste cirkel, vet gedrukt) en **tweedelijns chemotherapie bij patiënten met uitgezaaide alvleesklierkanker (2015-2016)**



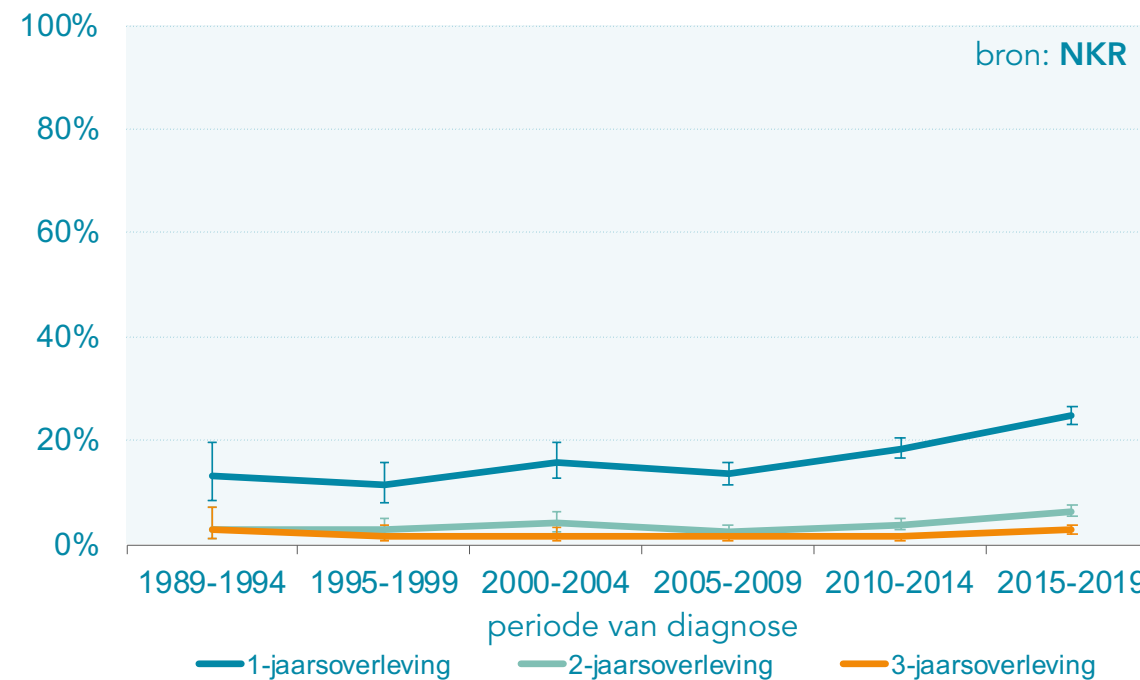
Pijnappel E.N. et al. *JNCCN* 2021

5.3 uitgezaaid

OVERLEVING(1)

Bij patiënten met uitgezaaide alveesklierkanker die chemotherapie ontvingen is de 1-jaarsoverleving toegenomen van 13% in 1989-1994 naar 25% in 2015-2019. Binnen deze laatste periode liep de 1-jaarsoverleving zelfs op van 22% (2015) naar 26% (2019). Deze opvallende overlevingsprong is waarschijnlijk toe te schrijven aan de introductie en snelle opmars van de combinatieschema's FOLFIRINOX en nab-paclitaxel met gemcitabine.

figuur 31 **Relatieve overleving van patiënten met uitgezaaide alveesklierkanker en behandeld met chemotherapie**

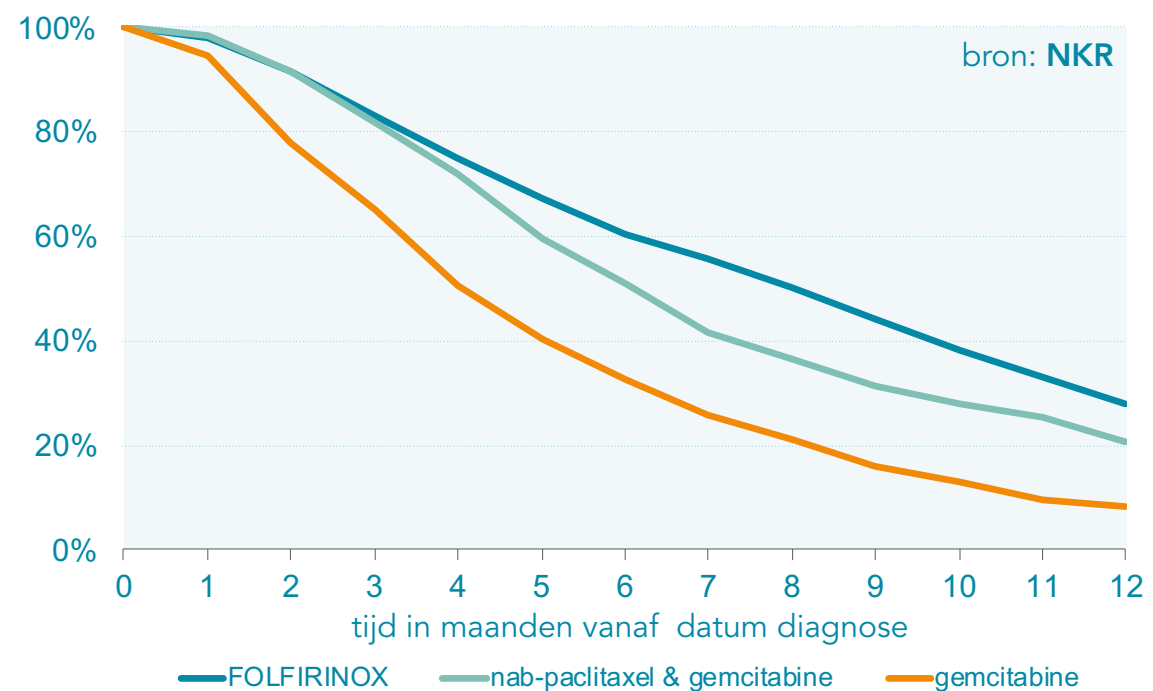


5.3 uitgezaaid

OVERLEVING(2)

De overleving van patiënten met uitgezaaide alveesklierkanker verschilt tussen de chemotherapieschema's waarmee is gestart. De keuze voor welk type chemotherapie is echter afhankelijk van leeftijd, conditie en wensen van de patiënt, zodat genoemde getallen niet één op één vergeleken mogen worden ('treatment selection bias').

figuur 32 Overleving per type chemotherapie bij patiënten met uitgezaaide alveesklierkanker (2015-2019)



	1 ^e jaars overleving	mediane overleving
● FOLFIRINOX	28%	8,0 maanden
● nab-paclitaxel & gemcitabine	21%	6,1 maanden
● gemcitabinen	8,2%	4,2 maanden

5.4 laatste levensfase

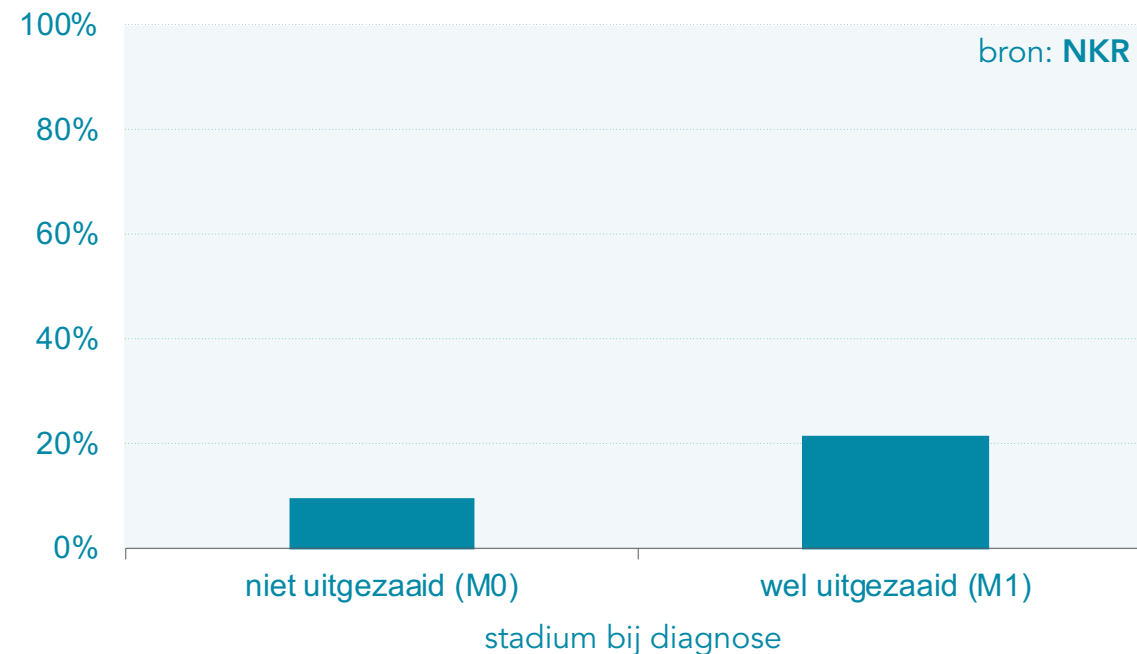
Doorgaan met kankerbehandeling tot kort voor het overlijden van de patiënt wordt over het algemeen niet als 'passende zorg in de laatste levensfase' beschouwd.

CHEMOTHERAPIE

Patiënten die chemotherapie krijgen in de laatste maand(en) blijken volgens onderzoek vaker opgenomen in het ziekenhuis, meer medische handelingen te ondergaan en vaker in het ziekenhuis te overlijden terwijl dit niet hun voorkeur had.

In de laatste maand voorafgaand aan het overlijden kreeg 22% van de patiënten met uitzaaiingen en 10% van de patiënten zonder uitzaaiingen nog chemotherapie. Het kan zijn dat een goede kwaliteit van leven tijdens chemotherapie doorslaggevend was of dat het tijdig (h)erkennen van het naderende levenseinde moeilijk bleek. Gemcitabine is het vaakst nog gegeven binnen de laatste 30 dagen voor overlijden, gevolgd door FOLFIRINOX.

figuur 33 **Laatste dosis chemotherapie binnen 30 dagen vooraf aan overlijden (geen resectie) (2015-2016)**



5.5 geen kanker- behandeling

→ REDEN

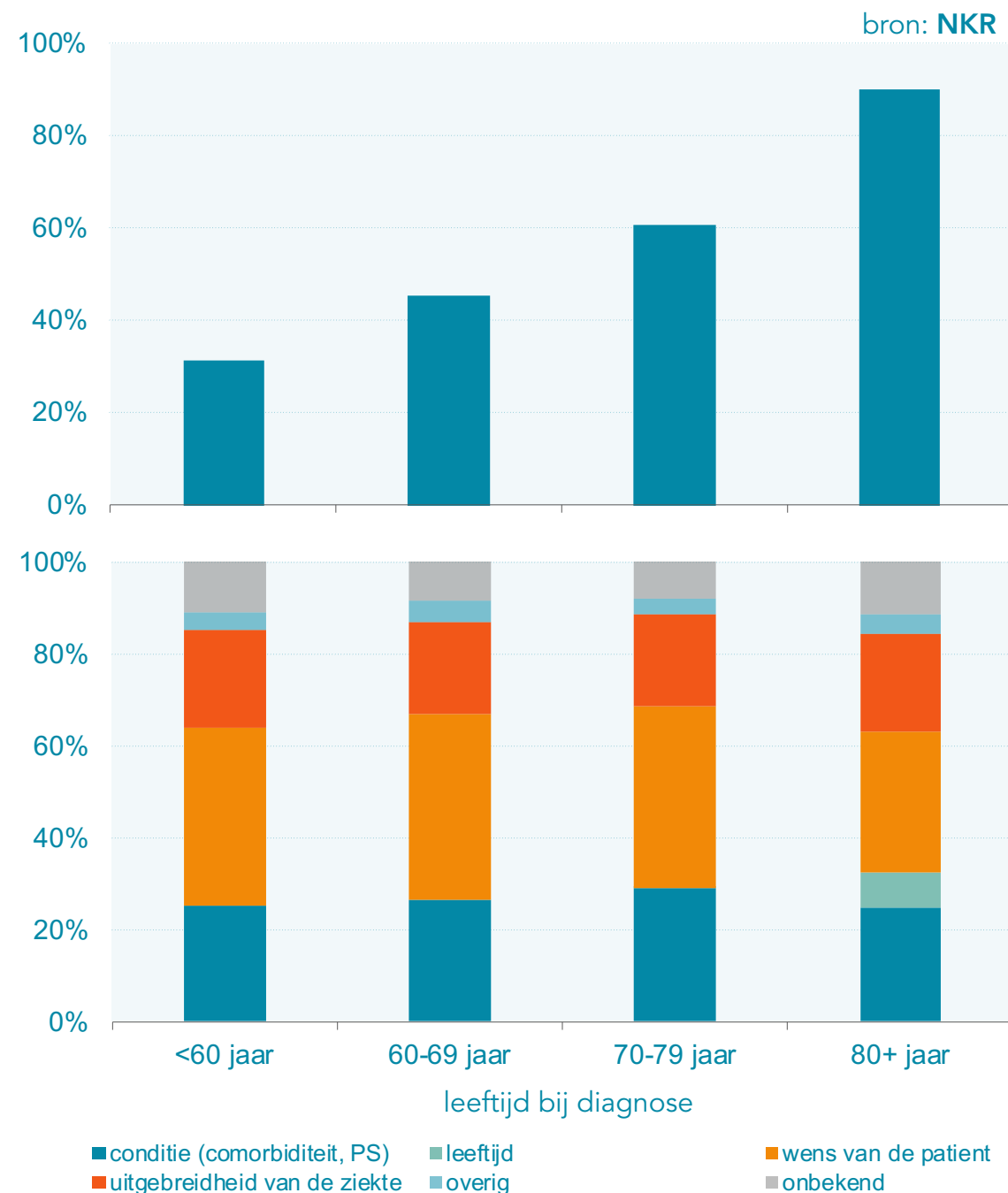
Het merendeel van de patiënten met alvleesklierkanker ontvangt na diagnose geen kankerbehandeling.

Het aandeel patiënten zonder kankerbehandeling is gedaald van 86% in 1989-1994 naar 61% in 2015-2019. Verder is dit percentage hoger bij oudere patiënten.

De belangrijkste gedocumenteerde reden voor het niet starten van een kankerbehandeling verschilt slechts weinig tussen jongere en oudere patiënten. Het vaakst genoemd zijn de keuze van de patiënt, gevolgd door de conditie van de patiënt (performance status, comorbiditeit) en uitgebreidheid van de tumor. De leeftijd is nagenoeg uitsluitend genoemd bij patiënten van 80 jaar of ouder.

Aan patiënten die geen kankerbehandeling ontvangen, wordt ondersteunende zorg gegeven gericht op comfort en het reduceren van klachten en symptomen, zoals pijnbestrijding en voedingsondersteuning.

figuur 34/35 **Patiënten met alvleesklierkanker zonder tumorbehandeling** (boven) en de **belangrijkste reden waarom geen tumorbehandeling is gestart** (onder) (2015-2019)

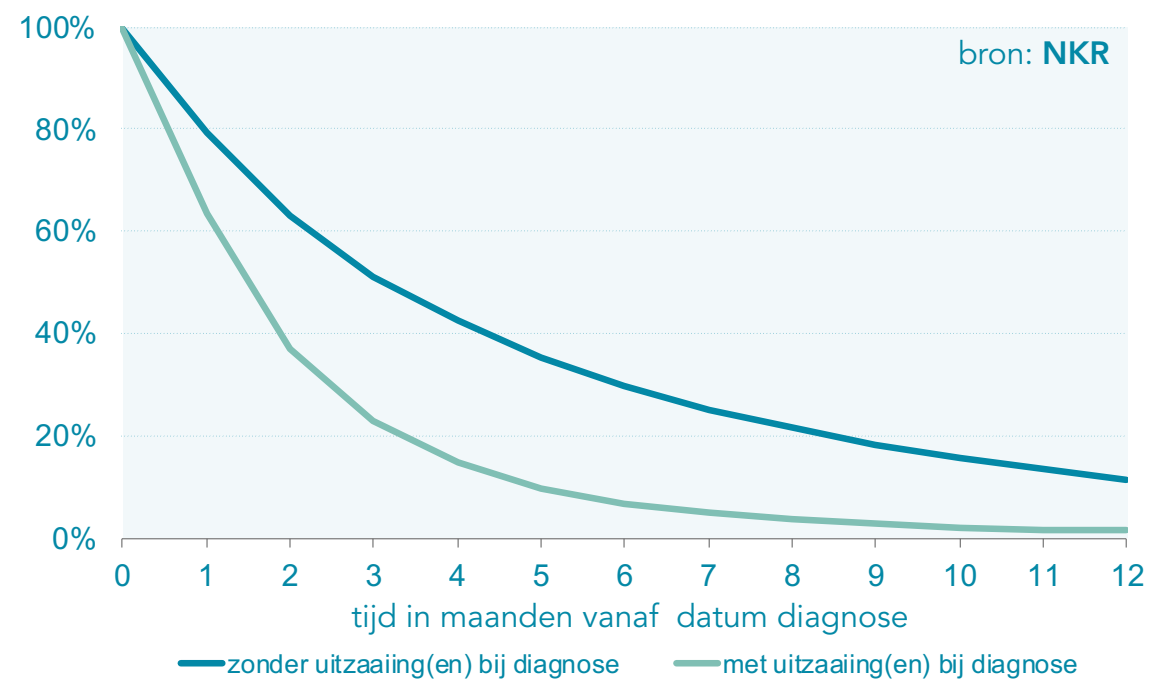


5.5 geen kanker- behandeling

OVERLEVING

Van de patiënten zonder kankerbehandeling was een aanzienlijk deel al snel na diagnose overleden. Voor jongere patiënten, patiënten die bij diagnose in een redelijke lichamelijke conditie verkeren (performance status 0-1) of op eigen verzoek afzien van tumorbehandeling is de overleving gemiddeld iets beter dan die bij oudere patiënten, patiënten met een zeer matige conditie (performance status 3-4) of met uitgebreide ziekte.

figuur 36 Overleving bij patiënten met alveesklieerkanker zonder kankerbehandeling en wel of niet uitzaaiingen bij diagnose (2015-2019)



	1 ^e jaars overleving	mediane overleving
● geen afstandsmetastase bij diagnose	12%	3,1 maanden
● wel afstandsmetastase(n) bij diagnose	1,5%	1,4 maanden

Gegevens over kwaliteit van leven van patiënten met alvleesklierkanker worden verzameld in het PACAP-project. Hieronder de eerste resultaten uit onderzoek.

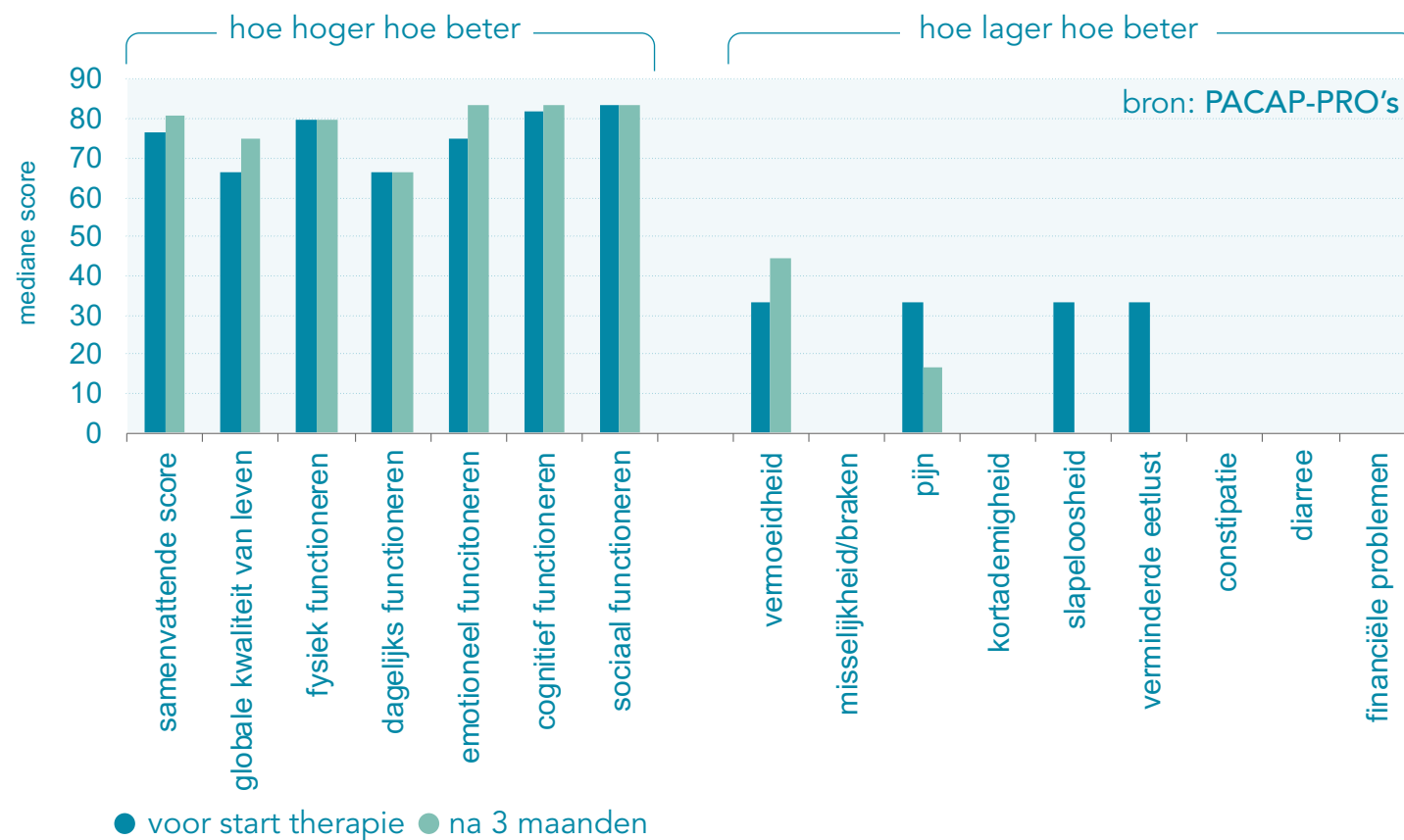
ONDERZOEK

Sinds het PACAP-cohort in 2015 van start ging, zijn een drietal studies (zie volgende pagina) uitgevoerd waarin gegevens over kwaliteit van leven zijn gebruikt.

In deze studies is de kwaliteit van leven voorafgaand aan de kankerbehandeling vergeleken met de kwaliteit van leven na 3 maanden. In grote lijnen zijn nauwelijks

verschillen gevonden tussen beide meetmomenten in het functioneren (bijvoorbeeld fysiek, sociaal en cognitief functioneren) en algemene kwaliteit van leven. Enkele specifieke lichamelijke klachten (bijvoorbeeld pijn, slapeloosheid en verminderde eetlust) namen af.

figuur 37** **Kwaliteit van leven van patiënten met alvleesklierkanker of omringende kanker (2015-2018)**



* Mackay TM et al. *JNCCN* 2020

** mediane scores: helft van de patiënten had lagere respectievelijk hogere scores dan genoemde getallen

MEER ONDERZOEK

Naarmate er meer patiënten deelnemen aan PACAP en zij langduriger zijn gevolgd, kunnen specifiekere vragen naar kwaliteit van leven bij alvleesklierkanker beantwoord worden. Inmiddels zijn gegevens beschikbaar van meer dan 500 patiënten met alvleesklierkanker die op minimaal 2 momenten een vragenlijst hebben ingevuld. Een eerste verkenning laat zien dat de kwaliteit van leven rond 6 maanden na het afronden van de kankerbehandeling(en) niet is verminderd ten opzichte van de kwaliteit van leven voorafgaand aan de behandeling. Wel zien we verschillen in het klachtenpatroon tussen patiënten met een operatie en degenen met alleen chemotherapie. De resultaten worden momenteel bewerkt voor een wetenschappelijke publicatie.

STUDIES WAARIN GEGEVENS OVER KWALITEIT VAN LEVEN ZIJN GEBRUIKT

Patient Satisfaction and Quality of Life Before and After Treatment of Pancreatic and Periapillary Cancer: A Prospective Multicenter Study.

[Mackay TM, et al. JNCCN 2020.](#)

Relationship Between Quality of Life and Survival in Patients With Pancreatic and Periapillary Cancer: A Multicenter Cohort Analysis.

[Mackay TM et al. JNCCN 2020.](#)

Quality of life in patients with pancreatic or periapillary cancer with and without cancer treatment: a propensity score matched analysis.

[Mackay TM et al. HPB 2021.](#)

STARTEN VANAF DIAGNOSE

Marjan Mullers, diëtist Maastricht UMC+,
Charlotte van den Bosch, diëtist Amsterdam
UMC

Ondervoeding is bij alvleesklierkanker een veelvoorkomend probleem, 80% van de patiënten is bij diagnose reeds ondervoed. Dit probleem is aanwezig bij zowel patiënten die nog geopereerd kunnen worden als in de palliatieve fase.

Ondervoeding wordt veroorzaakt door cachexie, onvoldoende inname van voeding en problemen met de opname van voedingsstoffen. Onvoldoende voedingsinname is het gevolg van vermoeidheid, gebrek aan eetlust, snelle verzadiging, smaak- en reukveranderingen, (buik)pijn, misselijkheid en braken. Onvoldoende (vet)opname ontstaat door onvoldoende aanmaak van vertelingsenzymen door de alvleesklier en afsluiting van de galweg.

Ondervoeding is een risicofactor voor het ontstaan van complicaties na de operatie. Om die reden is er steeds meer aandacht voor het verbeteren van de algehele conditie voorafgaand aan de behandeling (prehabilitatie).

Na een operatie kan tijdelijk sondevoeding nodig zijn. Een vertraagde maagontleding is de meest voorkomende complicatie na een alvleesklieroperatie. Daarnaast kunnen ook compli-

caties zoals een te snelle maaglediging (dumpingklachten) of een beschadiging van de lymfevaten (chyluslekkage) optreden. Begeleiding van een diëtist is ook hierbij gewenst.

Het is van belang om vanaf diagnose aandacht te hebben voor het tijdig starten van medicatie (pancreasenzym-suppletie) voor de behandeling van een verminderd functioneren van de alvleesklier en hiermee gewichts- en spiermassaverlies te voorkomen. Het is aan te bevelen bij de advisering van patiënten over het gebruik en de dosering van pancreasenzymen een diëtist in te schakelen. Bij onvoldoende effect kan de diëtist de behandeling met pancreasenzymen bijstellen.

Ook in de palliatieve fase kan voeding belangrijk zijn. De dieetbehandeling is dan gericht op het verminderen van voedingsgerelateerde klachten en een

juiste dosering van pancreasenzym-suppletie met als doel een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Het handhaven van de voedingstoestand blijkt niet bewezen zinvol en heeft hierbij geen prioriteit.

Diëtist vanaf diagnose

Uit recent Nederlands onderzoek (Latenstein et al, 2020²) blijkt dat slechts 56% van alle patiënten met alvleesklierkanker naar een diëtist verwezen wordt. Wanneer sprake is van een slechte voedingstoestand, heeft dit een grote impact op de kwaliteit van leven. Het kan leiden tot verminderde overleving, een verminderde weerstand, een vertraagde wondgenezing en een langzamer herstel. Het tijdig bepalen van de voedingstoestand is dus belangrijk. Daarom wordt aanbevolen direct vanaf diagnose een diëtist te betrekken voor het bewaken van de voedingstoestand.

Referenties

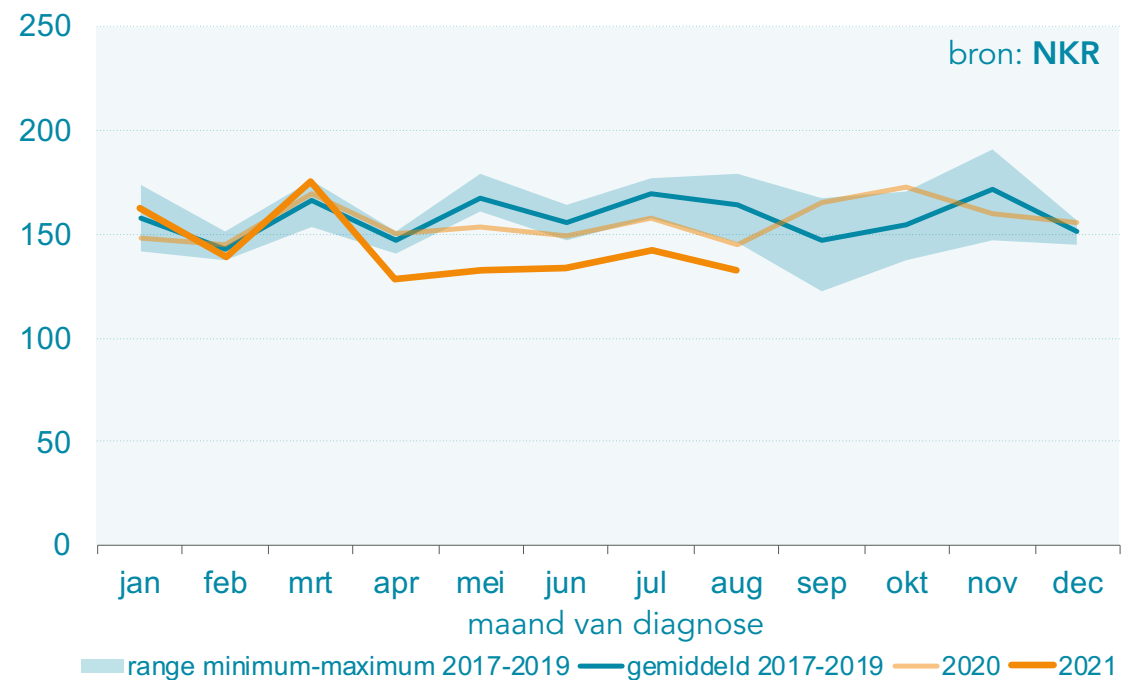
1. Federatie van Medisch Specialisten. Pancreascarcinoom: Landelijke richtlijn, Utrecht; 2019.
2. Latenstein AEJ, et al. Cachexia, dietetic consultation, and survival in patients with pancreatic and periampullary cancer: A multicenter cohort study of the Dutch Pancreatic Cancer Group. *Cancer Medicine*. 2020;9:9385–9395.

Sinds de opkomst van de coronapandemie in het voorjaar van 2020 heeft de gezondheidszorg in Nederland onder druk gestaan. Onderstaand laten we zien wat de cijfers ons vertellen over diagnostiek en behandeling van alvees- klierkanker ten opzichte van eerdere jaren.

VOOLOPIGE DIAGNOSTIEK

Het aantal patiënten met een diagnose alveesklierkan- ker op basis van weefseldiagnostiek (pathologie) was in 2020 en 2021 vergelijkbaar met voorgaande jaren. De voorlopige aantallen in de tweede helft van 2020 en in 2021 zullen na definitieve registratie waarschijn- lijk nog iets hoger uitvallen.

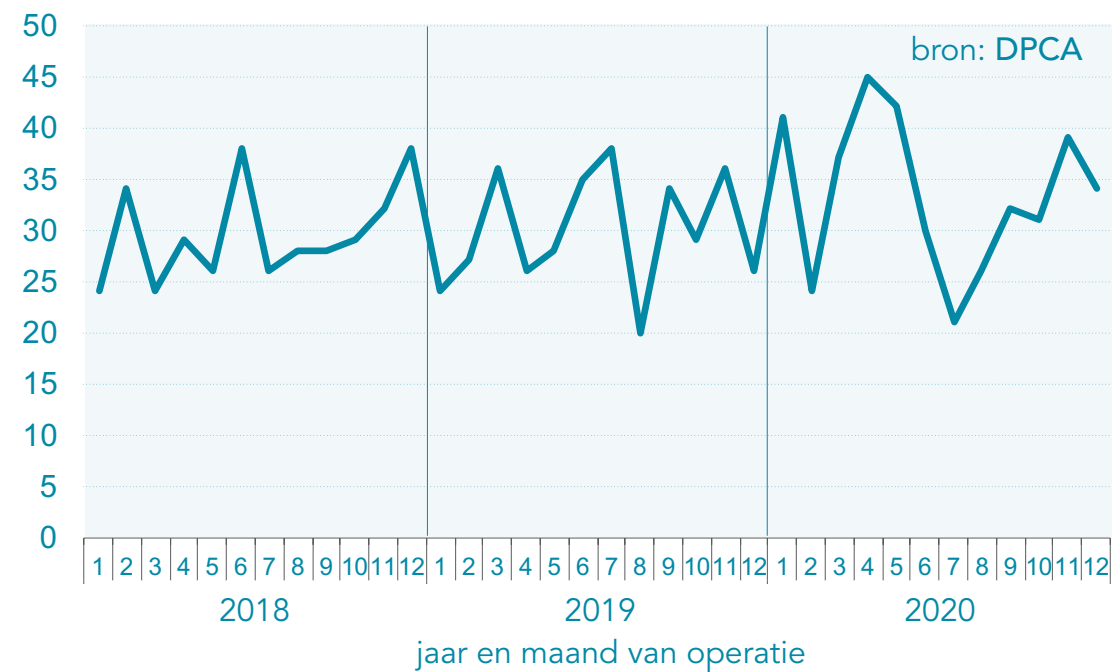
figuur 38 **Nieuwe voorlopige diagnoses met pathologisch bevestigd alveesklierkanker (subtype adenocarcinoom) in 2020 en 2021 in vergelijking met voorgaande jaren**



AANTAL RESECTIES

Het landelijk aantal operaties vanwege alvleesklierkanker is in 2020 vergelijkbaar met voorgaande jaren (350-400 per jaar). Op basis van patiëntkarakteristieken (o.a. leeftijd, comorbiditeit, tumorstadium) is te concluderen dat er ondanks de COVID-19 pandemie geen strengere selectie heeft plaatsgevonden van patiënten die een alvleesklieroperatie ondergingen. Ondanks de COVID-19 pandemie is het ook gelukt om patiënten in trialverband (PREOPANC-2) met neoadjuvante chemo(radio)therapie te blijven behandelen.

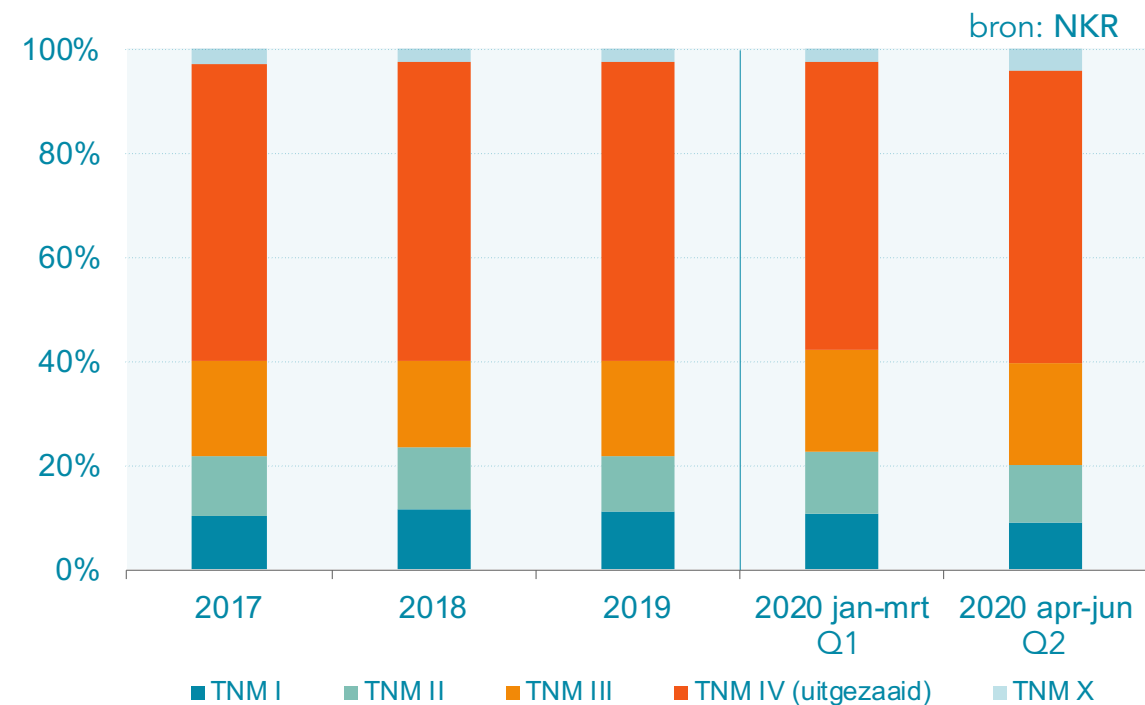
figuur 39 Aantal resecties vanwege alvleesklierkanker subtype adenocarcinoom in 2020 in vergelijking met voorgaande jaren



KENMERKEN PATIËNTEN

Op grond van beschikbare gegevens over patiënten met een diagnose alveesklieerkanker in de eerste helft van 2020 zijn er geen aanwijzingen dat patiënten zich met een hoger stadium van ziekte in het ziekenhuis hebben gemeld in vergelijking met voorgaande jaren. Ook bijvoorbeeld leeftijdsverdeling en wijze van diagnose (weefseldiagnostiek of klinische diagnose) van patiënten met alveesklieerkanker in heel 2020 laten geen wijziging zien, dit is inclusief voorlopige diagnoses in de tweede helft van 2020.

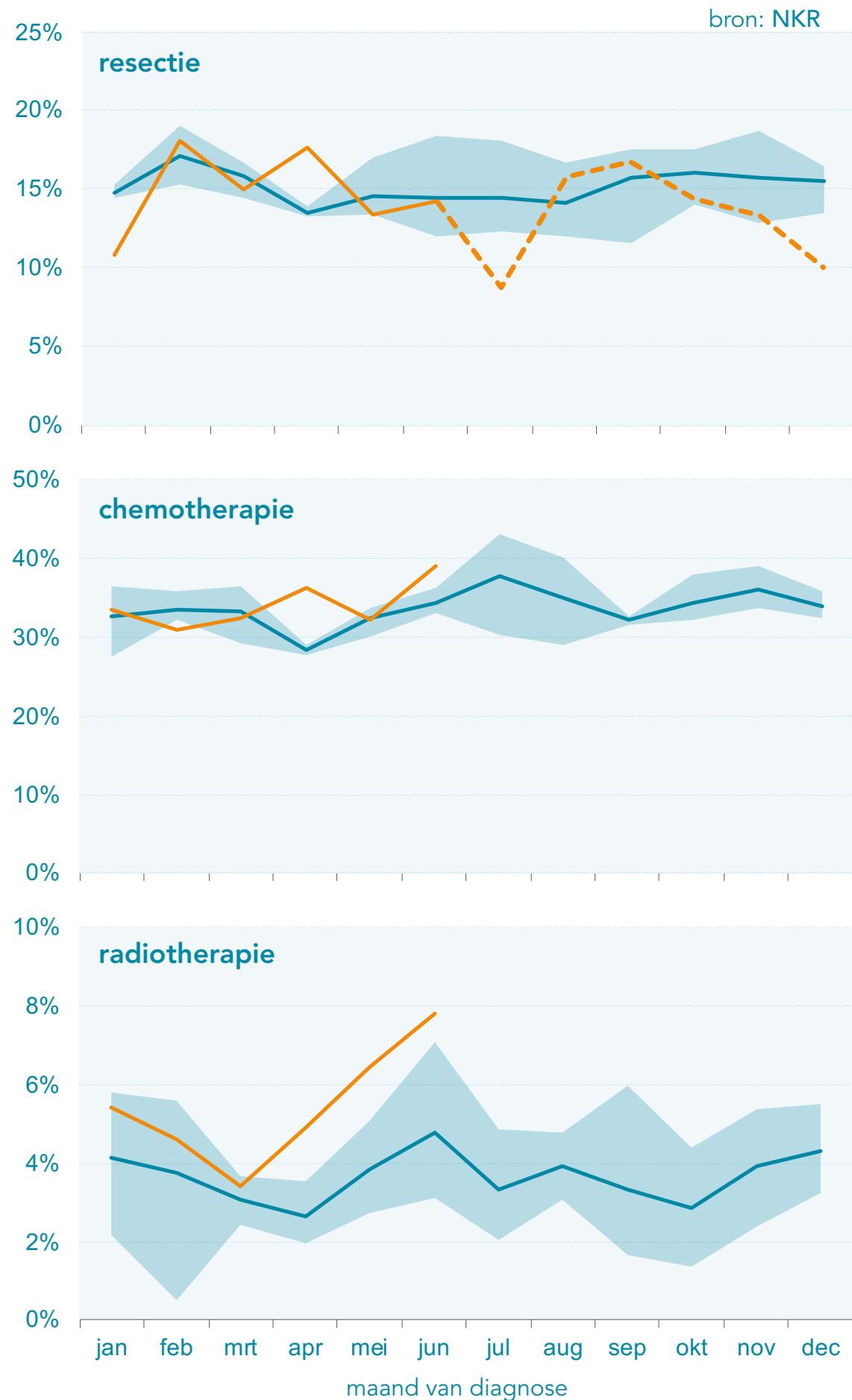
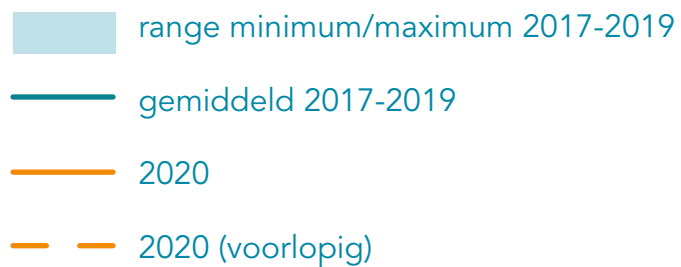
figuur 40 **Tumorstadium (UICC-TNM 8^e editie) bij patiënten met een diagnose alveesklieerkanker in eerste twee kwartalen van 2020 (Q1, Q2) in vergelijking met voorgaande jaren**



KANKERBEHANDELING

Patiënten met een diagnose alvleesklierkanker in de eerste helft van 2020 lijken niet minder vaak of anders behandeld dan in voorgaande jaren. Het percentage patiënten dat behandeld is met een resectie, chemotherapie en/of bestraling was met de gebruikelijke fluctuaties vergelijkbaar met eerdere jaren. Ook voorlopige gegevens over geopereerde patiënten na een diagnose in het tweede halfjaar van 2020 volgen dezelfde trend.

figuur 41/42/43 **Resectie, chemotherapie en radiotherapie bij patiënten met alvleesklierkanker in 2020 in vergelijking met voorgaande jaren**



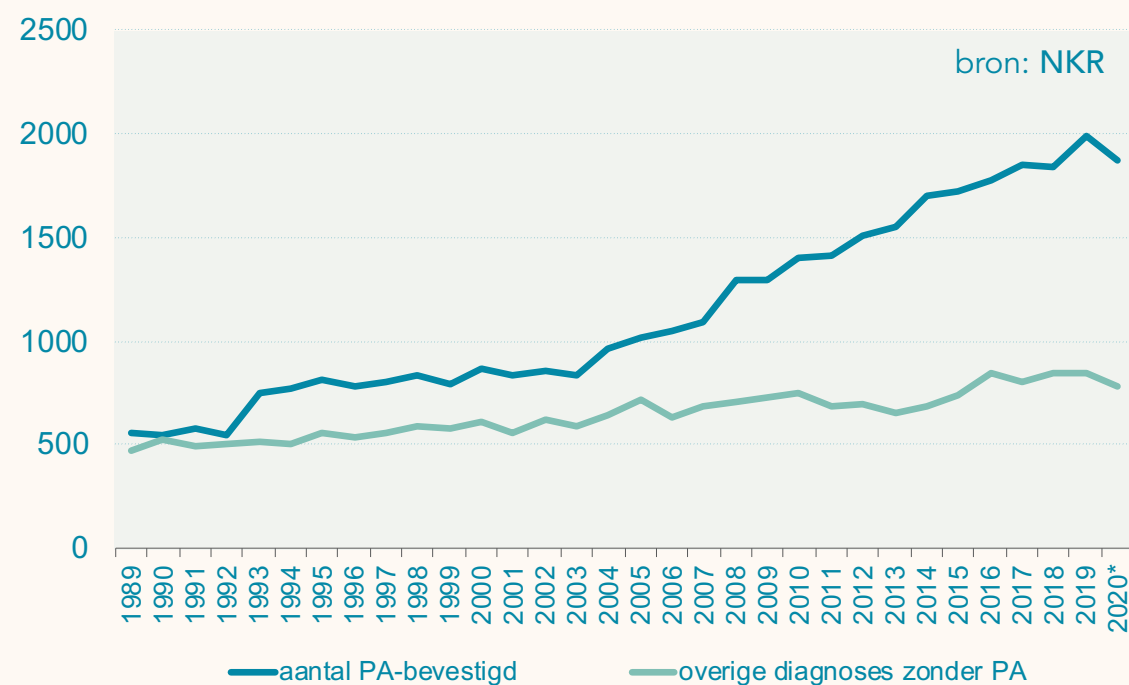
bijlage Databronnen NKR

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

In dit rapport is gebruik gemaakt van gegevens in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) over alvleesklierkanker. De NKR wordt beheerd door IKNL en bevat gegevens over nieuw gediagnosticeerde kankers in Nederland vanaf 1989. Belangrijkste signaleringsbron is PALGA met nieuwe kankerdiagnoses op basis van onderzocht lichaamsmateriaal (histologie en cytologie). Aanvullende signalering vindt plaats vanuit de Landelijke Basisadministratie Ziekenhuiszorg (LBZ; ontslagdiagnoses na ziekenhuisopname en ambulante diagnoses via polikliniek) via Dutch Hospital Data (DHD). Deze voorlopige gegevens worden door data-managers NKR geverifieerd in elektronische patiëntendossiers (epd's) in de ziekenhuizen en aangevuld met gegevens over stadium en behandeling.

Bij alvleesklierkanker zijn aanvullende signaleringsbronnen essentieel omdat bij een derde van de geregistreerde alvleesklierkankerdiagnoses in de NKR geen pathologische bevestiging verkregen kon worden (ter vergelijking: bij darmkanker is dit minder dan 3%). Ook kan de tumorlocatie en het tumortype niet altijd met 100% zekerheid bepaald worden. In zijn algemeenheid kan gesteld worden dat compleetheid en kwaliteit van de gegevens zijn verbeterd in de meer recente periodes.

figuur 44 **Diagnose alvleesklierkanker subtype adenocarcinoom met en zonder PA-bevestiging**



* diagnosejaar 2020 betreft deels voorlopige gegevens

bijlage Databronnen **NKR**

tabel **Selectie in de NKR (op basis van ICD-O-3 primaire tumoren)**

	Alle alvleesklierkanker	Subtype adenocarcinoom*
Topografie	C25 pancreas	C25 pancreas exclusief C25.4 eilandjes van Langerhals
Morfologie	Alle	M8000, 8001, 8010, 8011, 8012, 8020, 8021, 8022, 8031, 8032, 8033, 8035, 8046, 8070, 8071, 8072, 8140, 8141, 8143, 8144, 8145, 8154, 8163, 8201, 8211, 8255, 8260, 8263, 8310, 8440, 8480, 8481, 8490, 8500, 8510, 8521, 8523, 8560, 8570, 8572, 8575, 8576
Tumorgedrag	Invasief	Invasief
Overig	Woonachtig in Nederland	Woonachtig in Nederland
Gebruikt voor	'Alvleesklierkanker in het kort'	Overige onderdelen in het rapport

* neuro-endocriene tumoren zonder PA-bevestiging (M8000/39) zijn geregistreerd met topografie C25.4 en vallen buiten de selectie

Het rapport bevat trends over een lange periode vanaf 1989 tot en met 2019. Daarnaast is beschikbare extra informatie gebruikt over de meest recente jaren, zoals type chemotherapie vanaf 2015 of voorlopige gegevens in 2020-2021.

algemeen

kort

patiënten

besluitvorming

behandelfase

behandeling

kwantiteit van leven

2020

bijlagen

bijlage Databronnen

DPCA

Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA)

In dit rapport is daarnaast gebruik gemaakt van gegevens in de Dutch Pancreatic Cancer Audit (DPCA). De DPCA is in 2013 opgericht door de Dutch Pancreatic Cancer Group (DPCG) en is een verplichte landelijke kwaliteitsregistratie. Hierin worden gegevens verzameld over alle patiënten die een alvleesklieroperatie ondergaan. Meestal is dit vanwege een tumor in de alvleesklier of in de periampullaire regio rond de kop van de alvleesklier (distale galweg, twaalfvingerige darm, papil van Vater) of vanwege een alvleesklierontsteking. Voor dit rapport zijn alleen DPCA gegevens gebruikt van patiënten die een operatie (resectie) ondergingen in verband met een adenocarcinoom in de alvleesklier.

PRO's

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs)

Ook is gebruik gemaakt van patiënt gerapporteerde gegevens uit het Dutch Pancreatic Cancer Project (PACAP). Na instemming met deelname aan het PACAP project vullen patiënten online of op papier vragenlijsten in en vervolgens na 3, 6, 9, 12, 18, 24 maanden en daarna jaarlijks.

Voor het meten van de kwaliteit van leven is de EORTC QLQ-C30 (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire) gebruikt. Deze gevalideerde vragenlijst bevat 30 items en meet het functioneren en de klachten gedurende de afgelopen week of afgelopen twee weken. De scores op individuele items worden omgezet naar een schaal van 0 tot 100 volgens de algemene scoringsmodule van de EORTC.

Naast hergebruik van al gepubliceerde informatie is voor dit rapport een eerste verkenning gedaan naar de kwaliteit van leven voorafgaand aan de kankerbehandeling(en), tijdens de kankerbehandeling(en), 0-3 maanden na het einde van de kankerbehandeling(en) en 3-6 maanden na het einde van de kankerbehandeling(en). Hierbij is onderscheid gemaakt tussen verschillende typen behandeling: patiënten die een operatie ondergingen, alleen chemotherapie kregen of geen kankerbehandeling kregen.

bijlage **Begrippenlijst**

Adjuvante therapie	Aanvullende kankerbehandeling (chemotherapie, radiotherapie) na verwijdering van de alveesklierkanker.
Afstandsmetastase	Uitzaaiing van de kanker buiten de alveesklier en buiten regionale lymfeklieren naar verder weg gelegen weefsels of organen.
Alveesklierkankerregister	<u>Samenwerkingsafspraken DPCG en IKNL</u> (7 september 2016) over registratie en gebruik van gegevens over alveesklierkanker in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
Curatieve intentie	Behandeltraject is gestart met als doel de alveesklierkanker geheel te verwijderen met behulp van een operatie.
DPCA	<u>Dutch Pancreatic Cancer Audit</u> . Dit is een kwaliteitsregistratie waarin chirurgen gegevens registreren over alle alveesklieroperaties (niet alleen alveesklierkanker) in Nederland.
DPCG	<u>Dutch Pancreatic Cancer Group</u> . Dit is een landelijke werkgroep van specialisten op het gebied van alveesklierkanker uit verschillende medische disciplines.
FOLFIRINOX	Chemotherapieschema bestaande uit een combinatie van 5-FU, leucovorin, irinotecan en oxaliplatin.
Neoadjuvante therapie	Aanvullende kankerbehandeling (chemotherapie, radiotherapie) voorafgaand aan geplande operatie van de alveesklierkanker.
Overleving	Tijd in maanden of jaren tussen datum diagnose alveesklierkanker en datum overlijden (of datum emigratie) of de laatst bekende datum met betrouwbare informatie dat de patiënt nog in leven is. Wordt uitgedrukt als (1) mediaan aantal maanden, waarbij de helft van de patiënten korter of langer leeft dan genoemd aantal maanden, of als (2) percentage patiënten dat in leven is 1 jaar (1-jaars-overleving) of 5 jaar (5-jaarsoverleving) na de diagnose. In dit rapport wordt met overleving doorgaans de relatieve overleving bedoeld (tenzij anders vermeld). Zie 'relatieve overleving'.
PACAP	<u>Dutch PANcreatic CAncer Project</u>

Palliatieve intentie	Behandeltraject is gestart met als doel de alvleesklierkanker en eventuele uitzaaiing(en) te verkleinen of te stabiliseren.
Pancreas	Alvleesklier
Pancreatoduodenectomie (PD), Whipple, PPPD, PRPD	Resectie van de kop van de alvleesklier tezamen met aanliggende twaalfvingerige darm (duodenum), waarbij 3 verbindingen aangelegd moeten worden (maag-darm, lever-darm, pancreas-staart-darm) en waarbij een gedeelte van de maag wordt verwijderd (Whipple), tot en met de sluitspier van de maag (PRPD = pylorus resecting PD) of tot de sluitspier van de maag (PPPD = pylorus-preserving PD).
Periampullair	Weefsels rond de kop van de alvleesklier, bestaande uit distale galweg (door de kop), twaalfvingerige darm (langs de kop) en papil van Vater (waar de alvleesklierbuis en galweg uitmonden in de twaalfvingerige darm). Een operatie van de periampullaire regio betreft doorgaans een pancreatoduodenectomie.
Proportie	Percentage of deel van alle of van een geselecteerde groep patiënten.
Radiotherapie	Bestraling van de alvleesklierkanker met als doel het vernietigen of verkleinen van de tumor. Bij bestraling van een uitzaaiing gaat het vooral om verlichting van klachten.
Relatieve overleving	Een benadering voor de kanker specifieke overleving. Hierbij is de waargenomen overleving van patiënten gecorrigeerd voor de verwachte sterfte in de algemene Nederlandse bevolking, rekening houdend met geslacht, leeftijd en kalenderjaar. Relatieve overleving wordt vermeld als percentage ten tijde van bijvoorbeeld 1 of 5 jaar na de diagnose alvleesklierkanker. Zie ook 'overleving'.
Resectie	Verwijderen van de alvleesklierkanker

colofon

Redactie

Lydia van der Geest | Pauline Vissers | Patrick Veldhuis (IKNL)

Eindredactie

Werner Tolsma (IKNL)

Vormgeving

Marja van Vliet (IKNL)

Stuurgroep

Prof. dr. Olivier Busch, chirurg AmsterdamUMC en voorzitter DPCG

Dr. Jan Willem de Groot, medisch oncoloog Isala ziekenhuizen

Dr. Bas Groot Koerkamp, chirurg ErasmusMC

Prof. dr. Ignace de Hingh, chirurg Catharinaziekenhuis en adviseur IKNL

Prof. dr. Jeanin van Hooft, MDL-arts Leids Universitair Medisch Centrum

Frank Köhler, voorzitter Living With Hope

Prof. dr. Hanneke Wilmink, medisch oncoloog AmsterdamUMC

Met medewerking van:

Dr. Bert Bonsing, chirurg Leids Universitair Medisch Centrum, namens DPCA

Charlotte van den Bosch, MSc, diëtist Amsterdam UMC en gastauteur

Marjan Mullers, diëtist Maastricht UMC+ en gastauteur

Annelie Suurmeijer, MD, PhD arts-onderzoeker AmsterdamUMC, namens DPCA

Dr. Geertjan van Tienhoven, radiotherapeut AmsterdamUMC en gastauteur

Dr. Eva Versteijne, radiotherapeut AmsterdamUMC en gastauteur

IKNL integraal
kankercentrum
Nederland

 **DPCG**
Dutch Pancreatic Cancer Group

DPCA
DUTCH PANCREATIC
CANCER AUDIT

 **PACAP**
Dutch Pancreatic Cancer Group


LIVING WITH HOPE
Stop alvleesklierkanker