



Patiënt Informatie Map (PIM)

Lever

Eigendom van _____

Adres _____

Postcode en woonplaats _____

Telefoon _____

** Waar in de folder 'hij / hem' staat, kan ook 'zij / haar' gelezen worden en andersom.*

Inhoud

1.1 Algemene informatie	3
Inleiding	3
De casemanager	3
Informatie en Communicatie.....	3
Tips.....	3
Lever chirurgen	4
Maag-, darm-, leverartsen	4
Interventie radiologen	4
Internist-oncologen	5
Radiotherapeut-oncologen.....	5
Casemanager	5
Belangrijke afdelingen, namen en telefoonnummers	6
Zorgverleners.....	7
1.2 Goed- en kwaadaardige tumoren.....	9
1.3 Soorten behandeling	10
Klachten bij uitzaaiingen in de lever (metastasen)	10
Radiotherapie	13
Afzien van de behandeling.....	13
Klinische studies.....	13
Bijlage:	14

1.1 Algemene informatie

Met deze Patiënten Informatie Map (PIM) proberen wij u zo goed mogelijk in te lichten en vragen weg te nemen. De PIM is voor u en uw naasten een naslagwerk, agenda en notitieboek.

In het ziekenhuis krijgt u regelmatig mondelinge informatie. In deze map kunt u de informatie over de gang van zaken rondom onderzoeken, ziekte en behandeling rustig teruglezen.

De informatie is bedoeld als aanvulling op de gesprekken met uw arts en verpleegkundig specialist of casemanager / oncologieverpleegkundige.

Inleiding

U bent door uw behandelend arts verwezen naar het HPB-Centrum Twente (centrum voor Hepato-Pancreato-Biliaire Chirurgie) van Medisch Spectrum Twente (MST). Dit is het centrum dat zich bezighoudt met lever, alvleesklier en galwegen.

Deze folder geeft u informatie over goede / kwaadaardige afwijkingen in de lever.

Uw specialist bespreekt een behandelplan met u en mogelijk volgen er nog meer onderzoeken om het juiste behandelplan voor u te kunnen bepalen.

In het ziekenhuis krijgt u van verschillende zorgprofessionals veel informatie. In deze PIM kan de informatie over de onderzoeken en behandeling rustig worden teruggelezen. Voor een deel bevat het standaard informatie. Daarnaast vullen we de map gedurende uw behandeling aan met informatie die alleen voor u en uw naasten van belang is. De informatie is bedoeld ter ondersteuning bij de mondelinge informatie die u van de arts en verpleegkundige ontvangt.

Uw behandelend arts of verpleegkundige zal vertellen welke onderdelen van deze PIM op uw situatie van toepassing zijn.

De casemanager

Een casemanager is uw persoonlijke aanspreekpunt binnen het ziekenhuis voor al uw vragen en onduidelijkheden; zij kan u zo nodig voorzien van aanvullende informatie. Zij weet welke specialist bij uw behandeling betrokken is en onderhoudt contacten met de hoofdbehandelaar. Dit geldt voor het gehele behandelingstraject, dus ook voor de periode na de operatie, indien er sprake is van een aanvullende behandeling. .

Informatie en Communicatie

Het is belangrijk dat u de informatie die u in het ziekenhuis krijgt goed begrijpt en kunt instemmen met wat er gaat gebeuren. In de praktijk blijkt vaak dat patiënten niet alles meer weten na een gesprek met de arts of zorgverlener. Ook komt het voor dat patiënten niet alles hebben gevraagd wat zij graag willen weten.

Tips

Wij geven u een paar tips mee, die u kunnen helpen een gesprek voor te bereiden:

- kom niet alleen. Neem een familielid of goede bekende mee;
- schrijf voorafgaand aan het ziekenhuisbezoek uw vragen op, zodat u niets vergeet;
- zorg dat u vooraf weet wat u wilt vertellen. Het is verhelderend voor de specialist of zorgverlener als u duidelijk zegt wat u wilt;
- vraag om uitleg als iets niet duidelijk is, bijvoorbeeld bij medische termen;
- zet aan het eind van het gesprek de belangrijkste punten nog eens op een rij. Bijvoorbeeld: klopt het dat u heeft gezegd dat...? Zo kunt u controleren of u alles heeft begrepen.

Om u te helpen namen en gezichten van uw dokters te onthouden, hebben we een overzicht voor u gemaakt. In dit overzicht staan artsen beschreven die veel te maken hebben met de behandeling van leveraandoeningen. Het kan voorkomen dat u ook te maken krijgt met dokters die niet hieronder staan afgebeeld, maar wel betrokken zijn bij uw behandeltraject.

Lever chirurgen



dr. M.S.L. Liem



dr. D. Lips

Maag-, darm-, leverartsen



dr. N.G. Venneman



drs. M.
Bigirwamungu



drs. R. Hoedemaker



dr. H. Braat



Dr. L. Zocca-
Berendsen

Interventie radiologen



Drs. P.A.
Akkermans



Drs. T. Bulut



Drs. R. Oosterhof



Drs. D.G. Gerrits



Drs. E.J. Stassen

Internist-oncologen



dr. M. Walraven



dr. J.M. Mekenkamp



drs. M.C.H. Pleunis

Radiotherapeut-oncologen



drs. E.M. Hendriksen



drs. E. Koiter

Casemanager



Anouska Bajnath



Leonie Schoemaker



Nicole Huls

Tevens zijn er pathologen aan het HPB-team verbonden. Hiermee heeft u geen direct persoonlijk contact.

U zult ook contact hebben met één van onze oncologieverpleegkundigen die werkzaam zijn op de verpleegafdeling E4 tijdens het eerste poliklinische consult. Zij zullen u meer kunnen vertellen over hoe de verdere opname zal verlopen op de afdeling.

Belangrijke afdelingen, namen en telefoonnummers

Postadres Medisch Spectrum Twente

Postbus 50 000
7500 KA Enschede

Bezoekadres locatie Enschede

Koningsstraat 1, 7512 AG
Telefoonnummer algemeen (053) 487 20 00

- polikliniek Radiologie, route D15, telefoon (053) 487 32 00
- polikliniek Chirurgie, route B11, telefoon (053) 487 34 41;
Via polikliniek Chirurgie zijn de casemanagers bereikbaar.
- Verpleegunit Chirurgie E4, route E41, telefoon (053) 487 25 64.

- polikliniek Maag-, Darm- en Leverziekten, route D25, telefoon (053) 487 24 10;
- verpleegunit Maag-, Darm- en Leverziekten A6, route A61, telefoon (053) 487 21 81.

- polikliniek Interne Geneeskunde / Oncologie, route E25, telefoon (053) 4 87 24 40.
Bij vragen of problemen tijdens chemotherapie buiten kantoor tijden kunt u bellen naar (053) 487 20 00 en vragen naar de dienstdoende arts-assistent Interne Geneeskunde;
- Verpleegunit Interne Geneeskunde / Oncologie E6, route E61, telefoon (053) 487 24 77.

- afdeling Radiotherapie, route F03, telefoon (053) 487 27 50.

De poliklinieken zijn op werkdagen telefonisch bereikbaar van 08.00 tot 16.30 uur.

Bezoekadres locatie Oldenzaal

Prins Bernhardstraat 17
Telefoon (053) 487 27 20

	Poliklinieknummer
■ Chirurgie	159
■ Maag-, Darm- en Leverziekten	210
■ Interne Geneeskunde / Oncologie	210

Internetsite

www.mst.nl

Bij vragen of (pijn-)klachten kunt u tijdens kantooruren terecht bij de polikliniek van uw hoofdbehandelaar.

Bij spoedeisende problemen buiten kantoor tijden kunt u contact opnemen met uw huisarts of de plaatselijke huisartsenpost.

Zorgverleners

Hier kunt u aan laten geven wie per specialisme uw hoofdbehandelaar is

■ Chirurgen

- dr. M.S.L Liem
- dr. D. Lips

■ Maag-, darm-, leverartsen

- dr. N.G. Venneman
- drs. M. Bigirwamungu
- drs. R. Hoedemaker
- dr H. Braat
- dr. L. Zocca-Berendsen

■ Internist-oncologen

- dr. M. Walraven
- dr. J.M. Mekenkamp
- drs. M.C.H. Pleunis

■ Interventie radiologen

- Drs P.A. Akkermans
- Drs T. Bulut

■ Radiotherapeut-oncologen

- drs. E.M. Hendriksen
- drs. E. Koiter

■ Casemanager HPB

- mw. Anouska Bajnath
- mw. Leonie Schoemaker
- mw. Nicole Huls

telefoon 06 5548 78 22 (Dinsdag, woensdag & donderdag)

telefoon 06 1137 61 41 (Maandag & dinsdag)

telefoon 06 2168 01 59 (Woensdag & vrijdag)

Mailadres:

cm-hpb@mst.nl

■ Physician Assistent Radiotherapie

mw. S. Schildwacht

■ Verpleegkundig specialisten Interne Oncologie

- mw. B. Heck
- mw. E. Meussen

■ Verpleegkundig specialisten chirurgie

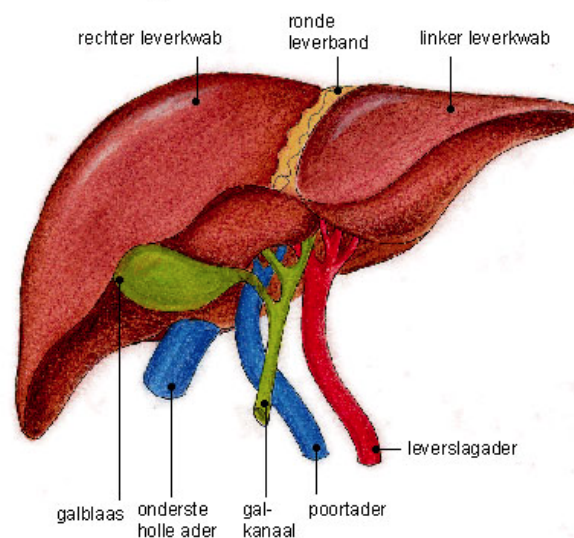
- mw. P.Willemsen

■ Team Oncologie verpleegkundigen afdeling E4

Geachte mevrouw, mijnheer,

U heeft een aandoening van de **lever**. De lever is een belangrijk orgaan met veel verschillende functies. Behalve de aanmaak van galvloeistof vindt ook stapeling van vitaminen en mineralen in de lever plaats. In de lever worden heel veel essentiële stoffen geproduceerd zoals eiwitten en vetten. Daarnaast maakt de lever giftige stoffen en medicijnen onschadelijk en speelt hij een belangrijke rol bij de energiehuishouding. De lever is een bijzonder orgaan met een grote reservecapaciteit en een groot herstelvermogen. De lever ligt rechtsboven in de buikholte, vlak achter de ribben. Bij volwassen mensen weegt de lever ongeveer anderhalve kilo en is bijna zo groot als een voetbal. Wanneer een deel van de lever verwijderd wordt, groeit het resterende deel weer aan. Een voorwaarde hiervoor is dat het achtergebleven deel van de lever gezond en groot genoeg is. Vanwege de grote reservecapaciteit van de lever geven leverziekten vaak pas in een laat stadium klachten. In een vroeg stadium hebben veel mensen met leverziekten geen klachten. Dit komt doordat het gezonde deel van de lever de verschillende functies goed genoeg kan uitvoeren.

lever met galblaas



lever met galblaas

Vooraanzicht van de lever

1.2 Goed- en kwaadaardige tumoren

Er zijn goedaardige (benigne) en kwaadaardige (maligne) tumoren (gezwellen). Alleen bij kwaadaardige tumoren spreken we van kanker. Goedaardige tumoren zijn meestal goed afgegrensd. Ze groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam.

Goedaardige (benigne) tumor

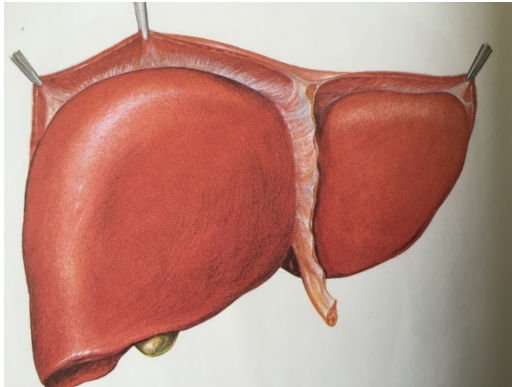
De gevormde cellen dringen geen omringende weefsel binnen. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende lichaamsdelen drukken. Dat kan zo hinderlijk zijn, dat de tumor verwijderd moet worden.

Kwaadaardige tumor

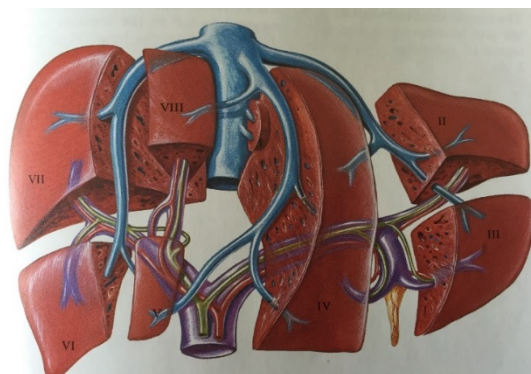
Bij kwaadaardige tumoren zijn bepaalde mechanismen in de cellen zo ontregeld dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt. Een kwaadaardige tumor drukt niet alleen omliggend weefsel of organen opzij, maar kan daar ook binnen groeien en kan uitzaaien.

Kwaadaardige (maligne) tumor

De gevormde cellen dringen wél omringend weefsel binnen. Bij een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Deze cellen worden via het bloed en / of lymfe door het lichaam verspreid. Op deze wijze kunnen kankercellen in andere organen terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn uitzaaiingen (metastasen): uitbreiding van de oorspronkelijke kankercellen op één of meerdere plaatsen in het lichaam.



Achteraanzicht van de lever



De anatomie van de lever in 8 segmenten

Doelen van het behandelplan

Bij de behandeling van kanker kunnen verschillende doelen onderscheiden worden. Uw specialist legt u uit met welk doel hij een behandeling aan u voorschrijft.

1.3 Soorten behandeling

Curatieve behandeling

Een curatieve behandeling is een behandeling gericht op genezing. Een curatieve behandeling kan bestaan uit bijvoorbeeld een operatie, een bestraling of chemotherapie of een combinatie van één of meerdere van deze.

Adjuvante behandeling

Een adjuvante behandeling is een aanvullende behandeling op bijvoorbeeld een operatie en / of bestraling. Een adjuvante behandeling wordt gegeven om eventuele zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micrometastasen) buiten het operatie- of bestralingsgebied, te vernietigen. De behandeling is gericht op het vergroten van de kans op genezing.

Neo-adjuvante behandeling

Deze vorm van adjuvante behandeling wordt gegeven vóór de plaatselijke behandeling met bestraling en / of operatie. De bedoeling is de tumor beter behandelbaar te maken en eventuele uitzaaiingen elders in het lichaam te vernietigen. Een neo-adjuvante behandeling is curatief (genezend) van opzet.

Palliatieve behandeling

Als de ziekte niet (meer) curatief (genezend) kan worden behandeld, is meestal een palliatieve behandeling mogelijk. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en / of verminderen van de klachten.

Wat is kanker in de lever?

Bij kanker in de lever is er een kwaadaardige tumor in de lever ontstaan. Bij voorkeur wordt de term 'kanker in de lever' gebruikt, en niet 'leverkanker'. Dit is omdat kanker zelden in de lever ontstaat. Kanker in de lever is meestal een uitzaaiing van kanker, die elders in het lichaam is ontstaan.

Primaire leverkanker

Kanker die in de lever ontstaat, wordt ook wel primaire leverkanker genoemd. Er zijn verschillende vormen van primaire leverkanker. De meest voorkomende vorm is het zogenaamde hepatocellulair carcinoom (HCC). Dat is een tumor die ontstaat uit de meest voorkomende levercellen: hepatocyten.

Primaire leverkanker komt twee keer zo vaak voor bij mannen, als bij vrouwen. Primaire leverkanker ontstaat meestal als gevolg van een chronische leverziekte, waardoor de lever onherstelbaar beschadigd is.

In de westerse wereld is primaire leverkanker zeldzaam. Jaarlijks wordt deze diagnose bij ruim 500 Nederlanders gesteld. Wereldwijd is primaire leverkanker echter één van de meest voorkomende vormen van kanker. Dit heeft te maken met de ziektes die primaire leverkanker kunnen veroorzaken. In niet-westerse landen komen deze ziekten veel vaker voor.

Secundaire leverkanker

Secundaire leverkanker ontstaat door uitzaaiingen van kanker elders in het lichaam. Dit komt veel vaker voor dan primaire leverkanker. Meestal betreft dit uitzaaiingen van dikke darm of endeldarm kanker (70 % van alle operaties wordt om deze reden gedaan). Kankercellen raken los van een tumor die ergens anders in het lichaam aanwezig is. Deze losgeraakte kankercellen kunnen via het bloed of de lymfevloeistof naar een andere plek in het lichaam worden vervoerd. Dit is in veel gevallen de lever. De kankercellen van de tumor groeien dan hier weer verder uit tot nieuwe gezwellen: uitzaaiingen. Een uitzaaiing wordt ook wel metastase genoemd.

Klachten bij uitzaaiingen in de lever (metastasen)

Afhankelijk van de diagnose kunt u een verscheidenheid aan klachten hebben.

Klachten die bij een levermetastasen kunnen ontstaan zijn:

- een opgezet lever en (vage) buikpijn;
- misselijkheid en braken;
- verminderde eetlust;
- onverklaarbaar gewichtsverlies;
- algehele zwakte en vermoeidheid;
- jeuk en geelzucht; het geel zien van de huid en het oogwit.

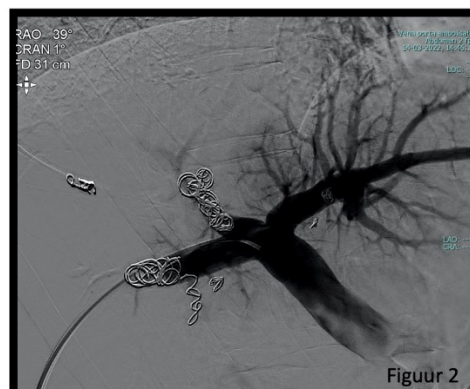
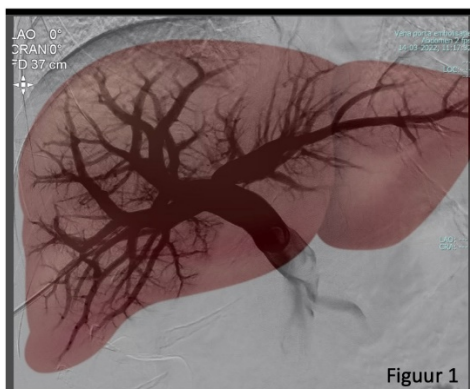
Operatie

Indien mogelijk worden kwaadaardige tumoren in de lever operatief verwijderd. Waarom een operatie? Omdat een operatie de beste kansen biedt op genezing. Helaas zal niet iedereen die een operatie ondergaat genezen. De resultaten laten zien dat ongeveer 40 – 50 % van de patiënten die een operatie ondergaat, na 5 jaar nog in leven is. De resultaten zonder operatie zijn een stuk minder goed. De lever is een groot orgaan, met veel reservecapaciteit. Als het resterende deel van de lever gezond en groot genoeg is, kan het zieke deel verwijderd worden. Het resterende deel heeft dan voldoende capaciteit om alle functies uit te oefenen. Bovendien kan de lever na de operatie ook weer aangroeien.

Vena porta embolisatie

Wanneer met u besproken wordt om het zieke gedeelte van de lever te verwijderen, is het van belang dat er genoeg rest-lever overblijft. Wanneer dit niet het geval is, kunt u in aanmerking komen voor een vena porta embolisatie. Hierbij wordt een gedeelte van de bloedtoevoer naar het zieke gedeelte van de lever geblokkeerd. Het gevolg daarvan is dat het gezonde gedeelte van de lever in omvang toe zal nemen, waardoor er na de leveroperatie genoeg rest-lever zal overblijven. Of er genoeg groei heeft plaatsgevonden, wordt ongeveer 4 weken na de vena porta embolisatie gecontroleerd met een CT-scan.

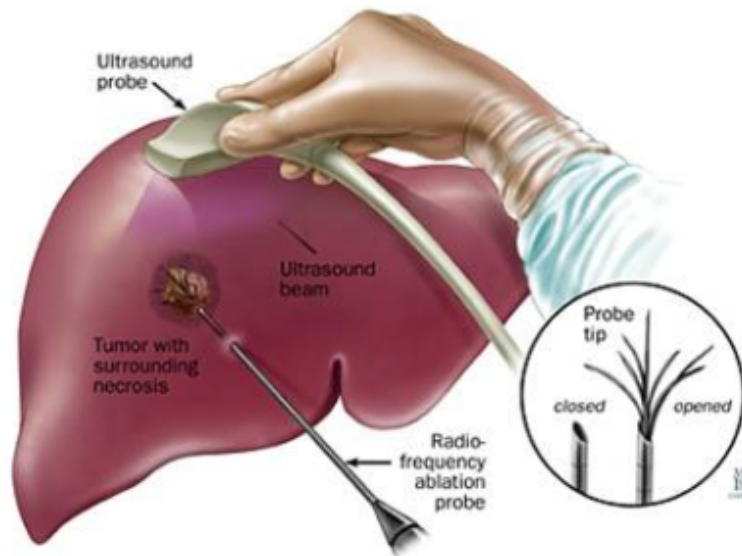
Een vena porta embolisatie wordt uitgevoerd door een interventieradioloog en gebeurt onder sedatie of narcose. Het bloedvat in de lever wordt met behulp van echografie aangeprikt. Vervolgens worden de bloedvaten met contrastvloeistof en röntgen afgebeeld (figuur 1). Hierna kunnen de juiste bloedvaten geblokkeerd worden (figuur 2). Dit materiaal wordt bij de leveroperatie allemaal weer verwijderd, omdat dit materiaal zich in het zieke gedeelte van de lever bevindt. Na de behandeling blijven de meeste mensen 1 nacht ter observatie.



Operatie (vervolg)

In sommige gevallen is een operatie niet direct mogelijk. De arts zal eerst met andere behandelingen proberen om de tumor(en) in de lever te verkleinen (voor operatie chemotherapie).

Soms kan een operatie gecombineerd worden met RFA (radiofrequente ablatie of doodbranden van een uitzaaiing) of met SRT (stereotactische radiotherapie of bestraling van een uitzaaiing). Dit is een behandeling waarbij er een naald in de tumor wordt geplaatst. Door de naald vervolgens tot ongeveer 105 graden te verhitten, sterven kankercellen af. De behandeling vindt plaats onder narcose en duurt ongeveer een uur tot anderhalf uur. De techniek kan worden toegepast tijdens de operatie van de lever op de operatiekamer, maar ook als een op zichzelf staande procedure. Van geval tot geval wordt bekeken hoe we iedere patiënt op de beste manier kunnen behandelen.



Doodbranden van een uitzaaiing in de lever met RFA tijdens de operatie

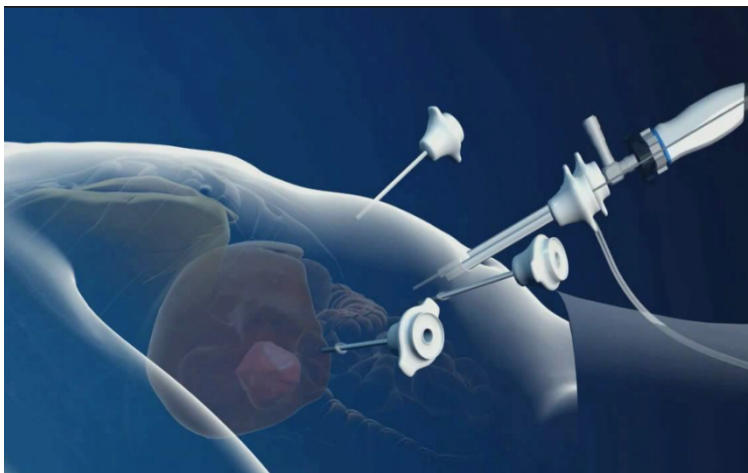
Kijkoperatie

Soms is het mogelijk de operatie met een kijkoperatie uit te voeren (laparoscopische operatie). Dit wordt per geval beoordeeld. Zelfs als het mogelijk is om een kijkoperatie te verrichten, kan tijdens de operatie blijken dat dit toch niet lukt. Er wordt dan overgeschakeld naar een gewone operatie.

Da Vinci robot

De Da Vinci robot is een high-tech systeem dat de chirurg helpt om moeilijke ingrepen via een kijkoperatie te verrichten.

Samen met u wordt er besproken welke ingreep voor u van toepassing is.



Kijkoperatie om een lever uitzaaiing te verwijderen

Complicaties na de operatie

Helaas zijn er altijd (kansen op) complicaties na zo'n grote operatie (ongeveer één op drie mensen zal een complicatie krijgen). Hieronder noemen we de meest voorkomende:

- wondinfectie en nabloeding komen altijd voor na iedere operatie, zo ook bij deze operatie. Als dit gebeurt, dan hangt het van de ernst af wat er moet gebeuren. Een wondinfectie van de huid wordt anders behandeld en is minder ernstig dan een buikvliesontsteking als gevolg van lekkage van gal uit de lever;
- longontsteking, urineweginfectie (10 – 15 %);
- als er gal lekt in de buik kan een drain (slang die door de buikwand wordt geplaatst om de gal in de buik af te voeren naar buiten het lichaam) geplaatst worden bij de lekkage.

Radiotherapie

Bij bestraling wordt getracht de tumor / uitzaaiing kleiner te maken.

De bedoeling van radiotherapie is de zieke cellen te doden of onherstelbaar te beschadigen. Tijdens een radiotherapeutische behandeling werkt de straling in op de cellen van het kankergezwel. Hierdoor vermindert het gezwel in omvang of zal in sommige gevallen verdwijnen. Zoals eerder is gezegd maken we in de radiotherapie gebruik van het feit dat gezonde cellen zich makkelijker herstellen dan kankercellen. Door de bestraling meestal in kleine porties te geven, kunnen de gezonde cellen zich iedere keer voor het grootste deel herstellen, kankercellen kunnen dit minder goed en zullen geleidelijk afsterven.

Echter wordt er vaker voor radiotherapie gekozen om de pijn, veroorzaakt door de tumor / uitzaaiing, te verminderen. Dan is radiotherapie palliatief.



Bestraling van de lever

Afzien van de behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw specialist de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten. Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, dan kunt u dit in alle openheid met uw specialist, verpleegkundig specialist, casemanager, oncologieverpleegkundige of huisarts bespreken. Iedereen heeft het recht om af te zien van verdere behandeling. Uw specialist blijft u de noodzakelijke medische zorg geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Klinische studies

Als HPB-centrum proberen we de zorg voortdurend te verbeteren. Om deze reden participeert MST in diverse klinische studies. Wanneer u in aanmerking komt voor een klinische studie, dan bespreekt uw specialist dit met u. Een klinische studie is een wetenschappelijk onderzoek dat onder strikt toezicht uitgevoerd wordt bij de mens voordat een behandeling of geneesmiddel beschikbaar is voor het grote publiek. Door mee te doen aan een klinische studie kunt u een geneesmiddel uitproberen dat nog niet is als medicijn geregistreerd is, maar u misschien wel kan helpen.

Bijlage:

- Lever uitzaaiing (afhankelijk van plaats in de lever, aantal en grootte van de uitzaaiingen)
- Direct operatie
 - Voorbehandeling met chemotherapie
 - Radiofrequente ablatie (RFA) doodbranden van de uitzaaiing
 - Stereotactische radiotherapie (SRT) bestralen van de uitzaaiing
 - Uitgebreide ziekte, verwijderen van de uitzaaiingen in 1 keer of in 2 keer (one-stage of two-stage operatie)
 - Rechter of linker poortader afsluiten (Vena Porta embolisatie) om deel lever dat verwijderd wordt te verkleinen en deel lever dat achterblijft te vergroten

Enschede, ... / ... / besproken met Dhr / Mw.....

dr. M.S.L Liem

dr. D. Lips

dr.

Handtekening arts

Handtekening patiënt