

Interferon alfa bij neuro-endocriene tumoren van de alvleesklier

Inleiding

De informatie in dit document is bedoeld als aanvulling op de informatie die u al heeft gekregen van uw behandelend internist-oncoloog en de oncologieverpleegkundige. Het is bekend dat veel van de informatie die u tijdens de eerste gesprekken over uw ziekte en de behandeling krijgt verloren gaat en dat de vragen over behandeling en mogelijke bijwerkingen meestal later komen. U kunt de informatie thuis rustig nalezen om u voor te bereiden op de behandeling die u gaat krijgen. Vragen kunt u stellen bij een volgend bezoek aan de polikliniek of via de uitgereikte telefoonnummers.

Neuro-endocriene tumor (NET) van de alvleesklier

NET is eigenlijk een verzamelnaam voor heel veel soorten tumoren. De overeenkomst tussen deze NET's is dat ze ontstaan uit cellen die stoffjes of hormonen maken, zogenaamde neuroendocriene cellen. Wanneer een neuroendocriene cel te snel groeit kan een opeenhoping van deze cellen ontstaan: een NET.

NETs zijn zeldzaam voorkomende kwaadaardige tumoren (gezwollen) die meestal zeer langzaam groeien. In principe kunnen NETs overal in het lichaam ontstaan. De meeste NETs (85%) ontstaan in het maag-darmkanaal, alvleesklier en de longen.

NETs van de alvleesklier (pancreasNET) ontstaan in de zogenaamde eilandjescellen. Deze cellen liggen in kleine groepjes in de alvleesklier verspreid (in 'eilandjes') en maken verschillende soorten stoffen en hormonen, bijvoorbeeld insuline. Deze stoffen komen in de bloedbaan terecht. Daardoor kan de patiënt klachten krijgen, zoals te lage of te hoge bloedsuikers, maagzweren of diarree. Niet alle patiënten krijgen echter deze klachten. Of en welke klachten ontstaan is afhankelijk van of en welke stof de tumor uitscheidt. Klachten kunnen ook ontstaan door de groei van de tumor. Als de NET geen stoffen produceert worden de tumoren vaak pas ontdekt als ze groot en vaak ook al uitgezaaid zijn, naar bijvoorbeeld de lever.

Meer informatie over NETs kunt u lezen in de folder "NET in de pancreas / alvleesklier" en op www.net-kanker.nl van de stichting NET-groep.

Uw internist-oncoloog heeft u voorgelicht over de voor u meest geschikte behandeling.

Immunotherapie of ook wel biologische therapie genoemd

Het doel van deze therapie is het natuurlijke afweersysteem van het lichaam te verbeteren. Het afweersysteem kan lichaamseigen en lichaamsvreemde cellen herkennen en opruimen. Het kan ook lichaamseigen cellen opruimen die veranderd zijn, zoals kankercellen. Soms herkent het afweersysteem de kankercellen niet meer, waardoor deze door kunnen gaan met groeien. Met behulp van medicijnen kan geprobeerd worden om de eigen afweer weer zo te stimuleren, dat het de kankercellen gaat opruimen.

Interferon alfa

Interferonen zijn eiwitten die het lichaam zelf aanmaakt en die een belangrijk onderdeel zijn van het immuunsysteem. Het geneesmiddel interferon wordt onderhuids per injectie toegediend. Interferon kan bij patiënten met een tumor die hormonen produceert tot vermindering van klachten leiden. Daarnaast kan interferon ook effect hebben op de tumor zelf. De tumor kan kleiner worden door de behandeling.

Behandelplan

Interferon wordt geleverd in een voorgevulde injectiepen. De internist-oncoloog bepaalt de dosering en zal deze met u bespreken. U krijgt van de oncologieverpleegkundige op de polikliniek instructie over het gebruik daarvan en hoe u of een naaste de injectie moet toedienen. De interferon moet vlak onder de huid ingespoten worden. Als u of uw naaste het niet zelf kan toedienen, zal de oncologieverpleegkundige de thuiszorg inschakelen.

In verband met de bijwerkingen heeft het de voorkeur dat u de injectie 's avonds vlak voor dat u gaat slapen toe te dienen en een uur vóór de injectie paracetamol te nemen. U heeft dan de minste hinder van de eventuele bijwerkingen.

Medicijn	Dag	Wijze van toediening
Paracetamol	1 uur voor toediening van de injectie	2 tabletten van 500 mg
Interferon	Elke dag	Subcutane injectie

Eén keer per 4 weken krijgt een afspraak op de polikliniek medische oncologie. U laat eerst bloedprikken, waarna u de internist-oncoloog op de polikliniek bezoekt. Op basis van hoe het met u gaat en de uitslag van de bloedwaarden, zal vastgesteld worden of u door kunt gaan met de behandeling. De medicijnen worden dan door de internist-oncoloog voorgeschreven op een recept. U kunt deze medicijnen bestellen bij uw eigen apotheek of apotheek de Sprong in het UMCG. De apotheek heeft enige tijd nodig om de chemotherapie voor u te bereiden.

Uiteraard kunt u uw vragen stellen tijdens het polikliniek bezoek. Wij raden u aan om deze op een briefje te verzamelen.

In principe gebruikt u de medicatie continu. Soms moet de behandeling onderbroken worden of de dosering aangepast worden vanwege de nog niet herstelde bijwerkingen.

Tijdens de behandeling zal goed worden gelet op de werking en bijwerkingen van de medicatie. Als de werking goed is en de bijwerkingen acceptabel zijn, kan de internist-oncoloog besluiten om door te gaan met de medicijnen.

Situaties waarin u direct telefonisch contact op moet nemen met het ziekenhuis:

Koorts:

- bij één keer koorts boven 38.5 graden
- bij twee maal achter elkaar 38 graden koorts in een tussentijd van 6 uur
- bij koude rillingen

Misselijkheid en braken:

- bij ernstig en aanhoudend braken gedurende 24 uur of langer
- bij tekenen van uitdroging: droge mond, droge huid, weinig of niet meer plassen, donkere urine

Diarree:

- bij langer dan 24 uur aanhoudende diarree
- bij tekenen van uitdroging: droge mond, droge huid, weinig of niet meer plassen, donkere urine

Obstipatie/Verstopping van de ontlasting:

- bij langer dan drie dagen aanhoudende obstipatie (harde ontlasting en/of verstopping)

andere situaties waarin u direct moet bellen:

- bij aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 15 minuten)
- bij een lang aanhoudende bloedneus (langer dan 15 minuten)
- bij heviger bloedverlies tijdens menstruatie
- bij hartkloppingen en duizeligheid
- bij plotseling optredende kortademigheid, een gevoel van benauwdheid of een snelle ademhaling die u niet kunt corrigeren
- bij pijnlijke plekjes in de mond en moeite met slikken waardoor u niet kunt eten of drinken
- bij een pijnlijk en branderig gevoel bij het plassen
- bij aanhoudende pijn of een branderig gevoel op de plaats van toediening van cytostatica
- bij pijnlijke handen en voeten
- bij elk ander nieuw verschijnsel

Voeding tijdens en na behandeling

Goede voeding en een stabiel lichaamsgewicht zijn belangrijk. Het vergroot de mogelijkheid om een behandeling te doorstaan en ervan te herstellen.

Goede voeding is gevarieerd en bevat:

- Voldoende energie
- Voldoende eiwitten
- Voldoende vocht
- Vitamines en mineralen

De internist-oncoloog of de oncologieverpleegkundige zal u naar een diëtist verwijzen als u een grote kans op voedings- of gewichtsproblemen heeft. Als u zelf vragen heeft over voeding kunt u deze altijd stellen aan uw arts of verpleegkundige.

Als u supplementen gebruikt, dan vragen wij u dit ook te bespreken met uw arts of verpleegkundige. Er kan dan worden uitgezocht of dit eventueel schadelijk is in combinatie met medicijnen voor de behandeling van kanker.

Voor meer informatie: Brochure Voeding bij kanker (www.KWF.nl)

Bewegen tijdens en na behandeling

Kanker en de behandeling daarvan hebben een grote impact op uw lichamelijke en geestelijke welzijn. Wetenschappelijk onderzoek leert dat regelmatig bewegen na de behandeling een belangrijke bijdrage kan leveren aan het opbouwen van de conditie en aan het herstel. Ook beweging tijdens de behandeling kan een positieve invloed hebben.

Bewegen tijdens een behandeling vanwege kanker is meestal veilig. Vraag uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige advies over bewegingsactiviteiten die in uw situatie geschikt zijn en neem contact met hen op als u meer dan “normale” klachten ondervindt ten gevolge van het bewegen.

Werken tijdens en na behandeling

Aan het werk blijven of het werk weer oppakken na een periode van afwezigheid kan ten goede komen aan uw welbevinden en herstel. Werk kan, naast een inkomen, afleiding en houvast bieden: de aandacht gaat even niet uit naar de ziekte, maar naar andere zaken. Ook vinden veel mensen het sociale contact met collega's prettig.

De mate waarin mensen wel of niet kunnen werken tijdens en na de behandeling is afhankelijk van verschillende factoren. Indien uw ziekte, de bijwerkingen van de behandeling, en de soort werkzaamheden die u doet het toelaten, raden wij u aan om (voor een deel) aan het werk te blijven tijdens de behandeling. Hiervoor zijn geen algemene adviezen te geven. Bespreekt u daarom uw persoonlijke situatie met de internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige.

Er zijn wel algemene tips en adviezen over het onderhouden van contact met uw werkgever, overleg met uw bedrijfsarts, en wetgeving. Deze informatie kunt u bijvoorbeeld vinden op de website www.kanker.nl of in de folder “Wat en hoe bij Kanker en Werk. Handleiding voor mensen die kanker hebben (gehad)” (te verkrijgen via de oncologieverpleegkundige of in het Informatiecentrum Oncologie).

Bijwerkingen en adviezen

Interferon kan verschillende bijwerkingen veroorzaken.

Bij het opstellen van deze lijst is gestreefd naar een volledige weergave van alle bijwerkingen die bij uw behandeling op kunnen treden, maar dit houdt niet in dat alle genoemde bijwerkingen zich ook daadwerkelijk zullen voordoen. Het uitblijven van bijwerkingen wil niet zeggen dat de behandeling niet aanslaat. Meldt eventuele bijwerkingen vooral aan uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige. De dosis wordt zo nodig aangepast.

De volgende bijwerkingen kunnen optreden:

1. Vermoeidheid/verminderde energie
2. Grieperig gevoel, spierpijn
3. Duizeligheid
4. Stemningswisseling
5. Misselijkheid en braken
6. Invloed op de werking van het beenmerg
7. Diarree
8. Hoofdpijn
9. Roodheid van de injectieplaats
10. Slapeloosheid
11. Invloed op de seksualiteit

Hieronder vindt u een uitgebreide beschrijving van de bijwerkingen en adviezen.

1. Vermoeidheid/verminderde energie

U kunt merken dat u tijdens de behandeling minder energie heeft, sneller vermoeid raakt en emotioneel kunt zijn. Houdt hier rekening mee in uw dagelijks leven; neem voldoende tijd om te rusten, maar probeer rust wel af te wisselen met activiteiten. Dagelijkse activiteiten kunt u gewoon blijven doen, misschien moet u het tempo wel aanpassen.

2. Griepig gevoel, spierpijn

Door de behandeling kunt u, met name aan het begin van de behandeling, een griepig gevoel krijgen, met verschijnselen van:

- algehele malaise
- koorts
- hoofdpijn
- verminderde eetlust
- spierpijn en pijn in de botten

Het griepig gevoel is meestal van korte duur. Het begint enige uren na de toediening van de medicijnen, houdt 1 tot 2 dagen aan en verdwijnt meestal weer spontaan.

Adviezen:

- neem de temperatuur op wanneer u zich niet goed voelt of last heeft van koude rillingen. Een temperatuur van 38,5°C of meer of een aanhoudende lichte temperatuurverhoging kunnen wijzen op een bijkomende infectie; neem in dat geval contact op met uw internist-oncoloog.
- gebruik ter bestrijding van hoofdpijn, spierpijn en pijn in de botten 500 mg tot 1000 mg paracetamol per keer (maximaal 3 maal per dag dus niet meer dan een totale dosis van 3000 mg per dag)
- wanneer de griepverschijnselen in de dagen na de behandeling erger worden of niet verbeteren, moet u contact opnemen met uw internist-oncoloog.

3. Duizeligheid

Door de behandeling kunt u duizelig worden. U zult zich misschien licht in het hoofd voelen en/of een onvast gevoel in de benen hebben. U kunt de klachten verlichten of proberen te voorkomen door rustig op te staan of langzaam van houding te veranderen en niet plotseling te bewegen

4. Stemningswisseling

Door de behandeling kan uw stemming veranderen. Afwisselend kunt u zich overdreven vrolijk voelen en veel energie hebben, het andere moment voelt u zich juist terneergeslagen, lusteloos en moe.

Als u dit bij uzelf bemerkt kunt u dit met uw internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige bespreken bij het volgende bezoek aan de polikliniek.

5. Misselijkheid en braken

Door de behandeling kunt u last krijgen van misselijkheid en braken. De mate waarin misselijkheid voorkomt, verschilt van persoon tot persoon, zelfs bij dezelfde behandeling.

Misselijkheid en braken komen nu minder voor dan vroeger. Er zijn tegenwoordig goede medicijnen waarmee dit kan worden voorkomen of verminderd. Indien nodig krijgt u van de internist-oncoloog een recept mee, voor medicijnen tegen de misselijkheid. Het is belangrijk dat u deze medicijnen volgens voorschrift gebruikt.

Adviezen bij misselijkheid:

- het is heel belangrijk dat u voldoende drinkt: 2 liter per dag (14 glazen). Probeer niet alleen water te drinken, maar wissel dit af met bijvoorbeeld bouillon, limonade, melkproducten, vruchtensap of groentesap
- gebruik regelmatig een kleine maaltijd, maar forceer het eten niet. Eet niet meer dan u kunt
- wanneer u weinig eet en drinkt kunt u soms juist meer last krijgen van een ziek en misselijk gevoel vanwege een lege maag;

Meer informatie over voeding kunt u lezen in de folder 'Voeding bij kanker' van KWF Kankerbestrijding.

6. Invloed op de werking van het beenmerg

Door de behandeling kan remming van de aanmaak van nieuwe bloedcellen door het beenmerg optreden. Er kan daardoor een tekort ontstaan van verschillende bloedcellen. Deze bloedcellen zijn: rode bloedcellen (erythrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten). Deze remming van de aanmaak van bloedcellen is tijdelijk van aard. U kunt zelf niets doen om dit te voorkomen of te veranderen.

Wanneer het aantal rode bloedcellen of aantal bloedplaatjes te laag is, kan het nodig zijn dat u deze via een transfusie krijgt toegediend.

Tekort aan deze cellen kunnen verschillende klachten geven:

- Een verminderd aantal rode bloedcellen geeft bloedarmoede. Verschijnselen hiervan zijn onder andere vermoeidheid, kortademigheid en duizeligheid.
- Een verminderd aantal witte bloedcellen geeft een verhoogde kans op infecties. Een infectie is te herkennen aan een temperatuur van 38,5°C of hoger al dan niet in combinatie met koude rillingen. Ook een temperatuur rond 38°C gedurende langer dan 6 uur kan wijzen op een infectie.
- Er zijn een aantal maatregelen die u kunt treffen om de kans op een infectie tijdens de behandeling zoveel mogelijk te beperken. Zorg voor een goede lichaamshygiëne, ga niet in de sauna of het stoombad, controleer eventuele wondjes op ontstekingsverschijnselen en drink en eet voedingswaren die op hygiënische wijze bereid zijn.
- Een verminderd aantal bloedplaatjes geeft een verhoogde kans op blauwe plekken, een bloedneus en bloedend tandvlees. Ook kan het bloedverlies tijdens de menstruatie heviger zijn dan u normaal gewend bent.

Het is beter de temperatuur onder de arm te meten of met een oorthermometer. Door rectaal gebruik van de thermometer kan er beschadiging van slijmvlies optreden met bloeding tot gevolg.

7. Diarree

Door de ziekte en de behandeling kunt u diarree krijgen. Diarree is een waterige dunne ontlasting meer dan vier keer per dag. De opname van vocht is dan verstoord door irritatie van het slijmvlies van de darm en een verandering in de stofwisseling van de dunne darm. Als u diarree heeft worden voedingsstoffen in de darmen minder goed opgenomen.

Klachten die hiermee gepaard kunnen gaan:

- buikpijn/buikkrampen
- frequente aandrang
- dunne ontlasting
- veranderde kleur van de ontlasting
- overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen

Daarbij kunnen ook de volgende verschijnselen optreden:

- pijn en huidirritatie van het gebied rond de anus
- droge mond en droge huid
- donkere urine en veel minder vaak plassen

Adviezen:

Wanneer u last heeft van diarree is het belangrijk dat u veel drinkt om het vochtverlies aan te vullen. Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met het ziekenhuis:

- heftige diarree die langer dan 24 uur aanhoudt;
- bloed bij de ontlasting;
- diarree in combinatie met braken

8. Hoofdpijn

Door de behandeling kunt u last krijgen van hoofdpijn. Dit kan gepaard gaan met een overgevoeligheid voor prikkels als licht en geluid.

Adviezen:

- gebruik ter bestrijding van hoofdpijn 500 mg tot 1000 mg paracetamol per keer (maximaal 4 maal per dag dus niet meer dan een totale dosis van 4000 mg per dag)
- als u ondanks het gebruik van de paracetamol toch hoofdpijnklachten blijft houden, moet u contact opnemen met uw internist-oncoloog of verpleegkundige

9. Roodheid van de injectieplaats

Door de behandeling kan op de plaats van de injectie een ongewenste zwelling ontstaan; de huid kan (rood) verkleuren. Dit kan tot blauwe plekken leiden. Deze blauwe plekken zijn niet schadelijk, maar kunnen wel hinderlijk zijn.

Adviezen:

- bij twijfel overleggen met de oncologieverpleegkundige van de polikliniek
- spuitinstructie opnieuw doornemen met de verpleegkundige
- laat de plekken zien bij een volgende controle op de polikliniek

10. Slapeloosheid

Door de behandeling kunt u last krijgen van slapeloosheid met als gevolg:

- vermoeidheid
- slaperigheid overdag
- lusteloosheid en prikkelbaarheid
- moeite met concentreren

Adviezen:

- ga slapen als u zich slaperig voelt
- sta ieder dag dezelfde tijd op. Ook in het weekend
- vermijd dutjes tussendoor
- zorg dat u uw eigen ritme vasthoudt. Regelmaat doet veel goed
- neem geen borrel voor het slapen gaan. Dat maakt de slaap alleen maar onrustiger
- ontspan voor het slapen gaan door ofwel naar muziek te luisteren, een niet te zwaar boek te lezen, een beker warme melk te nemen, even in bad of onder de douche te gaan
- drink 's avonds geen cafeïnehoudende dranken en eet niet (te veel) vlak voor het slapen gaan.
- ventileer goed. De slaapkamer mag niet te koud en niet te warm zijn
- als je toch niet kunt slapen, ga dan even iets doen wat ontspant. Doe dat wel in een andere ruimte

11. Invloed op de seksualiteit

Ook tijdens de behandeling blijft geslachtsgemeenschap mogelijk. Als gevolg van ziekte of behandeling kunt u echter minder of geen zin hebben in vrijen of geslachtsgemeenschap. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen op dit gebied bespreekt met uw partner. Bij vragen op dit gebied kunt u terecht bij de internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige.

Meer informatie over seksualiteit kunt u lezen in de folder 'Kanker en seksualiteit' van KWF Kankerbestrijding. Zie ook: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/seksualiteit/gevolgen--2/669-seksualiteit> voor aanvullende informatie.