

Amsterdams Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren
(ACcENT)

Algemene informatie van een neuro-endocriene tumor (NET) of een neuro-endocrien carcinoom (NEC)

Welkom in Amsterdam UMC

Amsterdam UMC is een officieel ENETS-centrum. ENETS staat voor European Neuroendocrine Tumor Society. Dit is een Europees netwerk dat de zorg voor NET-patiënten controleert. Als ENETS-centrum hebben wij veel ervaring en expertise in de diagnose, behandeling en nazorg van deze zeldzame tumoren. Bij ons krijgt u gespecialiseerde onderzoeken, moderne behandelingen en begeleiding door een team van verschillende specialisten. Zo krijgt u optimale behandeling en begeleiding, afgestemd op uw persoonlijke situatie.

Het neuro-endocriene systeem

In uw lichaam zitten speciale cellen die hormonen aanmaken. Deze hormonen zorgen ervoor dat uw lichaam goed functioneert. Het neuro-endocriene systeem regelt de aanmaak van deze hormonen. Deze cellen van dit systeem zitten verspreid door het hele lichaam, bijvoorbeeld in de maag, darmen en alvleesklier.

Wat gebeurt er bij een NET of NEC?

Als deze speciale cellen ongecontroleerd gaan groeien, ontstaat er een tumor. Soms maakt de tumor te veel hormonen aan. Dan noemen we dit een functionele tumor. Andere keren maakt de tumor geen hormonen aan. Dat heet een niet-functionele tumor en wordt vaak gevonden als toevalsbevinding bij een ander onderzoek

Verschil NET en NEC:

- NET: groeit meestal langzaam, kan klachten geven door hormonen
- NEC: groeit sneller en is vaak agressiever.

Mogelijke klachten

De klachten hangen af van:

- de plaats van de tumor
- de grootte van de tumor
- of de tumor hormonen aanmaakt
- of er uitzaaiingen zijn.

Klachten bij functionele NET's

Door een teveel aan hormonen kunt u last krijgen van:

- opvliegers
- buikpijn, diarree, misselijkheid
- benauwdheid
- hartkloppingen.

Bij een NET in de dunne darm kan het carcinoïd syndroom ontstaan. Dit komt door een teveel van het hormoon serotonine. Op lange termijn kan dit syndroom ook het hart aantasten. Hiervoor krijgt u indien nodig een afspraak bij de cardioloog.

Klachten bij niet-functionele NET's

Deze geven vaak pas laat klachten, zoals:

- buikpijn
- verstopping van de darmen of galwegen.

Andere vormen van neuro endocriene tumoren

- Wanneer een NET in de alvleesklier niet-producerend is, kunnen klachten ontstaan door de omvang van de tumor. Hierbij kun je denken aan pijn, gewichtsverlies en geelzucht.
- **Wanneer een NET in de alvleesklier wel hormonen produceert, kunnen dit verschillende hormonen zijn.** Er kunnen dan ook verschillende klachten optreden afhankelijk van het type NET en het soort hormoon dat deze produceert:
 - **Gastrinoom** (Zollinger-Ellisonsyndroom)
Gastrinoom, of gastrinomen, maken het hormoon gastrine. Gastrine activeert de maag om maagzuur te maken. Er ontstaat dan een overproductie aan maagzuur. Hierdoor kunnen ernstige zweren ontstaan in de slokdarm, maag en dunne darm. Klachten zijn buikpijn, brandend maagzuur, braken, diarree en vette, dunne, stinkende ontlasting. Ook kan er een maagbloeding ontstaan met bloed braken of zwarte ontlasting.
 - **Insulinoom**
Insulinomen maken insuline. Insuline verlaagt het bloedsuiker. Overmatige productie van insuline geeft een sterke daling van het bloedsuiker. Hierdoor ontstaan klachten zoals: zweten en bleek zien, hoofdpijn, trillen, hartkloppingen, angst, zwakte, duizeligheid, honger en verwardheid. Vaak treden deze klachten 's nachts of in de vroege ochtend op.
 - **Glucagonoom**
Glucagonomen geven een teveel van het hormoon glucagon. Hierdoor stijgt de concentratie suiker in het bloed. Wanneer dit niet onder controle wordt gebracht kan suikerziekte (diabetes) ontstaan. De klachten van een glucagonoom zijn: dorst, veel en vaak plassen, vermoeidheid, onverklaarbaar gewichtsverlies en wazig zien. Vaak heeft men een rode eczeemachtige uitslag op de benen.
 - **ViPoom**
Een ViPoom maakt extra veel van de hormoonachtige stof Vasoactive Intestinal Polypeptide (VIP). Klachten die hierbij ontstaan zijn: misselijkheid, braken en grote hoeveelheden waterige diarree.

Onderzoek en diagnose

Uw arts kan de volgende onderzoeken doen:

- bloed- en urineonderzoek (bijv. chromogranine A, 5-HIAA)
- beeldvorming (echo, CT, MRI, endoscopie)
- nucleair onderzoek met radioactieve stof.

Behandeling

Welke behandeling u krijgt, hangt af van het type tumor, uitzaaiingen en uw gezondheid.

Mogelijke behandelingen

- operatie (tumor verwijderen)
- medicijnen:
 - somatostatine analogen
 - octreotide/lanreotide (hormoonremmers)
 - sunitinib of everolimus (remmen tumorgroei)
 - chemotherapie (bijvoorbeeld capecitabine/temozolomide)
- bestraling
- PRRT: radioactief medicijn dat tumorcellen van binnenuit bestrijdt
- embolisatie: afsluiten bloedtoevoer naar tumor (bij leveruitzaaiingen)
- radiofrequente ablatie: tumor verhitten en vernietigen.

Uw behandelteam

U wordt behandeld door een multidisciplinair team. Samen maken zij voor u een behandelplan op maat. Dit team bestaat uit onder anderen:

- internist-oncoloog
- chirurg
- endocrinoloog
- radioloog
- nucleair geneeskundige
- radiotherapeut
- patholoog
- arts-assistenten oncologie en chirurgie
- verpleegkundig specialist

De verpleegkundig specialist neuro-endocriene tumoren

De diagnose kanker is ingrijpend en kan veel spanning en onzekerheid met zich meebrengen. U krijgt te maken met onderzoeken, behandelingen en controles bij specialisten. Meestal zijn er meerdere specialismen en afdelingen bij uw behandeling betrokken. Daardoor is het niet altijd duidelijk wie er voor welk deel van uw behandeling verantwoordelijk is en waar u met uw vragen terecht kunt. Daarom is het prettig als u 1 vast aanspreekpunt heeft gedurende uw hele behandeltraject.

De verpleegkundig specialist werkt nauw samen met betrokken hulpverleners.

Als u een afspraak heeft op de polikliniek, kunt u in een keer veel informatie te verwerken krijgen. Bijvoorbeeld over een onderzoek dat u moet ondergaan, een aandoening die bij u is vastgesteld of een behandeling die u wellicht moet ondergaan. Daarnaast kan zo'n gesprek ook spanning en/of emoties met zich meebrengen, waardoor u wellicht informatie mist of vragen die u had, vergeet te stellen. Als u weer thuis bent dan kan het zijn dat u misschien toch nog een aantal vragen had willen stellen.

Een goede voorbereiding helpt om ervoor te zorgen dat u de informatie krijgt die u wilt.

Tips

- Schrijf uw vragen van tevoren op. Zo is de kans dat u iets vergeet te vragen kleiner.
- Stel uw belangrijkste vragen als eerste.
- Het is mogelijk om via uw mobiele telefoon, een naaste deel te laten nemen aan het gesprek met uw zorgverlener. Samen hoort u meer. U mag ook het gesprek opnemen bijvoorbeeld met uw mobiele telefoon. Overleg dit vooraf wel even met uw zorgverlener.
- Maak aantekeningen van wat de arts vertelt. Zo kunt u dit thuis rustig nalezen.
- Vraag gerust om uitleg van medische termen als dat nodig is.
- Om te controleren of u alles goed heeft begrepen, kunt u in uw eigen woorden herhalen wat u denkt dat de zorgverlener bedoelt. Vraag of u het zo goed begrepen heeft.
- Uw zorgverlener stelt tijdens een gesprek verschillende vragen om erachter te komen wat er met u aan de hand is. Misschien is er ook informatie waarvan u graag wilt dat de zorgverlener het weet. Bijvoorbeeld over uw wensen, ervaringen of angsten. Bespreek dit gerust.

Samen beslissen

Zelf nadenken over wat voor zorg u wilt is belangrijk. Want uw leven kan door een behandeling erg veranderen. Goede zorg begint met een goed gesprek tussen u en uw arts of verpleegkundige. Vertel wat u belangrijk vindt. Dan krijgt u zorg die beter bij u past. De 3 goede vragen (bedacht door de Patiënten federatie) kunnen u helpen bij het samen beslissen en helpen om tijdens een gesprek met uw zorgverlener alle informatie te krijgen die u nodig heeft.

Deze 3 goede vragen zijn:

- wat zijn mijn mogelijkheden?
- wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden?
- wat betekent dat in mijn situatie?

Meer tips: www.begineengoedgesprek.nl

Psychosociale hulp

Vanaf het moment dat u te horen krijgt dat u mogelijk een neuro-endocriene tumor heeft, krijgt u te maken met grote onzekerheden. Hiermee omgaan is niet vanzelfsprekend. De periode van onderzoeken en behandelingen zijn erg zwaar, maar ook na de behandeling moet u leren leven met uw nieuwe situatie. Dit geldt niet alleen voor u als patiënt, maar ook voor uw familie, vrienden en eventuele partner en kinderen. Er zijn organisaties die u en uw omgeving kunnen ondersteunen bij het leren leven met kanker, zowel binnen als buiten het ziekenhuis. U kunt hiervoor bij uw arts informeren.

Patiëntenverenigingen

Neuro endocriene tumoren en neuro endocriene carcinomen
Patiëntenplatform Zeldzame kanker:

www.netneckanker.nl

www.zeldzamekankers.nl

Enkele handige websites

- Amsterdam UMC - NET/NEC tumoren
www.amsterdamumc.nl/nl/accent/home.htm
- Mijn Dossier Amsterdam UMC
www.amsterdamumc.nl/nl/mijndossier.htm
- Patiëntenvereniging Stichting NET-NEC kanker
www.netneckanker.nl



Contactgegevens

Afspraken en overige vragen

Polikliniek GIOCA, chirurgische oncologie,
Amsterdam Centrum voor endocriene en neuro-endocriene tumoren (ACcENT)

Receptie H, begane grond

Amsterdam UMC, locatie de Boelelaan.

- openingstijden: 09.00 - 16.30 uur.
- telefoonnummer 020 - 444 11 00

Spoed

Bij medische spoedvragen over lichamelijke klachten 's avonds, 's nachts of in het weekend

- telefoonnummer 020 - 444 21 31 (houd uw patiëntnummer gereed)

Verpleegkundig specialist neuro-endocriene tumoren

- Max den Holder
Bereikbaar via Mijn Dossier of net-amsterdam@amsterdamumc.nl
 - afwezig maandag en vrijdagmiddag