



NET-groep info over
neuro-endocriene kanker
www.net-kanker.nl

KEUZEHULP **NEC**

*Neuro-Endocrien **Carcinoom (NEC)***

*Gids over de behandelmogelijkheden
van **NEC** buiten de longen*

NET-groep



versie:
september 2017

Wat is een NEC?

NEC is een afkorting voor Neuro-Endocrien Carcinoom. Een NEC ontstaat vanuit neuro-endocriene cellen. Deze cellen zitten verspreid door het hele lichaam. Door een ongeremde groei van neuro-endocriene cellen kan een neuro-endocrien carcinoom ontstaan.

Een NEC wordt ook wel een NEC graad 3 genoemd, die gradatie geeft aan dat het een 'slecht gedifferentieerde' tumor is. Dit betekent dat de cellen van de tumor zich vaak delen. De tumor groeit daarom snel.

Omdat neuro-endocriene cellen overal in het lichaam voorkomen, kan een NEC ook overal in het lichaam ontstaan. Het merendeel van de tumoren ontstaat in de longen. In zeldzame gevallen ontstaat een NEC niet in de longen. De primaire tumor zit dan op een andere plek in het lichaam. De primaire tumor is de plek waar het neuro-endocriene carcinoom is ontstaan.

Een NEC die groeit vanuit de huid wordt een Merkel Cel Carcinoom (MCC) genoemd. Voor deze specifieke soort NEC is andere behandeling beschikbaar die niet in deze keuzegids staat. Bekijk daarvoor deze webpagina: [Merkel Cel Carcinoom](#)

Een NEC is een kwaadaardige tumor. De kankercellen kunnen zich via de bloedvaten en de lymfebanen door het lichaam verspreiden. Als deze cellen op een andere plaats verder groeien, wordt dit een uitzaaiing of metastase genoemd.

NEC worden ingedeeld in kleincellige (SCNEC) of grootcellige (LCNEC) carcinomen. Voor de behandeling maakt dit onderscheid bij NEC buiten de longen niet uit. Beide worden als een NEC, en op dezelfde manier behandeld.

Deze gids is voor mensen met een NEC die primair buiten de longen is ontstaan.

Hoe wordt de diagnose NEC gesteld?

Door onderzoek van het tumorweefsel wordt vastgesteld of het om een NEC gaat.

Met een naaldbiopt, een scopie of een operatie wordt een stukje weefsel van de tumor weggehaald.

De patholoog onderzoekt vervolgens dit tumorweefsel onder de microscoop en stelt vast welke soort kanker iemand heeft. Het pathologisch onderzoek waarbij kan worden vastgesteld of het tumorweefsel een NEC is duurt ongeveer een week. Zie ook de webpagina: [Pathologie bij NEC](#)

Zijn er uitzaaiingen zichtbaar en waar zitten de uitzaaiingen?

Als de patholoog vaststelt dat de tumor een NEC is, volgt onderzoek naar mogelijke uitzaaiingen. Dit gebeurt met een PET-CT scan of een CT-scan. Via de scan kan worden gezien waar de uitzaaiingen zitten én hoeveel uitzaaiingen er zijn.

NEC is een snelgroeiende soort kanker en er zijn vaak al uitzaaiingen bij de diagnose. Soms zijn nog niet alle uitzaaiingen zichtbaar op een scan omdat ze nog te klein zijn. Op dit moment is er helaas nog geen betere methode om vast te stellen of er uitzaaiingen zijn.

Het kan zijn dat de uitzaaiingen wel zichtbaar zijn op de scanbeelden, maar dat de primaire tumor niet wordt gevonden. De primaire tumor kan heel klein zijn, maar kan al wel grote uitzaaiingen en/of veel uitzaaiingen hebben veroorzaakt.

Hoe weet je of het de primaire tumor is of een uitzaaiing?

Als er één tumor wordt gezien op de scan dan kan dat de primaire tumor zijn maar ook een uitzaaiing.

De combinatie van: de plaats van de tumor, het weefselonderzoek en de scanbeelden, bepaalt of het gaat om een primaire tumor of een uitzaaiing.

Wat telt mee bij het vaststellen van een behandelplan?

Elke NEC is anders, zo wordt bijvoorbeeld een NEC van de huid anders behandeld dan een NEC van de alvleesklier. Op basis van de punten hieronder kan een behandelplan worden opgesteld door de specialisten in overleg met u:

- de plaats van de primaire tumor
- de groeisnelheid van de tumor
- de grootte van de tumor
- de plaats en de hoeveelheid uitzaaiingen
- het stadium van de ziekte
- uw lichamelijke conditie
- uw persoonlijke behoeften en wensen

Deze gids is bedoeld om patiënten te informeren over de mogelijkheden van behandeling. Dit kan helpen bij het afwegen van de voor- en nadelen en bij het nemen van beslissingen. Voor meer informatie over NEC klik [hier](#).

Kenniscentra voor NEC

NEC is een zeldzame vorm van kanker. Er bestaan gespecialiseerde ziekenhuizen (kenniscentra) voor onderzoek en behandeling van NEC.

- Mensen die in een kenniscentrum gezien worden, hebben betere kansen.
- Heeft uw arts overlegd met een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts een [second opinion](#) voorgesteld in een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts over alle behandelmogelijkheden verteld in het eigen ziekenhuis?
- Heeft uw arts ook verteld over behandelmogelijkheden en trials die in andere kenniscentra voor NEC lopen?

Voor de adressen van de kenniscentra klik [hier](#).

Zijn er uitzaaiingen zichtbaar op de scan?

Nee:

er zijn geen uitzaaiingen zichtbaar op de scan.

Ja, lokaal:

alleen dichtbij de primaire tumor zijn uitzaaiingen zichtbaar op de scan. Bijvoorbeeld in de lymfeklieren in de buurt van de tumor.

Ja, op afstand:

op de scan zijn meerdere uitzaaiingen zichtbaar, ook op afstand. Dit wil zeggen dat er uitzaaiingen zijn buiten het gebied van de primaire tumor in andere organen. Deze uitzaaiingen kunnen verspreid zitten door het hele lichaam.

Er kan worden gestreefd naar genezing

Dit noemt men een (in opzet) curatieve behandeling.

Volg de [gele lijn \(volgende pagina\)](#) en daarna [de blauwe lijn \(pagina 23\)](#)

Genezing is helaas niet meer mogelijk

Het doel van de behandelingen is:

- bestrijden van klachten
- afremmen van de ziekte en verlengen van het leven
- behoud of verbetering van de kwaliteit van leven

Dit noemt men een palliatieve behandeling.

Volg de [groene lijn \(pagina 15\)](#) en daarna [de blauwe lijn \(pagina 23\)](#)

[Bekijk hier de film over behandelingen bij NEC](#)

Curatieve behandeling

Als wordt gestreefd naar genezing

Er is kans op genezing bij deze behandeling. Neem de tijd om te bedenken of u alle voor- en nadelen van de behandeling hebt begrepen en of u deze behandelingen wilt ondergaan. Overleg bijvoorbeeld met uw (huis)arts, partner, gezin, vrienden of anderen, wat voor u nu het belangrijkste is: wel of niet behandelen. Niemand is verplicht om een behandeling te ondergaan.

Kan de tumor geopereerd worden?

De plaats van de tumor bepaalt of een operatie mogelijk is én of operatie dan de meeste kans op genezing geeft. De operatie wordt gecombineerd met chemotherapie of bestraling (radiotherapie).

Bij het Merkel Cel Carcinoom (NEC van de huid) wordt de operatie bijvoorbeeld gecombineerd met bestraling (radiotherapie).

Behandeling: Operatie + chemotherapie of bestraling

Operatie is niet mogelijk vanwege de plaats van de tumor

Chemotherapie in combinatie met bestraling (radiotherapie) is de beste optie als de tumor niet in zijn geheel kan worden verwijderd, of als een operatie te veel schade veroorzaakt. De chemotherapie en bestraling worden meestal gelijktijdig gegeven.

Behandeling: chemotherapie + bestraling = chemoradiatie

Operatie

Als de tumor en de eventuele uitzaaiingen volledig verwijderd kunnen worden dan biedt operatie in combinatie met chemotherapie of bestraling kans op genezing. Deze behandeling is afhankelijk van de plaats van de tumor(en) én heeft zin als de primaire tumor en de uitzaaiingen zich niet op grote afstand van elkaar in het lichaam bevinden (lokaal).

Bespreek voorafgaand aan de operatie deze zaken met uw arts:

- Kan alle tumor bij de operatie worden verwijderd?
- Heeft het juiste onderzoek vooraf plaatsgevonden, zoals een uitgebreide scan, om te zien of er geen uitzaaiingen op afstand zijn?
- Bent u in het juiste ziekenhuis waar de betreffende operatie bij NEC vaker wordt uitgevoerd?
- Is uw lichamelijke conditie voldoende om de operatie te ondergaan?
- Welke schade veroorzaakt de operatie aan uw lichaam?
- Hoeveel NEC-patiënten hebben baat gehad bij deze specifieke operatie?
- Hoe lang is de geschatte wachttijd voor u geopereerd kan worden?

Voordelen van operatie:

Als de operatie zonder complicaties verloopt en de tumor volledig kan worden verwijderd dan is er een kans op genezing. Afhankelijk van de plaats van de tumor(en) kan de operatie gevolgd worden door chemotherapie of door bestraling. Deze combinatie van behandelingen lijkt de kans op genezing te verbeteren.

Gevolgen bij operatie:

- Opname in het ziekenhuis.
- Complicaties of infecties kunnen het herstel tegen werken.
- Tijdens een operatie kan blijken dat er toch meerdere tumoren zijn waardoor complete verwijdering niet mogelijk is. U kunt dan niet meer herstellen van de kanker en de operatie veroorzaakt wel verlies van conditie.
- Als de tumoren niet volledig kunnen worden weggehaald, leidt een operatie niet tot langere overleving.
- In de periode direct voor- en na de operatie kan geen chemotherapie worden gegeven.
- Blijvende littekens en soms verlies van mogelijkheden als een orgaan wordt verwijderd. Denk bijvoorbeeld aan vruchtbaarheid bij een verwijdering van de baarmoeder.

Operatie + chemotherapie

Wanneer operatie en chemotherapie?

Als de tumor in zijn geheel verwijderd kan worden kan het nodig zijn om ook chemotherapie te ondergaan. In de ziekenhuizen die zijn gespecialiseerd in behandeling van NEC weet men wanneer dit nodig is en welke volgorde het beste is. De combinatie van operatie met chemotherapie is zwaar en daarom moet goed worden afgewogen of uw lichamelijke conditie voldoende is.

De huidige chemobehandeling wordt gedaan met:

- Cisplatine + etoposide of
- Carboplatine + etoposide

Voordelen van operatie in combinatie met chemotherapie:

Afhankelijk van de plaats in het lichaam kan de operatie gevolgd worden door chemotherapie. Deze combinatie van behandelingen lijkt de kans op genezing te verbeteren.

Meest voorkomende bijwerkingen en gevolgen van chemotherapie

Deze bijwerkingen en gevolgen kunnen voorkomen maar hoeven niet allemaal op te treden. Voor veel bijwerkingen, zoals misselijkheid, zijn goede medicijnen die de klachten tegen gaan.

- misselijkheid, braken, smaakverandering en verminderde eetlust
- onprettige smaak tijdens toediening
- irritatie en/of ontsteking van het mondslijmvlies
- vermoeidheid / verminderde energie
- invloed op de seksualiteit en de vruchtbaarheid
- diarree
- tintelingen en doof gevoel in vingertoppen en tenen
- oorsuizen en/of verminderd gehoor
- obstipatie (verstopping)
- haaruitval

Zie de afwegingen voor operatie en de gevolgen: [pagina operatie](#)

Operatie + uitwendige bestraling (radiotherapie)

Wanneer bestraling in combinatie met operatie?

Bij NEC van de huid (Merkel cel carcinoom) kan een operatie bijvoorbeeld gecombineerd worden met bestraling. In de ziekenhuizen die zijn gespecialiseerd in behandeling van NEC weet men wanneer dit nodig is. De combinatie van operatie en bestraling is zwaar en daarom moet goed worden afgewogen of uw lichamelijke conditie voldoende is.

Voordelen van de behandeling bij operatie + bestraling

Bij NEC van de huid (Merkel Cel Carcinoom) kan de operatie gevolgd worden door bestraling. Deze combinatie van behandelingen lijkt de kans op genezing te verbeteren.

Meest voorkomende bijwerkingen en de gevolgen van bestraling

Dit zijn mogelijke bijwerkingen, deze hoeven niet (allemaal) op te treden en zijn ook afhankelijk van de plaats die bestraald wordt.

- beschadiging van slijmvlies en huid, dit kan infecties veroorzaken
- problemen bij slijmvlies van de mond - en keelholte waardoor heesheid, voedingsproblemen en gewichtsverlies kunnen ontstaan
- misselijkheid en braken
- pijnklachten
- vermoeidheid / verminderde energie
- dun of uitvallend haar
- verandering van het ontlastingspatroon
- invloed op het gehoor
- invloed op het zenuwstelsel
- invloed op de menstruatie
- invloed op seksualiteit

Zie de afwegingen voor operatie en de gevolgen: [pagina operatie](#)

Uitwendige bestraling + chemotherapie

Wanneer chemotherapie + bestraling (chemoradiatie)?

Deze behandeling is de beste optie als operatieve verwijdering van de tumor niet mogelijk is. Of als operatie van het orgaan te grote schade veroorzaakt. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn bij een tumor in het strottenhoofd of van de slokdarm.

Voordelen van de behandeling bij chemotherapie + bestraling

Door behandeling met chemotherapie in combinatie met bestraling wordt het orgaan gespaard. En blijven de functies van het orgaan zoveel mogelijk behouden. Met deze behandeling is er kans op genezing.

Meest voorkomende bijwerkingen en de gevolgen van bestraling

Dit zijn mogelijke bijwerkingen, deze hoeven niet (allemaal) op te treden en zijn ook afhankelijk van de plaats die bestraald wordt.

- beschadiging van slijmvlies en huid, dit kan infecties veroorzaken
- problemen bij slijmvlies van de mond - en keelholte waardoor heesheid, voedingsproblemen en gewichtsverlies kunnen ontstaan
- misselijkheid en braken
- pijnklachten
- vermoeidheid/ verminderde energie
- dun of uitvallend haar
- verandering van het ontlastingspatroon
- invloed op het gehoor
- invloed op het zenuwstelsel
- invloed op de menstruatie
- invloed op seksualiteit

Meest voorkomende bijwerkingen en gevolgen van chemotherapie

Deze bijwerkingen en gevolgen kunnen voorkomen maar hoeven niet allemaal op te treden. Voor veel bijwerkingen zoals misselijkheid zijn goede medicijnen die de klachten tegen gaan.

- misselijkheid, braken, smaakverandering en vermindering eetlust
- onprettige smaak tijdens toediening
- irritatie en/of ontsteking van het mondslijmvlies
- haaruitval
- vermoeidheid / verminderde energie
- invloed op de seksualiteit en de vruchtbaarheid
- diarree
- tintelingen en doof gevoel in vingertoppen en tenen
- oorsuizen en/of verminderd gehoor
- obstipatie (verstopping)

Trials: wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen/medicatie

U bent nooit verplicht om mee te doen met een trial

Als u niet mee wilt doen krijgt u de behandeling die voor NEC nu standaard is

Een trial is wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandeling/medicatie

De meeste patiënten krijgen een standaardbehandeling. Dat wil zeggen, een behandeling die voor NEC het meest gebruikelijk is. Daarvan is wetenschappelijk bewezen dat de behandeling kan helpen en tot nog toe de beste resultaten oplevert. Alleen wetenschappelijk onderzoek bij patiënten kan aantonen of een nieuwe behandeling daadwerkelijk beter is dan de 'standaard' behandeling. Als de nieuwe behandeling inderdaad beter blijkt te zijn, wordt dat de nieuwe 'standaard' behandeling.

Regelgeving bij trials (ook wel studies genoemd)

Voordat een ziekenhuis een onderzoek mag starten met patiënten moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan. Deze voorwaarden zijn vastgelegd in de wet WMO (Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek). Onderzoekers zijn verplicht het onderzoek vooraf te laten goedkeuren door de Medisch Ethische Toetsing Commissie van het ziekenhuis. Hiervoor maken zij een onderzoeksprotocol.

Onderzoeksprotocol

In het onderzoeksprotocol staan de toelatingscriteria: wie mogen er meedoen aan een onderzoek, bijvoorbeeld op basis van leeftijd, soort tumor, nierfunctie.

Gang van zaken bij een nieuwe trial/studie

Een specialist stelt u een studie voor en geeft schriftelijke informatie over het onderzoek door middel van een PIF, het Patiënten Informatie Formulier. Meedoen aan een onderzoek is altijd op vrijwillige basis. U kunt uw keuze op elk moment wijzigen zonder gevolgen. De specialist geeft een indicatie over de tijd en energie die een onderzoek met zich mee kan brengen. Als u mee wilt doen wordt er altijd een schriftelijk akkoord verlangd.

Waar kan ik opzoeken of er trials/studies voor nieuwe behandelingen lopen?

- [Bekijk hier de trials voor NEC in de kenniscentra in Nederland](#)
- [Bekijk hier de internationale trials](#) (in het Engels)

Als u voor de keus staat om aan een trial mee te doen

Voordelen:

- Kans dat het medicijn of andere behandeling beter is dan de huidige 'standaard' behandeling voor NEC.

Nadelen:

- Onzekerheid over het effect: de werking van het medicijn / behandeling kan tegen vallen.
- Vaak is er nog weinig bekend over risico's en bijwerkingen, vooral op de lange termijn.
- Het meedoen aan een trial vergt vaak extra ziekenhuisbezoek en meer medische onderzoeken.
- Deelname kan voor extra kosten zorgen. Vraag van te voren of deze kosten worden vergoed. Bij officiële trials in de Nederlandse kenniscentra worden deze kosten meestal vergoed.

Overige tips:

- Voeding is van invloed op de kwaliteit van leven. Daarnaast kan sommige voeding, of het gebruik van kruiden en voedingssupplementen, van invloed zijn op de werking van een behandeling. Kijk voor meer informatie in het boekje [Vragen en Antwoorden bij NEC](#) en op de website [Voeding en Kanker](#)
- Op de website van het [IPSO](#) treft u adressen van inloophuizen, psychologen en hulpverleners bij u in de buurt.

Als u besluit om geen behandeling te ondergaan

Het kan zijn dat u de aangeboden behandelingen niet wilt ondergaan om welke reden dan ook. Bedenk dan welke dingen u nog wil doen in het leven, wat wilt u nog bespreken met naasten? En welke zaken wil/moet u tijdig regelen? Denk hierbij onder andere aan: de keus voor wel/niet euthanasie, het regelen van de uitvaart, de erfenis en/of de voogdij van minderjarige kinderen.

Dit zijn moeilijke beslissingen. U kunt hierbij hulp inroepen van een psycholoog, huisarts, uw (verpleegkundig) specialist.

Kijk voor meer informatie naar de film: [het palliatieve traject bij NEC](#)

Tijdens de behandeling kan de situatie veranderen en moet u opnieuw afwegen wat u wel en niet wil ten aanzien van de behandeling

Als er toch nieuwe uitzaaiingen worden gevonden

Tijdens de behandeling, die bedoeld was om te genezen, kan blijken dat er toch meer uitzaaiingen zijn dan eerder op de scans te zien waren. Als uitzaaiingen nog heel klein zijn, kunnen ze nog onzichtbaar zijn op het moment dat de scan bij u wordt gemaakt.

In dat geval kan de arts constateren dat genezing toch niet meer mogelijk is. Er zijn dan nog wel behandelingen mogelijk. Dit noemt men palliatieve behandelingen.

[Ga dan verder met de groene lijn \(pagina 15\)](#)

Als er geen nieuwe uitzaaiingen worden gevonden

Het kan ook zijn dat de behandeling succesvol verloopt en er geen (nieuwe) uitzaaiingen zijn ontstaan tijdens de behandeling.

[Ga dan verder met de blauwe lijn \(pagina 23\)](#)

Palliatieve (be)handeling

Als genezing niet meer mogelijk is

Dit wil niet zeggen dat u uitbehandeld bent, maar de (be)handeling is niet meer gericht op genezing

Er is geen kans meer op genezing bij deze behandelingen. Neem daarom de tijd om te bedenken of u alle voor- en nadelen van de behandeling hebt begrepen en of u deze behandelingen wilt ondergaan. Overleg bijvoorbeeld met uw (huis)arts, gezin of anderen, wat voor u nu het belangrijkste is; wel of niet behandelen. U bent niet verplicht om een behandeling te ondergaan.

Behandelingen om het leven te verlengen

Deze behandelingen worden toegepast als er een effect valt te verwachten van de behandeling waardoor:

- het leven verlengd kan worden
- de kwaliteit van leven behouden kan worden of verbeteren

Voorbeelden:

- Chemotherapie
- Bestraling
- Operatie: als de tumor een orgaan belemmerd
- TACE (chemo-embolisatie): dit is een plaatselijke behandeling die alleen wordt toegepast bij uitzaaiingen in de lever
- Trials: wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen

Medische handelingen om de klachten te bestrijden

Als er geen mogelijkheden meer zijn om het leven te verlengen kunnen er nog wel medische handelingen plaatsvinden. Deze handelingen zijn bedoeld om

- klachten te bestrijden
- kwaliteit van leven te behouden

Voorbeelden:

- Pijnbestrijding met pillen, injecties, pleisters, infuuspomp
- Bestrijding van misselijkheid of diarree, etc.
- Plaatsen van stent bij o.a. plasproblemen
- Radiotherapie (bestraling) bij pijn, bloedingen of dreigende dwarslaesie

Palliatieve behandeling met chemotherapie

Wanneer behandeling met chemotherapie?

Chemotherapie is een mogelijkheid om het leven te verlengen. Het is op dit moment één van de weinige mogelijkheden om de groei van de tumoren tijdelijk af te remmen. Soms kunnen klachten die veroorzaakt worden door de NEC als gevolg van de chemotherapie afnemen. Maar het is ook mogelijk dat de kwaliteit van leven (tijdelijk) afneemt door de bijwerkingen van de chemotherapie.

De huidige chemobehandeling wordt gedaan met:

- Cisplatine + etoposide of
- Carboplatin + etoposide

Meest voorkomende bijwerkingen en gevolgen van chemotherapie.

Deze bijwerkingen en gevolgen kunnen voorkomen maar hoeven niet allemaal op te treden. Voor veel bijwerkingen zoals misselijkheid zijn goede medicijnen die de klachten tegen gaan.

- misselijkheid, braken, smaakverandering en verminderde eetlust
- onprettige smaak tijdens toediening
- irritatie en/of ontsteking van het mondslimvlies
- haaruitval
- vermoeidheid / verminderde energie
- invloed op de seksualiteit en de vruchtbaarheid
- diarree
- tintelingen en doof gevoel in vingertoppen en tenen
- oorsuizen en/of verminderd gehoor
- obstipatie (verstopping)

Overige palliatieve medische handelingen: radiotherapie (bestraling)

Wanneer wordt radiotherapie toegepast als genezing niet meer mogelijk is?

Radiotherapie kan worden ingezet bij pijn, bloedingen, beknelling van organen door de tumoren of bij dreigende dwarslaesie.

Meest voorkomende bijwerkingen en de gevolgen van bestraling

Dit zijn mogelijke bijwerkingen, deze hoeven niet (allemaal) op te treden en zijn ook afhankelijk van de plaats die bestraald wordt

- beschadiging van slijmvlies en huid, dit kan infecties veroorzaken
- problemen bij slijmvlies van de mond- en keelholte waardoor heesheid, voedingsproblemen en gewichtsverlies kunnen ontstaan
- misselijkheid en braken
- pijnklachten
- vermoeidheid / verminderde energie
- dun of uitvallend haar
- verandering van het ontlastingspatroon
- invloed op het gehoor
- invloed op het zenuwstelsel
- invloed op de menstruatie

Operatie als de tumor een orgaan belemmert

Als de tumor en de eventuele uitzaaiingen niet volledig verwijderd kunnen worden kan er wel een operatie plaatsvinden indien de tumor een orgaan belemmert en/of pijn veroorzaakt. Deze operatie is bedoeld om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Bespreek voorafgaand aan de operatie deze zaken met uw arts:

- In hoeverre verbetert de kwaliteit van leven met een operatie?
- In hoeverre vermindert de operatie uw conditie en de kans op een langere overleving?
- Bent u in het juiste ziekenhuis waar de betreffende operatie vaker wordt uitgevoerd?
- Welke schade wordt er veroorzaakt door de operatie?
- Hoe lang is de geschatte wachttijd voor u geopereerd kan worden?

Voordeel van operatie:

Het doel van de operatie is verminderen van de klachten waardoor een betere kwaliteit van leven ontstaat

Gevolgen bij operatie:

- Opname in het ziekenhuis
- Complicaties of infecties kunnen de kwaliteit van leven verslechteren en de tijd van overleving bekorten
- Littekens

Palliatieve behandeling met TACE: alleen bij uitzaaiingen in de lever

Wat is TACE?

De letters TACE staan voor Trans Arteriële Chemo Embolisatie.

TACE is een plaatselijke behandeling van tumoren in de lever. De bloedtoevoer naar de tumor wordt afgesloten en er wordt chemotherapie in de tumoren gebracht.

Wanneer wordt TACE behandeling ingezet?

TACE behandeling is mogelijk wanneer de tumoren en uitzaaiingen alleen in de lever zitten, en niet elders in het lichaam. Dit is maar bij weinig mensen met NEC het geval.

Voordelen behandeling

TACE is een lokale behandeling die plaatsvindt in de lever. Hierdoor treden er over het algemeen minder bijwerkingen op dan bij chemotherapie. Bij de gewone chemotherapie verspreidt de chemo-vloeistof zich door het hele lichaam en komen ook de gezonde lichaamsdelen in contact met de chemovloeistof.

Mogelijke bijwerkingen op de korte termijn, direct na de behandeling:

Bij TACE wordt de liesslagader aangeprikt. Deze kan ontstoken raken en/of nabloeden. Verder kan er pijn optreden in de leverstreek en kan koorts ontstaan.

Mogelijke bijwerkingen op langere termijn:

Omdat er maar weinig mensen met NEC deze behandeling hebben ondergaan is er weinig bekend over de gevolgen van deze behandeling bij NEC. Er kan leverschade optreden en geringe beenmergdepressie. Er komt altijd een klein deel van de chemotherapie in andere delen van het lichaam terecht. Verder kan er misselijkheid en vermoeidheid optreden.

Trials: wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe behandelingen/medicatie

U bent nooit verplicht om mee te doen met een trial

Als u niet mee wilt doen krijgt u de behandeling die voor NEC nu standaard is

Een trial is wetenschappelijk onderzoek naar een nieuwe behandeling/medicatie

De meeste patiënten krijgen een standaardbehandeling. Dat wil zeggen, een behandeling die voor NEC het meest gebruikelijk is. Daarvan is wetenschappelijk bewezen dat de behandeling kan helpen en tot nog toe de beste resultaten oplevert. Alleen wetenschappelijk onderzoek bij patiënten kan aantonen of een nieuwe behandeling daadwerkelijk beter is dan de 'standaard' behandeling. Als de nieuwe behandeling inderdaad beter blijkt te zijn, wordt dat de nieuwe 'standaard' behandeling.

Regelgeving bij trials (ook wel studies genoemd)

Voordat een ziekenhuis een onderzoek mag starten met patiënten moet aan een aantal voorwaarden zijn voldaan. Deze voorwaarden zijn vastgelegd in de wet WMO (Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek). Onderzoekers zijn verplicht het onderzoek vooraf te laten goedkeuren door de Medisch Ethische Toetsing Commissie van het ziekenhuis. Hiervoor maken zij een onderzoeksprotocol.

Onderzoeksprotocol

In het onderzoeksprotocol staan de toelatingscriteria: wie mogen er meedoen aan een onderzoek, bijvoorbeeld op basis van leeftijd, soort tumor, nierfunctie.

Gang van zaken bij een nieuwe trial/studie

Een specialist stelt u een studie voor en geeft schriftelijke informatie over het onderzoek door middel van een PIF, het Patiënten Informatie Formulier. Meedoen aan een onderzoek is altijd op vrijwillige basis. U kunt uw keuze op elk moment wijzigen zonder gevolgen. De specialist geeft een indicatie over de tijd en energie die een onderzoek met zich mee kan brengen. Als u mee wilt doen wordt er altijd een schriftelijk akkoord verlangd.

Waar kan ik opzoeken of er trials/studies voor nieuwe behandelingen lopen?

- [Bekijk hier de trials voor NEC in de kenniscentra in Nederland](#)
- [Bekijk hier de internationale trials](#) (in het Engels)

Als u voor de keus staat om aan een trial mee te doen

Voordelen:

Er is kans dat het medicijn/de behandeling beter is dan de huidige 'standaard' palliatieve (be)handeling voor NEC. Dit kan betekenen dat de kwaliteit van leven verbetert en het leven wordt verlengd.

Nadelen:

- Onzekerheid over het effect: de werking van het medicijn/de behandeling kan tegenvallen.
- Vaak is er nog weinig bekend over risico's en bijwerkingen.
- Het meedoen aan een trial vergt vaak extra ziekenhuisbezoek en meer medische onderzoeken.
- Deelname kan voor extra kosten zorgen. Vraag van te voren of deze kosten worden vergoed. Bij officiële trials in de Nederlandse kenniscentra worden deze kosten meestal vergoed.

Overige tips:

- Voeding is van invloed op de kwaliteit van leven. Daarnaast kan sommige voeding, of het gebruik van kruiden en voedingssupplementen, van invloed zijn op de werking van een behandeling. Kijk voor meer informatie in het boekje [Vragen en Antwoorden bij NEC](#) en op de website [Voeding en Kanker](#)
- Op de website van het [IPSO](#) treft u adressen van inloophuizen, psychologen en hulpverleners bij u in de buurt.

Als behandelen geen optie (meer) is

Het kan zijn dat u de aangeboden behandelingen niet wilt ondergaan om welke reden dan ook. Of dat medische (be)handelingen niet meer mogelijk zijn.

Bedenk dan welke dingen u nog wil doen in het leven, wat wilt u nog bespreken met naasten? En welke zaken wil/moet u tijdig regelen? Denk hierbij onder andere aan: de keus voor wel/niet euthanasie, het regelen van de uitvaart, de erfenis en/of de voogdij van minderjarige kinderen.

Dit zijn moeilijke beslissingen. U kunt hierbij hulp inroepen van een psycholoog, huisarts, uw (verpleegkundig) specialist.

Kijk voor meer informatie naar de film: [het palliatieve traject bij NEC](#)

Checklist

Heeft u alle noodzakelijke informatie om een goede afweging te maken voor de behandeling?

Kent u de voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling(en)?

- Kent u de risico's van de behandeling?
- Weet u of de behandeling effect gehad heeft bij andere patiënten?
- Is de voorgestelde behandeling besproken in het multi-disciplinair overleg (MDO) in één van de kenniscentra voor NEC?

Kenniscentra voor NEC

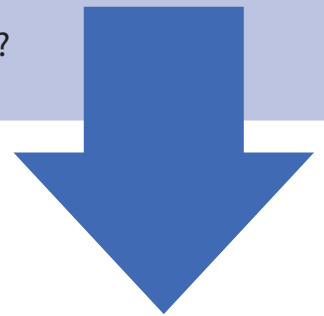
NEC is een zeldzame vorm van kanker. Er bestaan gespecialiseerde ziekenhuizen (kenniscentra) voor onderzoek en behandeling van NEC. Mensen die in een kenniscentrum gezien worden, hebben betere kansen.

- Heeft uw arts overlegd met een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts een [second opinion](#) voorgesteld in een kenniscentrum voor NEC?
- Heeft uw arts over alle behandelmogelijkheden verteld in het eigen ziekenhuis?
- Heeft uw arts ook verteld over behandelmogelijkheden en trials die in andere kenniscentra voor NEC lopen?

[Zie hier de adressen van de kenniscentra voor NEC](#)

Een afgewogen keuze maken

- Neem de tijd om af te wegen welke behandeling u wel en welke behandeling u niet (meer) wilt ondergaan.
- U bepaalt of u een behandeling wilt ondergaan of niet.
- Zijn er mensen die u kunnen helpen bij het nemen van een besluit over de mogelijke behandeling(en)?



Heeft u voldoende informatie over uw medische situatie om te kunnen beslissen? Van wie heeft u nog extra informatie nodig voor uw besluit?

- Lukt het niet om deze gids zelf te volgen, neem deze gids dan mee naar het gesprek met de (verpleegkundig) specialist.
- Vraag om een extra gesprek met de (verpleegkundig) specialist want het is belangrijk dat u zelf begrijpt welke behandelmogelijkheden er zijn.

Welke zaken bemoeilijken het besluit?

- Voelt u druk vanuit uw partner, familie of vrienden om een bepaalde behandeling (opnieuw) te ondergaan?
- Voelt u druk van de specialist om snel te beslissen of te beslissen voor de behandeling die hij/zij voorstelt?
- Zijn er andere problemen die de beslissing bemoeilijken, zoals: financiële problemen, angst voor bepaalde behandelingen of vervult de toekomst u met teveel angst?

Wie kan u helpen bij de afweging om een goede beslissing te nemen?

- Voel u vrij om altijd eerst te overleggen over de keus voor een behandeling met mensen die voor u van belang zijn.
- Overleg bijvoorbeeld eerst met familie, vrienden, huisarts, of een hulpverlener.
- Het gaat er om dat u achter uw besluit staat ten aanzien van de behandeling.

Kenniscentra voor NEC in Nederland

Een kenniscentrum is een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in onderzoek en behandeling van NEC. Daarnaast vindt in een kenniscentrum wetenschappelijk onderzoek plaats naar nieuwe behandelingen voor NEC.

Antoni van Leeuwenhoek, Amsterdam en UMC Utrecht
ENETS Centre of Excellence



Erasmus MC, Rotterdam
ENETS Centre of Excellence



UMC Groningen
ENETS Centre of Excellence



Maxima Medisch Centrum, Eindhoven



Contactpersonen (specialisten en verpleegkundig specialisten) van de kenniscentra vindt u op de website van de NET-groep www.net-kanker.nl

Deze gids is opgesteld door Stichting NET-groep en de kenniscentra voor NEC, op basis van de (inter)nationale richtlijnen voor de behandeling van NEC.

Met dank aan

De specialisten uit de kenniscentra voor NEC:

Dr. Margot Tesselaar – *internist-oncoloog, Antoni van Leeuwenhoek*

Dr. Annemiek Walenkamp – *internist-oncoloog, UMC Groningen*

Dr. Ruben de Kleine – *HPB chirurg, UMC Groningen*

Dr. Ferry Eskens – *internist-oncoloog, Erasmus MC*

Dr. Wouter Dercksen – *internist-oncoloog, MMC Eindhoven/Veldhoven*

En de verpleegkundig specialisten uit deze kenniscentra

Patiënten en naasten:

Sonja Tiemeijer, Ludo en Josée van Doorn,

Mieke Kaptein, Lianne Hoeven-Hoek

Deze gids werd mogelijk gemaakt door:

een gift van de nabestaanden van Rian Fitters (NEC-patiënt) en KWF Kankerbestrijding

Colofon

Carmen Kleinegris, auteur (gezondheidsvoorlichter en patiëntencontact NET-groep)

Liselotte Doeswijk, coauteur

Willy Brinkman, corrector

Lumineus, vormgeving

© Stichting NET-groep 2017

Stichting NET-groep
Rosa Spierstraat 161
2135 TS Hoofddorp

info@net-kanker.nl
www.net-kanker.nl

Rabobank
NL 95 RABO 0159078830
BIC code: RABONL2U

NET-groep heeft
de ANBI status
KVK 51333929

Notities

en vragen die u aan de arts of iemand anders wilt stellen