

# Somatostatine analogen bij neuro-endocriene tumoren

## 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)

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.

NET's zijn zeldzaam voorkomende kwaadaardige tumoren (gezwellen) die meestal zeer langzaam groeien. In principe kunnen NET's overal in het lichaam ontstaan. De meeste NET's (85%) worden echter gevonden in de blindedarm, de dunne darm en het laatste deel van de dikke darm.

NET's van het maag-darmkanaal worden vaak per toeval gevonden. Omdat het langzaam groeit, geeft de tumor in het begin meestal geen klachten. Het komt regelmatig voor dat een NET in de blindedarm per toeval wordt ontdekt als deze vanwege een blindedarmontsteking verwijderd moet worden.

Of er klachten ontstaan is afhankelijk van de plaats waar de NET zit en of er uitzaaiingen (metastasen) zijn naar andere delen van het lichaam. Vaak heeft de patiënt pas klachten als de NET is uitgezaaid, bijvoorbeeld naar de lever of de long. Van patiënten met een NET van de dunne darm is bijvoorbeeld bekend dat zij langdurig onbegrepen buikklachten kunnen hebben, voordat uiteindelijk de diagnose gesteld wordt.

De meeste klachten worden veroorzaakt doordat de NET bepaalde stoffen en hormonen uitscheidt, zoals serotonine en histamine. Deze stoffen komen in de bloedbaan terecht. Daardoor kan de patiënt klachten krijgen als blozen van het gelaat (opvliegers), zwelling van hoofd en nek, hartkloppingen, zweten, buikkrampen, diarree, gewichtsverlies, kortademigheid en hartafwijkingen. Deze klachten worden 'het carcinoïdsyndroom' genoemd.

*Meer informatie over NET kunt u lezen in de folder "Neuro-endocriene tumoren NET, graad 1 en 2" en op [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) (informatie over neuroendocriene tumoren graad 1 en 2) van de stichting NET-groep.*

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

## **Somatostatine analogen**

Somatostatine analogen zijn eiwitten die zich vasthechten aan de cellen van de tumor, en daarna de uitscheiding van hormonen blokkeren. Er komen op die manier minder hormonen in het bloed terecht. De genoemde lichamelijke klachten kunnen daardoor verminderen. Er zijn verschillende soorten somatostatine analogen zoals octreotide (Sandostatine) en Sandostatine LAR. Octreotide is een kortwerkend medicijn dat onderhuids via een injectie toegediend wordt. Aanvankelijk zal dit driemaal daags gebeuren. Als hierna blijkt dat het medicijn goed verdragen wordt, zal worden overgegaan op een toediening van een langwerkende somatostatine analoog, Sandostatine LAR. Dit langwerkend octreotide moet in de bilspier worden gespoten.

## **Behandelplan**

Voor het toedienen van de onderhuidse injecties krijgt u instructie. Dit kan door de verpleegkundige op de polikliniek gedaan worden, maar ook kan de thuiszorg ingeschakeld worden om u hier thuis instructie over te geven. Als het voor u bezwaarlijk is om u zelf te injecteren kan de thuiszorg dit ook voor u doen.

De injectie met de lang werkende somatostatine analogen kunt u niet zelf toedienen. Dit kan uw huisarts doen of er kan geregeld worden dat er een verpleegkundige bij u thuis komt om het u toe te dienen. Nadat u de eerste injectie met het lang werkend somatostatine analogen heeft gekregen, moet u nog ongeveer 14 dagen doorgaan met de onderhuidse injecties drie maal daags. Uw internist-oncoloog zal u dit vertellen.

U krijgt regelmatig 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 medicatie 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 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.

## **Belangrijk**

NET's die hormonen of andere stoffen uitscheiden, kunnen dit extra doen als het lichaam blootgesteld wordt aan bepaalde stressfactoren. De klachten die door deze hormonen veroorzaakt worden, zullen dan ook tijdelijk toenemen. De ernst en duur hiervan wisselt per situatie. Als het ernstig is wordt het ook wel een "crisis" genoemd. In sommige gevallen kan bijvoorbeeld de diarree zo ernstig worden dat patiënten in korte tijd uitgedroogd raken. Voorbeelden van stressfactoren zijn: bepaalde voeding, tandheelkundige ingrepen en operaties.

Bij voeding is de reactie meestal kortdurend en niet ernstig. Bij tandheelkundige ingrepen en operaties kan de reactie heviger zijn. Daarom adviseren we patiënten altijd om rondom deze situaties extra octreotide te gebruiken ter preventie van een “crisis”. Het is heel belangrijk dat u de internist-oncoloog of oncologieverpleegkundige direct informeert als u een ingreep moet ondergaan. Zij zullen de dosering aan u geven en de recepten regelen. Als het bekend is dat de NET tumor bij u geen hormonen of andere stoffen uitscheidt zijn deze maatregelen niet nodig.

## **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](http://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](http://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**

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. De volgorde waarin de bijwerkingen vermeld staan, is willekeurig.

De volgende bijwerkingen kunnen optreden:

1. Roodheid van de injectieplaats
2. Maag-darm klachten
3. Galstenen
4. Invloed op het suikergehalte in het bloed
5. Vermoeidheid/verminderde energie
6. Invloed op seksualiteit

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

Patiënten met een NET kunnen naast de bijwerkingen van hun medicatie allerlei klachten hebben onder andere ten gevolge van het ziekteproces. Hieronder staat ook een beschrijving van vermoeidheid en invloed op seksualiteit.

## 1. 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 verpleegkundige van de polikliniek
- Spuitinstructie opnieuw doornemen met de verpleegkundige
- Laat de plekken zien bij een volgende controle op de polikliniek

## 2. Maag-darm klachten

Maag-darmklachten kunnen voorkomen bij gebruik van octreotide. Deze kunnen bestaan uit:

- gebrek aan eetlust
- misselijkheid en braken
- pijnlijke buikkrampen
- opgeblazen gevoel in de buik
- winderigheid
- dunne ontlasting, diarree of plakkerige ontlasting.
- tijdelijke ontkleuring van de ontlasting

Deze klachten treden meestal in het begin van de behandeling op en verdwijnen vaak weer vanzelf. Als u last blijft houden van bijvoorbeeld plakkerige ontlasting meldt dit dan aan uw arts, zodat dit behandeld kan worden.

Adviezen:

- het optreden van deze bijwerkingen kan worden verminderd door de dagelijkse injecties toe te dienen tussen de maaltijden in of bij het slapen gaan.

## 3. Galstenen

Het is mogelijk dat u door langdurige behandeling met octreotide galstenen krijgt. In de meeste gevallen geven die geen klachten en is behandeling niet noodzakelijk.

## 4. Invloed op het suikergehalte in het bloed

Octreotide kan bij alle patiënten het suikergehalte in het lichaam verstoren. De hoeveelheid suiker in het bloed moet daarom regelmatig gecontroleerd worden. Dit wordt in het ziekenhuis gedaan als u voor controle moet komen. Een bestaande suikerziekte kan ontregeld raken of verschijnselen van suikerziekte kunnen ontstaan na langdurige behandeling met octreotide.

## 5. Vermoeidheid/verminderde energie

U kunt merken dat u tijdens deze behandeling minder energie heeft, sneller vermoeid raakt en emotioneel kunt zijn. Houd 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.

## 6. Invloed op 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.*