



## De zebra als symbool

De zebra is internationaal het symbool voor NEC. Dit komt omdat artsen in hun opleiding leren: als je hoefgetrappel hoort dan zal dit wel van een paard komen. Maar...soms blijkt dit hoefgetrappel van de minder voorkomende zebra te zijn. Daarnaast heeft elke zebra een uniek strepen-patroon. Dat geldt ook voor NEC: elke NEC is anders!

## Wat kun je doen als je vragen hebt over een behandeling voor NEC?

(Neuro-Endocriene Carcinomen)

Een goede behandeling start met de juiste informatie die jou in staat stelt om te beslissen of je een behandeling wilt ondergaan die de arts voorstelt. In deze folder geven we een aantal tips over de stappen die je zelf kan nemen om de informatie te verzamelen die jij nodig hebt. Het gaat in deze folder over NEC die is ontstaan buiten de longen, dus ook over het Merkel Cel Carcinoom (NEC van de huid). Klik op de onderstreepte woorden in de folder voor meer informatie.

Website: [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl)

Mail: [info@net-kanker.nl](mailto:info@net-kanker.nl)

Rabobank: NL 95 RABO 0159078830

KvK: 51333929

De NET-groep heeft de ANBI status

© Stichting NET-groep 2020

Deze folder is gemaakt in samenwerking met patiënten, naasten en professionals. Niets uit deze folder mag gebruikt worden zonder toestemming van de NET-groep

## Een goede behandeling start met de juiste informatie

De NET-groep krijgt regelmatig vragen van patiënten of een behandeling die een specialist voorstelt wel de juiste behandeling is voor zijn/haar NEC. Omdat wij geen NEC-specialist zijn, kunnen wij dit soort vragen niet beantwoorden.

We hebben wel tips hoe je kunt nagaan of de voorgestelde behandeling voor jou 'de beste' behandeling is op dit moment. En hoe je op alle vragen een antwoord kunt krijgen waardoor de onzekerheid over je besluit afneemt.

### Dit moet bekend zijn voor het behandelplan wordt vastgesteld:

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

## Alle NEC buiten de longen zijn zeldzaam

Je krijgt veel nieuwe informatie en zeker als je net gehoord hebt dat je NEC-kanker hebt. Logisch dat je dan onzeker bent en vol vragen zit.

Soms geeft de arts ook onvoldoende informatie, bijvoorbeeld omdat hij/zij niet gespecialiseerd is in NEC. Een NEC kan overal in het lichaam ontstaan, en alle NEC buiten de longen zijn zeldzaam. Daardoor zijn niet alle specialisten goed op de hoogte van jouw ziekte. Het is daarom van belang dat er vóór de behandeling start, een behandeladvies komt van een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in NEC. Dit heet een NEC-kenniscentrum. Daar wordt ook wetenschappelijk onderzoek gedaan naar NEC en lopen studies voor nieuwe behandelingen.

Voor meer informatie over NEC kijk [HIER](#)

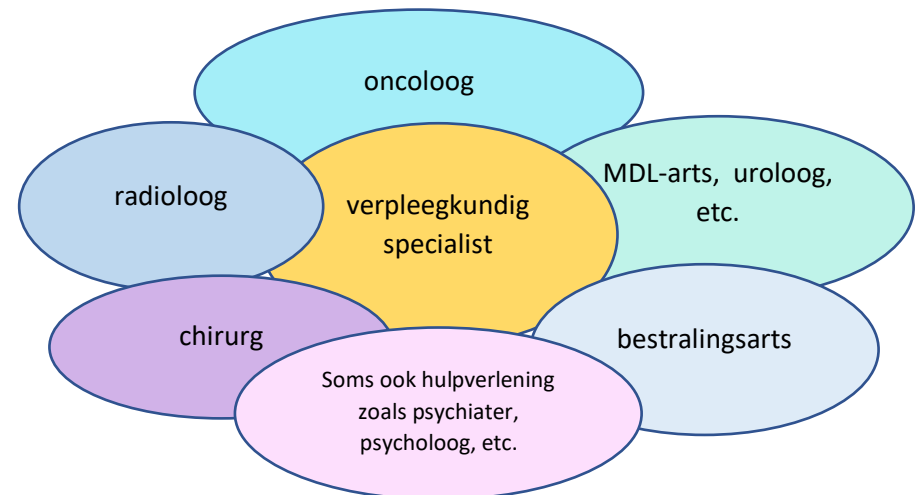
## Waar moet je op letten?

Zodra de specialist een voorstel voor een bepaalde behandeling met je bespreekt, dan hoort de arts uit te leggen waarom hij/zij denkt dat het op dit moment de beste behandeling is in jouw situatie.

De kenniscentra voor NEC hebben 'multidisciplinaire teams' (zie plaatje) en daarin zitten allerlei specialisten die meedenken over de beste behandeling voor jou. Deze specialisten zijn allemaal gespecialiseerd in NEC en de behandelingen. Samen maken zij een voorstel wat de arts met jou bespreekt.

Bij elk behandelvoorstel moet de arts een aantal onderwerpen met je bespreken en aan je uitleggen. Daar gaan de volgende pagina's over.

## Voorbeeld van een multidisciplinair team voor NEC



## Kan ik genezen of niet?

Als de arts heeft verteld dat je NEC-kanker hebt, dan is één van de eerste vragen vaak: 'kan ik beter worden?' Dus wat is het doel van de behandeling die de arts voorstelt. Kun je door de behandeling genezen of wordt door de behandeling de ziekte afgeremd maar is genezing niet meer mogelijk. Ook als je niet meer kunt genezen, zijn er wel mogelijkheden voor behandeling!

Lees [HIER](#) meer over de termen curatieve- en palliatieve behandeling.

## Als je kan genezen

Een deel van de patiënten met NEC-kanker kan na de behandeling genezen. Dan praat je over een curatieve behandeling.

Als de specialist vertelt dat je misschien kunt genezen, is dat voor veel patiënten en hun naasten een grote opluchting. Voor deze patiënten geldt echter dat ze daarna nog wel een tijd onder controle zijn om te volgen of de tumor niet terugkomt. Of je daadwerkelijk bent genezen weet je dus pas ná de behandeling bij de controles, als er weer een scan gemaakt is. Zie ook de [Keuzehulp NEC](#). Over de tijdsduur tussen de controle-periodes kan de specialist je informeren.

## Als je niet meer kan genezen

De patiënten die niet meer kunnen genezen, krijgen een palliatieve behandeling. Dat kunnen diverse behandelingen zijn, zie daarvoor ook de [Keuzehulp NEC](#). Hoe iemand reageert op een behandeling voor kanker kan erg verschillen. Bij sommige patiënten kan de behandeling goed werken, waardoor de tumor kleiner wordt en de last van de tumor afneemt. Terwijl er bij andere patiënten weinig of geen effect is. Soms weten specialisten niet waar dit door komt. In die zin heeft elke patiënt ook 'geluk' nodig.

Er wordt steeds meer wetenschappelijk onderzoek gedaan om te kunnen voorspellen welke patiënten baat hebben bij een bepaalde behandeling en welke niet. Dat is belangrijk, want behandelen terwijl je niet zeker weet of iets zal helpen kan wel risico's geven en de kwaliteit van leven verminderen. Specialisten willen daarom zoveel mogelijk voorkomen dat mensen onnodige en/of niet werkende behandelingen ondergaan.

Uitgezaaide kanker brengt je leven in de war. Alles wat vanzelfsprekend leek is opeens wankel. De mensheid kan naar de maan, maar jouw kanker is niet te genezen. Dat is een harde slag en vergt tijd om te verwerken. Neem die tijd en laat je niet ophaasten. Het leven bestaat niet alleen uit een uitzaaiing die groter wordt of dat je een maand korter of langer kan leven. Het gaat er ook om hoe dat leven voor jou voelt: of je in staat bent om de dingen te doen die je fijn vindt en of je de mensen en dingen om je heen hebt waar je om geeft en van geniet. En dat je kan genieten terwijl je lichaam niet teveel pijn doet. Dát noemen we kwaliteit van leven.

## WAT IS HET DOEL VAN DE BEHANDELING?

### Curatieve behandeling

Er wordt gestreefd naar genezing

- Dit noemt men: 'een in opzet genezende behandeling'
- Er is geen 100% zekerheid tot de behandeling is afgerond

### Palliatieve behandeling

Genezing is helaas niet meer mogelijk

Het doel van de behandeling is:

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

## Richtlijnen voor de behandeling van NEC

Voor de behandeling van NEC zijn internationale richtlijnen opgesteld die als een soort 'kookboek' werken. Eerst wordt de ene stap gemaakt en daarna pas de volgende. Die volgorde in behandeling noem je een eerste-lijn, tweede-lijn of een derde-lijn behandeling. Zo probeert men de meest effectieve behandeling met de minste bijwerkingen als eerste in te zetten. Een arts mag afwijken van de richtlijn, maar moet dan wel in het medisch dossier schrijven waarom er gekozen is om van de richtlijn af te wijken.

## Belangrijke vragen bij het gesprek over behandeling

- Wat zijn de voordelen en de nadelen van de behandeling in jouw situatie: vermindert de pijn of de misselijkheid, kun je zonder katheter plassen, etc. Maar ook, wat verlies je door de behandeling: word je afhankelijk van anderen, ben je kwetsbaarder voor andere ziekten zoals het coronavirus?
- Heeft de behandeling direct effect: verbetert je situatie al snel als je aan de behandeling begint of is het effect van de behandeling pas merkbaar na een paar weken/maanden?
- Hoe lang heb je voordeel van de voorgestelde behandeling: hoeveel tijd win je ermee, één maand of een jaar? En wat zijn de effecten op de korte termijn en op de lange termijn?
- Verandert je lichaam en/of je lichaamsfuncties: veroorzaakt de behandeling bijvoorbeeld littekens, of verandert de reuk, smaak of tastzin. Heeft de behandeling invloed op het psychisch welzijn?
- Wat zijn de risico's: wat zijn de mogelijke bijwerkingen. En hoe groot is de kans dat die bijwerkingen bij jou optreden, tijdens of na de behandeling. En is er dan nog herstel mogelijk?
- Hoe verloopt de behandeling: wat kost het aan energie en tijd? Word je opgenomen in het ziekenhuis en hoe vaak moet je naar het ziekenhuis voor onderzoek. Hoe lang duurt de totale behandeling? Wie geeft de behandeling en maak je vooraf kennis met die arts?

### KEN JE DE GEVOLGEN VAN DE BEHANDELING?

- wat zijn de voordelen en de nadelen
- wanneer merk je het effect van de behandeling
- hoe lang is de behandeling werkzaam
- verandert je lichaam
- wat zijn de risico's van de behandeling
- wat zijn de mogelijke bijwerkingen
- hoe verloopt de behandeling en hoelang duurt het

### Neem iemand mee die helpt met het stellen van de vragen

- word je behandeld in een kenniscentrum voor NEC
- heeft de arts je verteld over het belang van NEC-kenniscentra
- zijn er elders betere behandelingen voor jouw situatie
- als er geen reguliere behandeling meer is, zijn er dan nog trials?

## Dit soort gesprekken zijn best ingewikkeld

Mensen onthouden minder dan 50% van wat gezegd is tijdens dit soort gesprekken. Dit weten we uit onderzoek. Neem daarom, als je dat prettig vindt, iemand mee. Twee mensen horen meer dan één en de ander kan bijvoorbeeld aantekeningen maken. Je kan ook vragen aan de arts of je het gesprek mag opnemen. Dan kun je thuis in alle rust het gesprek nog eens terug luisteren voor je een beslissing neemt over de voorgestelde behandeling.

Vraag of er elders, in een kenniscentrum, betere behandelingen zijn voor jouw situatie. Niet elke arts vertelt dit uit zichzelf, dus let op en vraag er zelf naar.

Als er voor jouw situatie geen gewone (reguliere) behandelingen meer zijn, dan zijn er soms nog studies ([wetenschappelijk onderzoek](#) / trial) naar nieuwe behandelingen. Je kunt er ook zelf naar vragen. Er zijn strenge regels voor trials opgesteld. De trial moet bijvoorbeeld op papier goed worden uitgelegd, dat heet een PIF (Patiënten Informatie Formulier). Doe je mee aan een trial, dan is je handtekening nodig om aan te geven dat je alles begrijpt en dat de arts je goed heeft ingelicht over de voordelen, de risico's en de mogelijke bijwerkingen.

Check of de kosten van de behandeling en/of het reisgeld naar het ziekenhuis worden vergoed door de zorgverzekeraar, vooral als je meedoet aan een trial.

## Bedenktijd

Weet ik alles...en wat wil ik nu echt?  
Neem bedenktijd en zeg niet direct JA als de arts een behandeling voorstelt.

Slaap er eerst wat nachtjes over en overleg met je partner, kinderen, vrienden of huisarts.  
Ga niet overhaast te werk, ook al is er haast!

Als de arts alles heeft uitgelegd over de behandeling, dan hoef je niet direct te beslissen. Gun jezelf de tijd om erover na te denken of je die behandeling wilt en of je voldoende informatie hebt om te kunnen beslissen. Het zijn belangrijke beslissingen, waar je echt achter moet staan.

Je hoeft niet bang te zijn dat de NEC-kanker niet meer behandeld kan worden als je vandaag geen ja zegt. Slaap er een paar nachtjes over en overleg met je partner, kinderen, vrienden of huisarts. Zet niet direct al je plannen opzij. Misschien kan de behandeling om het examen of huwelijksfeest van je kind heen gepland worden. Overleg met de arts wat er in jouw situatie mogelijk is.

## Behandeling is niet verplicht

Geef pas toestemming voor de behandeling als je alle informatie hebt en op al je vragen antwoord hebt. Je bent niet verplicht om je te laten behandelen. Het kan zijn dat je liever afziet van een behandeling voor de kanker. Dat mag, want jij beslist. Het is jouw lichaam en jouw leven.

## Heb je nog vragen of twijfels?

Heb je nog vragen, of twijfel je of de arts wel alle mogelijkheden aan je heeft voorgesteld, dan kun je de volgende stappen zetten:

1. Kijk eens op de website [www.net-kanker.nl](http://www.net-kanker.nl) onder de button [trefwoorden](#). Over de meeste behandelingen staat informatie op de website. Alle medische informatie is gemaakt met de (verpleegkundig) specialisten uit de Kenniscentra voor NEC. Er staan folders, films en podcasts op de website maar ook ervaringsverhalen van patiënten met NEC en hun naasten.
2. Heb je niet voldoende antwoorden kunnen vinden op de website: schrijf je vragen en twijfels op.
3. Vraag een extra gesprek aan met je behandelend arts. Neem iemand mee die je kan ondersteunen in het gesprek om alle vragen aan de orde te stellen.
4. Wil je met iemand anders uit het ziekenhuis spreken, vraag dan een gesprek aan met de [verpleegkundig specialist voor NEC](#). In elk NEC-kenniscentrum zijn verpleegkundig specialisten. Zij kunnen met jou de juiste afwegingen maken voor de behandeling en je vragen beantwoorden.
5. Als je liever met een onafhankelijk iemand buiten het ziekenhuis wilt spreken, omdat je twijfels hebt over de behandeling en wat je moet doen, dan kun je ook met je huisarts in gesprek. Die kent jou en je thuissituatie vaak langer. En al weet de huisarts misschien niet alles van deze zeldzame NEC-kanker, het kan toch prettig zijn als iemand rustig meedenkt, de voor- en nadelen met je afweegt en je twijfels kan wegnemen.
6. Je kunt ook een second opinion (tweede mening) aanvragen in een kenniscentrum van jouw keuze. Dit moet je behandelend specialist aanvragen. Als je specialist niet wil meewerken dan kun je ook de huisarts inschakelen.

## Heb je nog vragen over de behandeling?

### Dan zijn er de volgende mogelijkheden:

- Schrijf je vragen op en neem het lijstje mee in het gesprek
- Vraag een extra gesprek aan met je behandelend specialist
- En/of vraag een gesprek aan met de verpleegkundig specialist
- Vraag een gesprek aan met je huisarts
- Vraag een Second Opinion in een NEC-kenniscentrum
- Check bij je zorgverzekeraar of ze de Second Opinion vergoeden

## Second Opinion of verwijzing

Een second opinion wordt ook wel een tweede mening genoemd. Dit is een onafhankelijk medisch advies van een andere specialist (buiten het ziekenhuis) over de diagnose of een voorgesteld behandelplan.

Je mag zelf beslissen in welk Kenniscentrum je een second opinion wil laten uitvoeren, dat bepaalt niet de behandelend arts.

Check bij je zorgverzekeraar of ze een second opinion vergoeden.

Bij een second opinion wordt de behandeling niet overgenomen.

Als er wel sprake is van overname van de behandeling door een andere arts/ziekenhuis, dan gaat het om een verwijzing.

**Mensen die in een NEC-kenniscentrum worden behandeld hebben betere kansen**

## Kenniscentrum voor NEC

Als je niet in een kenniscentrum wordt behandeld vraag dan aan je specialist of hij/zij eerst overlegt met een Kenniscentrum. Je kunt ook zelf een second opinion in een Kenniscentrum aanvragen vóór de behandeling start.

Uit onderzoek is gebleken dat mensen die behandeld worden in een NEC-kenniscentrum of in nauw overleg met een kenniscentrum, meer kansen hebben. Zie informatie over de Kenniscentra [HIER](#)

Je moet een hoop keuzen maken terwijl je al ziek bent. Dat vergt vaak veel van je. Maar het is jouw lichaam en jij bent de enige die voelt wat je aankan. Praat erover, blijf niet in je eentje tobben. Als je onvoldoende steun vindt in de omgeving, of je wilt de omgeving juist niet belasten, zoek dan tijdig professionele hulp. De (verpleegkundig) specialist of huisarts kan je daarbij helpen.

Veel sterkte!

## Noteer met wie je contact kunt opnemen

- Ziekenhuis .....
- Specialist .....
- Verpleegkundig specialist.....

