



Informatie voor patiënten en hun naasten over een

Feochromocytoom

Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Deze brochure is bedoeld voor alle mensen met een feochromocytoom en hun naasten. Met de aanspreekvorm 'u' richten de makers van deze informatiebrochure zich ook tot de mensen in uw directe omgeving. Hulpverleners kunnen deze brochure ook als informatiebron gebruiken.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een bevoegde arts. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts.

Deze brochure is medisch inhoudelijk gebaseerd op de Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de richtlijnen van de Amerikaanse vereniging voor Endocrinologie uit 2014 en de richtlijn van de Europese Vereniging voor Endocrinologie uit 2016 (zie iconen).



Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, juni 2014



European Journal of Endocrinology, mei 2016

De oorsprong van deze folder is een digitale brochure met *hyperlinks* naar (andere) webpagina's op het internet. BijnierNET adviseert u om de *digitale versie* ook te gebruiken om de koppelingen (*hyperlinks*) naar nog meer informatie te kunnen vinden. De *hyperlinks* werken immers in deze geprinte versie *niet*. In bijna alle gevallen waar wordt verwezen naar een webpagina, wordt bedoeld dat de aanvullende informatie is te vinden op www.BijnierNET.nl.



A smiling man in a blue shirt stands in a garage with cars on lifts in the background. The text 'Maak kennis met...' is overlaid on the left side of the image.

Maak kennis met...

Hans-Joris 48 jaar

Hij voelt zich al enige tijd niet lekker. Gelukkig draait zijn garagebedrijf goed. Maar toch maakt hij zich meer zorgen om zijn gezondheid. Af en toe lijkt het erop dat er een olifant op zijn borstkas staat te trappelen. Uit het onderzoek naar zijn hart en longen zijn geen negatieve resultaten gekomen, behalve dan dat de bloeddruk zo hoog is.

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

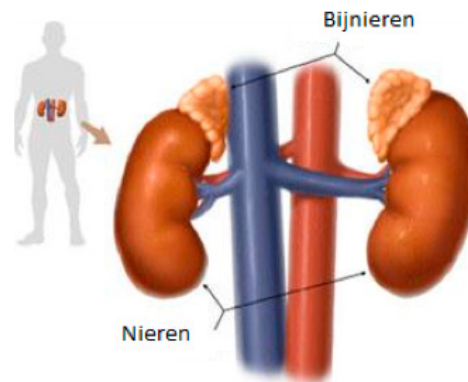
Meer weten?

Wat is een feochromocytoom?

Ieder mens heeft twee bijnieren, één linker en één rechter bijnier. De bijnier bestaat uit twee delen: een buitenkant (schors of cortex) en een kern (merg of medulla). Voor meer informatie over de bijnieren en de hormonen die door de bijnieren worden aangemaakt, zie:

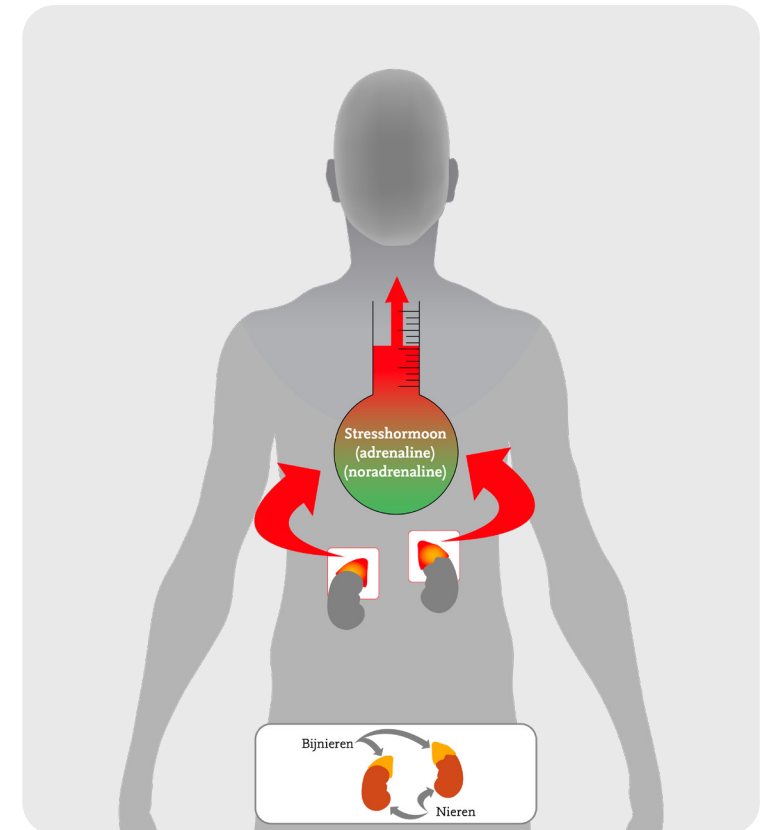


www.bijniernet.nl/de-bijnieren.



Feochromocytoom

Een feochromocytoom is een gezwel van het bijniermerg dat teveel stresshormonen (adrenaline, noradrenaline) maakt.



Paraganglioom

Zo'n gezwel kan ook buiten de bijnieren voorkomen, namelijk in de borstholte, de buikholte en het bekkengebied. Dan wordt een feochromocytoom ook wel paraganglioom genoemd. Ook in het hoofd- en halsgebied kunnen paragangliomen ontstaan. Maar deze hoofd-/hals paragangliomen, in het verleden ook wel glomustumoren genoemd, verschillen wezenlijk van feochromocytoom. Zo maken ze meestal geen adrenaline of noradrenaline aan maar wel soms dopamine. De diagnostiek en behandeling verschilt van die bij feochromocytoom.

Feochromocytomen en paragangliomen zijn zeldzame ziekten. In Nederland komen er ongeveer 100 nieuwe patiënten per jaar bij met een feochromocytoom en ongeveer 20 met een paraganglioom. Vaak zijn deze patiënten in de leeftijd van 30 tot 60 jaar, maar het kan voorkomen op elke leeftijd. Een paraganglioom kan daarentegen in 20-50% van de gevallen kwaadaardig zijn.

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Wat zijn de klachten van een feochromocytoom?

Een feochromocytoom veroorzaakt gezondheidsklachten. Dat heeft twee redenen:

1. het teveel aan stresshormonen, nl. adrenaline en noradrenaline (catecholamines)
2. druk van het gezwel op de omliggende weefsels.

Door het teveel aan stresshormonen voelt u zich niet fit en kunt u klachten ontwikkelen die aanleiding geven om naar de huisarts te gaan.

Patiënten geven aan uiteenlopende klachten te ervaren. Ze zijn hier op de volgende pagina in beeld gebracht.

U hoeft niet alle klachten te ervaren. Dit is onder meer afhankelijk van de grootte van het gezwel. Mogelijk kunt u eerder ervaren klachten inmiddels verklaren. De klachten kunnen in aanvallen op komen zetten, zonder een voor u aanwijsbare aanleiding. Hierbij is er dan een plotselinge sterke stijging van de stresshormonen adrenaline en noradrenaline in uw bloed.

Een aanval door een feochromocytoom kan gevaarlijke situaties opleveren met een sterke stijging van de bloeddruk en hartritmestoornissen. Dit kan bijvoorbeeld leiden tot een hartinfarct, beroerte (CVA + TIA), verminderd bewustzijn en soms tot overlijden. Een aanval door een feochromocytoom kan optreden zonder enige aanleiding, maar kan ook worden uitgelokt door bijvoorbeeld een operatie of het gebruik van bepaalde medicijnen. Ook zonder aanvalsgewijze klachten hebben mensen met een feochromocytoom of paraganglioom een grotere kans op hart- en vaatziekten en op suikerziekte (diabetes mellitus).

Patiënten geven bij een paraganglioom in in het hoofd-/halsgebied aan andere klachten te ervaren. Voorbeelden hiervan zijn: een verminderd gehoor, oorsuizen, heesheid, pijn en hoesten.

Soms wordt de aandoening per toeval gevonden zonder dat er klachten zijn, bijvoorbeeld bij een scan van de buik.

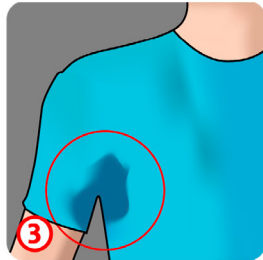




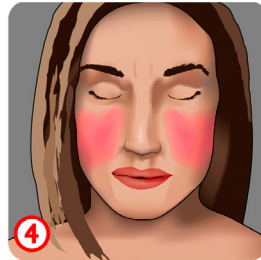
1 Hoge Bloeddruk.



2 Hoofdpijn.



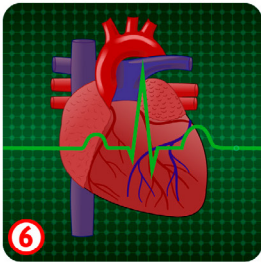
3 Overmatig zweten.



4 Opvliegers.



5 Trillen.



6 Hartkloppingen.



7 Bleek wegtrekken.



8 Angst/paniek.



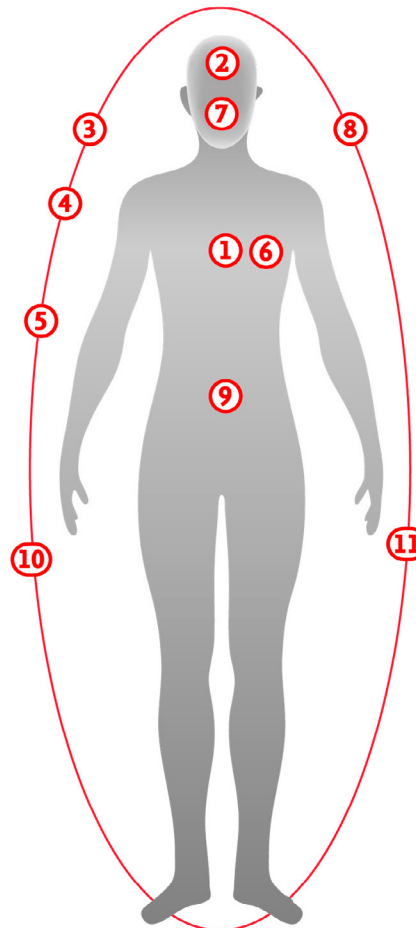
9 Misselijkheid, braken, buikpijn.



10 Gewichtsverlies.



11 Moeheid.



Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Wat is de oorzaak van een feochromocytoom?

Bij een derde van de mensen met een feochromocytoom is sprake van een erfelijke aanleg. Een foutje (mutatie) in het erfelijk materiaal (DNA) veroorzaakt dan het gezwel. Dit gezwel heet dan een feochromocytoom of een paraganglioom. Er zijn verschillende mutaties bekend met elk hun eigen specifieke kenmerk. Tegenwoordig wordt er altijd genetisch onderzoek gedaan vooral bij patiënten die nog jong zijn.

Voorbeelden van overerfbare vormen van een feochromocytoom of paraganglioom zijn:

- multiple endocriene neoplasie (MEN) type 2 syndroom
- neurofibromatose type 1 (ziekte van Von Recklinghausen)
- ziekte van Von Hippel- Lindau of
- een familiair paraganglioom syndroom, veroorzaakt door een foutje in een gen (SDH-mutatie).



In de [animatie 'Wat is een Feochromocytoom?'](#) wordt het nader uitgelegd.

Hoe wordt de diagnose feochromocytoom gesteld?

Verlate diagnose

Over het algemeen begint de zoektocht voor een verklaring van de klachten bij de huisarts. Deze verwijst u door naar het ziekenhuis.

Helaas is het zo dat een feochromocytoom vaak pas laat wordt herkend, soms pas jaren nadat de klachten zijn begonnen. Een feochromocytoom is een zeldzame aandoening. Slechts enkele medisch specialisten en huisartsen komen gedurende hun hele loopbaan in aanraking met een patiënt die een feochromocytoom heeft. Bovendien zijn de klachten die u ervaart vaak weinig specifiek. Dat betekent dat de klachten niet direct toe te schrijven zijn aan de diagnose feochromocytoom. Dit zijn twee redenen waarom van een zoektocht wordt gesproken.

Uit onderzoek blijkt dat de tijd vanaf het ontstaan van klachten en verschijnselen tot het stellen van de diagnose gemiddeld drie jaar is. Dit leidt voor u en uw naasten tot een moeilijke periode met veel twijfels en onzekerheid.

De diagnose wordt uiteindelijk meestal gesteld door een internist-endocrinoloog.

Bloedonderzoek en urineonderzoek

Wanneer de internist-endocrinoloog denkt aan de aanwezigheid van een feochromocytoom of paraganglioom, onderzoekt hij eerst of er sprake is van een verhoogd gehalte aan stresshormonen in het bloed. Dit kan getest worden door bloedonderzoek of een 24-uurs urine-onderzoek. Bij dit onderzoek wordt gekeken naar de hoeveelheid metanefrine, normetanefrine en 3-methoxytyramine. Dit zijn afbraakproducten van de hormonen adrenaline, noradrenaline en dopamine. Deze lekken continu uit het gezwel en komen zo in het bloed terecht.

Voorafgaand aan de bloedafname wordt u gevraagd eerst 20 minuten rustig te liggen, want bloedafname in de standaard zittende positie kan ook bij gezonden leiden tot hogere bloedwaarden van metanefrine en normetanefrine.

Voor 24 uren urine-onderzoek moet u uw volledige plas van 24 uur opvangen in een speciale bokaal. U ontvangt deze van het laboratorium.

[Inleiding](#)

[Wat is een feochromocytoom?](#)

[Wat zijn de klachten?](#)

[Wat is de oorzaak?](#)

[Hoe wordt de diagnose gesteld?](#)

[Welke behandeling is nodig?](#)

[Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap](#)

[Hoe is de zorg georganiseerd?](#)

[Controles op de polikliniek](#)

[Hoe te leven na een feochromocytoom?](#)

[Meer weten?](#)



Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Voordat deze testen kunnen worden gedaan, bespreekt u met uw medisch specialist welke medicijnen u gebruikt. Sommige medicijnen beïnvloeden de resultaten van het onderzoek zodat het nodig kan zijn dat u deze medicijnen eerst moet stoppen.

Op basis van de resultaten van het bloedonderzoek en urineonderzoek kan de diagnose feochromocytoom worden gesteld. Vervolgens is belangrijk om de plaats van het gezwel te bepalen.

Beeldvormend onderzoek

Om de plaats(en) van het gezwel te bepalen wordt beeldvormend onderzoek gedaan, zoals een CT-scan, MRI-scan, MIBG-scan of een PET-CT scan.

MRI-scan

De MRI is een apparaat dat foto's maakt met een sterke magneet. De MRI is een soort tunnel, waar u in ligt. Een voorbeeld van een MRI vindt u hier.

CT-scan

De CT-scan maakt foto's met röntgenstraling. Het is een tunnel-vormig röntgenapparaat. Een voorbeeld van een CT-scan vindt u hier.

MIBG-scan (of Scintigrafie)

MIBG is een speurstof waarmee een feochromocytoom zichtbaar kan worden gemaakt met een scan.

Deze kleine hoeveelheid speurstof is niet schadelijk; u plast het gewoon weer uit.

PET-scan

De PET-scan maakt foto's van het lichaam om een gezwel en infecties op te sporen. Een kleine hoeveelheid radioactieve speurstof krijgt u toegediend in een bloedvat in uw arm. Hiermee kan een feochromocytoom of paraganglioom worden opgespoord.

Met deze beeldvormende onderzoeken kan de exacte locatie van het gezwel worden vastgesteld. Voor de behandeling is dat een belangrijk gegeven.



Op de website van de Nederlandse Vereniging voor Klinisch Chemie en Laboratoriumgeneeskunde vindt u een overzicht van testen die in het klinisch-chemisch laboratorium worden uitgevoerd. U typt in het zoekveld de stof waarop b.v. uw bloed of urine wordt onderzocht. Per stof wordt in vogelvlucht uitgelegd wat de test inhoudt, wanneer de test wordt uitgevoerd en wat de uitslag betekent.

Als u nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan een klinisch chemicus via de genoemde website.

Wat is de behandeling van een feochromocytoom?

Een feochromocytoom wordt behandeld met een operatie. Het heeft de voorkeur deze operatie uit te voeren met een kijkoperatie. Een kijk-operatie wordt bij voorkeur in een expertisecentrum uitgevoerd met behulp van de operatierobot. Tijdens de operatie wordt de hele bijnier met de tumor verwijderd.

a. Operatievoorbereiding

Tijdens de operatie kunnen stresshormonen vrijkomen uit het gezwel. Dat kan leiden tot een zeer hoge bloeddruk of hartritme stoornissen. Dit is risicovol.

U ontvangt daarom preventief bloeddrukverlagende medicijnen (alphanblockers) en u start daarmee tenminste twee weken voor de operatie. Deze medicijnen blokkeren de receptoren die door (nor-)adrenaline worden geactiveerd. Daarmee wordt een bloeddrukstijging door (nor-)adrenaline voorkomen. Omdat deze medicijnen zorgen voor verwijding van de bloedvaten is het nodig dat u ook een zoutrijke voeding gebruikt, om een te sterke bloeddrukdaling te voorkomen.

Meestal krijgt u daags voor de operatie een infuus in uw arm met een zoutoplossing. Bovendien moet u voldoende drinken, zo'n drie liter per dag.

Met deze preventieve maatregelen worden de risico's van een operatie heel veel kleiner.

Extra aandacht is er voor mensen met diabetes mellitus (suikerziekte), nierfunctieproblemen of hart- en vaatziekten. In overleg met hun medisch specialisten wordt de behandeling aangepast, zodat zij zo stabiel mogelijk kunnen worden geopereerd.

b. Tijdens de operatie

Er zijn redenen om u op de zij, op de buik of op de rug op de operatietafel te leggen. Dit is bijvoorbeeld afhankelijk van uw postuur, eerdere operaties of de uitgebreidheid van de tumor. Bijvoorbeeld wanneer sprake is van een kwaadaardig feochromocytoom/paraganglioom. Tijdens de operatie is er een nauwe samenwerking tussen de chirurg en anesthesioloog. De anesthesioloog is extra alert op mogelijke veranderingen van de bloeddruk en het hartritme

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven met een feochromocytoom?

Meer weten?



Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

De kern van de behandeling in beeld

Voorkomen hoge boeddruk of bloeddrukschommelingen tijdens operatie.

Vorbereiden op de operatie met bloeddrukverlagende medicatie. Extra zoutinnname. Kort voor operatie zoutoplossing via infuus in de arm.

Operatie



Hartfrequentie

Bloeddruk (boven/onder)

Zuurstofgehalte (saturatie)

Controle van stresshormonen

- ▶ plasma metanefrines
- ▶ 24 uren urine (nor)metanefrines

Jaarlijkse controle op polikliniek

tijdens de operatie. Bij verstoringen kan dan direct worden ingegrepen door de anesthesioloog.

In de eerste 24-48 uur na de operatie volgt een intensieve bewaking op een intensive of medium care afdeling. Daarbij wordt gelet op veranderingen van de bloeddruk, het hartritme, de nierfunctie en de suikerspiegels in het bloed.

Als al eerder een bijnier bij u is verwijderd, wordt een zogeheten stressschema gevolgd. Rondom de operatie krijgt u extra hoge doseringen hydrocortison. Het is belangrijk, want na het verwijderen van de tweede bijnier heeft u primaire bijnierschorsinsufficiëntie.



Zie voor meer informatie de [Informatiebrochure bijnierschorsinsufficiëntie](#)

Na de operatie moet u de hoge dosis hydrocortison, die u tijdens de operatie krijgt, afbouwen tot een 'normale' substitutie dosis zoals gebruikelijk bij bijnierschorsinsufficiëntie



In de folder met [stressinstructies](#) vindt u meer informatie over het afbouwen van de hydrocortison medicatie.

Wanneer een bijnier is verwijderd, neemt in de regel de andere bijnier de taak over.

c. Behandeling en begeleiding na de operatie

Na de operatie wordt onderzocht of er nog teveel stresshormonen in uw bloed zitten. Dit kan weer met bloedonderzoek of 24-uurs urineonderzoek worden bekeken.

U verblijft meestal niet lang in het ziekenhuis.

De opnameduur is 3 -5 dagen, wanneer zich geen complicaties voordoen. Complicaties als bloedingen of infecties zijn zeldzaam. U houdt aan de endoscopische operatie kleine sneetjes in de huid van uw buik of rug over.

Bij sommige patiënten kan het gezwel terugkomen. Ook kunnen er soms uitzaaiingen ontstaan buiten de bijnier. Daarom blijft u na een operatie tenminste 10 jaar onder controle.

Jaarlijks bezoekt u de polikliniek en wordt bloedonderzoek of 24-uurs urineonderzoek herhaald. U ontvangt instructies wanneer u bloed moet laten prikken of urine verzamelen.

Heeft u een hoog risico op het opnieuw ontstaan van een feochromocytoom dan blijft u levenslang onder controle. Dat kan het geval zijn wanneer bij u een erfelijke vorm is vastgesteld. Grote gezwellen vereisen dat u levenslang onder controle blijft. Wanneer het feochromocytoom voor het twintigste levensjaar is ontdekt, blijft u ook levenslang onder controle.

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?



Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Het optreden van een feochromocytoom tijdens de zwangerschap is zeer zeldzaam, maar wel belangrijk omdat het een ernstige situatie is. Gezien de zeldzaamheid van een feochromocytoom tijdens de zwangerschap en de daaropvolgende bevalling, wordt deze zorg uitsluitend gegeven in een aantal expertisecentra in Nederland. Vraag uw internist-endocrinoloog u door te verwijzen, wanneer u nog geen zorg ontvangt uit een expertisecentrum. Dit geldt ook voor het uitvoeren van genetisch onderzoek.



Hoe is de zorg georganiseerd?

De zorg voor mensen met feochromocytoom is complex. Het gaat om een zeldzame aandoening die specifieke vakkennis en deskundigheid vergt voor de behandeling en het onderzoek.

De zorg voor mensen met een feochromocytoom in de periode voorafgaand en tijdens de operatie is hooggespecialiseerd en wordt alleen gegeven in een ziekenhuis waar een ervaren team op het gebied van een feochromocytoom werkzaam is. Dit ziekenhuis wordt dan een expertisecentrum genoemd.

Bij de zorg zijn verschillende zorgverleners betrokken, zoals een internist-endocrinoloog, chirurg, uroloog, anesthesioloog, cardioloog, radioloog, nucleair geneeskundige, klinisch geneticus, patholoog en een (specialistisch) verpleegkundige. Goede organisatie van het multidisciplinaire team is noodzakelijk.



Bent u op zoek naar een ziekenhuis met de benodigde ervaring? Zoek dan op de website van de Nederlandse Federatie van UMC's met behulp van de [TRF portal](#). Kies voor het tabblad "Zoek TRF" en type in "Feochromocytoom". U krijgt een overzicht van de centra gepresenteerd.



Het team bestaat uit verschillende disciplines

Uw medisch specialist zal uw huisarts op de hoogte brengen van de diagnose feochromocytoom. Ook zal uw medisch specialist contact hebben met andere zorgverleners, als dat nodig is.

Voordat u besluit tot een operatie is het raadzaam de volgende vragen te stellen aan uw medisch specialist:

1. Hoeveel bijnieroperaties doet u per jaar dokter (meer dan 10, liever meer dan 20) ?
2. Via de buik of via de rugzijde (RPA)?
3. Is in het ziekenhuis een multidisciplinair bijnier-team aanwezig?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Controles op de polikliniek

Na het ontslag uit het ziekenhuis wordt met u direct een controleafspraak gemaakt.

Jaarlijks bespreekt de medisch specialist met u uw gezondheid nadat het feochromocytoom is verwijderd. De medisch specialist heeft ook na de operatie contact met andere disciplines.

De medisch specialist maakt een inschatting van het risico dat u loopt om opnieuw een feochromocytoom te ontwikkelen. Daarvoor wordt u ook genetisch onderzoek aangeboden.

U kunt zelf de gesprekken met uw medische specialist goed voorbereiden, zodat u adequaat begeleid kan worden. Breng ook onderwerpen ter sprake waar u tegenaan loopt of twijfels over heeft.

Hieronder een suggestie voor onderwerpen die een rol kunnen spelen:

- uitslagen van het bloedonderzoek of urineonderzoek
- de medicijnen en de eventuele bijwerkingen
- de gevolgen van de langdurige hoge bloeddruk
- de gevolgen van de ingreep
- nieuwe klachten
- bespreken van maatschappelijk gevolgen, zoals uw werk of hobby's
- bespreken van psychosociale gevolgen, bijvoorbeeld met uw relaties
- dagelijkse ondersteuning, bijvoorbeeld thuis of mantelzorg.

Uw vragen zijn welkom. Stel ze gerust aan uw medisch specialist of verpleegkundig specialist.

Hoe te leven na een feochromocytoom?

De klachten van een feochromocytoom zijn na een succesvolle operatie meestal helemaal verdwenen. U mag ervan uit gaan dat u zich al snel veel beter voelt. Soms blijven er restklachten bestaan. De klachten die tijdens de ziekte speelden op fysiek en psychisch vlak kunnen nog lang doorklinken en een impact hebben op het werk en in relaties.

De verhoogde bloeddruk heeft soms geleid tot bijvoorbeeld een beschadiging van het hart, de bloedvaten, de hersenen of de nieren. Dit zijn echter uitzonderingen.

Bij een deel van de patiënten blijkt na de operatie nog sprake te zijn van verhoogde bloeddruk die behandeld moet worden. Daarnaast is het belangrijk dat gecontroleerd wordt op risicofactoren voor hart- en vaatziekten, zodat deze risicofactoren behandeld kunnen worden.

Een deel van de patiënten rapporteert na de operatie langere tijd klachten van moeheid. Moeheid die de dagelijkse bezigheden belemmeren of dat een hobby niet meer uitgeoefend kan worden.

Patiënten die een buikoperatie hebben ondergaan, kunnen langer last hebben van pijnklachten en het herstel kan langer duren.



Het is raadzaam om de [mini-docu over een feochromocytoom](#) te bekijken. Hierin vertelt een patiënt over de weg die is afgelegd tot de diagnose, de behandeling en de periode erna.



[Herstelverhaal feochromocytoom Suzan - 1](#)
[Herstelverhaal feochromocytoom Suzan - 2](#)

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?

Wil je meer weten over een feochromocytoom?

Uw behandelaar zal u wijzen op een patiëntenorganisatie waar u zich bij kunt aansluiten om daarmee ook toegang te hebben tot ervaringsinformatie van andere patiënten.

Er valt veel te halen bij een patiëntenorganisatie. Het lidmaatschap is een serieuze optie om in overweging te nemen. Daarnaast zijn de patiëntenorganisaties ook uw belangenbehartiger en gaan in gesprek over adequate zorg, het leveren van medicijnen en het verstrekken van informatie over de diverse ziektebeelden. Daarnaast organiseren zij ook lotgenotencontact en informatiebijeenkomsten.

Sommige zorgverzekeraars vergoeden (deels) uw lidmaatschap.

- www.bijniernet.nl
- www.nvacp.nl
- www.paragangliomen.nl
- www.nve.nl
- www.nvkc.nl

COLOFON

Uitgave

Stichting BijnierNET

info@bijniernet.nl

www.bijniernet.nl, www.adrenals.eu

Eerste versie gepubliceerd op 31 maart 2019

Herziene versie gepubliceerd op 1 oktober 2020

Tekst

Dr. Lianne van der Plas-Smans

Jacqueline Neijenhuis

Alida Noordzij

Medische beoordelingscommissie

Prof. Dr. Ad Hermus

Dr. Michiel Kerstens

Dr. Henri Timmers

Medebeoordelaars van patiëntenperspectief

Cleta van Gool

Joep Vaessen

Medebeoordelaars vanuit perspectief zorgverleners

Dr. Jennifer Schreinemakers

Dr. Judith Emmen

Opmaak

Ontwerpburo Suggestie en illusie

Digitaal en te downloaden

Deze uitgave is digitaal te raadplegen en te downloaden via

www.bijniernet.nl of www.bijniervereniging-nvaccp.nl en

www.zorginzicht.nl.

Mogelijk gemaakt door

De Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen en de bijbehorende producten werden mogelijk gemaakt door grote inzet van vrijwilligers onder de leden van de Bijniervereniging NVACP, de internisten-endocrinologen en verpleegkundig specialisten. Financiële bijdragen zijn ontvangen van:

- Innovatiefonds Zorgverzekeraars Nederland
- Vereniging Innovatieve Geneesmiddelen
- Zilveren Kruis
- FNO
- Bijniervereniging NVACP
- ZonMw
- Stichting Voorzorg

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Desondanks kunnen onjuistheden voorkomen. Wij verzoeken u onjuistheden te melden via info@bijniernet.nl

Citeren

U bent vrij om te citeren met de bronvermelding “Kwaliteitsstandaard Bijnieraandoeningen 2018”



Inleiding

Wat is een feochromocytoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Een feochromocytoom tijdens de zwangerschap

Hoe is de zorg georganiseerd?

Controles op de polikliniek

Hoe te leven na een feochromocytoom?

Meer weten?