

Informatie voor patiënten en hun naasten over

Bijnierschorscarcinoom

Brochure bij de kwaliteitsstandaard bijnieraandoeningen

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

Deze informatiebrochure gaat over de ziekte bijnierschorscarcinoom. Deze is geschreven voor mensen met een bijnierschorscarcinoom en hun naasten. De brochure beschrijft wat de aandoening is en welke behandeling mogelijk is. Ook is een overzicht opgenomen van adressen waar u meer informatie vindt en met aanvullende vragen terecht kunt.

Deze informatie is niet bedoeld als vervanging van het advies van een medisch specialist. Neem voor vragen of advies contact op met uw behandelend arts of verpleegkundig specialist. Uw vragen zijn welkom en u vraagt nooit te veel. Dit geldt ook voor de mensen in uw omgeving. Uw behandelend arts of verpleegkundig specialist zullen uw vragen zo goed mogelijk beantwoorden.

bijnierschorscarcinoom = bijnierkanker





Maak kennis met... Alexander 47 jaar

Alexander is 47 jaar en heeft een eigen adviesbureau. Hij is getrouwd met Eva en samen hebben ze twee kinderen. Ze hebben een koophuis met hypotheek en de oudste is vorig jaar gestart met een studie rechten. Alexander voelt zich ineens helemaal niet lekker. Na onderzoek in het ziekenhuis en een snelle verwijzing naar een gespecialiseerd ziekenhuis voor bijnierkanker kwam het slechte bericht: bijnierkanker. De wereld van Alexander en Eva stort ineens in en honderden vragen spoken door hun hoofd. Alexander probeert zijn normale leven en werk zoveel als mogelijk voort te zetten en Eva zoekt steun bij ouders en vriendinnen. Een roerige en emotionele tijd volgt, waarin Alexander de regie probeert te houden over zijn leven en de ziekte.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

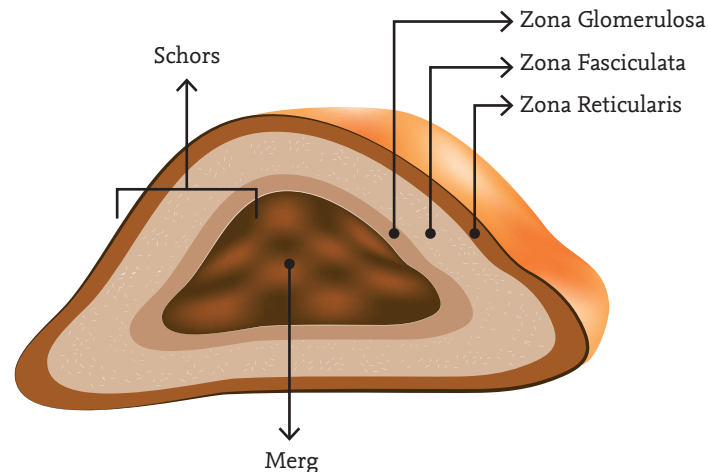
Meer weten?

De bijnieren

De bijnieren zijn twee kleine organen achterin de buikholte net boven de nieren die belangrijke hormonen maken. Ieder mens heeft twee bijnieren, één linker en één rechter bijnier. De bijnieren lijken op kapjes ter grootte van het laatste kootje van de duim. De bijnieren zijn geen onderdeel van de nieren.

De bijnier bestaat uit twee delen:

- De buitenkant, ook wel schors of cortex genoemd.
- De binnenkant, ook wel merg of medulla genoemd.



De schors bedekt de kern volledig. In de schors worden hormonen geproduceerd. Hormonen zijn noodzakelijk om te kunnen leven en regelen van alles in uw lichaam in de meest uiteenlopende situaties. In de **bijnierschors** worden de volgende hormonen gemaakt:

- cortisol
- aldosteron
- androgenen (geslachtshormoon)

In het **bijniermerg** worden de volgende hormonen gemaakt:

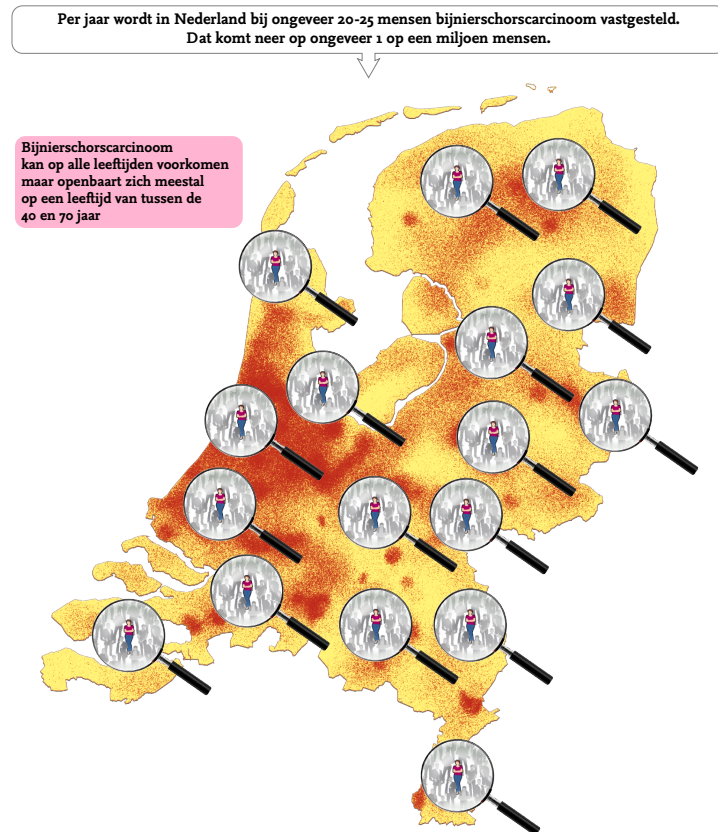
- noradrenaline
- adrenaline



Voor meer informatie over de bijnieren en hormonen die door de bijnieren worden aangemaakt zie: www.bijniernet.nl/de-bijnieren

Wat is een bijnierschorscarcinoom?

In de bijnieren kunnen zowel goedaardige als kwaadaardige tumoren ontstaan. Een bijnierschorscarcinoom is een kwaadaardige tumor van de schors van de bijnieren. Kwaadaardig wil zeggen dat de tumor ingroeit in omringend gezond weefsel en de functie van het gezonde weefsel verstoort. Bovendien kunnen cellen van een kwaadaardige tumor zich verspreiden naar andere delen van het lichaam en daar verder groeien: dit worden uitzaaiingen genoemd. Hierdoor is bijnierschorscarcinoom een zeldzame ernstige aandoening.



Bijnierschorscarcinoom is zeldzaam. Met een vergrootglas te zoeken.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Wat zijn de klachten van bijnierschorscarcinoom?

Een bijnierschorscarcinoom kan per toeval bij een echo of een scan (CT of MRI) van de buik worden ontdekt, zonder dat er klachten bestaan. Bij ongeveer 40% van de mensen met een bijnierschorscarcinoom is er geen overproductie van hormonen. Daarom kan het carcinoom langdurig bestaan zonder dat er sprake is van lichamelijke klachten.

Bij ongeveer 60% van de mensen met een bijnierschorscarcinoom is er sprake van ongecontroleerde productie van één of meer van de hormonen. Door

de overproductie van hormonen kunnen allerlei klachten en problemen ontstaan. Deze klachten zijn dan vaak de aanleiding om contact te zoeken met in eerste instantie de huisarts.

Hieronder wordt uitgelegd welke klachten kunnen ontstaan wanneer er teveel van een bepaald hormoon wordt aangemaakt. Wanneer de diagnose bijniercarcinoom wordt gesteld hoeven niet alle klachten te bestaan.

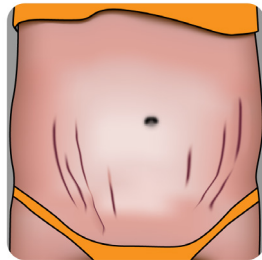


Bij een teveel aan cortisol kunnen klachten en problemen ontstaan, zoals:

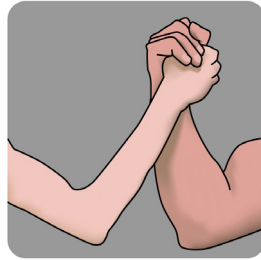
- een typische verdeling van vet rond de buik (centrale obesitas) en de nek (buffalo hump)
- spierafbraak met als gevolg dunne armen en benen en verminderde spierkracht
- een rond en opgeblazen gezicht (moonface)
- verhoogde bloeddruk
- een dunne en broze huid, waarbij sneller dan normaal blauwe plekken ontstaan
- paars verkleurde strepen op de buik en billen (striae)
- vermoeidheid
- slaapproblemen
- geheugen- en concentratieproblemen
- psychische klachten en (extreme) stemmingswisselingen, zoals een depressie, euforie of een psychose
- een te hoog suikergehalte in het bloed (suikerziekte)



Typische
vetverdeling.



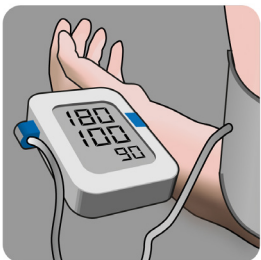
Striae.



Spierafbraak.



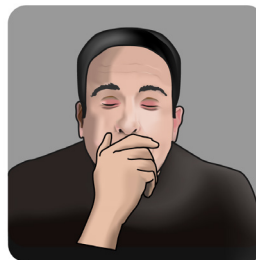
Vollemaansgezicht.



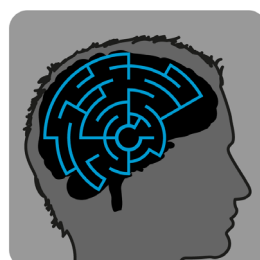
Hoge bloeddruk.



Dunne huid.
Blauwe plekken.



Moeheid.



Cognitieve en
stemmingsproblemen.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

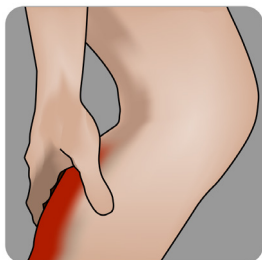
Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

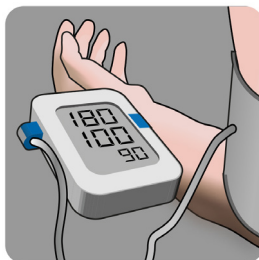
Meer weten?

Bij een teveel aan aldosteron kunnen klachten en problemen ontstaan, zoals:

- een verhoogde bloeddruk
- hoofdpijn
- hartkloppingen of hartritmestoornissen
- spierkrampen
- veel plassen
- een laag kaliumgehalte in het bloed



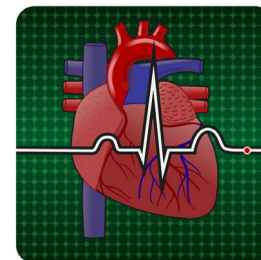
Spierkrampen.



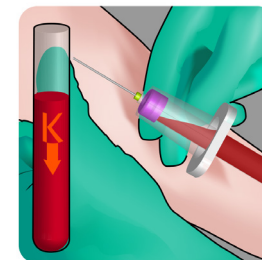
Hoge bloeddruk.



Hoofdpijn.



Hartkloppingen.



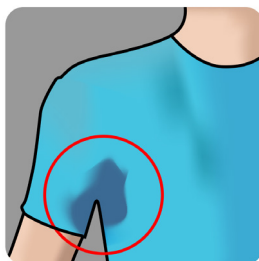
Laag Kaliumgehalte.

Bij een teveel aan androgenen kunnen klachten ontstaan, zoals:

- overbeharing
- het krijgen van een zwaardere stem
- menstruatieproblemen en verminderde vruchtbaarheid
- overmatig zweten
- acne van de huid



Overbeharing.



Overmatig zweten.



Verminderde
vruchtbaarheid.



Menstruatie-
problemen.



Acne.



Zwaardere stem.

De tumor kan ook door de omvang en eventuele ingroei en druk op andere weefsels klachten veroorzaken. Welke klachten ontstaan en hoe ernstig de klachten zijn is afhankelijk van de plaats en de omvang van de tumor. Klachten die kunnen ontstaan zijn: pijn, misselijkheid en braken, kortademigheid en een slechtere stoelgang.



Pijn.



Misselijkheid en braken.



Kortademigheid.



Slechtere stoelgang.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?



Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Wat is de oorzaak van bijnierschorscarcinoom?

De oorzaak van een bijnierschorscarcinoom is niet bekend. Ergens in de ontwikkeling van de ziekte ontstaan fouten in het DNA (het erfelijk materiaal) van een cel. Deze cel gaat ongeremd delen en krijgt kwaadaardige eigenschappen.

Een bijnierschorscarcinoom kan (heel zelden) voorkomen in het kader van een erfelijk syndroom, zoals het Beckwith-Wiedemann- syndroom en het Li-Fraumeni syndroom.

Bijnierschorscarcinoom kan op alle leeftijden voorkomen, maar de meeste patiënten zijn tussen de 40 en 70 jaar oud als de ziekte zich openbaart. Jaarlijks wordt de ziekte vastgesteld bij ongeveer twee op de miljoen mensen in Nederland.

Hoe wordt de diagnose bijnierschorscarcinoom gesteld?

Ten eerste zal de huisarts na onderzoek besluiten een patiënt te verwijzen naar het ziekenhuis voor verder onderzoek. Eventueel worden resultaten van eerder onderzoek meegezonden.

De verwijzing zal zijn naar de internist. De internist zal aanvullend onderzoek doen om een verklaring te vinden voor de klachten. Wanneer een tumor in de bijnier wordt vastgesteld, zal aanvullend onderzoek nodig zijn, gericht op:

- of de tumor in de bijnier goedaardig of kwaadaardig is of
- de tumor een teveel aan hormonen maakt

Met een radiologisch onderzoek (CT-scan of MRI-scan) wordt gekeken naar de plaats en omvang van de tumor. Ook wordt gekeken naar de eventuele

aanwezigheid van uitzaaiingen. Als er sprake is van een bijnierschorscarcinoom is er bij meer dan één derde van de mensen helaas sprake van uitzaaiingen op het moment dat de diagnose wordt gesteld.

Bloedonderzoek, urineonderzoek en eventueel speekselonderzoek helpen ook bij het vaststellen van de diagnose. Er wordt gekeken naar een eventueel teveel aan de hormonen cortisol, androgenen en aldosteron. Soms zal ook een nucleaire scan (PET scan) worden gedaan.

De definitieve diagnose bijnierschorscarcinoom kan worden gesteld nadat de tumor is onderzocht door een patholoog. Deze kan de diagnose stellen door (een deel van) de tumor te onderzoeken.

Inleiding
De bijniere
Wat is bijnierschorscarcinoom?
Wat zijn de klachten?
Wat is de oorzaak?
Hoe wordt de diagnose gesteld?
Welke behandeling is nodig?
Bijnierschorsinsufficiëntie
Psychische gevolgen
Follow up
Hoe is de zorg georganiseerd?
Kwaliteitscriteria
Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?
Het dagelijks leven
Als iemand niet meer kan genezen
Wetenschappelijk onderzoek
Meer weten?



Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

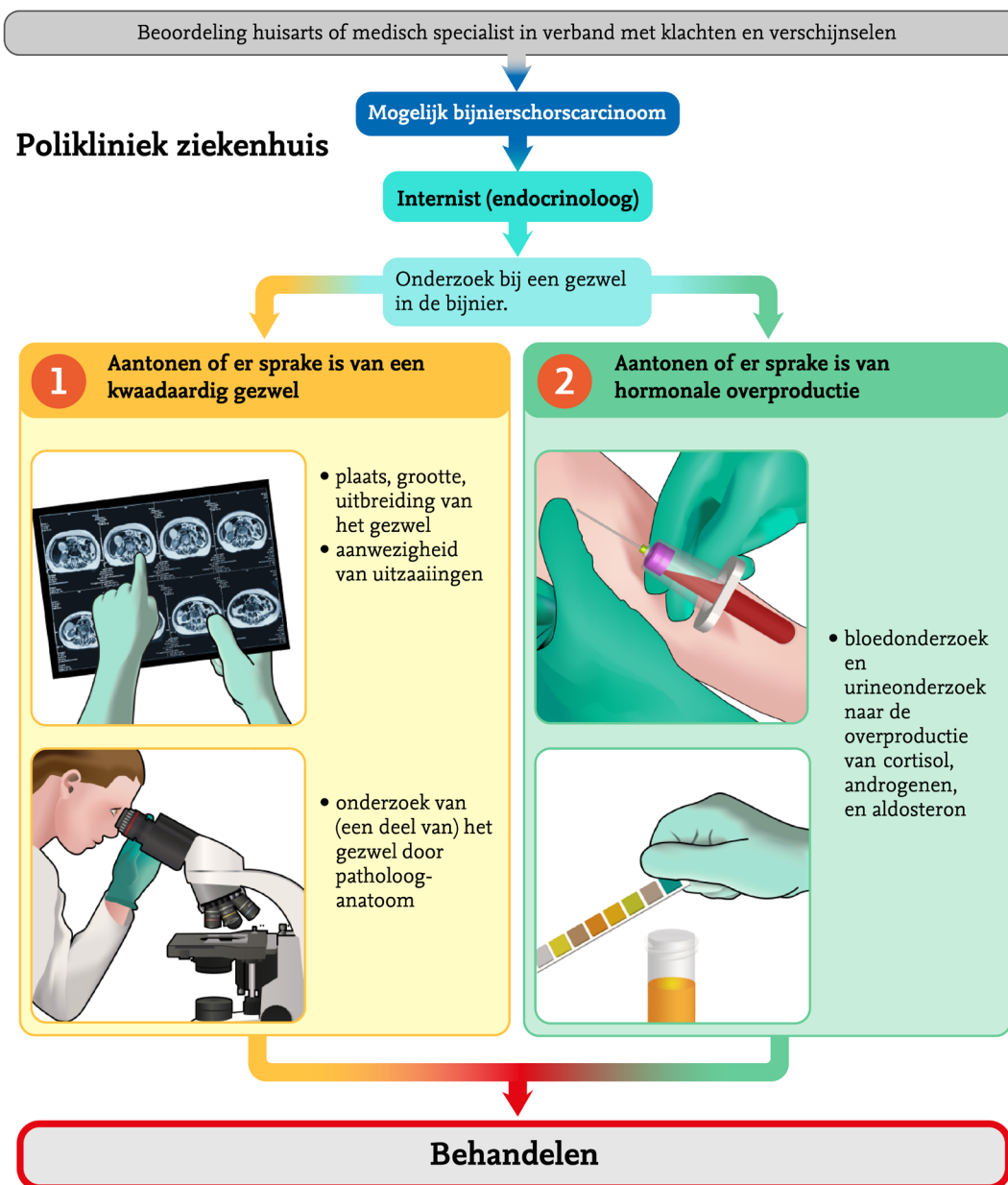
Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?



* Diagnostiek vindt bij voorkeur plaats in een centrum van Bijniernetwerk D.A.N. (de 7 UMC's en het Máxima MC.)

Voor de juiste diagnostiek kunt u terecht in een ziekenhuis dat is aangesloten bij het Bijniernetwerk Nederland. Het Bijniernetwerk D.A.N. is een samenwerkingsverband van medisch specialisten van zeven UMC's en het Máxima MC. Zij spannen zich gezamenlijk in om patiënten met bijnierschorscarcinoom een zo goed mogelijke behandeling te geven. Indien u nog niet verwezen bent, vraag dan uw huidige arts om een verwijzing naar een specialistisch centrum.



Op de website van Nederlandse Vereniging voor Klinisch Chemie en Laboratoriumgeneeskunde vindt u informatie over testen, die in het klinisch laboratorium worden uitgevoerd. U typt in het zoekveld de stof waarvoor 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 betekent de uitslag. Als u nog vragen heeft, kunt u deze stellen aan een klinisch chemicus via de genoemde website.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?



Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Welke behandeling is voor bijnierschorscarcinoom nodig?

Voor de behandeling wordt een individueel zorgplan gemaakt. Dit zorgplan wordt in overleg met u opgesteld, nadat de medisch specialist heeft overlegd met andere experts in een multidisciplinair team.

Tijdens het overleg met u worden de mogelijke behandelingen besproken. De mogelijkheden zijn afhankelijk van de uitgebreidheid van de tumor, of er uitzaaiingen zijn en of de tumor hormonen produceert. Ook de mogelijkheid om niet te behandelen wordt met u besproken. U maakt daarin zelf de keuze.

Als de tumor klein is en nog niet uitgezaaid wordt de tumor verwijderd. Dit moet gebeuren in een expert-centrum door een chirurg met ervaring. Vaak wordt er nog twee jaar behandeld met met het medicijn mitotaan.

Het ondergaan van een operatie is ingrijpend en u krijgt veel informatie te verwerken.

De volgende drie vragen zijn goede vragen om te stellen aan de medisch specialist.

Stel een vraag opnieuw als het antwoord niet duidelijk is. Dat kan gebeuren, het hoort erbij.

- Heeft de medisch specialist overleg met een multidisciplinair team van een specialistisch centrum?
- Wat zijn mijn behandelmogelijkheden?
- Welke keuzes kan ik maken met welke voor- en nadelen?



Hoe wordt bijnierschorscarcinoom behandeld?

1 Opereren als het mogelijk is.

2 Medicatie om de overproductie van hormonen te remmen.

Na de operatie

Controleren of het gezwel helemaal is verwijderd.

Indien nodig.

Nabehandeling met Mitotaan (medicijnen).

Bestraling

Chemotherapie

Vervolgcontroles

Controle van de functie van een of beide bijniere.

Tekort aan cortisol of aldosteron?
Met medicijnen deze hormonen aanvullen.

Periodiek controlescans maken.

Controle op overproductie van hormonen.

Bloedonderzoek, urineonderzoek of speekselonderzoek.

Het gezwel komt terug

Als er sprake is van terugkomst van het gezwel of van uitzaaiingen.

Indien nodig een nieuwe operatie of behandeling met mitotaan of chemotherapie.

* Diagnostiek vindt bij voorkeur plaats in een centrum van Bijniernetwerk D.A.N. (de 7 UMC's en het Máxima MC)

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Bijnierschorscarcinoom wordt behandeld met een operatie wanneer dat mogelijk is. Als de tumor ongecontroleerd hormonen aanmaakt waardoor klachten ontstaan moeten deze worden aangepakt.

Bij bijnierschorscarcinoom is een open buikoperatie de standaard. Er kan van deze standaard afgeweken worden als voldaan wordt aan de volgende criteria:

- de tumor is kleiner dan 6 cm;
- er zijn vermoedelijk geen uitzaaiingen of ingroei in omliggende weefsels;
- een ervaren chirurg.

Als hier aan voldaan wordt, is een kijkbuisoperatie via de buik of de rug ter overweging.

De behandeling is erop gericht om:

- de aanmaak van hormonen te remmen tot een acceptabel niveau,
- te hoge bloeddruk te behandelen,
- het te lage kaliumgehalte in het bloed te herstellen,
- te hoge bloedsuikerwaarden te behandelen.

Hierdoor zult u zich wat beter gaan voelen en zal het risico op complicaties bij een operatie worden verkleind.

Na de operatie wordt de verwijderde tumor onderzocht door de patholoog. Er wordt onderzocht of de tumor compleet is verwijderd door de snijranden te

beoordelen. Ook wordt onderzocht hoe vaak de cellen in de tumor zich deelden. Verder zal er regelmatig met een scan worden gecontroleerd of de ziekte is teruggekomen en of er geen uitzaaiingen zijn ontstaan. Als de tumor ook hormonen produceerde, wordt bloedonderzoek en/of urineonderzoek gedaan om te beoordelen of er nog steeds of opnieuw een teveel aan hormonen wordt aangemaakt.

Uitzaaiingen

Behandeling met mitotaan

Na een operatie wordt de behandeling standaard voortgezet met medicijn mitotaan. Dit medicijn is gericht tegen eventueel achtergebleven tumorcellen. De dosering van mitotaan moet persoonlijk worden ingesteld, zodat de patiënt de juiste hoeveelheid van het medicijn ontvangt. Of de dosering van de mitotaan juist is wordt regelmatig gecontroleerd door onderzoek van de mitotaanspiegel in het bloed.

Mitotaan heeft vaak verschillende bijwerkingen net als alle andere medicijnen. De meest voorkomende bijwerking is misselijkheid. Voor misselijkheid zijn goede medicijnen beschikbaar. Diarree en veranderende en verminderde eetlust komen ook regelmatig voor. Bij hogere mitotaanspiegels in het bloed kunt u last krijgen van duizeligheid en verminderde concentratie.



Doordat mitotaan de cellen van de bijnierschors beschadigt en de productie van bijnierschors hormonen afremt raakt ook de gezonde bijnier vaak beschadigd, waardoor vaak bijnierschorsinsufficiëntie ontstaat. Daarnaast verandert mitotaan de afbraak van het hormoon cortisol, zodat de werking vermindert. Daarom is het vaak nodig om de hormonen cortisol (en soms aldosteron) met medicijnen aan te vullen. De medicijnen zijn: hydrocortison (en soms fludrocortison).

Soms chemotherapie

Soms is een behandeling van mitotaan in combinatie met chemotherapie noodzakelijk. Dit is afhankelijk van uw conditie en of er uitzaaiingen zijn. Het schema dat voor de chemotherapie wordt gebruikt is het zogenaamde EDP schema. In dit chemotherapie schema worden de medicijnen etoposide, doxorubicine en cisplatine gegeven. Deze chemotherapie kuur duurt vier dagen en wordt elke vier weken herhaald. Na 2 of 3 kuren wordt bekeken of de therapie aanslaat.

Bestraling

Bestralen van uitzaaiingen behoort tot de mogelijkheden. Tot voor kort werd er alleen bestraald om de symptomen te verminderen. Steeds vaker wordt bestraling ingezet voor de behandeling van uitzaaiingen (ook icm lokale chirurgie, radiofrequentie-ablatie of andere lokale behandelingen).

De behandeling is ingrijpend en heeft gevolgen voor uw leven en dat van uw naasten. Het is belangrijk om altijd samen met uw behandelaar het zorgplan te bespreken.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?



Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Door de behandeling van bijnierschorscarcinoom ontstaat bijnierschorsinsufficiëntie. Dat betekent dat u zelf niet voldoende cortisol aanmaakt. Hiervoor schrijft uw medisch specialist hydrocortison voor. Onder normale omstandigheden neemt u dit medicijn drie keer per dag in.

Maar ook de bijnierschorsinsufficiëntie vergt extra aandacht en energie van u. In de volksmond wordt cortisol namelijk ook wel het stresshormoon genoemd. Normaal gesproken wordt er door de bijnieren tijdens stressvolle situaties meer cortisol aangemaakt.

Omdat uw bijnieren niet meer normaal functioneren heeft u in stressvolle situaties meer van het medicijn hydrocortison nodig. Als u een spannende tijd doormaakt of bijvoorbeeld heftig schrikt, is er meer van nodig. Om goed met stress om te gaan geven de medisch specialist of de verpleegkundig specialist stressinstructies. Conform deze instructies neemt u wanneer dat nodig is, extra hydrocortison in of moet dit als normale inname niet mogelijk is via een injectie worden toegediend. Dit wordt de noodinjectie genoemd.



Meer informatie over bijnierschorsinsufficiëntie en de stressinstructies staat op de website van BijnierNET.

Psychische gevolgen

Leven met kanker is niet eenvoudig. De behandeling en de gevolgen hebben invloed op uw emoties en welzijn. Allereerst vergt de schrik dat u ziek bent al veel van u en uw omgeving. Daarnaast grijpt de diagnose en de behandeling diep in uw leven in.

Bijnierkanker is een aandoening die grote gevolgen heeft voor de hormoonhuishouding. En deze hormonen hebben ook direct invloed op emoties. Het is daarom dat de diagnose en de behandeling uw gemoedstoestand flink kunnen beïnvloeden. Soms

is het moeilijk om de draad weer op te pakken. De veranderingen in de hormonen kunnen ook een grote invloed hebben op uw gedrag, emoties en reacties. Dit kan leiden tot moeilijke situaties met uw naasten, vrienden en anderen. Vraag daar hulp bij.

Op de website kanker.nl staat uitgebreide informatie over hoe om te gaan met de diagnose kanker. Wees niet te streng voor uzelf en bespreek of u hulp wilt hebben tijdens deze zware periode.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Follow-up

Nadat de eerste operatie is verricht wordt de ontwikkeling van de ziekte nauwlettend in de gaten gehouden. Hiervoor is het nodig dat u zich regelmatig laat onderzoeken en dat u regelmatig een gesprek hebt met de medisch specialist. Uw behandelaar zal met u bespreken of het u lukt om overeind te blijven en of het lukt om de regie over uw leven weer op te pakken.

Het is belangrijk om tijdens deze periode in korte tijdsintervallen te denken. Te focussen op het eerst haalbare behandeldoel in overleg met het multi-disciplinaire team. Met daarnaast aandacht voor het gewone leven en te genieten van de dingen die er voor u toe doen. Want elke dag is er één.

Zorgplan

In het zorgplan wordt vastgelegd wie het eerste aanspreekpunt is, hoe en wanneer uw medisch specialist is te bereiken. Ook wordt vastgelegd welke extra ondersteuning u nodig heeft en of er andere zaken in het gezin of de familie spelen.

Indien er na langere tijd (bijvoorbeeld een jaar na de operatie) sprake is van terugkomst van het gezwel of (beperkte) uitzaaiingen, wordt gekeken of een nieuwe operatie mogelijk is. Het doel hiervan kan zijn zoveel mogelijk de ziekte te remmen. Er kan in overleg met u opnieuw gestart worden met mitotaan. Ook zal worden overlegd met een oncoloog over eventuele andere behandelingen.

Afspraken over de zorg worden gemaakt voor elke fase van de ziekte en behandeling, inclusief de nazorg en eventuele palliatieve zorg.

Hoe is de zorg georganiseerd?

De zorg voor mensen met bijnierschorscarcinoom is complex. Het gaat om een zeldzame aandoening die wat betreft onderzoek en behandeling specifieke kennis en expertise behoeft. De zorg voor mensen met een bijnierschorscarcinoom wordt alleen gegeven in een ziekenhuis waar een ervaren team op dit gebied werkzaam is. Over het algemeen zijn deze ziekenhuizen verbonden aan het Bijniernetwerk D.A.N.

Bij de behandeling zijn verschillende zorgverleners betrokken en zij werken in een multidisciplinair team. De behandeling is teamwork en het team bestaat uit: een internist-endocrinoloog, internist-oncoloog, chirurg, anesthesioloog, radioloog, nucleair geneeskundige, klinisch geneticus, patholoog en een (specialistisch) verpleegkundige. Zij werken samen om tot de juiste beslissingen te komen.

U bent een belangrijk lid van het team. Uw stem weegt zwaar mee. Het team werkt het beste als iedereen open en eerlijk tegen elkaar is. Stel daarom uw vragen of maak opmerkingen.



Vaak krijgt u ondersteuning van een verpleegkundige of verpleegkundig specialist die het zorgproces coördineert. Soms hebben patiënten behoefte aan begeleiding van een fysiotherapeut, diëtist, psycholoog of revalidatiearts. Ook dat is mogelijk. Vraag ernaar hoe de zorg in uw ziekenhuis is geregeld.

Inleiding
De bijnieren
Wat is bijnierschorscarcinoom?
Wat zijn de klachten?
Wat is de oorzaak?
Hoe wordt de diagnose gesteld?
Welke behandeling is nodig?
Bijnierschorsinsufficiëntie
Psychische gevolgen
Follow up
Hoe is de zorg georganiseerd?
Kwaliteitscriteria
Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?
Het dagelijks leven
Als iemand niet meer kan genezen
Wetenschappelijk onderzoek
Meer weten?

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Kwaliteitscriteria

Voor de zorg van mensen met kanker zijn vijf generieke kwaliteitscriteria genoemd in Zorgstandaard Kanker (2014). Dit zijn achtereenvolgens:

1. De patiënt heeft een individueel zorgplan
2. Vastgelegd is wie de hoofdbehandelaar is, wie verantwoordelijk is voor de zorgcoördinatie en wie het vaste aanspreekpunt is.
3. De zorgaanbieder neemt deel aan een landelijke zorginhoudelijke registratie (indien beschikbaar)
4. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van de CQ-index Vragenlijst Kankerzorg.
5. De zorgaanbieder neemt deel aan patiëntervaringsonderzoek met behulp van een vragenlijst voor Patient Reported Outcome Measures (PROM's).

Ieder ziekenhuis geeft op een eigen manier vorm aan deze criteria. Bespreek het rustig met uw arts.



De animatie “Bijnierschorscarcinoom” legt uit hoe belangrijk het is om de behandeling van bijnierschorscarcinoom in een expertisecentrum te laten uitvoeren.

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

‘Naasten’ is een verzamelwoord voor de partner, ouders, gezins- en familieleden en vrienden. Ze zijn in ieders leven belangrijk en helemaal wanneer er sprake is van een ernstige ziekte. Ook zij belanden in een emotionele achtbaan door het horen van de diagnose en het verwerken van de informatie. Zij zijn erg betrokken en zullen een grote machteloosheid ervaren. Over het algemeen zetten de naasten deze machteloosheid om in hulp en ondersteuning. Dat is fijn. Het gaat daarbij om geestelijke steun, het delen van verdriet en ook hele praktische hulp in het dagelijks leven. Overleg met de huisarts of het maatschappelijk werk van het ziekenhuis als hulp voor uw naasten nodig is.

Samen hoop houden, dat is belangrijk. Ieder mens is anders en niet direct vergelijkbaar met de statistieken. Iedereen mag hoop hebben op een oplossing. Hoop is een gemoedstoestand die belangrijk is voor mensen met kanker. De ultieme hoop is die van genezing.

Wanneer er bij bijnierkanker uitzaaiingen zijn is er nog altijd de hoop dat de ziekte tot staan kan worden gebracht en misschien kan worden teruggedrongen. Wanneer dat laatste het geval is, hoop je dat het lang aanhoudt.

De kans op genezing en de levensverwachting hangen sterk af van de mate waarin de kanker zich heeft verspreid en of de kanker door de chirurg kon worden verwijderd. Daarnaast is het afhankelijk van het effect van de behandeling met mitotaan of chemotherapie. Dit is voor ieder individu anders.



De website [Kanker.nl](https://www.kanker.nl) biedt informatie over hoe te handelen wanneer een dierbare kanker heeft. Het is raadzaam de informatie af en toe eens door te nemen.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

**Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?**

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

**Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?**

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Advies met vier praktische regels:

- goed slapen
- goed eten
- bewegen
- voldoende afleiding

De behandelingen zijn zeer ingrijpend in het leven en kunnen gevolgen hebben voor de dagelijkse gang van zaken. Het is daarom van belang om een groep mensen om u heen te vormen op wie u kunt terugvallen.



In de mini-documentaire “Bijnierschorscarcinoom” vertelt een patiënt met bijnierschorscarcinoom over de weg naar de juiste diagnose, het onderzoek, de behandeling en over hoe het leven is met een bijnierschorscarcinoom.



Het dagelijks leven

Mensen met bijnierschorscarcinoom worden geconfronteerd met grote medische zorgen. Echter, iemand blijft ook verantwoordelijk voor andere levensverplichtingen, hoe zwaar dat ook is. Bij wijze van spreken: de kinderen moeten 'gewoon' naar school, de gasrekening op tijd betaald en de auto voor een onderhoudsbeurt naar de garage. Naast broodnodige afleiding door de dagelijkse praktijk, kan het ook een opgave zijn. Een gesprek met een verpleegkundig specialist of maatschappelijk werker kan helpen.

Onderwerpen waar aandacht voor kan zijn:

- Arbeid of eigen bedrijf,
- Geldzaken
- Verzekeringen
- Juridische zaken eventueel in overleg met een notaris
- Daginvulling, zoals sport en bezoek
- Pensioen
- Voeding



Op Kanker.nl is een hoofdstuk over Naasten opgenomen. Uiteenlopende informatie over praktische zaken is daar te vinden. Eventueel een checklist aan de hand waarvan de naaste overzicht kan houden.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijniere

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

**Als iemand niet
meer kan genezen**

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Als iemand niet meer kan genezen

Bijnierkanker is een ernstige ziekte waaraan helaas mensen kunnen overlijden. Het kan zijn dat de boodschap aan u is dat u niet meer kan genezen. Dan breekt een nieuwe periode aan met de nodige vragen en veel emoties.

Palliatieve zorg en terminale zorg

Wat is palliatieve zorg en wanneer gaat de terminale fase in? De termen ‘palliatief’ en ‘terminaal’ worden vaak door elkaar gebruikt terwijl er toch een groot verschil is.

Palliatief

De palliatieve fase van het ziek zijn gaat in op het moment dat gezegd wordt: “u kunt niet van deze ziekte genezen en zult er waarschijnlijk aan overlijden”. Die periode kan soms nog lang duren, want met de nieuwe behandelmethoden leven mensen vaak nog jaren met een ongeneeslijke ziekte. Palliatieve zorg is gericht op het verlichten van allerlei klachten die zijn ontstaan door de ziekte en

-als de patiënt dit wil- het verlengen van het leven. Het doel is niet (meer) om genezing te bereiken maar om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk op een zo hoog mogelijk peil te houden.

Palliatieve zorg is niet één soort zorg. Het is afhankelijk van het stadium van de ziekte en de mogelijkheden die er zijn voor de specifieke soort kanker. Bij sommige soorten kanker waar de ziekte trager verloopt, kun je vaak nog vele jaren leven met de wetenschap dat je niet meer beter wordt. Bij andere soorten kanker is het beloop veel sneller en zijn de mogelijkheden om het leven te verlengen (nog) bijna niet aanwezig. Soms krijgen mensen een palliatieve behandeling die tijdenlang aanslaat waardoor patiënten denken dat ze toch gaan genezen. Dit kan tot misverstanden leiden. Ook als de arts aangeeft dat de behandeling aanslaat blijft het zo dat je niet meer kan genezen. Als gezegd is dat een ziekte ongeneeslijk is, kan die soms nog wel geremd worden, maar helemaal weg gaan lukt dan niet meer.

Terminaal

De terminale fase is het laatste stuk van de palliatieve fase. De levensverwachting is dan medisch gezien maximaal drie maanden. Dat is natuurlijk niet altijd precies in te schatten, maar een arts of verpleegkundige kan vaak toch wel aangeven dat er een ernstige verslechtering is in het ziek zijn.

Soms voelen patiënten het zelf ook aan dat ze niet lang meer zullen leven. In deze fase wordt de zorg intensiever. Vaak komt een specialistisch team van de thuiszorg bijvoorbeeld in verband met een infuus of zuurstof. Ook kan er 's nachts gewaakt worden door vrijwilligers om de familie te ontlasten. De huisarts komt regelmatig langs en zorgt er voor dat de patiënt bij de huisartsenpost bekend is. Afspraken over levensverlengende behandelingen en hoe te handelen in noodsituaties worden vastgelegd, zodat iedereen goed op de hoogte is.

Voor opname in een hospice mag de levensverwachting niet meer dan drie maanden zijn. Soms leven mensen langer en wordt een uitzondering gemaakt, dan hoeven mensen niet weer naar huis voor de laatste periode van hun leven. Maar soms knappen ze ook echt weer op. Dan volgt ontslag en komen ze eventueel in een later stadium weer terug.

Terminale zorg is maatwerk. In nauwe aansluiting op de wensen van de patiënt en de naasten wordt toegevoerd naar een waardige afsluiting van het leven.

In deze fase is uw huisarts een belangrijke gesprekspartner. Hij zal u bijstaan bij de te nemen stappen. Op Kanker.nl is een overzicht opgenomen over de onderwerpen die in deze fase relevant zijn en waar u meer informatie kunt krijgen.

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Wetenschappelijk onderzoek (trials) naar bijnierschorscarcinoom

Samenwerking (inter)nationaal tussen medische centra en onderzoeksinstituten is nodig om betere behandelingen te kunnen ontwikkelen. Bijnierschorscarcinoom is een uiterst zeldzame aandoening en om uitspraken te kunnen doen is onderzoek onder een grotere groep mensen nodig. Gelukkig is deze goede internationale samenwerking aanwezig en komen er steeds meer resultaten uit de onderzoeken over de prognose van de ziekte. Mede dankzij die samenwerking is er hoop en verwachting dat er betere behandelingen komen die de prognose gunstig beïnvloeden. Met als uiteindelijk doel dat de mensen langer (over)leven.

Onderzoek kan bijdragen aan een betere diagnostiek en betere kwaliteit van leven.

Voor onderzoek van weefsel is altijd expliciete toestemming van de patiënt nodig. Conform deze privacyregels is het verzoek om weefsels voor onderzoek af te staan waarmee tot in lengte van dagen onderzoek naar een betere behandeling gedaan kan worden. Ook wanneer er nieuwe onderzoekstechnieken beschikbaar komen. Overweeg hierover een gesprek te voeren met uw medisch specialist als daarover nog niet eerder gesproken is.

Meer weten?

- www.daneurope.org/nl
- www.bijniernet.nl
- www.Bijniervereniging-NVACP.nl
- www.kanker.nl
- [Facebook-groep \(besloten\)](#)
- [Farmaceutisch kompas](#)
- Medicijnkosten.nl

Inleiding

De bijnieren

Wat is bijnierschorscarcinoom?

Wat zijn de klachten?

Wat is de oorzaak?

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Welke behandeling is nodig?

Bijnierschorsinsufficiëntie

Psychische gevolgen

Follow up

Hoe is de zorg georganiseerd?

Kwaliteitscriteria

Hoe te leven met
bijnierschorscarcinoom?

Het dagelijks leven

Als iemand niet
meer kan genezen

Wetenschappelijk onderzoek

Meer weten?

Inleiding
De bijnieren
Wat is bijnierschorscarcinoom?
Wat zijn de klachten?
Wat is de oorzaak?
Hoe wordt de diagnose gesteld?
Welke behandeling is nodig?
Bijnierschorsinsufficiëntie
Psychische gevolgen
Follow up
Hoe is de zorg georganiseerd?
Kwaliteitscriteria
Hoe te leven met bijnierschorscarcinoom?
Het dagelijks leven
Als iemand niet meer kan genezen
Wetenschappelijk onderzoek
Meer weten?

COLOFON

Uitgave

Stichting BijnierNET
info@bijniernet.nl
www.bijniernet.nl
www.adrenals.eu
 Eerste uitgave 1-9-2020
 Herziene uitgave 1-9-2021

Tekst

Dr. Lianne van der Plas-Smans
 Jacqueline Neijenhuis
 Alida Noordzij

Medische beoordelingscommissie

Prof. Dr. Ad Hermus
 Prof. Dr. Harm Haak
 Prof. Dr. Gerlof Valk

Medebeoordelaars van patiëntenperspectief

Lienke van den Hoek
 Liesbeth van Daal

Advisering

Carmen Kleinegris, gezondheidsvoorlichter

Opmaak

Ontwerpburo Suggestie en illusie

Digitaal en te downloaden

Deze uitgave is digitaal te raadplegen via www.bijniernet.nl,
www.bijniervereniging-nvacp.nl en www.zorginzicht.nl en te
 downloaden als printversie op www.bijniernet.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.

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

Met een schenking van de familie Spanjers namens Evelien Spanjers hebben wij deze informatiebrochure passend kunnen vormgeven. Tevens is er ook een schenking van de familie Faase ontvangen.

Deze tekst is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Hij kan desondanks onjuistheden bevatten. Wij verzoeken u onjuistheden te melden info@bijniernet.nl

Citeren

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

