

# Nevroendokrin kreft

Informasjon fra Kreftforeningen

Nevroendokrin kreft (NET-kreft) er en relativt sjelden kreftform som oppstår i celler i kroppen som kan produsere hormoner. Det finnes grovt sett to typer; de som vokser svært raskt og de som vokser langsomt.

De nevroendokrine cellene finnes over alt i kroppen og har som oppgave å produsere stoffer (hormoner) som er med på å styre mange av kroppens funksjoner. Nevroendokrin kreft kan oppstå i alle organer, men starter oftest i lunger, tarm eller bukspyttkjertel. De hurtigvoksende formene utvikler seg raskt og regnes blant de mest aggressive kreftformene. De langsomtvoksende formene, som før ble kalt carcinoider, kan vokse i flere år før de gir symptomer og leveutsiktene er gode. Per år oppdages den hurtigvoksende typen, som definisjonsmessig kalles nevroendokrine carcinomer, hos ca. 900 pasienter. Den langsomtvoksende, kalt nevroendokrine svulster, oppdages hos ca. 300 pasienter. Man kan rammes i alle aldre, men krefttypen påvises oftest hos pasienter rundt 60 års alder. Kvinner rammes like ofte som menn.

## Symptomer

Symptomene kan være vage og varierer mye fra pasient til pasient. Det vanligste symptomet er smerte. Hvor smerten kommer avhenger av hvor svulsten eller svulstene er. Sitter svulsten i lungene, kan de gi hoste, lungebetennelser og blodig oppspytt. Sitter svulsten i bukspyttkjertelen eller tarm, kan det gi magesmerter. Av og til er de

eneste symptomene slapphet, vekttap og generell sykdomsfølelse.

Symptomene ved de langsomtvoksende formene kan utvikle seg over år. Denne typen kan i tillegg produsere hormoner som kan gi egne symptomer som:

- diaré
- periodevis «rødme» (vanligst i ansikt/overkropp, normalt ikke fulgt av varmfølelse)
- astmaliknende plager
- lavt blodsukker
- magesår

## Årsaker

Årsaken til utvikling av NET-kreft er ukjent. Man antar at kreftutviklingen kan skyldes både miljø og arvelige faktorer. En svært liten del er arvelige tilfeller.

## Undersøkelse og diagnose

Hvilke undersøkelser som gjøres er avhengig av hvor man mistenker svulsten sitter. Ofte finnes svulsten tilfeldig ved at pasienten blir undersøkt for en annen tilstand.

Det kan bli aktuelt å gjøre:

- blodprøver
- røntgenundersøkelser (CT, MR, ultralyd)

- kikkertundersøkelser av spiserør, mage- og tarmkanalen (gastroskopi, kolonoskopi)
- nukleærmedisinske undersøkelser (PET, oktreatidscintigrafi)
- vevsprøver

## **Behandling**

Den eneste måten krefttypen kan kureres på er ved at alt svulstvev opereres ut. Dette er dessverre ofte ikke mulig da kreften kan ha spredd seg for mye. Videre behandling blir da rettet mot å hindre at svulsten eller svulstene vokser videre. Det kan av og til være aktuelt å operere ut noen av svulstene dersom disse gir, eller kan komme til å gi, spesielt mye plager. For de hurtigvoksende formene er det kun kraftig cellegift som kan påvirke veksten. For de langsomtvoksende formene finnes det imidlertid en rekke behandlingsmuligheter. I enkelte tilfeller kan det være aktuelt å vente og se hvordan sykdommen utvikler seg uten medisiner. Behandling vil da først bli iverksatt når det foreligger økt sykdomsaktivitet.

## **Medikamentell behandling**

De vanligst brukte er medikamentene Sandostatin LAR® og Ipstyl Autogel®. Disse hindrer effektivt utslipp av hormoner fra svulstvevet i tillegg til at de kan bremse veksten og få svulstene til å skrumpe. Disse preparatene settes som sprøyter, oftest en gang per måned. Interferon (Introna® eller PegIntron®) har en liknende virkning og settes som sprøyter flere ganger per uke eller en gang per uke. Sprøytene kan settes av pasienten selv. Det finnes også tabletter (Afinitor® og Sutent®) som tas en gang daglig og kan ha god effekt ved at de stopper svulstveksten og får svulstene til å skrumpe.

## **Cellegift og strålebehandling**

Cellegift kan ha god effekt på de hurtigvoksende formene, men hjelper ofte lite på mange av de langsomtvoksende formene. Strålebehandling kan virke godt på spredningssvulster, særlig til skjelettet.

## **Peptid reseptor radionuklid behandling**

Dette er en målrettet strålebehandling hvor radioaktive molekyler settes inn i blodet og fester seg til reseptorer («antenner») på kreftcellene. Dette kan føre til at svulsten skrumper eller slutter å vokse. Behandlings tilbudet finnes ikke i Norge. Pasienter som skal ha denne behandlingen blir henvist til Akademiska sjukhuset i Uppsala i Sverige eller til Rigshospitalet i København, Danmark.

## **Leverembolisering**

Størrelsen på spredningssvulster i leveren kan minskes ved at man går inn i blodårene via lysken, videre opp til leveren og sprøyter stoffer som tetter blodårene inn til svulstene. Disse får da redusert blodtilførsel, som kan få svulstene til å krympe.

## **ETTER BEHANDLING**

### **Seneffekter**

#### **Hjertepåvirkning**

En del pasienter med svulst i tynntarmen kan få påvirkning av hjertet, særlig hjerte-klaffene i høyre hjertehalvdel. Dette skyldes at hormonene svulstene lager påvirker hjertet. Hos enkelte pasienter kan det bli nødvendig å skifte hjerte-klaff. Pasienter som er i faresonen for hjertepåvirkning blir fulgt opp med ultralydundersøkelser av hjerte.

## **Fatigue**

Flere mennesker opplever at livet endrer seg, mentalt så vel som fysisk, i forbindelse med kreftsykdom og behandling. Yteevne og energinivå kan bli redusert, noe som blant annet kan gå ut over det sosiale- og seksuallivet. Dette kan vedvare i lang tid etter at behandlinger er avsluttet. Fatigue (tretthet) er en følelse av å være unormalt trøtt, og angis av kreftpasienter som den mest plagsomme seneffekten de opplever.

## **Mestre livet med kreft**

Å være pasient og pårørende kan være krevende under og etter kreftbehandling. Regionalt Senter for Nevroendokrine Svulster, ved Oslo universitetssykehus starter et pilotforsøk med mestringskurs hvor det legges vekt på kunnskapsoverføring og mestrings-teknikker, som skal styrke pasientens fysiske og mentale tilstand. Ta kontakt med Lærings- og mestringsenteret ved Oslo universitetssykehus (23 07 08 20), dersom du vil vite mer.

## **Psykiske reaksjoner og sorg**

Reaksjoner på sorg kan blant annet være tomhet, meningsløshet, sinne, gråt, angst, trøtthet og uro. Sorg rammer både den som er syk og pårørende. På kreftforeningen.no under «Råd og rettigheter» finner du informasjon om blant annet fatigue, psykiske reaksjoner, smerter, rehabilitering, livet med kreft, pårørende, døden, kreft og seksualitet, kostråd og viktigheten av å drive med fysisk aktivitet.

## **Kontroller**

Pasientene kontrolleres vanligvis med 3–6 måneders intervaller i starten. Hyppigheten avgjøres av sykdomsutbredelse og hvilken

behandling som brukes. Senere kan intervallene økes opptil 1–2 år. Hos pasienter med den langsomt voksende formen, som man etter operasjon håper er kurert, kan det være nødvendig med kontroller opptil 15 år for å fange opp tilbakefall. Vanlig intervall mellom kontrollene for denne gruppen er 6 måneder, 1 år, 2 år, 3 år, 5 år, 7 år, 9 år, 12 år og 15 år. Ved den hurtigvoksende formen er det normalt nok med 5 års oppfølging etter en operasjon der man tror pasienten er kurert.

## **Rettigheter**

Når sykdom rammer kan livet bli endret både for pasient og for de nærstående. De fleste trenger råd og veiledning om forhold rundt arbeid, skole og hjemmesituasjonen. Sosionom ved sykehuset kan gi råd om trygderettigheter, økonomiske forhold og ulike velferdsordninger.

## **Komplementær eller alternativ behandling**

Mange ønsker å benytte alternativ eller komplementær behandling. Dette kan være uheldig i kombinasjon med vanlig kreftbehandling. Derfor bør det alltid diskuteres med behandelende lege. Les mer på kreftforeningen.no

## **Pasientforeningene**

Kreftforeningen samarbeider nært med en rekke pasientforeninger. Disse har et bredt tilbud til sine medlemmer. Gjennom likemannsarbeid gis det mulighet til å snakke med andre som har eller har hatt kreft. CarciNor er en landsdekkende forening for personer som er rammet av nevroendokrin kreft, pårørende/nærstående og alle som er interessert i deres sak. [www.carcinor.no](http://www.carcinor.no)

## Kreftlinjen 800 57338 (800 KREFT)

### Hva kan vi hjelpe med?

Du er velkommen til å ta kontakt ved spørsmål om kreftsykdom, økonomi og rettigheter, samt ved behov for noen å prate med. Tjenesten er et tilbud til kreftpasienter, pårørende, fagpersoner og andre interesserte. Du kan velge å være anonym. Vi gir informasjon om Kreftforeningens legater til kreftpasienter med økonomiske vanskeligheter.

### Hvem er vi?

Kreftlinjen bemannes av sykepleiere, sosionomer og jurister som har taushetsplikt.

### Hvordan når du oss?

Telefon 800 57338 (800 KREFT) – tjenesten er gratis fra fasttelefon.

I tillegg kan du sende e-post til [kreftlinjen@kreftforeningen.no](mailto:kreftlinjen@kreftforeningen.no), og du kan chatte med oss på [kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no).

### Møte med legen

Det kan være lurt å forberede seg til møtet med legen. Her er noen nyttige tips:

- tenk igjennom hva du ønsker å få ut av samtalen
- skriv ned på forhånd det du lurer på
- ta med deg noen – det er lett å glemme mye av det som blir sagt
- oppsummer det dere har snakket om før du går fra legen. Da kan ev. misforståelse korrigeres.
- snakk gjerne med noen om samtalen etterpå

### Kreftkoordinator

Er til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på en best mulig måte. Kontakt kommunen din for å finne ut om de har kreftkoordinator.

### Informasjonsmateriell

På [kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no) finner du mye informasjonsmateriell. Alternativt kan man kontakte Kreftforeningen på tlf. 07877.



**KREFTFORENINGEN**

**NEVROENDOKRIN KREFT – Utgiver:** Kreftforeningen, Postboks 4 Sentrum, 0101 Oslo, [kreftforeningen.no](http://kreftforeningen.no) **Telefon:** 07877 **E-post:** [servicetorget@kreftforeningen.no](mailto:servicetorget@kreftforeningen.no)

**Faglig ansvarlig:** May-Britt Knobloch **Grafisk utforming:** Kreftforeningen **Trykk:** Printinform AS

© Kreftforeningen Ettertrykk tillatt med angivelse av kilde. Oslo, mars 2014 – 1. opplag.