



W TROSCE  
O PACJENTA

# PORADNIK DLA PACJENTA

## Jak żyć z guzem neuroendokrynnym

Opracowanie naukowe: **prof. Beata Kos-Kudła**  
Klinika Endokrynologii, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

Patronat:  
Polska Sieć Guzów  
Neuroendokrynnych



 **NOVARTIS**

## Bądź poinformowany, angażuj się w leczenie

Niniejszy materiał pomaga w zrozumieniu problemu guzów neuroendokrynych oraz zawiera informacje przeznaczone dla pacjentów i ich bliskich.

Opracowano go, aby odpowiedzieć na niektóre Twoje pytania dotyczące tej choroby.

Materiał przedstawia informacje na temat powstawania i wzrostu guzów neuroendokrynych oraz sposobu, w jaki mogą wpływać na organizm człowieka.

Zawarte są w nim również praktyczne wskazówki dotyczące procesu diagnostyki, leczenia oraz współpracy z lekarzem.

Możesz wykorzystać materiał jako pomoc przy prowadzeniu rozmów z lekarzem, tak aby otrzymać jak najlepszą opiekę.

Kiedy rozmawiasz z lekarzem o guzie neuroendokrynym, może on używać słów lub terminów, których wcześniej nie słyszałeś/słyszałaś. Ważne terminy medyczne pojawiają się w broszurze **w następujący sposób**, a ich definicje znajdują się w słowniczku na str. 25.

Mamy nadzieję, że broszura pomoże Ci zyskać większy komfort w życiu z chorobą.



## Spis treści

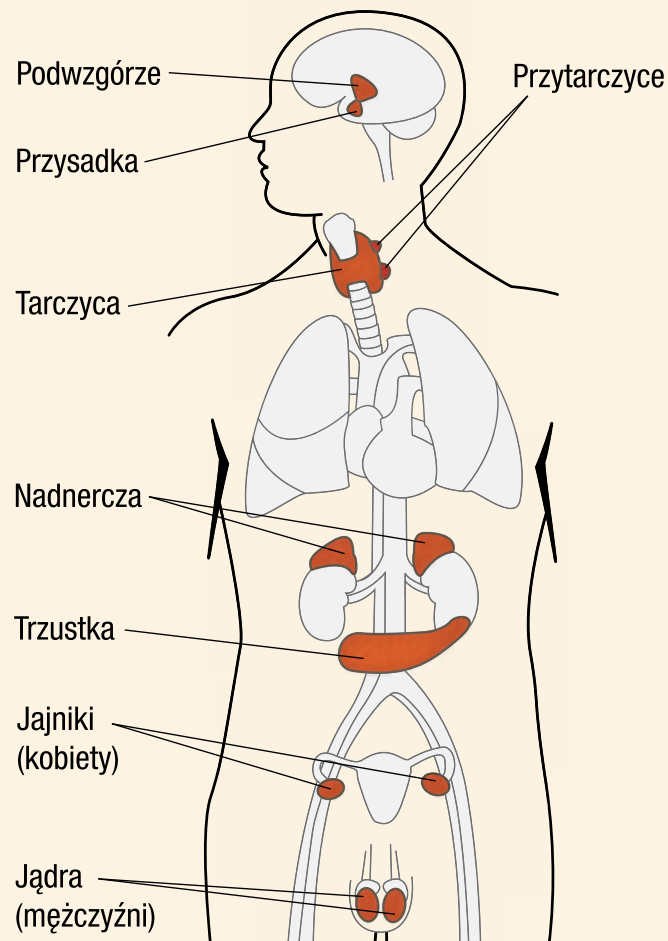
Co to jest układ neuroendokryny? .....	4
W jaki sposób tworzą się guzy? .....	6
Co oznacza termin „GEP-NET”? .....	8
W jaki sposób mogę żyć z guzem neuroendokrynym?.....	11
Ogólne zalecenia dotyczące odżywiania .....	13
Wskazówki dotyczące łagodzenia objawów ze strony układu pokarmowego.....	14
Kto bierze udział w diagnostyce i leczeniu guza neuroendokrynego? .....	15
Jakie badania może zlecić lekarz? .....	17
Testy wykrywające obecność guzów neuroendokrynych.....	19
Jakie są możliwości leczenia guzów neuroendokrynych? .....	22
Słowniczek .....	25

# Co to jest układ neuroendokrynnny?

## Główne gruczoły układu dokrewnego

Układ neuroendokrynnny składa się z układu nerwowego oraz układu **dokrewnego (endokrynnego)**:

- Układ nerwowy jest kontrolowany przez mózg. Mózg wysyła sygnały do całego organizmu za pośrednictwem układu nerwowego.
- Niektóre informacje docierają do układu dokrewnego. Układ dokrewny składa się z grupy gruczołów i narządów, takich jak **trzustka**, **tarczyca**, przytarczycy oraz **nadnercza** (patrz ilustracja poniżej).
- Gruczoły i narządy układu dokrewnego uwalniają **hormony**. Hormony kontrolują różne funkcje organizmu, np. wzrost i rozmnażanie, oraz regulują odpowiedź na stres lub uraz.



## W jaki sposób działa układ neuroendokryny?

Układ nerwowy oraz układ dokrewny zbudowane są z komórek neuroendokrynych.

Komórki neuroendokryne zlokalizowane są w całym organizmie. Uwalniają hormony, które przekazują informacje do innych komórek.

- Przykładowo, po spożyciu posiłku, gdy organizm stara się strawić pokarm, mózg wysyła sygnał do uwalniania hormonu **serotoniny**. Serotonina przekazuje mięśniom przewodu pokarmowego sygnał do rozpoczęcia pracy.
- **Insulina**, adrenalina, estrogen, testosteron to inne ważne hormony.

Podobnie jak inne typy komórek w organizmie, komórki neuroendokryne mogą ulegać przekształcaniu w nowotwór. Może to prowadzić do powstawania **guzów** neuroendokrynych.

# W jaki sposób tworzą się guzy?

## W jaki sposób komórki przekształcają się w guzy?

Komórki budują tkanki i narządy organizmu. Komórki w trakcie swojego życia starzeją się, umierają i są zastępowane przez nowe komórki.

Czasami ten proces ulega zaburzeniu – niekontrolowanemu rozrostowi, w efekcie którego tworzą się **guzy**.

## Czy wszystkie guzy oznaczają nowotwór złośliwy?

Nie wszystkie guzy mają charakter nowotworu złośliwego. Od rodzaju guza zależy, czy jest on łagodny czy złośliwy. Popatrz na tabelę poniżej i zapoznaj się z różnicami pomiędzy guzami łagodnymi i złośliwymi.

Guzy łagodne	Guzy złośliwe
<b>Nie są</b> traktowane jako nowotwory ze złośliwym potencjałem.	<b>Są</b> uważane za nowotwory złośliwe. <b>Rosną</b> w niekontrolowany sposób.
<b>Nie różnią się</b> zasadniczo od otaczającej tkanki.	<b>Różnią się</b> od otaczającej tkanki.
<b>Nie</b> szerzą się do sąsiadującej tkanki.	<b>Mogą</b> naciekać pobliskie tkanki lub szerzyć się ( <b>dawać przerzuty</b> ) do innych części organizmu.

## Jakim rodzajem guza jest guz neuroendokryny?

Guzy neuroendokryne są nowotworami złośliwymi. Różnią się rozmiarem oraz szybkością wzrostu.

Wywodzą się z komórek zwanych komórkami neuroendokrynnymi. Komórki neuroendokryne uwalniają hormony. Niektóre guzy neuroendokryne także mogą uwalniać **hormony**.

Guzy neuroendokryne mogą szerzyć się do innych części organizmu, np. do wątroby lub kości. W momencie rozpoznania część z nich już dało przerzuty. Może tak się zdarzyć, ponieważ niektóre z tych guzów:

- są trudne do rozpoznania, zanim nie urosną lub nie dadzą przerzutów,
- nie powodują objawów klinicznych,
- powodują objawy przypominające objawy innych chorób, dlatego właściwe rozpoznanie może zająć więcej czasu.

Niektóre guzy neuroendokryne można znaleźć przypadkowo, w trakcie badań diagnostycznych lub podczas operacji z powodu innych chorób. W takich przypadkach lekarze mogą rozpoznać guz neuroendokryny we wczesnym stadium.

## Co to jest zróżnicowanie?

**Zróżnicowanie** to słowo, które lekarze stosują do opisu wyglądu guza pod mikroskopem.

Guz jest analizowany w taki sposób, aby porównać go z otaczającą tkanką. Więcej wyjaśnia tabela poniżej.

Jeśli guz neuroendokryny jest wysoko zróżnicowany, to:	Jeśli guz neuroendokryny jest nisko zróżnicowany, to:
Może nie rosnać szybko i nie dawać wcześniej przerzutów.	Często szybko rośnie i rozprzestrzenia się.
Można go określić jako guz o niskim lub pośrednim <b>stopniu złośliwości histologicznej</b> .	Można go określić jako guz o wysokim stopniu złośliwości histologicznej.
Prawdopodobnie nie zostanie określony jako <b>agresywny</b> .	Można go określić jako guz agresywny.

# Co oznacza termin „GEP-NET”?

GEP-NET to inaczej guz neuroendokryny wywodzący się z żołądka, jelit lub trzustki (ang. **Gastro-Enteropancreatic NeuroEndocrine Tumor**). Nazwą tą określa się wiele specyficznych typów **guzów**. Mogą być one opisane przez lekarza przy użyciu sformułowań wymienionych w tabeli poniżej.

- |  |  |
|--|--|
| • <b>Rakowiak</b>                            | • Guz neuroendokryny, który może wydzielać <b>serotoninę</b> i inne związki chemiczne, które powodują charakterystyczny zespół objawów, określany jako <b>zespół rakowiaka</b> |
| • <b>GEP-NET</b>                             | • Guz neuroendokryny stwierdzany w <b>żołądku, jelitach</b> lub <b>trzustce</b>  |
| • <b>Gastrinoma, glukagonoma, insulinoma</b> | • Rodzaj guzów trzustki wydzielających <b>hormony</b> , które powodują różne objawy  |
| • <b>VIPoma</b>                              | • Guz wydzielający wazoaktywny peptyd jelitowy   |



## Skąd wywodzą się guzy neuroendokrynne?

Guzy neuroendokrynne wywodzą się z komórek neuroendokrynych, które są obecne w całym organizmie. Większość guzów neuroendokrynych można stwierdzić w narządach układu pokarmowego, np. w żołądku, jelitach lub trzustce. Zwane są wówczas GEP-NET.

Guzy neuroendokrynne mogą pojawić się także w płucach, jajnikach, jądrach i innych gruczołach, np. w **grasicy** i **nadnerczach** (patrz rycina w Rozdziale 1. tej broszury).

Mówiąc o guzie neuroendokrynym, lekarz może także używać terminów:

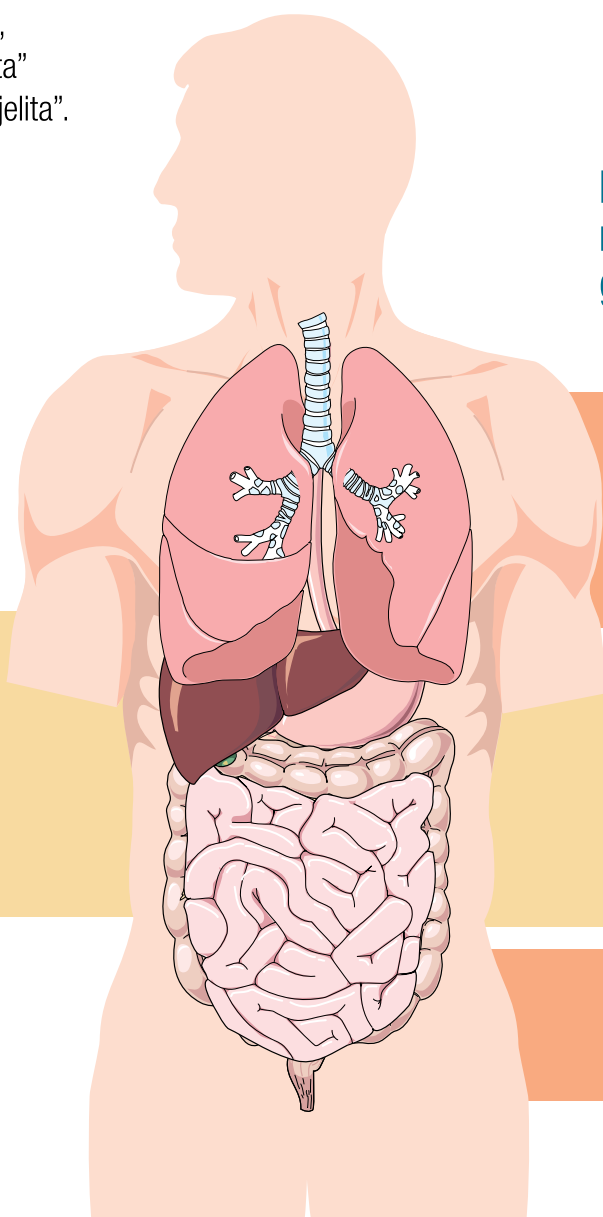
„przedni odcinek prajelita”,

„środkowy odcinek prajelita”

lub „końcowy odcinek prajelita”.

### Guzy neuroendokrynne trzustki

- Gastrinoma
- Insulinoma
- Glukagonoma
- VIPoma
- Somastatinoma
- Polipeptydoma trzustkowa



### Lokalizacje, w których może pojawić się guz neuroendokryny

#### Przedni odcinek prajelita

- Płuca
- Żołądek
- Grasica
- Bliższy odcinek dwunastnicy

#### Środkowy odcinek prajelita

- Dalszy odcinek dwunastnicy
- Jelito czcze
- Jelito kręte
- Prawy odcinek jelita grubego (wstępnica)

#### Końcowy odcinek prajelita

- Poprzecznicą, zstępnica, esica
- Odbytnica

## Jak jeszcze lekarz mógłby opisać guz neuroendokrynnny?

Lekarz może opisać guz neuroendokrynnny na podstawie czynności hormonalnej:

- **Hormonalnie czynne guzy** neuroendokrynnne produkują hormony
  - Objawy kliniczne manifestowane są w zależności od uwalnianych hormonów
- **Hormonalnie nieczynne guzy** neuroendokrynnne (guzy niewydzielające) nie produkują hormonów
  - Nie produkują wystarczającej ilości hormonów, aby dawać objawy kliniczne. Niektóre objawy, takie jak ból, mogą pojawić się wraz ze wzrostem guza.



# W jaki sposób mogę żyć z guzem neuroendokrynnym?

## Jak każda choroba nowotworowa, guz neuroendokrynnym może zmienić Twoje życie.

Zdiagnozowanie guza neuroendokrynnego oznacza, że chorujesz na nowotwór, który nie został poznany tak dobrze jak inne nowotwory. Jest to normalne, że możesz czuć się przytłoczony, zdezorientowany, przestraszony, a nawet zły. Podobnie może się czuć Twoja rodzina oraz przyjaciele.

Ważne jest, aby nauczyć się, jak żyć z tą chorobą oraz jak zachować możliwie największy komfort. Poniżej zamieszczono kilka wskazówek.

## Zrozum drogę, która Cię czeka

Twoje życie jako chorego z guzem neuroendokrynnym rozpoczęło się od rozpoznania. Wraz ze swoim lekarzem będziesz podejmować wysiłki, aby poradzić sobie z chorobą.

Upewnij się, że będziesz odgrywać aktywną rolę w tych staraniach. Spróbuj:

- uzyskać jak najlepszą opiekę,
- rozmawiać o objawach,
- jak najlepiej wykorzystać plan terapeutyczny,
- wierzyć we własne zdrowie,
- stale obserwować swą chorobę,
- myśleć pozytywnie.

## Rozmawiaj otwarcie z lekarzami i pielęgniarkami

Kontroluj stan swojego zdrowia:

- Szczegółowo omawiaj swoje objawy. Upewnij się, że przekazałeś także informacje o zmianach w objawach. Powiedz lekarzowi, jeśli występują częściej lub są bardziej nasilone. Pamiętaj, aby powiedzieć o nowych objawach, które mogły się pojawić.
- Przekaż informacje o alergiach, sposobie odżywiania oraz przyjmowanych lekach.
- Zadawaj pytania. Zapisz odpowiedzi, abyś mógł je później przeczytać ponownie.

## Przygotuj się do wizyty u lekarza

- Przynieś wyniki badań i inne dokumenty z poprzednich wizyt.
- Zadawaj pytania i rób notatki w notesie załączonym do tej broszury.
- Jeśli możesz, poproś opiekuna, aby towarzyszył Ci w czasie wizyty. Może wspierać Cię emocjonalnie i zadbać, aby o niczym nie zapomnieć.
- Wykorzystaj słowniczek znajdujący się w tej broszurze. Pomoże Ci zrozumieć niektóre terminy, których może używać lekarz.

## Wprowadź zmiany

Lekarz może zasugerować, co można zrobić, aby życie z guzem neuroendokrynnym stało się łatwiejsze:

- Jedz pokarmy, które pomagają w łagodzeniu objawów lub zapobiegają ich występowaniu.
- Regularnie wykonuj łagodne ćwiczenia, np. chodź na spacer.
- Dbaj o regularny sen.
- Unikaj stresu.



**Jedz pokarmy, które pomagają w łagodzeniu objawów lub zapobiegają ich występowaniu.**

**UWAGA:** Przed przyjęciem jakichkolwiek leków lub środków dostępnych bez recepty, wprowadzeniem zmian w sposobie odżywiania lub podjęciem wysiłku fizycznego należy **zawsze** uprzednio skonsultować się z lekarzem prowadzącym.



# Ogólne zalecenia dotyczące odżywiania

Pacjenci, u których występują guzy neuroendokrynne, często doświadczają objawów (np. biegunki) lub zaburzeń związanych z odżywianiem (np. utrata masy ciała) wywoływanych przez guz.

Poniższa tabela opisuje metody pozwalające na łagodzenie objawów, zapewnienie odpowiednich ilości substancji odżywczych i utrzymanie prawidłowej masy ciała.

	<b>Białka i węglowodany</b>	<b>Tłuszcze</b>	<b>Witaminy i minerały</b>	<b>Błonnik</b>
<b>Co powinienem/ powinnam wiedzieć?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• U pacjentów z guzami neuroendokrynnymi często stwierdzane są niskie poziomy aminokwasu egzogennego o nazwie tryptofan, który znajduje się w białkach pełnowartościowych. Białka wspomagają odbudowę tkanek, pomagają utrzymać sprawność układu odpornościowego i stanowią źródło energii</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spożywanie tłustych pokarmów może nasilać biegunkę</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• U pacjentów z guzami neuroendokrynnymi może występować niedobór niacyny</li> <li>• Doskonałym źródłem witamin i minerałów są warzywa i owoce, jednak wiele osób ma trudności z ich trawieniem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• U pacjentów z guzami neuroendokrynnymi może występować biegunka lub nieregularny stolec</li> <li>• Jeden z rodzajów błonnika, nazywany błonnikiem nierozpuszczalnym, pozwala na usuwanie treści z układu pokarmowego</li> </ul>
<b>Co mogę zrobić?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Każdy posiłek powinien oprócz węglowodanów zawierać odpowiednie źródło białka pozwalające zachować zdrowie i zapewniające energię</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Należy ograniczyć ilość spożywanych codziennie produktów wysokotłuszczowych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Owoce i warzywa mogą być łatwiejsze do strawienia po ugotowaniu, utłuczeniu lub utarci</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mąka pełnoziarnista, otręby pszenne, orzechy i niektóre warzywa stanowią dobre źródła błonnika nierozpuszczalnego</li> </ul>

**UWAGA:** Przed przyjęciem jakichkolwiek leków lub środków dostępnych bez recepty, wprowadzeniem zmian w sposobie odżywiania lub podjęciem wysiłku fizycznego należy **zawsze** uprzednio skonsultować się z lekarzem prowadzącym.



# Wskazówki dotyczące łagodzenia objawów ze strony układu pokarmowego

U pacjentów cierpiących na guzy neuroendokrynne występują zróżnicowane objawy, w zależności od rodzaju guza.

Poniższa tabela przedstawia zmiany sposobu odżywiania, które mogą pomóc złagodzić dwa powszechnie występujące objawy, czyli biegunkę i zatwardzenie. Tabela opisuje również produkty, których spożywanie należy unikać, ponieważ mogą wywoływać oraz nasilać określone objawy.

Powstrzymanie biegunki	Powstrzymanie zatwardzenia	Produkty spożywcze, które mogą wywoływać objawy (np. zaczerwienienie skóry, biegunkę)
<ul style="list-style-type: none"><li>Należy przyjmować wystarczająco duże ilości wody i płynów</li><li>Należy unikać spożywania: produktów tłustych, pikantnych, słodkich, otrąb, surowych warzyw i owoców, orzechów, produktów nabiałowych</li><li>Należy unikać spożywania: kwaśnych napojów (gazowanych, soków z owoców cytrusowych, soku pomidorowego), alkoholu, mleka i kofeiny</li><li>Należy porozmawiać z lekarzem o lekach przeciwko biegunce</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Należy przyjmować wystarczająco duże ilości wody i płynów</li><li>Należy unikać spożywania produktów powodujących wzdęcia (brokuły, kapusta) oraz zatwardzenia (sery, jaja)</li><li>Przed przyjęciem leków rozluźniających stolec lub przeczyszczających należy skonsultować się z lekarzem</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>obfite posiłki</li><li>alkohol</li><li>potrawy zawierające pomidory</li><li>tłuste produkty spożywcze</li><li>pikantne produkty spożywcze</li><li>kofeina (kawa, czekolada)</li><li>orzechy</li><li>niektóre surowe warzywa i owoce</li><li>produkty nabiałowe</li></ul>

**UWAGA:** Przed przyjęciem jakichkolwiek leków lub środków dostępnych bez recepty, wprowadzeniem zmian w sposobie odżywiania lub podjęciem wysiłku fizycznego należy **zawsze** uprzednio skonsultować się z lekarzem prowadzącym.



# Kto bierze udział w diagnostyce i leczeniu guza neuroendokrynnego?

Lekarz prowadzący może kontaktować się z innymi specjalistami, którzy zajmują się diagnostyką i leczeniem guzów neuroendokrynnych. Czasami zbiera się cały zespół ekspertów medycznych, aby otoczyć pacjenta wielospecjalistyczną opieką. Możesz spotkać jednego lub więcej lekarzy różnych specjalności, wymienionych w tabeli poniżej.

Endokrynolog	Ekspert w zakresie chorób układu endokrynnego
Gastroenterolog	Ekspert w zakresie chorób układu pokarmowego
Onkolog	Ekspert w zakresie wiedzy o nowotworach
Chirurg	Ekspert w zakresie leczenia operacyjnego
Patolog	Ekspert w zakresie oceny próbki guza (materiału biologicznego); pobranie próbki guza zwane jest <b>biopsją</b>
Specjalista medycyny nuklearnej	Ekspert w zakresie diagnostyki i leczenia radioizotopami
Radiolog	Ekspert w zakresie diagnostyki obrazowej (badanie radiologiczne, tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny)
Specjalista ds. żywienia	Ekspert w zakresie prawidłowego żywienia
Pielęgniarka	Wsparcie w opiece nad pacjentem

## **Dlaczego tak wielu różnych lekarzy musi udzielać konsultacji w moim przypadku?**

Poniżej wymieniono szereg powodów, które tłumaczą, dlaczego konsultacji w Twoim przypadku muszą udzielać lekarze różnych specjalności.

- Guzy neuroendokrynne stwierdzane są w różnych miejscach organizmu. Konieczna może być konsultacja specjalisty, który jest ekspertem w zakresie danego układu narządów;
- Guzy neuroendokrynne pojawiają się i rosną w różny sposób;
- Guzy neuroendokrynne powodują różne objawy i mogą prowadzić do różnych problemów zdrowotnych;
- Guzy neuroendokrynne mogą szerzyć się do innych obszarów organizmu lub mogą w ogóle nie dawać przerzutów.





# Jakie badania może zlecić lekarz?

Twój lekarz prowadzący może zlecić szereg badań diagnostycznych. Niektóre z nich pomagają wykryć guz neuroendokryny, inne monitorują zmiany w jego obrębie.

Decyzja, które badania są w Twoim przypadku najbardziej wskazane i jak często należy je wykonywać, należy do lekarza.

Przykładowe badania, które może Ci zlecić lekarz, to:

- badania biochemiczne
  - w próbce krwi lub moczu
  - pomiar ilości lub stężeń pewnych substancji w próbce
- badania obrazowe
  - za pomocą specjalnych urządzeń obrazowane są narządy wewnętrzne i tkanki



## Co powoduje moje objawy?

Lekarz może zlecić wykonanie innych badań, w zależności od Twoich objawów. Guzy neuroendokrynne mogą powodować różnego rodzaju objawy. Obejmują one biegunkę, bóle brzucha, zwiększenie lub zmniejszenie masy ciała, wysypkę skórą, uderzenia gorąca oraz wiele innych.

Twoje objawy spowodowane są różnymi przyczynami; niektóre z nich opisano poniżej.

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Czy Twój guz neuroendokryny jest guzem <b>hormonalnie czynnym</b>?</li></ul>    | <ul style="list-style-type: none"><li>• Uwalnia <b>hormony</b>, które powodują objawy</li><li>• Kiedy kilka objawów występuje jednocześnie, zwane są <b>zespołem</b> objawów</li></ul> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Czy Twój guz neuroendokryny jest guzem <b>hormonalnie nieczynnym</b>?</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Nie uwalnia hormonów</li><li>• Powoduje objawy takie jak ból w czasie wzrostu <b>guza</b></li></ul>  |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Gdzie zlokalizowany jest Twój guz neuroendokryny?</li></ul>                     | <ul style="list-style-type: none"><li>• Lokalizacja guza neuroendokryny w organizmie ma znaczenie dla rodzaju objawów, które mogą u Ciebie wystąpić</li></ul>                          |

Pamiętaj, aby sporządzać szczegółowe notatki dotyczące objawów, wykonanych badań i ich wyników. Aby zapisywać na bieżąco ważne informacje, możesz wykorzystać notatnik znajdujący się na końcu tej broszury. Pamiętaj, aby pytać lekarza o wyniki badań i ich znaczenie. Jeśli dane badanie wykonano więcej niż raz, a wyniki uległy zmianie, zapytaj lekarza, co to oznacza.

# Testy wykrywające obecność guzów neuroendokrynych

## Twój lekarz może zlecić poniższe badania

### Badania obrazowe

Nazwa badania	Co to za badanie?	Jak wykonywane jest badanie?	Kiedy wykonuje się badanie?
<b>Tomografia komputerowa (TK)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Technika wykorzystująca promieniowanie rentgenowskie do obrazowania ciała</li> <li>• Obrazuje kształt, wielkość oraz umiejscowienie narządów i tkanek</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeżeli lekarz zleci wykonanie badania ze środkiem kontrastowym, przed badaniem zostanie Ci podany środek kontrastowy doustnie (do wypicia) lub dożylnie (zastrzyk)</li> <li>• Tomograf komputerowy przypomina kształtem duży obwarzanek. Osoba badana kładzie się na łóżku, które podczas wykonywania zdjęć wsuwa się do otworu we wnętrzu urządzenia</li> <li>• Łóżko może się lekko poruszać. Podczas badania możesz słyszeć odgłosy przypominające pstrykanie lub warczenie</li> <li>• Aby zapewnić ostrość obrazów, może być konieczne wstrzymywanie oddechu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Badanie jest zlecane m.in. w ramach diagnostyki guzów neuroendokrynych</li> <li>• Po pewnym czasie mogą zostać wykonane kolejne obrazowania w celu sprawdzenia, czy guz nie powiększył się lub nie zmienił</li> </ul>
<b>Rezonans magnetyczny (MRI)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obrazowanie metodą rezonansu magnetycznego jest nowoczesną i dokładną pomocą dla lekarza, przedstawiającą obraz przekrojów narządów wewnętrznych we wszystkich płaszczyznach.</li> <li>• Umożliwia zobrazowanie tkanek miękkich ciała</li> <li>• Pozwala zaobserwować różnice pomiędzy tkanką zdrową a chorą (np. guzem)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeżeli lekarz zleci wykonanie badania z kontrastem, przed rozpoczęciem badania otrzymasz zastrzyk</li> <li>• W trakcie badania należy leżeć na łóżku, a urządzenie będzie w tym czasie wykonywać zdjęcia. Może też wydawać dźwięki przypominające stukanie czy bębnienie</li> <li>• Aby uzyskać odpowiednią jakość obrazu, należy leżeć nieruchomo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Może być wykonane w celu sprawdzenia, czy guz nie powiększa się lub nie rozprzestrzenia</li> </ul>

Ciąg dalszy na następnej stronie

## Twój lekarz może zlecić poniższe badania

### Badania obrazowe

Nazwa badania	Co to za badanie?	Jak wykonywane jest badanie?	Kiedy wykonuje się badanie?
<b>Scyntygrafia receptorowa</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Badanie scyntygraficzne pozwala ocenić obecność i rozmieszczenie receptorów somatostatynowych w tkankach. Duża gęstość receptorów wskazuje na patologiczny charakter tkanki.</li><li>• Wykrywa określone typy guzów neuroendokrynych i schorzenia, które rozprzestrzeniają się na inne obszary ciała</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Przed badaniem zostanie Ci podany zastrzyk wprowadzający do organizmu specjalny znacznik</li><li>• W trakcie badania należy leżeć na plecach, a urządzenie będzie w tym czasie wykonywać zdjęcia. Można oddychać normalnie</li><li>• Aby uzyskać odpowiednią jakość obrazu, należy leżeć nieruchomo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Może być wykonywane w celu zlokalizowania guzów niewykrywalnych w trakcie innych badań obrazowych</li><li>• Może być również zlecone przez lekarza w celu sprawdzenia, czy guz się nie rozprzestrzenił</li></ul>
<b>Pozytonowa Tomografia Emisyjna (PET)</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Metoda diagnostyczna z wykorzystaniem obrazowania radioizotopowego</li><li>• Badanie umożliwia ocenę zmian metabolicznych zachodzących w komórkach oraz obecność receptorów somatostatynowych</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dzięki zastosowaniu zaawansowanej techniki możliwe jest otrzymanie trójwymiarowego obrazu wnętrza ciała pacjenta</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• W wybranych nowotworach daje możliwość postawienia ostatecznego rozpoznania, czego nie udało się uzyskać na podstawie innych technik obrazowania</li></ul>

### PAMIĘTAJ

Należy zachować dokładne notatki z wykonanych badań i ich wyniki. Należy również zapytać lekarza o uzyskane wyniki badań i ich znaczenie. Jeżeli badanie wykonywano więcej niż raz, a wyniki były różne, należy zapytać lekarza, co to oznacza.

Niektóre badania obrazowe związane są z przestrzeganiem ścisłych zaleceń, takich jak:

- unikanie wysiłku fizycznego,
- zaprzestanie picia określonych napojów (alkohol, kawa, herbata),
- ścisła dieta,
- zastosowanie środków przeczyszczających przed badaniem.

Porozmawiaj z lekarzem na temat tych zaleceń i stosuj się do nich, ponieważ mają one wpływ na dokładność uzyskanych wyników.

## Twój lekarz może zlecić poniższe badania

### Testy biochemiczne

Jednym z rodzajów badań diagnostycznych jest określenie stężenia substancji produkowanych przez guz neuroendokryny w moczu lub krwi chorego.

Nazwa badania	Typ badania	Co to za badanie?	Czego dotyczy pomiar?	Kiedy wykonuje się badanie?	Uwagi
<b>Test CgA (chromogranina A)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Badanie krwi</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chromogranina A jest podstawowym markerem stosowanym w diagnostyce guzów neuroendokrynych</li> <li>Po pobraniu próbki krwi jest ona przesyłana do laboratorium do analizy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>CgA oznacza chromograninę A. Guz neuroendokryny może wydelać tę substancję do krwi</li> <li>Tego rodzaju badanie pozwala wykryć wiele rodzajów guzów neuroendokrynych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lekarz może zlecić wykonanie tego badania w przypadku podejrzenia guza neuroendokrynego</li> <li>Badanie może być wykonywane kilkakrotnie, co pozwala lekarzowi monitorować wyniki w dłuższym okresie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Fałszywie wysoki wynik CgA może być efektem leków stosowanych przez pacjenta. Dlatego też niezwykle istotne jest poinformowanie lekarza o wszystkich przyjmowanych lekach</b></li> </ul>
<b>Test 5-HIAA (Kwas 5-hydroksyindolooctowy)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>24-godzinne badanie moczu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dobowa zbiórka moczu</li> <li>Po upływie 24 godzin należy przekazać pojemnik z próbką do analizy</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>5-HIAA (kwas 5-hydroksyindolooctowy) to substancja chemiczna występująca naturalnie w ludzkim organizmie</li> <li>Zazwyczaj ilość 5-HIAA w moczu jest bardzo niewielka. Podwyższony poziom 5-HIAA może wskazywać na występowanie guza neuroendokrynego powodującego objawy określane jako zespół rakowiaka</li> <li>Lekarze zazwyczaj proszą o oddanie próbki moczu z ostatnich 24 godzin, ponieważ poziom substancji w moczu może zmieniać się w zależności od pory dnia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Lekarz może zlecić wykonanie samego badania moczu lub dodatkowo badania krwi w celu określenia poziomu serotoniny (hormonu) we krwi</li> <li>Lekarz może zlecić wykonanie tego badania wielokrotnie pod kątem obserwacji zespołu rakowiaka</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><b>Niektóre rodzaje pokarmów oraz leków mogą podwyższać poziom 5-HIAA we krwi, powodując zafałszowanie wyniku</b></li> <li><b>Przed wykonaniem badania poziomu 5-HIAA należy unikać spożywania następujących produktów: bananów, awokado, ananasów, kiwi, śliwek, bakłażanów, pomidorów, ananasów, melonów, orzechów</b></li> <li><b>Należy również unikać picia kawy (lub innych napojów zawierających kofeinę), palenia tytoniu oraz picia alkoholu</b></li> <li><b>Ponieważ niektóre substancje czynne zawarte w niektórych lekach mogą powodować zafałszowanie wyników, niezwykle istotne jest poinformowanie lekarza o wszystkich przyjmowanych lekach</b></li> </ul>

# Jakie są możliwości leczenia guzów neuroendokrynnych?

Oto niektóre z opcji terapeutycznych, które lekarz może z Tobą omówić.

## Rodzaj zastosowanego leczenia

### Zabieg operacyjny

- Operacja jest podstawową opcją leczenia dla wielu chorych z guzami neuroendokrynnymi. Chirurdzy mogą podjąć próbę całkowitego lub częściowego usunięcia **guza**.
- Jeśli choroba rozprzestrzeniła się do innych części organizmu, zabieg operacyjny może być opcją, która pomoże złagodzić objawy.

### Chemoembolizacja

- Chemoembolizacja polega na bezpośrednim wstrzyknięciu leków do guza.
- Chemoembolizację można zastosować, gdy choroba rozprzestrzeniła się do wątroby.

### Termoablacja prądem o wysokiej częstotliwości

- W metodzie tej zastosowany jest prąd, który podgrzewa i niszczy komórki nowotworowe.
- Ablację prądem można wykorzystać w celu zmniejszenia rozmiarów guza. Można ją także zastosować, gdy choroba rozprzestrzeniła się do wątroby, a nie ma możliwości operacyjnego usunięcia zmian.

### Radioterapia

- W radioterapii wykorzystuje się **promieniowanie**, które niszczy komórki nowotworowe i zmniejsza rozmiary guza. Promieniowanie może pochodzić ze źródła zewnętrznego (aparat do radioterapii) lub z podanej pacjentowi substancji radioaktywnej, która jest umieszczana w organizmie.

### Celowana terapia radionuklidowa

- Terapia radionuklidowa z wykorzystaniem radiofarmaceutycznych preparatów promieniotwórczych jest istotną częścią medycyny nuklearnej i ma znacznie jako metoda uzupełniająca w leczeniu chorób nowotworowych.

### Analogi somatostatyny

- Leki hamujące rozwój choroby oraz łagodzące jej objawy. Analogi somatostatyny zmniejszają i normalizują poziomy hormonów, które wskutek rozwoju guza zostały nadmiernie podwyższone.

## Leczenie farmakologiczne dostosowane do rodzaju guza i zaawansowania choroby

### **Bioterapia**

- Leki hamujące rozwój choroby oraz łagodzące jej objawy. Zmniejszają one i normalizują poziomy hormonów, które wskutek rozwoju guza zostały nadmiernie podwyższone.

### **Terapia ukierunkowana molekularnie**

- Leki, które wybiórczo blokują szlaki sygnałowe komórek nowotworowych. Celem leczenia jest zahamowanie procesu nowotworowego

### **Chemioterapia**

- **Chemioterapia** polega na stosowaniu leków, które niszczą komórki nowotworowe lub hamują ich wzrost.
- Istnieje wiele rodzajów leków stosowanych w chemioterapii. Niektóre występują w postaci tabletek, inne podawane są we wlewie dożylnym.

## **Czy są dla mnie jakieś inne opcje leczenia?**

Ponieważ w leczeniu guzów neuroendokrynych dostępne są różne metody terapii, lekarz może omówić z Tobą te z nich, które najlepiej odpowiadają specyfice Twojej choroby i Twoim potrzebom.

W terapii guzów neuroendokrynych prowadzone są badania nad rozwojem nowych metod leczenia. Informacje o terapiach poddawanych badaniom można znaleźć na oficjalnej stronie internetowej **www.ClinicalTrials.gov**, na której wymieniono wszystkie typy badań klinicznych.

Pamiętaj, aby zawsze ściśle współpracować z lekarzem prowadzącym, by wybrać najlepszy sposób leczenia choroby.

## O czym powinienem mówić lekarzowi prowadzącemu?

Upewnij się, że przekazujesz lekarzowi wszystkie informacje na temat Twojej choroby, w tym dotyczące:

- objawów,
- alergii,
- spożywanych pokarmów,
- wszystkich przyjmowanych leków (na receptę i bez recepty),
- wszystkich zmian w codziennych nawykach.

### W jaki sposób moi lekarze będą wiedzieli, jak leczyć u mnie guza neuroendokrynnego?

Przy podejmowaniu decyzji o leczeniu guza neuroendokrynnego lekarze uwzględniają wiele informacji, w tym dotyczących między innymi:

- lokalizacji guza w organizmie,
- **stopnia zróżnicowania** i **zaawansowania** guza,
- statusu guza: czy jest **czynny** czy **nieczynny hormonalnie**,
- objawów, które mogą występować,
- Twojego samopoczucia i ogólnego stanu zdrowia.

Informuj lekarzy o swoich codziennych aktywnościach oraz planach. Wiedza ta jest im potrzebna, aby opracować plan leczenia choroby.



# Słowniczek

Wykorzystaj ten słowniczek do odszukania znaczenia istotnych terminów, które może stosować Twój lekarz. W broszurze podkreślono niektóre terminy.

**Agresywny:** Termin stosowany w celu opisanie szybkości wzrostu i szerzenia się nowotworu.

**Białka:** Podstawowe elementy budulcowe tkanek i innych struktur organizmu. Enzym to rodzaj białka, które powoduje chemiczne zmiany w organizmie.

**Biopsja:** Procedura pobrania niewielkiego skrawka tkanki z organizmu, który jest następnie badany pod mikroskopem lub za pomocą specjalnych testów, aby stwierdzić, czy ma charakter nowotworowy.

**Chemioterapię:** Stosowanie leków, które niszczą komórki nowotworowe, zwykle poprzez wpływ na ich zdolność wzrostu.

**Dawać przerzuty:** Szerzyć się z jednej części organizmu do innej. Słowa „zlokalizowany”, „regionalny” oraz „odległy” stosuje się czasami do opisanie stopnia szerzenia guza neuroendokrynnego lub zakresu przerzutów.

**Dwunastnica:** Pierwszy odcinek jelita cienkiego, połączony z żołądkiem. Do dwunastnicy spływają enzymy z trzustki oraz związki chemiczne z wątroby i pęcherzyka żółciowego, które wspomagają trawienie.

**Gastryna:** Hormon wydzielany przez trzustkę, który przekazuje do żołądka sygnał do produkcji kwasów trawiennych i enzymów.

**Glukagon:** Hormon wydzielany przez trzustkę, który podnosi poziom glukozy (cukru) we krwi.

**Grasica:** Narząd położony u podstawy szyi, który produkuje komórki zwalczające infekcje.

**Guz:** Nieprawidłowy wzrost lub masa w organizmie spowodowana przez niekontrolowany wzrost komórek lub opóźniony moment śmierci komórek.

**GEP-NET:** Guz neuroendokrynnego, który wywodzi się z żołądka, jelit lub trzustki (ang. *Gastro-Entero-Pancreatic NeuroEndocrine Tumor*).

**Hormon:** Substancja, która jest wydzielana i wraz z krwią dostaje się do różnych narządów. Hormony pomagają kontrolować pracę narządów.

**Hormonalnie czynny guz neuroendokrynnego:** Guz neuroendokrynnego, który uwalnia hormony i może powodować wiele różnych objawów. Zwany również sekrecyjnym guzem neuroendokrynnym.

**Hormonalnie nieczynny guz neuroendokrynnego:** Guz neuroendokrynnego, który nie wydziela hormonów. Ten typ guza może dawać objawy tylko wówczas, gdy rośnie. Określany także jako niewydzielający guz.

**Insulina:** Hormon wydzielany przez trzustkę, który obniża poziom glukozy (cukru) we krwi.

**Nadnercze:** Gruczoł położony w pobliżu górnego bieguna nerki, który produkuje hormony takie jak adrenalina i kortyzol. W organizmie człowieka są dwa nadnercza.

**Promieniowanie:** Forma terapii stosowana w celu niszczenia komórek nowotworowych poprzez uszkodzenie ich struktury.

**Przewód pokarmowy:** Inna nazwa układu trawiennego. Obejmuje jamę ustną, gardło, przełyk, żołądek, jelito cienkie, jelito grube, odbytnicę i odbył.

**Radiologia:** Wykorzystanie promieniowania w leczeniu i diagnostyce chorób.

**Radioterapia:** Stosowanie promieniowania o wysokiej energii do niszczenia komórek nowotworowych oraz zmniejszania masy guza. Promieniowanie może pochodzić z urządzenia umieszczonego poza organizmem lub z materiału radioaktywnego, który podaje się w sąsiedztwie komórek nowotworowych.

**Rak:** Nowotwór złośliwy wywodzący się z tkanki nabłonkowej.

**Rakowiak:** Rodzaj guza neuroendokrynnego przewodu pokarmowego, który wydziela serotoninę.

**Różnicowanie/komórki zróżnicowane:** W prawidłowych komórkach różnicowanie jest procesem zmieniającym ogólne, mniej wyspecjalizowane komórki w komórki bardziej wyspecjalizowane, które odgrywają specyficzną rolę w organizmie. W komórkach guza różnicowanie odnosi się do charakteru komórek. Zróżnicowane komórki nowotworowe wyglądają jak komórki prawidłowe. Niezróżnicowane lub słabo zróżnicowane komórki guza nie posiadają struktury prawidłowych komórek i nie funkcjonują w sposób charakterystyczny dla zdrowych komórek. Słabo zróżnicowane komórki guza mają większą szansę zezłośliwienia.

**Serotonina:** Hormon wytwarzany przez niektóre typy komórek w organizmie, w większości w przewodzie pokarmowym. Serotonina wspomaga wiele funkcji organizmu, w tym trawienie.

**Somatostatyna:** Hormon, który hamuje wydzielanie innych hormonów, w tym gastryny, insuliny, glukagonu i serotoniny (patrz definicje tych hormonów w słowniczku).

**Stopień zaawansowania:** Określa szybkość progresji nowotworu. Stopień zaawansowania określa się zwykle na podstawie wielkości guza, zajęcia węzłów chłonnych oraz szerzenia się nowotworu do innych części organizmu (przerzutowania).

**Stopień zróżnicowania:** System klasyfikacji komórek nowotworowych. Komórki nowotworowe klasyfikuje się na podstawie ich wyglądu pod mikroskopem oraz prawdopodobieństwa wzrostu i szerzenia się. Guzy wysokozróżnicowane wyglądają podobnie jak otaczająca tkanka. Wykazują mniejszą agresywność. Guzy niskozróżnicowane nie przypominają otaczającej tkanki. Są bardziej agresywne.

**Tarczycza:** Niewielki gruczoł na szyi, położony pod skórą poniżej jabłka Adama. Produkuje hormony tarczycy, które pomagają kontrolować metabolizm.

**Trzustka:** Narząd, który produkuje hormony i enzymy, które pomagają w trawieniu pokarmu w organizmie.

**Układ dokrewny (endokrynnny):** Grupa gruczołów i narządów, które kontrolują różne funkcje organizmu poprzez produkcję i uwalnianie hormonów.

**Wazoaktywny peptyd jelitowy (VIP):** Substancja wydzielana przez trzustkę, który powoduje wodnistą biegunkę.

**Zespół:** Grupa objawów, które występują razem. Zespół może być oznaką niektórych chorób lub może oznaczać, że istnieje zwiększone ryzyko rozwoju danej choroby. Przykładowo, zespół hipoglikemii może być spowodowany przez guz neuroendokryny zwany insulinomą, a zespół Zollingera-Ellisona może być spowodowany przez guz neuroendokryny zwany gastrinomą.

**Zespół rakowiaka:** Zespół objawów, które występują, gdy hormonalnie czynny guz neuroendokryny, który wydziela hormon serotoninę, zaczyna się szerzyć i dawać przerzuty. Objawy mogą mieć ciężki charakter i mogą wystąpić nagle.

**Zmiany patologiczne:** Obszary nieprawidłowej tkanki, która może mieć (lub nie) charakter nowotworowy.



Informujemy, że niniejszy materiał jest własnością Novartis Poland Sp. z o.o. z siedzibą w Warszawie. Materiał przeznaczony jest wyłącznie do celów edukacyjnych związanych z podnoszeniem świadomości społecznej w obszarze guzów neuroendokrynych. Informujemy, że zawartość materiału jest udostępniona wyłącznie do użytku niekomercyjnego. Zawartość materiałów jest chroniona prawem autorskim, zaś ich wykorzystanie lub reprodukcja, w całości lub w części, bez uprzedniej pisemnej zgody, jest zabronione.