

Botsarcomen

Wat zijn
Botsarcomen?

We leggen het u
graag uit.

www.anticancerfund.org

www.esmo.org

BOTSARCOMEN: GIDS VOOR PATIËNTEN

PATIËNTENINFORMATIE OP BASIS VAN DE ESMO-RICHTLIJNEN

Deze gids voor patiënten werd voorbereid door het Antikankerfonds om patiënten en hun familie te helpen een beter inzicht te krijgen in botsarcomen en de beschikbare behandelingsopties. We raden de patiënten aan om hun artsen te vragen welke tests of behandelingen nodig zijn voor hun ziekte en ziektestadium. De medische informatie in dit document is gebaseerd op de klinische praktijkaanbevelingen van de European Society for Medical Oncology (ESMO) voor de behandeling van botsarcomen. Deze gids voor patiënten is opgesteld in samenwerking met ESMO en wordt verspreid met de toestemming van ESMO. Hij is geschreven door een arts en nagelezen door twee oncologen van ESMO, waaronder de verantwoordelijke voor de overeenkomstige *clinical practice guidelines* voor professionals. Hij is ook nagelezen door patiëntenvertegenwoordigers van de 'Cancer Patient Working Group' van ESMO.

Meer informatie over het Antikankerfonds: www.antikankerfonds.org

Meer informatie over de European Society for Medical Oncology: www.esmo.org

Woorden die met een sterretje zijn aangeduid, worden achteraan dit document uitgelegd.

Inhoudstafel

Weetjes over botsarcomen	3
Definitie van botsarcomen	5
Komen botsarcomen vaak voor?	6
Wat veroorzaakt botsarcomen?	7
Hoe wordt de diagnose van botsarcomen gesteld?	9
Wat moet er geweten zijn om een optimale behandeling te kunnen krijgen?	12
Welke zijn de behandelingsopties?	15
Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van de behandelingen?	22
Hoe kan een patiëntenvereniging helpen?	27
Wat gebeurt er na de behandeling?	29
Definities van medische termen	31

Deze tekst werd geschreven door dr. Vittoria Colia (voor het Antikankerfonds) en nagelezen door dr. Ana Ugarte (het Antikankerfonds), dr. Svetlana Jezdic (ESMO), Vanessa Marchesi, PhD (ESMO), Pr. Jean-Yves Blay (ESMO), Ornella Gonzato (Sarcoma Patients EuroNet - SPAEN), Michelle Lewington Msc, Bsc (Hons) RN (EONS), en Anita Margulies BSN RN (EONS).

Deze tekst werd vertaald uit het Engels door een professionele medische en wetenschappelijke vertaler en werd vervolgens nagelezen door een masterstudent geneeskunde.

WEETJES OVER BOTSARCOMEN

Definitie van botsarcomen

- Botsarcomen zijn een groep van maligne tumoren die in eender welk deel van het lichaam kunnen ontstaan, waar we botten aantreffen, zoals de schedel, de ledematen, de gordel*, de ruggengraat en de ribben. Maligne tumoren bevatten cellen die kunnen uitzaaïen en andere weefsels en organen kunnen aantasten.

Diagnose

- Helaas kunnen botsarcomen* lange tijd asymptomatisch zijn en hangen de symptomen af van welke delen van het lichaam getroffen zijn. Botpijn is het meest voorkomende symptoom dat bij diagnose gemeld wordt. Soms kan men ook een massa/zwelling voelen, die zich diep in het getroffen bot bevindt en soms kan het ook tot een fractuur/breuk komen.
- Aan de hand van radiologische testen*, die gebruikmaken van verschillende soorten energie om beelden te creëren van de binnenkant van het lichaam, kan de grootte van een botsarcoom bepaald worden en kan nagegaan worden of de kanker naar andere delen van het lichaam uitgezaaid is, wat we dan metastasen* noemen.
- Verder moet er ook een klein monster van de tumor genomen worden (biopsie*) voor onderzoek in het laboratorium om de diagnose te bevestigen en meer details te verkrijgen over het type van botsarcoom*.

Behandeling

- Plaatselijke sarcomen* beperken zich tot de primaire locatie en zijn niet uitgezaaid naar nabijgelegen weefsels of andere delen van het lichaam.
 - De verwijdering van de tumor via een chirurgische ingreep is de standaardprocedure;
 - Radiotherapie* (het gebruik van bestraling om kanker te behandelen);
 - Chemotherapie* (geneesmiddelen die kankercellen doden en/of hun groei beperken).

Radiotherapie en chemotherapie kunnen apart of samen gebruikt worden en dat vóór en/of na de ingreep. Soms kan er ook voor beide behandelingen geselecteerd worden om de kans op een volledige genezing te vergroten en het risico op een terugkeer van de kanker te verkleinen.

- Gevorderde botsarcomen* zijn uitgezaaid van de primaire locatie* naar andere delen van het lichaam. Dit wordt een gemetastaseerde of lokaal gevorderde tumor genoemd.
 - De voornaamste behandeling bestaat uit het gebruik van chemotherapie* en moleculair gerichte therapie*. De keuze van geneesmiddel zal hoofdzakelijk afhangen van de klinische situatie van de patiënt en het type van botsarcoom.*
 - Radiotherapie*, zij het tijdens of na chemotherapie*, kan gebruikt worden om de symptomen te verlichten en metastasen te controleren.
 - Een operatie kan de symptomen (zoals pijn) verlichten en in sommige gevallen curatief blijken.

Opvolging

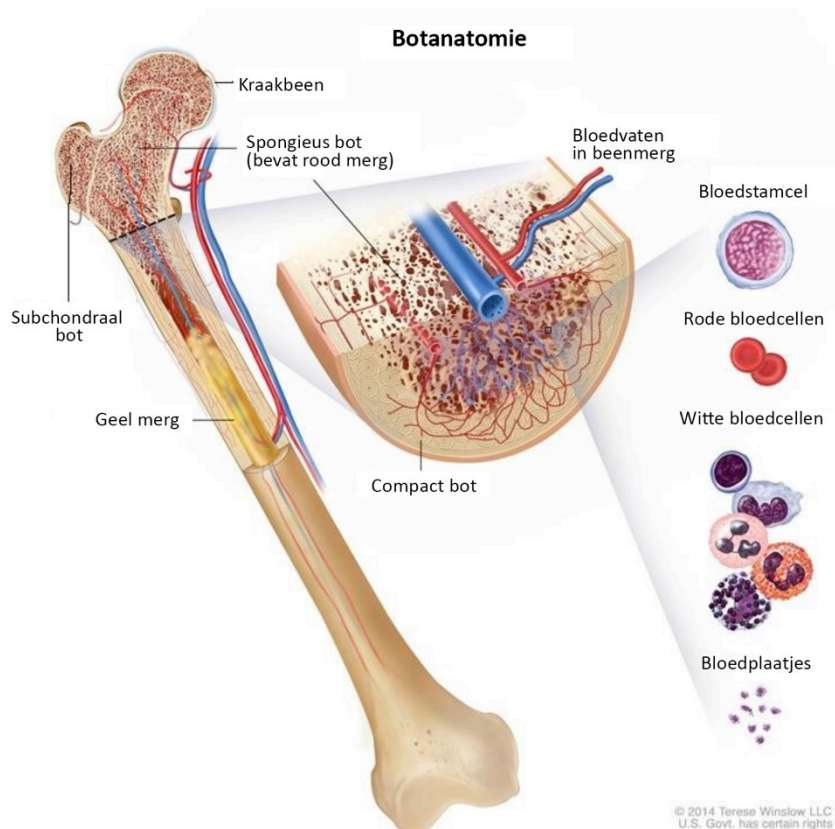
- Opvolgingsafspraken omvatten lichamelijke onderzoeken, bloedtests en radiologisch onderzoek*; deze zullen verschillende jaren lang regelmatig verricht worden.
- De opvolgingsonderzoeken voor botsarcomen hangen af van de locatie, de grootte en de agressiviteit van de tumor. De regelmaat van de opvolging zal afhangen van de graad van uw sarcoom.

DEFINITIE VAN BOTSARCOMEN

Botsarcomen zijn een diverse groep van maligne tumoren* die in de botten ontstaan. Botten bestaan uit drie soorten weefsel: het corticale bot (het harde, stijve buitenste deel van het bot), het spongieuze bot ('sponsachtig' weefsel binnenin het bot dat het beenmerg bevat) en het subchondrale bot (het gladde botweefsel van de gewrichten onder het gewrichtskraakbeen*). De buitenkant van het bot is bedekt met het periosteum, een bindweefselvliesje gelegen omheen het bot. Rond het subchondrale weefsel treffen we kraakbeen aan, een stevig, flexibel en elastisch type van bindweefsel, bedoeld om een buffer rond de gewrichten te vormen. Gewrichtskraakbeen is het weefsel dat de uiteinden van de botten bedekt, waar zich gewrichten gevormd hebben.

Botanatomie

Er bestaan verschillende soorten botsarcomen en de meest courante zijn osteosarcoom* (ook wel osteogeen sarcoom genoemd), Ewing-sarcoom, chondrosarcoom, reuscelbottumor en chordoom.



Anatomie van het bot. Het bot bestaat uit compact bot, spongieus bot en beenmerg. De buitenlaag van het bot bestaat uit compact bot. Spongieus bot treffen we meestal aan de uiteinden van botten aan en bevat rood merg. Beenmerg vinden we in het midden van de meeste botten en telt tal van bloedvaten. Er bestaan twee soorten beenmerg: rood en geel beenmerg. Rood merg bevat bloedstamcellen die rode bloedcellen*, witte bloedcellen* of bloedplaatjes* kunnen worden. Geel merg bestaat voor het merendeel uit vet.

KOMEN BOTSARCOMEN VAAK VOOR?

Botsarcomen zijn zeldzame tumoren en maken minder dan 1% van de maligne tumoren* uit. Er bestaan verschillende soorten botsarcomen. De incidentie van botsarcomen hangt af van het type van botsarcoom. Met incidentie wordt bedoeld op het aantal nieuw gediagnosticeerde gevallen binnen een bepaalde periode, zijnde gewoonlijk 1 jaar. Het is echter belangrijk om te weten dat botmetastasen* (botletsels die het gevolg zijn van de uitzaaiing van kankercellen van andere tumoren, zoals o.a. long-, prostaat- of borstkanker naar een ander deel van het lichaam) vaker voorkomen. Botmetastasen zijn geen botsarcomen, tenzij de primaire tumor* een botsarcoom is. In deze gids worden tumoren besproken, die voornamelijk in botten beginnen, niet metastasen van andere kankers.

Osteosarcoom* is het meest voorkomende type van primaire bottumoren*. Naar schatting zijn er 2 à 3 nieuwe gevallen per miljoen mensen per jaar, waarbij adolescenten en dan voornamelijk rond de leeftijd van 15 tot 19 jaar als de meest getroffen leeftijdscategorie gelden.

Bij volwassenen is chondrosarcoom het meest courante type van botsarcoom, met 2 nieuwe gediagnosticeerde gevallen per miljoen mensen per jaar. De meest gangbare leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt, situeert zich tussen 30 en 60.

Ewing-sarcoom is de op twee na meest voorkomende soort botsarcoom. Dit type wordt vaker bij kinderen en tieners aangetroffen, waar de diagnose gewoonlijk rond de leeftijd van 15 jaar gesteld wordt, hoewel dit type van sarcoom occasioneel ook bij volwassenen vastgesteld wordt. Het kan eender welke botten en zachte weefsels treffen, maar is het meest courant in de ledematen (50%) en de bekkenbeenderen (25%), hoewel ook de ribben en de wervelkolom/ruggengraat getroffen kunnen worden. Osteosarcoom* en Ewing-sarcoom komen vaker voor bij mannen dan bij vrouwen.

Reuscelbottumoren vertegenwoordigen 5% van alle primaire bottumoren*. Ze komen het vaakst voor tussen 21 en 30 jaar en dat frequenter bij vrouwen.

Chordoom is een erg zeldzame maligne bottumor* die jaarlijks bij een op een miljoen mensen gediagnosticeerd wordt. Plaatsen waar dit type van tumor gewoonlijk aangetroffen wordt, zijn het heiligbeen* (50%), de schedelbasis* (30%) en de ruggengraat (20%). Het wordt het vaakst gediagnosticeerd bij 60-jarigen. Het is echter doorgaans een jongere populatie die door schedelbasisletsels getroffen worden, aangezien we dit type van lesies meestal zien opduiken bij 50-jarigen, hoewel er ook gevallen bekend zijn van kinderen die erdoor getroffen werden.

Omwille van hun zeldzaamheid en de frequente noodzaak om verschillende therapieën te combineren, moeten alle patiënten bij wie vermoed wordt dat ze botsarcoom hebben, doorverwezen worden naar centra die over de nodige expertise beschikken met betrekking tot de behandeling van dit type van tumor, met inbegrip van pathologen*, radiologen*, chirurgen, orthopedische chirurgen*, bestralingsoncologen*, medische oncologen* en pediatrische oncologen* die zich hier specifiek op toegelegd hebben.

WAT VEROORZAAKT BOTSARCOMEN?

Op dit moment is het niet duidelijk, waarom botsarcomen ontstaan. Er werden echter wel al enkele risicofactoren* geïdentificeerd. Een risicofactor* verhoogt het kankerrisico, maar volstaat niet en is niet noodzakelijk om kanker te veroorzaken. Een risicofactor is geen oorzaak op zich.

Sommige mensen met deze risicofactoren zullen nooit botsarcomen krijgen en sommige mensen zonder deze risicofactoren zullen desalniettemin een botsarcoom krijgen.

Er werden zoals gezegd al wel bepaalde risicofactoren* voor botsarcoom geïdentificeerd en de belangrijkste daarvan luiden als volgt:

- Genetische aanleg*: zowel erfelijke* als verworven* aandoeningen kunnen in verband gebracht worden met een botsarcoom.
 - o *Li-Fraumeni syndroom*: een erfelijke* genetische aandoening die veroorzaakt wordt door een mutatie* van een tumoronderdrukkend gen* (p53), d.w.z. een gen dat het carcinomateus worden van cellen helpt tegengaan. Patiënten met dit zeldzame syndroom zijn vatbaarder voor verschillende types van kanker, waaronder botsarcomen.
 - o *Erfelijk RB (retinoblastoom)*: een familiaal syndroom waarbij alle cellen van het lichaam een mutatie* vertonen van het RB1-gen. Patiënten ontwikkelen gewoonlijk maligne retinatumoren* (zenuwweefsellaag achteraan het oog die beelden ontvangt en deze doorstuurt naar de hersenen via zenuwen, zodat beelden verwerkt kunnen worden) in beide ogen tijdens hun kindertijd en deze kinderen hebben ook een grotere kans op het ontwikkelen van bot- of wekedelensarcomen*, met inbegrip van osteosarcoom*. Met een familiair syndroom wordt verwezen naar een erfelijke predispositie voor een patroon aan verschillende tumortypes en -locaties.
 - o *Hereditaire multipele exostosen* : (ook wel multipele osteochondromatose genoemd) is een zeldzame erfelijke* musculoskeletale* stoornis die korte gestalten en misvormingen veroorzaakt. Iemand die hieraan lijdt, loopt bij elk osteochondroom een kleine kans dat het zich zal ontwikkelen tot een botsarcoom (gewoonlijk een chondrosarcoom).
 - o Andere zeldzame erfelijke* aandoeningen, waaronder het *Werner-syndroom* (hereditaire stoornis die gekenmerkt wordt door een snelle veroudering en die zich in de puberteit begint te manifesteren), het *het Rothmund-Thomson-syndroom* (hereditaire stoornis die de huid, de beenderen, de ogen, de neus, het haar, de nagels, de tanden, de teelballen en de eileiders aantast) en het *Bloom-syndroom* (stoornis die gekenmerkt wordt door een kleinere dan gemiddelde lengte, een smal gezicht met roodheid en uitslag, een schelle stem en vruchtbaarheidsproblemen), werden eveneens in verband gebracht met een verhoogd risico op osteosarcoom*.
- Botziekte van Paget: een stoornis die gekenmerkt wordt door een abnormale groei van nieuwe botcellen. De getroffen botten zijn broos en misvormd en breken gemakkelijker dan normale, gezonde botten. Ongeveer 1% van wie aan de ziekte van Paget lijdt, ontwikkelt botsarcomen (gewoonlijk osteosarcomen*), gewoonlijk wanneer meerdere botten getroffen zijn. Meestal gaat het dan om mensen ouder dan 50.

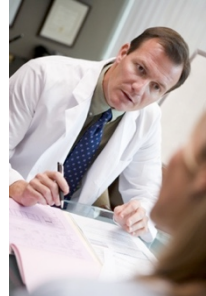
- Ioniserende straling*: blootstelling aan ioniserende straling*, zoals röntgenstralen en radiotherapie, kan het risico op botsarcomen verhogen, zelfs bij afwezigheid van andere risicofactoren*. Het gebeurt maar zelden dat er botsarcomen ontstaan na blootstelling aan straling die toegediend werd om andere kankers te behandelen. Gebeurt dat wel, dan zal het sarcoom zich meestal beginnen te vormen ter hoogte van het deel van het lichaam dat met straling behandeld werd. Het risico neemt toe met de behandelingsdosis en neemt af met de leeftijd. De gemiddelde tijd tussen de blootstelling aan straling en de diagnose van een botsarcoom* bedraagt ongeveer 10 jaar. Blootstelling aan straling is echter erg zelden de oorzaak van botsarcomen.



Het risico op osteosarcoom* is hoger bij kinderen en tieners met het syndroom van Down. Er zijn andere factoren waarvan men vermoedt dat ze geassocieerd zijn met een verhoogd risico op botsarcomen, maar de bewijzen hiervoor zijn onsamenhangend.

HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN BOTSARCOMEN GESTELD?

Botsarcomen kunnen lange tijd geen symptomen veroorzaken en er zal alleen sprake zijn van een ontsteking (zwellung en roodheid), als de tumor door het corticale bot heen gegroeid is. De symptomen zelf hangen eveneens af van de grootte en de plaats van de tumor. Botpijn is het meest voorkomende symptoom: het begint gewoonlijk met een zekere gevoeligheid ter hoogte van het getroffen bot die geleidelijk aan zal evolueren naar een persistente pijn. In sommige gevallen kan de tumor de botten ook verzwakken, met spontane fracturen of fracturen na een lichte kwetsuur of val tot gevolg. Er kunnen zich eveneens zenuwproblemen voordoen als gevolg van compressie van de zenuwen door de tumor. Minder frequente symptomen kunnen koorts, onverklaard gewichtsverlies, vermoeidheid of anemie* (een vermindering van het aantal rode bloedcellen in het bloed) omvatten. Verder kunnen botsarcomen ook per toeval aangetroffen worden tijdens een onderzoek naar andere symptomen of bij een routine-operatie.



De diagnose van botsarcomen wordt gesteld op basis van de volgende onderzoeken:

1. **Medische voorgeschiedenis en klinisch onderzoek.** Uw arts zal beginnen met het bekijken van uw hele medische voorgeschiedenis en zal u daarbij vragen, wanneer de symptomen zich precies begonnen te manifesteren en hoe deze in de loop der tijd veranderden. Daarna zal hij/zij op zoek gaan naar de aanwezigheid van eventuele risicofactoren. Eenmaal dat gebeurd is, zal uw arts een volledig lichamelijk onderzoek verrichten, onder meer van de zone waar de ontsteking, het gezwel en/of de pijn zich situeert. Daarbij is het belangrijk om de grootte en dikte van de zwelling, de locatie en mobiliteit en de verhouding van de zwelling tot het getroffen bot te evalueren. Soms kan deze zwelling pijnlijk of gevoelig zijn, maar het kan ook pijnloos zijn.




2. **Radiologisch onderzoek*.** Er wordt gebruikgemaakt van een brede waaier aan beeldvormingstechnieken om binnenin het lichaam te kijken ter bepaling van de omvang van een botsarcoom en de aan- of afwezigheid van metastasen* op afstand.

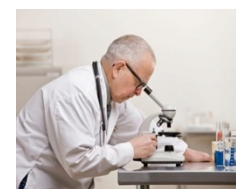
- **Röntgenfoto's van het bot:** Het nemen van röntgenfoto's van het bot, is altijd het eerste onderzoek dat verricht moet worden, aangezien deze foto's de schade aan de botten door de kanker kunnen helpen bepalen, alsook nieuw botgroei of een botfractuur kunnen helpen identificeren. Artsen kunnen een bottumor zoals osteosarcoom* vaak al herkennen aan de hand van röntgenfoto's* van het bot alleen, maar andere beeldvormingstesten kunnen eveneens nodig blijken.



- MRI-scan:** Magnetische resonantiebeeldvorming (MRI) maakt gebruik van magnetische velden en radiogolven om een reeks gedetailleerde beelden te creëren van het weefsel van het lichaam. Een MRI-scan van het getroffen bot, alle andere weefsels rondom en de aangrenzende gewrichten is de beste beeldvormingstest voor het diagnosticeren van tumoren ter hoogte van de ledematen (armen en benen) en het bekken. Bovendien is het een doeltreffende manier om de grootte en verspreiding van eender welke kanker binnenin de botten of in het omliggende zachte weefsel te evalueren.


- CT-scan*:** Een Computertomografiescan (CT-scan*) is een techniek die gebruikmaakt van röntgenstraling* om gedetailleerde beelden te maken van de binnenkant van het lichaam. Hierbij kan er u gevraagd worden om een vloeistof te drinken, die orale contrastvloeistof genoemd wordt, en kunt u ook intraveneus een contrastvloeistof toegediend krijgen. Dit helpt om de organen of weefsels duidelijker zichtbaar te maken en laat verder eveneens toe om verkalkingen (kalkafzettingen) of botvernietiging te visualiseren. Daarnaast kunnen CT-scans ook uitgevoerd worden om na te gaan of het botsarcoom uitgezaaid is naar de longen of andere organen. Om diezelfde redenen kunnen er eveneens röntgenfoto's van de borstkas genomen worden.
- PET-scan:** Een Positronemissietomografiescan (PET-scan) wordt voornamelijk gebruikt om na te gaan of het sarcoom* naar andere delen van het lichaam is uitgezaaid. Het maakt gebruik van een stof die glucose* bevat en die bij de patiënt ingespoten wordt. De opname van deze radioactief gelabelde, op glucose* gebaseerde stof is aanzienlijk verhoogd in de meeste types kanker door een verhoogd metabolisme van glucose door tumorcellen. Dit zorgt ervoor dat kankerweefsel zichtbaar wordt. Verder kunnen PET-scans eveneens gebruikt worden om het effect van de behandeling op tumoren na te gaan, zodat de regressie of progressie van de kanker gevisualiseerd kan worden aan de hand van de hierboven vermelde radioactief gelabelde en op glucose gebaseerde stof.
- Botscintigrafie:** een type van scan dat gebruikmaakt van een radioactief gelabelde* stof om na te gaan of andere botten getroffen zijn. De radioactief gelabelde* stof belandt in zones waar er zich botveranderingen hebben voorgedaan, die helderder lijken en op een mogelijke uitzaaiing van de tumor kunnen wijzen.

3. Histopathologisch onderzoek*. Histopathologisch* onderzoek, het onderzoeken van weefsels onder een microscoop, wordt verricht op een biopt* of een stuk weefsel na de operatieve verwijdering van de hele tumor. Alleen de histopathologische* evaluatie van de tumor zal duidelijk maken of de tumor een botsarcoom is en om welk type het gaat. Verder zal het ook de 'maligniteitsgraad' duidelijk maken, d.w.z. de agressiviteitsscore van de kankercellen. Verderop in de tekst worden de verschillende graden meer in detail besproken.



Bij een biopsie* wordt er een klein monster van de tumor genomen, dat onder een microscoop onderzocht zal worden op kankercellen. Er kunnen verschillende types van biopsies gebruikt worden: naaldbiopsies en chirurgische biopsies.

- **Dunnaaldpunctie/kernaaldbiopsie***: er worden cellen van de tumor afgenomen met behulp van een naald. Er wordt een plaatselijk anestheticum ingespoten om de zone te verdoven voordat het biopt* genomen wordt en er kunnen meerdere stalen genomen worden. Voor het visualiseren en geleiden van de naald tot op de juiste plaats, als de tumor zich dieper in het lichaam bevindt, kan de arts gebruikmaken van beeldvormingstechnieken zoals echografie of een CT-scan*.
- **Incisie-/excisiebiopsie***: onder anesthesie* wordt er met chirurgische instrumenten een weefselstaal van de tumor weggenomen ('incisiebiopsie') of wordt de hele tumor verwijderd ('excisiebiopsie').

Wanneer er een biopt* genomen wordt via een incisie, wordt aanbevolen om röntgenfoto's* te nemen van de plaats van de biopsie*, kwestie van er zeker van te zijn dat deze op de juiste plaats wordt verricht en dat de waargenomen eigenschappen in het weggenomen stuk weefsel representatief zullen zijn voor de eigenschappen van de hele tumor, en om soms ook nog een tweede staal te nemen, voor het geval er meer materiaal nodig is. Bij agressieve tumoren moet er bovendien van uitgegaan worden dat het kanaal waarlangs het biopt* genomen wordt, als gevolg hiervan besmet zal raken door kankercellen, waardoor ook dit weefsel samen met de resectie van het tumorstaal weggenomen moet worden. Op die manier kunnen lokale recidieven vermeden worden. Dat geldt ook voor de eventuele kanalen waarlangs er drains geplaatst werden. Biopsiekanalen moeten duidelijk aangegeven worden door middel van een kleine incisie of inktmarkering, zodat de locatie herkend kan worden op het moment dat de definitieve ingreep verricht wordt.

4. **Bloedonderzoeken.** Er wordt een bloedonderzoek verricht om de algemene gezondheidstoestand van de patiënt na te gaan en de werking van lever, nieren en bloedcellen te controleren. Bij sommige osteosarcomen* kunnen er afwijkingen in het bloed aangetroffen worden, zoals een stijging in enzymen genaamd alkalinefosfatase en lactaat dehydrogenase. Enzymen zijn eiwitten die de chemische reacties in het lichaam versnellen.

Wat is voor patiënten belangrijk om te weten teneinde een optimale diagnose te krijgen?

Patiënten moeten doorverwezen worden naar gespecialiseerde orthopedische chirurgen om een gepaste biopsie* te krijgen. Zelfs al is de biopsie* alleen maar bedoeld om te helpen bij het stellen van de diagnose, dan nog gaat het immers om een chirurgische ingreep op zich die een impact kan hebben op de navolgende behandeling. Een accurate beoordeling van de plaats waar de biopsie-incisie verricht zal worden, is van essentieel belang. Bij het plannen ervan moet er namelijk rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat er in dezelfde zone nog een andere chirurgische ingreep uitgevoerd zal worden om de rest van de tumor te verwijderen. Bovendien moeten bloedingen onder controle gehouden worden tijdens het nemen van de biopsie om hematomen te vermijden. Deze zouden kankercellen kunnen bevatten welke het risico op recidief* kunnen vergroten. Als een biopsie* niet op de juiste manier verricht wordt, kan het de tumor doen uitzaaien of de chirurgische aanpak voor de resectie ervan bemoeilijken. Anders gezegd: bij het plannen van de biopsie* moet er rekening gehouden worden met de mogelijkheid van een navolgende tumorresectie.

WAT MOET ER GEWETEN ZIJN OM EEN OPTIMALE BEHANDELING TE KUNNEN KRIJGEN?

Artsen moeten tal van factoren in overweging nemen, die zowel verband houden met de patiënt als met de tumor, om het beste behandelingsplan voor de patiënt in kwestie te kunnen bepalen.

Relevante informatie over de patiënt

- Algemeen welzijn
- Persoonlijke medische voorgeschiedenis
- Voorgeschiedenis van kanker in de familie van de patiënt
- Bij vrouwen, de menopauzale status*, waarvoor in sommige gevallen een bloedmonster moet worden afgenomen om het gehalte van bepaalde hormonen te bepalen
- Resultaten van het door de arts uitgevoerde klinisch onderzoek
- Resultaten van bloedonderzoeken

Relevante informatie over de tumor

- **Resultaten van de biopsie***

Een van een biopsie* afkomstig tumormonster zal in een laboratorium onderzocht worden. Dit onderzoek wordt histopathologie genoemd. Het tweede histopathologische* onderzoek impliceert het onderzoek van de hele tumor na operatieve verwijdering. Dit is heel belangrijk om de resultaten van de biopsie* te bevestigen en meer informatie te verstrekken over de tumor. Die informatie moet het volgende omvatten:

- **Histologisch type**
 - **Osteosarcoom***, ook wel osteogeen sarcoom genoemd, is de meest voorkomende primaire bottumor* en ontstaat gewoonlijk in de lange botten van de ledematen met het dijbeen als meest courante locatie. Zijn kenmerk is de productie van een stof genaamd maligne osteoïde extra-cellulaire matrix in de getroffen botten, wat waargenomen wordt in het laboratorium, wanneer botstalen onder de microscoop geanalyseerd worden. Er zijn verschillende types van osteosarcoom bekend. Door het botstaal te analyseren, krijgen we inzicht in het type en de herkomst van een specifiek geval van osteosarcoom.
 - **Chondrosarcoom** is de op een na meest voorkomende bottumor en wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van kraakbeen. Deze tumoren treffen we voornamelijk aan in het axiale skelet (delen van het skelet die niet tot de armen en de benen behoren) met de bekkengordel* en de ribben als de meest courante locaties. Ze variëren van laag- tot hooggradige tumoren: hoe hoger de graad, hoe groter het risico op uitzaaiing van de tumor. De histopathologische subtypes omvatten: conventionele, mesenchymale, clear cell en gedifferentieerde chondrosarcomen.

- **Ewing-sarcoom** is de op twee na meest voorkomende primaire bottumor* (de op een na meest voorkomende bij kinderen en adolescenten) en wordt gewoonlijk gekenmerkt door de aanwezigheid van een specifieke genetische alteratie. De meest courante plaatsen waar we dit sarcoom aantreffen, zijn het bekken, de ribben en de lange botten van de ledematen (armen en benen).
 - **Reuscelbottumor** ontstaat gewoonlijk aan het uiteinde van lange botten, rond de knie. Het wordt doorgaans als een benigne bottumor beschouwd, zij het met de neiging tot botvernietiging en frequente lokale recidieven. Transformatie in kanker en uitzaaiing naar andere organen komen heel zelden voor.
 - **Chordoom** is een erg zeldzame tumor die uit de wervels van de ruggengraat ontstaat of uit de restanten van de rudimentaire ruggengraat*, een structuur die de ruggengraat vormt bij een zich ontwikkelende baby in de baarmoeder. Het wordt gekenmerkt door een hoog aantal lokale recidieven, maar een metastatische uitzaaiing is ongewoon.
 - Andere histotypes, zoals fibrosarcoom, leiomyosarcoom, enz., worden meestal aangetroffen in zacht weefsel en komen maar uitzonderlijk voor als primaire bottumoren*.
 - Andere tumoren die in bot kunnen voorkomen, zijn onder meer multipel myeloom, non-Hodgkinlymfoom* en botmetastase* van primaire tumoren* op andere plaatsen, maar aangezien deze niet als primaire botsarcomen* behandeld worden, zullen we ze hier niet verder bespreken.
- **Graad**
 - De graad van een tumor geeft aan, hoe 'agressief' de tumor eruit ziet bij analyse onder een microscoop door een patholoog*. Het graderingssysteem maakt gewoonlijk een onderscheid tussen vier maligne graden: graad 1-2 (laag) en graad 3-4 (hoog). Hoe lager de graad, hoe beter de prognose*.
 - **Moleculaire profilering:** Artsen kunnen om bijkomende informatie over de eigenschappen van de tumor verzoeken. Die berust op een onderzoek van bepaalde structuren (zoals chromosomen* of genen) en moleculen (zoals proteïnen) van de cellen. Dergelijke analyses kunnen verricht worden om het histologische type van een botsarcoom te bevestigen of te verduidelijken, om bijkomende informatie over de prognose van de ziekte te bezorgen of om beslissingen te helpen nemen over de behandeling. Dit is in het bijzonder belangrijk met betrekking tot het gebruik van gerichte therapieën* die werken door zich aan een specifieke proteïne of celstructuur te binden, waarvan geweten is dat ze betrokken zijn bij de groei en progressie van kanker, en hun werking daarbij te remmen.

- **Stadiëring***

Artsen gebruiken stadiëring* om de uitzaaiing van de tumor in het lichaam te evalueren, wat een belangrijk aspect is bij het bepalen van de prognose*. Het meest gebruikte stadiëringssysteem* voor botsarcomen is het TNM-systeem. Met de combinatie van T (omvang van de tumor en invasie van omliggend weefsel), N (betrokkenheid van lymfeklieren*) en M (metastasering of uitzaaiing van de tumor naar andere organen in het lichaam) kan de kanker in één van de hieronder beschreven stadia ingedeeld worden. Voor botsarcomen houdt de TNM-stadiëring* daarnaast ook rekening met de maligniteitsgraad (G) die als een erg belangrijke prognosefactor geldt. Tumorlast en de aanwezigheid van detecteerbare ziekte op afstand zijn de twee hoofdfactoren die in overweging genomen worden in de klinische stadiëring van deze ziekten.

Het stadium is fundamenteel om een juiste behandelingsbeslissing te nemen. Hoe lager het stadium, hoe beter de prognose*.

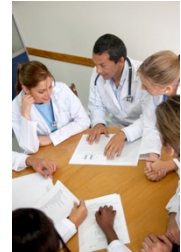
De onderstaande tabel geeft een overzicht van de verschillende stadia voor botsarcomen. Omdat de definities soms technisch zijn, wordt ten stelligste aanbevolen dat patiënten hun arts om meer uitleg vragen.

Stadium	Definitie
Stadium IA	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 1 of graad 2 (laaggradig); - is in zijn grootste omvang niet groter dan 8 cm; - is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam.
Stadium IB	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 1 of graad 2 (laaggradig); - is in zijn grootste omvang groter dan 8 cm of bevindt zich in verschillende delen van hetzelfde bot; - is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam.
Stadium IIA	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 3 of graad 4 (hooggradig); - is in zijn grootste omvang niet groter dan 8 cm; - is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam.
Stadium IIB	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 3 of graad 4 (hooggradig); - is in zijn grootste omvang groter dan 8 cm; - is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam.
Stadium III	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 3 of graad 4 (hooggradig); - bevindt zich in verschillende delen van hetzelfde bot; - is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam.
Stadium IVA	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - is uitgezaaid naar de longen.
Stadium IVB	<i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - is uitgezaaid naar de lymfeklieren* of naar andere gebieden op afstand dan de longen.

Hoewel deze classificatie universeel aanvaard wordt, verwijzen dokters gewoonlijk naar de diagnose van een *plaatselijke* en *gemetastaseerde* ziekte en plannen ze de behandeling op basis hiervan.

WELKE ZIJN DE BEHANDELINGSOPTIES?

De behandeling wordt gepland door een interdisciplinair team van artsen. Dit impliceert gewoonlijk een vergadering van verschillende specialisten, wat een 'multidisciplinaire beoordeling' (MOC)* of 'tumor board review' genoemd wordt. Tijdens deze vergadering wordt de behandelingsplanning besproken op basis van de hierboven vermelde relevante informatie.



De behandeling combineert gewoonlijk therapieën die:

- de tumor lokaal treffen, zoals een operatie of radiotherapie*;
- de tumorcellen treffen, die zich op andere plaatsen in het lichaam bevinden, via systemische therapie, zoals chemotherapie*.

De keuze van behandeling zal afhangen van het type en het stadium van de tumor en zal ook het risico voor de patiënt in aanmerking nemen.

Over het algemeen gaat de behandeling van botsarcoom gepaard met een behandelingsplan dat aangepast kan worden in functie van het specifieke histologische subtype en het stadium van de ziekte. De onderstaande behandelingen hebben elk hun voordelen, risico's en contra-indicaties*. We raden aan dat patiënten hun artsen vragen naar de verwachte voordelen en risico's van elke behandeling, zodat ze volledig op de hoogte zijn van de mogelijke gevolgen van de behandeling. Voor sommige patiënten zijn verschillende behandelingen mogelijk en bij de het maken van een keuze moeten de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen.

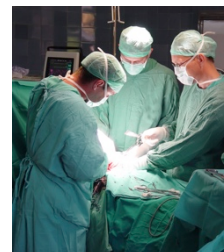
Behandelingsplan voor plaatselijke ziekte

Botsarcomen gelden als plaatselijk, wanneer ze zich nog steeds beperken tot de primaire locatie en niet uitgezaaid zijn naar nabijgelegen weefsels of andere delen van het lichaam. In dit stadium bestaat het voornaamste therapeutische doel erin om de hele tumor, indien mogelijk, operatief te verwijderen. Er kan eveneens gebruikgemaakt worden van radiotherapie en chemotherapie* om de kans op definitieve genezing te verhogen of het risico op een terugkeer van de tumor te verkleinen.*

De behandeling voor plaatselijke vormen van botsarcomen omvatten opties die erop gericht zijn om plaatselijk in te grijpen in de regio die door de ziekte is getroffen.

Operatie

Meestal is een operatie de standaard behandelingsmethode voor plaatselijke botsarcomen*. Aangezien botsarcomen zeldzaam zijn, dient de operatieve ingreep te gebeuren door een chirurg die zich specialiseert in dit type van tumor. Het doel van de meeste botsarcoomoperaties is een volledige resectie zonder iets achter te laten (microscopisch negatieve marges*), wat het risico op een lokaal recidief verkleint.



Vandaag gebeurt het maar zelden dat overgegaan wordt tot amputatie omwille van lidmaatbotsarcomen*, omdat tegenwoordig vaak alleen de kanker en een beetje van het omringende weefsel verwijderd kan worden door toepassing van een bewarende aanpak die 'lidmaatsparende' chirurgie wordt genoemd, eventueel met bijdrage van andere behandelingsmodaliteiten, met inbegrip van chemotherapie*.

De volledigheid van de chirurgische resectie kan aan de hand van diverse termen gedefinieerd worden.

- Een 'R0' resectie verwijst naar een volledige verwijdering van de hele tumor volgens de door de patholoog* verrichte analyse van de weefselmarges met een microscoop;
- Een 'R1' resectie betekent dat de marges* van de geresecteerde delen de aanwezigheid van tumorcellen vertonen, als ze onder de microscoop bekeken worden;
- Een 'R2' resectie doelt op een macroscopische residuele ziekte (wat betekent dat een met het blote oog zichtbaar tumordeel niet chirurgisch weggenomen kon worden).

Kleine botsarcomen* kunnen gewoonlijk doeltreffend verwijderd worden met louter een operatie en curettage*. Cryochirurgie* (het gebruik van extreme koude om abnormaal weefsel te vernietigen) kan eveneens een optie blijken in welbepaalde gevallen. R1 en R2 resecties kunnen bijkomende behandeling via operatief ingrijpen vereisen. Een andere optie is om de geresecteerde marge* die tumorcellen bevat, met radiotherapie en eventueel chemotherapie te behandelen.

Radiotherapie*

Bij botsarcomen kan radiotherapie* voorafgaand aan de operatie (neo-adjuvant) worden gebruikt (om de tumor te verkleinen en volledig te kunnen verwijderen) of na de operatie (adjuvant) (om eventuele residuele kankercellen te doden) en ook bij positieve marges* of een macroscopische residuele ziekte (wat betekent dat een met het blote oog zichtbaar tumordeel niet chirurgisch weggenomen kon worden) kan radiotherapie overwogen worden. In geselecteerde gevallen kan radiotherapie* toegediend worden in plaats van een operatie om lokale controle te krijgen over de ziekte.



Doorheen de jaren zijn de radiotherapietechnieken en -machines sterk verbeterd, wat maakt dat men tegenwoordig accurater kan werken met externe radiotherapie*. Deze nieuwe technieken stellen de tumor bloot aan hogere stralingsdoses met minder schade aan het omliggende gezonde weefsel. Nieuwe bestralingstherapietechnieken, zoals radiotherapie met proton-/ionstralen, kunnen daarbij eveneens overwogen worden voor de behandeling van botsarcomen. Het verschil tussen conventionele radiotherapie* en radiotherapie met proton-/ionstralen is dat partikels met een hoog moleculair gewicht, zoals koolstofionen en protonen (hadronen), haast al hun energie vrijstellen op het punt waarop ze gericht worden en niet over het hele traject dat ze afleggen, zoals dat bij röntgenstralen gebeurt. Hierdoor raakt het omliggende gezonde weefsel minder beschadigd.

Chemotherapie*

Chemotherapie* kan alleen of in combinatie met radiotherapie* overwogen worden vóór of na een operatie voor een plaatselijke ziekte. Het wordt ten stelligste aanbevolen in de volgende 2 situaties:



- Bij osteosarcoom* speelt chemotherapie* een belangrijke rol in het voorkomen van plaatselijke recidieven en recidieven op afstand* en wordt chemotherapie gewoonlijk zowel vóór als na de operatie toegediend over een periode van in totaal 6 à 10 maanden.
- Bij Ewing-sarcoom wordt chemotherapie* doorgaans elke drie weken alsook pre- en postoperatief toegediend gedurende ca. 10 à 12 maanden met schema's die minstens 5 à 6 verschillende geneesmiddelen combineren. Het kan ook gebruikt worden in combinatie met radiotherapie*.



Chemotherapie* wordt niet routinematig gebruikt in plaatselijke chondrosarcomen en is geen optie bij chordoom en reuscelbottumor.

Behandelingsplan voor gevorderde ziekte

Botcarcomen gelden als gevorderd, wanneer ze zijn uitgezaaid van de plaats waar ze initieel ontstonden naar andere delen van het lichaam. Dit wordt de gemetastaseerde fase genoemd. In dit stadium bestaat het therapeutische hoofddoel erin om de ziekte onder controle te krijgen met het oog op een betere levenskwaliteit voor patiënten door het verlichten van hun symptomen.

Gevorderde ziekten worden niet altijd op precies dezelfde manier behandeld bij verschillende patiënten. De beste behandelingsstrategie vereist een zorgvuldige en individuele overweging van de verschillende opties door een multidisciplinair team.

Soms kan een operatief ingrijpen overwogen worden bij gemetastaseerde ziekte om de symptomen te verlichten en in sommige gevallen kan dit curatief blijken, voornamelijk wanneer de longmetastasen* relatief klein in aantal en traaggroeiend blijken en niet gepaard gaan met metastasen in andere organen dan de longen.

Verder kan radiotherapie* ook gebruikt worden om symptomen te verlichten en metastasen onder controle te krijgen, in het bijzonder bij botmetastasen.

Dit alles neemt echter niet weg dat de voornaamste behandelingsaanpak bij gevorderde ziekte het gebruik van systemische therapie is, wat zowel chemotherapie* als moleculair gerichte therapie* (geneesmiddelen die hun pijlen op specifieke proteïnes of celstructuren richten, waarvan geweten is dat ze betrokken zijn bij de groei en progressie van kanker) omvat. Elk type van geneesmiddel werkt anders, maar allemaal veranderen ze de manier waarop een tumorcel groeit, zich deelt en zichzelf herstelt.

Chemotherapie*

Chemotherapie* is de behandelingspijler bij gevorderde ziekten, aangezien de geneesmiddelen in de bloedstroom belanden en tumorcellen in het hele lichaam bereiken. De meest courante chemotherapeutica die bij botsarcomen gebruikt worden, zijn doxorubicine* en andere anthracyclines*, cisplatine*, ifosfamide*, cyclofosfamide*, gemcitabine*, docetaxel*, etoposide*, methotrexaat*, irinotecan*, vincristine* en andere vinca-alkaloïden*.

Chemotherapeutica kunnen apart of in combinatie toegediend worden en dat zowel aan poliklinische* als klinische* patiënten die enkele dagen in het ziekenhuis worden opgenomen. Chemotherapie* wordt gegeven in de vorm van behandelingscycli en het chemotherapieschema bestaat gewoonlijk uit een aantal cycli die over een bepaalde tijdspanne gespreid worden: het aantal cycli hangt af van het type, de locatie en de grootte van het botsarcoom* en de manier waarop deze op de geneesmiddelen reageert.

Gerichte therapie

Ook gerichte therapie kan gebruikt worden voor de behandeling van gevorderde ziekten. Deze therapieën werken door zich te binden aan een specifieke proteïne of celstructuur die betrokken is bij de groei en progressie van de tumor. De bijwerkingen verschillen van de bijwerkingen die bij traditionele chemotherapie* ervaren worden en hangen af van de impact die het geneesmiddel op uw lichaam heeft.

Radiotherapie*

Radiotherapie* kan overwogen worden om de symptomen te verlichten of complicaties te voorkomen bij patiënten met gevorderde ziekte, bv. bij botmetastasen of pijn.

Operatie

Bij metastasen* kan een operatie voor het verwijderen ervan overwogen worden, afhankelijk van hun locatie en de voorgeschiedenis van de ziekte. Dit zou bv. het geval zijn, als lange tijd na de initiële behandeling longmetastasen opduiken en als de chirurg van mening is dat de metastasen volledig verwijderd kunnen worden.

Behandeling in functie van het type van botsarcoom

De omgang met de verschillende types van botsarcoom varieert ook in functie van het type. Deze verschillen worden hieronder toegelicht.

Osteosarcoom*

Osteosarcoom* is de meest courante vorm van primaire bottumor*. Deze tumoren kunnen voorkomen bij personen van elke leeftijd, maar het vaakst worden ze aangetroffen bij kinderen en jongvolwassenen tussen de leeftijd van 10 en 30 jaar. Ze ontstaan gewoonlijk in lange botten van de ledematen, zoals het dijbeen en vaak rond de knie. Bij volwassenen treffen we dit type van tumor meestal in de ruggengraat, de gordel* en de schedel aan.

Osteosarcoom* wordt voornamelijk behandeld door middel van een operatie en bijna alle patiënten zullen ook chemotherapie* krijgen om het risico op plaatselijk recidief en recidief op afstand te verkleinen. Doxorubicine*, cisplatine*, methotrexaat*, ifosfamide* en etoposide* worden in verschillende combinaties gebruikt vóór en/of na een chirurgische ingreep gedurende ca. 6 à 10 maanden. Bij jonge patiënten kan er daarnaast ook een bijkomende behandeling voorgesteld worden om het afweersysteem te stimuleren, genaamd adjuvante immunomodulerende behandeling, met mifamurtide en dat wekelijks gedurende een jaar.

Radiotherapie* is doorgaans niet geïndiceerd bij osteosarcoom*, maar in sommige gevallen, wanneer een volledige resectie niet haalbaar is, kunnen standaard of nieuwe radiotherapietechnieken, zoals radiotherapie met proton-/ionstralen*, overwogen worden.

Als het osteosarcoom* naar de longen uitgezaaid is, kunnen de longmetastasen in geselecteerde gevallen chirurgisch verwijderd worden en kan de operatie curatief zijn.

Ewing-sarcoom

Ewing-sarcoom is de op twee na meest courante primaire bottumor* (op een na meest courante vorm bij kinderen en adolescenten). Het wordt gewoonlijk gekenmerkt door de aanwezigheid van een specifieke genetische verandering in cellen die ervoor zorgt dat een gen genaamd EWS op een andere plaats op een ander chromosoom* voorkomt – waardoor het gen geactiveerd wordt, wat ertoe bijdraagt dat cellen carcinomateus worden. Ewing-sarcoom kan in elk bot voorkomen, maar treffen we gewoonlijk aan ter hoogte van het bekken, de borstwand en de lange botten van de ledematen (dijbeen en scheenbeen). Het kan zich echter eveneens ontwikkelen in de zachte weefsels rond het bot of gewricht en dit type van Ewing-sarcoom wordt extraosseus genoemd (waarbij 'extra' betekent dat het zich buiten het bot situeert, terwijl 'osseus' bot betekent). Sommige patiënten kunnen gediagnosticeerd worden met gemetastaseerde ziekte (voornamelijk in longen, botten of beenmerg) bij diagnose en worden doorgaans behandeld met dezelfde therapeutische benadering als patiënten met plaatselijke ziekte.

Ewing-sarcoom wordt meestal behandeld met een combinatie van chemotherapie*, chirurgie en/of radiotherapie*. De behandeling omvat 3 à 6 cycli van initiële combinatiechemotherapie* (om de tumor te verkleinen en gemakkelijker chirurgisch te kunnen verwijderen), gevolgd door lokale therapie (chirurgie en/of radiotherapie*). Na de operatie zal quasi altijd verder gegaan worden met chemotherapie* of radiotherapie*, met nog eens 6 à 10 behandelingscycli over een totale periode van 10 à 12 maanden.

Radiotherapie* kan gebruikt worden voorafgaand aan de chirurgische ingreep om de tumor te verkleinen in combinatie met chemotherapie* alsook om het risico op recidief na de operatie te verminderen. Als het botsarcoom zich op bepaalde plaatsen van het lichaam ontwikkelt, bv. in het bekken of de ruggengraat, kan een operatie moeilijk blijken. Ook in dat geval kan er voor radiotherapie* als behandeling geopteerd worden.

Hooggradig spoelvormig/pleiomorf botsarcoom

In 2 à 5% van de primaire bottumoren* en bij bepaalde risicofactoren*, zoals de ziekte van Paget, botnecrose* of bij een voorgeschiedenis van bestraling, kan dit type van botsarcomen zich manifesteren.

Dergelijke sarcomen worden op dezelfde manier behandeld als osteosarcoom*: vaak krijgt de patiënt eerst chemotherapie* toegediend om de tumor te verkleinen, gevolgd door een operatie om deze te verwijderen. En in sommige gevallen zal de chemotherapie ook na de operatie nog voortgezet worden. Radiotherapie kan na een chirurgische ingreep overwogen worden, als het vermoeden bestaat dat een deel van de tumor is achtergebleven of ter vervanging van een chirurgische ingreep als de tumor inoperabel blijkt.

Chondrosarcoom

Chondrosarcoom is een tumor van het kraakbeen en komt vaker voor bij volwassenen ouder dan 50. Het gaat dan gewoonlijk om traaggroeiende tumoren die doorgaans aangetroffen worden in de botten van hoofd en romp alsook in het bekken en de ribben en die kunnen ontstaan uit benigne (niet-carcinomateuse) botletsels die enchondromen en osteochondromen genoemd worden. Ze kunnen variëren van laag- tot hooggradige sarcomen*: hoe hoger de graad, hoe groter het risico op uitzaaiing van de tumor. Het merendeel bestaat echter uit laaggradige en niet-metastaserende* tumoren. Een operatie is de voornaamste behandeling en curettage* wordt gepast geacht bij laaggradige, conventionele chondrosarcomen.

Chondrosarcomen in de schedel zijn moeilijk te behandelen, omdat een volledige chirurgische verwijdering moeilijk is en de tumoren ernstige bijwerkingen kunnen veroorzaken. Radiotherapie* kan in plaats van een operatie gebruikt worden en aangezien chondrosarcomen relatief resistent zijn tegen fotonen (partikels die energie bevatten), kunnen hoge doses of nieuwe radiotherapietechnieken, zoals radiotherapie met proton-/ionstralen*, overwogen worden. Chemotherapie* en radiotherapie* worden niet routinematig gebruikt om het risico op lokaal recidief en recidief* op afstand te verkleinen. Chemotherapie* kan echter wel aangewend worden om bepaalde speciale types van chondrosarcomen te behandelen, met name gedifferentieerde en mesenchymale chondrosarcomen, die bijzonder gevoelig zijn voor chemotherapie* en behandeld kunnen worden als respectievelijk osteosarcomen* of Ewing-sarcomen.

Reuscelbottumor

Reuscelbottumor is een zeldzame tumor van het skelet die gewoonlijk aangetroffen wordt aan de uiteinden van de lange botten en meestal rond de knie. Hoewel het doorgaans als een benigne bottumor beschouwd wordt, is hij lokaal agressief met een neiging tot botvernietiging en frequente recidieven. Maligne transformatie en uitzaaiing naar andere organen komen heel zelden voor. Reuscelbottumoren worden gewoonlijk behandeld met een chirurgische ingreep, gaande van curettage* tot 'en bloc' excisies (verwijdering van een tumor en de omliggende weefsels zonder in feite veel van het mogelijk gezonde weefsel errond te sparen). Als een reuscelbottumor naar andere organen uitzaait, worden meestal de longen aangetast en in sommige gevallen kunnen de longmetastasen chirurgisch verwijderd worden. Een reuscelbottumor die niet operatief weggenomen kan worden of die uitgezaaid is naar andere weefsels, kan op doeltreffende wijze behandeld worden met denosumab*.

Chordoom

Een chordoom is een zeldzaam type van tumor dat zich ontwikkelt uit embryonale restanten van de chorda dorsalis* (rudimentaire ruggengraat), een structuur die de ruggengraat vormt bij een zich ontwikkelende baby in de baarmoeder. Chordomen kunnen zich op elke leeftijd manifesteren, maar treffen voornamelijk personen tussen 40 en 60 jaar oud; bij kinderen komen ze heel zelden voor. Ze kunnen aangetroffen worden op eender welk deel van de ruggengraat, maar situeren zich gewoonlijk in het heiligbeen* (50%), aan de schedelbasis (30%) of in de nek en de boven- en onderrug (20%). Ze groeien traag en zaaien maar zelden uit naar andere delen van het lichaam. Doen ze dat wel, dan worden meestal longen, lever, bot en huid getroffen. Verder worden chordomen in hoge mate gekenmerkt door lokale recidieven. Een operatie vormt de belangrijkste behandelingsoptie voor deze ziekte en in tal van gevallen zal het erg moeilijk blijken om de tumor volledig te verwijderen. Andere types van behandeling zoals radiotherapie* kunnen overwogen worden, als de tumor uitgezaaid is naar omliggende weefsels. Radiotherapie* kan toegediend worden na de operatie of als enkele behandeling, als een operatieve ingreep geen haalbare kaart blijkt of als de tumor terugkeert na de initiële behandeling en een bijkomende operatie niet mogelijk is. Palliatieve radiotherapie* (therapie gericht op het verbeteren van de levenskwaliteit van de patiënt in plaats van het genezen van hun ziekte) wordt soms eveneens gebruikt om symptomen als pijn te verlichten en dat in het bijzonder bij botmetastasen. Ook nieuwere bestralingsmethoden, zoals protonstraaltherapie, kunnen doeltreffend blijken voor de behandeling van chordomen. Chemotherapie* vormt geen optie voor de behandeling van chordomen, maar kan soms toch toegediend worden om een tumor die teruggekeerd is of naar andere plaatsen in het lichaam uitgezaaid is, onder controle te krijgen. Gerichte therapie* met imatinib* kan overwogen worden bij gevorderde chordomen.

Waarom zijn klinische studies* belangrijk?

Het doel van klinische studies* is om te proberen nieuwe behandelingen te vinden tegen kanker en na te gaan of nieuwe kankerbehandelingen veilig en doeltreffend zijn of beter dan de standaardbehandeling. Patiënten die deelnemen aan een klinische studie*, kunnen de standaardbehandeling krijgen of kunnen deel uitmaken van de eerste personen aan wie de nieuwe therapieopties toegediend worden. Het voornaamste doel van klinische studies is om nieuwe strategieën te testen die de terugkeer van kanker tegengaan, evenals het verminderen van de bijwerkingen van een kankerbehandeling. Verder wil men op zoek gaan naar nieuwe manieren om tumoren te voorkomen, om te screenen op tumoren of tumoren te diagnosticeren. Door deze studies kunnen we onze kennis over kanker vergroten, huidige behandelingsopties verbeteren en nieuwe behandelingen ontwikkelen, zowel voor de patiënten van vandaag als die van morgen. We raden u dan ook aan om na te vragen bij uw arts of er geen klinische studies* zijn, waaraan u zou kunnen deelnemen.

WAT ZIJN DE MOGELIJKE BIJWERKINGEN VAN DE BEHANDELINGEN?

Risico's en bijwerkingen van een operatie

Algemeen operatief risico

Kleine operaties en biopsies zijn doorgaans minder risicovol dan grote operaties: pijn, infecties op de plaats van de biopsie* en een reactie op lokale anesthesie* behoren tot de mogelijkheden.

Sommige risico's zijn dezelfde als voor alle chirurgische ingrepen die onder algemene anesthesie* worden uitgevoerd. Deze complicaties zijn zeldzaam en omvatten diepe veneuze trombose* (de vorming van een bloedklonter in een diepe ader van de ledematen of het lage bekken), hart- of ademhalingsproblemen, bloedingen, infectie of een reactie op de anesthesie*. Artsen zullen bovendien de meest gepaste stappen ondernemen om elk risico te minimaliseren. Vóór elke operatie moet u in ieder geval duidelijk en zorgvuldig geïnformeerd worden door het medische team over de mogelijke risico's.

Resectie van een tumor in arm of been

Na uw operatie kan het zijn dat er een drain (soort van buis om overtollige vloeistoffen mee af te voeren) in de wonde geplaatst werd om alle eventueel vloeistof af te voeren, die zich in de zone van de operatie zou verzamelen; zodra er geen vloeistof meer gedraineerd wordt, zal de drainagebuis verwijderd worden. Meteen na de operatie zal uw pijn onder controle gehouden worden door middel van krachtige pijnmedicatie die u systemisch* toegediend zult krijgen.

Amputatie

De gevolgen van de chirurgische resectie hangen af van de omvang ervan en met name of er ook delen van het bot of een volledig segment alsook omliggende zachte weefsels verwijderd werden. Zo is het niet altijd mogelijk om het volledige lidmaat te sparen, zelfs met een reconstructie, en soms kan een amputatie van een deel van het lidmaat nodig blijken.

- Sommige mensen ervaren ook een pijn die van het geamputeerde deel van het lidmaat lijkt te komen, fantoompijn genaamd. Uw medisch team zal deze heel specifieke vorm van pijn proberen te behandelen en verschillende types van behandeling kunnen daarbij nodig blijken: anticonvulsiva*, antidepressiva* en opioïden kunnen de pijn van zenuw schade helpen verlichten of kunnen gebruikt worden om pijnsignalen te proberen te blokkeren.
- Kort na de operatie begint ook de revalidatie. Het doel hiervan is om de patiënt te helpen opnieuw een maximaal functieniveau en een zo groot mogelijke onafhankelijkheid te bereiken, terwijl tegelijkertijd de algemene levenskwaliteit in fysiek, emotioneel en sociaal opzicht verbeterd wordt. Een fysiotherapeut* zal u vertellen, hoe u oefeningen kunt doen om uw romp-, arm- en beenspieren te versterken teneinde het resterende deel van het lidmaat voor te bereiden op het gebruik van een kunstlidmaat dat prothese wordt genoemd.

Resectie van een tumor in de ruggengraat of bekkengordel* of borstwand

De gevolgen van de chirurgische resectie hangen af van de grootte en plaats van de operatie. Een resectie van een tumor ter hoogte van de ribben heeft gewoonlijk weinig tot geen verdere gevolgen. Een resectie van een tumor in de wervelkolom of bekkengordel* kan gepaard gaan met zenuwschade en functionele gebreken, al naargelang de zenuw in kwestie. Revalidatie helpt deze gebreken te overwinnen en verbetert de functionele uitkomsten van de behandeling.

Risico's en bijwerkingen van radiotherapie*

Bijwerkingen* van radiotherapie kunnen zich voordoen in rechtstreeks bestraalde organen, maar ook in gezonde organen dicht bij de zone die bestraald werd. Bijwerkingen kunnen intensiever blijken, wanneer radiotherapie* in combinatie met chemotherapie* gegeven wordt. Radiotherapie* bovenop een operatie kan ook het risico op chirurgische complicaties vergroten en kan problemen veroorzaken met het genezingsproces van de wonde. De laatste decennia werden er een aantal belangrijke verbeteringen doorgevoerd op het vlak van radiotherapietechnieken en -toestellen waardoor tegenwoordig ernstige bijwerkingen nog maar zelden voorkomen.

De meeste bijwerkingen van radiotherapie* verdwijnen geleidelijk aan na de behandeling. Bij sommige mensen kunnen ze echter enkele weken of zelfs langer aanhouden. Het radiotherapieteam zal u tijdens deze behandelingsperiode ondersteunen.

Onmiddellijke bijwerkingen

Aangezien radiotherapie* een plaatselijke behandeling is, zijn ook de bijwerkingen plaatselijk. De meest voorkomende lokale bijwerkingen van radiotherapie zijn:

- Huidreacties (roodheid, pijnlijke plekken en/of jeuk) na drie tot vier weken externe radiotherapie* ondergaan te hebben, hoewel deze bijwerkingen gewoonlijk ook twee tot vier weken na de beëindiging van de behandeling opnieuw verdwijnen. Het behandelde gebied kan echter iets gepigmenteerder blijven dan de omringende huid.
- Een op de nek- of borstzone gerichte radiotherapie* gaat dikwijls gepaard met dysfagie of moeite om te slikken als gevolg van een ontsteking van de slokdarm.
- Misselijkheid en braken, diarree: sommige mensen voelen zich ziek door hun behandeling; dat is meestal zo, wanneer de behandelingszone zich nabij de maag of darm bevindt.
- Als het hoofd bestraald wordt, kan het tot haaruitval komen.
- Vermoeidheid is eveneens een vaak voorkomende bijwerking en kan enige tijd aanhouden na de beëindiging van de behandeling.
- Pijnlijke mond en ontsteking van het mondslijmvlies (orale mucositis*): uw mond kan pijnlijk of droog worden of u kunt kleine zweren krijgen tijdens de behandeling. Dit is niet ongewoon, wanneer de behandelingszone zich nabij de mondholte bevindt. Het is erg belangrijk om de mondslijmvliesen orale mucosa* (mondslijmvliesen) goed gehydrateerd te houden en uw tanden goed te poetsen tijdens de hele duur van de behandeling.

Bijwerkingen op lange termijn

Het gebeurt maar zelden dat radiotherapie* tot bijwerkingen op lange termijn leidt. Dat neemt echter niet weg dat bepaalde bijwerkingen een grote impact kunnen hebben op het leven van sommige patiënten. Mogelijke bijwerkingen op lange termijn zijn:

- Langdurige veranderingen in de huid;

- Ontstaan van lymfoedeem*, een zwelling die zich voordoet, wanneer de lymfeklieren* en -vaten beschadigd werden door radiotherapie*;
- Ontlastingsincontinentie*, blaasincontinentie*, onvruchtbaarheid* en vroegtijdige menopauze* bij vrouwen, als het bekken bestraald wordt. Als er een risico op onvruchtbaarheid bestaat na de radiotherapie*, dan zal uw arts alle opties met u bespreken en bepaalde beschikbare ondersteuning voorafgaand aan uw behandeling suggereren. Zo kan er bij mannen sperma en kunnen er bij vrouwen eicellen worden opgeslagen voor toekomstig gebruik;
- Neuropatische pijn (pijn te wijten aan zenuwschade) als er zich belangrijke zenuwen in het bestraalde veld bevinden.

Verder wordt radiotherapie geassocieerd met een licht verhoogd risico op de ontwikkeling van een tweede tumor vele jaren na behandeling. Het type en de dosis van de radiotherapie* zullen zorgvuldig gepland worden om het risico te verkleinen.

Risico's en bijwerkingen van chemotherapie*

De bijwerkingen* van chemotherapie zijn welbekend, maar zijn tegenwoordig goed onder controle met behulp van adequate ondersteunende maatregelen. De bijwerkingen hangen af van het/de toegediende geneesmiddel(en), de dosis en individuele factoren. Bij patiënten met andere medische problemen kan het zijn dat er enkele voorzorgsmaatregelen genomen moeten worden en/of dat de behandeling aangepast moet worden. Gelieve uw gezondheidszorgteam te informeren over uw eerdere ervaringen en medische voorgeschiedenis.

Hieronder worden de bijwerkingen vermeld, die met één of een aantal van de chemotherapeutica voorkomen, die momenteel voor de behandeling van botsarcomen* gebruikt worden. De aard, de frequentie en de ernst van de bijwerkingen verschillen voor elke gebruikte combinatie van chemotherapeutica.

De meest voorkomende algemene bijwerkingen van chemotherapie zijn:

- Risico op infectie: chemotherapie* beïnvloedt het vermogen van een cel om te groeien of zich te reproduceren en kan het aantal witte bloedcellen* verminderen (die infectie helpen bestrijden). Deze aandoening wordt leukopenie* genoemd. Voorafgaand aan de chemotherapie* zal er een bloedtest verricht worden om het aantal witte bloedcellen te controleren.*
- Bloeding: chemotherapie* kan het aantal bloedplaatjes* verminderen, die het bloed helpen stollen. Soms kan een bloedplaatjestransfusie nodig blijken, als uw bloedplaatjestelling te laag blijkt.
- Anemie*: chemotherapie* kan het aantal rode bloedcellen verminderen*, waardoor u zich moe en kortademig kunt voelen. Als uw rodebloedceltelling te laag is, kan een bloedtransfusie nodig blijken.
- Misselijkheid en braken: er kunnen doeltreffende anti-emetica* gebruikt worden om deze bijwerking te voorkomen of te verminderen.
- Pijnlijke mond: uw mond kan pijnlijk of droog worden of u kunt kleine zweren krijgen tijdens de behandeling. Uw mond vochtig houden en uw tanden regelmatig poetsen kan het risico op mucositis* helpen verkleinen.

- Haaruitval: niet alle chemotherapeutica veroorzaken haaruitval; de haaruitval zelf kan volledig zijn of louter uit een verdunning van het haar bestaan. Mocht uw haar toch uitvallen, dan zal dit quasi altijd teruggroeien binnen een tijdspanne van 3 à 6 maanden na beëindiging van de chemotherapie*.
- Vermoeidheid: vermoeidheid is een vaak voorkomende bijwerking van chemotherapie*.
- Vruchtbaarheid: aangezien er een risico op onvruchtbaarheid bestaat, zal uw arts alle opties en beschikbare ondersteuning met u bespreken, voorafgaand aan uw behandeling.

Op de plaats van insertie in de ader voor de toediening van geneesmiddelen kan er zich een lokale reactie voordoen. Verder kan het plaatselijke weefsel beschadigd raken, als er geneesmiddel uit de ader in het omliggende weefsel lekt. Uw gezondheidszorgteam zal u meer informatie bezorgen, mocht u een dergelijk geneesmiddel voorgeschreven krijgen.

Al naargelang het specifieke chemotherapeutikum dat er gebruikt wordt, kunnen er zich ook meer specifieke bijwerkingen voordoen. Niet alle beschikbare chemotherapeutica zullen gebruikt worden bij de behandeling van uw ziekte. Het aangeboden type chemotherapie zal afhangen van het type botsarcoom en de bijwerkingen zullen afhangen van het/de specifiek gebruikte geneesmiddel(en). Uw gezondheidszorgteam zal u informeren over de specifieke bijwerkingen die er verwacht mogen worden van de geneesmiddelen die er u toegediend zullen worden, alvorens u met uw chemotherapie zult starten.

- Doxorubicine* en epirubicine* kunnen de hartspier beschadigen. Daarom is een evaluatie van de werking van het hart belangrijk, voordat een behandeling met beide geneesmiddelen opgestart wordt; de kans op hartproblemen hangt af van de dosis van dit geneesmiddel en de toestand van de patiënt. Hartproblemen kunnen zich echter ook voordoen, als er bij de patiënt geen van deze risicofactoren* spelen. Verder kunnen deze geneesmiddelen de huid gevoeliger maken voor zonlicht en op plaatsen van eerdere radiotherapie* de huid rood doen worden. Urine kan tot enkele dagen na de behandeling rood of oranje kleuren. Dit is geen bloed en is toe te schrijven aan de kleur van het geneesmiddel.
- Ifosfamide* kan nierproblemen veroorzaken bij sommige patiënten, met bloed in de urine en pijn aan de blaas tot gevolg. In sommige gevallen kan het middel ook tot neurotoxiciteit* leiden, wat zich in de vorm van slapeloosheid, hallucinaties en verwardheid kan uiten.
- Cisplatine* en methotrexaat kunnen nierschade veroorzaken. Daarom zullen er vóór en tijdens de behandeling bloedtesten verricht worden om de werking van de nieren te monitoren. Om uw nieren te helpen beschermen, zullen er vóór en na chemotherapie* intraveneus* extra vloeistoffen worden toegediend. Methotrexaat* kan ook mucositis* veroorzaken. Samen met de vloeistoffen zal er na de infusie een antidotum* toegediend worden om de normale cellen te helpen beschermen.
- Cyclofosfamide* kan de blaas beschadigen met irritatie van de blaas tot gevolg die voor een ongemakkelijk gevoel bij het urineren zorgt. De behandeling kan de werking van de nieren en de lever beïnvloeden, zij het doorgaans wel maar in geringe mate en met een terugkeer naar de normale situatie na het einde van de behandeling. Bij hoge doses kan cyclofosfamide* de longen of het hart beschadigen. De ontwikkeling van een tweede kanker is een zeldzame bijwerking.
- Etoposide* kan een tijdelijke verlaging van de bloeddruk (tijdelijke hypotensie) en mucositis* veroorzaken.
- Vincristine* en andere vinca-alkaloïden* kunnen tot buikkrampen en zenuwschade (perifere neuropathie genoemd) leiden, die gekenmerkt wordt door tintelingen en gevoelloosheid.

Risico's en bijwerkingen van gerichte therapie

Denosumab* en imatinib* zijn de enige gerichte therapieën* die bij botsarcomen gebruikt worden.

- De voornaamste bijwerkingen van denosumab* zijn diarree, spier- en gewrichtspijn, daling van de fosfaat- (hypofosfatemia) en calciumspiegel (hypocalcemie) in het bloed. Daarom is het belangrijk om calcium- en vitamine D-supplementen te nemen tijdens de behandeling. Osteonecrose* van de kaak is een zeldzame bijwerking van denosumab*. Preventieve orale verzorging kan dit risico verkleinen en een evaluatie van de tanden wordt aanbevolen, alvorens de behandeling te starten.
- Imatinib* kan duizeligheid, diarree, misselijkheid en braken veroorzaken, alsook spierkrampen, bloedingsproblemen, een wazig zicht, oedemen (meestal rond de ogen of in de benen) en gevoelloosheid en tintelingen in handen, voeten of lippen. Verder kan imatinib* ook neutropenie veroorzaken, waardoor het aantal witte bloedcellen* vermindert, die infecties helpen bestrijden.

De meeste van deze bijwerkingen kunnen behandeld worden met gepaste medicatie of dosisaanpassingen. Daarom is het erg belangrijk dat u uw arts op de hoogte brengt van elk ongemak dat u ervaart.

HOE KAN EEN PATIËNTENVERENIGING HELPEN?

Door Markus Wartenberg van de Sarcoma Patients EuroNet Association (www.sarcoma-patients.eu)

Of u op de dag van de diagnose nu een patiënt in de praktijk van de arts bent of een aanwezige thuisverzorger die de hand van een familielid vasthoudt of een vriend troost, de diagnose van een sarcoom is een nieuwe, niet-geplande en soms enge ervaring. Plotseling is er een heleboel te leren, te begrijpen en te verwerken. Gelukkig zijn patiënten en mantelzorgers vaak niet alleen. Er zijn mensen die zich in dezelfde situatie bevinden, die nog nooit eerder het woord 'sarcoom' hoorden vallen en een heleboel vragen hebben, en die op resultaten aan het wachten zijn om te weten welk type van sarcoom zij hebben en welke behandelingsopties er beschikbaar zijn. In sommige Europese landen verenigden patiënten met sarcomen* zich en richtten ze patiëntenverenigingen en pleitbezorgingsgroepen op. Meestal zijn dat non-profitorganisaties die door patiënten en hun familieleden werden opgericht - voor patiënten. Hun opdracht bestaat erin om samen te werken met toonaangevende sarcoomexperts, de onderzoekssector, ziekteverzekeringsmaatschappijen, andere patiëntenverenigingen en andere vertegenwoordigers van het gezondheidszorgsysteem om de informatieverstrekking aan en de behandeling en onderzoekssituaties voor patiënten met een sarcoom, een gastro-intestinale stromale tumor (GIST)*, een desmoïdtumor of een specifiek type van botkanker te optimaliseren. Hun belangrijkste actieterreinen zijn:

- het verbeteren van de mate aan informatie en competentie waartoe de patiënt toegang heeft (hen helpen om zichzelf te helpen);
- het verzekeren van de toegang tot innovatieve therapieën en het verbeteren van de behandelingskwaliteit;
- het ondersteunen van het sarcoomonderzoek;
- het bepleiten van hun zaak binnen het nationale gezondheidszorgbeleid.

Intussen blijkt uit tal van studies dat een tijdige behandeling in interdisciplinaire sarcoomcentra de resultaten en prognoses bij tal van patiënten aanzienlijk verandert. Vandaar de internationale behandelingsrichtlijnen (ESMO en NCCN) en de Europese organisaties voor sarcoompatiënten die blijven stellen dat sarcomen* - omwille van hun zeldzaamheid - door ervaren artsen en centra behandeld zouden moeten worden.

Helaas verliezen heel wat patiënten die een lange tijd met de 'sarcoom'-diagnose leven, een heleboel tijd met behandelingen in niet-gespecialiseerde centra, vooraleer ze in contact komen met ervaren sarcoomexperts. Deze patiënten had men sneller een betere verzorging kunnen bieden, als ze naar de gepaste sarcoomcentra waren doorverwezen. Zoveel is pijnlijk genoeg duidelijk: als men hen eerder had geïnformeerd over het bestaan van sarcoomcentra of als hun artsen hen naar deze experts doorverwezen hadden, dan was hun ziekte vroeger gediagnosticeerd en hadden ze een betere behandeling gekregen. Zo zouden tal van patiënten vandaag een betere prognose hebben gehad.

Als er vermoed wordt dat het om een sarcoom gaat of als deze diagnose werd gesteld, kan het nuttig zijn om bijkomend advies in te winnen bij een andere arts alvorens aan een operatie of een langdurige, zware behandeling te beginnen. Bovendien kan het nooit kwaad om op zoek te gaan naar onafhankelijke, secundaire bevindingen, bv. in een ervaren sarcoomcentrum, als de patiënt redelijke twijfels heeft over de initiële diagnose en/of niet het gevoel heeft dat hij goed geadviseerd werd. Bijkomend advies inwinnen, kan de mogelijkheid van een verkeerde diagnose uitsluiten, behandelingsopties herbekijken en misschien nieuwe/andere behandelingsopties introduceren. Verenigingen voor patiënten met een sarcoom* hebben heel wat ervaring met het nationale landschap van sarcoomdeskundigen. Ze weten waar de sarcoomexperts/-centra zich in een land bevinden en ze kunnen patiënten helpen om de beste ondersteuning voor een bijkomend advies of een erg zeldzaam sarcoomsubtype, een speciale behandelingsoptie of een klinische studie te vinden.

Als een patiënt graag meer informatie heeft over zijn/haar situatie of gewoon iemand nodig heeft om mee te praten, kan het bijzonder waardevol zijn om contact op te nemen met een nationale vereniging voor sarcoompatiënten.

Voor een lijst van patiëntenverenigingen en liefdadige organisaties verwijzen we u graag naar de groeplocatorpagina van de Sarcoma Patients EuroNet Association op <http://www.sarcoma-patients.eu>.

WAT GEBEURT ER NA DE BEHANDELING?

Follow-up door artsen

Ongeacht het doel van de therapie zal u na de behandeling jarenlang regelmatige opvolgingsafspraken hebben. Gewoonlijk zal dit gepaard gaan met een lichamelijk onderzoek waarbij er gezocht zal worden naar tekenen van recidief* en zullen er bloedtests verricht worden om uw algemene gezondheidssituatie te controleren en om eventuele bijwerkingen van de behandeling op te sporen. Afhankelijk van de primaire locatie* en het type van botsarcoom* kan uw arts ook om een radiologisch onderzoek* vragen van de zone in kwestie of van zones waar de tumor zou kunnen terugkeren. Deze afspraak is een belangrijk moment voor u om het over eventuele nieuwe symptomen of veranderingen te hebben, die u opgemerkt zou hebben, of over vragen of problemen die u zou hebben.

In het begin zullen deze afspraken elkaar om de zoveel maanden opvolgen. Geleidelijk aan zullen ze minder frequent worden en zal de interval tussen twee afspraken ook groter worden, omdat het risico op een terugkeer van de tumor na verloop van tijd kleiner wordt. Over het algemeen wordt er bij hoogrisicotypes van botsarcomen van uitgegaan dat een eventueel recidief* zich in de eerste twee tot drie jaar na de behandeling voordoet. Bij laagrisicotypes van sarcomen* kan deze periode langer zijn.

De routineopvolging hangt af van de graad, de omvang en de plaats van de tumor. Wat precies het optimale tijdschema voor deze opvolging is, is niet bekend, hoewel de routineopvolging na een behandeling voor intermediair of hooggradig botsarcoom intensiever zal zijn dan voor een laaggradig sarcoom*.

Terugkeer naar een normaal leven

De terugkeer naar een normaal leven is één van de hoofddoelstellingen bij de behandeling van botsarcomen. Daarbij wordt u aangemoedigd om uw zorgen, problemen of gevoelens over uw terugkeer naar huis of school of de hervatting van uw werk aan uw arts te vertellen. Zorg ervoor dat u deze zaken op voorhand bespreekt met uw gezondheidszorgteam, zodat er voor de nodige hulp gezorgd kan worden. Sommige patiënten kunnen ook steun vinden bij ex-patiëntenverenigingen of telefonische patiëntgerichte informatiemedia. Ook bijkomend gespecialiseerd psychologisch advies kan erg nuttig blijken.



Wat als de tumor terugkomt?

Botsarcomen kunnen in dezelfde zone als de initiële tumor terugkeren. Dit wordt een lokaal recidief genoemd. Aan patiënten met een geïsoleerd lokaal recidief* kan een nieuwe operatie voorgesteld worden om de tumor te verwijderen, maar zij kunnen daarnaast ook een bijkomende behandeling voorgeschreven krijgen.

Verder kunnen botsarcomen ook terugkomen in andere organen en delen van het lichaam. Dit proces wordt metastasering* genoemd. Bij botsarcoompatiënten treffen we eventuele metastasen voornamelijk aan in de longen, in andere botten dan de primaire tumor* en in de lever. Aangezien het kan zijn dat metastasen* vooral in een vroeg stadium, wanneer ze verwijderd kunnen worden, geen symptomen veroorzaken, zal uw arts speciaal aandacht besteden aan deze zones tijdens de opvolging.

Bij patiënten die voordien met systemische geneesmiddelen werden behandeld, kunnen verdere behandelingsopties met chemotherapie* of gerichte therapie* overwogen worden.

Radiotherapie* kan daarnaast toegepast worden om symptomen te verlichten of tumorgerelateerde complicaties te voorkomen.

Het is belangrijk dat elk recidief* geëvalueerd wordt door een multidisciplinair team van specialisten om de meest gepaste behandelingsstrategie of de meest gepaste combinatie van behandelingen te selecteren.

Wat ook kan gebeuren, is dat er als een laat gevolg van sommige therapieën die voor de behandeling van botsarcomen worden gebruikt, een nieuwe, secundaire kanker opduikt. Als een dergelijke secundaire kanker vermoed wordt, zal de arts een reeks onderzoeken voorschrijven om het type van secundaire kanker en de omvang ervan te analyseren. De meest gepaste opties voor de behandeling moeten met een voor uw zorg verantwoordelijk multidisciplinair team* besproken worden, waarbij rekening gehouden dient te worden met de vorige ondergane behandelingen voor botsarcoom.

DEFINITIES VAN MEDISCHE TERMEN

Anemie

Een aandoening waarbij het aantal rode bloedcellen of de hemoglobineconcentratie lager is dan de normaalwaarde. Hemoglobine zorgt voor het transport van zuurstof vanaf de longen naar de rest van het lichaam. Dit gebeurt dan ook minder efficiënt bij anemie.

Anesthesie

Een omkeerbare staat van verminderde gewaarwording waarin de patiënt geen pijn voelt, geen normale reflexen heeft en minder reageert op stress. Deze toestand wordt kunstmatig veroorzaakt door bepaalde middelen die men anesthetica noemt. Anesthesie kan volledig of gedeeltelijk zijn en maakt mogelijk dat patiënten geopereerd kunnen worden of procedures kunnen ondergaan zoals een beenmergpunctie.

Anthracyclines

Anthracyclines zijn antibiotica die gebruikt worden in chemotherapie om verschillende kankers te behandelen.

Anticonvulsivum/anticonvulsiva

Een geneesmiddel of andere stof die gebruikt wordt om aanvallen of convulsies te voorkomen of te stoppen. Wordt ook anti-epilepticum genoemd.

Antidepressivum/antidepressiva

Een geneesmiddel dat voor de behandeling van depressie gebruikt wordt.

Antidotum

Een stof die de effecten van een andere substantie tegenwerkt of neutraliseert.

Anti-emeticum/anti-emetica

Een stof die eventueel met antikankerbehandelingen gepaard gaande misselijkheid en braken voorkomt en vermindert. Granisetron, metoclopramide en ondansetron zijn onder meer anti-emetica.

Bestralingsoncoloog

Een specialist in de behandeling van kanker met bestraling. Niet hetzelfde als een radioloog - een andere specialist die beeldvormingstests verricht om verschillende aandoeningen te diagnosticeren en op te volgen.

Biopsie

Verwijdering van cellen of weefsels voor onderzoek door een patholoog. De patholoog kan het weefsel onderzoeken onder een microscoop of op de cellen of op het weefsel andere tests uitvoeren. Er bestaan veel verschillende biopsieprocedures. De belangrijkste zijn: (1) een incisiebiopsie, waarbij alleen een weefselmonster wordt genomen; (2) een excisiebiopsie waarbij een volledig gezwel of een verdacht gebied wordt verwijderd; en (3) een naaldbiopsie, waarbij een weefsel- of vloeistofmonster wordt genomen met behulp van een naald. Wanneer een dikke naald wordt gebruikt, noemt men deze procedure een corebiopsie. Wanneer een dunne naald wordt gebruikt, noemt men deze procedure een dunnenaaldpunctie.

Blaasincontinentie

Onvermogen om de urineafvoer van de blaas te controleren (wordt ook urinaire incontinentie genoemd).

Bloedplaatjes

Kleine celfragmenten die een fundamentele rol hebben in de bloedstolling. Patiënten met te weinig plaatjes lopen risico op bloedingen. Patiënten met te veel plaatjes lopen risico op trombose, de vorming van bloedklonters die bloedvaten kunnen blokkeren en beroertes of andere gevaarlijke aandoeningen kunnen veroorzaken, evenals ernstige bloedingen, als de plaatjes niet meer naar behoren werken.

Chemotherapie

Een type kankerbehandeling die cellen doodt en/of hun groei beperkt. Deze medicijnen worden meestal toegediend door middel van een traag infuus, maar kunnen ook oraal worden ingenomen (onder de vorm van tabletten of capsules) of rechtstreeks worden toegediend in een ledemaat of de lever afhankelijk van de locatie van de kanker.

Chorda dorsalis (Rudimentaire ruggengraat)

Met rudimentaire ruggengraat wordt verwezen naar een structuur die de ruggengraat vormt bij een zich ontwikkelende baby in de baarmoeder. We treffen het in embryo's aan als een smalle, flexibele staaf, vervaardigd van één van de drie cellagen van embryocellen. De rudimentaire ruggengraat vervult tal van functionele en ontwikkelingstaken. De meest frequent vermelde functies zijn als locatie voor spieraanhechting, vertebrale precursor en middellijnweefsel dat signalen doorstuurt naar het omliggende weefsel tijdens de ontwikkeling

Chromosoom

Een chromosoom is een georganiseerde structuur van genen, opgebouwd uit DNA. Genen zijn de code die het lichaam gebruikt voor eigenschappen zoals haarkleur of geslacht. Menselijke cellen hebben 23 paar chromosomen (in totaal dus 46 chromosomen). Kanker- of leukemiecellen vertonen vaak een chromosomale afwijking, zoals een chromosomale duplicatie (een extra chromosoom of dus in totaal 47 chromosomen) of een chromosomale deletie (verlies van een chromosoom of dus in totaal 45 chromosomen). We spreken van een chromosomale of genetische inversie, wanneer er geen chromosomen werden toegevoegd of verwijderd, maar wanneer er wel een gedeelte werd omgekeerd. In het woord "om'reekeg'd" werd het gedeelte tussen aanhalingstekens geïnverteerd.

Cisplatine

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van vele soorten kanker. Cisplatine bevat het metaal platina. Het doodt kankercellen door hun DNA te beschadigen en hun deling te stoppen. Cisplatine is een alkylarend middel.

Contra-indicatie

Situatie of symptoom dat belet dat een gegeven behandeling of procedure aan de patiënt kan worden toegediend. Contra-indicaties kunnen 'absoluut' zijn, wat betekent dat de behandeling nooit mag gegeven worden aan patiënten in die situatie of met dat symptoom. Zij kunnen ook 'relatief' zijn, wat betekent dat het risico tegenover de voordelen kan afgewogen worden bij sommige patiënten in die situatie of met dat symptoom.

Cryotherapie

Een weinig ingrijpende behandeling die gebruik maakt van extreme koude om ziek weefsel, ook kankercellen, te bevriezen en te vernietigen.

CT scan / Computed Tomography scan

Een vorm van radiografie waarbij organen worden gescand met X-stralen*. De resultaten worden dan gebundeld door een computer die van lichaamsdelen beelden maakt.

Curettage

Dit is een medische procedure om weefsel te verwijderen. Daarbij wordt er een instrument gebruikt dat curette wordt genoemd, om het te verwijderen weefsel weg te schrapen of te scheppen.

Cyclofosfamide

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van vele soorten kanker en wordt bestudeerd bij de behandeling van andere soorten kanker. Daarnaast wordt het ook ingezet voor de behandeling van bepaalde types van nierziektes bij kinderen. Cyclofosfamide hecht zich aan DNA in cellen en kan kankercellen doden. Het is een alkylend middel.

Dactinomycine

Dactinomycine, generisch ook bekend als actinomycine D, is het belangrijkste actinomycine, wat een klasse van polypeptide-antibiotica met oncolytische werking is, die uit bodembacteriën van het genus *Streptomyces* geïsoleerd worden.<https://en.wikipedia.org/wiki/Dactinomycin> - cite_note-gen-1 Het is een van de oudere antikankergeneesmiddelen en wordt al jarenlang gebruikt.

Denosumab

Een geneesmiddel dat gebruikt wordt voor de preventie en behandeling van bepaalde botproblemen. Het wordt gebruikt om botbreuken te voorkomen en andere botproblemen die veroorzaakt worden door vaste tumoren die zich verspreid hebben naar de botten. Het wordt ook gebruikt bij bepaalde patiënten om erg grote cel tumoren van de botten te behandelen die niet operatief verwijderd kunnen worden. Het wordt tevens gebruikt voor de behandeling van osteoporose (een vermindering van de botmassa en –dichtheid) bij vrouwen na hun menopauze die een hoog risico hebben op het breken van botten. Denosumab wordt ook bestudeerd voor de behandeling van andere medische problemen en kankertypes. Het bindt zich aan een proteïne genaamd RANKL, waardoor het verhindert dat RANKL zich aan een ander proteïne genaamd RANK bindt dat zich aan het oppervlak van bepaalde botcellen bevindt, waaronder ook botkankercellen. Dit kan helpen bij het verhinderen van de afbraak van botten en de groei van kankercellen.

Diep veneuze trombose

De vorming van een bloedklonter in een diepe ader of het onderbekken. Mogelijke symptomen zijn pijn, zwelling, warmte en roodheid in het getroffen gebied. Wordt ook DVT genoemd.

Docetaxel

Docetaxel behoort tot de groep van de antikankermiddelen die taxanen worden genoemd. Docetaxel voorkomt dat cellen het interne 'skelet' vernietigen, dat hen toelaat om zich te delen en te vermenigvuldigen. Doordat het skelet blijft bestaan, kunnen de cellen zich niet delen en sterven ze uiteindelijk af. Docetaxel beïnvloedt ook niet-kankercellen, zoals bloedcellen, wat bijwerkingen kan veroorzaken.

Doxorubicine

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van vele soorten kanker en wordt bestudeerd bij de behandeling van andere soorten kanker. Doxorubicine is geïsoleerd uit de bacterie *Streptomyces peucetius*. Het beschadigt DNA en kan kankercellen doden. Het is een antracyclineantibioticum met oncolytische werking. Wordt ook doxorubicinehydrochloride en hydroxydaunorubicine genoemd.

Epirubicin

Een geneesmiddel dat samen met andere geneesmiddelen wordt gebruikt voor de behandeling van vroege, naar de lymfeklieren uitgezaaide borstkanker. Het wordt ook bestudeerd bij de behandeling van andere soorten kanker. Epirubicine is een anthracycline-antibioticum.

Erfelijk (e aandoening)

In de geneeskunde wordt hiermee bedoeld op het doorgeven van genetische informatie door ouder aan kind via de genen in sperma en eicellen. Ook hereditair genoemd.

Etoposide

Etoposide is een kankermedicijn dat kankercellen rechtstreeks beschadigt (cytotoxisch) en dat deel uitmaakt van de klasse van topo-isomeraseremmende geneesmiddelen welke bij chemotherapie gebruikt worden. Topo-isomerasen zijn eiwitten die nodig zijn voor het afwikkelen van DNA, wanneer cellen hun DNA kopiëren. Het middel etoposide blokkeert dit proces waardoor kankercellen niet kunnen delen. Het wordt intraveneus of oraal toegediend in capsulevorm.

Fantoompijn

Het ervaren van pijn of andere onaangename sensaties op de plaats van een ontbrekend (fantoom)lidmaat.

Fibroblast

Een bindweefselcel die collageeneiwitten aanmaakt en afscheidt.

Fysiotherapeut

Een gezondheidszorgprofessional die opgeleid is in het evalueren en behandelen van mensen met aandoeningen of letsels die hun vermogen beperken om te bewegen en lichamelijke inspanningen te doen. Fysiotherapeuten maken gebruik van methoden, zoals oefeningen, massages, hot packs, ijs en elektrische stimulatie om de pieren te helpen versterken, pijn te verlichten en beweging te verbeteren. Daarnaast leren ze ook oefeningen aan om letsels en bewegingsverlies te voorkomen.

Gastro-intestinale stromale tumoren (GIST)

Een type tumor dat gewoonlijk in cellen in de wand van het spijsverteringskanaal begint. Het kan om een benigne of een maligne tumor gaan.

Gemcitabine

Het werkzame bestanddeel van een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van gevorderde of uitgezaaide pancreaskanker. Het wordt ook samen met andere geneesmiddelen gebruikt voor de behandeling van uitgezaaide borstkanker, gevorderde eierstokkanker en gevorderd of uitgezaaid niet-kleincellig longcarcinoom. Verder wordt het eveneens bestudeerd bij de behandeling van andere types van kanker. Gemcitabine stopt de aanmaak van DNA door de cellen en kan kankercellen doden. Het is een antimetabool.

Genetische aanleg

Een geërfde verhoging van het risico op de ontwikkeling van een ziekte. Ook genetische vatbaarheid genoemd.

Gewrichtskraakbeen

Een glad weefsel dat de uiteinden van botten bedekt op de plaats waar deze samenkomen om gewrichten te vormen. Gewrichtskraakbeen in gewrichten maakt het gemakkelijker om te bewegen. Het laat botten toe om met erg weinig wrijving over elkaar heen te glijden.

Glucose

Glucose is een monosacharide suiker die veel voorkomt in plantaardig en dierlijk weefsel. Het is de belangrijkste energiebron van het lichaam.

Gordel

Een van twee min of meer volledige botringen aan het bovenste of onderste uiteinde van de romp die de armen en benen ondersteunen, bv. schouder- en bekkengordel.

Heiligbeen

Het grote, driehoekige bot onderaan de ruggengraat dat deel uitmaakt van het bekken. Het bestaat uit 5 samengegroeide botten van de ruggengraat.

Histopathologie/histopathologisch

Het onderzoeken en bestuderen van weefsels en cellen onder een microscoop. Lichaamsweefsel verkregen via een biopsie wordt in een fixeermiddel geplaatst en naar het laboratorium gebracht. Daar wordt het in dunne coupes gesneden, gekleurd met verschillende kleurstoffen en onder de microscoop onderzocht.

Ifosfamide

Een geneesmiddel dat in combinatie met andere geneesmiddelen gebruikt wordt voor de behandeling van testiculaire kiemcelkanker die niet reageerde op een voorgaande behandeling met andere geneesmiddelen. Het wordt ook bestudeerd bij de behandeling van andere types van kanker. Ifosfamide hecht zich aan DNA in cellen en kan kankercellen doden. Het is een alkylarend middel en een antimetabool.

Imatinib

Imatinib is een proteïne-tyrosinekinaseremmer. Dit wil zeggen dat het specifieke enzymen remt, die tyrosinekinasen worden genoemd. Deze enzymen kunnen aangetroffen worden in bepaalde receptoren aan het oppervlak van kankercellen, met inbegrip van de receptoren die betrokken zijn bij het stimuleren van de cellen om zich te delen. Door deze receptoren te blokkeren, helpt imatinib de celdeling te controleren.

Intraveneus

In of binnen een ader. Intraveneus verwijst meestal naar het toedienen van een geneesmiddel of een andere stof via een naald of een buisje die in de ader ingebracht worden.

Ioniserende straling

Een type straling opgewekt (of afgegeven) door röntgenprocedures, radioactieve stoffen, stralen die vanuit het heelal de atmosfeer van de aarde binnendringen, en andere bronnen. In hoge dosissen, verhoogt ioniserende straling de chemische activiteit in cellen en kan leiden tot gezondheidsrisico's, inclusief kanker.

Irinotecan

Irinotecan is een geneesmiddel dat gebruikt wordt voor de behandeling van kanker. Irinotecan remt sommige enzymen die nodig zijn voor de celdeling en DNA-herstel en kan kankercellen doden. Het is een topo-isomeraseremmer en een camptothecineanaloog.

Klinische patient

Een patiënt die in een ziekenhuis opgenomen moet worden. Tegenovergestelde van een poliklinische patient.

Klinische studie

Een onderzoeksstudie uitgevoerd bij patiënten om de veiligheid en de werkzaamheid van een nieuwe behandeling te evalueren. Klinische studies worden uitgevoerd om niet alleen de werkzaamheid van geneesmiddelen maar ook niet-medicamenteuze behandelingen te testen, zoals radiotherapie of een operatie en combinaties van verschillende behandelingen.

Lymfeklier

Een ronde massa lymfatisch weefsel dat omgeven wordt door een capsule bindweefsel. Lymfeklieren filteren lymfe en slaan lymfocyten op. Ze bevinden zich aan lymfevaten en worden ook lymfeknopen genoemd.

Lymfoedeem

Een aandoening waarbij extra lymfevocht zich ophoopt in weefsels en zwelling veroorzaakt. Lymfoedeem kan voorkomen in een arm of een been bij obstructie, beschadiging of na verwijdering van de lymfevaten.

Lymfoom

Kanker die ontstaat in cellen van het immuunsysteem. Lymfomen kunnen in twee hoofdcategorieën worden ingedeeld. De eerste categorie is Hodgkin lymfoom, gekenmerkt door de aanwezigheid van Reed-Sternberg cellen. De andere categorie omvat non-Hodgkin lymfomen, een grote, diverse groep kankers van immuunsysteemcellen. Non-Hodgkin lymfomen kunnen verder worden ingedeeld in kankers met indolent (traag groeiend) verloop en kankers met een agressief (snel groeiend) verloop. Deze subtypes gedragen zich en reageren anders op behandeling. Hodgkin en non-Hodgkin lymfomen kunnen zowel bij kinderen als bij volwassenen voorkomen en de prognose en behandeling hangen af van het kankerstadium en -type.

Maligne tumoren

Maligne tumoren, ook wel kankers genoemd, bestaan uit kwaadaardig geëvolueerde cellen die gewoonlijk snel delen en de neiging vertonen om zich naar andere delen van het lichaam te verspreiden.

Marge (negatieve/positieve)

De rand of grens van tijdens een kankeroperatie verwijderd weefsel. De marge is negatief of zuiver wanneer de patholoog geen kankercellen vindt aan de weefselrand. Dit suggereert dat de kanker volledig is verwijderd. De marge is positief of aangetast wanneer de patholoog kankercellen vindt aan de weefselrand. Dit suggereert dat niet alle kankercellen zijn verwijderd.

Medisch oncoloog

Een arts die gespecialiseerd is in het diagnosticeren en behandelen van kanker met behulp chemotherapie, hormonale therapie, biologische therapie en gerichte therapie. Een medisch oncoloog is vaak de belangrijkste gezondheidszorgverstreker voor iemand die kanker heeft. Een medisch oncoloog biedt ook ondersteunende verzorging en kan door andere specialisten gegeven behandelingen coördineren.

Menopauze

Periode waarin de eierstokken van een vrouw stoppen met de aanmaak van hormonen en de menstruatie stopt. De natuurlijke menopauze treedt gewoonlijk op rond de leeftijd van 50 jaar. Een vrouw is in de menopauze wanneer ze 12 opeenvolgende maanden niet meer heeft gemenstrueerd. Symptomen van de menopauze zijn opvliegers, stemmingswisselingen, nachtelijk zweten, vaginale droogte, concentratieproblemen en onvruchtbaarheid.

Metastase

De uitzaaiing van kanker naar andere lichaamsdelen. Een tumor gevormd door uitgezaaide cellen wordt een metastatische tumor of een metastase genoemd. De metastatische tumor bevat cellen die gelijkaardig zijn aan die van de oorspronkelijke tumor. Het meervoud van metastase is metastasen.

Methotrexaat

En geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van sommige soorten kanker, reumatoïde artritis en ernstige huidaandoeningen zoals psoriasis. Methotrexaat stopt de aanmaak van DNA door de cellen en kan kankercellen doden. Het is een antimetabool. Wordt ook amethopterin, MTX en Rheumatrex genoemd.

Mitose

Het proces waarbij een moedercel deelt in twee nieuwe dochtercellen. Elke dochtercel krijgt van de moedercel een volledige set chromosomen (deel van een cel dat genetische informatie bevat). Door dit proces kan het lichaam groeien en cellen vervangen.

(Moleculaire) Gerichte therapie

Een type behandeling waarbij geneesmiddelen of andere stoffen worden gebruikt zoals monoklonale antilichamen om specifieke kankercellen te identificeren en aan te vallen. Een gerichte therapie kan minder bijwerkingen hebben dan andere kankerbehandelingen

Mucositis

Een complicatie van sommige kankertherapieën waarbij het slijmvlies van het spijsverteringskanaal ontsteekt. Komt vaak voor in de vorm van mondzweren.

Multidisciplinair advies

Een behandelingsplanning waarbij een aantal artsen met verschillende specialismen (disciplines) de medische aandoening en de behandelingsopties van een patiënt beoordelen en bespreken. Bij de behandeling van kanker kan dit het advies betreffen van een medisch oncoloog (die kanker met geneesmiddelen behandelt), een chirurgisch oncoloog (die kanker operatief behandelt) en een bestralingsoncoloog (die kanker behandelt met bestraling). Wordt ook tumor board review genoemd.

Musculoskeletaal

Met betrekking tot het stelsel dat het lichaam doet bewegen en zijn vorm doet houden, bestaande uit botten, spieren, gewrichten, pezen en ligamenten.

Mutatie

Een verandering in de opeenvolging van baseparen in het DNA, waaruit een gen bestaat. Mutaties in een gen hebben niet noodzakelijk permanente gevolgen.

Necrose

Verwijst naar het afsterven van levende weefsels.

Neurotoxiciteit

De neiging van sommige behandelingen om schade aan het zenuwstelsel te berokkenen.

Oedeem

Een abnormale vochtophoping onder de huid of in een lichaamsholte.

Ontlastingsincontinentie

Onvermogen om de ontlastingsafvoer van het rectum (fecale incontinentie).

Orale mucosa

De vochtige binnenwand van de mond. Klieren in de mucosa scheiden slijm af (een dikke, glibberige vloeistof). Wordt ook slijmvlies genoemd.

Orale mucositis

Een complicatie van sommige kankertherapieën waarbij het slijmvlies van het spijsverteringskanaal ontsteekt. Komt vaak voor in de vorm van mondzweren.

Orthopedist

Een chirurg die zich specialiseert in het diagnosticeren en behandelen van letsels en aandoeningen van het musculoskeletaal systeem. Dit omvat de botten, gewrichten, pezen, ligamenten en spieren.

Osteonecrose

Een ziekte waarbij beenmassa afsterft omdat er niet meer voldoende bloed naar getransporteerd wordt.

Osteosarcoom

Een vorm van botkanker die meestal de grote beenderen van arm of been treft. Komt doorgaans voor bij jonge mensen en treft meer mannen dan vrouwen. Wordt ook wel osteogeen sarcoom genoemd.

Patholoog

Een dokter die gespecialiseerd is in de histopathologie. Dit is de studie van cellen en weefsels door middel van een microscoop.

Pediatrisch oncoloog

Een arts die zich specialiseert in de behandeling van kinderen met kanker.

Poliklinische patient

Een patiënt die naar een gezondheidszorginstelling trekt voor een diagnose of behandeling zonder overnachting. Wordt soms ook een dagpatiënt genoemd.

Primaire (bot)tumor (kanker/sarcoom)/plaats/locatie

Een term die gebruikt wordt om de oorspronkelijke of eerste tumor in het lichaam te beschrijven. Kankercellen van een primaire kanker kunnen uitzaaien naar andere delen van het lichaam en nieuwe of secundaire tumoren vormen. Dit wordt metastasering genoemd. Deze secundaire tumoren zijn van hetzelfde type kanker als de primaire kanker. Ook primaire tumor genoemd.

Prognose

Het waarschijnlijke resultaat of verloop van een ziekte; de kans op herstel of recidief.

Radioactief gelabeld

Getagd met een radioactieve stof. Eenmaal geïnjecteerd in het lichaam kan de vordering van de stof doorheen het lichaam gevolgd worden aan de hand van een detector.

Radiological examination (test)

Onderzoek aan de hand van beeldvormingstechnologie (zoals radiografie, echografie, computertomografie of CT en nucleaire geneeskunde of MRI) die organen, structuren en weefsels van het lichaam in beeld brengt, met de bedoeling een diagnose te stellen en ziekten te behandelen.

Radioloog

Een arts gespecialiseerd in de diagnose van ziektes en verwondingen door middel van beeldvormingstechnieken zoals röntgenstralen, CT-scans of MRI (magnetic resonance imaging).

Radiotherapie

Therapie waar bestraling wordt gebruikt voor de behandeling van kanker. De stralen worden zo precies mogelijk op de tumor gericht.

Recidief

Kanker of ziekte die recidiveert (terugkomt), gewoonlijk na een periode waarin ze afwezig was of niet meer kon worden waargenomen. De kanker kan op dezelfde plaats terugkomen als de oorspronkelijke (primaire) tumor, of op een andere plaats in het lichaam. Wordt ook recidiverende kanker of ziekte genoemd.

Relaps

Het terugkeren van de verschijnselen en symptomen van een ziekte na een periode van verbetering. Bij kanker, de terugkeer van de kanker na een remissie*. Een ander woord is herval.

Rhabdomyosarcoom

Een type sarcoom dat gewoonlijk in met botten verbonden spieren begint, die het lichaam helpen bewegen (skeletspieren). De meeste rhabdomyosarcomen ontwikkelen zich bij kinderen, maar ze kunnen ook bij volwassenen voorkomen

Risicofactor

Iets dat de kans op kanker verhoogt. Voorbeelden van risicofactoren van kanker zijn: leeftijd, familiale voorgeschiedenis van bepaalde kankers, gebruik van tabaksproducten, blootstelling aan de bestraling of sommige chemische stoffen, sommige virale of bacteriële infecties en sommige genetische veranderingen.

Rode bloedcel

Het vaakst voorkomende type bloedcel. De rode bloedcellen geven het bloed zijn typische rode kleur en zorgen voor het transport van zuurstof.

Sarcoom

Kanker van het bot, het kraakbeen, het vet, de spier, de bloedvaten of ander bind- of ondersteunend weefsel.

Schedelbasis

Onderste deel van de schedel waarop de hersenen steunen en tegelijkertijd de lichaamsrand achter de neus en ogen.

Stadiëring

Onderzoeken en tests om het kankerstadium te bepalen, vooral of de ziekte van de oorspronkelijke plaats is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. De beste behandeling kan alleen worden gepland als het ziektestadium bekend is.

Systemisch

Toedieningswijze waarbij het geneesmiddel de plaats waar het zijn effect dient uit te oefenen via de bloedbaan bereikt.

Taxaan

Een type geneesmiddel dat de celgroei blokkeert door de mitose (celdeling) te stoppen. Taxanen interfereren met microtubuli (celstructuren die de chromosomen helpen te bewegen tijdens de mitose). Ze worden gebruikt voor de behandeling van kanker. Een taxaan is een type mitotische remmer en een type antimicrotubulusmiddel.

Tumoronderdrukkend gen

Een type gen dat een proteïne aanmaakt, die tumoronderdrukkende proteïne wordt genoemd en de celgroei onder controle helpt krijgen. Mutaties (veranderingen in DNA) in tumoronderdrukkende genen kunnen tot kanker leiden. Wordt ook anti-oncogeen genoemd.

Verworven (aandoening)

Verwijst naar een aandoening die niet bestond bij de geboorte en die niet erfelijk is, maar die zich ontwikkelde na de geboorte.

Vinca-alkaloïden

Vinca-alkaloïden zijn een geheel van antimitotische en antimicrotubule alkaloiden die oorspronkelijk van vincaplanten afgeleid werden. Vinca-alkaloïden worden in chemotherapie voor kanker gebruikt. Ze werken in op tubuline en voorkomen dat het microtubulen gaat vormen, wat celstructuren zijn die chromosomen* helpen bewegen tijdens de mitose*, en gelden als een vereiste component voor celdeling.

Vincristine

Het actieve ingrediënt in een geneesmiddel dat voor de behandeling van leukemie gebruikt wordt. Het wordt gebruikt in combinatie met andere geneesmiddelen voor de behandeling van de ziekte van Hodgkin, non-Hodgkin lymfoom, rhabdomyosarcoom, neuroblastoom en Wilms tumor. Verder wordt vincristine ook bestudeerd bij de behandeling van andere types van kanker. Het blokkeert de celgroei door de celdeling te stoppen. Het is een type vinca-alkaloïde en een mitoseremmer.

Witte bloedcel

Cellen van het immuunsysteem die belangrijk zijn voor de verdediging van het lichaam tegen infecties.

X-stralen

X-straling is een vorm van straling die gebruikt wordt om beelden van de binnenkant van dingen te maken. In geneeskunde worden x-stralen gebruikt om naar de binnenkant van het lichaam te kijken.

De ESMO / Antikankerfonds Gidsen voor Patiënten werden ontwikkeld om patiënten, hun familieleden en zorgverleners bij te staan in het begrijpen van verschillende kankertypes en in het evalueren van de beste behandelingsopties die beschikbaar zijn. De medische informatie die in de Gidsen voor Patiënten wordt beschreven is gebaseerd op de ESMO richtlijnen die opgesteld zijn om medische oncologen te begeleiden bij het bepalen van de diagnose, de opvolging en de behandeling van verschillende kankertypes. Deze gidsen worden ontwikkeld door het Antikankerfonds in nauwe samenwerking met de ESMO richtlijnen Werkgroep en de ESMO Kankerpatiënten Werkgroep.

Voor meer informatie bezoek www.esmo.org
en www.antikankerfonds.org

