

Wekedelensarcomen

Wat zijn
Wekedelensarcomen?

We leggen het u
graag uit.

www.antikankerfonds.org

www.esmo.org

WEKEDELENSARCOMEN: 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 wekedelensarcomen en de beste beschikbare behandelingsopties volgens het subtype wekedelensarcoom. 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 praktijkbevelingen van de European Society for Medical Oncology (ESMO) voor de behandeling van wekedelensarcomen. 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 wekedelensarcomen | 3 |
| Definitie van wekedelensarcomen | 4 |
| Komen wekedelensarcomen vaak voor? | 5 |
| Wat veroorzaakt wekedelensarcomen? | 6 |
| Hoe wordt de diagnose van wekedelensarcomen gesteld? | 8 |
| Wat moet er geweten zijn om een optimale behandeling te kunnen krijgen? | 10 |
| Welke zijn de behandelingsopties? | 13 |
| Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van de behandelingen? | 19 |
| Hoe kan een patiëntenvereniging helpen? | 24 |
| Wat gebeurt er na de behandeling? | 26 |
| Definities van medische termen | 28 |

Deze tekst werd geschreven door dr. Vittoria Colia (voor het Antikankerfonds) met de hulp van dr. Paolo Casali (ESMO), dr. Silvia Stacchiotti (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milaan, Italië) en dr. Salvatore Provenzano (Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori, Milaan, Italië). Hij werd nagelezen door dr. Gauthier Bouche (Antikankerfonds), dr. Svetlana Jezdic (ESMO), Jorge Freitas RN, MSc (EONS), Jane Beveridge BSc Hons, MSc, Nurse Consultant (EONS), Anita Margulies BSN RN (EONS), Markus Wartenberg (Sarcoma Patients EuroNet Association - SPAEN), Roger Wilson (SPAEN) en prof. Jean-Yves Blay (ESMO).

Deze tekst werd vertaald uit het Engels door een expert in het vertalen van wetenschappelijke en medische teksten en werd vervolgens nagelezen door Lisa Van den Eeckhout.

WEETJES OVER WEKEDELENSARCOMEN

Definitie van wekedelensarcomen

- Met wekedelensarcomen wordt een groep maligne tumoren beschreven, die ontstaan in 'zachte weefsels'. Zachte weefsels zijn o.a. spieren, pezen, vet, bloed- en lymfevaten, zenuwen en synoviaal weefsel*.
- Aangezien er overal in het lichaam zachte weefsels zijn, kunnen wekedelensarcomen ook overal in het lichaam opduiken.

Diagnose

- Helaas kunnen sarcomen* lange tijd asymptomatisch zijn en hangen de symptomen af van welke delen van het lichaam getroffen zijn. Sarcomen kunnen vermoed worden, wanneer er een gezwel op een been, een arm of de romp wordt aangetroffen.
- Radiologische onderzoeken* zijn verplicht om de omvang van een wekedelensarcoom en de aan- of afwezigheid van metastasen* op afstand te bepalen.
- Verder moet er ook een monster van de tumor genomen worden (biopsie*) voor analyse in het laboratorium om de diagnose te bevestigen en meer details te verkrijgen over het type van sarcoom*.

Behandeling

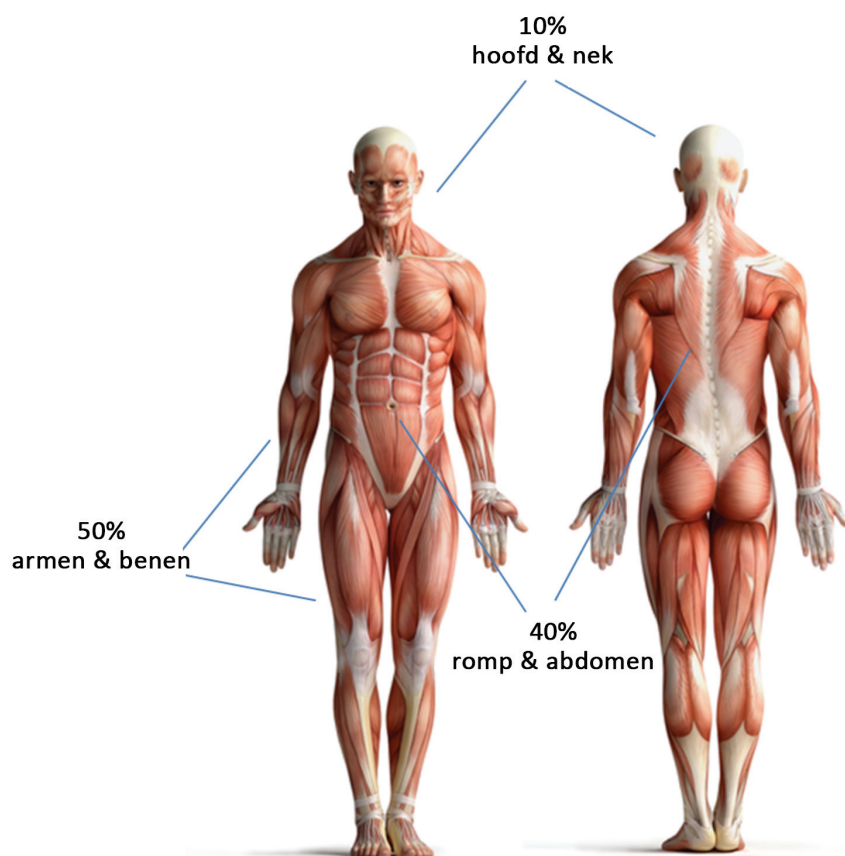
- Plaatselijke sarcomen beperken zich tot de primaire locatie en zijn niet uitgezaaid naar nabijgelegen weefsels of andere delen van het lichaam.
 - De verwijdering van de tumor via een chirurgische ingreep is de standaardprocedure.
 - Soms kan er gebruikgemaakt worden van radiotherapie* en chemotherapie*, hetzij alleen, hetzij in combinatie met elkaar na een operatie, om de kans op definitieve genezing te verhogen of het risico op een terugkeer van de tumor te verkleinen.
 - Radiotherapie* kan ook vóór de operatie gebruikt worden om de tumor te verkleinen en de volledige verwijdering ervan mogelijk te maken.
- Gevorderde sarcomen* zijn uitgezaaid van de plaats waar ze initieel ontstonden naar andere delen van het lichaam. Dit wordt gemetastaseerde of gevorderde kanker genoemd.
 - De voornaamste behandelingsaanpak is het gebruik van chemotherapie* en moleculair gerichte therapie*. De keuze van geneesmiddelen zal hoofdzakelijk afhangen van de klinische situatie van de patiënt en het type van sarcomen.*
 - Radiotherapie* kan ook tijdens of na chemotherapie* gebruikt worden om de symptomen te verlichten en metastasen* te controleren.
 - Een operatie kan de symptomen verlichten of genezend blijken in specifieke gevallen.

Opvolging

- Opvolgingsafspraken omvatten lichamelijke onderzoeken, bloedtests en radiologisch onderzoek*; deze zullen verschillende jaren lang verricht worden.
- Het optimale tijdschema voor de opvolging van wekedelensarcomen is niet bekend en hangt af van de plaats, de omvang en de agressiviteit (graad) van de tumor. De opvolging na de behandeling van een hoog- of intermediair gradig wekedelensarcoom zal intensiever zijn dan voor een laaggradig sarcoom*.

DEFINITIE VAN WEKEDELENSARCOMEN

Wekedelensarcomen zijn een diverse groep van maligne tumoren die ontstaan bij een wildgroei van abnormale cellen in 'weke delen' en 'bindweefsels'. Zachte weefsels kunnen overal in het lichaam aangetroffen worden en omvatten o.a. spieren, pezen, vet, bloed- en lymfevaten, zenuwen en synoviaal weefsel*. Het type van sarcoom* hangt af van het soort van cellen waaruit het ontstaat. Met bindweefsels wordt bedoeld op alle weefsels die verschillende weefsels in het lichaam ondersteunen, verbinden of van elkaar scheiden. Daarom kan dit weefsel in de structuur van organen in het lichaam aangetroffen worden (bv. de baarmoeder). Wekedelensarcomen kunnen bijgevolg haast overal groeien, maar worden meestal in armen en benen gevonden (50%), gevolgd door de romp en de buik (40%) en daarna het hoofd en de nek (10%).



Belangrijke opmerking over andere soorten sarcomen

Kaposisarcomen* en gastro-intestinale stromale tumoren* (GIST) zijn wekedelensarcomen die op een andere manier behandeld worden dan de overige wekedelensarcomen. Ze worden dan ook niet verder besproken in deze gids.

Botsarcomen ontstaan uit botcellen en worden ook osteosarcomen* genoemd. Ewing-sarcoom is een zeldzaam type van sarcoom* dat meestal ook in het bot ontstaat. Bot- en Ewing-sarcomen worden op een andere manier behandeld dan wekedelensarcomen en worden bijgevolg niet behandeld door deze gids.

KOMEN WEKEDELENSARCOMEN VAAK VOOR?

Wekedelensarcomen zijn zeldzame tumoren. In Europa worden er elk jaar 4 à 5 gevallen per 100.000 mensen vastgesteld, zonder grote verschillen tussen de landen. Het lifetime-risico op de ontwikkeling van een wekedelensarcoom is ongeveer 0,15-0,50%. Wekedelensarcomen komen vaker voor bij volwassenen dan bij kinderen en de piekincidentie situeert zich rond de leeftijd van 50 à 60 jaar, maar de tumor kan zich op eender welke leeftijd voordoen.

Omwille van hun zeldzaamheid en de frequente behoefte aan een multimodale behandeling* moet het beheer van wekedelensarcomen uitgevoerd worden in referentiecentra die over de nodige expertise beschikken met betrekking tot de behandeling van deze kanker, met inbegrip van pathologen*, radiologen*, chirurgen, orthopedisten*, bestralingsoncologen*, medische oncologen* en pediatrische oncologen* die zich hier specifiek op hebben toegelegd.

WAT VEROOORZAAKT WEKEDELENSARCOMEN?

Het is niet duidelijk, waarom wekedelensarcomen ontstaan. Er werden echter wel enkele risicofactoren geïdentificeerd. Een risicofactor verhoogt het risico op kanker, maar is niet voldoende of is niet vereist om kanker te veroorzaken. Een risicofactor is geen oorzaak op zich.

Sommige mensen met deze risicofactoren zullen nooit wekedelensarcomen krijgen en sommige mensen zonder deze risicofactoren zullen desalniettemin deze kanker krijgen.

De belangrijkste risicofactoren voor wekedelensarcomen zijn:

- Genetische aanleg: zowel erfelijke als verworven aandoeningen kunnen in verband gebracht worden met een wekedelensarcoom.
 - *Li-Fraumeni syndroom* is een erfelijke aandoening die te wijten is aan een mutatie* van een tumoronderdrukkend gen* (p53), d.w.z. een gen dat de cellen helpt beschermen tegen kanker. Patiënten met dit zeldzame syndroom zijn vatbaarder voor verschillende types van kanker, waaronder wekedelensarcomen.
 - *Familiaire adenomateuze polypose* is een aandoening die gekenmerkt wordt door mutaties* in het APC-gen* (Adenomateuze Polyposis Coli), een tumoronderdrukkend gen*. Families die getroffen zijn door familiale adenomateuze polypose ontwikkelen honderden tot duizenden colonpoliepen en dat meestal vanaf het tweede levensdecennium. Colonpoliepen zijn benigne* tumoren die in colonkanker kunnen veranderen. Verder is er eveneens sprake van een hoge frequentie van intra-abdominale desmoïdtumoren (een type van wekedelentumor) bij patiënten met familiale adenomateuze polypose.
 - *Gardner syndroom* is een type van familiale adenomateuze polypose dat gepaard gaat met de ontwikkeling van andere benigne* tumoren, zoals osteomen*, epidermale cysten* en fibromen*. Ook bij patiënten met Gardner syndroom is er sprake van een hoge frequentie van intra-abdominale desmoïdtumoren (een type van wekedelentumor).
 - *RB syndroom (retinoblastoom)* is een familiair syndroom dat gekenmerkt wordt door een wijziging van het RB-gen*, een tumoronderdrukkend gen*. Patiënten die aan het syndroom lijden, ontwikkelen gewoonlijk maligne retinatumoren in beide ogen tijdens hun kindertijd. Op latere leeftijd kan het dan tot het ontstaan van wekedelen- en botsarcomen komen.
 - *Neurofibromatose 1 (ziekte van Von Recklinghausen*)*: deze erfelijke aandoening wordt genetisch gezien gekenmerkt door een mutatie* in het NF1-gen*, een tumoronderdrukkend gen*. Klinische eigenschappen omvatten de aanwezigheid op de huid van tal van wijdverspreide benigne* tumoren die neurofibromen* worden genoemd, en café au lait vlekken*. Patiënten met de ziekte van Von Recklinghausen* lopen meer risico op de ontwikkeling van maligne perifere zenuwschedetumoren* (MPZST)* en, zij het wel in mindere mate, van gastro-intestinale stromale tumoren* (GIST) en rhabdomyosarcomen*.





- *Neurofibromatose II*: dit syndroom wordt veroorzaakt door mutaties* aan het tumoronderdrukkende gen NF2. Het wordt doorgaans geassocieerd met schwannomen* van de gehoorzenuw* in beide oren of andere zenuwen. Verder is er ook sprake van een predispositie voor meningiomen* en gliomen*, twee types van tumoren die uit cellen van het zenuwstelsel ontstaan.
- Andere genetische aandoeningen, zoals *het basaalcel naevus syndroom**, *tubereuze sclerose** en *het syndroom van Werner**, zijn geassocieerd met een verhoogd risico op de ontwikkeling van wekedelensarcomen.
- Ioniserende straling*: blootstelling aan ioniserende straling* kan het risico op wekedelensarcomen verhogen, zelfs bij afwezigheid van andere risicofactoren. Zelden ontwikkelen zich sarcomen* na blootstelling aan straling voor de behandeling van andere kankers, zoals borstkanker of lymfomen*. Indien dit toch het geval is, beginnen de sarcomen* meestal in het deel van het lichaam dat met straling behandeld werd. De frequentie neemt toe met de behandelingsdosis en neemt af met de leeftijd. De gemiddelde tijd tussen de blootstelling aan straling en de diagnose van een sarcoom* bedraagt ongeveer 10 jaar. Blootstelling aan straling is echter erg zelden de oorzaak van wekedelensarcomen.
- Chemische agentia: tal van chemische carcinogenen* werden naar voren geschoven als risicofactoren voor wekedelensarcoom, hoewel de link tussen beide in veel gevallen niet duidelijk werd aangetoond. Er bestaat evenwel een verband tussen blootstelling aan vinylchloride* of arsenicum en hepatisch* angiosarcoom* (een type van wekedelensarcoom) alsook tussen blootstelling aan fenoxyherbiciden* of dioxines* en wekedelensarcoom in het algemeen. Het grootste risico doet zich voor bij beroepsmatige blootstelling.

HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN WEKEDELENSARCOMEN GESTELD?

Sarcomen* veroorzaken vaak lange tijd geen symptomen, totdat ze vrij groot worden en op een orgaan, een zenuw of een spier beginnen te drukken. Ze kunnen zich in eender welk deel van het lichaam ontwikkelen en de symptomen hangen af van welke delen van het lichaam getroffen zijn. Meestal wordt het sarcoom* opgemerkt, wanneer er een gezwel op een been, een arm of de romp wordt aangetroffen. Verder kunnen deze sarcomen ook aangetroffen worden tijdens een onderzoek naar andere symptomen of bij een routineoperatie.

De diagnose van een sarcoom* 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 op zoek gaan naar risicofactoren. Eenmaal dat gebeurd is, zal uw arts een volledig lichamelijk onderzoek verrichten, onder meer van de zone waar het gezwel en/of de pijn zich situeert. Als het sarcoom* zich in een deel van een arm of been bevindt, is het meest voorkomende symptoom een oncomfortabele zwelling. Soms kan deze zwelling pijnlijk of gevoelig zijn, maar het kan ook pijnloos zijn. Als het sarcoom* zich in het centrale deel van het lichaam (de romp) bevindt, dan zullen de symptomen afhangen van welk orgaan erdoor getroffen is. Een sarcoom* in een long kan bijvoorbeeld kortademigheid en hoesten veroorzaken; een gezwel in het abdomen kan tot abdominale pijn, braken en constipatie leiden; een sarcoom* in de baarmoeder kan bloedingen en pijn in het onderste gedeelte van het abdomen buiten de menstruatieperiode of na de menopauze* veroorzaken.
 
2. **Bloedonderzoeken.** Er wordt een bloedstaal genomen om uw algemene gezondheidstoestand na te gaan en de werking van lever, nieren en bloedcellen te controleren.
 
3. **Radiologisch onderzoek*.** Er wordt gebruik gemaakt van een brede waaier aan beeldvormingstechnieken om binnenin het lichaam te kijken ter bepaling van de omvang van een wekedelensarcoom en de aan- of afwezigheid van metastasen* op afstand.
 - **Röntgenfoto van de thorax*:** er kan een simpele röntgenfoto van de thorax genomen worden om te bepalen of het sarcoom* is uitgezaaid naar de longen, aangezien dit één van de meest voorkomende plaatsen is voor een dergelijke uitzaaiing.
 - **Echografie:** een type van onderzoek dat gebruikmaakt van geluidsgolven en hun echo's om beelden te maken van de binnenkant van het lichaam. Er bestaan verschillende soorten van echografische* opnames, al naargelang het deel van het lichaam dat onderzocht wordt en waarom. Een externe echografie* kan gebruikt worden om de lever, de nieren en andere organen in het abdomen en het bekken of de werking van het hart te onderzoeken. Met een in de vagina geplaatste echografiesonde* kan een arts de baarmoeder bekijken. Een endoscopische echografie* (EUS) maakt gebruik van een buisachtig instrument genaamd endoscoop waaraan een echografiescanner is bevestigd om met behulp van geluidsgolven beelden te maken van abdominale organen.

- **CT-scan***: een Computertomografiescan* is 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 om de organen of weefsels duidelijker zichtbaar te maken.
- **PET-scan**: Positronemissietomografie 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. Deze radioactief gelabelde*, op glucose* gebaseerde stof wordt door de kankercellen geabsorbeerd, die de stof minder goed kunnen afbreken dan normaal weefsel, zodat het 'gevangen' blijft in kankerweefsel. Daarnaast kan met PET-scans ook het effect van de behandeling op tumoren nagegaan worden.
- **MRI-scan**: Magnetische resonantiebeeldvorming maakt gebruik van magnetische velden en radiogolven om een reeks gedetailleerde beelden te creëren van het weefsel van het lichaam. Met een MRI-scan kunnen zachte weefsel beter in beeld gebracht worden dan met andere soorten scans. De techniek wordt vaak gebruikt voor lidmaattumoren.
- **Botscintigrafie**: een type van scan dat gebruikmaakt van een radioactief gelabelde* stof om na te gaan of het sarcoom* naar de beenderen is uitgezaaid. De radioactief gelabelde* stof belandt in zones van waar er zich botveranderingen hebben voorgedaan, die helderder lijken en op een mogelijke uitzaaiing van de tumor kunnen wijzen.



4. **Histopathologisch onderzoek.** Histopathologisch* onderzoek wordt verricht op een biopt* of een stuk weefsel na de operatieve excisie van de hele tumor. Alleen de histopathologische* evaluatie van de tumor zal duidelijk maken of de tumor een wekedelensarcoom is en om welk type van sarcoom* het gaat. Verder zal het ook de 'maligniteitsgraad' duidelijk maken, d.w.z. de agressiviteitsscore van de cellen waaruit de tumor bestaat. Verderop in de tekst worden de verschillende graden meer in detail besproken.

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

- **Kernnaaldbiopsie**: met behulp van een naald wordt er een staal cellen of een deel van het gezwel weggenomen. Voordat het biopt* genomen wordt, wordt er een plaatselijk anestheticum* ingespoten om de zone te verdoven en verder kunnen er ook meerdere stalen genomen worden. Als het gezwel zich diep in het lichaam bevindt, dan kan de dokter gebruikmaken van een echografie* of een CT-scan* om de naald naar de juiste plaats te leiden.
- **Incisie-/excisiebiopsie**: onder anesthesie* wordt er met een chirurgisch mes een weefselstaal van het gezwel weggenomen ('incisiebiopsie') of wordt de hele tumor verwijderd ('excisiebiopsie'). Dit is de meest praktische oplossing voor relatief kleine sarcomen* nabij het lichaamsoppervlak (< 5 cm oppervlakkige laesies).
- **Open biopsie***: met een chirurgisch mes wordt de zone open gemaakt en wordt er een weefselstaal van het gezwel weggenomen of wordt de hele tumor verwijderd; dat kan onder plaatselijke verdoving of algemene anesthesie* gebeuren, afhankelijk van de plaats en diepte van de tumor.

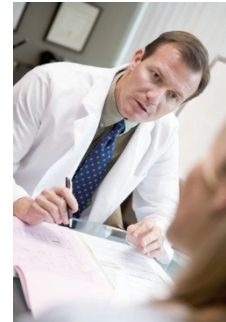


WAT MOET ER GEWETEN ZIJN OM EEN OPTIMALE BEHANDELING TE KUNNEN KRIJGEN?

Om de beste behandeling te kunnen bepalen, moeten artsen verschillende elementen verzamelen over de patiënt en de kanker.

Relevante informatie over de patiënt

- Algemeen welzijn
- Persoonlijke medische voorgeschiedenis
- Kankervoorgeschiedenis bij verwanten
- Bij vrouwen, de menopauzale status*, waarvoor in sommige gevallen een bloedmonster moet worden afgenomen om het gehalte van bepaalde hormonen in het bloed te bepalen
- Resultaten van het door de arts uitgevoerde klinisch onderzoek
- Resultaten van bloedonderzoeken, uitgevoerd om de witte* en rode bloedcellen* en de bloedplaatjes* te bepalen en om hart-, lever- en nierproblemen uit te sluiten.

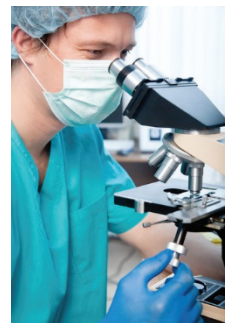


Relevante informatie over de kanker

- **Resultaten van de biopsie***

Het via biopsie* verkregen tumorstaal wordt in het laboratorium onderzocht. 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 kanker. De resultaten van het onderzoek van het biopt* omvatten:

- **Histologisch type:** Wekedelensarcomen omvatten meerdere tientallen verschillende histologische subtypes. Het wordt dan ook ten stelligste aanbevolen om het onderzoek van het biopt* en de tumor door een gespecialiseerde patholoog* van een referentiecentrum te laten uitvoeren. De meest courante subtypes van wekedelensarcoom bij volwassenen zijn:
 - **Ongedifferentieerd (of ongeclassificeerd) pleiomorf wekedelensarcoom***, hoewel dit subtype zelden voorkomt, is het wel het meest frequente sarcoom* bij volwassenen. Het kan overal in het lichaam ontstaan, maar meestal zal dat het been en dan met name de dij zijn.
 - **Liposarcoom*** ontstaat in cellen die het vet opslaan in diepgelegen zacht weefsel. Het kan quasi overal in het lichaam voorkomen, maar bij meer dan de helft van de liposarcoomgevallen is dat in de dij en bij een derde van de gevallen het abdomen.
 - **Leiomyosarcoom*** ontstaat in cellen in een type van spierweefsel dat gladde spier genoemd wordt. Gladde spieren treffen we aan in de wanden van organen, zoals het hart en de maag, alsook in de wanden van bloedvaten. Dit betekent dat dit type van sarcoom* zich overal in het lichaam kan ontwikkelen, hoewel de meest courante plaatsen de wanden van de baarmoeder, de ledematen en de maag zijn.
 - **Synoviaal sarcoom*** komt meestal voor in de hoofdgewrichten van armen, benen en nek.



- **Maligne perifere zenuwschedetumor*** (MPZST)* ontstaat in bindweefsel rond de zenuw. Wordt ook neurofibrosarcoom of maligne schwannoom* genoemd.
- **Angiosarcoom*** ontstaat in de structuren van de binnenwand van bloedvaten en kan over het hele lichaam voorkomen. Doorgaans wordt dit type van sarcoom* aangetroffen in de huid, de borst, de lever, de milt en dieperliggend weefsel.
- **Solitaire fibreuze tumor** (SFT)* heeft meestal betrekking op de pleura*.
- **Dermatofibrosarcoma Protuberans** (DFSP) * ontwikkelt zich in de diepere huidlagen en komt het vaakst voor ter hoogte van de torso, maar ook op de armen, de benen, het hoofd en de nekstreek.
- **Desmoplastische kleine ronde cel tumor** (DSRCT)* komt voor bij adolescenten en jongvolwassenen en volgt doorgaans een agressief ontwikkelingspad. Klinische manifestaties houden vaak verband met een sterk verspreide abdominale aandoening.
- **Rhabdomyosarcoom*** ontstaat uit cellen die de skeletspieren vormen, de spieren die iemand met zijn of haar eigen wil kan controleren. Rhabdomyosarcoom* kan echter eveneens ontstaan uit cellen waaruit de spieren over zowat het hele lichaam zijn gevormd, zelfs in delen/organen die normaal geen skeletspieren hebben. De meest courante plaatsen waar rhabdomyosarcoom* voorkomt, zijn het hoofd, de nek, de blaas, de vagina, de armen, de benen en de romp van het lichaam. Heel zelden kan er zich ook een rhabdomyosarcoom* ontwikkelen in de prostaatspier, het middenoor of de galafvoergangen.

Desmoïdtumoren, ook wel diepe of agressieve fibromatose genoemd, zijn zeldzame tumoren die formeel niet als sarcomen* beschouwd worden. Ze komen gewoonlijk samen met wekedelensarcomen voor, omdat ze uit fibroblasten* ontstaan. Dat zijn cellen die we over het hele lichaam aantreffen en die voor ondersteuning en bescherming van organen zorgen, zoals long, lever, bloedvaten, hart, nieren, huid, darmen, enz. Desmoïdtumoren kunnen quasi overal in het lichaam opduiken. De behandelingsprincipes voor desmoïdtumoren worden in deze patiëntengids beschreven.*

- **Graad:** De graad van een tumor geeft aan, hoe 'agressief' de tumor eruit ziet bij analyse onder een microscoop door een arts die patholoog* wordt genoemd. Bij wekedelensarcomen wordt daarbij gekeken naar de mate waarin de tumor op normaal weefsel lijkt (differentiatie), hoeveel cellen er zich lijken te delen (mitotische telling*) en hoeveel van de tumor uit stervend weefsel bestaat (necrose*). Gewoonlijk wordt het graderingssysteem van de Fédération Nationale des Centres de Lutte Contre le Cancer (FNCLCC) gebruikt, dat een onderscheid maakt tussen drie maligne graden op basis van differentiatie, necrose* en mitotische snelheid*. Op grond van deze 3 karakteristieken worden tumoren geclassificeerd als graad 1 (laag), graad 2 (intermediair) en graad 3 (hoog) tumoren. Hoe lager de graad, hoe beter de prognose*.
- **Moleculaire profilering:** Er kan om bijkomende informatie over de karakteristieken van de tumor verzocht worden. Die berust op een onderzoek van de structuren (zoals chromosomen of genen) en moleculen (zoals proteïnen) van de cellen. Dergelijke analyses kunnen verricht worden om het histologische type van een wekedelensarcoom 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, in het bijzonder met betrekking tot het gebruik van gerichte therapieën*, d.w.z. therapieën die werken door zich aan een specifieke proteïne of structuur van de cellen te binden en hun werking daarbij te remmen.

• **Stadiëring**

Artsen gebruiken stadiëring om de uitzaaiing van de kanker in het lichaam te evalueren, wat een belangrijk aspect is bij het bepalen van de prognose*. Het meest gebruikte stadiëringssysteem voor wekedelensarcomen is het TNM-systeem. Met de combinatie van T (grootte van de tumor en invasie van omliggend weefsel), N (betrokkenheid van lymfeklieren*) en M (metastasering* of verspreiding van de kanker naar een ander orgaan in het lichaam) kan de kanker in één van de volgende stadia worden ingedeeld. Voor wekedelensarcomen houdt de TNM-stadiëring daarnaast ook rekening met de maligniteitsgraad (G) die bij wekedelensarcomen als een erg belangrijke prognosefactor geldt.

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 wekedelensarcomen. Omdat de definities soms technisch zijn, vraagt u beter meer uitleg aan artsen.

| Stadium | Definitie |
|-------------|--|
| Stadium IA | <i>De tumor</i> <ul style="list-style-type: none"> - wordt gecategoriseerd als graad 1; - is op zijn grootste punt niet meer dan 5 cm groot; - 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; - is op zijn grootste punt meer dan 5 cm groot; - 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 2 of graad 3; - is op zijn grootste punt niet meer dan 5 cm groot; - 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 2; - is op zijn grootste punt meer dan 5 cm groot; - 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 en is meer dan 5 cm groot op zijn grootste punt, maar is niet uitgezaaid naar de lymfeklieren* of andere delen van het lichaam; - of is uitgezaaid naar de lymfeklieren*, ongeacht zijn grootte en graad. |
| Stadium IV | <i>Ongeacht zijn grootte of graad, is de tumor uitgezaaid naar een of meerdere andere delen van het lichaam (metastasering*).</i> |

WELKE ZIJN DE BEHANDELINGSOPTIES?

Bij de planning van de behandeling voor kankerpatiënten is een multidisciplinair team* van medische specialisten met veel ervaring in het beheer van deze tumoren betrokken (doorgaans referentie- of gespecialiseerde centra genoemd). Dit impliceert gewoonlijk een vergadering van verschillende specialisten, wat een 'multidisciplinaire beoordeling'* 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:

- lokaal op de kanker inwerken, zoals een operatie of radiotherapie*;
- inwerken op de kankercellen in het hele lichaam door middel van systemische therapie*, zoals chemotherapie*.

De omvang van de behandeling hangt af van het stadium van het sarcoom*, de kenmerken van de tumor en de risico's voor de patiënt.

De behandelingen hebben 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 gevolgen van de behandeling. Voor sommige patiënten zijn verschillende behandelingen mogelijk en bij het maken van een keuze moeten de voor- en nadelen tegen elkaar worden afgewogen.

Behandelingsplan voor plaatselijke ziekte

Wekedelensarcomen 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 wekedelensarcomen omvatten therapieopties 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 sarcomen*. Aangezien wekedelensarcomen zeldzaam zijn, dient de operatieve ingreep te gebeuren door een chirurg die zich specialiseert in hun behandeling. Het doel van de meeste sarcoomoperaties is een volledige resectie zonder iets achter te laten (microscopisch negatieve marges*), wat het risico op een lokaal recidief* verkleint.

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

- Een 'RO' resectie verwijst naar een volledige verwijdering van de hele tumor overeenkomstig 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 (een met het blote oog zichtbare tumordeel).

Kleine sarcomen* kunnen gewoonlijk doeltreffend verwijderd worden met louter een operatie. R1 en R2 marges kunnen bijkomende behandeling via operatief ingrijpen vereisen; andere opties zijn het behandelen van de geresecteerde marge die tumorcellen bevat, met radiotherapie* en eventueel chemotherapie*.

Radiotherapie

Hooggradige, diepgewortelde tumoren groter dan 5 cm worden vaak behandeld met een combinatie van een operatie en radiotherapie*; radiotherapie* kan 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); bij positieve marges* kan een heroperatie overwogen worden.



Chemotherapie

Er bestaat geen consensus over de huidige rol van chemotherapie* bij patiënten met een plaatselijke aandoening. Chemotherapie* kan alleen of in combinatie met radiotherapie* overwogen worden vóór of na een operatie in geselecteerde gevallen. En dat met name in de volgende 2 situaties:

- Als het risico op recidief* hoog wordt geacht (d.w.z. hooggradig, diepgeworteld, > 5 cm). In dat geval is het doel het verkleinen van het risico op recidief* op afstand en daarbij tegelijkertijd mogelijk ook voor een lokaal voordeel zorgen. In zulke situaties is gebleken dat het gebruik van regionale hyperthermie in combinatie met chemotherapie* voor een verlenging van de overleving kan zorgen zonder dat de ziekte terugkomt. Bij regionale hyperthermie wordt er gebruik gemaakt van een machine die rond de te behandelen zone wordt geplaatst. De machine zal de zone daarop 60 minuten lang verwarmen tot een temperatuur van ca. 42 °C. Warmte doodt tumorcellen direct, waardoor het de doeltreffendheid van de chemotherapiemiddelen vergroot en een immunreactie opwekt ten overstaan van de tumor.
- Als de ziekte plaatselijk is, maar helemaal niet geresecteerd kan worden of als de resectie onvolledig is, omdat een deel van de tumor niet verwijderd kon worden (positieve marges*). Er bestaan namelijk meerdere redenen waarom een volledige verwijdering van een tumor onmogelijk kan blijken, zoals zijn omvang of de locatie ervan in een zone waarin een operatieve verwijdering te risicovol geacht wordt (door de aanwezigheid van grote bloedvaten, zenuwen, enz.). Daarnaast kunnen er nog andere gezondheidsaspecten zijn, die het risico van een operatie kunnen vergroten.

Vandaag gebeurt het maar zelden dat overgegaan wordt tot amputatie omwille van lidmaatsarcomen*, 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 radiotherapie* en chemotherapie*.

In enkele geselecteerde gevallen kan ook een procedure voorgesteld worden, die geïsoleerde hyperthermische lidmaatperfusie* genoemd wordt. Het betreft hier een operatieve techniek die erop gericht is om een hoge dosis chemotherapie* te injecteren in de getroffen arm of been, nadat deze verwarmd werd tot ca. 41 °C, kwestie van de kankercellen gevoeliger te maken voor het effect van chemotherapie*. Bij de toepassing van deze techniek moet er voor een tijdelijke omleiding van de bloedcirculatie van en naar het te behandelen lidmaat gezorgd worden. Bij deze techniek kan er een hoge concentratie aan chemotherapie* in het lidmaat verkregen worden met een erg beperkte diffusie naar de rest van het lichaam. Dit model van behandeling is complex en beperkt zich tot centra met ervaring in deze techniek.

Behandelingsplan voor gevorderde ziekte

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

Er bestaat niet 'één' gevorderde ziekte en beslissen over de beste behandelingsstrategie vergt zorgvuldige overweging van de verschillende opties door een multidisciplinair team.

Soms kan een operatief ingrijpen overwogen worden bij metastasen* op afstand om de symptomen te verlichten en in sommige geselecteerde gevallen kan dit genezend blijken, voornamelijk wanneer de longmetastasen* relatief klein in aantal en traaggroeiend blijken en niet gepaard gaan met extrapulmonaire laesies.

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* omvat. Elk type van geneesmiddel werkt anders, maar allemaal veranderen ze de manier waarop een kankercel groeit, zich deelt en zichzelf herstelt.

Chemotherapie

Chemotherapie* is de behandelingspijler bij gevorderde ziekte, aangezien de geneesmiddelen in de bloedstroom belanden en kankercellen in het hele lichaam bereiken. De meest courante chemotherapeutica die bij wekedelensarcoma's gebruikt worden zijn doxorubicine* en andere anthracyclines*, ifosfamide*, trabectedine*, gemcitabine*, docetaxel* en paclitaxel*.

Deze geneesmiddelen kunnen apart of in combinatie toegediend worden en dat zowel aan dagpatiënten als aan gehospitaliseerde patiënten. 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 sarcoom* en de manier waarop het op de geneesmiddelen reageert.

Chemotherapie* bij patiënten met geavanceerde ziekte moet gebaseerd zijn op doxorubicine* of epirubicine* (twee geneesmiddelen die deel uitmaken van dezelfde 'familie' en anthracyclines* genoemd worden). Bij patiënten met angiosaroom* kan paclitaxel* (of docetaxel*) voorgesteld worden in plaats van doxorubicine*.

Het toevoegen van een of meerdere andere geneesmiddelen aan doxorubicine* of epirubicine* kan bij sommige patiënten voor een sterkere verkleining van de tumor zorgen. Deze keuze hangt voornamelijk af van het histologische type van de kanker, aangezien types waarvan geweten is dat ze gevoelig zijn voor chemotherapie*, sterker zullen krimpen bij het gebruik van een combinatie van geneesmiddelen. In de meeste gevallen wordt de voorkeur gegeven aan ifosfamide* in combinatie met doxorubicine* of epirubicine*. Dacarbazine* in combinatie met doxorubicine* krijgt echter de voorkeur bij patiënten met leiomyosaroom* of een solitaire fibreuze tumor*.



Als de eerste toegediende chemotherapie* niet geholpen blijkt te hebben, dan kan er een andere chemotherapie* voorgesteld worden, ook al blijft het bewijs voor enig voordeel beperkt. De keuze van geneesmiddel(en) zal daarbij afhangen van het/de reeds toegediende geneesmiddel(en) en het histologische type van tumor. Geneesmiddelen die hiervoor in aanmerking komen, zijn ifosfamide*, trabectedine*, gemcitabine*, docetaxel* en paclitaxel*.

Gerichte therapie

Ook gerichte therapie* kan gebruikt worden. Deze therapieën werken door zich te binden aan een specifieke proteïne of structuur 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 het werkingsmechanisme van het geneesmiddel. De gerichte geneesmiddelen die goedgekeurd werden voor gebruik bij wekedelensarcomen in Europa, zijn:

- Pazopanib* (bij andere wekedelensarcomen dan liposarcomen*);
- Imatinib* (bij dermatofibrosaroom, als een systemische therapie* nodig is).

Voorts bestaat er anekdotisch bewijs ten gunste van het gebruik van andere gerichte therapieën* bij patiënten met bepaalde zeldzame tumortypes. Voor wat deze opties betreft, raden we u aan om uw arts te raadplegen.

Radiotherapie

Radiotherapie* kan overwogen worden om symptomen te verlichten of complicaties te voorkomen, bv. in het geval van botmetastasen.

Operatie

Bij metastasen* kan een operatie 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 longmetastase* opduikt en als de chirurg van mening is dat de kanker volledig verwijderd kan worden.

Waarom zijn klinische studies belangrijk?

Klinische studies* proberen nieuwe behandelingen te vinden tegen kanker en trachten 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. Verder hebben klinische studies* eveneens het testen van nieuwe manieren om kanker niet te laten terugkomen tot doel, evenals het verkleinen van de bijwerkingen van een kankerbehandeling en het zoeken van nieuwe manieren om een tumor te voorkomen, op een tumor te screenen of een tumor te diagnosticeren. Door deze studies kunnen we onze kennis over kanker vergroten, huidige behandelingen 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 of er geen klinische studies* zijn, waaraan u zou kunnen deelnemen.

Bijzondere klinische presentaties en wekedelensarcoomentiteiten

Het beheer van bepaalde, erg zeldzame sarcomen* verschilt van het algemene beheer van wekedelensarcomen dat tot nu toe beschreven werd. Deze verschillen worden hieronder toegelicht.

Retroperitoneaal sarcoom

Sommige sarcomen* ontstaan in het retroperitoneum*, d.w.z. de ruimte tussen de buikwand en het peritoneum - een membraan* waarmee de buikholte bekleed is en dat de meeste intra-abdominale organen bedekt. Retroperitoneale sarcomen* dienen zich doorgaans aan als een abdominale massa en kunnen erg groot worden zonder symptomen te veroorzaken. De meest voorkomende vroege symptomen die tot de ontdekking van een retroperitoneaal sarcoom* leiden, zijn het zich sneller voldaan voelen dan gewoonlijk bij het eten, abdominale pijn, bloeding, gastro-intestinale obstructie* of zwelling van de benen (oedeem*).

Bij het diagnosticeren van retroperitoneale sarcomen* is een bijzondere voorzichtigheid geboden, in het bijzonder qua beeldvorming en manier om een staal van de tumor te verkrijgen (biopsie*). Daarom is het van cruciaal belang dat deze stappen ondernomen worden in een centrum dat kan bogen op de nodige ervaring met wekedelensarcomen en dat de beeldvorming en biopsie* besproken worden door een multidisciplinair team.

Een operatie is de standaardbehandeling bij een retroperitoneaal sarcoom*. Vaak is een resectie van organen in het abdomen nodig en kunnen volledige resectiemarges moeilijk te verwezenlijken blijken omwille van de complexiteit van de anatomie in dit deel van het lichaam. De toediening van chemotherapie*, radiotherapie*, regionale hyperthermie of combinaties hiervan voorafgaand aan de operatie kan overwogen worden na grondige bespreking en dat met name als verwacht wordt dat de behandeling de tumor zal verkleinen en zodoende een volledige operatieve resectie mogelijk wordt. Hoewel dit niet standaard gebeurt, kunnen chemotherapie* en radiotherapie* daarnaast ook overwogen worden na de operatie, hoewel het voordeel hiervan voor de meeste patiënten beperkt wordt geacht.

Uterussarcoom

Uterussarcoom is een tumor waarbij zich maligne cellen vormen in de spieren van de baarmoeder en andere bindweefsels die de baarmoeder ondersteunen. Types van tumoren omvatten leiomyosarcomen*, endometriale stromale sarcomen* en ongedifferentieerde sarcomen*, op basis van het type cel waaruit ze zich initieel ontwikkelden. Carcinosarcomen (ook maligne Mülleriaanse gemengde tumoren genoemd) worden op dit ogenblik beschouwd als kanker die ontstaan is uit het epitheelweefsel en worden als endometriale kanker behandeld. Gangbare symptomen omvatten pijn of een drukkend gevoel in het bekken en ongewone of post-menopauzale bloeding. De standaardbehandeling voor een plaatselijk uterussarcoom is een operatie waarbij de baarmoeder en de baarmoederhals verwijderd kunnen worden. Het is niet duidelijk of een wegname van beide eierstokken en beide eileiders* enig voordeel biedt. Andere benaderingen kunnen radiotherapie*, chemotherapie*, hormonale therapie* en een eenvoudige observatie zonder verdere tussenkomst omvatten. De keuze van de beste aanpak hangt af van het specifieke subtype van uterussarcoom en van de graad en mate van uitzaaiing van de ziekte.

Desmoïdtype fibromatose

Een desmoïdtumor (ook wel diepe of agressieve fibromatose* genoemd) ontstaat uit fibroblasten*, een type van cellen dat een cruciale rol vervult in de genezing van wonden en de structuur van vitale organen. Desmoïdtumoren kunnen zich overal in het lichaam ontwikkelen. Oppervlakkige desmoïdtumoren bestaan meestal uit een pijnloos of licht pijnlijk gezwel, terwijl desmoïdtumoren in het abdomen ernstige pijn, een scheur of samenpersing van organen of bloeding kunnen veroorzaken.

Desmoïdtumoren kunnen indolent* zijn en periodes van stabiliteit en tijdelijke regressie kennen of kunnen extreem agressief blijken. Ze metastaseren* nooit en als ze langzaam groeien, moeten ze nauwlettend in de gaten worden gehouden door een medisch oncoloog*.

Gezien de erg trage groei van deze tumoren, kan een strategie van waakzaam afwachten* de beste optie blijken. Bij progressie van de tumor kan een optimale behandeling in een operatie, radiotherapie*, chemotherapie* of hormonale therapie* bestaan.

Borstsarcoom

Borstsarcomen ontstaan in het bindweefsel* binnenin de borst. Daarbij kan het om primaire of secundaire tumoren gaan. Primaire tumoren ontwikkelen zich zonder duidelijke redenen, terwijl secundaire tumoren opduiken na radiotherapie* of als gevolg van een chronisch lymfoedeem* van de arm of borst na behandeling voor een andere maligniteit. Een specifiek type van borstsarcoom is angiosarcoom* dat zich in de bloed- of lymfevaten ontwikkelt. Angiosarcomen* zijn gewoonlijk agressiever dan de andere types van borstsarcomen, zoals phyllodes tumoren en carcinosarcomen.

Patiënten met borstsarcoom moeten behandeld worden in centra die ervaring hebben met borstsarcomen. Een operatie is de belangrijkste behandelingsoptie voor borstsarcomen. Het type van operatie kan uit een brede lokale excisie* of mastectomie bestaan (operatie om de hele borst te verwijderen). Bij een brede excisie - die overwogen kan worden voor kleinere, laaggradige borstsarcomen - wordt de tumor en extra weefsel weggenomen om de kans op recidief* te verkleinen. Als de tumor erg groot is of als geweten is dat deze uitgezaaid is tot buiten de borst of om het risico op uitzaaiing te verkleinen, kan radiotherapie* of chemotherapie* aanbevolen worden.

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 ingreep en een reactie op lokale anesthesie* behoren tot de mogelijkheden.

Sommige risico's zijn hetzelfde als voor alle chirurgische ingrepen die onder algemene anesthesie* worden uitgevoerd. Deze complicaties zijn zeldzaam en omvatten diepe veneuze trombose, hart- of ademhalingsproblemen, bloedingen, infectie of een reactie op de anesthesie*. Hoewel er risico's aan verbonden zijn, zullen artsen de meest gepaste stappen ondernemen om deze te minimaliseren. Vóór elke operatie moet u door het ziekenhuis duidelijk en zorgvuldig geïnformeerd worden over de risico's.



Resectie* van een tumor in arm of been

Na uw operatie kan het zijn dat er een buis 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 gewoonlijk gecontroleerd worden door middel van een epidurale of intraveneuze* continue toediening van pijnstillers die met de hulp van een elektronische pomp beheerd wordt.

De gevolgen van de chirurgische resectie hangen af van de grootte van de resectie. Zo is het niet altijd mogelijk om het volledige lidmaat te bewaren 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 en die fantoompijn* wordt genoemd. De behandeling van een dergelijke fantoompijn* kan moeilijk blijken en verschillende types van behandeling vergen: anticonvulsiva*, antidepressiva* en opioïden* kunnen de pijn van zenuwschade 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 werkingsniveau en een zo groot mogelijke onafhankelijkheid te bereiken, terwijl tegelijkertijd de algemene levenskwaliteit in fysiek, emotioneel en sociaal opzicht verbeterd wordt. De fysiotherapeut* zal u tonen, hoe u oefeningen kunt doen om de 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 het abdomen

Een operatie voor wekedelensarcomen in het abdomen kan gepaard gaan met de verwijdering van andere organen of weefsels (bv. een nier, de milt, de pancreas of een deel van de darm). Uw arts moet u helpen uitmaken, welke impact de behandeling op uw dagelijks leven zal hebben.

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 -machines en tegenwoordig komen ernstige bijwerkingen nog maar zelden voor.



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

Onmiddellijke bijwerkingen

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

- Huidreactie (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: dit is een vaak voorkomende bijwerking en kan enige tijd aanhouden na de beëindiging van de behandeling.
- Pijnlijke mond en orale mucositis*: uw mond kan pijnlijk of droog worden of u kunt kleine zweren krijgen tijdens de behandeling; dit is niet ongevoel, wanneer de behandelingszone zich nabij de mondholte bevindt. Het is erg belangrijk om de orale mucosa* 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 het na radiotherapie* tot de ontwikkeling van bijwerkingen op lange termijn komt. 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 aan de huid;
- Ontstaan van lymfoedeem*, een zwelling die zich voordoet, wanneer de lymfeklieren* en -vaten beschadigd werden door de 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 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 de behandeling. Om het risico hierop te verkleinen, zal het type en de dosis van de radiotherapie* zorgvuldig gepland worden.

Risico's en bijwerkingen van chemotherapie

De bijwerkingen* van chemotherapie* komen vaak voor, 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 die in het verleden andere medische problemen hebben gehad, moeten enkele voorzorgsmaatregelen worden genomen en/of moet de behandeling worden aangepast. Gelieve uw gezondheidszorgteam te informeren over uw eerdere ervaringen.

Hieronder worden de bijwerkingen vermeld, die met één of een aantal van de chemotherapeutica voorkomen, die momenteel voor de behandeling van sarcomen* 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 neutropenie* 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 bijwerkingen te voorkomen of te verminderen.

- Pijnlijke mond: uw mond kan pijnlijk of droog worden of u kunt kleine zweren krijgen tijdens de behandeling. Voldoende vloeistoffen drinken en regelmatig uw tanden poetsen kan het risico op zweren of 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 kan er zich niet alleen een lokale reactie voordoen, maar kan ook het plaatselijke weefsel beschadigd raken, als er geneesmiddel uit de ader lekt.

Al naargelang het specifieke chemotherapeuticum 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. De ter zake gemaakte keuze zal afhangen van het type van wekedelensarcoom en bijgevolg zal het profiel aan nevenwerkingen eveneens afhangen van het/de gebruikte specifieke chemotherapeuticum/-ca. Het is belangrijk dat het gezondheidszorgteam u op voorhand informeert over de specifieke bijwerkingen die er verwacht mogen worden van de geneesmiddelen die er u toegediend zullen worden.

- Zo zal bij het gebruik van doxorubicine* en epirubicine* uw urine bijvoorbeeld enkele dagen na de behandeling rood- of oranjegekleurd kunnen worden. Het is belangrijk dat u weet dat dit geen bloed is en louter te wijten is aan de kleur van de medicatie. U hoeft er zich dan ook geen zorgen over te maken.
- 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. De urine kan tot enkele dagen na de behandeling rood of oranje kleuren. Dit is geen bloed en is alleen 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.
- Docetaxel* kan tot zwelling of vochtretentie leiden. Soms kan het ook tijdelijke nagelverkleuring en jeukende huiduitslag veroorzaken. Bij de eerste of tweede infusie met docetaxel* kan het daarnaast tot ernstige allergische reacties komen.
- Gemcitabine* kan longproblemen met ademhalingsmoeilijkheden veroorzaken, die zich tot twee weken na stopzetting van het gebruik van het geneesmiddel kunnen voordoen. Gemcitabine* kan tot griepachtige symptomen leiden, zoals het warm of koud hebben en/of rillen en hoofdpijn hebben.
- Vinorelbine* kan gevoelloosheid of tintelingen in de vingers of tenen veroorzaken, een aandoening die ook perifere neuropathie genoemd wordt.
- Vincristine* kan constipatie of buikkrampen, gevoelloosheid of tintelingen in de vingers of tenen veroorzaken.

- Dacarbazine* kan de werking van de lever veranderen. Dacarbazine* kan de ader irriteren en de huid verbranden, als het geneesmiddel uit de ader lekt bij toediening; als u roodheid, een branderig gevoel, pijn, zwelling of vloeistoflekken ervaart, als het geneesmiddel uw lichaam ingaat, gelieve dit dan aan uw arts te zeggen.
- Cisplatine* kan nierschade veroorzaken. Daarom zullen er vóór en tijdens de behandeling bloedtests verricht worden om de werking van de nieren te controleren. Om uw nieren te helpen beschermen, zullen er vóór en na chemotherapie* intraveneus* extra vloeistoffen worden toegediend via een infuus.
- Cyclofosfamide* kan de blaas beschadigen met irritatie van de blaas tot gevolg en een ongemakkelijk gevoel bij het urineren. 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 ten slotte een zeldzame bijwerking.
- Trabectedine* kan weefselschade veroorzaken, als het geneesmiddel uit de ader lekt. Verder kan het ook de werking van de lever en de nieren aantasten en soms kan het enkele dagen na de chemotherapie* pijn in de gewrichten of spieren veroorzaken*. Een andere mogelijke bijwerking is diepe veneuze trombose*.

Gelieve uw arts op de hoogte te brengen van alle symptomen die u ervaart, zoals huiduitslag, jeuk, kortademigheid, fluitende ademhaling, hoesten, zwelling van gezicht, lippen, tong, keel of eender welke andere symptomen.

Risico's en bijwerkingen van gerichte therapie

Pazopanib* en imatinib* zijn de enige goedgekeurde gerichte therapieën* voor de medische behandeling van wekedelensarcomen.

De voornaamste bijwerkingen van pazopanib* omvatten oedemen* (benen, armen en gezicht), problemen met het genezingsproces van wonden, een hoge bloeddruk, diarree, vermoeidheid, een abnormale leverwerking (wat vaak opgemerkt wordt door een verhoging van de bij bloedtests gemeten leverenzymen), coagulatiestoornissen (bloeding en stolling) en haarveranderingen.

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 Sarcoma Patients EuroNet Association (www.sarcoma-patients.eu)

De dag van de diagnose. Of het nu een patiënt in de praktijk van de arts is, of een thuisverzorger die de hand van een familielid vasthoudt of een vriend troost, de diagnose van een sarcoom* is een nieuwe, niet-geplande en enge ervaring. Plotseling is er een heleboel te leren, te begrijpen en te verwerken. Gelukkig zijn patiënten en mantelzorgers vaak echter niet alleen. Er zijn mensen die zich in dezelfde situatie bevinden, die nog nooit eerder het woord 'sarcoom'* hoorden vallen en die weten wat het is om met vragen te zitten, om op resultaten te moeten wachten, om eindelijk DE juiste sarcoomexpert te vinden of om een keuze te moeten maken tussen therapieopties.



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, ziekteverzekeringen, andere patiëntenverenigingen en andere vertegenwoordigers van het gezondheidszorgsysteem om de informatieverstrekking aan en de behandeling en onderzoekssituaties voor patiënten met een sarcoom*, een 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 sarcomaonderzoek;
- 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 verbetert. 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 met de 'wekedelensarcoom'-diagnose, een heleboel tijd in het gezondheidszorgsysteem, voordat ze in contact komen met ervaren sarcoomexperts. Zoveel is pijnlijk 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 wekedelensarcoom gaat of als deze concrete 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 behandelingsmethoden introduceren. Verenigingen voor patiënten met een sarcoom* hebben heel wat ervaring met het nationale landschap van sarcoomdeskundigen. Ze weten heel goed, 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.

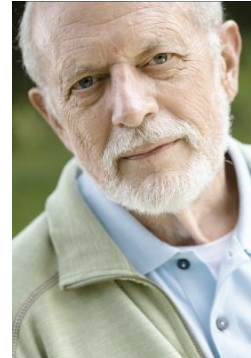
Als een patiënt graag meer informatie heeft over zijn/haar situatie of gewoon iemand nodig heeft om mee te praten, kan het bijzonder waardevol zijn om contact op te nemen met een nationale vereniging voor sarcoompatiënten.

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, na de behandeling zult u 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 sarcoom* kan uw arts ook om een radiologisch onderzoek* vragen van de zone in kwestie of van zones waar de kanker 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 kanker na verloop van tijd kleiner wordt. Over het algemeen wordt er bij hoogrisicotypes van wekedelensarcomen 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, maar is de kans hierop tegelijkertijd kleiner.

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 wekedelensarcoom 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 wekedelensarcomen. 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 het gezondheidszorgteam, zodat er voor de nodige hulp gezorgd kan worden. Sommige patiënten kunnen daarnaast ook baat hebben bij ondersteuning door verenigingen van gewezen patiënten of patiëntgerichte informatiemedia. Ook bijkomend gespecialiseerd psychologisch advies kan erg nuttig blijken.

Wat als de kanker terugkomt?

Wekedelensarcomen 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 kunnen daarnaast ook een bijkomende behandeling voorgeschreven krijgen.

Verder kunnen wekedelensarcomen ook terugkomen in andere organen en delen van het lichaam. Dit proces wordt metastase* genoemd. Bij sarcoompatiënten metastasen* voornamelijk voor in de longen, beenderen en lever. Aangezien het kan zijn dat metastasen* vooral in een vroeg stadium, wanneer ze geresceerd kunnen worden, geen symptomen veroorzaken, zal uw arts specifiek aandacht besteden aan deze zones tijdens de opvolging. Bij patiënten die voordien met systemische geneesmiddelen* werden behandeld, kunnen verdere behandelingen met chemotherapie* of gerichte therapie* overwogen worden.

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

Het is belangrijk dat elk recidief* geëvalueerd wordt door een multidisciplinair team* om de meest gepaste behandelingsmodaliteit 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 wekedelensarcomen 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 multidisciplinair team* besproken worden, waarbij rekening gehouden dient te worden met de vorige ondergane behandelingen voor wekedelensarcomen.

DEFINITIES VAN MEDISCHE TERMEN

Anemie

Aandoening gekenmerkt door het een tekort aan rode bloedcellen of hemoglobine. Het ijzer in de 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 een operatie kunnen ondergaan.

Angiosarcoom

Een type kanker dat in de cellen van bloed- of lymfevatwanden begint. Kanker die in bloedvaten begint, wordt hemangiosarcoom genoemd. Kanker die in lymfevaten begint, wordt lymfangiosarcoom genoemd.

Anthracyclines

Antibioticum dat bij chemotherapie wordt gebruikt om een brede waaier aan 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.

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.

APC-gen (Adenomateuze Polyposis Coli)

Een tumoronderdrukkend gen. Een mutatie in dit gen kan resulteren in colorectale kanker.

Basaalcel naevus syndroom

Een genetische aandoening die ongewone gelaatstrekken en huid-, bot-, zenuwstelsel-, oog- en endocriene klierandoeningen veroorzaakt. Mensen met dit syndroom hebben meer kans op basaalcelcarcinoom van de huid. Wordt ook syndroom van Gorlin en basocellulaire naevussyndroom genoemd.

Benigne tumor

Goedaardig. Benigne tumoren kunnen groter worden, maar zaaien niet uit naar andere delen van het lichaam. Wordt ook niet-maligne genoemd.

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 weefselstaal wordt genomen; (2) een excisiebiopsie waarbij een volledig gezwel of een verdacht gebied wordt verwijderd; en (3) een naaldbiopsie, waarbij een weefsel- of vloeistofstaal wordt opgezogen 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 dunnaaldpunctie.

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.

Café au lait vlek

Een vlakke, lichtbruin gekleurde vlek op de huid. Café au lait is Frans voor 'koffie met melk' en verwijst naar de kleur van de vlek.

Carcinogeen/Carcinogenen

Kankerverwekkende stof.

Chemisch carcinogeen

Een stof bestaande uit elementen, zoals waterstof of natrium, die kanker veroorzaakt.

Chemotherapie

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

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

Aandoening 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 met die aandoening of met dat symptoom. Zij kunnen ook relatief zijn, wat betekent dat het risico tegenover de voordelen kan afgewogen worden bij sommige patiënten met die aandoening of met dat symptoom.

CT-scan/Computertomografiescan

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

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 alkylarend middel.

Dacarbazine

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van Hodgkin lymfoom en maligne melanomen en wordt bestudeerd bij de behandeling van andere soorten kanker. Het hecht zich aan DNA in cellen en kan kankercellen doden. Het is een alkylarend middel.

Diep veneuze trombose

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

Dioxines

Bijproducten van verschillende industriële processen, waarvan geweten is dat ze erg giftig zijn.

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.

Echografie

Een procedure waarbij geluidsgolven met een hoge frequentie op inwendige weefsels of organen terugkaatsen en een echo produceren. De echopatronen worden weergegeven op het scherm van een echograaf en vormen een beeld van de lichaamsweefsels, een sonogram genoemd. Wordt ook ultrasonografie genoemd.

Eileiders

Een dunne buis waarlangs de eicellen zich van een eierstok naar de baarmoeder begeven. Bij het vrouwelijke voortplantingsorgaan bevindt er zich één eierstok en één eileider aan beide kanten van de baarmoeder.

Endometriaal stromaal sarcoom

Een type sarcoom dat in het weefsel van de baarmoeder ontstaat.

Epidermale cyste

Een gesloten weefselzakje dat zich gevormd heeft in de epidermis, de buitenste laag van de twee belangrijkste huidlagen. Het zakje kan gevuld zijn met vloeistof, lucht, etter of ander materiaal. De meeste cysten zijn goedaardig (geen kanker).

Epirubicine

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 types van kanker.

Fantoompijn

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

Fenoxyherbiciden

Een fenoxyherbicide maakt deel uit van een familie van chemische stoffen verwant aan het groeihormoon indolacetic zuur (IAA). Als het middel op breedbladige planten wordt gesproeid, veroorzaakt het een snelle, ongecontroleerde groei die de planten uiteindelijk fataal wordt.

Fibroblast

Een bindweefselcel die collageenewitten aanmaakt en afscheidt.

Fibromatose

Een aandoening waarbij er zich meerdere fibromen ontwikkelen. Fibromen zijn benigne tumoren die bindweefsel treffen.

Fibroom

Een benigne tumor* die zich meestal in de baarmoeder of het spijsverteringskanaal bevindt.

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 obstructie

Blokkering in de maag of darmen.

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.

Gehoorzenuw

Een zenuw die een rol speelt bij het horen, het evenwicht en de positie van het hoofd. De zenuw heeft twee takken, een cochleaire tak die geluidsignalen doorstuurt en een vestibulaire tak die voor het gevoel van evenwicht en de positie van het hoofd helpt zorgen. Ook bekend als de nervus vestibulocochlearis.

Geïsoleerde hyperthermische lidmaatperfusie

Een procedure die gebruikt kan worden om een opgewarmde oplossing die antikankergeneesmiddelen bevat, rechtstreeks in een arm of been in te brengen. De doorstroming van het bloed naar en van het lidmaat wordt tijdelijk gestopt met een tourniquet (een knelverband rond het lidmaat) en antikankermedicatie wordt rechtstreeks toegediend in het lidmaat. Hierdoor kan de persoon een hogere dosis medicatie krijgen in het gebied waar de kanker opgedoken is. Wordt ook lidmaatperfusie genoemd.

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.

Gerichte therapieën

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.

Glioom

Een hersentumor die in de gliale cellen begint (cellen rond en ter ondersteuning van zenuwcellen).

Glucose

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

Hepatisch

Hepatisch verwijst naar de lever. Een hepatische ader is een ader die bloed onttrekt aan de lever; een hepatische ziekte is een ziekte die de lever treft.

Histopathologisch/histopathologie

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.

Hormonale therapie

Het gebruik van hormonen als medische behandeling.

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.

Indolent(e tumor)

Een type van traaggroeiende kanker.

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/dat in de ader ingebracht worden. Wordt ook IV genoemd.

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.

Kaposisarcoom

Een type kanker gekenmerkt door de abnormale groei van laesies in de huid, de lymfeklieren, de mond, de neus, de keel en ander weefsel in het lichaam. De laesies zijn meestal paars en zijn gemaakt van kankercellen, nieuwe bloedvaten en bloedcellen. Ze kunnen gelijktijdig beginnen op meer dan een plaats in het lichaam. Kaposisarcoom wordt veroorzaakt door het Kaposi's Sarcoma-geassocieerd Herpesvirus (KSHV). In Westerse landen komt het meestal voor bij mensen met een zwak immuunsysteem door AIDS of door een geneesmiddel gebruikt bij orgaantransplantaties. Het wordt ook aangetroffen bij oudere mensen van Joodse of Middellandse afkomst of bij jonge mensen in Afrika.

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.

Leiomyosarcoom

Een maligne tumor (kanker) van gladde spiercellen die quasi overal in het lichaam kunnen opduiken, maar meestal voorkomen in de baarmoeder, het abdomen of het bekken.

Liposarcoom

Een zeldzame kanker van de vetcellen.

Lokale excisie

Een chirurgische procedure om een kleine zone ziek of problematisch weefsel te verwijderen samen met een bepaalde marge aan normaal weefsel. Deze procedure wordt doorgaans op de borst verricht en bij huidlaesies, maar kan in eender welke zone van de huid gebruikt worden.

Lymfeklieren

Een ronde massa lymfatisch weefsel dat omcirkeld wordt door een capsule bindweefsel. Lymfeklieren filteren lymfe en slaan lymfocyten op (witte bloedcellen). Ze bevinden zich aan lymfevaten. 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.

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.

Membraan

In de biologie heeft een membraan verschillende definities. (1) een laag in een cel die verschillende inwendige structuren omgeeft, (2) een laag rond een cel die de cel van zijn omgeving afzondert, (3) een laag cellen die een weefsel van een ander afzondert (zoals basaalmembraan en mucosa).

Meningioom

Een type van langzaam groeiende tumor die zich in de hersenvliezen vormt (dunne weefsellagen die de hersenen en het ruggenmerg bedekken en beschermen). Meningiomen komen meestal bij volwassenen voor.

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.

Mitotische telling/snelheid

Een maat voor de snelheid waarmee kankercellen zich delen en groeien. Om de mitotische snelheid te bepalen, wordt het aantal zich delende cellen in een bepaalde hoeveelheid kankerweefsel geteld. De mitotische snelheid wordt gebruikt om het stadium van een melanoom (een type van huidkanker) en andere types van kanker te bepalen. Hogere mitotische snelheden worden aan lagere overlevingskansen gekoppeld.

Mucositis

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

Multimodale behandeling

Therapie die meerdere behandelingsmethoden combineert. Wordt ook combinatietherapie of multimodale therapie genoemd.

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.

Negatieve marge

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.

Neurofibroom

Een benigne tumor die zich ontwikkelt uit de cellen en weefsels die zenuwen bedekken.

Neurotoxiciteit

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

Neutropenie

Een aandoening waarbij het aantal neutrofielen, een soort witte bloedcellen, in het bloed lager is dan de normaalwaarde. Het komt voor bij virale infecties en na bestralingstherapie en chemotherapie. Het verlaagt de afweer die normaal een drempel vormt tegen bacteriële infecties en schimmelinfecties.

NF1-gen

Een gen dat verantwoordelijk is voor de aanmaak van een proteïne genaamde neurofibromine. Deze proteïne wordt in tal van celtypes aangemaakt, waaronder zenuwcellen en gespecialiseerde cellen die oligodendrocyten worden genoemd en Schwann cellen die zich rond zenuwen bevinden.

Oedeem

Een abnormale vochtophoping onder de huid of in een lichaamsholte.

Ongedifferentieerd/ongeclassificeerd pleiomorf wekedelensarcoom

Een kanker die begint in het spier-, vet-, fibreus weefsel, bloedvaten of ander ondersteunend weefsel van het lichaam.

Ontlastingsincontinentie

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

Opioïd

Een stof die gebruikt wordt voor de behandeling van matige tot ernstige pijn. Opioiden zijn als opiaten*, zoals morfine* en codeïne, maar zijn niet vervaardigd uit opium. Opioiden binden aan opioïde* receptoren in het centrale zenuwstelsel. Opioiden werden vroeger narcotica genoemd. Een opioïd is een type alkaloïde.

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.

Osteoom

Een osteoom is een nieuw stuk bot dat gewoonlijk op een ander stuk bot groeit, meestal de schedel. Het is een benigne tumor.

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 osteoëen sarcoom genoemd.

Paclitaxel

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van borstkanker, eierstokkanker en aan aids gerelateerd Kaposi-sarcoom. Het wordt ook samen met een ander geneesmiddel gebruikt voor de behandeling van niet-kleincellig longcarcinoom. Paclitaxel wordt verder eveneens bestudeerd bij de behandeling van andere soorten kanker. Het verhindert de celdeling door de celdeling te stoppen en kan kankercellen doden. Het is een antimitoticum.

Patholoog

Een dokter die gespecialiseerd is in de histopathologie*. Dit is de studie van afgestorven cellen en weefsels doormiddel van een microscoop.

Pazopanib

Een geneesmiddel dat gebruikt wordt voor de behandeling van gevorderd niercelcarcinoom, wat de meest voorkomende vorm van nierkanker is. Daarnaast wordt het aangewend voor de behandeling van gevorderd wekedelensarcoom dat al met een ander antikankergeneesmiddel behandeld werd. Het wordt ook bestudeerd bij de behandeling van andere kankertypes. Pazopanibhydrochloride kan de groei van nieuwe bloedvaten belemmeren, die tumoren nodig hebben om te groeien. Het is een type van proteïne-tyrosinekinaseremmer en een type van anti-angiogene agens.

Pediatisch oncoloog

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

Perifere zenuwschedetumor (MPZST)

Een type van wekedelensarcoom dat zich ontwikkelt in cellen die een beschermende schede (omhulsel) rond perifere zenuwen vormen, d.w.z. zenuwen die zich buiten het centrale zenuwstelsel bevinden (hersenen en ruggenmerg). Wordt ook maligne perifere zenuwschedetumor genoemd.

Pleura

Een dunne weefsellaag die de longen en de binnenwand van de borstholte bekleedt. Het beschermt de longen en vangt schokken op. Het weefsel scheidt een geringe hoeveelheid vloeistof af, die als smeermiddel dient, waardoor de longen vlot in de borstholte kunnen bewegen tijdens het ademen.

Positieve marge

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

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.

Radiologisch onderzoek

Onderzoek aan de hand van beeldvormingstechnologie (zoals radiografie, echografie*, computertomografie* en nucleaire geneeskunde) 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 die zich specialiseert in het diagnosticeren van een ziekte en laesie door het gebruik van beeldvormingstoestellen zoals die welke gebruikt worden voor röntgenfoto's*, CT-scans* of MRI's* (magnetische resonantiebeeldvorming).

Radiotherapie

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

RB-gen

Een tumoronderdrukkend gen.

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.

Retroperitoneaal sarcoom

Een type kanker dat in het bot of in het zachte weefsel van het lichaam begint, met inbegrip van kraakbeen, vet, spier, bloedvaten, fibreus weefsel of ander bind- of ondersteunend weefsel. Afhankelijk van de plaats waar de kanker zich vormt, wordt er een onderscheid gemaakt tussen verschillende types van sarcoom. In dit geval vormt de kanker zich in het retroperitoneum, de zone achter het peritoneum.

Retroperitoneum

Ruimte gelegen aan de achterkant van de buikholte, achter (vandaar "retro") een membraan genaamd buikvlies en voor de spieren en beenderen die de onderrug vormen (ook gekend als achterwand van de buikholte). Alle organen achter het buikvlies, dus binnen het retroperitoneum, zijn retroperitoneale organen. Onder andere de nieren, een deel van de pancreas en een deel van de dikke darm, zijn retroperitoneale organen.

Rhabdomyosarcoom

Kanker die zich vormt in het zachte weefsel in een type van spier genaamd dwarsgestreepte spier. Rhabdomyosarcoom kan overal in het lichaam voorkomen.

Rode bloedcel (rode bloedlichaampjes)

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.

Schwannoom

Een tumor van het perifere zenuwstelsel die in de zenuwschede (beschermend omhulsel) ontstaat. Het gaat bijna altijd om een benigne tumor, hoewel er ook al melding werd gemaakt van zeldzame maligne schwannomen.

Solitaire fibreuze tumor (SFT)

Een zeldzame tumor die in de pleura of haast overal in het zachte weefsel kan ontstaan. Het kan om een benigne of een maligne tumor gaan.

Sonde

Dit is een lang en dun instrument waarmee men wonden, holtes of lichaamsdoorgangen onderzoekt.

Syndroom van Werner

Een erfelijke aandoening die gekenmerkt wordt door snelle veroudering en die zich in de puberteit begint te manifesteren. Patiënten met het syndroom kunnen kleiner zijn, met gezondheidsproblemen kampen, zoals haarverlies en -vergrijzing, aderverkalking, dunner wordende botten, diabetes en dunne, verharde huid. Verder hebben ze ook een verhoogde kans op kanker, met name dan op osteosarcoom (een type botkanker). Het syndroom van Werner wordt veroorzaakt door een mutatie (verandering) in een gen dat betrokken is bij de celdeling. Het is een soort van autosomale recessieve genaandoening. Wordt ook wel progeria bij volwassenen en WS genoemd.

Synoviaal sarcoom

Een maligne tumor die zich in het synoviale membraan van de gewrichten ontwikkelt.

Synoviaal weefsel

Dun, los vasculair bindweefsel waaruit de membranen rond gewrichten bestaan en de lagen die de pezen beschermen op de plaatsen waar deze over beenachtige uitsteeksels passeren. Synoviale cellen scheiden een vloeistof af, genaamd synoviale vloeistof, die als smeermiddel en voedingsstof fungeert voor de kraakbeenoppervlakken van de gewrichten.

Systemische therapie/geneesmiddelen

Behandeling met stoffen die via de bloedbaan cellen over het hele lichaam bereiken en aantasten. Chemotherapie en immunotherapie zijn er voorbeelden van.

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.

Trabectedine

Een stof die afkomstig is van een type zeeschede en bestudeerd wordt voor de behandeling van kanker. De stof bindt zich aan DNA en breekt DNA af. Verder blokkeert het ook het vermogen van de cel om DNA-schade te herstellen en kan het kankercellen doen afsterven. Trabectedine wordt ook in het laboratorium gemaakt. Het is een soort van DNA-excisieremmer.

Tubereuze sclerose

Een erfelijke aandoening waarbij er zich benigne tumoren (geen kanker) vormen in de nieren, hersenen, ogen, hart, longen en huid. Deze ziekte kan aanvallen, geestelijke handicaps en verschillende types van huidlaesies veroorzaken.

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.

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.

Vinorelbine

Een antikankergeneesmiddel uit de groep van de plantaardige geneesmiddelen die vinca-alkaloïden worden genoemd.

Vinylchloride

Een stof die gebruikt wordt voor het maken van plastic. Blootstelling aan vinylchloride kan het risico op de ontwikkeling van levertumoren, hersentumoren, longkanker, lymfoom en leukemie vergroten.

Waakzaam afwachten

Het nauwlettend opvolgen van de toestand van een patiënt zonder echter een behandeling toe te dienen, tenzij er symptomen opduiken of de bestaande symptomen veranderen. Waakzaam afwachten wordt soms gebruikt bij aandoeningen die traag evolueren. Verder wordt het ook gebruikt, als de risico's van een behandeling groter zijn dan de mogelijke baten. Bij het waakzaam afwachten kunnen er bepaalde tests en onderzoeken voorgeschreven worden. Waakzaam afwachten wordt soms ook bij prostaatkanker toegepast. Het is een vorm van afwachtend beheer ('expectant management').

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.

Ziekte van Von Recklinghausen

Een ziekte die bekend is onder de naam neurofibromatose 1, zie eerder.

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 antikankerfonds.org

