



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



Klinisch voor spier-en skelettumoren

Het Sarcoom: nuttig om te weten

VADEMECUM VOOR
DE PATIËNT

Het Sarcoom: nuttig om te weten

VADEMECUM VOOR
DE PATIËNT

Inhoud

Over dit informatieboekje	2
Wat is een sarcoom?	4
Hoe wordt een sarcoomdiagnose gesteld?	5
De verschillende soorten onderzoeken:	6
Je diagnose begrijpen	7
Wie gaat mij verzorgen?	9
Hoe wordt het sarcoom behandeld?	10
Wat gebeurt er na de behandeling?	11
Bestaat het risico dat mijn kanker terugkeert?	12
Wie kan mij ondersteunen?	13
Mijn diagnostiek:	14
Mijn multidisciplinair team:	15





Over dit informatieboekje

Dit boekje is bedoeld voor mensen bij wie een sarcoomdiagnose werd gesteld. Het legt uit wat een sarcoom is, hoe de diagnose tot stand komt en welke therapeutische opties er dan zijn. Het bevat ook de contactinformatie die je nodig kunt hebben.

Het boekje is voorts je persoonlijke leidraad waarin je allerlei informatie rond je ziekte kunt bijhouden.

Heb je vragen? Heeft jouw omgeving vragen? Aarzel dan in geen geval om contact met ons op te nemen.





Wat is een sarcoom?

Een sarcoom is een zeldzaam kankertype (minder dan 5 mensen per 100.000 inwoners per jaar) dat zich kan ontwikkelen vanuit de spieren, beenderen, zenuwen, kraakbeen, pezen, bloedvaten, vet of vezelweefsel.

Er bestaan een honderdtal sarcoomtypes. We kunnen ze indelen in drie hoofdcategorieën:

- ◆ De sarcomen van de weke weefsels;
- ◆ De sarcomen van de beenderen en botten (vooral osteosarcomen, kraakbeensarcomen en Ewingsarcomen);
- ◆ De gastro-intestinale steunweefsel tumoren (GIST): tumoren van de weke weefsels van maagstreek of ingewanden.

De sarcomen treffen het meest de armen, de benen en de romp. Ze kunnen echter eender welk deel van het lichaam bereiken.



Hoe wordt een sarcoomdiagnose gesteld?

Hoe vroeger een sarcoom wordt vastgesteld, hoe groter de slaagkansen van de behandeling.

Meestal is het de patiënt zélf die het sarcoom ontdekt, wanneer hij/zij een 'bol' ziet opduiken op het been, de arm of de romp.

Een sarcoom kan soms per toeval worden ontdekt tijdens een beeldvormingsonderzoek voor andere symptomen.

Je sarcoomspecialist zal de sarcoomdiagnose stellen aan de hand van een reeks tests:

- ◆ **Klinisch onderzoek van de massa:** uiterlijk en palpatie van de 'bol' (of massa),
- ◆ Een of meer '**medische beeldvorming**'-onderzoeken: een echografie, een radiografie, een scan, beeldvorming met magnetische resonantie (MRI), een PET-scan of een scintigrafie,
- ◆ Een **biopsie:** afname en analyse van een monster van deze massa.

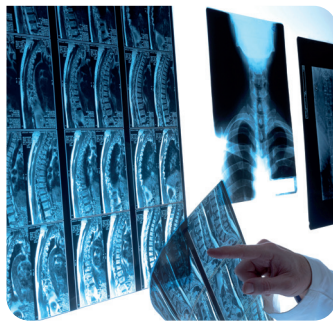
Helaas komt het ook voor dat de sarcoomdiagnose pas wordt gesteld wanneer het sarcoom zich heeft verspreid naar een of meer andere delen van het lichaam (meer informatie op pagina 12).

De verschillende soorten onderzoeken

RADIOGRAFIE

De radiografie is een onderzoek op basis van X-stralen (röntgenstralen) die een afbeelding van een lichaamsdeel produceren op een lichtgevoelig oppervlak. Met deze radiografie kunnen weefselstructuren met verschillende densiteit onderscheiden worden (bot: zeer dicht, wit op het beeld, terwijl lucht een zwarte weergave oplevert).

Duur: 5 tot 10 minuten per onderzochte zone.



ECHOGRAFIE

De echografie gebruikt ultrasone trillingen om de weke weefsels en organen in het lichaam te bestuderen. Deze techniek is vrij van ioniserende straling. Ze is dus onschadelijk om post-traumatische weefselletsels of tumorlaesies op te sporen of de evolutie ervan te volgen. De techniek is ook geschikt om als gids op te treden bij een punctie of een biopsie.

Duur: 10 tot 15 minuten.

SCANNER

Bij een CT-scan worden X-stralen gebruikt om dwarsdoorsneden van het lichaam te maken. Via assemblage van dergelijke beelden in diverse hoeken worden nauwkeurige afbeeldingen gereconstrueerd. Ook met de scanner kan een biopsie begeleid worden. Bij dit onderzoek is het soms nodig een zogenaamd 'contrastproduct' (op basis van jodium) te injecteren. Dit impliceert dat een tijdelijk infuus moet worden aangebracht. **Een allergie voor jodium is een contra-indicatie.**

Duur: 5 tot 15 minuten.

BEELDVORMING DOOR MAGNETISCHE RESONANTIE (MRI)

Deze beeldvorming door magnetische resonantie gebruikt een krachtige magneet om de onderzochte zone in beeld te brengen. Soms is het nodig om tijdens dit onderzoek een zogenaamd 'contrastproduct' (op basis van gadolinium) te injecteren. Dit impliceert dat een tijdelijk infuus moet worden aangebracht.

Er moeten bijzondere voorzorgsmaatregelen worden genomen bij aanwezigheid van een metalen implantaat (bijv. pacemaker).

Last van claustrofobie? Meld dit voor het onderzoek aan je arts en aan de technicus.

Duur: ongeveer 30 minuten.

Je moet de hele duur van het onderzoek onbeweeglijk blijven liggen.

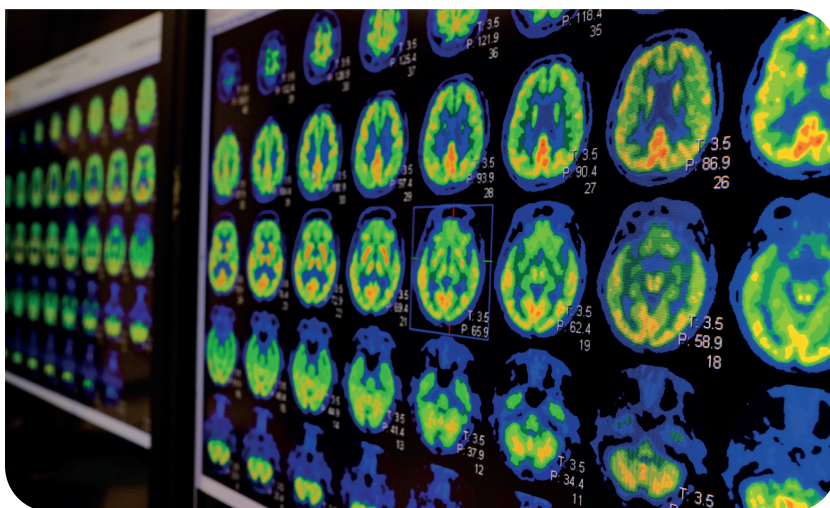
PET-SCAN

De PET-scan is een beeldvormingstechniek waarbij een CT-scan wordt gecombineerd met een PET (Positron-Emissie-Tomografie). Hiermee wordt de opname van glucose (suiker) door de diverse weefsels in het lichaam gevisualiseerd en gekwantificeerd.



Meld het altijd aan uw huisarts of radioloog als er een mogelijkheid is dat u zwanger bent.

Dit onderzoek brengt de eventuele aanwezigheid van kankertumoren aan het licht. Deze tumoren maken immers op een andere manier dan normale weefsels gebruik van glucose.



Hiervoor wordt **in nuchtere toestand** een kleine hoeveelheid licht radioactieve glucose geïnjecteerd. Voor **suikerpatiënten** is het belangrijk dit vanaf je eerste afspraak te melden aan de administratieve medewerker.

Duur: 2 uur (waarvan 20 minuten in de PET-scanner).

BOTSCINTIGRAFIE

Voor dit onderzoek wordt een licht radioactieve tracer geïnjecteerd. Deze zal zich op het bot fixeren. Drie uur na de injectie wordt een beeldvorming van het hele lichaam gerealiseerd. Op deze manier worden eventuele andere beenderletsels in andere lichaamsdelen geïdentificeerd. (Als ze nog niet zichtbaar of pijnlijk waren, bleven ze wellicht ongemerkt tijdens je eerste onderzoek bij de arts.)

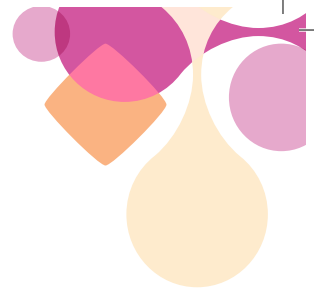
Duur: ongeveer 3 uur.



ANATOOMPATHOLOGISCH ONDERZOEK

Met dit onderzoek wordt het tumortype nauwkeurig vastgesteld. Een anatoompatholoog met specialisatie in sarcomen onderzoekt hiertoe met de microscoop de weefselmonsters die via een biopsie werden afgenomen, maar ook de tumor, na de verwijdering ervan. De anatoompathologische analyses duren gemiddeld 7 tot 15 dagen.





Je diagnose begrijpen

GRAAD

- ◆ **Lage graad (I)** betekent dat de kankercellen zich traag vermenigvuldigen, nagenoeg vergelijkbaar zijn met normale cellen en weinig agressief zijn. Ze zijn dus minder geneigd zich te verspreiden.
- ◆ **Intermediaire graad (II)** betekent dat de kankercellen zich duidelijk sneller vermenigvuldigen en steeds minder op normale cellen lijken.
- ◆ **Hoge Graad (III)** betekent dat de kankercellen zich snel vermenigvuldigen en een abnormaal aspect vertonen. Ze zijn dus agressiever, met een belangrijkere neiging om zich te verspreiden.

STADIFICATIE

Het stadium van de tumor is een manier om deze te beschrijven of te ordenen volgens zijn omvang in het lichaam.

- ◆ **Stadium I:** Tumor met lage graad en kleine omvang (kleiner dan 5 cm) die zich niet heeft uitgezaaid naar andere lichaamsdelen.
- ◆ **Stadium II:** Tumor van eender welke graad, meestal groter dan in stadium I maar die zich niet heeft uitgezaaid naar andere lichaamsdelen.
- ◆ **Stadium III:** Tumor met hoge graad die zich niet heeft uitgezaaid naar andere lichaamsdelen.
- ◆ **Stadium IV:** Tumor van eender welke graad of omvang die zich heeft uitgezaaid naar andere lichaamsdelen (uitzaaiingsstadium - cf. pagina 12).



Wie gaat mij verzorgen?

Het KCE (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg) adviseert om patiënten met een zeldzame kanker (bijv. sarcoom) te behandelen in een referentiecentrum dat vertrouwd is met de behandeling van dit pathologietype.

Je wordt in het Jules Bordet Instituut opgevolgd door verschillende gezondheidsprofessionals met expertise op dit domein. Zij vormen een multidisciplinair team (meer details over de teamleden: pagina 15) dat elke week overlegt over de diagnostische en therapeutische beslissingen evenals de opvolging van elke afzonderlijke patiënt). Deze vergadering die elke maandagvoormiddag plaatsvindt, noemen we **MOC (multidisciplinair oncologisch contact)**.

Hoe wordt het sarcoom behandeld?

De aard van de behandeling die je krijgt, is afhankelijk van het stadium, de graad én het type sarcoom dat bij jou werd vastgesteld. Je behandeling wordt collegiaal bepaald in het MOC. De mogelijke behandelingen worden vervolgens in overleg met jou besproken om je te betrekken bij de therapeutische beslissing.

CHIRURGIE

In de meeste gevallen is chirurgie de hoeksteen van de behandeling van sarcomen. Afhankelijk van bepaalde parameters kan deze worden voorafgegaan en/of gevolgd door een radiotherapie en/of een chemotherapie.

De chirurg heeft als opdracht de tumor te verwijderen, maar tegelijk ook een gedeelte gezond weefsel waarin de tumor ingekapseld is: de zogenaamde 'resectiemarge', een soort veiligheidszone om eventuele kankercellen die met het blote oog niet zichtbaar zijn, uit te schakelen en zo het risico dat de tumor lokaal terugkeert ('lokale recidive'), aanzienlijk te verminderen.

RADIOTHERAPIE

Deze behandeling gebruikt stralingen met hoge energie om de kankercellen te neutraliseren. Ze kan vóór of na de chirurgie worden toegediend, afhankelijk van het geval.

Wanneer ze vóór de chirurgie plaatsvindt, beoogt ze de chirurgische excisie (uitsnijding) te vergemakkelijken. Ze is ook zeer doeltreffend na de





chirurgie, om eventuele resterende kankercellen uit te schakelen, vooral wanneer de resectiemarge rond de tumor beperkt is.

CHEMOTHERAPIE

Bij deze behandeling wordt specifieke medicatie ingezet met als doel de kankercellen uit te schakelen. In het geval van **botsarcomen** is chemotherapie zeer doeltreffend voor en na de chirurgische behandeling.

De meeste **sarcomen van de weke weefsels** zijn daarentegen minder gevoelig voor dit type behandeling.

DOELGERICHTE THERAPIEËN

Bepaalde sarcomen, zoals de gastro-intestinale steunweefsel tumor (GIST), worden behandeld met geneesmiddelen die specifiek de wildgroei van tumorcellen verhinderen. Wij noemen ze doelgerichte behandelingen.

KLINISCHE PROEVEN

Tijdens je therapeutisch traject krijg je de mogelijkheid om mee te werken aan een studie die nieuwe diagnosemethodes, nieuwe medicaties of nieuwe behandelingen onderzoekt.

Je oncoloog kan jou meer informatie geven over de mogelijkheden om deel te nemen aan een klinische proef.

Wat gebeurt er na de behandeling?

Na je behandeling volgt er nog gedurende verscheidene jaren een **geregelde opvolging**. Hoewel variatie mogelijk is, ziet het opvolgingsschema er meestal uit als volgt:

- ◆ Tijdens de eerste twee jaar: driemaandelijke controle
- ◆ Tot het 5^e jaar: halfjaarlijkse controle
- ◆ Tot het 10^e jaar: jaarlijkse controle
- ◆ De radiologische opvolging stopt na 10 jaar, tenzij bij sommige subtypes van sarcomen of indien je een implantaat kreeg dat geregeld gecheckt moet worden.

Tijdens deze opvolgconsultaties staan op het programma:

- ◆ Een klinisch onderzoek
- ◆ Een radiologische opvolging van de sarcoomzone, via MRI of echografie (niet systematisch)
- ◆ Een radiografie of een scan van de thorax.



Deze opvolging wordt gedeeld tussen de diverse artsen die hebben deelgenomen aan je behandeling (chirurgen, oncologen, radiotherapeuten).

Bestaat het risico dat mijn kanker terugkeert?

Sarcomen kunnen na verwijdering soms opnieuw opduiken in dezelfde zone. Wij noemen dit een **lokale recidive**.

Indien de kanker opnieuw opduikt, is het belangrijk je zo snel mogelijk te laten behandelen. Deze behandeling kan chirurgie en/of radiotherapie en/of chemotherapie inhouden.

Je behandeling wordt individueel beoordeeld.

Het is nuttig om geregeld **jezelf te onderzoeken**, vooral zodra de opvolgingsconsultaties elkaar niet meer zo snel opvolgen. Ben je ongerust over een mogelijke lokale recidive, dan mag je nooit twijfelen om contact met ons op te nemen.

WAT GEBEURT ER INDIEN MIJN KANKER ZICH BEGINT UIT TE ZAAIEN NAAR ANDERE LICHAAMSDELEN?

De uitzaaiing van tumorcellen naar een ander lichaamsdeel kan al dan niet wijzen op een lokale recidive. Deze nieuwe tumoren heten dan **metastasen of uitzaaiingen**.

In het geval van sarcomen duiken de uitzaaiingen het meest op ter hoogte van de longen. Daarom vindt bij elke opvolgingsconsultatie ook een beeldvormingsonderzoek van de longen plaats.

De behandeling van metastasen kan chirurgie, radiotherapie en/of chemotherapie inhouden en wordt individueel beoordeeld.

Wie kan mij ondersteunen?

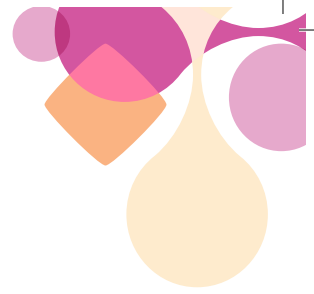
SPREEK EROVER MET JE NAASTEN

Het vernemen van een kankerdiagnose is altijd een zware beproeving. Er is geen goede of foute manier om met deze mededeling om te gaan. Je kunt gevoelens ervaren zoals woede, verdriet, angst voor wat komen zal, ongerustheid over de gevolgen voor je naasten. Erover spreken met je familie en vrienden blijkt vaak veel soelaas te bieden.

SPREEK EROVER MET ANDERE SARCOOMPATIËNTEN

Als het je moeilijk valt om dit te bespreken met je naasten, of als je jouw ervaringen wil delen met andere patiënten, dan kan je terecht bij **VZW**





Cum Cura die de Belgische sarcoompatiënten verenigt (<http://www.cumcura.be>).

Ook op de **sociale netwerken** vind je een aanzienlijk aantal verenigingen van patiënten met wie je jouw ervaringen kan delen.

Overigens: wees altijd **op je hoede** als je het **internet** raadpleegt, zeker met betrekking tot websites of mensen die jou halve of hele mirakels beloven (bijvoorbeeld: géén neveneffecten). Nonsens die meestal erg duur uitvalt!

DE STICHTING TEGEN KANKER

De Stichting tegen Kanker helpt alle mensen die van ver of dichtbij te maken krijgen met kanker. Je kunt hun website raadplegen (<http://www.cancer.be>) of bellen naar het nummer **0800 15 801**

SPREEK EROVER MET EEN PROFESSIONAL

Heel ons team (artsen, verpleegkundigen, administratieve medewerk(st)ers, sociaal assistenten) staat klaar om naar je verhaal te luisteren en je te steunen. Wij zijn er altijd om je vragen te beantwoorden en je ongerustheid op te vangen. Het Jules Bordet Instituut beschikt overigens over een **Kliniek voor Psycho-Oncologie**. Hun **psychologen en psychiaters** zijn gespecialiseerd in de omgang met patiënten (of hun naasten) die getroffen zijn door kanker.

STOPPEN MET ROKEN

Een kankerdiagnose is vaak de directe aanleiding om te stoppen met roken. We raden je sowieso altijd aan te stoppen met roken: het is immers nooit te laat voor deze beslissing. Stoppen met tabaksgebruik zal je behandeling vergemakkelijken en vermindert het risico van complicaties in deze behandeling. Ons tabacologenteam is er om je te helpen en te steunen bij het afkicken.



Mijn diagnostiek

Datum van de diagnose: / /

Details van de diagnose (type sarcoom):

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Voorgestelde behandeling:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

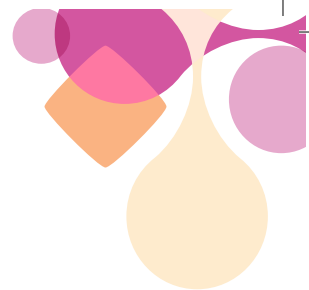
.....

.....

.....

.....





Mijn multidisciplinair team



Jessica Grillo



Pr Dirk Van Gestel



Sylvie Leseine



Pr Gabriel Liberale



Dr Bilal Kapanci



Dr Félix Shumelinsky



Dr Erwin Woff



Dr Christiane Jungels

Paramedisch en Administratief

JOUW ICSO (COÖRDINEREND VERPLEEGKUNDIGE IN ONCOLOGISCHE ZORG)

Sylvie Leseine is jouw eerste contactpersoon voor alle vragen van **medische** aard. Zij beantwoordt je vragen meteen, of speelt die vraag door aan de meest aangewezen specialist.

Telefoon: +32 (0)2 541 37 50
e-mail: sylvie.leseine@hubruxelles.be



JOUW SECRETARIAAT

Valérie Lecluselle, Jessica Grillo en **Salvatore Guarneri** zijn de vaste secretariaatsmedewerkers van de dienst 'bot- en bindweefsel tumoren'. Je kunt bij hen terecht met al je vragen van administratieve aard (afspraken, onderzoeken, ...).

Telefoon: +32 (0)2 541 39 99

e-mail: valerie.lecluselle@hubruxelles.be

jessica.grillo@hubruxelles.be

salvatore.guarneri@hubruxelles.be

JOUW SOCIAAL ASSISTENT

Sonia Van De Gucht en **Sandrine Vanden Hoek** zijn de referentie-sociaal assistent bij de dienst bot- en bindweefsel tumoren. Hun rol is om je te helpen bij heel de rompslomp die je moet regelen bij je werkgever, je ziekenfonds of alle andere hulp waarop je recht hebt (bijv. gezinshulp, thuisverpleging, reiskosten bij behandeling, ...). Ze bekommen zich ook over een eventuele overbrenging voor revalidatie in afwachting van terugkeer naar huis.

Telefoon: +32 (0)2 541 72 77 en +32 (0)2 555 50 82

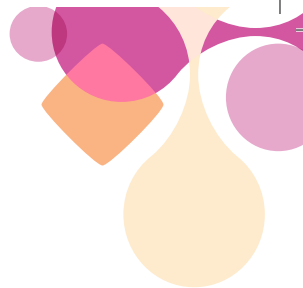
Medisch

JOUW ORTHOPEDISCH CHIRURGEN

Dr. Félix Shumelinsky en **Dr. Bilal Kapanci** zijn de twee orthopedisch chirurgen van de dienst bot- en bindweefsel tumoren. Zij worden bijgestaan door een arts in opleiding die om de drie maanden wordt afgelost door een volgende arts in opleiding.

Het is hun rol de voorbereidingen voor de operatie te treffen, de ingreep uit te voeren en de opvolging na de operatie te verzorgen.





JOUW DIGESTIEF CHIRURG

Prof. Gabriel Liberale is de referentiechirurg voor GIST's en intra-abdominale en retroperitoneale sarcomen in het Jules Bordet Instituut. Zijn rol bestaat erin je pre-operatoire balans op te maken, de ingreep uit te voeren en de opvolging na de operatie te verzorgen.

JE PLASTISCH CHIRURGEN

Dr. Frédéric Urbain, Dr. Simona Brondello en **Dr. Dimitri Tsepelidis** zijn de referentie-plastisch chirurgen voor spier- en skelettumoren. Je chirurg schakelt hen in indien door de verwijdering van de tumor een leegte ontstaat waarvoor de uitvoering van bijzondere reconstructietechnieken vereist is.

JE RADIOLOGEN

Dr. Riccardo De Angelis en **Dr Arnaud Bourguignon** zijn de specifieke radiologen voor spier- en skelettumoren. Ze bestuderen jouw medische beeldvormingsonderzoeken en voeren eventueel de biopsie uit met scanner of echografische controle.

JE RADIOTHERAPEUT

Prof. Dirk Van Gestel is de referentie-radiotherapeut-oncoloog voor de sarcomen. Samen met zijn collega's staat hij in voor de uitvoering van je radiotherapie en voor de opvolging daarvan.

JE ONCOLOGEN

Dr. Thierry Gil en **Dr. Christiane Jungels** zijn de oncologen die voor je zorgen indien er een behandeling met chemotherapie of een doelgerichte therapie vereist is. Zij nemen daarna ook deel aan je verdere opvolging.



JE NUCLEAIRE ARTS

Dr. Erwin Woff staat in voor de isotopische onderzoeken (PET-scan en scintigrafieën) voor spier- en skelettumoren.

JE PATHOLOOG

Dr. Nicolas de Saint-Aubain en **Pr Laetitia Lebrun** zijn de anatomopathologen die de biopsie bestuderen om de diagnose te stellen van het tumortype waaraan je lijdt. Na de chirurgie bestuderen ze ook de verwijderde weefsels/organen ter bevestiging van de diagnose en om de resectiemarges te evalueren.



[illegible]



HÔPITAL UNIVERSITAIRE
DE BRUXELLES
ACADEMISCH ZIEKENHUIS
BRUSSEL



INSTITUT
JULES BORDET
INSTITUUT

Hôpital
Erasmé



Hôpital universitaire
des sciences médicales
Université de Bruxelles
Hôpital Erasme

Jules Bordet Instituut

Mijlenmeersstraat 90 – 1070 Brussel

T +32 (0)2 541 31 11

M communication@hubruxelles.be

www.bordet.be

Klinisch voor spier-en skelettumoren

T +32 (0)2 541 39 99

M accueil.chirosseuse.bordet@hubruxelles.be