

Kanker van de weke delen

KWF
KANKER
BESTRIJDING



Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
Het lymfestelsel	6
Weke delen	8
Weke delen sarcomen	10
Oorzaken	14
Klachten	15
Onderzoek	16
Verder onderzoek	19
Behandeling	20
Verloop van de ziekte	29
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	31
Pijn	35
Voeding	37
Een moeilijke periode	40
Wilt u meer informatie?	44

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/m)

Giro 26000

KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)
www.kwfkankerbestrijding.nl

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, zomer 2005, 2^e druk

Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) kanker van de weke delen hebben. In deze brochure wordt de term **weke delen sarcomen** gebruikt, de medische benaming voor kanker van de weke delen.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die kunnen volgen en de behandeling die uw arts adviseert. Het kan moeilijk zijn al die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over weke delen sarcomen en de behandeling kan u helpen de diagnose en het advies van uw arts beter te begrijpen.

Deze brochure kunt u ook laten lezen aan mensen in uw omgeving. Het praat waarschijnlijk wat makkelijker als zij meer over uw ziekte weten.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op www.kwfkankerbestrijding.nl.

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: ongeremde deling van lichaamscellen.

Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die de cel een signaal geeft wanneer zij moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in de genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er door toeval iets mis gaan. Verder staan tijdens het leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwel** of **tumor**.

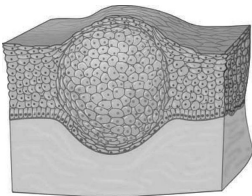
Goed- en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker.

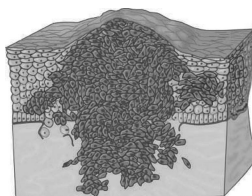
- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n gezwel, bijvoorbeeld een cyste, tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de regelmechanismen dermate beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en de tumor doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien.

Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe elders in het lichaam terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen). Dus, als een patiënt met een weke delen sarcoom (later) ook een tumor in de longen heeft, gaat het meestal niet om longkanker, maar om cellen van een weke delen sarcoom in de longen. Deze worden ook als een weke delen sarcoom behandeld.



1.
Goedaardig gezwel
De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen.



- Kwaadaardige tumor**
De cellen dringen omliggend weefsel wel binnen.

Het lymfestelsel

Kankercellen kunnen worden verplaatst via het bloed en/of de lymfe. Het systeem van bloedvaten is u waarschijnlijk wel bekend. Hoe het lymfestelsel eruit ziet en werkt, kunt u hier lezen.

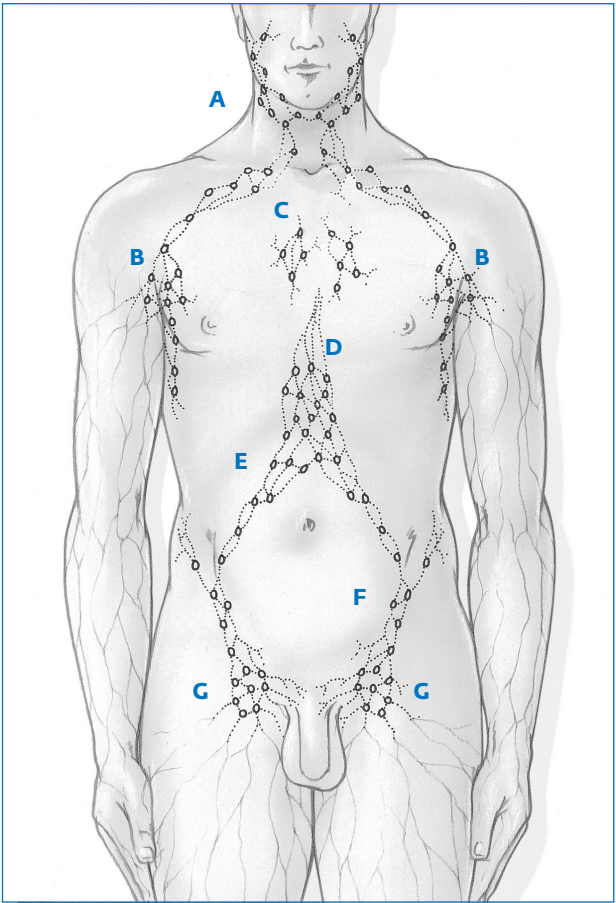
Het lymfestelsel bestaat uit lymfevaten, lymfeklieren en lymfeklierweefsel dat zich in verschillende organen bevindt. Op illustratie 2 wordt het lymfestelsel schematisch weergegeven.

Lymfevaten vormen de kanalen van het lymfestelsel. Deze vaten worden vanuit het lichaamsweefsel gevuld met een kleurloze vloeistof: lymfe. De lymfe neemt vocht en afvalstoffen uit het lichaam op. Via steeds grotere lymfevaten komt de lymfe uiteindelijk in de bloedbaan terecht. Voordat de lymfe in het bloed komt, passeert zij ten minste één lymfeklier.

Lymfeklieren zijn de zuiveringsstations van het lymfestelsel: daarin worden ziekteverwekkers - vooral bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Op diverse plaatsen in ons lichaam komen groepen lymfeklieren voor, de 'lymfeklierregio's'. Deze bevinden zich onder andere in de hals (**A**), in de oksels (**B**), langs de luchtpijp (**C**), bij de longen (**D**), bij de darmen en achter in de buikholte (**E**), in de bekkenstreek (**F**) en in de liezen (**G**).

Lymfeklierweefsel komt - behalve in de lymfeklieren - ook voor in andere organen, zoals in de keelholte, de milt, de darmwand en het beenmerg.

Kankercellen kunnen losraken van een tumor en in een lymfevat terechtkomen. In de lymfeklier(en) waar de kankercellen als eerste langskomen, kan dan een nieuwe tumor ontstaan: een uitzaaiing.



2.
Het lymfestelsel

Weke delen

Weke delen zijn weefsels die zich onder de huid, rondom de organen en botten of in de ruimtes daartussen bevinden. Een **weefsel** is een groep cellen met dezelfde bouw en functie. Het lichaam bestaat uit verschillende soorten weefsels. Elk soort weefsel maakt een bepaalde lichaamsfunctie mogelijk. Zo kan longweefsel zuurstof opnemen en spierweefsel spieren doen samentrekken. Tot de weke delen behoren onder meer steunweefsel, spierweefsel en perifeer zenuwweefsel (de uitlopers van het centrale zenuwweefsel).

Steunweefsel

Steunweefsel biedt het lichaam stevigheid en voorkomt beschadigingen.

De belangrijkste typen steunweefsel zijn:

- **Bindweefsel.** Bindweefsel kan losmazig (makkelijk vervormbaar) of stevig zijn. Losmazig bindweefsel ligt rondom organen, zenuwen en bloedvaten en tussen spieren. Stevig bindweefsel komt voor in wanden van bloedvaten en op plaatsen die belangrijk zijn voor beweging, zoals kniebanden, pezen en gewrichten.
- **Vetweefsel.** Vetweefsel bestaat uit cellen gevuld met vet. Het bevindt zich op diverse plaatsen en heeft uiteenlopende functies. Net onder de huid heeft vetweefsel een warmte-isolerende functie. Rond de nieren en in de buikwand dient vetweefsel als reserve voor extreme situaties, zoals dreigende verhongering. In de voetzolen, handpalmen, billen, oogkassen en wangen heeft vetweefsel een steunfunctie.

Spierweefsel

Spierweefsel heeft als eigenschap dat het zich kan aanspannen. Daardoor kan het lichaam allerlei bewegingen maken. Spierweefsel is ingedeeld in dwarsgestreept spierweefsel en glad spierweefsel.

- Bij **dwarsgestreept spierweefsel** zijn onder de microscoop dwarsstrepen zichtbaar in de spiervezels. Spieren van het skelet bestaan uit dwarsgestreept spierweefsel. Met dit spierweefsel kunnen willekeurige bewegingen worden uitgevoerd: bewegingen die we bewust aansturen, zoals lopen of iets vastpakken.
- **Glad spierweefsel** bestaat uit vezels zonder strepen. Dit spierweefsel maakt onwillekeurige bewegingen: bewegingen die we niet bewust aansturen, zoals het samentrekken van de maagwand voor de voortstuwing van voedsel naar de darmen.

Zenuwweefsel

Zenuwweefsel bevindt zich in de hersenen, in het ruggenmerg (het centrale zenuwstelsel) en elders in het lichaam (het perifere zenuwstelsel).

Zenuwweefsel heeft vooral een geleidende functie: het transporteert prikkels. Bijvoorbeeld van de hersenen naar de spieren waardoor bewegingen mogelijk worden. En vanuit de huid naar de hersenen, waardoor we warmte, kou en pijn kunnen ervaren. Deze geleiding gaat via uitlopers van zenuwcellen. Zenuwcellen, ook neuronen genoemd, zijn omgeven door steuncellen. Deze worden Schwanncellen genoemd. Met elkaar vormen de zenuwcellen, uitlopers en steuncellen een indrukwekkend netwerk dat tot zeer snelle geleiding van prikkels in staat is.

Weke delen sarcomen

Zwellingen in de weke delen zijn veelal goedaardig, zoals vetbulten. Is de zwelling kwaadaardig, dan is er sprake van een **weke delen sarcoom**. Weke delen sarcomen komen niet vaak voor: ongeveer 1,5% van alle soorten kanker zijn weke delen sarcomen. Per jaar wordt in Nederland bij ongeveer 590 mensen een weke delen sarcoom vastgesteld. De ziekte treft vrijwel evenveel mannen als vrouwen.

Een weke delen sarcoom ontstaat als tijdens de ontwikkeling van steun-, spier- of perifeer zenuwweefsel de celdeling ontspooit. Een weke delen sarcoom ontstaat niet uit steun-, spier- of perifeer zenuwweefsel maar lijkt op cellen van een van die weefsels.

Weke delen sarcomen kunnen op allerlei plaatsen in het lichaam ontstaan. Het meest komen ze voor in de benen (40%) - waarvan driekwart in de bovenbenen - in de borst en de buikwand (25%), in de armen (15%) en in het hoofd/halsgebied (15%).

Verschillende soorten

Er zijn veel soorten weke delen sarcomen. De sarcomen zijn ingedeeld naar het soort cellen waaruit ze bestaan. De meest voorkomende soorten zijn:

- **Liposarcoom**. Deze tumor lijkt op vetweefsel en treedt meestal op na het veertigste jaar.
- **Leiomyosarcoom**. Deze tumor lijkt op gladde spiercellen en komt voor in bijvoorbeeld de baarmoeder, de huid en de bloedvaten.
- **Synoviasarcoom**. Deze tumor, die lijkt op weefsel in pezen, gewrichtskapsels en uiteinden van spieren, komt vooral voor in de benen en ontstaat vaak tussen de 20 en 40 jaar.
- **Maligne perifere zenuwschedetumor**. Deze tumor ontstaat uit omhulsels van zenuwen die door het lichaam lopen.
- **(Lymf)angiosarcoom**. Deze tumor ontstaat uit bloedvaten of lymfevaten.

- **Kaposi-sarcoom**. Het Kaposi-sarcoom kwam vroeger in Nederland nauwelijks voor en dan vrijwel uitsluitend bij oudere mannen. Het sarcoom ontstond vooral in de huid van het onderbeen en was zichtbaar als een rode verdikking. Het verloop was heel langzaam en slechts weinig patiënten overleden als gevolg hiervan. Een tweede vorm van het Kaposi-sarcoom komt met name voor bij mannen met aids in de leeftijd van 30 tot 45 jaar. Deze vorm blijkt overal in het lichaam te kunnen ontstaan en heeft een veel agressiever verloop.
- **Maligne fibreus histiocytoom (MFH)**. Een betrekkelijk kleine groep sarcomen wordt 'maligne fibreus histiocytoom' genoemd. MFH komt vaak voor bij ouderen. Het ontstaat vooral in de benen. Het is niet duidelijk met welk normaal weefsel deze sarcomen te vergelijken zijn.
- **Gastro-intestinale stroma tumoren (GIST)**. Deze tumoren ontstaan uit de spierlaag of de bindweefsellag (stroma) van de darmwand. De ziekte verspreidt zich voornamelijk in de buik en in de lever.
- **Ewing-sarcomen en Rhabdomyosarcomen**. Ewing-sarcomen kunnen behalve in de weke delen ook in het bot ontstaan. Rhabdomyosarcomen lijken op dwarsgestreept spierweefsel. Beide sarcomen treden voornamelijk op bij kinderen, maar kunnen ook bij jong volwassenen voorkomen. De behandeling van deze tumoren verschilt van de behandeling van andere sarcomen.
- **NOS-sarcomen**. Deze groep weke delen sarcomen is niet in een bepaald type onder te brengen, omdat er geen kenmerken van het oorspronkelijke weefsel in te herkennen zijn. In deze sarcomen vindt men kenmerken van verschillende typen sarcomen. Deze worden soms 'niet nader te classificeren' genoemd, maar meestal wordt het Engelse 'Not Otherwise Specified' (nos) gebruikt.

Naast weke delen sarcomen komen ook sarcomen van het bot voor. Deze specifieke vorm van sarcomen wordt niet in deze brochure besproken.

Uitzaaiingen en recidief

Zoals bij de meeste soorten kanker kunnen ook bij weke delen sarcomen uitzaaiingen (metastasen) optreden. Uitzaaiingen ontstaan wanneer kankercellen losraken van de tumor en via bloed en/of lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomen. Daar groeien de uitgezaaide cellen uit tot tumoren. Weke delen sarcomen kunnen uitzaaien via het bloed en soms via de lymfe. Bij weke delen sarcomen doen uitzaaiingen zich meestal voor in de longen en in mindere mate in de lever, botten of lymfeklieren. Een uitzondering hierop vormen de gastrointestinale stroma tumoren (GIST). Bij deze tumoren doen uitzaaiingen zich meestal voor in de buik en de lever.

Een weke delen sarcoom dat na behandeling weer gaat uitgroeien op dezelfde plaats, heet een lokaal recidief.

Stadium-indeling

Voordat uw arts kan bepalen welke behandeling hij kan voorstellen, moet hij weten uit welke soort kankercellen de tumor is opgebouwd, welke mate van kwaadaardigheid de tumor heeft en wat het stadium van de ziekte is. Met het stadium wordt bedoeld: de mate waarin de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. De stadium-indeling is van belang bij de inschatting van het verloop van de ziekte en van de mogelijke gevoeligheid voor chemotherapie.

Het vaststellen van het stadium gebeurt aan de hand van:

- het type weke delen sarcoom;
- de grootte van de tumor;
- de mate van doorgroei in het omringende weefsel;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen in lymfeklieren en/of organen.

Borderline tumoren

Een aparte plaats nemen de zogenoemde borderline tumoren in. Deze tumoren hebben een plaatselijk agressieve manier van groeien, maar leiden zeer zelden tot uitzaaiingen. Vanwege de groeiwijze worden ze meestal behandeld als een weke delen sarcoom. Er zijn verschillende soorten borderline tumoren. Fibromatosen vormen de grootste groep. De bekendste borderline tumor is **agressieve fibromatose**, een woekering van bindweefsel waarbij zeer zelden uitzaaiingen optreden.

Oorzaken

In de meeste gevallen is de oorzaak van een weke delen sarcoom onduidelijk. Een paar zeldzame erfelijke aandoeningen geven een verhoogd risico op een weke delen sarcoom, zoals de ziekte van Von Recklinghausen (neurofibromatose) en het Li-Fraumeni syndroom.

Dit syndroom komt vaak bij familieleden voor of familieleden hebben een verhoogd risico op het krijgen van een weke delen sarcoom.

In cellen van gastro-intestinale stroma tumoren (GIST) is er meestal sprake van een verandering (mutatie) in een bepaald eiwit. Hierdoor delen en groeien de cellen zonder dat daarvoor een signaal is gegeven.

Patiënten met aids hebben een sterk verhoogd risico op een Kaposi-sarcoom.

Bij het ontstaan van sarcomen wordt wel de invloed van sommige chemische stoffen genoemd. Hierover is echter nog niet veel bekend.

In weefsels die in het verleden zijn bestraald, bestaat een licht verhoogd risico op het ontstaan van een weke delen sarcoom.

Weke delen sarcomen zijn, evenals alle andere soorten kanker, niet besmettelijk.

Klachten

In het lichaam komen regelmatig zwellingen en bobbeltjes voor. De meeste hebben niets met kanker te maken. Als een zwelling snel - in enkele weken tot maanden - in omvang toeneemt of pijn veroorzaakt, is het verstandig uw huisarts te raadplegen. Hij zal nagaan of nader onderzoek noodzakelijk is.

De herkenning van een weke delen sarcoom is vaak moeilijk. De zwelling kan lang onopgemerkt blijven als die ontstaat in dieper gelegen of in elastisch weefsel. In elastisch weefsel zit veel ruimte en rek, waardoor een vrij grote zwelling kan ontstaan zonder klachten te veroorzaken. Vage pijnklachten zijn vaak een eerste aanwijzing. De pijnklachten kunnen ontstaan doordat bijvoorbeeld de tumor in een orgaan groeit of daar tegenaan drukt, of doordat de tumor op een zenuw drukt.

Tumoren net onder de huid zijn weliswaar zichtbaar en voelbaar, maar veroorzaken soms geen verdere klachten. Bovendien kunnen ze veel op andere, onschuldige knobbeltjes lijken, zoals vetbulten.

Onderzoek

Als u met een of meer van de genoemde klachten naar uw huisarts gaat, zal hij eerst lichamelijk onderzoek doen. Zo nodig verwijst de huisarts u naar een specialist, meestal een chirurg. Deze specialist zal meer uitgebreid onderzoek doen om vast te stellen of de klachten veroorzaakt worden door een weke delen sarcoom. De volgende onderzoeken **kunnen** plaatsvinden:

Röntgenonderzoek

Een belangrijke plaats bij het onderzoek van weke delen wordt ingenomen door röntgenonderzoek: echografie, een CT-scan of een MRI-scan. Er kunnen ook 'gewone' röntgenfoto's worden gemaakt die inzicht geven in de grootte en uitbreiding van de eventuele tumor.

Echografie

Echografie is een onderzoek met behulp van geluidsgolven. Deze golven zijn niet hoorbaar, maar de weerkaatsing (echo) ervan maakt organen en/of weefsels zichtbaar op een beeldscherm. Een eventuele tumor kan zo in beeld worden gebracht. Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoektafel. Nadat op uw huid een gelei is aangebracht, wordt daarover een klein apparaat bewogen dat geluidsgolven uitzendt. De afbeeldingen op het beeldscherm kunnen op foto's worden vastgelegd. Echografie is een eenvoudig, niet belastend onderzoek.

CT-scan (computertomografie)

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel

verschuift, maakt het apparaat een serie foto's waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel staat afgebeeld. Deze 'dwarsdoorsneden' geven een beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijke tumor.

Voor het maken van duidelijke foto's is vaak een contrastvloeistof nodig. Meestal krijgt u deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van de arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er een beetje misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, is het advies enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengte-doorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor een eventuele tumor in beeld komt. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Bovendien maakt een MRI-apparaat nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is. Een aantal patiënten krijgt tijdens het onderzoek via een ader in de arm een contrastvloeistof toegediend.

Punctie

Bij een punctie worden weefselcellen en/of -vocht opgezogen met een dunne holle naald. Een punctie kan poliklinisch en meestal zonder verdoving plaatsvinden. Het onderzoek wordt uitgevoerd door een chirurg, een radioloog of een patholoog. Na de punctie beoordeelt de patholoog de cellen en/of het

vocht onder de microscoop: **cytologisch onderzoek**. Dit onderzoek kan duidelijkheid verschaffen of de klachten mogelijk door iets anders dan kanker worden verklaard . De uitslag van het onderzoek volgt vaak na een tot twee weken.

Biopsie

Om tot een definitieve diagnose te komen, zal bijna altijd een biopsie nodig zijn. Deze techniek wordt vooral in gespecialiseerde ziekenhuizen uitgevoerd. Bij een biopsie worden stukjes weefsel weggehaald van de plaats waar de afwijking zit. Steeds vaker wordt hierbij de zogenoemde **dikke-naaldbiopsie** gedaan. Na een plaatselijke verdoving maakt de chirurg of radioloog dan een klein sneetje waardoor een holle naald in het weefsel wordt gebracht.

Een patholoog onderzoekt het verkregen weefsel onder de microscoop: **histologisch onderzoek**.

Daarmee is een definitieve uitspraak mogelijk over de aard van de afwijking. Als wordt vastgesteld dat de afwijking kwaadaardig is, is verdere behandeling nodig.

Blijkt de biopsie met de dikke naald niet mogelijk, dan moet de biopsie onder narcose plaatsvinden. Hiervoor is meestal een korte ziekenhuisopname noodzakelijk. De uitslag van het onderzoek volgt vaak na een tot twee weken.

Verder onderzoek

Als uit de eerder beschreven onderzoeken blijkt dat u inderdaad een weke delen sarcoom heeft, zal uw arts nog een aantal onderzoeken voorstellen. Deze onderzoeken hebben tot doel zo goed mogelijk zicht te krijgen op het stadium van de ziekte en welke behandeling het meest geschikt is.

CT-scan van de longen

Om na te gaan of er mogelijk sprake is van een uitzaaiing van een weke delen sarcoom in de longen kan een CT-scan van de longen noodzakelijk zijn. Hoe een CT-scan wordt gemaakt, kunt u lezen op pagina 16 en 17.

Spanning en onzekerheid

Het kan enige tijd duren voordat alle voor u noodzakelijke onderzoeken verricht zijn en er duidelijkheid bestaat over het stadium van uw ziekte. Waarschijnlijk heeft u vragen over het verloop van uw ziekte die nog niet beantwoord kunnen worden. Onder deze omstandigheden kunnen spanning en onzekerheid bestaan, zowel bij u als bij uw naasten.

Behandeling

De behandeling van een weke delen sarcoom en ook het vaststellen van de diagnose vraagt om specialistische kennis en ervaring. Patiënten met een weke delen sarcoom worden steeds vaker verwezen naar gespecialiseerde of academische ziekenhuizen. Daar beschikt men ook over de behandelapparatuur die noodzakelijk is. Het vaststellen van het behandelplan gebeurt meestal door verschillende specialisten. Zo'n gespecialiseerd team is onmisbaar.

Afhankelijk van uw situatie kunt u te maken krijgen met verschillende artsen en zorgverleners, zoals:

- chirurg;
- patholoog;
- oncoloog-internist;
- bestralingsarts (radiotherapeut);
- (oncologie)verpleegkundige;
- fysiotherapeut.

Omdat een weke delen sarcoom op veel plaatsen in het lichaam kan voorkomen en de behandeling bepaalde organen of ledematen kan betreffen, is vaak ook een specialist voor de betreffende organen bij de behandeling betrokken, zoals een uroloog, orthopeed of neurochirurg.

De artsen stellen u een bepaalde behandeling voor op grond van:

- het type weke delen sarcoom;
- de grootte en plaats van de tumor en de mate van doorgroei in omliggende weefsels;
- de aanwezigheid van uitzaaiingen;
- uw leeftijd en conditie;
- uw persoonlijke wensen en omstandigheden.

De meest toegepaste behandelingen bij weke delen sarcomen zijn:

- operatie (chirurgie);
- bestraling (radiotherapie);

- chemotherapie (behandeling met celdelingremmende medicijnen).

U kunt ook een combinatie van deze behandelmethoden krijgen.

Doel van de behandeling

Wanneer een behandeling is gericht op het bereiken van genezing, dan wordt dat een **curatieve** behandeling genoemd. Onderdeel daarvan kan een toegevoegde behandeling zijn. Bijvoorbeeld chemotherapie na een operatie, om eventuele niet-waarneembare uitzaaiingen te bestrijden (**adjuvante behandeling**) en daarmee de kansen op ziektevrije overleving te vergroten. Of chemo- of radiotherapie voor een operatie om de tumor te verkleinen (**neo-adjuvante behandeling**).

Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is een **palliatieve** behandeling mogelijk. Zo'n behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

Operatie (chirurgie)

Bij vrijwel alle patiënten wordt geprobeerd het weke delen sarcoom door een operatie te verwijderen. Welke operatie precies nodig is, hangt af van de soort sarcoom en de plaats ervan. Bij een operatie verwijdert de chirurg ruim. Dat wil zeggen dat behalve de tumor ook schijnbaar gezond weefsel daaromheen wordt weggenomen. Dit gebeurt omdat tijdens de operatie niet te zien is of het weefsel net buiten het tumorgebied vrij is van kankercellen. Het ruim opereren vergroot de kans dat alle kankercellen inderdaad weg zijn.

Als het sarcoom in of tegen een spier ligt, kan het nodig zijn om de hele spier te verwijderen. Hetzelfde geldt voor ligging in de buurt van inwendige organen. Bij een aantal patiënten betekent het ruim opereren dat bijvoorbeeld veel bot of een zenuw

moet worden opgeofferd, met ernstige invaliditeit of zelfs amputatie van een arm of been als onontkoombaar gevolg. In die situaties adviseert de arts zo mogelijk een combinatie van een minder ruime operatie, gevolgd door bestraling.

Als het sarcoom zich in de buik achter het buikvlies bevindt (het zogenoemde retroperitoneale sarcoom) of in het hoofd/halsgebied, is ruim opereren vaak onmogelijk. Ook dan is de keuze een minder ruime operatie, gevolgd door bestraling.

Meestal verwijdert de chirurg ook nabijgelegen lymfeklieren.

Een patholoog onderzoekt de randen van het weggenomen weefsel onder de microscoop op aanwezigheid van kankercellen. De uitslag van dit onderzoek geeft belangrijke informatie over het stadium van de ziekte. Deze informatie bepaalt mede of verdere behandeling noodzakelijk is. Als blijkt dat het gezond ogend weefsel uit de randen van het geopereerde gebied toch nog kwaadaardige cellen bevat, vindt zo mogelijk een tweede operatie plaats. Daarbij wordt alsnog geprobeerd om het tumorweefsel ruim te verwijderen. Kan dat niet, dan volgt meestal bestraling.

Gevolgen – De gevolgen van de operatie zijn vooral afhankelijk van de plaats waar is geopereerd en hoe omvangrijk de operatie was. Soms ondervindt u geen of nauwelijks gevolgen. Maar de gevolgen kunnen ook ernstig zijn, tot invaliditeit toe. Bijvoorbeeld als toch een zenuw of een spier of (een deel van) een orgaan moet worden verwijderd, of als amputatie van een (deel van) een arm of been moet plaatsvinden.

Ook kan na een operatie ophoping van vocht in lymfevaten (lymfoedeem) ontstaan.

Bestraling (radiotherapie)

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel kankercellen geheel of gedeeltelijk te vernietigen. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

Bestraling bij weke delen sarcomen wordt meestal in combinatie met andere behandelingen toegepast. De behandeling kan curatief, (neo)adjuvant of palliatief bedoeld zijn.

Bestraling is bij een weke delen sarcoom aan de orde als blijkt dat het sarcoom tijdens de operatie niet ruim genoeg is verwijderd. Ook bij hernieuwde groei van het sarcoom op dezelfde plaats (lokaal recidief) wordt bestraling aanbevolen. Dat gebeurt dan na operatie van het recidief. Bij sommige patiënten met een weke delen sarcoom is bestraling de enige toegepaste (palliatieve) behandeling.

Bestraling kan op twee manieren worden toegepast: uitwendig en inwendig.

Uitwendige bestraling – Bij uitwendige bestraling wordt de straling toegediend met behulp van een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf – door de huid heen – bestraald. De radiotherapeut zorgt ervoor dat de hoeveelheid straling (dosis) gelijkmatig wordt toegediend in het te behandelen gebied en (tegelijkertijd) dat het omliggende weefsel zo veel mogelijk wordt gespaard. Over het algemeen duurt een bestralingsbehandeling een aantal weken en heeft vier tot vijf maal per week plaats. In die periode krijgt u per keer een aantal minuten bestraling. Voor uitwendige bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

Bijwerkingen – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen.

Weke delen sarcomen kunnen op veel verschillende plaatsen voorkomen. De bijwerkingen van bestraling zijn vooral afhankelijk van het bestraalde gebied en lopen hierdoor sterk uiteen.

Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last van de bijwerkingen te hebben.

Over het algemeen hebben patiënten tijdens de bestralingsperiode last van vermoeidheid. Een andere veelvoorkomende bijwerking is een plaatselijke reactie van de huid. Een rode of donker verkleurde huid kan ontstaan op de plek waar u de straling heeft gekregen. Daar kunnen eveneens blaren ontstaan. Ook kan verbindweefseling (fibrose) optreden na bestraling van bepaalde weefsels. Dit uit zich in verminderde beweeglijkheid en verstijving van spieren (bijvoorbeeld de arm niet meer vanuit de elleboog volledig kunnen strekken). Fibrose kan maanden tot wel een paar jaar na de bestraling optreden.

Andere mogelijke bijwerkingen zijn: beschadiging van dichtbij gelegen organen en ophoping van vocht in lymfevaten (lymfoedeem). Het risico op lymfoedeem is groter na een uitgebreide operatie in combinatie met bestraling.

Ook bloedvaten kunnen beschadigd raken, waardoor de doorbloeding van weefsels en organen vermindert.

U kunt daardoor uiteenlopende klachten krijgen.

Bijvoorbeeld wondjes die moeilijker genezen (bij verminderde doorbloeding van de huid) of inspanningsbenauwdheid (bij verminderde doorbloeding van de longen). Vanwege deze risico's worden belangrijke organen zo veel mogelijk uit het bestralingsgebied gehouden.

De meeste klachten die tijdens de bestralingsperiode ontstaan, verdwijnen over het algemeen enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige

mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Bij bestraling van armen of benen wordt tijdens de kuur al begonnen met fysiotherapie en een zelf-oefenprogramma. Dit om verstijving en mogelijke gevolgen zoals moeilijker bewegen tegen te gaan. De fysiotherapie moet meestal gedurende een aantal maanden doorgaan.

Inwendige bestraling – Bij inwendige bestraling (**brachytherapie**) wordt een stralingsbron in het lichaam geplaatst en vindt bestraling van binnenuit plaats. Het inbrengen van de stralingsbron gebeurt onder plaatselijke verdoving of onder narcose. Bij inwendige bestraling kunnen nabijgelegen lymfeklieren niet meebestraald worden. Als dit wel nodig is, kan de behandelend specialist voor een andere behandeling of een combinatie van behandelingen kiezen.

Tijdens de inwendige bestraling verblijft u, vanwege de straling, in een kamer met speciale voorzieningen. Daar wordt u aangesloten op een 'afterloading apparaat'. Dit apparaat brengt radioactiviteit over naar de bronhouders die in uw lichaam zijn geplaatst. De radiotherapeut berekent nauwkeurig hoeveel straling u nodig heeft. Of voor de behandeling opname in het ziekenhuis nodig is, hangt af van de duur van de bestraling. Meestal is dit wel het geval; soms is een poliklinische behandeling mogelijk. Als de bestraling klaar is, wordt het afterloading apparaat losgekoppeld en worden de bronhouders verwijderd. U bent daarna vrij van straling.

Meestal vindt bestraling plaats **na de operatie**. De bestralingsbehandeling kan dan worden afgestemd op de situatie zoals die tijdens de operatie is geconstateerd en op de resultaten van het onderzoek van het verwijderde weefsel.

Ook kan bestraling **vóór de operatie** plaatsvinden. Een reden kan zijn om alvast een deel van het kwaadaardige weefsel onschadelijk te maken, zodat tijdens de operatie minder weefsel hoeft te worden weggehaald. Zo kunnen belangrijke functies gespaard blijven. Een nadeel van bestraling voor de operatie is dat het een verhoogd risico op wondproblemen kan geven. Dit is echter geen blijvend probleem.

De combinatie van operatie en uitwendige bestraling blijkt vooral effectief bij behandeling van een sarcoom in een arm of een been. Op andere plaatsen, zoals in de buik, is het vaak moeilijker om de straling in voldoende dosis toe te dienen, vanwege de ernstige beschadiging die hierdoor aan aangrenzende weefsels of organen (bijvoorbeeld darmen) kan optreden. In dat geval is het risico op recidiegroei van het sarcoom hoger, vooral als het sarcoom niet helemaal kon worden weggehaald. In een aantal ziekenhuizen geeft men dan inwendige bestraling om toch een voldoende dosis te bereiken.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie.

Chemotherapie is bij weke delen sarcomen geen gebruikelijke behandeling omdat weke delen sarcomen tot nu toe weinig gevoelig zijn gebleken voor deze behandeling. Een behandeling met cytostatica wordt uitsluitend toegepast in het kader van onderzoek naar nieuwe behandelingen (zie ook pagina 32).

De Ewing-sarcomen en Rhabdomyosarcomen bij jong volwassenen zijn wél gevoelig voor chemotherapie. Vanwege het hoge risico op uitzaaiingen bestaat de

behandeling in eerste instantie uit chemotherapie. Afhankelijk van het resultaat en de uitgebreidheid van de ziekte volgt daarna lokale behandeling (operatie en/of bestraling) en nogmaals chemotherapie.

Regionale perfusie – Een bijzondere toediening van medicijnen bij een weke delen sarcoom in een arm of een been is regionale perfusie. Hierbij wordt de bloeddorstrooming in een arm of been afgesloten van de bloeddorstrooming van de rest van het lichaam. De medicijnen komen dan uitsluitend in die arm of dat been.

Zo is het mogelijk om in een arm of een been hoge doseringen medicijnen te geven. Die medicijnen kunnen zich dan niet naar andere delen van het lichaam verspreiden. De bloedcirculatie in de arm of het been dat tijdens de behandeling van de rest van het lichaam is afgesloten, wordt met behulp van een hart-longmachine kunstmatig op gang gehouden. De bedoeling van de perfusie is om de tumor zodanig te verkleinen, dat een verminkende operatie of amputatie kan worden voorkomen. Regionale perfusie is in enkele ziekenhuizen mogelijk.

Verwijdering van uitzaaiingen

Uitzaaiingen van een weke delen sarcoom doen zich meestal voor in de longen. Als er elders geen uitzaaiingen zijn en er is aan een aantal andere voorwaarden voldaan (onder meer: geen kwaadaardig weefsel meer in het oorspronkelijke tumorgebied), dan kan operatie van deze uitzaaiingen in de longen bij een aantal patiënten toch langdurige overleving bieden.

Afzien van behandeling

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer)

opwegen tegen de te verwachten resultaten. Hierbij zal het doel van de behandeling vaak een rol spelen. Het maakt natuurlijk verschil of de behandeling curatief of palliatief bedoeld is, of dat er sprake is van een adjuvante behandeling.

Bij een curatieve behandeling zullen de meeste patiënten meer bijwerkingen of gevolgen accepteren. Patiënten die een palliatieve behandeling wordt geadviseerd, zullen de kwaliteit van hun leven bij hun beslissing willen betrekken. En bij een adjuvante behandeling speelt de afweging of de belasting van een behandeling in verhouding staat tot het mogelijke risico van terugkeer van de ziekte.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

Verloop van de ziekte

Van patiënten die worden behandeld voor kanker, wordt vaak verondersteld, dat de ziekte na een periode van vijf ziektevrije jaren vrijwel zeker is verdwenen. Het valt echter moeilijk te zeggen wanneer iemand (definitief) genezen is van kanker. Daarom spreken we bij weke delen sarcomen bij voorkeur van ziektevrije jaren of overlevingskansen. Doorgaans is het risico dat kanker terugkeert lager naarmate de periode dat de ziekte niet aantoonbaar is, langer duurt.

Voor weke delen sarcomen is het moeilijk om over het verloop algemene uitspraken te doen. Er zijn veel soorten weke delen sarcomen en er zijn veel verschillen in grootte, plaats, doorgroei in omringende weefsels en snelheid van uitzaaien. Over het algemeen is de kans op langdurige overleving groter, naarmate de ziekte in een vroeger stadium is ontdekt en behandeld. Voor de totale groep mensen met een weke delen sarcoom is een vijfjaarsoverleving te verwachten die varieert tussen de 45 en 90%. Deze gegevens zijn wel belangrijk, maar zeggen niet alles.

Overlevingspercentages voor een groep patiënten zijn niet zomaar naar uw individuele situatie te vertalen. Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

Controle

Na de behandeling is regelmatige controle in het ziekenhuis nodig. De meeste patiënten blijven hun leven lang onder controle. De eerste jaren een aantal keren per jaar. Na vijf jaar wordt meestal met één controle per jaar volstaan.

Soms blijkt dat een operatie niet afdoende is geweest. Dan ontstaat later opnieuw een tumor (lokaal recidief). Ook kunnen er tijdens de controle uitzaaiingen aan het licht komen die eerder nog niet konden

worden vastgesteld. Als de tumor terugkeert op de plaats waar is geopereerd of bestraald, dan gebeurt dat meestal in de eerste twee jaar na de behandeling. De artsen bekijken dan opnieuw welke behandel-mogelijkheden er zijn.

Vermoeidheid

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer patiënten geven aan hiervan last te hebben. Er zijn mensen die na enige tijd nog last krijgen van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Voortdurend trachten artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij patiënten met een weke delen sarcoom. Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of deze betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Een onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, heel zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (wmo) staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

Medisch-ethische toetsingscommissie (METC)

Elk onderzoek wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een toetsingscommissie. Deze gaat na of het betreffende onderzoek aan de voorwaarden van de wmo voldoet. Het gaat er dan bijvoorbeeld om, of de belangen van de deelnemende patiënten voldoende zijn beschermd. De toetsingscommissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe medicijnen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men het nieuwe middel bij patiënten.

Eerst wordt onderzocht hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en hoe patiënten het

verdragen (fase I onderzoek). Vervolgens gaat men bij een andere groep patiënten na of het nieuwe middel of een nieuwe combinatie van middelen tumorcellen vernietigt (fase II onderzoek) en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt.

De meeste patiënten krijgen te maken met fase III onderzoek. Dit houdt in dat men de standaardbehandeling vergelijkt met de mogelijk nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling, een andere groep krijgt de mogelijk nieuwe behandeling. Door loting, randomisatie genoemd, wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Noch u, noch uw specialist weten van tevoren welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de mogelijk nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen wordt beïnvloed. Beïnvloeding zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

De beschreven werkwijze in fasen geldt vooral voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Bij onderzoek naar nieuwe manieren van opereren en/of bestralen is de werkwijze vaak wat anders. Dan past men de nieuwe techniek eerst bij een kleine groep patiënten toe. Men bestudeert de technische kant van de behandeling en de gevolgen voor de patiënt.

Nieuwe ontwikkelingen bij weke delen sarcomen

Recentelijk is aangetoond dat de groei van gastro-intestinale stroma tumoren (GIST) doelgericht geremd kan worden met een nieuw medicijn. Dit wordt voorgeschreven als een GIST-tumor niet meer operatief te behandelen is. Het medicijn, dat als tablet wordt toegediend, kan verschillende

bijwerkingen geven, waaronder lichte misselijkheid en braken, moeheid, vochtophoping, huidirritatie en verkleuring van de haren. Aan het begin van de therapie kunnen bloedingen ontstaan in het tumorgebied.

Een andere nieuwe ontwikkeling is het gebruik van de **PET-scan** (Positron Emissie Tomografie) bij het verder onderzoeken van een weke delen sarcoom. De meeste kankercellen hebben een verhoogde stofwisseling, waarbij veel suiker wordt verbruikt. Door aan suikermoleculen een radioactieve stof te koppelen, is het mogelijk om kankercellen via een PET-scan zichtbaar te maken. De PET-scan kan gebruikt worden om eventuele uitzaaiingen op te sporen en om inzicht te krijgen in de stofwisseling van de tumor.

Instemming na informatie

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen.

Besluit u mee te doen, dan maakt u dat kenbaar door schriftelijk uw instemming te geven. Die instemming heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

Nederlandse Kankerregistratie

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de

Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen. Deze privacy-gevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie?

Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 45).

Pijn

Weke delen sarcomen kunnen pijn veroorzaken. Een van de oorzaken van pijn bij weke delen sarcomen kan zijn, dat de tumor op een zenuw drukt. In zo'n geval kan worden geprobeerd de tumor door bestraling te verkleinen. Lukt dat, dan neemt de druk op het omringende weefsel af en vermindert ook de pijn. Pijn kan ook ontstaan door vochtophoping na het deels verwijderen van de lymfeklieren.

Over pijn bij kanker bestaan nogal wat misverstanden. Zo wachten mensen vaak (te) lang met het gebruiken van pijnstillers. Ze zijn bijvoorbeeld bang dat niets meer voldoende zal helpen als de pijn toeneemt. Of ze zijn bang om verslaafd te raken. Maar een goede pijnstiller maakt het meestal mogelijk om toch weer activiteiten te ondernemen.

Pijn wordt niet altijd alleen door de ziekte veroorzaakt. Angst kan ook een rol spelen. Bijvoorbeeld angst om afhankelijk te worden van anderen of angst voor de dood. Allerlei gevoelens die door uw ziekte worden opgeroepen, kunnen uw lichamelijke pijn versterken.

Pijn kan grote invloed hebben op uw dagelijks functioneren. Daarom is het belangrijk uw pijnklachten met uw arts te bespreken. Praten over pijn is geen zeuren. Bij het behandelen van pijnklachten zal in eerste instantie worden gekeken naar de oorzaak van de pijn en of deze kan worden weggenomen. Dit is niet altijd mogelijk, maar wel kan de pijn meestal worden verminderd of draaglijk worden gemaakt. Het gaat erom een pijnstiller te vinden die uw pijn goed onderdrukt en zo min mogelijk bijwerkingen geeft. Het is belangrijk om de voorgeschreven dosis op regelmatige tijden in te nemen. Pijnstillers werken namelijk het beste wanneer hiervan steeds een bepaalde hoeveelheid in het bloed aanwezig is.

Er zijn pijnstillers in de vorm van tabletten, capsules, drankjes, injecties, pleisters of zetpillen. Daarnaast zijn er nog andere mogelijkheden om pijn te behandelen, waaronder bestraling, toediening van pijnstillende middelen via het ruggenwervelkanaal of het blokkeren van een zenuw. Ontspanningsoefeningen en fysiotherapie kunnen ook bijdragen om de pijn te verlichten.

Voeding

Goede voeding voor mensen met kanker verschilt niet wezenlijk van de adviezen die voor gezonde mensen gelden: voldoende energie (calorieën), eiwitten, vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen. Voor het doorstaan en herstellen van een behandeling voor kanker, is een zo optimaal mogelijke voedingstoestand en met name een stabiel lichaamsgewicht bevorderlijk.

Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk. In een aantal gevallen laat de behandeling blijvende sporen na en lukt het niet langer om alle voedingsmiddelen te gebruiken.

Aan uw gewicht kunt u zien of uw voeding voldoende calorieën levert. Door uzelf regelmatig te wegen, bijvoorbeeld één keer per week, kunt u bijhouden of u afvalt danwel aankomt. Als u afvalt, kan dat betekenen dat de ziekte of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u in korte tijd bent afgevallen: meer dan drie kilo binnen een maand of zes kilo binnen een half jaar. Overleg ook met hen wanneer u moeite heeft voldoende te drinken of wanneer het u niet meer lukt voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen.

Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

Wanneer u in de situatie komt dat uw ziekte verergert en u heeft voldoende eetlust, probeer dan goed te blijven eten. Kies voeding waarvan u kunt genieten, want het genoeg dat eten en drinken u kan bieden, is ook belangrijk.

Ongewenst gewichtsverlies

Een probleem dat veel voorkomt, is ongewenst gewichts- en conditieverlies. Slechte eetlust, afkeer van bepaald voedsel en vermoeidheid maken eten moeilijk. Dan kan het zinvol zijn om de gebruikelijke voeding aan te vullen met dieetpreparaten of over te gaan op drinkvoeding. Er zijn aanwijzingen dat drinkvoeding met bepaalde vetzuren het gewichts- en conditieverlies enigszins kan bestrijden. De werking hiervan is echter nog niet zeker. Overleg met uw behandelend arts of diëtist of dat ook in uw situatie een goede keus is.

Het ziekteproces zelf kan eveneens vermagering veroorzaken. De lichaamsfuncties raken ontregeld, waardoor de gebruikte voeding minder goed wordt benut. Daardoor is het soms onvermijdelijk dat gewichtsverlies optreedt. Maar voortdurende nadruk op eten kan bij slechte eetlust averechts werken.

Speciale voeding of dieet

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken.

Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het goed mogelijk om ook met een speciaal dieet een goede voeding samen te stellen. Het kan echter zijn dat u door uw ziekte en/of behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook zijn dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten.

Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie.

Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen te gebruiken.

Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en elke situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

Kanker maakt vaak veel emoties los en is zo ingrijpend, dat het moeilijk kan zijn de werkelijkheid onder ogen te zien. Voor sommigen lijkt het daarom net of het over iemand anders gaat. Anderen beseffen vanaf het begin volledig wat er aan de hand is.

Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt proberen meer grip op uw situatie te krijgen door informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige. Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

Extra ondersteuning

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenorganisaties worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam. Achter in deze brochure staan informatiecentra vermeld die u op bovengenoemde mogelijkheden kunnen wijzen.

Contact met lotgenoten

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen.

Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op www.kankerpatient.nl.

Stichting Life Raft Group Nederland – Stichting Life Raft Group Nederland is een patiëntenorganisatie voor (ex-)patiënten met gastrointestinale stromatumoren (GIST). Wie behoefte heeft aan een gesprek met een lotgenoot of verdere informatie wenst, kan contact opnemen met:

Stichting Life Raft Group Nederland

Burgemeester van Gilsstraat 4
4813 PS Breda
info@liferaftgroup.nl
www.liferaftgroup.nl

U kunt ook deelnemen aan een lokale of regionale gespreksgroep die meestal door of in samenwerking met een integraal kankercentrum wordt georganiseerd. Er zijn onder meer gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten, speciale groepen voor jongeren en groepen waarbij 'omgaan met spanning' en revalidatie centraal staan.

Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

Vakantie en recreatie

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten.

Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven met een overzicht van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap.

Deze gids is te bestellen via T (033) 465 43 43 of blauwegids@ango.nl. Of kijk op www.nbav.nl.

KWF-agenda

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van emotionele ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op www.kwfkankerbestrijding.nl onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

Thuiszorg

Voor hulp bij lichamelijke verzorging of huishoudelijke taken kunt u een beroep doen op de thuiszorg. Medewerkers van de thuiszorg kunnen u ook informatie en advies geven. Uw huisarts en de zorgverleners uit het ziekenhuis kunnen u helpen bij uw aanvraag. Zij kunnen u ook informeren over de (mogelijke) kosten.

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus.

Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw specialist of huisarts.

Vragen over medicijnen kunt u ook stellen bij uw apotheek.

Heeft u meer algemene vragen over kanker, of wilt u voor uw bezoek aan uw arts eerst eens met iemand anders praten, dan kunt u onder meer terecht bij het Voorlichtingscentrum van KWF Kankerbestrijding en bij een aantal integrale kankercentra.

Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma – vrij: 9.00 - 12.30 en 13.30 - 17.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:
www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen.

Op onze site: www.kwfkankerbestrijding.nl vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal www.kanker.info kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale

Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

Brochures

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Lymfoedeem bij kanker
- Uitzaaiingen bij kanker
- Pijnbestrijding bij kanker
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen van kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Vermoeidheid na kanker
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... in gesprek met je arts
- Kanker... een crisis in je bestaan?
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Brochures van KWF Kankerbestrijding zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan het Voorlichtingscentrum.

Andere nuttige adressen

Integrale kankercentra

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan zorgverleners en patiëntenorganisaties in hun regio en organiseren ook activiteiten voor patiënten. Informatie over activiteiten van de integrale kankercentra voor patiënten is beschikbaar via de website van de integrale kankercentra: www.iKCnet.nl.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij.

De NFK en de kankerpatiëntenorganisaties worden financieel en met raad en daad gesteund door KWF Kankerbestrijding.

NFK

Postbus 8152

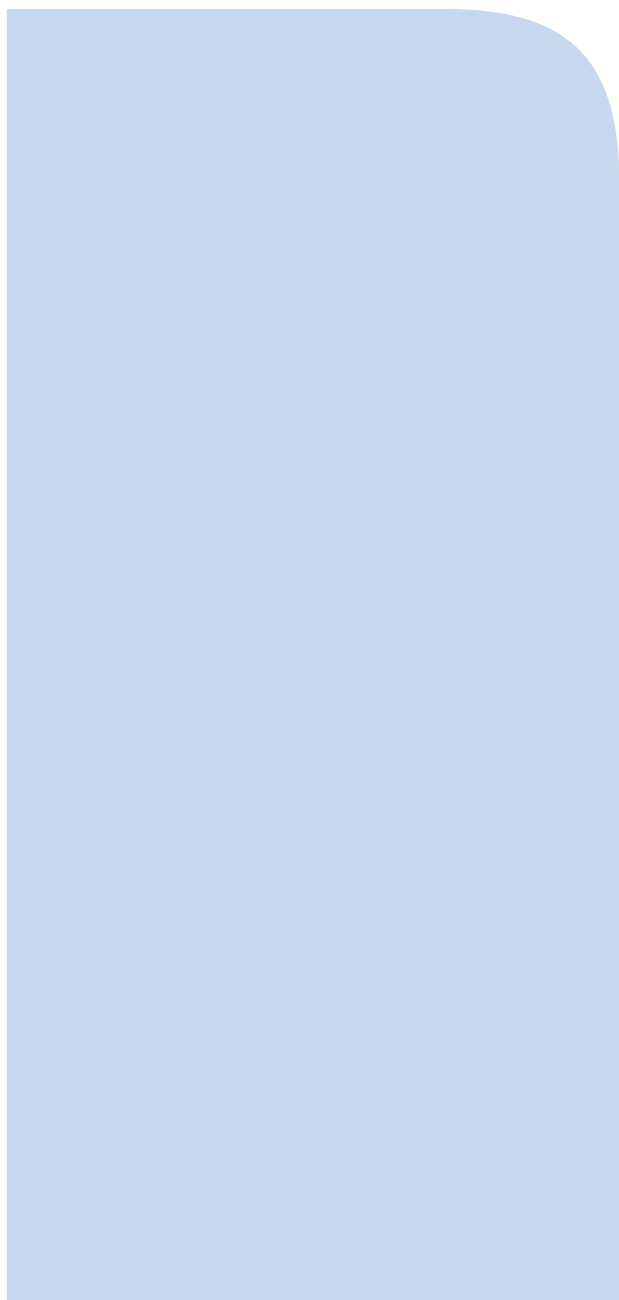
3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 09.00 – 16.00 uur)

bureau@nfkpv.nl

www.kankerpatient.nl

Notities



Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



Bezoekadres (bij voorkeur op afspraak)
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



U kunt ook bellen
Gratis KWF Kanker Infolijn
0800 - 022 66 22



Of kijk op internet
www.kwfkankerbestrijding.nl



Bestellingen door organisaties
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66
Internet:
[www.kwfkankerbestrijding.nl/
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode H02