

COMMISSIE VOOR BEENTUMOREN
opgericht 1953

Patiëntinformatie



m.m.v.



Nederlandse Federatie van
Kankerpatiëntenorganisaties



Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker



HMEMO Lotgenoten Contactgroep / www.hme-mo.nl



INHOUD

1. Voor wie is deze brochure?
2. Wat is een bottumor?
3. Oorzaken van een tumor
4. Klachten
5. Onderzoek
6. Beeldvormend onderzoek
7. Aanvullend onderzoek
8. Behandeling
9. Operatie
10. Bestraling
11. Chemotherapie
12. Wetenschappelijk onderzoek
13. Medisch-ethische Commissie
14. Overige informatie
15. Verantwoording

Bottumoren

1. Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen die worden onderzocht of behandeld in verband met een tumor van de botten. Een tumor is een zwelling. Deze zwelling kan zowel goed- als kwaadaardig zijn, of er kan sprake zijn van een ontsteking. Bij kwaadaardige tumoren spreekt men ook wel van botkanker.

De behandelend arts zal u vertellen wat voor soort aandoening u precies heeft.

Als u na het lezen van deze brochure vragen heeft over uw diagnose en behandeling, dan kunt u deze aan uw behandelend arts stellen. Het is handig om uw vragen van tevoren op papier te zetten. Deze vragen kunt u dan meenemen bij de eerstvolgende afspraak.

2. Wat is een bottumor?

Een bottumor is een tumor die in de botten is gelegen. Deze kan ontstaan uit beenweefsel (bot en kraakbeen) of vanuit cellen die geen bot of kraakbeen maken, maar wel in de botten aanwezig zijn. Dit zijn bijvoorbeeld bloedvaten of bindweefselcellen.

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren.

- Goedaardige tumoren zijn meestal goed afgegrensd, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wel kan een dergelijke tumor tegen omliggende weefsels drukken. Dit kan zo hinderlijk of pijnlijk zijn dat de tumor verwijderd moet worden.
- Bij kwaadaardige tumoren is de celdeling zodanig beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en de cellen overmatig groeien. Eerst ontstaat een zwelling van het aangedane botstuk. De kwaadaardige cellen drukken niet alleen tegen de omliggende weefsels aan, maar kunnen er ook ingroeien. Ook kunnen kwaadaardige cellen zich verspreiden via lymfevaten en bloedvaten naar andere delen van het lichaam. Heeft u een kwaadaardige

tumor, dan wordt bij de diagnose gekeken of de tumor ook is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam.

3. Oorzaken van een bottumor

De oorzaak van het ontstaan van een bottumor is vaak onduidelijk. Een enkele keer is er sprake van een zeer zeldzame erfelijke aandoening, waarbij er een verhoogde kans is op het krijgen van een bottumor. Dit is onder andere het geval als er in de familie netvlies-tumoren voorkomen of wanneer er sprake is van zogenaamde multipole osteochondromen. Bij deze laatstgenoemde aandoening is er sprake van een goedaardige bottumor, die zich tot kwaadaardig kan ontwikkelen. Deze kans hierop is overigens maar circa 5%.

4. Klachten

Pijn is vaak één van de eerste klachten bij een bottumor. De pijn wordt meestal ter plekke van de tumor aangegeven. De pijn is vaak vaag maar kan 's nachts soms heviger zijn. In enkele gevallen wordt een zwelling als eerste verschijnsel van een tumor gezien. Heel af en toe is er sprake van een bewegingsbeperking door ingroei in spieren en/of gewrichten.

5. Onderzoek

Als u met één of meer van de genoemde klachten bij uw huisarts komt, zal de huisarts eerst een lichamelijk onderzoek verrichten. Als de huisarts vermoedt dat het om een bottumor gaat, zal hij of zij u doorverwijzen naar een specialist. Meestal is dat een (orthopedisch) chirurg. In enkele gevallen komt u bij andere specialisten terecht, zoals een internist of oncoloog. Indien de specialist denkt dat u een kwaadaardige bottumor heeft, dan zal u bij voorkeur door verwezen worden naar een gespecialiseerd ziekenhuis voor de behandeling van deze bottumoren. In Nederland zijn dit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen (UMCN), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) of het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC). In deze universitaire medische centra is een breed team van specialisten op dit gebied aanwezig.

De Nederlandse Commissie voor Beentumoren kan uw behandelend arts adviseren bij het stellen van de diagnose en uw behandeling. Deze commissie bestaat uit een aantal specialisten op het gebied van beentumoren van verschillende medische disciplines. De Commissie komt maandelijks bijeen om vragen van andere specialisten te beantwoorden of therapeutisch advies te bieden.

6. Beeldvormend onderzoek

Er zijn verschillende manieren mogelijk om bij u een diagnose te kunnen vaststellen. Om te kunnen beoordelen of er bij u sprake is van een bottumor krijgt u een beeldvormend onderzoek. Deze verschillende soorten onderzoek worden hieronder een voor een kort voor u uitgelegd.

Röntgenfoto

In de meeste gevallen wordt er gestart met het maken van een röntgenfoto. Op basis hiervan wordt de verdenking uitgesproken of het om een goedaardige of mogelijk een kwaadaardige tumor van het bot gaat. Is de verdenking op een kwaadaardige bottumor aanwezig, dan zal snel vervolgonderzoek volgen. Is uw bottumor vermoedelijk goedaardig, dan kan uw behandelend arts besluiten om verdere ontwikkelingen af te wachten en op gezette tijdstippen de röntgenfoto te herhalen.

MRI-onderzoek

Als er reden tot aanvullend onderzoek is, dan vindt er vaak een MRI-onderzoek plaats. Dit is een onderzoeksmethode, die gebruik maakt van magneetvelden in combinatie met radiogolven. Met dit onderzoek kan de radioloog ook dwars- en lengtedoorsneden van het lichaam zichtbaar maken. Tijdens het MRI-onderzoek ligt u in een soort koker, wat soms als benauwd kan worden ervaren. Modernere apparaten hebben geen koker meer. Bij een MRI-onderzoek moet u er rekening mee houden dat er veel geluid uit het apparaat komt. Tijdens het onderzoek kunt u via de intercom contact houden met de radiologisch laborant. Het MRI-onderzoek is uitermate geschikt om vast te stellen waar de bottumor zich ten opzichte van het omringende weefsel bevindt.