

# Bottumoren

Uitgebreide informatie over bottumoren en de behandeling ervan.

## Inhoud

Voor wie is informatie?	2
Wat is een bottumor?	2
Oorzaken van een bottumor	2
Klachten	2
Onderzoek	2
Beeldvormend onderzoek	3
Röntgenfoto	3
MRI-onderzoek	3
CT-scan	3
Aanvullend onderzoek	4
Punctie	4
(Dikke naald) biopsie	4
Open biopsie	4
Behandeling	4
Operatie	5
Amputatie	5
Kunstgewricht	5
Omkeerplastiek	5
Bestraling	5
Chemotherapie	6
Wetenschappelijk onderzoek	6
Medisch-Ethische Commissie	7
Overige informatie	7
Verantwoording	7

## Voor wie is informatie?

Deze informatie 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.

## 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.

## 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 multipele 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%.

## 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.

## 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 doorverwezen worden naar een gespecialiseerd ziekenhuis voor de behandeling van deze bottumor.

In Nederland zijn dit het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen (UMCN), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) of Amsterdam UMC, locatie 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.

## **Beeldvormend onderzoek**

Er zijn verschillende manieren mogelijk om 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 één voor één kort 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.

### **CT-scan**

Naast het MRI-onderzoek kan er een CT-scan nodig zijn. Dit geeft nauwkeurige informatie over de kwaliteit van het bot. Een CT-scan is een onderzoek waarmee gedetailleerde dwarsdoorsneden van organen en weefsels gemaakt worden. Het principe is gebaseerd op röntgenstralen, die door een computer verder verwerkt worden. U ligt bij een CT-scan op een beweegbare tafel, die langzaam door het apparaat heen schuift. Terwijl de tafel verschuift, worden er opnames gemaakt. Deze foto's geven een duidelijk beeld van de plaats, de grootte en de uitbreiding van de tumor. Soms is voor het maken van deze foto's contrastvloeistof nodig. Er wordt dan contrastvloeistof in een bloedvat van de arm gespoten. Dit kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden misselijk.

Naast onderzoek van de tumor wordt er bij verdenking op een kwaadaardige tumor vaak een CT-scan van uw longen gemaakt om vast te stellen of er sprake is van uitzaaiingen. Soms is het voldoende alleen een gewone röntgenfoto van de longen te maken. Voor uitzaaiingen in de botten wordt een scintigrafie van het skelet gemaakt. Hierbij wordt een minimale hoeveelheid radioactieve stof bij u ingespoten. Eventuele uitzaaiingen in het bot kunnen daarna doormiddel

van een speciale camera worden aangetoond. U ligt daarbij rustig op een tafel en merkt niets van het maken van afbeeldingen met deze camera.

## **Aanvullend onderzoek**

Indien er bij u na een of meerdere onderzoeken een verdenking is op een kwaadaardige bottumor, dan kan nog meer aanvullend onderzoek nodig zijn. Vaak gebeurt dit door middel van een punctie of een biopsie. Deze twee onderzoeken leggen we hieronder kort uit.

### **Punctie**

Bij een punctie wordt er met een dunne, holle naald weefselcellen en vocht opgezogen voor verder onderzoek. Dit kan in de meeste gevallen poliklinisch (zonder opname in het ziekenhuis). In het andere geval wordt u opgenomen en mag u diezelfde dag weer naar huis (een dagbehandeling). Het materiaal dat verkregen wordt bij deze punctie wordt beoordeeld door een patholoog. Soms kan na de punctie een definitieve diagnose gesteld worden. In andere gevallen is aanvullend onderzoek nodig: een (dikke naald) biopsie.

### **(Dikke naald) biopsie**

De (orthopedisch) chirurg bespreekt met u op welke manier de biopsie het best gedaan kan worden. Daarbij wordt rekening gehouden met een eventuele definitieve operatieve ingreep op een later tijdstip. Bij een dikke naald biopsie wordt een naald in het tumorgebied ingebracht. Vervolgens wordt een stukje weefsel weggenomen. De patholoog onderzoekt dit onder een microscoop. Tegenwoordig gebeurt dit steeds vaker met verfijnde (moleculaire) technieken. De patholoog stelt zo de definitieve diagnose. De biopsie vindt meestal poliklinisch plaats. In de praktijk betekent dit dat u 's ochtends in het ziekenhuis wordt opgenomen en dezelfde dag weer naar huis mag. Bij een bottumor is vaak een gehele narcose noodzakelijk.

### **Open biopsie**

Dit is een kleine operatieve ingreep waarbij de (orthopedisch) chirurg meer weefsel kan wegnemen. Vaak ook omliggend, gezond ogend weefsel. Deze ingreep gebeurt altijd onder narcose. In het geval van een open biopsie blijft u soms een nacht in het ziekenhuis om van de narcose te herstellen.

## **Behandeling**

De behandeling van bottumoren vraagt specialistische kennis en ervaring. Er is intensieve samenwerking tussen diverse deskundigen: chirurg, patholoog, radioloog, internist-oncoloog, radiotherapeut, kinderarts-oncoloog, orthopedisch chirurg, gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen en vaak zijn ook de fysiotherapeut en de revalidatiearts betrokken. Bij een goedaardige bottumor kan de behandelend arts besluiten om af te wachten. Meestal is er dan geen operatie nodig. Bij klachten wordt veelal wel besloten tot een operatieve ingreep. Hierbij wordt dan de bottumor verwijderd.

Bij een kwaadaardige bottumor is de behandeling complex. Uw behandelend arts zal met u bespreken of het zinvol is om chemotherapie (celremmende medicijnen) te geven en/of radiotherapie (bestraling) toe te passen. In nagenoeg alle gevallen zal een operatie noodzakelijk zijn. Het tijdstip van de operatie kan variëren. Soms zal dit plaatsvinden voordat met aanvullende chemotherapie en/of radiotherapie behandeling wordt begonnen en soms nadat er meerdere kuren en/of bestralingen zijn geweest.

Het is bekend dat sommige tumoren niet reageren op chemotherapie en/of radiotherapie. Bij deze tumoren wordt u dan ook alleen geopereerd en krijgt u geen chemotherapie en/of radiotherapie. Kwaadaardige bottumoren worden bij voorkeur behandeld in de hiervoor

gespecialiseerde centra. In Nederland zijn dit het LUMC, UMC St.Radboud, Amsterdam UMC, locatie AMC en UMCG.

## **Operatie**

Afhankelijk van de soort en de plaats van de bottumor wordt bepaald of en wat voor soort operatie nodig is. In principe wordt er gestreefd naar complete verwijdering van tumorweefsel. Dit houdt in dat de tumor in zijn geheel wordt verwijderd. Bij kwaadaardige bottumoren wordt ook een rand gezond weefsel mee weg genomen. Wanneer de tumor in of tegen een spier aanligt, kan het nodig zijn de gehele spier te verwijderen. In een aantal gevallen zal totale verwijdering betekenen dat bijvoorbeeld bot- of zenuwweefsel moet worden opgeofferd. Soms betekent dit dat er een amputatie moet plaatsvinden. Meestal zal de chirurg proberen met behulp van gezond bot van uzelf, het uitgenomen bot aan te vullen. Vaak wordt hiervoor het kuitbeen gebruikt. Dit houdt in dat ook de kuit wordt geopereerd. Ook komt het voor dat gezond bot vanuit de 'botbank' (allograft) gebruikt wordt. Pennen en platen houden het nieuwe bot op zijn plaats. Het aan elkaar groeien van de botdelen duurt lang en vergt veel uithoudingsvermogen van de patiënt.

## **Amputatie**

Zit de bottumor in bijvoorbeeld uw arm of been, dan is amputatie soms onvermijdelijk. Afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt, kiest de orthopedisch chirurg voor een totale of gedeeltelijke amputatie. Bij een bottumor laag in het onderbeen, kunnen knie en bovenbeen gespaard blijven. Als de bottumor zich in de buurt van een heup bevindt, dan kan het soms zelfs nodig zijn een deel van het bekken weg te nemen.

## **Kunstgewricht**

Als de bottumor in de buurt van het gewricht zit (bijvoorbeeld knie-, heup- en schoudergewricht), dan kan er een kunstgewricht worden geplaatst. Een voordeel hiervan is dat de beweeglijkheid beter is. Een nadeel is dat een kunstgewricht op den duur kan loslaten.

## **Omkeerplastiek**

Als de bottumor zich boven de knie bevindt en de bloedvaten en zenuwen zijn niet omgeven door tumorweefsel, dan wordt soms een omkeerplastiek toegepast. Bij deze ingreep wordt de knie en een deel van het bovenbeen geamputeerd en wordt het onderbeen omgekeerd - en met de hiel naar voren - tegen het resterende deel van het bovenbeen geplaatst. De enkel kan op die manier de functies van de knie overnemen. Vervolgens wordt er een onderbeensprothese gemaakt, die aansluit aan de omgekeerde voet. Na een dergelijke operatie functioneert het 'nieuwe' been over het algemeen goed. De omkeerplastiek wordt vooral bij kinderen toegepast. De duur en intensiteit van het revalidatietraject is natuurlijk afhankelijk van de uitgevoerde ingreep. Het is daarom moeilijk om hier in algemene zin iets over te zeggen.

## **Bestraling**

Bestraling, ook wel radiotherapie genoemd, is een behandeling ter plaatse van de tumor, waarbij kankercellen geheel of gedeeltelijk door straling worden vernietigd. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen. Door straling beschadigde kankercellen herstellen zich niet of nauwelijks. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel. Bestraling (radiotherapie) bij een beentumor is meestal nodig, als deze niet volledig is verwijderd. Sommige tumoren, zoals het Ewingsarcoom, verdwijnen zeer snel onder invloed van bestraling. Voor het osteosarcoom is de gevoeligheid van radiotherapie beduidend minder.

Radiotherapie wordt bij bottumoren vaak door middel van uitwendige bestraling gedaan. Het te bestralen gebied wordt van buitenaf (door de huid heen) bestraald. De radiotherapeut berekent nauwkeurig hoeveel straling nodig is. Ook bepaalt hij of zij hoeveel keer u bestraald moet worden. Voor deze radiotherapie is geen ziekenhuisopname nodig. Meestal vindt radiotherapie plaats na de operatie. De bestralingsbehandeling kan worden afgestemd op de situatie zoals deze tijdens de operatie is geconstateerd en op de resultaten van het microscopisch onderzoek van het verwijderde weefsel.

Bij hoge uitzondering vindt radiotherapie voorafgaand aan de operatie plaats. Een reden hiervoor kan zijn om alvast een deel van het kwaadaardige weefsel onschadelijk te maken. Tijdens de operatie hoeft dan minder weefsel verwijderd te worden.

## Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celremmende medicijnen, ook wel cytostatica genoemd. Er zijn zeer veel verschillende soorten medicijnen, die elk hun eigen werking hebben. Deze medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend: met het infuus, als tablet of als injectie. Bottumoren kunnen erg wisselend reageren op chemotherapie.

Chemotherapie wordt altijd toegepast bij osteosarcomen en Ewingsarcomen. Bij chondrosarcomen en fibrosarcomen wordt de chemotherapie bijna altijd achterwege gelaten en uitsluitend geopereerd.

De belangrijkste bijwerkingen van alle soorten chemotherapie zijn misselijkheid, daling van de weerstand en haaruitval. Door het geven van ondersteunende medicijnen, kan de misselijkheid sterk worden verminderd. Daling van de weerstand betekent voorzorgen treffen om contact met infecties zoveel mogelijk te voorkomen en soms het gebruik van middelen om infecties te voorkomen (zoals antibiotica). Ook moet u alert zijn op symptomen van infecties. Aarzel niet om op korte termijn contact op te nemen met uw behandelend arts of diens vervanger (ook in het weekeinde).

Haaruitval is niet te voorkomen. Veel ziektekostenverzekeraars vergoeden daarom de aanschaf van een pruik. Informeer hierover bij uw ziektekostenverzekeraar. Bepaalde soorten van chemotherapie kunnen ook orgaanschade veroorzaken. Controle om deze schade te voorkomen vindt op gezette momenten tijdens uw behandeling plaats. Per medicijn zijn de effecten anders. Vraag daarom bij opname aan de arts wat de gevolgen kunnen zijn en hoe dit wordt gecontroleerd.

## Wetenschappelijk onderzoek

Voortdurend proberen artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Hiervoor is wetenschappelijk onderzoek (een klinisch onderzoek dan wel laboratoriumonderzoek) nodig. Ook bij bottumoren vinden dergelijke onderzoeken plaats. Dit kan betekenen dat de behandelend arts u vraagt mee te werken aan een onderzoek. De bedoeling is het vergelijken van de resultaten van twee behandelingen. Eén groep patiënten krijgt de gebruikelijke behandeling, de andere groep patiënten krijgt een behandeling die mogelijk betere resultaten geeft en mogelijk minder bijwerkingen veroorzaakt. Loting bepaalt volgens welke methode een groep behandeld gaat worden. Noch de patiënt, noch de arts weet van te voren welke behandeling de patiënt krijgt. Het kan zijn dat met een bepaalde behandelingsmethode nog relatief weinig ervaring is opgedaan, zodat er nog geen duidelijkheid bestaat over de resultaten. Bij wetenschappelijk onderzoek in het laboratorium wordt vaak gevraagd of een extra stukje van de tumor mag worden afgenomen, of bijvoorbeeld wat extra bloed.

Bij vergelijking van de resultaten van het onderzoek kan na enige jaren blijken welke behandeling de beste resultaten, de minste bijwerkingen en de minste blijvende gevolgen heeft.

Als dit bekend wordt, zal de meest geschikte behandeling als standaard behandeling aan volgende patiënten geadviseerd worden.

## Medisch-Ethische Commissie

Elke behandeling die personen in het kader van een onderzoek wordt aangeboden, is besproken en goedgekeurd door medisch-ethische toetsingscommissies. U kunt naar deze toestemming vragen. In de commissie hebben artsen en andere zorgverleners zitting. Zij beoordelen of de behandeling en het bijbehorende onderzoek ethisch en medisch verantwoord is. Ethisch verantwoord wil zeggen dat de belasting van het onderzoek opweegt tegen de te verwachten resultaten.

U kunt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek als u hiervoor uitdrukkelijk schriftelijke toestemming geeft. Om een wel overwogen beslissing te kunnen nemen, is het noodzakelijk dat u goed bent geïnformeerd. De arts informeert u over het onderzoek, de manier waarop dit verloopt en over de praktische gevolgen. Deelname aan wetenschappelijk onderzoek gebeurt altijd op vrijwillige basis en kan een extra belasting betekenen, bijvoorbeeld in de vorm van uitgebreid bloed- en röntgenonderzoek. U hebt het recht om te allen tijde uw medewerking aan het onderzoek te beëindigen. De behandelend arts dient uw beslissing te respecteren en u verder alle noodzakelijke ondersteuning te blijven geven.

Voor Nederlandse kankerregistraties en om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak de gegevens nodig van mensen die op dit moment kanker hebben. Deze gegevens worden verzameld door de Nederlandse Integrale Kankercentra. Voor kinderen wordt de registratie ook verzorgd door de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). Medewerkers registreren de benodigde gegevens in de ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen onder meer informatie over de behandeling en het verloop van de ziekte. Naam en geboortedatum worden in deze registratie niet opgenomen.

## Overige informatie

Wij zijn ons ervan bewust dat deze folder over bottumoren niet volledig is. Er is onder meer gebruik gemaakt van de informatie zoals die in de patiëntenfolders van het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) vermeld staat. Verder is de folder bottumoren van de Vereniging van Ouders van Kinderen en Kanker (VOKK) gebruikt. Aanvullende informatie over bottumoren kunt onder andere verkrijgen op de volgende webpagina's:

- De Nederlandse Commissie voor Beentumoren: [www.commissievoorbeentumoren.nl](http://www.commissievoorbeentumoren.nl)
- Integraal kankercentrum Nederland: [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)
- Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION): [www.skion.nl](http://www.skion.nl)
- Patiëntenfederatie Nederland: [www.patiëntenfederatie.nl](http://www.patiëntenfederatie.nl)
- Erfelijke Multiple Exostosen-Multiple Osteochondromen, HME-MO vereniging Nederland: [www.hme-mo.nl](http://www.hme-mo.nl)
- Vereniging Kinderen Kanker Nederland: [www.kinderkankernederland.nl](http://www.kinderkankernederland.nl)
- KWF (Koningin Wilhelmina Fonds) kankerbestrijding: [www.kwf.nl](http://www.kwf.nl)

## Verantwoording

*Deze tekst is samengesteld door de Commissie voor Beentumoren, in samenspraak met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Vereniging van Ouders van Kinderen en Kanker (VOKK), Erfelijke Multiple Exostosen/Multiple Osteochondromen Lotgenoten Contactgroep en Stichting Patiëntenbelangen Orthopedie (SPO).*