

Recidief gynaecologische kankers



Inhoud

Inleiding	4
Eerstelijnsbehandeling	4
Opvolgperiode	5
Hoe regelmatig moeten controle-onderzoeken plaatsvinden?	8
Wat moet ik de dokter vragen?	8
Recidief - algemene aspecten	10
Ongerustheid bij recidief	10
Terugkerende gynaecologische kankertypen	13
1. Hooggradig sereuze eierstok/eileider/buikvlies-carcinomen	13
2. Baarmoederslijmvlieskanker	15
3. Overige kwaadaardige aandoeningen van eierstokken/eileiders	16
4. Schaamlippen-, vagina- en baarmoederhalskanker	18
5. Andere gynaecologische kankers	19

Inleiding

Een gynaecologische kankerbehandeling volgen is een lastig en veeleisend parcours. En wanneer de strijd gewonnen lijkt, wenst niemand nog te denken aan een mogelijk recidief. Nochtans keren gynaecologische kankers soms terug — op min of meer frequente basis, al naargelang het type kanker. Deze infobrochure is bedoeld als gids en leidraad doorheen het proces van eventueel recidief, benadrukt het belang van regelmatige controle-onderzoeken en helpt je begrip opbrengen voor periodes van ongerustheid.

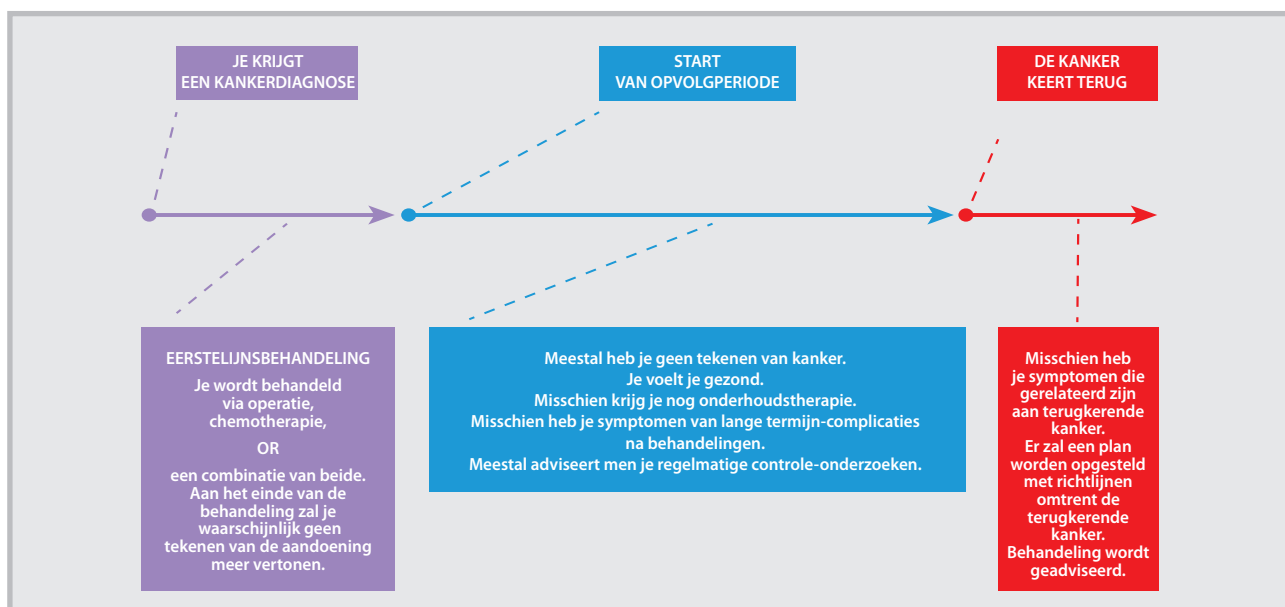
Eerstelijnsbehandeling

Wanneer je lijdt aan een gynaecologische kanker start je met een eerstelijnsbehandeling. Misschien zal je worden geopereerd, krijg je chemo- of bestralingstherapie, of - in de meeste gevallen - een combinatie van deze drie. Voor het merendeel van de patiënten wordt de eerstelijnsbehandeling beschouwd als een doeltreffende en radicale behandeling van de aandoening. Dit wil zeggen dat de kankertherapie als doel heeft de kanker te doen 'verdwijnen'.

Tegen het einde van de eerstelijnsbehandeling zal je waarschijnlijk geen tekenen van kanker meer hebben: de tumoren zijn verdwenen en radiologische onderzoeken (zoals CT-scan, PET CT-scan, MRI, of ultrasoon onderzoek) zullen geen tumor meer aantonen.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Eerstelijnsbehandeling: de eerste behandeling van een aandoening. Maakt vaak deel uit van een standaardreeks behandelingen, zoals een operatie gevolgd door chemo- en bestralingstherapie. Op zich wordt eerstelijnsbehandeling beschouwd en aanvaard als de beste behandeling. Indien ze de aandoening echter niet geneest, of zware nevenverschijnselen veroorzaakt, kunnen andere behandelingen worden toegevoegd of in de plaats komen. Andere benamingen voor eerstelijnsbehandeling: inductietherapie, primaire therapie, primaire behandeling.



VERKLARENDE WOORDENLIJST

Opvolging: de zorg die een patiënt krijgt tijdens de periode na het beëindigen van de oorspronkelijke kankerbehandeling. Opvolgzorg omvat regelmatige medische controle-onderzoeken: lichamelijk onderzoek, bloedtesten, beeldvormingstesten. Opvolgzorg peilt naar gezondheidsproblemen die maanden of jaren na de beëindiging van de eerste behandeling kunnen optreden, inclusief het ontwikkelen van andere soorten kanker. Opvolgzorg wordt verleend na positieve screeningstesten, zoals een positieve Pap-test. Eén van de doelstellingen van opvolgzorg bij kankerpatiënten is: onderzoeken of de kanker terugkeerde of zich in andere delen van het lichaam uitzaaide.

Onderhoudstherapie: behandeling om te helpen voorkomen dat de kanker terugkeert nadat hij verdween door de oorspronkelijke therapie. Het kan hier gaan om behandeling met medicijnen, vaccins, of antilichamen die kankercellen doden. Dit kan gedurende langere tijd nodig zijn. Voorbeelden hiervan voor gynaecologische kankers zijn: bevacizumab bij eierstok/eileiderkanker, PARP-remmers bij eierstok/eileiderkanker.

Zoals je zelf zal kunnen ervaren, is de tijd na het beëindigen van de eerstelijnsbehandeling een heel bijzondere tijd in het leven van een vrouw: het is een periode zonder kankersymptomen, behalve dan de neveneffecten van de kankerbehandeling, die de levenskwaliteit van iedere vrouw beïnvloedt. Toch kan er ook psychologische druk ontstaan die de persoonlijke situatie ernstig kan verstoren. De meest voorkomende spanningen in deze periode zijn: angst voor een terugkeer van de aandoening, angst voor het 'normale' leven, angst voor kritisch commentaar thuis of op het werk, de angst zich niet meer honderd procent vrouw te voelen.

Er zijn dus allerlei redenen die regelmatige controles na de eerstelijnsbehandeling zinvol maken:

- achterhalen en behandelen van lange termijn-complicaties; bijvoorbeeld lymfoedeem (daarover vind je info in onze speciale folder); of drievoudig functieverlies: bij urineren, stoelgang, seksuele activiteit,
- opbouw van lange termijn-revalidatie zodat je opnieuw je gewone leven kan leiden, met al zijn fysieke, psychologische en sociale aspecten,
- kijken of de kanker is teruggekeerd of uitgezaaid naar andere delen van je lichaam, en indien dit het geval zou zijn, deze behandelen.

Wat kan ik doen tijdens de opvolgperiode?

Over het algemeen wordt een gezonde levensstijl ten zeerste aanbevolen tijdens deze periode. Dit betekent dat je zoveel mogelijk fysiek actief bent, gezonde voeding eet, stopt met roken en met overmatig gebruik van alcohol. Dit is belangrijk om verschillende redenen. In de eerste plaats voor een goede conditie én omdat je gezond zou blijven mocht de kanker terugkeren en je opnieuw een kankerbehandeling zou moeten starten. Bovendien geeft een gezonde levensstijl je meer zeggenschap over andere mogelijke aandoeningen (zoals blijvend verhoogde bloeddruk, diabetes, osteoporose) of voorkomt het dat deze ziekten de kop opsteken.

We raden u aan te zorgen voor:

a) je fysieke welzijn

- door regelmatige lichaamsbeweging en gezonde voeding. Zie de ENGAGe-voedingsbrochure voor meer info.

b) je emotionele welzijn

- de stress waarmee een kankerdiagnose gepaard gaat, duurt veel langer dan de behandeling zelf, en kan zelfs je hele leven blijven duren, ook al keert de kanker nooit terug.
- het is belangrijk dat je voor jezelf toegeeft dat je je zorgen maakt of angstig bent, dat je weinig energie hebt, enzovoort; dit is volkomen normaal bij kankerpatiënten — je kan pas hulp zoeken als je dit toegeeft.
- je kan altijd te rade gaan bij je huisarts, gynaecoloog, oncoloog, verpleging. Zij kunnen je eventueel doorverwijzen naar een psycholoog of psychiater.
- elk land heeft zijn eigen zelfhulpgroepen voor kankerpatiënten.

Tijdens de opvolgperiode zal je waarschijnlijk een schema met regelmatige controle-onderzoeken krijgen. Dit verschilt van land tot land en elk kankercentrum heeft zijn eigen controleschema's. Het is dus best mogelijk dat jij niet hetzelfde schema krijgt als andere patiënten met dezelfde kanker. Dit geldt ook voor de personen die de controles uitvoeren. Opvolgconsulten gebeuren door gespecialiseerde verplegers, gynaecologen, oncologen en radiotherapeuten, of huisartsen. Er bestaan tot nu toe nog geen goede wetenschappelijke bewijzen om te bepalen welke strategieën de beste zijn. Bovendien hebben verschillende landen verschillende zorgstelsels.

Wees er echter asjeblieft van overtuigd dat de verschillende strategieën doorgaans evenwaardig zijn en dat de ene niet beter is dan de andere als het gaat om oncologische resultaten (zoals overlevingskansen in het algemeen).

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Algehele overlevingsduur: de nog resterende levensduur voor zieke (kanker)patiënten, vanaf de diagnosedatum of vanaf de start van de behandeling. Bij klinisch onderzoek is het markeren van de algehele overlevingsduur één van de manieren om te kijken of een nieuwe behandeling aanslaat — ook OS genoemd (afkorting van het Engelse 'Overall Survival').

Overlevingsduur zonder progressie: de resterende levensduur tijdens en na de behandeling, zonder aangroei/uitbreiding van de kanker — ook PFS genoemd (afkorting van het Engelse 'Progression Free Survival').



Met welke regelmaat moeten controle-onderzoeken plaatsvinden?

Er bestaan heel wat schaduwkanten aan het ondergaan van talrijke controle-onderzoeken (zoals labo-testen, CT-scans, PET-CT, MRI, ultrasoon onderzoek, enzovoort). Dit is immers een periode in je leven dat je je niet meer ziek voelt en geen tekenen van kanker meer vertoont. Toch kan elk onderzoek psychologisch zwaar wegen, want je zal je gespannen voelen in afwachting van de resultaten. Bovendien kunnen er vervoers- of financiële problemen opduiken als je zo dikwijls naar het kankercentrum moet. Het is belangrijk dat we onszelf afvragen hoe regelmatig we controle-onderzoeken willen ondergaan om betere oncologische resultaten te verkrijgen.

Uiteraard voel je de behoefte om voor de controle-onderzoeken een vast schema op te stellen dat goed voelt voor jou. Daarom is het belangrijk in gesprek te gaan met je zorgverlener (bv. dokter of verpleging) over regelmatige controle-onderzoeken tijdens de opvolgperiode.

Wat moet ik de dokter vragen?

Om je voor te bereiden op een gesprek met je zorgverlener (dokter of verpleging) kan je jezelf op voorhand thuis reeds een paar belangrijke vragen stellen. Gedetailleerde richtlijnen daarvoor vind je in een andere brochure van ENGAGe: 'Wat moet je de dokter vragen?' Deze brochure kan je in verschillende talen downloaden op engage.esgo.org.



Hieronder enkele vragen als voorbeeld:

- Hoe voelt het voor mij om regelmatig op controle-onderzoek te gaan als ik geen problemen of symptomen heb?
- Wil ik graag samen met mijn dokter/verpleging actief een schema voor controle-onderzoeken opstellen of laat ik dit liever helemaal aan hem of haar over?
- Wens ik alle statistische gegevens en verwachtingen over mijn kanker te kennen?
- Kies ik op voorhand reeds voor testen en onderzoeken die me kunnen vertellen of de kanker zal terugkeren, ook al beletten deze niet dat de kanker terugkeert?
- Wil ik dat familie en vrienden actief betrokken zijn bij regelmatige controle-onderzoeken?

Zodra je deze vragen voor jezelf hebt beantwoord, kan je ze bespreken met je dokter/verpleging.

Hieronder enkele vragen die kunnen dienen ter voorbereiding:

- Welke opvolgstrategie is aan te bevelen voor mij?
- Hoe dikwijls zal ik regelmatige controle-onderzoeken hebben?
- Kies ik meteen voor regelmatige controle-onderzoeken, of kan ik het controle-onderzoek zelf plannen wanneer er nieuwe symptomen zouden optreden?
- Welke lange termijn-complicaties kan ik verwachten van de kankerbehandeling, en wat kan ik daaraan doen?
- Welke symptomen doen vermoeden dat de kanker is teruggekeerd, en welke symptomen houden verband met de complicaties van een lange termijn-behandeling?
- Wie zorgt voor de opvolging en hoe kan ik contact opnemen met de zorgverlener (bv. via telefoon, email, resultaten die andere patiënten rapporteerden, virtuele controle-onderzoeken, enzovoort)?
- Waar vind ik psychologische en sociale ondersteuning?

Recidief – algemene aspecten

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Recidief: kanker die terugkeert, gewoonlijk na een periode waarin geen kanker meer kon worden vastgesteld.

Het is mogelijk dat de kanker plaatselijk terugkeert op de plek waar hij begon. Of de kanker kan zich uitzaaien naar andere organen (zoals longen, lever, hersenen). Een plaatselijk recidief bij gynaecologische kankers wordt gelokaliseerd in het bekken/de buikholte en in de uitwendige geslachtsorganen. Dit kan zich uiten via symptomen zoals plaatselijke pijn, bloedingen, afscheiding uit vagina, urineblaas of darmen, of ongewone problemen bij urineren of stoelgang. Anderzijds komt een metastase/uitzaaiing die zich verder van de primair kwaadaardige tumor bevindt, meestal voor in de buikholte als peritoneale (uitgezaaide) carcinomatosis of als metastase in lever, borst, of centraal zenuwstelsel. Andere plaatsen zijn zeer zeldzaam. De symptomen hebben betrekking op het betreffende orgaan. Kanker die terugkeert in de buikholte gaat vaak samen met gebrek aan eetlust, misselijkheid, braken, gewichtsverlies, of met een opgezwollen buik ten gevolge van buikvocht. Metastasen in de borstkast (longvlies en longen) kunnen gepaard gaan met kortademigheid, hoesten, pijn in de borst, of een bloederige hoest. Metastasen in het centrale zenuwstelsel kunnen gepaard gaan met hoofdpijn, duizeligheid, braken of algemeen neurologische verstoringen, zoals bv. wanneer men niet meer in staat is om te bewegen of een bepaald deel van het lichaam te voelen.

De meeste vrouwen voelen zelf een vermoeden dat de kanker is teruggekeerd: ze merken dat er iets is veranderd, of dat er een nieuw symptoom is opgedoken. Maar er zijn ook vrouwen die helemaal niets voelen of merken, en bij wie de dokter tijdens een van de controle-onderzoeken een ongewone tumor ontdekt. Een nieuwe kanker kan ook worden opgespoord tijdens regelmatige beeldvorming (zoals CT, MRI, PET CT, ultrasoon onderzoek) of door labo-onderzoeken (zoals bij een verhoging van CA125). Wanneer men een recidief vermoedt, wordt dit — indien mogelijk — best bevestigd door een biopsie (het verwijderen van een stukje weefsel). Wanneer een kanker terugkeert, worden diverse onderzoeken gedaan om alle mogelijke en voor de hand liggende locaties op te sporen. Dit is belangrijk voor het plannen van nieuwe behandelingen.

Ongerustheid bij terugval

In dit het geval kan je ten prooi vallen aan verdriet, angst, boosheid, gebrek aan wilskracht, stress. Psychologische steun is cruciaal in deze periode, vooral om je in staat te stellen helder te blijven denken, te begrijpen wat de dokter zegt, en deel te nemen aan beslissingen over wat je nu te doen staat.

Ook hier weer is het verstandig jezelf op voorhand enkele belangrijke vragen te stellen. Zoals:

➤ 1. Welk behandelplan opstellen?

Wanneer kanker terugkeert, zijn er doorgaans meerdere behandelopties. Soms is het mogelijk alle tumoren opnieuw te verwijderen of te vernietigen, soms ook niet. In het laatste geval wordt een behandelplan opgesteld om de voortgang van de aandoening te vertragen en de gebruikelijke symptomen van kanker (zoals pijn, braken, bloedingen) te behandelen.

Er zijn verschillende opties voor de behandeling van een terugkerende kanker, dus verschillende kankercentra zullen verschillende therapieën aanbieden. Er is geen enkele 'juiste' behandelkuur. Daarom is het belangrijk je dokter te vragen welke opties er bestaan en ook welke er wereldwijd beschikbaar zijn. Meestal staat men in alle landen en kankercentra open voor een 'second opinion', een tweede mening/oordeel. Het is belangrijk te weten dat een second opinion mogelijk is en je dokter zou je moeten helpen bij de aanvraag ervan. Het is raadzaam de behandeling te laten plaatsvinden in een kankercentrum met expertise waar ervaring, kennis en apparatuur aanwezig is voor een optimale behandeling. Kleinere centra bieden het voordeel van behandeling dichtbij huis maar best wordt het behandelplan afgestemd dmv een multidisciplinair oncologisch overleg en in samenwerking met grotere centra.

We raden je aan contact op te nemen met een gespecialiseerd kankercentrum voor gynaecologische oncologie in jouw land of regio.

Een ander aspect van terugkerende kankerbehandeling behoort tot het klinisch proefonderzoek, dat je de mogelijkheid biedt behandeld te worden met nieuwe methoden of medicijnen. Daarover vind je meer info in onze aparte brochure hieromtrent.

➤ 2. Welke complicaties kan ik verwachten op korte of lange termijn?

➤ 3. Welke levenskwaliteit kan ik verwachten?

- Zal ik mijn gewone bezigheden en levensstijl kunnen verderzetten?
- Zal ik hulp nodig hebben bij dagdagelijkse taken?

➤ 4. Waar kan ik psycho-oncologische hulp vinden?

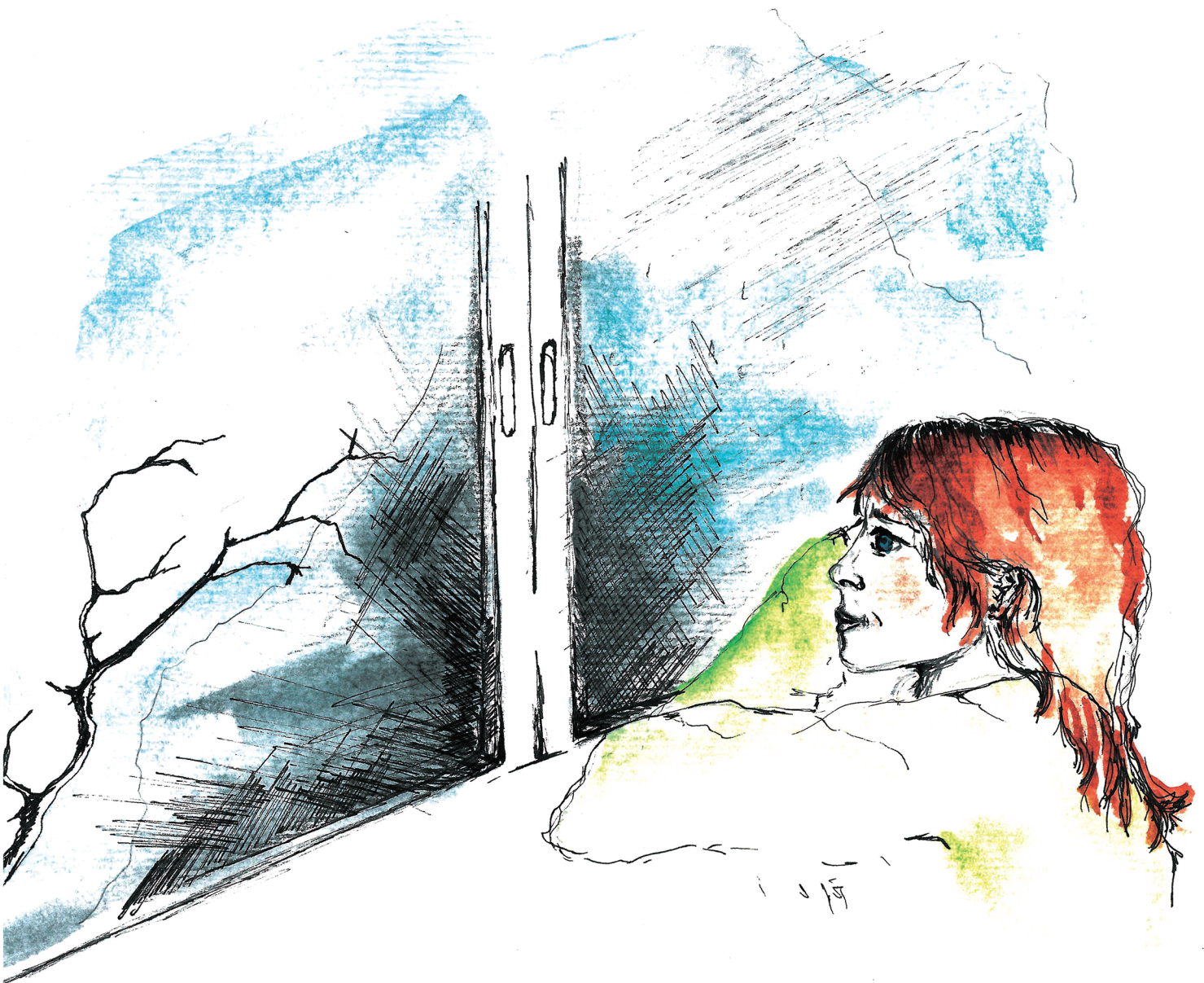
- Bestaan er organisaties die me sociale steun kunnen verlenen?
- Hoe betrek ik mijn familie en vrienden erbij?

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Voortgang: medische term voor het verloop van een aandoening zoals kanker, wanneer deze verergert of zich uitzaait in het lichaam.

'Second opinion' of tweede mening/oordeel: medische term voor de beoordeling van een dokter die niet de huidige dokter is van de patiënt. Deze tweede dokter beoordeelt de medische verslagen en geeft zijn mening over de gezondheidsproblemen van de patiënt en hoe hij of zij vindt dat deze best worden behandeld. Een 'second opinion' kan de diagnose en het behandelplan van de oorspronkelijke dokter bevestigen of in vraag stellen, meer informatie verstrekken over de aandoening of de situatie van de patiënt, andere behandelopties aanbieden.

Klinisch proefonderzoek: een type van onderzoeksstudie die uittest in welke mate nieuwe medische benaderingen hun uitwerking hebben bij patiënten. Dergelijke studies testen nieuwe methoden van doorlichting (screening), voorzorgsmaatregelen (preventie), diagnose, of behandeling van een aandoening. Dit wordt ook 'klinische studie' genoemd.



Recidief van een gynaecologische kanker

1. Hooggradig sereuze eierstok/eierleider/buikvlies-carcinomen (=ovariumcarcinoom of primair peritoneaal carcinoom)

De meeste kankers die beginnen op eileiders of eierstokken of in het buikvlies zijn hooggradig sereuze carcinomen. Bij de eerste diagnose zijn deze kankers doorgaans al vergevorderd en uitgezaaid in de buikholte en het buikvlies. De eerstelijnsbehandeling bestaat uit een operatie en chemotherapie. De operatie kan erg zwaar zijn, want het is allicht nodig delen van darmkanaal, lever, buikvlies, of milt te verwijderen. Soms moet een stoma worden geplaatst. Indien de kanker goed reageert op chemotherapie en alle zichtbare tumoren in de onderbuik konden worden verwijderd, zijn er meestal aan het einde van de behandeling geen symptomen meer terug te vinden van de aandoening. Helaas is dit een kankertype dat makkelijk terugkeert, meestal in de buikholte, maar ook in lever of borstkas (longen en longvlies).

Opvolgperiode:

Er zijn enkele medicijnen beschikbaar voor onderhoudstherapie die de tijd verlengen voordat kanker terugkomt: bevacizumab en een groep geneesmiddelen onder de naam PARP-remmers. De oncoloog kan je alle informatie geven over de beschikbaarheid van deze medicijnen in jouw land, evenals over hun veiligheid en doeltreffendheid voor jou.

Tijdens een opvolgperiode kan de behandeling een aantal gevolgen of complicaties op lange termijn met zich meebrengen. Deze kunnen verband houden met de operatie en/of met de chemotherapie.

Meest voorkomende lange termijn-complicaties:

- lymfoedeem (meer info hierover vind je in onze aparte brochure) - wanneer de lymfeklieren werden verwijderd,
- gebrek aan eetlust, misselijkheid, uitputting - verbeteren meestal langzaam,
- haarverlies - groeit doorgaans weer terug,
- paresthesie (tintelingen e.d.) in handen en benen - kan verschillende maanden aanhouden.

Tijdens de opvolgperiode zullen regelmatig controle-onderzoeken worden voorgesteld. Sommige centra bieden alleen klinisch onderzoek aan, andere gebruiken ook labo-testen zoals CA125, sommige maken bovendien gebruik van standaard beeldvorming (zoals CT-scans, MRI, PET CT, of ultrasoon onderzoek).

Typisch voor dit kankertype is, dat bij hoge tumormarkers vóór het opstarten van de eerstelijnsbehandeling een terugval kan worden ingeschat via CA125. CA125-waarden stijgen namelijk ongeveer 3 à 6 maanden voordat de symptomen verschijnen of vooraleer deze kunnen worden waargenomen via beeldvorming. Nochtans - ook al weten we dat de kanker na een paar maanden zal terugkeren - is het niet verstandig onmiddellijk met een behandeling te starten in geval van CA125-verhoging zonder andere bijkomende symptomen. Als je beslist om chemotherapie te starten enkel omdat je CA125 is gestegen, zal dit nevenverschijnselen veroorzaken maar de algemene levensduur niet verlengen.

Het is dus belangrijk dat je met je dokter overlegt of je jouw CA125-waarden wil laten controleren op regelmatige basis, of slechts in geval van nieuwe symptomen. In de toekomst kunnen allicht nieuwe medicijnen worden ontwikkeld die eveneens verhoogde CA125-waarden beïnvloeden.

Genetisch onderzoek voor BRCA-mutaties wordt aangeboden bij diagnose (in een groot deel van de gevallen). Genetisch onderzoek is in de eerste plaats voor jou persoonlijk belangrijk omdat sommige medicijnen van de groep PARP-remmers uitsluitend geregistreerd staan voor patiënten met een dergelijke mutatie. Maar genetisch onderzoek is daarenboven ook belangrijk voor je naaste familieleden. BRCA-mutaties worden in verband gebracht met een verhoogde kans op ontwikkeling van borstkanker - zelfs bij mannen - en van eierstok/eileiderkanker - en voor beide bestaan doeltreffende preventieve behandelwijzen.

Symptomen van recidief:

Symptomen die een terugkerende kanker van deze aard doen vermoeden, zijn in verband te brengen met tumoren op buikvlies en darmwand, een gezwollen buik, meer en meer misselijkheid, overgeven, gebrek aan eetlust, gewichtsverlies, en pijn. Of - wanneer de tumoren in de borstkas groeien (in longen/borstvlies) - zou er sprake kunnen zijn van symptomen zoals kortademigheid, hoesten of bloed ophoesten. Afzonderlijke symptomen betekenen nog niet dat de kanker is teruggekeerd, maar als je meerdere symptomen tegelijkertijd hebt of als bepaalde symptomen verslechteren of langer dan enkele weken aanhouden, dan is het wel mogelijk dat de kanker is teruggekeerd.

Recidief behandelen:

Doorgaans wordt een behandeling gepland om verdere ontwikkeling van de aandoening te vertragen en symptomen te behandelen. Gewoonlijk wordt chemotherapie aangeraden. Indien bevacizumab of PARP-remmers niet werden gebruikt na de eerstelijnsbehandeling kan dit een optie zijn na de tweedeelijns-chemotherapie. Verlichting van symptomen kan worden bereikt door diverse medicijnen. Soms is het verwijderen van buik- en longvocht noodzakelijk. Sommige patiënten moeten bovendien rekening houden met een operatieve ingreep. Daarom is het aangeraden je te laten behandelen in een centrum waar zowel chemotherapie als chirurgie mogelijk zijn en waar patiënten worden geregistreerd en besproken via multidisciplinair oncologisch consult.

Vooral bij dit soort eierstok/eileider/buikvlieskanker is het van groot belang dat je info vraagt over beschikbaar klinisch onderzoek.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Buikvlies (peritoneum): het weefsel dat de buikwand en de meeste organen in de buikholte bekleedt en omhult.

Stoma: een operatief gecreëerde opening die vertrekt vanuit een streek aan de binnenkant van het lichaam en uitmondt aan de buitenkant (bijvoorbeeld tussen dikke darm en buikwand - colostoma).

Pleura: een dunne weefsellaag die de longen omhult en de binnenwand van de borstholte bekleedt. Dit weefsel beschermt de longen en vormt een soort zachte schokdemper. Het scheidt een kleine hoeveelheid vloeistof af die fungeert als smeermiddel om de longen in de borstkas vlot te laten bewegen tijdens het ademen.

Abdomen (buikholte): in dit deel van het lichaam bevinden zich pancreas, maag, ingewanden, lever, galblaas, en andere organen.

Paresthesie: een ongewone gevoelsgevoelsgewaarwording - bijvoorbeeld brandend of tintelend - die zich voordoet zonder enige uitwendige prikkel.

Misselijkheid: een gevoel van ziekte of ongemak in de maag dat gepaard kan gaan met braakneiging. Misselijkheid is een nevenverschijnsel van bepaalde typen kankertherapie.

Uitputting: een toestand van extreme vermoeidheid; onvermogen om nog te functioneren ten gevolge van gebrek aan energie. Uitputting kan acuut of chronisch zijn.

Buikvocht: abnormale ophoping van vocht in de buikholte waardoor soms zwelling ontstaat. In een laat stadium van kanker kunnen in dit buikvocht tumorcellen worden gevonden. Buikvocht komt ook voor bij patiënten met een leveraandoening.

Longvocht: een abnormale verzameling vocht tussen de dunne weefsellagen (longvlies) die longen en borstkaswand bekleden.

Multidisciplinair oncologisch consult: een behandelplan-methode waarbij een aantal dokters met expertise in verschillende specialisaties/disciplines de medische toestand en behandelopties van een patiënt evalueren en bespreken. Bij een behandeling van kanker kan een dergelijk multidisciplinair advies worden gegeven door een medisch oncoloog (medicijnen als kankerbehandeling), een oncologisch chirurg (operatie als kankerbehandeling) en een bestralingsoncoloog (bestraling als kankerbehandeling).

2. Baarmoederslijmvlieskanker (= endometriumcarcinoom)

Gewoonlijk worden de meeste baarmoederslijmvlieskankers reeds in een vroeg stadium gedetecteerd. Meestal worden ze operatief behandeld door het verwijderen van baarmoeder, eierstokken of lymfeklieren. In sommige gevallen dient alleen de schildwachtklier of sentinelklier te worden verwijderd. Soms wordt bestralingstherapie voor de bekkenbodem en/of chemotherapie aangeraden, maar chemotherapie is slechts zelden nodig. Tegen het einde van de behandeling zijn er meestal geen tekenen meer van de aandoening. Het merendeel van patiënten met baarmoederslijmvlieskankers hebben een prima prognose: deze kankers keren slechts zelden terug.

Opvolgperiode:

De meeste centra volgen hun patiënten met baarmoederslijmvlieskanker op via regelmatige onderzoeken bij de gynaecoloog. Men vraagt de patiënt dan naar eventuele nieuwe symptomen en doet een klinisch gynaecologisch onderzoek. Sommige centra adviseren beeldvorming.

In deze periode kan de behandeling een aantal lange termijn-complicaties veroorzaken. Deze kunnen te maken hebben met operatief ingrijpen, bestralingstherapie of chemotherapie. De meest voorkomende complicaties op lange termijn zijn:

- lymfoedeem (meer info hierover in onze aparte brochure), als de lymfeklieren werden verwijderd,
- chronische ontsteking van blaas of dikke darm, in geval van bestralingstherapie.

Risicofactoren voor de meest voorkomende baarmoederslijmvlieskankers zijn: obesitas, diabetes, en verhoogde bloeddruk. Een gezonde levensstijl is daarom van essentieel belang. Gewicht verliezen, vermijden van hoge bloeddruk en controle over diabetes zullen zorgen voor een meer nauwkeurige prognose en een betere levenskwaliteit.

Symptomen van recidief:

Baarmoederslijmvlieskanker kan plaatselijk terugkeren aan de bovenkant van de resterende vagina. Bloedverlies uit de vagina is dus vaak het eerste symptoom.

In zeldzame gevallen kan de kanker zich uitzaaien naar andere organen, zoals buikholte, lever, of borstkas (longen en longvlies). In dit geval zijn de symptomen vergelijkbaar met de hierboven beschreven symptomen.

Behandeling na recidief:

Lokale gezwollen in het bekken, boven de vagina, kunnen worden behandeld met bestraling, operatief ingrijpen of een combinatie van beide.

Als de kanker is uitgezaaid naar andere organen wordt meestal chemotherapie aanbevolen, ook immunotherapie is een optie. Bij veel patiënten met baarmoederslijmvlieskanker hangt de kanker samen met de hormonenhuishouding. Dan kan hormonetherapie worden ingezet.

Nogmaals: het is aan te raden dat je wordt behandeld in een centrum waar álle kankertherapieën (operatie, bestraling, chemotherapie) beschikbaar zijn en waar patiënten worden geregistreerd en besproken via multidisciplinair oncologisch consult.

3. Overige kwaadaardige aandoeningen van eierstokken/eileiders (andersoortige kankers van eierstokdekweefsel, sex cord stroma-tumoren (SCST), tumoren van geslachtscellen)

Er zijn verschillende soorten eierstokkanker. Meestal gaat het bij eierstokkanker om een epitheliaal ovariumcarcinoom. Deze soort eierstokkanker ontstaat in de buitenste laag cellen van de eierstokken of eileiders. (het oppervlakte epitheel). Er zijn ook andere soorten eierstokkanker, zoals een granulosa-cel-tumor of een kiemceltumor. Deze soorten ontstaan in de andere celtypen van de eierstok.

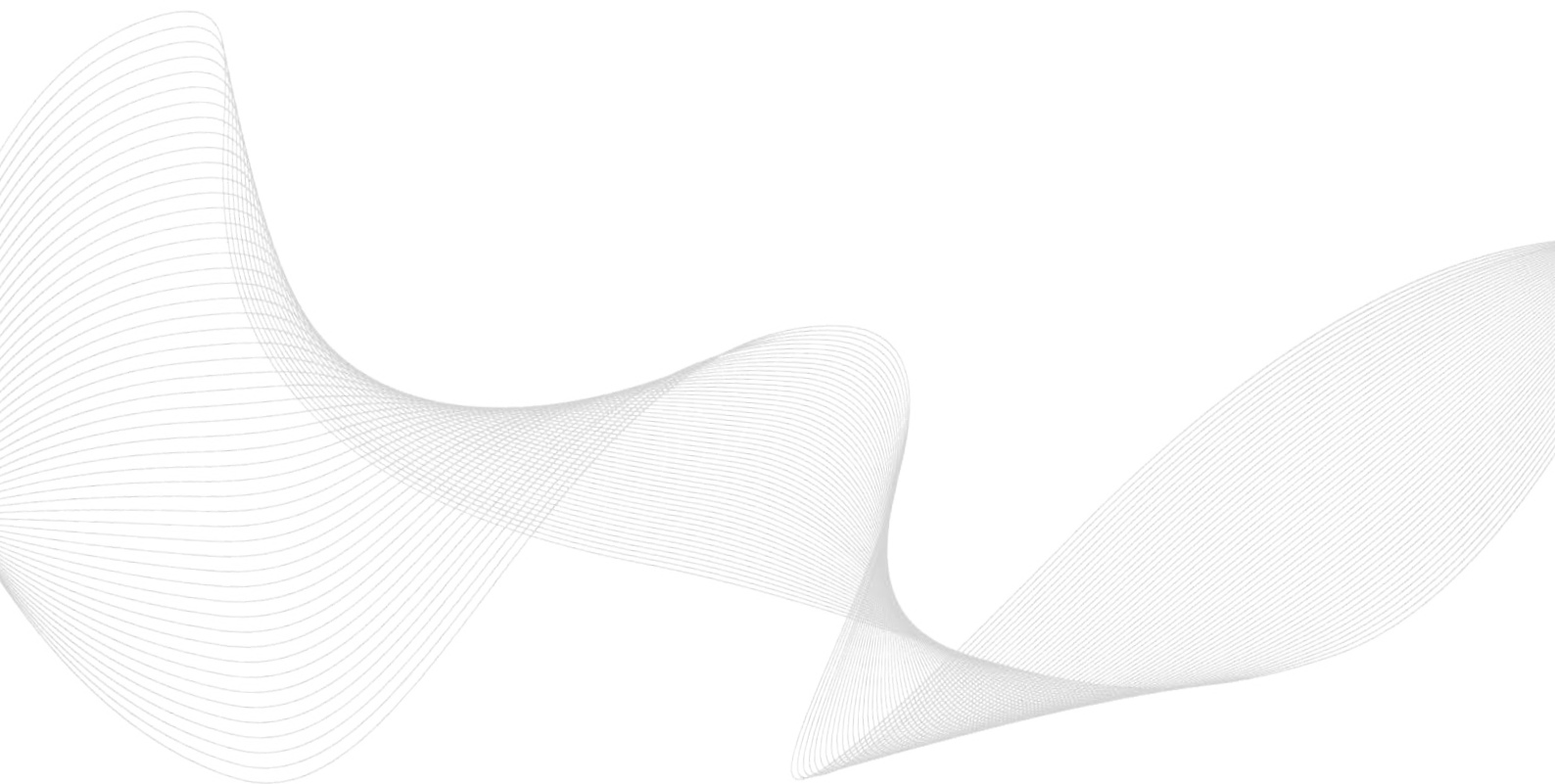
Tumoren die ontstaan in het epitheel komen meestal voor bij volwassen vrouwen en bij vrouwen na de menopauze. Granulosa-celtumoren, zijn echter bij kinderen de meest voorkomende eierstokkanker.

Alle tumoren die in tabel 1 staan vermeld behoren tot een specifieke soort en vertonen specifiek gedrag. Dus vergen ze ook een andere benadering inzake behandeling en opvolging. Aangezien er geen eenduidige vorm van opvolging en raadpleging bestaat, is het mogelijk dat verschillende centra verschillende strategieën hebben. Het is belangrijk hierover in gesprek te gaan met je zorgverlener en samen een opvolgplan te maken.

Een opsomming van alle details voor elk tumortype is onmogelijk. Maar het is belangrijk met je zorgverlener te praten over wat je kan verwachten, hoe frequent tumoren kunnen terugkeren, welke dan de gebruikelijke symptomen zijn, welke soorten behandeling in dat geval beschikbaar zijn. Doorgaans krijgen niet-hooggradig sereuze eierstoktumoren een betere prognose — op enkele uitzonderingen na.

Tabel 1: Indeling van zeldzame eierstoktumoren

Tumoren van het epitheel	slijmerig kliercelcarcinoom heldercellig kliercelcarcinoom laaggradig sereus carcinoom andere carcinomen
Sex cord stroma-tumoren van de eierstokken (SCST)	granulosaceltumor bij volwassenen granulosaceltumor bij kinderen en jongeren sertoli-leydig-tumor steroïde celtumor
Gemengde eierstok/eileidertumoren	adenosarcoma (kliersarcomen)
Tumoren van de ovarium kiemcel	dysgerminoom/seminoom gemengde kiemceltumor embryonaal carcinoom choriocarcinoom immature teratomen gonadoblastoma



4. Schaamlippen-, vagina- en baarmoederhalskanker (=Vulva-, vagina en cervixcarcinoom)

Het merendeel van deze kankers kan in het beginstadium worden vastgesteld, indien de vrouwen regelmatig deelnemen aan een screening-programma. Baarmoederhalskanker is de meest voorkomende van deze kankers, terwijl vaginale kankers uiterst zeldzaam zijn. Het merendeel van de kankers op de schaamlippen (vulva), bijna alle vaginale kankers, en baarmoederhalskankers zijn gerelateerd aan het humaan papillomavirus (HPV). Men verwacht voor de toekomst dat bijna alle baarmoederhalskankers zullen worden uitgeschakeld door vaccinatie tegen hoogrisico-HPV en door screening-programma's. Baarmoederhals- en schaamlippenkankers die in een vroeg stadium worden gediagnosticeerd - of die beperkt blijven tot het oorspronkelijke orgaan - worden operatief behandeld. Soms wordt ook bestraling en chemotherapie aanbevolen. Bij behandelingen in een vroeg stadium blijven meestal geen verdere ziektesymptomen over. Vrouwen in het beginstadium van een deze aandoening krijgen meestal een goede prognose. Voor baarmoederhalskanker bij jonge vrouwen die graag kinderen willen krijgen, bestaan behandelingen waarbij de vruchtbaarheid intact blijft. Vaginale kankers zijn zo zeldzaam dat ze uitsluitend in grote gynaecologische oncologiecentra worden behandeld.

Opvolgperiode:

De meeste centra doen vervolgonderzoeken bij patiënten met schaamlippen-, vagina- en baarmoederhalskanker gecombineerd met regelmatige onderzoeken bij de gynaecoloog. Men vraagt of de patiënt eventueel nieuwe symptomen heeft en er gebeurt een klinisch gynaecologisch onderzoek. Sommige centra adviseren beeldvorming.

Tijdens deze periode kan je een aantal lange termijn-complicaties hebben als gevolg van de behandeling. Deze kunnen te maken hebben met operatie, bestraling of chemotherapie. De meeste lange termijn-complicaties zijn:

- lymfoedeem (daarover vind je meer info in onze aparte brochure), indien de lymfeklieren werden verwijderd,
- chronische ontsteking van blaas of dikke darm, in geval van bestralingstherapie,
- problemen met het ledigen van de blaas na volledige verwijdering van de baarmoeder.

Symptomen van recidief:

Baarmoederhalskanker kan plaatselijk terugkeren, namelijk aan de bovenkant van de resterende vagina. Het eerste symptoom daarvan is bloedverlies uit de vagina.

Deze kanker kan zich ook uitzaaien naar andere organen, zoals buikholte, lever, of borstkast (longen en longvlies) en vaak ook naar de lymfeklieren. In dergelijke gevallen zijn de symptomen dezelfde als hogergenoemde.

Schaamlippenkanker doet zich meestal plaatselijk opnieuw voor, namelijk op de schaamlippen of in de liesstreek, maar kan ook plaatselijk uitzaaien naar blaas, endeldarm, bekken of lymfeklieren- slechts uiterst zelden naar andere organen. Ook hier zijn de symptomen gerelateerd aan de plaats waar de kanker terugkeert.

Behandeling na recidief:

Lokale tumoren in bekken, op schaamlippen, of boven de vagina kunnen worden bestraald of geopereerd of behandeld met een combinatie van beide, indien uitvoerbaar en nog niet eerder toegepast.

Indien de kanker is uitgezaaid naar andere organen, wordt meestal chemotherapie aangeraden. Doelgerichte therapie, zoals bevacizumab, kan worden gebruikt bij terugkerende baarmoederhalskanker. De mogelijkheid tot immunotherapie kan worden overwogen bij baarmoederhals- en schaamlippenkanker.

Nogmaals: het is aan te raden dat je wordt behandeld in een centrum waar álle kankertherapieën (operatie, bestraling, chemotherapie) beschikbaar zijn en waar patiënten worden geregistreerd en besproken via multidisciplinair oncologisch consult. Vermits deze kankers zeldzaam zijn, is het van groot belang dat het centrum op de hoogte is van nieuwe studies of eraan deelneemt, zodat nieuwe medicijnen en behandelmethoden beschikbaar zijn.

5. Andere gynaecologische kankers

Er kunnen zich heel veel verschillende kwaadaardige aandoeningen voordoen in gynaecologische organen en weefsels. De meeste die hierboven niet werden genoemd, zijn zeldzame tumoren binnen de algemene vrouwelijke bevolking, en kunnen ontstaan in verschillende celtypen, waaronder de kankercellen in het epitheel of dekweefsel van embryonaal bindweefsel (sarcomas), en in andere specifieke celtypen (zoals tumoren die ontstaan in de placenta, en die gestationele trofoblasttumoren worden genoemd = aandoeningen in de moederkoek van een foetus of pasgeborene).

Wanneer dit type tumoren wordt vastgesteld, is het alweer van cruciaal belang - voor zowel behandeling als opvolging - dat deze vaststellingen gebeuren in een centrum dat vertrouwd is met dit soort tumoren. Even belangrijk is een gesprek met de hulpverlener over de aard van de aandoening waardoor hogergenoemde vragen kunnen worden gesteld. Elke kwaadaardige tumor heeft zijn eigen biologisch-natuurlijke kenmerken, en elkeen daarvan gedraagt zich op een heel eigen manier. De beste behandelmethode is bovendien afhankelijk van je eigen gezondheid in het algemeen, van je fysieke conditie en van persoonlijke voorkeuren. Ook hier is een multidisciplinaire benadering alweer zeer belangrijk, evenals een grondig en diepgaand gesprek met de hulpverlener.

Leiomyosarcoma uteri

Deze tumoren groeien vanuit het bind- of spierweefsel van de baarmoeder. Gelukkig komen ze slechts zelden voor. Gewoonlijk doen ze zich voor bij vrouwen van 50 tot 60 jaar. Eén van de moeilijke problemen bij deze tumoren is dat ze gelijkenis vertonen met goedaardige leiomyomas, de meest voorkomende tumoren in de baarmoeder die ook op jongere leeftijd ontstaan. Meestal veroorzaken deze geen problemen, maar ze kunnen wel gepaard gaan met heftige menstruaties of krampen. Ze kunnen evenwel zo groot worden dat ze druk gaan uitoefenen op andere organen (zoals blaas of darmen). Het is haast onmogelijk om alleen via echografie, CT-scan, RI, of andere beeldvorming met zekerheid te kunnen voorspellen of een baarmoedertumor een goedaardig leiomyoma is of een kwaadaardig leiomyosarcoma. Een kwaadaardig leiomyosarcoma geeft gewoonlijk meer problemen, groeit in een snel tempo en veroorzaakt bloedingen en pijn, vooral wanneer deze symptomen zich voordoen ná de menopauze.

Daarom is het belangrijk dat vrouwen informatie krijgen over eventuele kwaadaardige tumoren vooraleer ze worden behandeld voor blijvende tumoren in de baarmoeder. Eveneens is het belangrijk dat vrouwen met hun chirurg bespreken op welke manier een kwaadaardige tumor best wordt verwijderd. De meeste leiomyomas worden verwijderd via een kijkoperatie: ze worden binnenin de buikholte in kleine stukjes gesneden.

Gestationele trofoblastische aandoeningen

Deze tumoren komen voor in de placenta en worden daarom geassocieerd met zwangerschap. Deze categorie bestaat uit diverse tumortypen met verschillend biologisch karakter en gedrag. Meestal, maar niet altijd, gaan ze gepaard met een zeer hoge gehalte aan betaHCG, het zwangerschapshormoon, dat nadien kan worden gebruikt als tumormarker. Bovendien zijn deze tumoren vaak heel gevoelig voor chemotherapie, de belangrijkste behandelmethode - hoewel ook operatie en bestraling wordt toegepast onder bepaalde omstandigheden.

De meest voorkomende aandoeningen in dit gebied is de molazwangerschap of molaire zwangerschap. De prognose hiervoor is meestal uiterst positief: het is een relatief goedaardige aandoening en wordt behandeld door het operatief verwijderen van weefsel met bijkomende curettage of door toediening van Methotrexaat. Andere kwaadaardige tumorvormen zijn: choriocarcinoma (op vaat- of vruchtvliescellen), trofoblastische tumoren van de placenta (op achtergebleven placentaweefsel in de baarmoederwand) en epitheloïde trofoblastische tumoren (op beschermend orgaanweefsel). Elke vorm van gestationele trofoblastische aandoening vergt langdurige opvolging omdat ze nog lang na de oorspronkelijke behandeling kan optreden. Tijdens deze opvolging wordt meestal het zwangerschapshormoon gecontroleerd om na te gaan of de aandoening al dan niet nog aanwezig is. Soms kan de aandoening plaatselijk opnieuw in de baarmoeder optreden indien deze niet operatief werd verwijderd - of als uitzaaiing in andere organen. Doorgaans hebben we het dan over lever, longen, en hersenen. De symptomen ervan houden meestal verband met het betreffende orgaan.

De primaire tumor en uitzaaiing kan erg broos zijn, en snel en hevig bloeden. Tijdens de opvolgperiode van dit tumortype is het zeer belangrijk dat je een betrouwbaar anticonceptiemiddel gebruikt indien de baarmoeder niet werd verwijderd. Op deze manier kan worden bepaald of een eventueel opnieuw optreden van de tumor verband houdt met een verhoging van het zwangerschapshormoon. Oraal gecombineerde anticonceptiva zijn veilig om te gebruiken. De veiligste periode om zwanger te worden dien je te bespreken met je zorgverlener in het gynaecologisch oncologisch centrum.

ENGAGe dankt de auteurs, medewerkers en ENGAGe-leidinggevenden voor hun onaflatende beschikbaarheid en hun werk aan het bijwerken van deze informatiebrochure.

ENGAGe wil ook volgende auteurs van harte bedanken voor de klinische beoordeling van deze brochure. Andrea Krull (Duitsland), Svenja Pokorny (Italië), Dr. Maja Pakiz (Slovenië), Dr. Kamil Zalewski (Polen), Dr. Caroline Lamot voor de klinische beoordeling op de Nederlandstalige vertaling.

Tevens danken we Agnes Szuhai voor de grafische vormgeving van dit boekje.

Contactinformatie ENGAGe

website: <https://engage.esbo.org/>

email: engage@esgo.org

facebook: <https://www.facebook.com/engage.esgo>

Wij zijn van mening dat je best ook contact kan opnemen met je lokale patiëntenvereniging.

VZW Gynca's (België)

Webpagina: www.gyncas.be

E-mail: info@gyncas.be

Facebook: www.facebook.com/Gyncas/

Instagram: [@Gynca_s](https://www.instagram.com/Gynca_s)

Stichting Olijf (Nederland)

Webpagina: www.olijf.nl

E-mail: olijf@olijf.nl

Facebook: www.facebook.com/stichtingolijf

Instagram: [@StichtingOlijf](https://www.instagram.com/StichtingOlijf)

Notities

