

EWINGSARCOOM

INHOUD

01	Inleiding	3
02	Wat is een ewingsarcoom?	3
03	Wat zijn de mogelijke klachten bij een ewingsarcoom?	3
04	Komt een ewingsarcoom vaak voor?	4
05	Wat veroorzaakt een ewingsarcoom?	4
06	Welke onderzoeken zijn nodig voor een goede diagnosestelling?	4
07	Welke behandeling kan je verwachten?	5
08	Welke emotionele reacties kan je ervaren?	5
09	Samengevat	6

01 INLEIDING

Deze informatiebrochure is bestemd voor mensen met een ewingsarcoom en voor alle betrokkenen, zoals familie en vrienden. Je vindt hierin nuttige en correcte informatie over de ziekte.

Het team van Onco-orthopedie en Medische oncologie staat altijd voor je klaar. **Blijf niet met vragen zitten. Stel ze gerust!**

Ook op de website van patiëntenvereniging Cum Cura kan je antwoorden vinden: www.cumcura.be.

02 WAT IS EEN EWINGSARCOOM?

Een ewingsarcoom is de op een na meest voorkomende **kwaadaardige bottumor**. De tumor ontstaat doorgaans in het bot, maar kan sporadisch ook voorkomen in de weke delen (spieren en bindweefsel). Welke cel het ewingsarcoom veroorzaakt, is nog altijd onbekend. Een ewingsarcoom kan in het hele lichaam voorkomen, zowel in platte botten (het bekken en de ribben) als in de pijpbeenderen (het dijbeen, het scheenbeen en de bovenarm).

Een ewingsarcoom is **hooggradig**. Dat betekent dat de kankercellen agressief zijn en de neiging hebben om te groeien en zich te verspreiden.

03 WAT ZIJN DE MOGELIJKE KLACHTEN BIJ EEN EWINGSARCOOM?

Een van de eerste klachten is **pijn** – niet alleen als je beweegt, maar ook 's nachts of in rust. De pijn zit meestal in of rond het bot. Soms doet zich **een zwelling** voor. Als het gezwel zich dicht bij een gewricht bevindt, kan dat de functie van dat gewricht beperken, zodat je bijvoorbeeld de knie niet helemaal meer kunt plooiën. De aantasting van het bot kan leiden tot een spontane botbreuk.

De duur van de symptomen varieert van enkele weken tot enkele maanden. Algemene verschijnselen kunnen moeheid, gebrek aan eetlust, gewichtsverlies en koorts zijn.

04 KOMT EEN EWINGSARCOOM VAAK VOOR?

Het ewingsarcoom komt zelden voor. Het is **de op een na meest voorkomende** kwaadaardige bottumor bij kinderen en adolescenten. Het ewingsarcoom komt meestal voor tussen de leeftijd van 10 en 20 jaar. Jongens worden meer getroffen dan meisjes. In België zijn er ongeveer drie nieuwe patiënten per jaar.

05 WAT VEROORZAAKT EEN EWINGSARCOOM?

We weten niet goed hoe een ewingsarcoom ontstaat. Factoren die het risico op een ewingsarcoom verhogen zijn niet bekend.

Het ewingsarcoom is **geen erfelijke ziekte** maar vaak worden specifieke afwijkingen in het DNA van de tumorcellen gevonden. In de overige lichaamscellen niet.

06 WELKE ONDERZOEKEN ZIJN NODIG VOOR EEN GOEDE DIAGNOSESTELLING?

Om tot een juiste diagnose te komen en de juiste behandeling te bepalen, moeten we het resultaat van alle onderzoeken afwachten. Onder meer de volgende onderzoeken kunnen worden gepland:

- ▲ een radiografie van de tumorregio
- ▲ een RX thorax, een röntgenfoto van de longen
- ▲ een CT-scan van buik en longen
- ▲ een NMR-scan (nucleaire magnetische resonantie) van de tumorregio
- ▲ een bloedafname
- ▲ een biopsie (we nemen een stukje van de tumor weg om te onderzoeken of de tumor goedaardig of kwaadaardig is)

Op basis van alle resultaten stelt een multidisciplinair team van artsen een aangepast behandelingsplan voor jou op. Dat gebeurt tijdens een **multidisciplinair oncologisch consult (MOC)**. Je krijgt het resultaat meegedeeld tijdens de volgende consultatie.

07 WELKE BEHANDELING KAN JE VERWACHTEN?

Bij ewingsarcomen bestaat de standaardbehandeling uit diverse stappen.

- ▲ **Vóór** de operatie krijg je chemotherapie om de tumor te verkleinen en de tumorcellen te doden.
- ▲ De operatie omvat een brede **resectie (wegname) van de tumor**.
- ▲ Na de operatie krijg je **opnieuw chemotherapie**.
- ▲ De **revalidatie** start na de operatie en wordt vervolgens opgedreven.
- ▲ Soms is het niet mogelijk om een ewingsarcoom operatief te verwijderen en bestaat de behandeling uit radiotherapie.

In andere brochures gaan we dieper in op de behandeling. Als de arts dat nodig vindt, kan van die behandeling worden afgeweken.

08 WELKE EMOTIONELE REACTIES KAN JE ERVAREN?

Het bericht dat je kanker hebt, is meestal emotioneel aangrijpend. Verschillende gevoelens kunnen elkaar opvolgen. Soms ben je boos, soms verdrietig, dan weer angstig of in paniek.

De meest voorkomende gevoelens zijn:

- ▲ **verdriet** om wat je verloren hebt: je gezondheid, je toekomstplannen ... Je kan ook huilen of emotioneel zijn zonder dat je goed weet waarom
- ▲ **angst** om de controle te verliezen, om in de onbekende wereld van ziek-zijn terecht te komen, angst ook dat het nooit meer goed komt, angst voor pijn, angst om dood te gaan ...
- ▲ **machteloosheid** omdat je niet kan veranderen wat er gebeurd is
- ▲ **schuldgevoel** omdat je denkt dat je de ziekte zelf hebt veroorzaakt, of omdat andere mensen dat suggereren
- ▲ **onbegrip** dat dit jou en je familie overkomt – je vraagt je af waarom het is gebeurd en waarom bij jou
- ▲ **boosheid** omdat het gebeurt, boosheid op de hele wereld, op jezelf, op jouw god als je gelovig bent, op je lichaam dat je in de steek heeft gelaten
- ▲ **hoop** dat de dokters iets voor je kunnen doen, dat je geneest en dat alles weer goed komt.

Die gevoelens kunnen heel verwarrend en heftig zijn. Tegelijk zijn ze volkomen normaal, na de schok van de diagnose. Ook je omgeving – familie, vrienden, collega's – kan gelijkaardige emoties ervaren.

Sommige mensen hebben – naast de steun die ze krijgen van hun partner, kinderen, familie, vrienden en collega's – professionele hulp nodig om de situatie het hoofd te bieden. Neem zeker contact op als je daar nood aan hebt met een hulpverlener van het team!

09 SAMENGEVAT

- ▲ Een ewingsaroom ontstaat uit een afwijking van het DNA.
- ▲ De symptomen zijn vooral pijn en zwelling.
- ▲ De behandeling bestaat uit chemotherapie en een operatie, al dan niet gecombineerd met radiotherapie.
- ▲ Je kan niets doen om ewingsaromen te voorkomen.
- ▲ Om een diagnose te stellen, moet je vaak meerdere onderzoeken ondergaan.

Wil je deze folder of andere documentatie over jouw behandeling digitaal bekijken?

Je vindt alle info op www.uzgent.be/folders-kankercentrum onder de rubriek 'Sarcomen en bottumoren'.
