



Bottumoren

voor ouders die meer willen weten

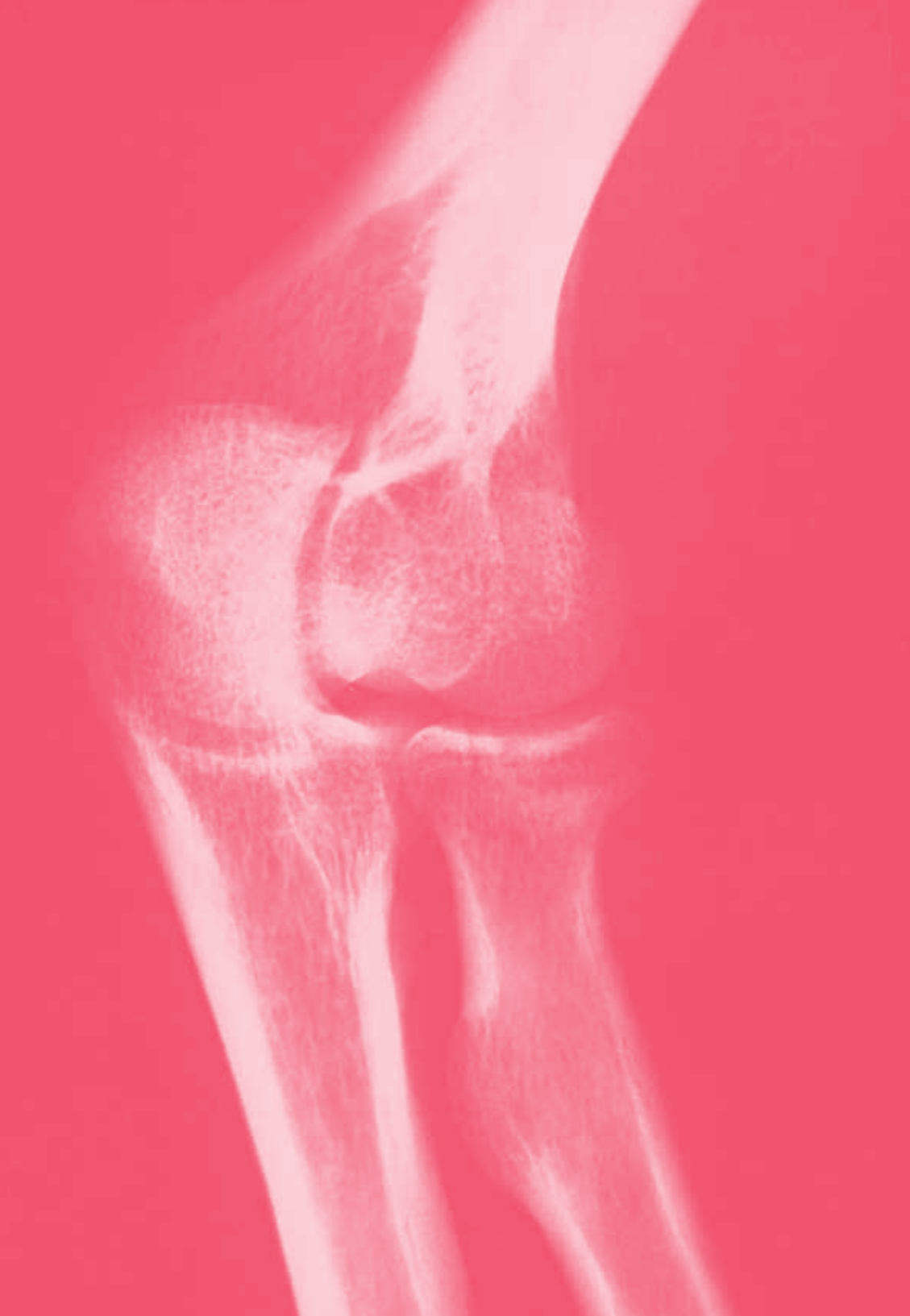
Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)
in samenwerking met
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)

 **VOKK** Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl en
vereniging ouders, kinderen & kanker www.KanjerKetting.nl

Tekst: Nel Kleverlaan
Eindredactie: Marianne C. Naafs-Wilstra
Grafische vormgeving: Anne Lammers
Fotografie: Netty Mamahit (portretten)
Frans Hoeben (portretten, stilleven)
Illustraties: Jof Neuhaus (pagina 1)
Ien van Laanen (pagina 20 en 21)
Drukwerk: Prezco Printing Media
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2013 (gewijzigde) herdruk Mediaproducties.
Met dank aan: Bart, Debohra, Marco, Anke, Marloes, Martijn, Roemer
en Stichting Weeshuis der Doopsgezinden





Inleiding

Bij je kind is een kwaadaardige bottumor vastgesteld. Waarschijnlijk heb je het gevoel dat je wereld op zijn kop staat en zit je met allerlei vragen. Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een osteosaroom, Ewingsaroom of chondrosaroom en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Osteosarcomen vinden hun oorsprong in botweefsel van de grote pijpbeenderen, Ewingsarcomen in beenmergweefsel van de pijpbeenderen en platte botten en chondrosarcomen in kraakbeenweefsel.





Cellen uit het bot- en steunweefsel

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend waardoor er elke dag nieuwe bijkomen. Nieuwe cellen zorgen voor groei en ontwikkeling. In een gezond lichaam is de celdeling in evenwicht. Oude cellen worden vervangen en er komen niet meer cellen bij dan noodzakelijk. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling, de cellen blijven doorgroeien. Bij bottumoren gaat het om cellen van het bot- of steunweefsel. Een van de cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich kan uitzaaien.

Oorzaken

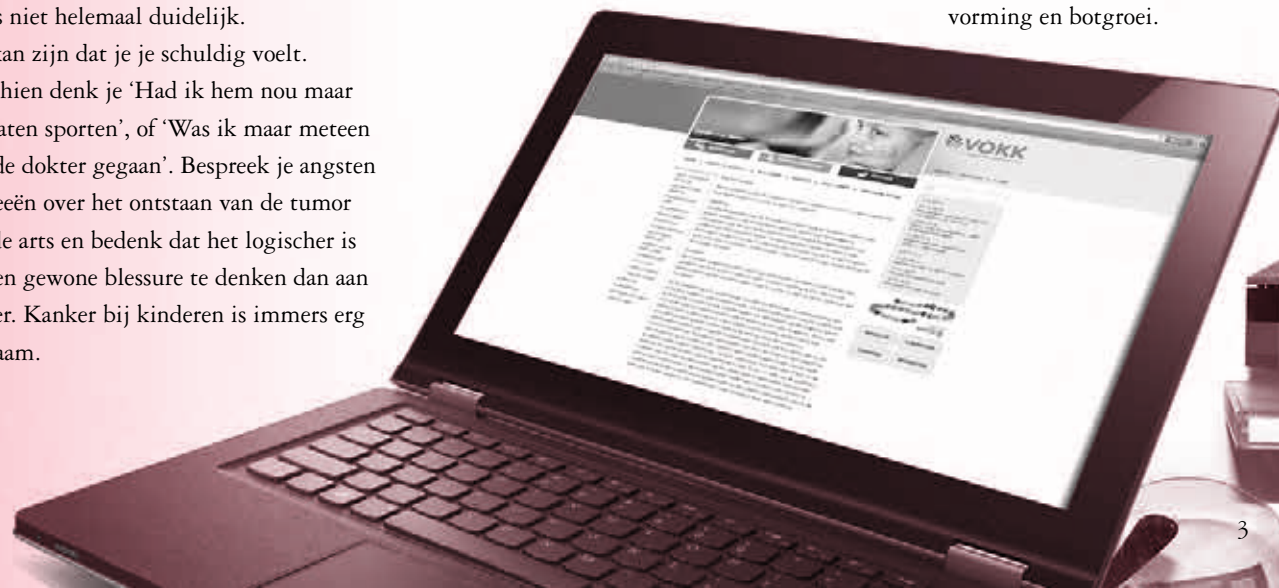
Over het ontstaan van een osteo-, Ewing- of chondrosaroom is heel weinig bekend. Waarschijnlijk is er in de celkern een stukje DNA beschadigd. Bij Ewingsarcomen zijn soms delen van chromosomen (pakketjes met DNA) van plaats verwisseld. Hoe zo'n fout precies ontstaat en waarom een cel zich plotseling ongeremd gaat delen, is nog steeds niet helemaal duidelijk. Het kan zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je 'Had ik hem nou maar niet laten sporten', of 'Was ik maar meteen naar de dokter gegaan'. Bespreek je angsten en ideeën over het ontstaan van de tumor met de arts en bedenk dat het logischer is aan een gewone blessure te denken dan aan kanker. Kanker bij kinderen is immers erg zeldzaam.

Uitzonderingen

Hoewel men meestal ook over het ontstaan van osteosarcomen in het duister tast, is bekend dat deze tumor een enkele keer het gevolg kan zijn van vroeger gegeven radio- of chemotherapie.

Wat doen botten eigenlijk?

Samen met de spieren, pezen en het kraakbeen zorgen botten voor de stevigheid van het lichaam. Bovendien beschermen ze alles wat in het lichaam zit, van hersenen tot hart en van blaas tot longen. Gewrichten zorgen voor de beweeglijkheid en in het beenmerg, dat binnen in de botten zit, worden cellen aangemaakt voor bloedvorming en botgroei.





Hoe vaak, bij wie en waar?

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 15 à 25 kinderen een bottumor. Osteo- en Ewingsarcomen komen het meest voor, chondrosarcomen zijn uiterst zeldzaam. Bottumoren kunnen bij kinderen van alle leeftijden voorkomen maar treden vooral op rond de puberteit. Ze komen iets vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Een bottumor zit in of op het bot, vaak in het onder- of bovenbeen. Maar de tumor kan ook in armen, ribben, bekken of de schedel ontstaan.

Uitzaaiingen

Soms beperkt de tumor zich niet tot één plaats maar is uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen worden vooral in de longen, andere botten of het beenmerg gevonden.

Kansen

De genezingskans van kinderen met een bottumor ligt rond de 60%. De vooruitzichten zijn afhankelijk van de plaats en het soort tumor, de mate van agressiviteit, de reactie van de tumor op de behandeling en het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen. Geen uitzaaiingen betekent een grotere kans op overleven. Omdat elke situatie en elk kind uniek is, is het moeilijk voorspellingen te doen. Probeer houvast te zoeken bij wat je zelf ziet en voelt en laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers. Het gaat om je kind en niet om de getallen.

Klachten

Pijn is een van de belangrijkste klachten. Die pijn zit meestal in of rond het bot. De pijn kan vaag zijn, maar ook zo hevig dat je kind er niet van kan slapen. Bij veel kinderen is ook een zwelling te zien. Door de groei van de tumor wordt het vlies dat om het bot zit omhoog gedrukt zodat een bult ontstaat. Ook kan de tumor zich in een spier of gewricht uitbreiden, waardoor je kind bepaalde bewegingen niet meer kan maken. Soms is het bot zo door de tumor verzwakt dat het breekt.





Onderzoek

Om de juiste diagnose te kunnen stellen moet je kind een aantal onderzoeken ondergaan. Ook tijdens en na de behandeling vindt regelmatig onderzoek plaats.

Anamnese: Aan de hand van een aantal vragen probeert de arts een indruk te krijgen over het verloop van de ziekte.

Algemeen lichamelijk onderzoek: Naast het bepalen van lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk, worden de longen, buik en andere lichaamsdelen van je kind onderzocht.

Bloedonderzoek: Om de conditie van bloed, lever en andere organen te beoordelen, wordt er bloed geprikt. Dit kan zowel uit de vinger als uit de arm. Een speciale crème kan de pijn verzachten.



Beeldvormende technieken

Met behulp van 'beeldvormende' technieken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij zit, wat de schade aan het bot en het omliggend weefsel is en of er uitzaaiingen zijn.

Waarschijnlijk zijn er van de aangetaste plek al **röntgenfoto's** gemaakt. Ook van de longen worden foto's gemaakt. Eerst om te kijken of er uitzaaiingen zijn, later om het effect van de behandeling te kunnen beoordelen.

Om de tumor tot in detail te kunnen bekijken wordt een **MRI (Magnetic Resonance Imaging)** gemaakt. Deze techniek is vooral geschikt voor het in beeld brengen van de tumor zelf en van de zachte weefsels die om de tumor heen zitten. Ook veranderingen in het beenmerg kunnen worden aangetoond. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van magnetische

velden. Het apparaat maakt veel lawaai. Je kind ligt in een ruime koker en moet lang stil liggen.

Een ander onderzoek is de **scintigrafie**. In de arm van je kind wordt een klein beetje radioactieve stof gespoten. Je mag je kind gewoon vasthouden want het gaat maar om een kleine hoeveelheid radioactiviteit. De radioactieve stof wordt opgenomen daar waar de botstofwisseling is veranderd zoals in tumorweefsel of in uitzaaiingen. Na een paar uur wordt een scan gemaakt. Je kind komt op een beweegbare tafel te liggen die onder een groot apparaat doorschuift. Meestal wordt de scan na een en twee dagen herhaald. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.

Om tumoren van de wervelkolom of het bekken beter af te kunnen beelden, wordt soms een **CT-scan (computer-tomografie)** gemaakt. Een CT-scan wordt ook gebruikt





Een goede voorbereiding is erg belangrijk. Vraag hoe je daarbij kunt helpen.

om uitzaaiingen in de longen uit te sluiten. Je kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Elke keer als de tafel een stukje doorschuift, wordt er een serie foto's gemaakt. Je kind moet een tijdje stil liggen.

Om het hart te beoordelen wordt een echo gemaakt. De arts smeert gel op het bovenlichaam van je kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing (echo) van de geluidsgolven worden het hart en andere organen zichtbaar en op een beeldscherm en foto's vastgelegd.

Biopsie en beenmergpunctie

Om precies te kunnen bepalen om welke tumorsoort het gaat, wordt onder narcose een klein stukje tumorweefsel (biopt) weggehaald. Dit heet een **biopsie**. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog-anatoom beoordeeld. Ook kan een **beenmergpunctie** nodig zijn. Met een lange, holle naald wordt uit het bekken van je kind een beetje beenmerg gezogen dat op uitzaaiingen wordt onderzocht. Vaak vindt dit onderzoek tegelijk met de biopsie plaats. Is dit niet het geval vraag dan om goede pijnstilling.

Behandeling

Is de bottumor goed in kaart gebracht, dan kan de behandeling beginnen. Die is voor meeste kinderen intensief en langdurig en hangt af van het soort tumor, de plaats waar de tumor zich bevindt en het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen. Vrijwel alle kinderen met een bottumor worden geopereerd. Heeft je kind een chondrosaroom dan is dit waarschijnlijk de enige behandeling want deze tumor is meestal niet gevoelig voor chemo- of radiotherapie. Heeft je kind een osteo- of Ewingsaroom dan krijgt het bijna altijd zowel voor als na de operatie chemotherapie. Soms is daarnaast ook radiotherapie (bestraling) nodig.

Te veel informatie ineens? Lees alleen wat nu belangrijk is, de rest komt later wel.

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Chemotherapie doodt de tumorcellen waardoor de tumor kleiner wordt en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt. Ook wordt het kapsel van de tumor steviger zodat de orthopedisch (of neuro-) chirurg beter kan opereren en er minder kans is op complicaties. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Bij een osteosaroom gaat het vaak om een combinatie van doxorubicine en cisplatin of een combinatie van methotrexaat, cyclofosfamide, adriamycine, ifosfamide, etoposide, actinomycine-D en/of bleomycine. Bij een Ewingsaroom wordt vooral gebruikgemaakt van vincristine, ifosfamide, cyclofosfamide, doxorubicine, actinomycine-D en etoposide. Op het behandelingschema staat precies wat je kind wanneer krijgt.





Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Maak je je zorgen over wat je ziet of merkt, trek dan aan de bel. Jij kent je kind het best.

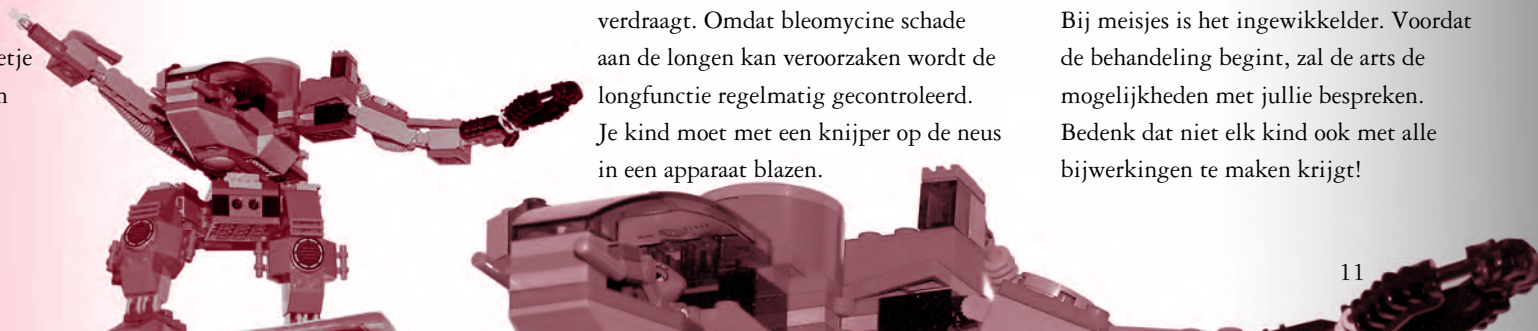
Soms besluit de arts een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Vraag waarom dat zo is. Voor elke chemokuur wordt je kind een aantal dagen opgenomen.

Chemotherapie wordt gegeven via een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een Port-a-Cath (of VAP) geplaatst, een klein reservoir onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een grote ader uitkomt. Via de Port-a-Cath kan de arts cytostatica geven en bloed afnemen zonder steeds opnieuw een bloedvat te moeten zoeken. Het reservoir moet wel steeds worden aangeprikt. Speciale zelf kan helpen tegen de pijn. Het slangetje van de Port-a-Cath kan verstopt raken en moet daarom regelmatig worden doorgespoten.

Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben cytostatica ook effect op (de aanmaak van) de bloedcellen, de slijmvliezen, de huid en de haargroei van je kind. Het gevolg is een tekort aan bloedcellen, misselijkheid, moeheid, gebrek aan eetlust en haaruitval. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze erg onaangenaam en kunnen ze het leven van je kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies, sondevoeding of groeifactoren, een middel dat de aanmaak van bloedcellen stimuleert.

Elk soort cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Methotrexaat tast de slijmvliezen in de mond en darmen aan waardoor pijnlijke zweertjes kunnen ontstaan. Je kind krijgt medicijnen om de mond en darmen te beschermen en moet goed tanden poetsen en regelmatig de mond spoelen. Ifosfamide en cyclofosfamide kunnen schade aan de nieren en blaas veroorzaken. Om dit in de gaten te houden worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd. Adriamycine en doxorubicine kunnen op termijn de hartspier beschadigen. Met een echo wordt gekeken of het hart de medicijnen goed verdraagt. Omdat bleomycine schade aan de longen kan veroorzaken wordt de longfunctie regelmatig gecontroleerd. Je kind moet met een knijper op de neus in een apparaat blazen.

Cisplatin kan zowel de nieren als het gehoor aantasten. Luistert je kind graag naar harde muziek, dan kan het beter het volume wat terugschroeven. Vincristine kan schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de onderbenen en handen. Je kind kan extra moeite hebben met lopen en schrijven. Een andere veelvoorkomende bijwerking is verstopping (obstipatie). Je kind krijgt laxeremiddelen of een speciaal dieet voorgeschreven. Ten slotte hebben sommige cytostatica invloed op de vruchtbaarheid. Van jongens kan zo mogelijk sperma worden ingevroren. Bij meisjes is het ingewikkelder. Voordat de behandeling begint, zal de arts de mogelijkheden met jullie bespreken. Bedenk dat niet elk kind ook met alle bijwerkingen te maken krijgt!



Het kan zijn dat de behandeling van je kind op verschillende afdelingen plaatsvindt. Dat kan verwarring geven. Zoek iemand die je helpt overzicht te krijgen.



Operatie

Na een aantal kuren is je kind klaar voor de operatie. De orthopedisch chirurg bespreekt met jou en je kind welke operatie wordt gedaan. Het belangrijkste doel is de tumor in zijn geheel weg te halen. Tijdens de operatie wordt het hele gebied grondig bekeken. Soms moeten er ook bloedvaten, spieren en zenuwen worden weggehaald. De chirurg snijdt altijd ruim om de tumor heen, om ervoor te zorgen dat er geen kankercellen achterblijven. Na de operatie onderzoekt de patholoog-anatoom het weefsel om te kijken of de snijvlakken schoon zijn en hoe de reactie op de chemotherapie is. De uitslag van dat onderzoek kan enige weken op zich laten wachten.

Bij een sparende operatie krijgt je kind een inwendige, bij een amputatie een uitwendige prothese.

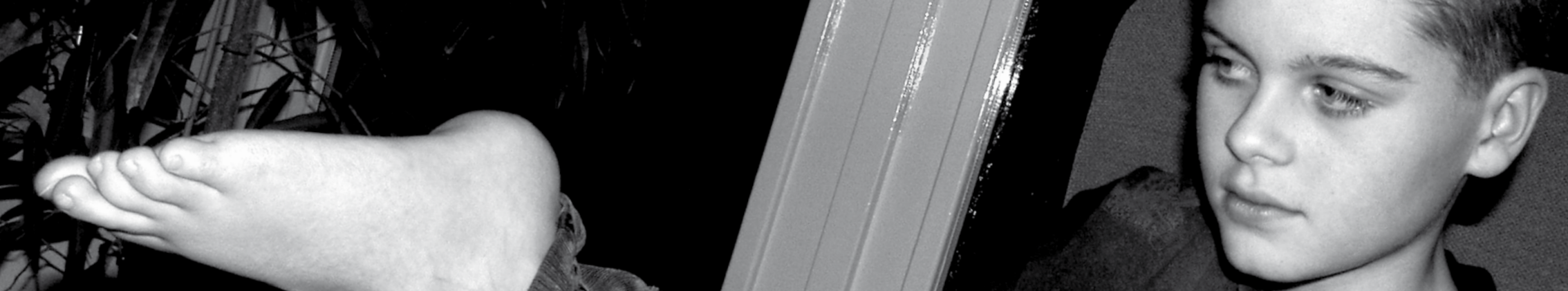


Sparende operaties

Met de huidige operatietechnieken en materialen is het steeds vaker mogelijk het door de tumor aangetaste lichaamsdeel te sparen. Wel ontstaat er met het verwijderen van de tumor een groot gat (defect) in het bot. Dat kan worden opgevuld met een gezond stuk bot van je kind zelf of met donorbot uit de botbank (allograft). Pennen en platen houden het nieuwe bot op zijn plaats. Het aan elkaar groeien van de oude en nieuwe botdelen duurt lang en vraagt van je kind veel doorzettingsvermogen. Zit het defect in de buurt van een gewricht (knie, elleboog, schouder of heup), dan kan soms een kunstgewricht worden geplaatst. Het voordeel daarvan is dat je kind beter kan bewegen, het nadeel is dat een kunstgewricht op den duur kan loslaten of slijten zodat er opnieuw geopereerd moet worden.

Amputatie

Zit de tumor in een arm of been op een zeer ongunstige plek, dan is een amputatie vaak onvermijdelijk. Hoe verdrietig ook, je kind moet verder met een lichaam dat niet meer compleet is. Veel kinderen accepteren het verlies van een arm of been als een voldongen feit: alleen zo kunnen ze verder leven. Afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt, kiest de orthopedisch chirurg voor een totale of een gedeeltelijke amputatie. Zit de tumor bijvoorbeeld in de buurt van de heup dan wordt – als het niet anders kan – met het been ook een deel van het bekken weggenomen. Zit de tumor laag in het onderbeen dan kunnen bovenbeen en knie gespaard blijven en wordt alleen het onderbeen verwijderd. Hetzelfde geldt voor het amputeren van de boven- en/of onderarm.



Omkeerplastiek

Geef deze brochure ook eens aan uw familie, vrienden, bekenden of de leraren van uw kind.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Nabehandeling

Zit de tumor vlak boven de knie en zijn het onderbeen en de zenuwen tumorvrij, dan wordt soms een omkeerplastiek toegepast. Nadat de knie en een deel van het bovenbeen zijn geamputeerd, wordt het onderbeen omgekeerd – dus met de hiel naar voren en de tenen naar achteren – aan het resterende deel van het bovenbeen vastgezet. De enkel kan op die manier de functie van de knie overnemen.

Het is een vreemd gezicht en het opnieuw leren lopen zal in het begin veel energie kosten, maar je kind kan met een omkeerplastiek en een prothese meestal heel goed functioneren.

Elke methode kent voor- en nadelen. Het in zijn geheel kunnen verwijderen van de tumor, de lichamelijke en geestelijke conditie van je kind, het risico van terugkeer van de tumor, de te verwachten revalidatieperiode, het zijn allemaal zaken die meewegen bij de keuze die de orthopedisch chirurg samen met jullie maakt. Laat je goed inlichten over de mogelijkheden en stel de vragen die je belangrijk vindt. Stimuleer je kind om zelf met de arts te praten terwijl jij er niet bij bent. Je hebt tijd nodig om te wennen aan wat je hoort en ziet. Aarzel niet om hulp te vragen.

Je kind wordt met behulp van gesprekken, foto's en films intensief voorbereid. Soms worden jongeren ingeschakeld die hetzelfde hebben meegemaakt. Zij zijn vaak de beste voorlichters. Op de dag van de operatie krijgt je kind een operatiehemd aan en medicijnen om rustig te worden. Je mag meelopen naar de operatiekamer. Een bot-tumoroperatie is een grote ingreep en het kan dus een flink aantal uren duren voordat je je kind weer in de armen kunt sluiten. Na de operatie ligt je kind aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Na een aantal dagen wordt het verband verwijderd en word je voor het eerst geconfronteerd met de gevolgen van de operatie. Dat kan hard aankomen. Zelf zal je kind er waarschijnlijk snel aan wennen. Alsof er een knop omgaat: 'Dit ben ik en zo moet ik verder'. En omdat het al kort na de operatie gaat revalideren leert het wat het wel en niet kan.

Heeft je kind een osteo- of Ewingsaroom dan krijgt het na de operatie opnieuw chemotherapie. Mede op basis van de uitslag van het microscopisch onderzoek van de tumor beslist de arts voor welke cystostatica je kind in aanmerking komt. Aannemelijk is dat het om dezelfde medicijnen gaat als voor de operatie. Hoe het schema eruitziet, horen jullie van de arts. Opnieuw kan je kind met bijwerkingen te maken krijgen. Dat kunnen dezelfde zijn als voor de operatie, maar dat hoeft niet. Lees nogmaals de medicijnkaarten door, let goed op de reacties van je kind en meld het als je ongerust bent. Hoewel je kind intussen een 'ervaren' patiënt is, is de kans groot dat het steeds meer tegen de behandeling op gaat zien. Het zal veel creativiteit en energie kosten om je kind te motiveren. Intussen gaat je kind ook met de fysiotherapeut aan het werk, maar daarover straks meer.



Voor wie meer wil weten en/of op zoek is naar ouders die hetzelfde hebben meegemaakt:
www.vokk.nl



Radiotherapie

Zit de tumor op een moeilijk te opereren plaats, kan hij niet in z'n geheel worden weggenomen of zijn er uitzaaiingen, dan wordt meestal radiotherapie (bestraling) gegeven. Radiotherapie doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Om een zo groot mogelijk effect te bereiken, wordt een aantal keren bestraald. Iedere bestraling duurt een paar minuten.

Voorafgaand aan de bestraling wordt berekend hoeveel straling de tumor moet hebben. Het te bestralen gebied wordt nauwkeurig bepaald en met inkt op de huid van je kind afgetekend. De gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt. Bij meisjes die in het bekkengebied bestraald worden, kunnen de eileiders 'omgeklapt' worden, zodat ze buiten het bestralingsgebied liggen. Dit gebeurt met een buis met minicamera (scoop) die onder narcose in de buikholte wordt gebracht. In de buis zit een tangetje waarmee de chirurg kan manoeuvreren. Hopelijk behoudt je dochter zo haar vruchtbaarheid.

Wat merkt mijn kind van de bestraling?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Toch kan het een vervelende ervaring zijn. Je kind ligt alleen in een grote ruimte. Jij staat achter een dikke muur en hebt via een monitor en/of intercom contact. Vraag aan de laborant wat je kunt doen om je kind te steunen. Ook bestraling kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Vraag wat je hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboekagenda. Hoewel deze bijwerkingen vervelend zijn gaan ze na een tijdje weer over. Andere bijwerkingen zijn blijvend. Botten die bestraald zijn, worden dun en broos en er kunnen groei problemen ontstaan omdat de groeischijven beschadigd zijn. Ook is er een kleine kans op het ontstaan van een nieuwe tumor.

In de tussentijd

Het uiteindelijke doel is dat uw kind straks weer kan lopen, rennen, fietsen en dansen.

Zodra de toestand van je kind het toelaat, begint de revalidatie. Samen met de fysiotherapeut traint je kind zich in het soepel houden van spieren en gewrichten. Dat is nodig want door de chemotherapie, operatie en bestraling kunnen spieren beschadigd raken en gewrichten verstijven. Hoe langer dit duurt, des te moeilijker het voor je kind wordt om weer normaal te bewegen. Heeft je kind een amputatie ondergaan dan kan het nog lange tijd last hebben van fantoompijn of -jeuk. De nog aanwezige zenuw-einden geven je kind het gevoel dat zijn arm of been nog aanwezig is. Ook krijgt je kind een prothese aangemeten. Hiermee moet het in het ziekenhuis, thuis of in het revalidatiecentrum oefenen. In het begin zal dat moeizaam gaan, maar na verloop van tijd zal je verbetering zien.



Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Geen tumorbehandelingen meer maar nog wel regelmatig naar het ziekenhuis om te kijken of alles in orde is. Zo'n controle is spannend en confronterend, maar kan ook geruststellend zijn. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt zo nodig bloedonderzoek gedaan. Soms zijn ook andere onderzoeken zoals een hartecho, longfoto's of foto's van het operatiegebied nodig. De controleperiode beslaat enkele jaren en kan afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen duren tot je kind volwassen is. In het begin zijn de controles een à twee keer per maand, later komt er meer tijd tussen.

Als het niet goed gaat

Voor sommige kinderen is genezing niet mogelijk. Slaat de behandeling niet aan of komt de tumor terug, dan breekt er een hele zware tijd aan. Jullie gaan een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Sommige kinderen zijn heel sterk in hun laatste wensen. Ze kiezen voor kwaliteit en leven door zolang het nog kan. Volg je hart en probeer samen met je kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die jullie nog gegeven zijn. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor jullie is.

Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt, fietst of schrijft je kind nog moeilijk of misschien heeft het moeite zijn draai op school weer te vinden. Het kan ook zijn dat je andere kinderen juist nu veel aandacht vragen omdat ze het gevoel hebben dat ze te kort zijn gekomen. En dan zijn er nog je eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof je je nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal want jullie hebben een heel bijzondere tijd achter de rug. Hoe ga je met dit alles om? Bij wie vind je steun? Bij wie kunnen je kinderen terecht? Misschien kom je er alleen uit, samen met je partner of met vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Je kunt dan altijd contact opnemen met de VOKK.

Op de lange termijn

Stop je gevoelens niet weg, maar doe er iets mee. Schrijf, sport, mail, praat of zoek hulp, maar doe vooral iets wat bij jónu past.

Kinderen die een bottumor hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien wil je kind op den duur gaan hardlopen of motorrijden en moet de prothese worden aangepast. Het kan ook zijn dat er thuis of in de omgeving aanpassingen nodig zijn. Of misschien moet je kind opnieuw geopereerd worden. Ook de chemo- en radiotherapie kunnen gevolgen hebben. Hartschade, vermoeidheid, scheefgroei als gevolg van de bestraling, kunnen je kind op de lange termijn parten spelen. Een kinderoncologisch vakantiecamp kan je kind weer zelfvertrouwen geven. Je kind leert skiën of verlegt zijn grenzen tijdens een zeilweek. Hoe dan ook, uiteindelijk vinden de meeste kinderen hun weg. Ze gáán ervoor. In het begin gaat dat gepaard met vallen en opstaan, maar langzaam maar zeker zal ook jullie kind opgroeien tot een gezonde volwassene.

HALLOOO JIJ DAAR



Heb jijzelf een bottumor

(= osteosarcoom, Ewingsarcoom of chondrosarcoom) gehad? Heeft je broer of zus een bottumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over kanker, bottumoren, chemotherapie, bijwerkingen, operaties, bestralingen en prothesen. Hij is voor je ouders geschreven maar je kunt hem natuurlijk ook zelf lezen.

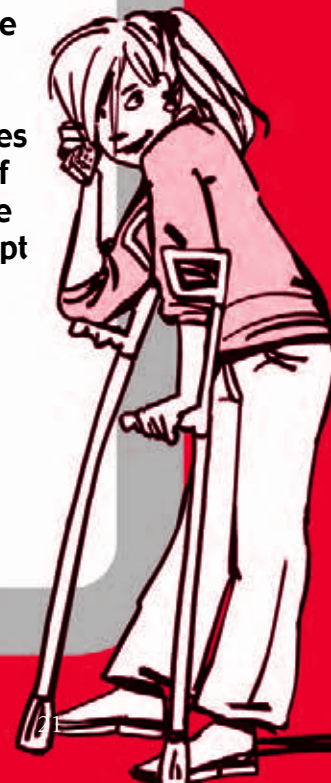


Misschien was je nog jong

toen je een bottumor had en heb je nu allerlei vragen. Wat NIET in de brochure staat is hoe jij je in die tijd voelde, hoe je eruitzag, in welk ziekenhuis je lag, hoe je reageerde, welke dokter er aan je bed stond, hoe ziek je was, hoe vaak je opa en oma op bezoek kwamen, hoe je fysiotherapeut eruitzag, wat er op de sportclub of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal met je aan de hand was. Die vragen kun je natuurlijk het beste aan je ouders stellen, want die waren er bij. Er zijn vast nog foto's, tekeningen of kaarten uit die tijd en wie weet hebben je ouders ook dingen opgeschreven.

Of, of, of...

je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je helemaal beter bent bijvoorbeeld en hoe het precies met dat litteken en die prothese zit. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders zo superbezorgd zijn. Of misschien twijfel je wel of je ooit een vriend of vriendin zult krijgen – ben je wel aantrekkelijk genoeg? – en wat vertel je hem of haar? En hoe zit het met het krijgen van kinderen? Misschien ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale vragen en gevoelens maar het is wél lastig als ze in je hoofd blijven rondtollen. Probeer er daarom iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter die je behandeld heeft of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ga op zoek naar jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt, lees boeken, zoek op internet, bedenk een verhaal of gedicht, schrijf een blog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je daarna weer lekker genieten van alles wat er op je pad komt.



KIJK OOK EENS OP WWW.VOKK.NL