

Neuroblastoom

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)

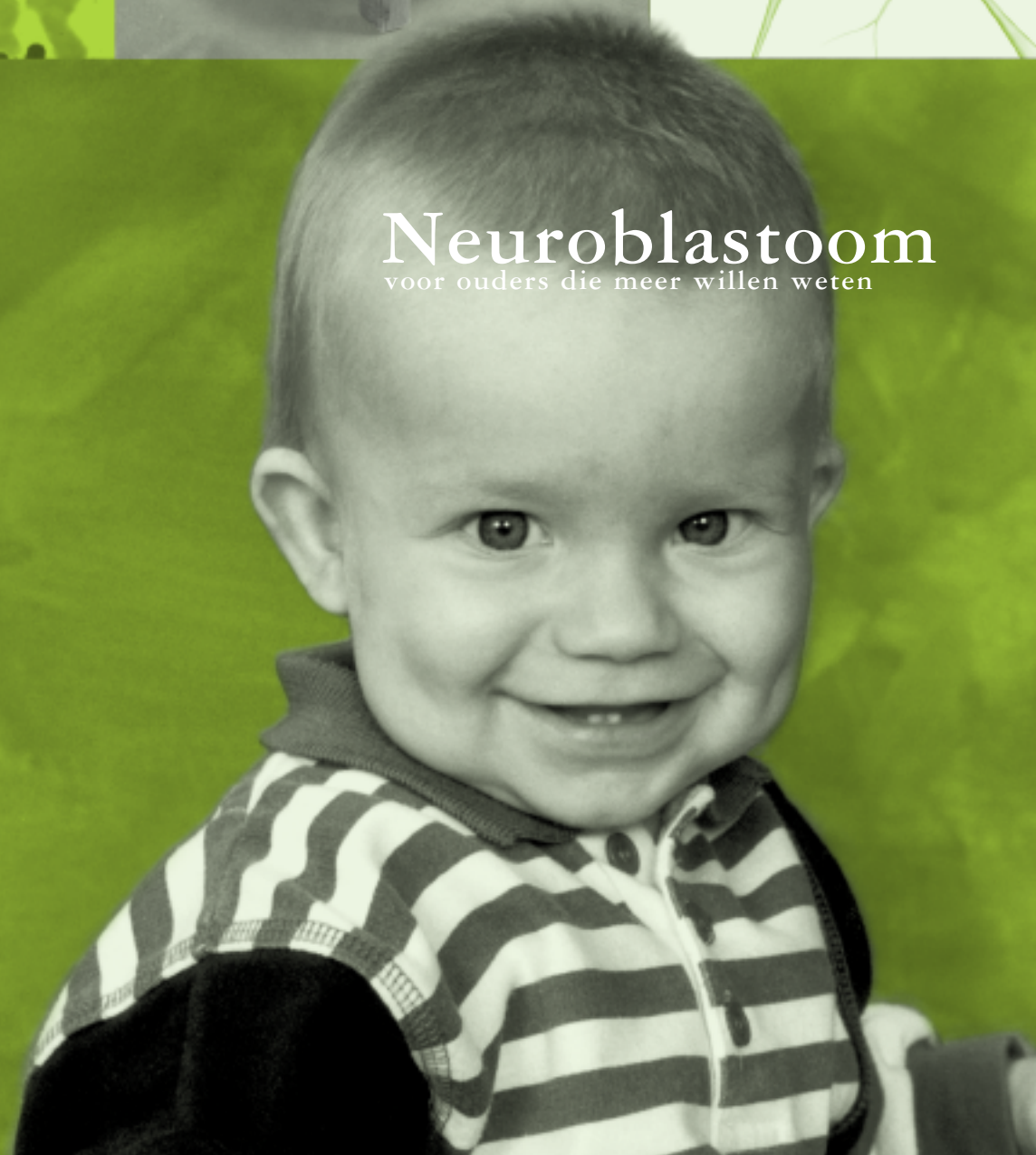


VOKK
Schouwstede 2b
3431 JB Nieuwegein
www.vokk.nl

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

© 2004 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'
en Frame Mediaproducties.

Met dank aan: Bastijn en Lysanne
KWF Kankerbestrijding





Inleiding

Bij uw kind is een neuroblastoom vastgesteld, een kwaadaardige tumor die uitgaat van het sympathisch (onwillekeurig) zenuwstelsel en alleen bij kinderen voorkomt. Waarschijnlijk heeft u het gevoel dat uw wereld op zijn kop staat en zit u met allerlei vragen.

Deze brochure gaat over de behandeling van kinderen met een neuroblastoom en helpt u de vragen en feiten op een rijtje te zetten.

Lees de informatie rustig door en bespreek deze met de arts of verpleegkundige.

Neuron is zenuw, blastoom betekent nieuwvorming van onrijpe cellen. Om aan te geven dat het om een specifiek deel van het zenuwstelsel gaat, worden neuroblastomen ook wel sympathicoblastomen genoemd.



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 waardoor de cellen blijven doorgroeien. Bij een neuroblastoom gaat het om onrijpe cellen van het onwillekeurig zenuwstelsel. Een van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich soms kan uitzaaien.



Neuroblastomen ontstaan waarschijnlijk als gevolg van een fout in de ontwikkeling van een voorlopercel van het sympathisch zenuwstelsel. Vermoedelijk is er dus al voor de geboorte in de kern van de cel iets beschadigd aan het erfelijk materiaal, het DNA of de chromosomen. Er zijn waarschijnlijk meerdere fouten nodig om tot echte tumor-groei te komen. Een aantal van deze fouten in het erfelijke materiaal is bekend, maar het is nog steeds niet duidelijk hoe een neuroblastoom precies ontstaat. Het lijkt in ieder geval dat roken tijdens de zwangerschap of het gebruik van alcohol of medicijnen geen invloed heeft op het ontstaan van het neuroblastoom. Toch kan het zijn dat u zich schuldig voelt. Het is goed uw angsten en ideeën te bespreken. Uw arts zal u zoveel mogelijk uitleg geven.

Het sympathisch zenuwstelsel zorgt voor de aansturing van organen als darmen, bloedvaten, huid en pupillen. Het versnelt de hartslag en de ademhaling als we schrikken of nerveus zijn en maakt dat we gaan zweten, trillen, bleek worden, grote ogen opzetten en naar het toilet moeten. Het sympathisch zenuwstelsel bestaat uit een netwerk van cellen, banen en knopen en loopt van de hals tot het staartbeen. De belangrijkste onderdelen zijn de streng die langs de wervelkolom ligt (grensstreng), het merg (binnenste) van de bijnieren en de zenuwknopen rondom de nieren, de zaadstreng en de grote bloedvaten in de buik. Neuroblastomen kunnen overal in dit systeem ontstaan met een voorkeur voor het merg van de bijnier (60%).

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 25 kinderen een neuroblastoom. Bijna alle kinderen zijn jonger dan zes jaar. Bij de meeste kinderen zit de tumor in de buik, bij enkele in de borstholte, de hals of het bekken.



Soms bevindt het neuroblastoom zich niet op één plaats maar is het uitgezaaid naar andere delen van het lichaam. Uitzaaiingen kunnen in lymfeklieren, botten, beenmerg, lever of huid zitten. Soms zijn de uitzaaiingen zo klein dat ze niet waarneembaar zijn (micrometastasen).



De genezingskansen van kinderen met een neuroblastoom is sterk afhankelijk van de uitbreiding van de tumor (d.w.z. de grootte en eventuele uitzaaiingen), de leeftijd van het kind en de genetische veranderingen in de tumorcellen. Neuroblastomen kunnen zich uitzonderlijk gedragen. Zo is een neuroblastoom bij baby's vaak beter te behandelen dan een tumor bij oudere kinderen; soms kan de tumor zelfs spontaan verdwijnen. Verder heeft een tumor aan de grensstreng een betere genezingskans dan een tumor aan de bijnier. Neuroblastomen die niet zijn uitgezaaid hebben over het algemeen een goede genezingskans (70-90%). Zijn er uitzaaiingen en heeft de tumor een agressieve verschijningsvorm dan is hij vaak moeilijk te behandelen en is de overlevingskans beduidend minder (25-50%). Laat u niet te veel leiden door cijfers, want er zijn veel factoren die de genezingskans beïnvloeden en elk kind en elke situatie is uniek.

Een neuroblastoom in de buik kan een opgezwollen buik tot gevolg hebben en gaat soms gepaard met buikpijn en misselijkheid. Een tumor in de borstholte geeft soms ademhalingsproblemen, een tumor in het bekken problemen met plassen en de ontlasting. Zit het neuroblastoom in het zenuwkanaal in de wervelkolom (zandloper tumor) dan kunnen er verlamingsverschijnselen zijn zoals bij een dwarslaesie. Een neuroblastoom in de hals veroorzaakt behalve een zwelling soms een hangend ooglid. Omdat de tumor stoffen aanmaakt die de zenuwbanen rond de organen prikkelen, hebben sommige kinderen last van hoge bloeddruk, overmatig zweten en diarree.

Ook uitzaaiingen kunnen klachten geven. Soms zijn deze algemeen zoals gewichtsverlies, bloedarmoede, verminderde eetlust en lusteloosheid, soms specifiek zoals pijn in botten en gewrichten, zwellingen in en rond de oogkas en bloeditstoringen rond de ogen. Bij baby's kan er sprake zijn van een opgezette lever en knobbeltjes op de huid.



Om de exacte diagnose te kunnen stellen moet uw 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 van 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 uw kind onderzocht. Het gebied waar de tumor zich bevindt, krijgt extra aandacht.

Urineonderzoek: Vrijwel alle neuroblastomen scheiden stoffen af die in de urine zijn terug te vinden. Om dat vast te stellen wordt de urine 24 uur verzameld. Heel jonge kinderen krijgen een urinekatheter of plaszakje.

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



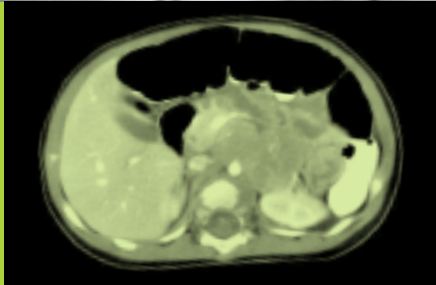
Met behulp van beeldvormende technieken wordt gekeken hoe groot de tumor is, waar hij precies zit en of er uitzaaiingen zijn.



Om de plaats van de tumor te bepalen wordt een **echo** gemaakt, een onderzoek met geluidsgolven. De arts smeert gel op de borst of buik van uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing van de geluidsgolven wordt de tumor op een beeldscherm zichtbaar en op foto's vastgelegd. Uw kind mag bij een echo van de buik van tevoren niet plassen.

Waarschijnlijk zijn er al **röntgenfoto's** gemaakt. Om te kunnen beoordelen of er uitzaaiingen zijn, kunnen aanvullende foto's van borstkas en wervelkolom nodig zijn. Om zowel de tumor als eventuele uitzaaiingen zichtbaar te kunnen maken, kan een **MIBG-scan** worden gemaakt. MIBG (meta-

iodobenzylguanidine) is een stof die heel gemakkelijk door veel neuroblastomen wordt opgenomen. Door deze stof aan radioactief jodium te koppelen is het mogelijk neuroblastoomcellen zichtbaar te maken. Dit onderzoek wordt verricht op de afdeling Nucleaire Geneeskunde. Uw kind krijgt medicijnen in de vorm van een drankje en capsules om de schildklier te beschermen en via een injectie in de arm wordt radioactief jodium toegediend. Na 24 en eventueel 48 uur worden er met een speciale camera foto's van het hele lichaam gemaakt. Uw kind moet ongeveer een uur stil liggen. U hoeft zich geen zorgen te maken over de radioactiviteit. Het is een kleine hoeveelheid die niet schadelijk is. U mag uw kind gewoon aanraken en vasthouden. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.



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

Uitzaaiingen kunnen ook zichtbaar gemaakt worden met een **botscan** waarbij radioactief technetium wordt ingespoten. Het is vergelijkbaar met de MIBG-scan, alleen worden de foto's al enkele uren na inspuiting gemaakt. Bescherming van de schildklier is hierbij niet nodig. Wel moet uw kind veel drinken. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting. Vaak wordt een **CT-scan** of **MRI-scan** gemaakt. Beide technieken zijn geschikt voor het in beeld brengen van de tumor, de omliggende zachte weefsels en organen en voor het uitsluiten van uitzaaiingen in de longen. Bij een MRI (Magnetic Resonance Imaging) wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt een tikkend lawaai. Uw kind ligt in een koker en moet lang stil liggen. Bij een CT-scan (computer- tomografie) wordt gebruik gemaakt van röntgenstralen.

Uw kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Telkens als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Uw kind moet een tijdje stil liggen, maar niet zo lang als bij een MRI. Omdat sommige kinderen niet zo lang stil kunnen liggen, krijgen ze soms een narcose of een roesje (sedatie).



Biopsie, beenmergpunctie en botboring

Om iets te kunnen zeggen over het type en de agressiviteit van de tumor wordt onder narcose een klein stukje tumorweefsel weggehaald. Dit heet **biopsie**. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog beoordeeld. Tegelijk met de biopsie en eventueel onder narcose worden een **beenmergpunctie** en een **botboring** gedaan. Met een lange, holle naald wordt uit het bekken een beetje beenmerg gezogen. Via hetzelfde prikgaatje wordt de botboring verricht waarbij met een andere holle naald een pijpje bot wordt weggehaald. Het verkregen materiaal wordt op uitzaaiingen onderzocht.

Misschien hoort u iets over het N-myc-gen. Het in verhoogde mate vóórkomen van dit gen in de tumorcellen duidt op een agressieve vorm van het neuroblastoom en is ongunstig.



10

Behandeling

Is de tumor goed in kaart gebracht dan kan de behandeling beginnen. Die is voor veel kinderen zwaar en hangt af van de leeftijd, het soort tumor, de plaats waar deze zich bevindt, het al dan niet aanwezig zijn van doorgroei of uitzaaiingen en eventuele veranderingen in het N-myc-gen. Zijn er geen uitzaaiingen en zijn de kankergenen in het neuroblastoom niet overactief dan is een operatie waarschijnlijk voldoende, mits de tumor operabel is (stadium 1 en soms 2). Is de tumor niet operabel (stadium 2 en 3) dan wordt deze eerst voorbehandeld en later chirurgisch verwijderd. Een voorbehandeling kan bestaan uit chemotherapie of MIBG-therapie. Bij uitgezaaide tumoren (stadium 4) of afwijkingen aan het N-myc-gen is een intensieve behandeling nodig bestaande uit chemotherapie, soms gecombineerd met MIBG-therapie, operatie, bestraling en hoge

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

dosis chemotherapie met stamcelteruggave. Na afronding van de complete behandeling krijgt een aantal kinderen gedurende zes maanden een vorm van vitamine A.



Operatie

Voorafgaand aan de operatie heeft u een gesprek met de (neuro)chirurg die u en uw kind vertelt wat er gedaan gaat worden. Belangrijkste doel is het in zijn geheel weghalen van de tumor. Tijdens de operatie wordt het gehele gebied grondig onderzocht en worden zoveel mogelijk verdachte plekken weggehaald. Vaak moet vanwege doorgroei ook een bijnier of een deel van de grenstreng worden verwijderd. De nier kan bijna altijd gespaard blijven. Na de operatie onderzoekt de patholoog het weefsel om te kijken of de snijvlakken schoon zijn en om duidelijkheid te krijgen over de aard van de tumor. Die gegevens bepalen mede het verloop van de behandeling. De uitslag van het pathologisch onderzoek duurt meestal een à twee weken.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Uw kind wordt met behulp van gesprekken en foto's intensief door de pedagogisch medewerker en verpleegkundigen voorbereid. Op de dag van de operatie krijgt uw kind een operatiehemd aan en medicijnen om rustig te worden. U mag meelopen naar de operatiekamer. Het verwijderen van de tumor is een grote ingreep en het kan een aantal uren duren voordat u uw kind weer in de armen kunt sluiten. Na de operatie ligt uw kind aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Kleine kinderen zitten soms na een paar dagen alweer rechtop in bed. Een buikoperatie kan leiden tot traag werkende darmen (verstopping), door een borstoperatie kan de hand of arm van uw kind koud blijven aanvoelen ongeacht de omgevingstemperatuur.

11





Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Ze doden de tumorcellen waardoor de tumor kleiner wordt en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt. Ook wordt het kapsel van de tumor steviger zodat de chirurg beter kan opereren en er minder kans is op complicaties. Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden krijgt uw kind meerdere soorten cytostatica. Bij een neuroblastoom zijn de volgende middelen effectief gebleken: vincristine, carboplatin, adriamycine, etoposide, cyclofosfamide, ifosfamide en cisplatin. Op het behandelingschema staat precies wat uw kind wanneer krijgt. Soms besluit de arts een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Vraag waarom dat zo is.

Sommige kuren worden op de dagbehandeling gegeven, uw kind mag dan in de loop van de dag weer naar huis. Voor de meeste

kuren wordt uw kind een aantal dagen opgenomen. Chemotherapie wordt toegediend via een infuus of een injectie. Meestal wordt aan het begin van de behandeling een Port-a-Cath (PAC 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. Verdovende zalf kan helpen tegen de pijn. Om te voorkomen dat het slangetje van de Port-a-Cath verstopt raakt, moet het regelmatig worden doorgespoten. Ook kan uw kind een Broviac of Hickman krijgen, een kunststof slangetje dat in een van de grote bloedvaten wordt ingebracht en waarvan het uiteinde op de huid wordt vastgeplakt. Aanprikken is niet nodig maar de lijn moet wel regelmatig worden doorgespoten.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben cytostatica ook effect op de bloedcellen, de slijmvliezen, de huid en het haar van uw kind. Het gevolg is een verminderde afweer – waardoor uw kind extra vatbaar is voor infecties –, misselijkheid, moeheid, een pijnlijke mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Hoewel deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is, zijn ze erg onaangenaam en kunnen ze het leven van uw kind behoorlijk beïnvloeden. Vaak is ondersteunende behandeling nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding.

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die tijdelijk maar ook blijvend kunnen zijn. Vincristine kan schade geven aan de uiteinden van de zenuwbanen met als gevolg tintelende vingers en tenen en verminderde spierkracht in de handen en onderbenen. Uw kind kan extra moeite hebben met lopen en

Maakt u zich zorgen over wat u ziet of merkt, trek dan aan de bel. U kent uw kind het best.

schrijven. Ook verstopping (obstipatie) komt vaak voor; uw kind krijgt laxeremiddelen of een speciaal dieet. Carboplatin en cisplatin kunnen de nieren en het gehoor aantasten. Ter controle krijgt uw kind regelmatig een bloedonderzoek en een gehoortest. Omdat cyclofosfamide en ifosfamide schade aan nieren en blaas kunnen veroorzaken, worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd. Etoposide geeft op de lange termijn mogelijk een licht verhoogde kans op een nieuwe vorm van kanker en adriamycine kan op termijn de hartspier beschadigen. Met een echo wordt het hart in de gaten gehouden. Ten slotte kunnen sommige cytostatica een nadelig effect op de vruchtbaarheid hebben. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt! Laat u zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda van de VOKK.



Het kan zijn dat uw kind naast de chemotherapie ook MIBG-therapie krijgt, een doelgerichte vorm van bestraling die alleen bij neuroblastomen gegeven wordt. MIBG is een stof die selectief door de tumorcellen wordt opgenomen. Gekoppeld aan radioactief jodium bestraalt het de tumor van binnenuit, zonder schade aan omliggende organen. De hoeveelheid radioactiviteit is groter dan bij een scan en daarom wordt uw kind geïsoleerd verpleegd. Dat gebeurt op de afdeling Nucleaire Geneeskunde waar uw kind een aparte kamer krijgt en waar heel eigen regels gelden.

De behandeling begint met medicijnen om de schildklier te beschermen en omdat u de komende dagen zelf voor uw kind zorgt, krijgt ook u medicijnen. Dan wordt de met radioactief jodium vermengde MIBG via een infuus of de Port-a-Cath ingebracht. Dat duurt ongeveer twee uur. Uw kind kan

een beetje misselijk worden. Het is vanaf dat moment radioactief maar merkt daar niets van. De verzorging is zwaar. Om het risico van bestralingsbesmetting zo klein mogelijk te houden, mag u maar heel kort de kamer in en moet u een zo groot mogelijke afstand bewaren. U mag uw kind met handschoenen aan wassen, eten geven en verschoneren, maar niet op schoot nemen, knuffelen of een kus geven. Sommige kinderen worden daar heel verdrietig van en krijgen rustgevendende medicatie. Om te kijken hoeveel jodium er in de tumor zit wordt na een paar dagen een scan gemaakt. Dagelijks wordt het stralingsniveau gemeten om te bepalen wanneer uw kind uit de isolatie mag en weer naar huis kan. Meestal is dat na vier tot zes dagen.

Een MIBG-behandeling kan ingepast worden in de behandeling met chemotherapie en bestraling en meerdere keren worden gegeven. De behandeling kan echter nog niet in alle academische ziekenhuizen worden toegepast. Een directe bijwerking is verminderde aanmaak van de bloedcellen, met name van de bloedplaatjes. Wondjes genezen trager en bloedingen stoppen minder snel. Dit herstelt zich na een poosje vanzelf. Langetermijneffecten zijn niet bekend.

Radiotherapie (bestraling) doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Heeft uw kind een uitgebreide tumor met uitzaaiingen of afwijkingen van het N-myc-gen, dan krijgt het radiotherapie op het gebied waar geopereerd is.

Om een zo groot mogelijk effect te bereiken wordt het gedurende een aantal weken dagelijks enkele minuten bestraald. Van tevoren wordt bepaald hoeveel straling uw kind krijgt en wordt het te bestralen veld nauwkeurig afgetekend. Gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt.





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

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

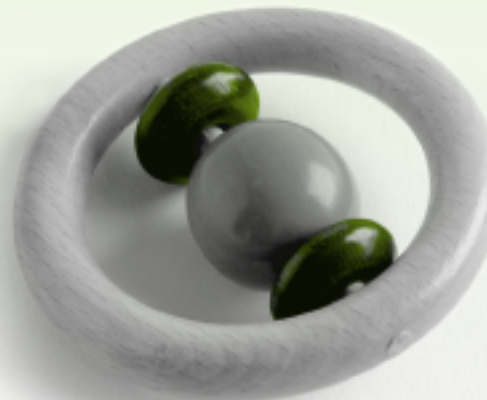
Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van. Toch kan het een vervelende ervaring zijn. Uw kind moet namelijk helemaal alleen in een grote ruimte en onder een groot apparaat liggen. Gelukkig duurt het maar even. U staat achter een dikke muur en heeft via een monitor en/of intercom contact. Vraag de laborant wat u kunt doen om uw kind te steunen.

Ook bestraling kent bijwerkingen. De bestraalde huid gaat op den duur irriteren, wordt rood en voelt branderig aan. Bij bestraling op de buik kan uw kind misselijk worden, diarree krijgen en kan de eetlust verminderen. Vraag wat u hier het beste aan kunt doen en raadpleeg ook de kaart over radiotherapie in de Dagboek-agenda. De bijwerkingen zijn vervelend maar gaan meestal na een tijdje weer over.

Stamcelafereze en -reïfusie

Om eventuele niet-zichtbare tumorcellen op te ruimen kan een hoge dosis chemotherapie nodig zijn. Dit is echter zo schadelijk voor het beenmerg dat het niet meer voldoende kan functioneren. Daarom worden van tevoren stamcellen van het beenmerg uit het bloed afgenomen (afereze). In aansluiting op een chemokuur krijgt uw kind dagelijks een onderhuidse injectie met groeifactor (G-CSF), waarvan het een grieperig gevoel en botpijn kan krijgen. Paracetamol helpt meestal goed. Na een à twee weken zijn er voldoende stamcellen en kan het afnemen beginnen. Uw kind krijgt in beide armen een infuuslijn die wordt aangesloten op een speciaal apparaat dat bloedcellen kan scheiden. Op die manier worden de stamcellen achtergehouden en later ingevroren. Tijdens de afname kan uw kind last krijgen van tintelende lippen of vingertoppen en duize-

ligheid. Dat komt door kalkgebrek. Melk drinken kan helpen. De afname duurt ongeveer vier uur en wordt zo nodig de volgende dag(en) herhaald. Na de hoge dosis chemotherapie worden de stamcellen via een infuus aan uw kind teruggegeven (reïfusie). Ze groeien uit en zorgen voor een weer goed werkend beenmerg.



Vitamine A

Roaccutane is een vorm van vitamine A die de groei van neuroblastoomcellen vertraagt. Dit is echter alleen effectief bij minimale restjes tumorcellen. Vitamine A wordt gebruikt bij hoog-risicotumoren aan het eind van de behandeling om de kans op terugkeer van de ziekte te verkleinen. Zes maanden lang krijgt uw kind twee maal daags gedurende twee weken per maand capsules met dit middel. Voor een goede werking is een hoge dosering nodig. Dat kan vervelende bijwerkingen geven zoals een rode, droge, jeukende huid, gebarsten lippen en maag-darmklachten. Vraag uw arts wat u hieraan kunt doen.



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

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. Hoewel zo'n controle spannend en confronterend is, kan het ook geruststellend zijn. Uw kind wordt lichamelijk onderzocht, de urine wordt gecontroleerd en er wordt bloedonderzoek gedaan. Soms zijn ook andere onderzoeken nodig zoals een echo, longfoto's of een MRI van het operatiegebied. De controleperiode beslaat enkele jaren en kan duren tot uw kind volwassen is. Dat is afhankelijk van de ziektegeschiedenis en de bevindingen. In het begin zijn de controles een à twee keer per maand, later komt er steeds meer tijd tussen.

Als het niet goed gaat

Als u te horen krijgt dat uw kind niet meer beter kan worden, dan breekt er een heel zware tijd aan. U gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat veel kinderen heel sterk zijn en doorgaan zolang het nog kan. Misschien heeft uw kind nog speciale wensen. Probeer in ieder geval samen met uw kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn en volg uw hart in wat u wilt en aankunt. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is.



De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt uw kind nog moeilijk of zijn eetlust en groei een punt van zorg. Misschien heeft het nog last van de chemotherapie, heeft het genoeg van pillen of zijn er problemen met inslapen. En hoe zit het met uw andere kinderen? Vragen ze extra aandacht omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen? En dan zijn er natuurlijk ook nog uw eigen gevoelens. Het lijkt wel alsof u zich nu pas realiseert wat er allemaal is gebeurd. Dat is heel normaal want u heeft een heel bijzondere tijd achter de rug. Hoe gaat u met dit alles om? Bij wie vindt u steun? Bij wie kunnen uw kinderen terecht? Misschien komt u er alleen uit, of samen met uw partner of vrienden. Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt altijd contact opnemen met de VOKK.

Op de lange termijn

Kinderen die een neuroblastoom hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien ondervindt uw kind gevolgen van de chemotherapie, draagt het een groot litteken of heeft de radiotherapie z'n sporen achtergelaten. Onvruchtbaarheid, vermoeidheid, nierproblemen het zijn zaken die uw kind op de lange termijn parten kunnen spelen; het kán, maar het hoeft niet. Hoe dan ook, uiteindelijk vinden de meeste kinderen hun weg. In het begin gaat dat gepaard met vallen en opstaan en soms met extra steun en begeleiding. Maar langzaam maar zeker zal ook uw kind opgroeien tot een gezonde volwassene.



HALLOOO JIJ DAAR



Heb jij een neuroblastoom gehad?

Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat nou betekent? Deze brochure gaat over kanker, neuroblastomen, chemotherapie, onderzoeken, bijwerkingen, operaties en bestralingen. Hij is voor je ouders geschreven maar jij kunt hem natuurlijk ook lezen. Misschien staat er iets in wat jij nog niet weet!



Misschien was je nog jong

toen je kanker 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 vaak je opa en oma op bezoek kwamen, wat er op de sportclub of in je klas gebeurde en wat er verder allemaal 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 zit. Of het normaal is dat je er soms zomaar aan terugdenkt en of alle ouders van kinderen met kanker superbezorgd zijn. Wie weet ben je 'maar' een broer of zus en voel je je alleen en onbegrepen. Het zijn allemaal hartstikke normale gevoelens en vragen maar het is wél lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er 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 iemand die net zo oud is als jij en die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, schrijf een brief of e-mail, 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