



Bottumoren

voor ouders die meer willen weten

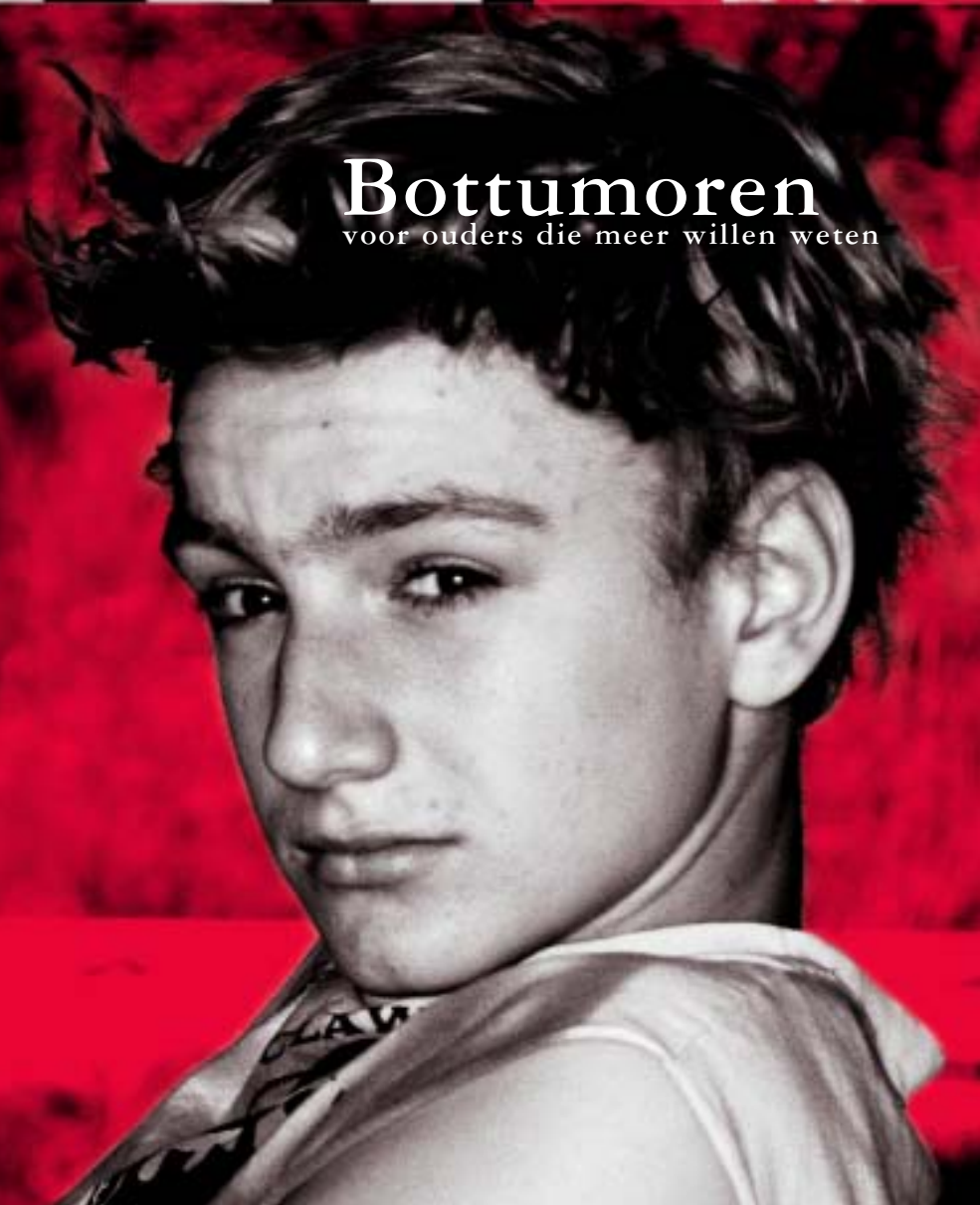
Deze publicatie is uitgegeven in opdracht van
Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK)
in samenwerking met
Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)



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

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: Drukkerij Stolwijk
Uitgave: Frame Mediaproducties

© 2004 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'
en Frame Mediaproducties.
Met dank aan: Bart, Marco, Marloes en Martijn, Anke,
VU medisch centrum
KWF Kankerbestrijding





Inleiding

Bij uw kind is een kwaadaardige bottumor vastgesteld. 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 osteosarcoom, een Ewing-sarcoom of een chondrosarcoom 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.

Osteosarcomen vinden hun oorsprong in botweefsel, Ewing-sarcomen (spreek uit Joewing) in de zenuwcellen van de botten en in het beenmerg van de lange pijpbeenderen 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 Ewing-sarcomen 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 u zich schuldig voelt. Misschien denkt u: 'Had ik hem nou maar niet laten sporten', of: 'Was ik maar meteen naar de dokter gegaan'. Bespreek uw angsten en ideeën over het ontstaan van de tumor met de arts en houd uzelf voor dat het logischer is aan een blessure te denken dan aan kanker. Kanker bij kinderen komt immers zelden voor.

Uitzonderingen

Hoewel men ook over het ontstaan van osteosarcomen in het duister tast, ontstaat deze tumor een heel enkele keer als gevolg van vroeger gegeven radio- of chemotherapie.

Wat doen botten eigenlijk?

Samen met de spieren, pezen en het kraakbeen (=steunweefsel) 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.





Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 15 à 25 kinderen een bottumor. Osteo- en Ewing-sarcomen komen het meest voor, chondrosarcomen zelden. 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, komt vaak voor in het onder- of bovenbeen, maar kan ook in armen, ribben, bekken of de schedel ontstaan.

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

De genezingskansen van kinderen met een bottumor ligt rond de 60%. De vooruitzichten zijn afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt, 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 u zelf ziet en voelt en laat u niet te veel beïnvloeden door de cijfers. Het gaat om uw kind en niet om de getallen.

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 uw kind er niet van kan slapen. Daarnaast wordt bij veel kinderen een zwelling gezien. Door de abnormale groei van de tumor wordt het vlies dat om het bot zit omhooggedrukt zodat een bult ontstaat. Ook kan de tumor zich in een spier of gewricht uitbreiden waardoor uw kind bepaalde bewegingen niet meer kan maken. Soms is het bot zo door de tumor verzwakt dat het breekt.



Onderzoek

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 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 onderzocht.

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



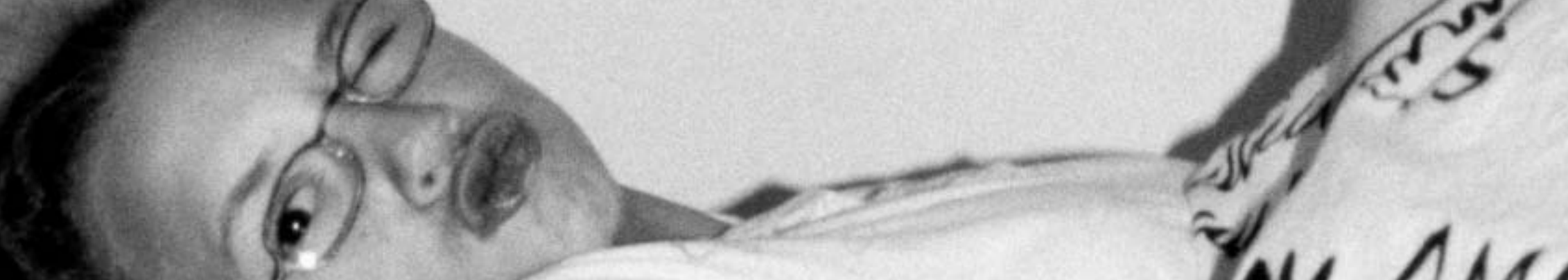
Beeldvormende technieken

Waarschijnlijk zijn er van de aangetaste plek al **röntgenfoto's** gemaakt. Ook van de longen worden röntgenfoto'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 gebruikt gemaakt van magnetische velden. Het apparaat maakt veel lawaai. Uw kind ligt in een ruime koker en moet lang stil liggen.

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.

Met behulp van een **radioactieve botscan** (scintigrafie) kan de activiteit van de tumor worden bepaald en kunnen uitzaaiingen in de andere botten worden opgespoord. In de arm van uw kind wordt een kleine hoeveelheid radioactieve stof gespoten. U mag uw 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. Uw kind komt op een beweegbare tafel te liggen die onder een groot apparaat doorschuift. Met behulp van een apparaat dat radioactieve straling waarneemt en een computer worden de botten van uw kind nauwkeurig bekeken. Meestal wordt de scan na een en twee dagen herhaald. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.



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

Soms wordt een **CT-scan** (computer-tomografie) gemaakt om tumoren van de wervelkolom of het bekken beter af te kunnen beelden. Ook wordt een CT gebruikt om uitzaaiingen in de longen uit te sluiten. Uw kind komt op een beweegbare tafel te liggen en schuift langzaam door een groot apparaat. Elke keer als de tafel een stukje doorschuift, wordt een serie foto's gemaakt. Uw kind moet een tijdje stil liggen. Om het hart te kunnen beoordelen wordt soms een **hartecho** gemaakt. De arts smeert gel op het bovenlichaam van uw kind en wrijft er met een zendertje overheen. Door de weerkaatsing (echo) van de geluidsgolven worden het hart en andere organen zichtbaar. De echo is te zien op een beeldscherm en wordt op 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 uw 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 de 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 uw kind een chondrosaroom dan is dit waarschijnlijk de enige behandeling want deze tumor is meestal niet gevoelig voor chemo- of radiotherapie. Heeft uw kind een osteo- of Ewing-saroom 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 uw kind meerdere soorten cytostatica. Bij een osteosaroom gaat het om een combinatie van doxorubicine en cisplatin of een combinatie van methotrexaat, cyclofosfamide, adriamycine, actinomycine-D en bleomycine. Bij een Ewing-saroom wordt vooral gebruikgemaakt van vincristine, ifosfamide, doxorubicine, actinomycine-D en etoposide. Op het behandelingschema staat precies wat uw kind wanneer krijgt.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

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 uw 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 zalf 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 uw 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 uw 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. Uw 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 het hart in de gaten gehouden. Omdat bleomycine schade aan de longen kan veroorzaken wordt de longfunctie regelmatig gecontroleerd. Uw kind moet met een knijper op de neus in een apparaat blazen.

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



Het kan zijn dat de behandeling op verschillende afdelingen plaatsvindt. Dat kan verwarring geven. Wordt het u te veel, zoek dan iemand die u helpt weer overzicht te krijgen.



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



Na twee tot zes chemokuren is uw kind klaar voor de operatie. De orthopedisch chirurg bespreekt met u en uw kind welke operatie wordt uitgevoerd. Het belangrijkste doel is de tumor in zijn geheel weg te halen. Tijdens de operatie wordt het gehele gebied grondig bekeken. Soms moeten er bloedvaten en zenuwen worden weggehaald en altijd wordt er ruim om de tumor heen gesneden. Anders bestaat de kans dat er kankercellen achterblijven en de tumor daar op een later tijdstip terugkomt. 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.



Sparende operaties

Amputatie

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 altijd een groot gat (defect) in het bot. Dat wordt opgevuld met een gezond stuk bot van uw 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 vergt van uw kind veel uithoudingsvermogen. Zit het defect in de buurt van een gewricht (meestal rondom de knie, een enkele keer rondom het schouder- of heupgewricht), dan kan een kunstgewricht worden geplaatst. Het voordeel daarvan is dat uw kind beter kan bewegen, het nadeel is dat een kunstgewricht op den duur kan loslaten zodat er opnieuw geopereerd moet worden.

Zit de tumor in een arm of been op een zeer ongunstige plek, dan is een amputatie soms onvermijdelijk. Hoe verdrietig ook, uw 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.

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

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 uw 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 uw 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 met u en uw kind maakt. Laat u goed inlichten over wat uw kind te wachten staat en stel vooral die vragen die u zelf belangrijk vindt. Bedenk ook dat u tijd nodig heeft om te wennen aan wat u hoort en ziet. Vraag om hulp, want u gaat een belangrijke tijd tegemoet.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

Uw kind wordt met behulp van gesprekken, foto's en video's intensief voorbereid. Soms worden ook lotgenoten ingeschakeld want die zijn vaak de beste voorlichters. Op de dag van de operatie krijgt uw kind een operatiehemd aan en medicijnen om rustig te worden. U mag meelopen naar de operatiekamer. Een bottumoroperatie is een grote ingreep en het kan dus een flink 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. Na een aantal dagen wordt het verband verwijderd en wordt u voor het eerst geconfronteerd met de gevolgen van de operatie. Dat kan hard aankomen. Het gekke is dat uw kind er zelf waarschijnlijk snel aan went. 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 uw kind een osteo- of Ewing-saroom 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 uw kind in aanmerking komt. Aannemelijk is dat het om dezelfde medicijnen gaat als voor de operatie. Hoe het schema eruitziet, hoort u van de arts. Opnieuw kan uw 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 uw kind en meld het als u ongerust bent. Hoewel uw 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 uw kind te motiveren. Intussen gaat uw 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 mee-gemaakt: www.vokk.nl



16

Wat merkt mijn kind van de bestraling?

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 uw kind krijgt en wordt het te bestralen veld nauwkeurig afgetekend. De gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt. Heeft u een dochter en wordt ze in het bekkengebied bestraald dan bestaat de mogelijkheid de eileiders 'om te klappen' zodat ze buiten het bestralingsgebied liggen. Dit gebeurt met een buis met minicamera (scoop) die onder narcose via een kleine sneed in de buikholte wordt gebracht. De buis bevat een tangetje waarmee de chirurg kan manoeuvreren. Wéér een ingreep maar misschien behoudt uw dochter hierdoor haar vruchtbaarheid.

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en uw kind voelt er niets van. Toch kan het voor uw kind een vervelende ervaring zijn. Het moet namelijk alleen in een grote ruimte liggen. U staat achter een dikke muur en heeft via een monitor en/of intercom contact. Vraag aan 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. Vraag wat u hier het beste aan kunt doen en raadpleeg de kaart over radiotherapie in de Dagboek-agenda. 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 uw kind het toelaat, begint de revalidatie. Samen met de fysiotherapeut traint het zich in het soepel houden van spieren en gewrichten. Dat is nodig want door chemotherapie, operatie en bestraling kunnen spieren worden beschadigd en gewrichten in een dwangstand komen te staan. Hoe langer dit duurt, des te moeilijker het wordt om weer normaal te bewegen. Heeft uw kind een amputatie ondergaan dan kan het nog lange tijd last hebben van fantoompijn of -jeuk. De nog aanwezige zenuweinden geven uw kind het gevoel dat zijn arm of been nog aanwezig is. Ook krijgt uw 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 zult u verbetering zien.

17





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. Uw 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 uw 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. U gaat 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 uw hart in wat u wilt en aankunt en probeer samen met uw kind zoveel mogelijk te genieten van de momenten die u nog gegeven zijn. Bedenk dat de VOKK er ook nu voor u is.

Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt, fietst of schrijft uw kind nog moeilijk of misschien heeft het moeite zijn draai op school weer te vinden. Het kan ook zijn dat uw andere kinderen juist nu veel aandacht vragen omdat ze vinden dat ze tekort zijn gekomen. En dan zijn er 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 met vrienden. Het kan ook zijn dat u behoefte heeft aan ervaringen van ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. U kunt dan altijd contact opnemen met de VOKK.

Op de lange termijn

Stop uw gevoelens niet weg. Schrijf, sport, mail, praat of zoek hulp, maar doe vooral iets wat bij u past.

Kinderen die een bottumor hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan altijd mee. Misschien wil uw kind gaan hardlopen of motorrijden en moet de prothese worden vernieuwd. Het kan ook zijn dat er in uw omgeving het een en ander moet worden aangepast. Of uw kind moet opnieuw geopereerd worden. Ook de chemo- en radiotherapie kunnen gevolgen hebben. Hartschade, vermoeidheid, scheefgroei door de bestraling, het zijn allemaal zaken die uw kind op de lange termijn parten kunnen spelen. Soms kan een kinderoncologisch vakantiecamp weer zelfvertrouwen geven. Uw 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 uw kind opgroeien tot een gezonde volwassene.

HALLOOO JIJ DAAR

Heb jijzelf een bottumor

(= osteosarcoom, Ewing-sarcoom 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 protheses. 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 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, 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

