

BOTTUMOREN

voor wie meer wil weten

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 osteosarcoom, Ewing-sarcoom of chondrosarcoom en helpt je de vragen en feiten op een rijtje te zetten. Lees de informatie rustig door en bespreek deze met het behandelteam van je kind.

Osteosarcomen ontstaan vaak in het botweefsel van grote pijpbeenderen, Ewing-sarcomen in het beenmergweefsel van pijpbeenderen en platte botten en chondrosarcomen in kraakbeenweefsel.

Oorzaken

Over de oorzaak van bottumoren is weinig bekend. Waarschijnlijk is tijdens de celdeling iets aan het DNA beschadigd. Bij een Ewing-sarcoom zijn soms stukjes chromosomen van plaats verwisseld. Hoe zo'n fout ontstaat, is onduidelijk. Ook weten we niet precies waarom een cel zich plotseling ongeremd gaat delen. Soms is een osteosarcoom het gevolg van vroegere bestraling of chemotherapie. Het komt maar zeldzaam voor dat bottumoren erfelijk zijn. Ze ontstaan niet ten gevolge van eerdere kneuzingen of breuken.

Het kan zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan' of 'Had ik maar beter opgelet'. Maar vaak zijn de klachten in het begin vaag en zijn er andere verklaringen voor de klachten te bedenken. Doordat een bottumor zo zeldzaam is, wordt een bottumor vaak vrij laat ontdekt. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Cellen uit het bot- en steunweefsel

Een (kinder)lichaam bestaat uit miljarden cellen. Die cellen delen zich voortdurend zodat 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 nodig. 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.

Wat doen botten en kraakbeen eigenlijk?

Botten zorgen voor de stevigheid van het lichaam en beschermen de interne organen, zoals hersenen, hart, longen, blaas. Samen met het kraakbeen, de spieren en pezen zorgen botten dat je kunt bewegen. In de botten zit beenmerg met stamcellen. Deze zorgen voor de bloedaanmaak.

Klachten

De belangrijkste klacht bij een bottumor is pijn in of rond het bot. De pijn kan in het begin vaag zijn, maar ook zo hevig dat je kind er niet van kan slapen. Vaak ontstaat er ook een zwelling. De tumor kan zich naar 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.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 25 à 30 kinderen een kwaadaardige bottumor. Meestal is dat een osteo- of Ewing-sarcoom, heel soms een chondrosarcoom. Bottumoren komen vooral voor bij kinderen in de tienerleeftijd, maar kunnen ook op jongere leeftijd voorkomen. Bottumoren komen iets vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Vaak gaat de tumor uit van het bot van het onder- of bovenbeen, maar ook wel van de armen, ribben, bekken of schedel. Bottumoren kunnen zich uitzaaien naar de longen, andere botten, lymfeklieren en/of het beenmerg.

Kans op genezing

Deze brochure is gebaseerd op een eerdere uitgave van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) in samenwerking met SKION.

De genezingskans van kinderen met een bottumor hangt af van het soort tumor, de plaats waar deze zit en eventuele uitzaaiingen. Ook is van belang hoe de tumor op de behandeling reageert. Als de tumor op één plaats zit, is de genezingskans 80-90%, Zijn er uitzaaiingen, dan is de kans minder. Laat je niet te veel beïnvloeden door de cijfers. Ieder kind en elke situatie is uniek.

Onderzoeken

Om de juiste diagnose te kunnen stellen, krijgt je kind een aantal onderzoeken. 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. Om je kind goed te kunnen helpen en begeleiden, vraagt de arts ook naar andere dingen. Bijvoorbeeld hoe je gezin is samengesteld, hoe het op school gaat en of je kind vriendjes en vriendinnetjes heeft.

Algemeen lichamelijk onderzoek: De arts meet lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en onderzoekt de longen, buik en andere lichaamsdelen van je kind.

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

Biopsie: Om precies te kunnen bepalen om welke tumorsoort het gaat, wordt onder narcose een klein stukje tumorweefsel (*biopt*) weggehaald. Het weefsel wordt bewerkt, onder de microscoop gelegd en door de patholoog beoordeeld.

Beeldvormend onderzoek: Er worden **röntgenfoto's** gemaakt van de plaats van de tumor en van de longen.

Om de tumor en de weefsels eromheen in detail te kunnen bekijken, wordt een **MRI** (Magnetic Resonance Imaging) gemaakt. Bij een MRI wordt gebruikgemaakt van magnetische velden. Dit is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift en die een tikkend lawaai maakt. Je kind moet lang stilliggen (soms wel een uur). Het kan naar zelfgekozen muziek luisteren. Kleine kinderen krijgen soms een narcose of mogen samen met een ouder in de MRI.

Je kind kan ook een **FDG-PET-scan** krijgen. Via het infuus wordt suiker toegediend. Dit gaat naar delen van het lichaam waar afwijkende cellen zitten. Ook nu moet je kind stilliggen tijdens de scan. Het onderzoek kan eventueel onder narcose. De radioactieve stof verdwijnt via de urine en de ontlasting.

Meestal wordt er apart nog een **CT-scan** (computertomografie) van de longen gemaakt. Hierbij wordt gebruik gemaakt dan röntgenstralen. 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 een serie foto's gemaakt. Je kind moet een tijdje stil liggen.

Echo: Er wordt een **echo** (beeldvorming met behulp van geluidsgolven) van het hart gemaakt om te kijken hoe de functie van het hart voor aanvang van de behandeling is, omdat we weten dat bepaalde medicijnen invloed kunnen hebben op de hartfunctie. Soms wordt ook een echo gemaakt van de buik of de lymfeklieren.

Beenmergpunctie en botbiopt: Meestal wordt ook een beenmergpunctie gedaan en een botbiopt genomen van een andere plek dan waar de tumor zit. Dit gebeurt onder sedatie, je kind voelt er dus niets van. Uit het beken wordt met een holle naald wat beenmerg opgezogen en een pipje bot weggehaald. Dit wordt onderzocht op uitzaaiingen .

Behandeling

Wanneer de tumor goed in kaart is gebracht, kan de behandeling beginnen. Deze is intensief en duurt lang. De behandeling 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 osteo- of Ewing-saroom, dan krijgt het bijna altijd vóór en na de operatie chemotherapie. Bij een Ewing-saroom is soms ook radiotherapie (bestraling) nodig. Kinderen met een chondrosaroom worden meestal alleen geopereerd; deze tumor is namelijk niet erg gevoelig voor chemo- of radiotherapie.

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

Chemotherapie

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Chemotherapie doodt de tumorcellen waardoor de tumor kleiner kan worden en eventuele uitzaaiingen worden aangepakt.

Om de kanker zo effectief mogelijk te bestrijden, krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Op het behandelingschema staat precies wat je kind wanneer krijgt.

Bij een osteosaroom bestaat de behandeling vaak uit een combinatie van doxorubicine, cisplatin en methotrexaat. Andere gebruikte middelen zijn ifosfamide en etoposide.

Bij een Ewing-saroom wordt vincristine, ifosfamide, cyclofosfamide, doxorubicine, actinomycine-D en etoposide gegeven.

Soms besluit het behandelteam een andere combinatie van medicijnen te geven of een ander schema aan te houden. Je kind wordt voor elke chemokuur een aantal dagen opgenomen.

Chemotherapie wordt toegediend via pillen, drankjes, capsules, een infuus of een injectie. Bij bottumoren wordt de chemotherapie vooral via het infuus gegeven. Daarom wordt eigenlijk altijd aan het begin van de behandeling een VIT (ook wel port-a-cath of PAC genoemd) geplaatst. Dit is een klein reservoir ('kastje') onder de huid waaraan een slangetje zit dat in een groot bloedvat uitkomt. Zo kan bloed worden afgenomen en kunnen cytostatica veilig worden toegediend. Het reservoir is eenvoudig aan te prikken en de huid boven het reservoir kan met een zalf worden verdoofd.

Wat merkt mijn kind van de chemotherapie?

Naast het gewenste effect op de tumorcellen hebben cytostatica ook effect op de slijmvliezen, de huid, het haar en de bloedcellen. Het gevolg is misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust, haaruitval en blauwe plekken. Bovendien kan je kind door een verminderde afweer extra vatbaar zijn voor infecties. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloed(plaatjes)transfusies en sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling afgelopen is.

Elk cytostaticum heeft eigen bijwerkingen die tijdelijk maar soms 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 geven. Daarom worden er beschermende medicijnen gegeven en worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd. Doxorubicine kan op termijn de hartspier beschadigen. Met een echo en een hartfilmpje wordt het hart in de gaten gehouden. Cisplatin kan zowel de nieren als het gehoor aantasten. Voor, tijdens en na de behandeling wordt daarom het gehoor gecontroleerd. Vincristine kan de uiteinden van de zenuwbanen beschadigen. Het gevolg kan zijn een tintelend of doof gevoel in vingers en tenen minder kracht in handen en onderbenen. Je kind kan daardoor moeite hebben met schrijven, kleuren en/of lopen. Sommige kinderen hebben ook pijn in de kaken of een hangend ooglid. Een andere bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Je kind krijgt een laxerend middel om dit te voorkomen.

Je krijgt van het behandelteam informatie over mogelijke bijwerkingen van de verschillende cytostatica. Er is van ieder cytostaticum ook een medicijnkaart met uitgebreidere informatie. Bedenk dat niet elk kind met alle bijwerkingen te maken krijgt. Het is goed om eventuele bijwerkingen met je behandelend arts te bespreken.

Hoe zit het met vruchtbaarheid?

De behandeling kan invloed hebben op de vruchtbaarheid. We kijken per kind wat de risico's zijn, maar weten nooit precies hoe het lichaam zal reageren. Aan jongens die in de puberteit zijn, vragen we om vóór de behandeling sperma in te leveren. Dit wordt ingevroren bewaard en kan later, als je zoon denkt aan kinderen krijgen, van pas komen. Voor jongens die nog niet in de puberteit zijn, zijn er andere mogelijkheden om hun vruchtbaarheid te behouden. Vraag ernaar bij je behandelend arts.

Bij meisjes met een hoog risico op onvruchtbaarheid kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen. Bij meisjes boven de 16 jaar is het soms mogelijk eicellen te oogsten en in te vriezen.

Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met een bottumor worden volgens een protocol behandeld. Dit protocol bestaat uit richtlijnen voor onderzoeken en behandeling en is gemaakt door nationale en internationale experts.

Om de behandeling van kinderen met een bottumor nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam zal jullie tijdens de behandeling met enige regelmaat vragen aan wetenschappelijk onderzoek deel te nemen.

Laat deze tekst ook eens lezen door familie, vrienden, bekenden en de leerkrachten van je kind.

Operatie

Heeft je kind een Ewing-saroom of een osteosaroom, dan wordt het na een aantal kuren geopereerd. Heeft het een chondrosaroom, dan wordt het meteen geopereerd. De orthopedisch chirurg bespreekt met jou en je kind welke operatie wordt gedaan. Het doel is de tumor in zijn geheel weg te halen. De chirurg probeert altijd ruim om een tumor heen te opereren om ervoor te zorgen dat er geen kankercellen achterblijven. Soms moeten er ook bloedvaten, spieren en zenuwen worden weggehaald.

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 een paar weken op zich laten wachten omdat het bot eerst ontkalkt moet worden voordat het onder de microscoop kan worden bekeken.

Sparende operatie: Het is steeds vaker mogelijk het lichaamsdeel waar de tumor zit, te sparen. Met het verwijderen van de tumor ontstaat dan een groot gat in het bot. Dat wordt opgevuld met gezond bot van je kind (autograft) of met donorbot uit de botbank (*allograft*). Pennen en platen houden het nieuwe bot op zijn plaats. Het duurt lang voordat het oude en nieuwe bot aan elkaar is gegroeid. Bij een tumor in de buurt van een gewricht (knie, elleboog, schouder of heup), kan een grote prothese met een kunstgewricht worden geplaatst. Het voordeel daarvan is dat je kind beter kan bewegen. Wel kan een kunstgewricht op den duur los gaan zitten of slijten. Je kind moet dan opnieuw geopereerd worden. Ook kan er soms rond de prothese een infectie ontstaan.

Amputatie: Als de tumor op een ongunstige plek in arm of been zit, is een amputatie soms onvermijdelijk. De plaats van de tumor bepaalt of de orthopedisch chirurg een totale of een gedeeltelijke amputatie doet. Kinderen accepteren het verlies van een arm of been vaak heel goed, als een voldongen feit: het moet om verder te leven. Zit de tumor in de buurt van de heup, dan verwijdert de chirurg – als het niet anders kan - het been en een deel van het bekken. Zit de tumor laag in het onderbeen, dan kan hij het bovenbeen en de knie sparen. Ditzelfde geldt voor de boven- en/of onderarm.

Omkeerplastiek: Zit de tumor vlak boven de knie en zijn het onderbeen en de zenuwen tumorvrij, dan wordt soms gekozen voor een omkeerplastiek. Nadat de knie en een deel van het bovenbeen zijn geamputeerd, wordt het onderbeen omgekeerd –met de hiel naar voren en de tenen naar achteren– aan het resterende deel van het bovenbeen vastgezet. De enkel neemt dan de functie van de knie over en daar kan een externe prothese (kunst-onderbeen) op worden geplaatst. Het is een vreemd gezicht, maar de meeste kinderen kunnen, na revalidatie, goed functioneren met een omkeerplastiek en een prothese.

Welke operatie bij je kind mogelijk is hangt af van veel factoren: of de tumor in zijn geheel kan worden verwijderd, de reconstructiemogelijkheden, de lichamelijke en geestelijke gesteldheid van je kind, de kans dat de tumor terugkomt en de te verwachten duur van de revalidatie. Ook de verwachtingen en wensen van je kind spelen een grote rol. De orthopedisch chirurg en de kinderoncoloog zetten alles met jullie op een rij en bespreken de mogelijkheden. Om te helpen bij deze moeilijke keuze is er een keuzehulp gemaakt. Het is handig deze samen met je kind te bekijken als je weet welke mogelijkheden er voor je kind zijn na de eerste uitleg van de chirurg. Stel vooral al je vragen en stimuleer je kind dit ook te doen.

Het kost tijd en energie om aan de situatie te wennen. Vraag gerust hulp.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch medewerkers of verpleegkundigen bereiden je kind op de operatie voor. Op de dag van de operatie krijgt je kind medicijnen om rustig te worden. Daarna krijgt het een operatiejasje aan en mag je meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer.

Een bottumoroperatie is een grote ingreep en duurt lang. Na de operatie ligt je kind aan slangen, buisjes en apparaten, is suf door de narcose en krijgt iets tegen de pijn. Na een paar dagen wordt het verband verwijderd en zie je voor het eerst de gevolgen van de operatie. Dat kan hard aankomen. Het bijzondere is dat je kind er zelf waarschijnlijk snel aan went. Alsof er een knop omgaat: 'Dit ben ik en zo moet ik verder'. Omdat je kind al snel na de operatie gaat revalideren, leert het wat het wel en niet kan.

Nabehandeling

Heeft je kind een osteo- of een Ewing-sarcoom, dan krijgt het na de operatie opnieuw chemotherapie. Bij een osteosarcoom zijn dit vaak dezelfde cytostatica als voor de operatie. Bij een Ewing-sarcoom is de uitkomst van het pathologisch onderzoek van invloed op welke cytostatica je kind krijgt. Hoe het schema er precies uitziet, 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.

Radiotherapie

Zit een Ewing-sarcoom op een moeilijk te opereren plaats, kan hij niet in z'n geheel worden weggenomen of zijn er uitzaaiingen, dan kan radiotherapie (bestraling) gegeven worden. Radiotherapie doodt tumorcellen zodat tumorgroei wordt tegengegaan. Om een zo groot mogelijk effect te bereiken, wordt een aantal keren bestraald. De radiotherapeut berekent hoeveel straling de tumor moet hebben en vanuit welke hoeken. Het te bestralen gebied wordt met inkt op de huid afgetekend. De gezonde lichaamsdelen worden zoveel mogelijk buiten het bestralingsveld gehouden of met loden schildjes afgedekt.

Een osteosarcoom is veel minder gevoelig voor radiotherapie en wordt daarom alleen bij uitzondering bestraald.

Wat merkt mijn kind van de bestraling?

Radiotherapie is onzichtbaar en onhoorbaar en je kind voelt er niets van. Wel moet het alleen onder een groot apparaat liggen. Het mag zich niet bewegen, ligt op de buik of de rug en eventueel met het hoofd in een masker. Omdat er van verschillende kanten bestraald wordt, kan het lang duren. Zelf sta je in een andere ruimte, maar je kan wel tegen je kind praten. Bij heel jonge kinderen is het soms nodig de bestraling onder narcose te geven.

De medisch pedagogisch medewerkers bereiden je kind met boekjes en foto's voor. Het belangrijkste is dat je kind zich veilig voelt. Een knuffel meenemen, muziek luisteren of voorgelezen worden, kan helpen. Bestraling heeft bijwerkingen die soms tijdelijk, maar ook blijvend kunnen zijn. Soms geneest een operatiewond minder goed. De bestraalde huid kan gaan irriteren, rood worden en branderig aanvoelen. Hoewel deze bijwerkingen vervelend zijn, gaan ze na een tijdje weer over. Sommige andere bijwerkingen zijn blijvend. Botten die bestraald zijn, worden dun en broos en als de groeischijven beschadigd zijn, kan je kind minder groeien. Ook is er een kleine kans dat er op termijn in het bestraalde gebied een nieuwe tumor ontstaat.

Revalidatie

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 en gewrichten stijf worden.

Na een amputatie kan je kind fantoompijn of fantoomjeuk krijgen: de aanwezige zenuweinden geven je kind het gevoel dat zijn arm of been er nog is. Je kind kan hiervoor medicijnen krijgen.

Na het aanmeten van een prothese kan je kind hiermee het in het ziekenhuis, thuis, of in het revalidatiecentrum oefenen. In het begin gaat dat moeizaam, maar na verloop van tijd zal je verbetering zien. De meeste kinderen gaan pas echt goed revalideren nadat de klaar zijn met de chemotherapie. Het uiteindelijke doel is dat je kind weer kan lopen, sporten, fietsen en dansen.

Als de behandeling is afgelopen

Er breekt een nieuwe periode aan. Je kind heeft geen behandeling meer nodig, maar is waarschijnlijk aan het revalideren en moet regelmatig naar het ziekenhuis voor controle. Het wordt lichamelijk onderzocht en er

wordt zo nodig bloedonderzoek gedaan. Ook worden regelmatig foto's en scans gemaakt van de longen en van de plaats waar de tumor zat. Je kind krijgt soms ook andere onderzoeken, zoals een echo van het hart of een gehoortest. Afhankelijk van de behandeling en de tijd die hierna is verstreken, zijn de controles om de zes weken of tot één keer per jaar. De eerste controleperiode beslaat ongeveer vijf jaar. Hierna gaat je kind over naar de LATER-poli. Daar wordt vooral gekeken of je kind late gevolgen van de behandeling heeft. Soms is het nodig dat de controles na vijf jaar door gaan bij de orthopedisch chirurg.

De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is soms makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt, fietst of schrijft je kind nog moeilijk of heeft het moeite zijn draai op school weer te vinden. Je eventuele andere kinderen vragen nu wellicht om de aandacht die ze gemist hebben. En dan zijn er je eigen gevoelens. Naast de opluchting blijft de zorg om je kind. En misschien dringt nu ook pas goed door wat jullie de afgelopen jaren hebben meegemaakt. Dit is allemaal heel normaal. Misschien kom je er alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Soms is er professionele hulp nodig, maar het kan ook zijn dat je behoefte hebt ervaringen te delen met andere ouders. Dan kun je terecht bij de VOKK.

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

Op de lange termijn

Kinderen die een bottumor hebben gehad, dragen de gevolgen hiervan mee. Thuis kunnen er aanpassingen nodig zijn en doordat je kind groeit, moet de prothese soms aangepast worden. Soms is het nodig dat je kind opnieuw geopereerd wordt. Natuurlijk zijn de veranderingen door een inwendige prothese, een omkeerplastiek of een amputatie blijvend en zal je kind het leven daaraan moeten aanpassen. 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. Bedenk dat je ook nu een beroep kunt doen op begeleiding. Een kinderoncologisch vakantiekamp kan je kind weer zelfvertrouwen geven. Je kind leert skiën of verlegt zijn grenzen tijdens een zeilweek.

Als het niet goed gaat

Slaat de behandeling niet aan of komt de tumor terug, dan overlegt het behandelteam opnieuw zorgvuldig welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Het kan zijn dat je kind opnieuw wordt geopereerd of bestraald of opnieuw chemotherapie krijgt.

Soms kan je kind meedoen aan een behandeling met een nieuw medicijn. Ook kan je met elkaar besluiten af te zien van verdere behandeling. Weeg de voors en de tegens steeds goed tegen elkaar af. Volg je gevoel en luister naar wat je kind wil.

Wanneer je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, breekt er een zware tijd aan. Je gaat een periode tegemoet van veel verdriet en afscheid nemen. Houd moed en bedenk dat veel kinderen actief blijven zolang het kan. Misschien heeft je kind nog speciale wensen. Probeer in elk geval samen zoveel mogelijk te genieten van de momenten, maak mooie herinneringen en volg je hart. Het Kindercomfortteam van het Máxima coördineert nu de zorg. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website www.koesterkind.nl van de VOKK.

Hallo 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

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

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 super bezorgd 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 je huisarts, de dokter die je behandeld heeft of vraag je vader of moeder de oren van het hoofd. Via de VOKK kun je in contact komen met jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt. Lees boeken, zoek op internet, bedenk een verhaal of gedicht, blog, vlog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kan je hierna weer lekker genieten van alles wat er op je pad komt. Meer weten? Kijk op www.vokk.nl.