



prinses
máxima
centrum

Laaggradig glioom

voor wie meer wil weten



Inleiding

Bij je kind is een laaggradig glioom vastgesteld, een tumor in de hersenen of het ruggenmerg. 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 laaggradig glioom 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.

Een glioom is een tumor die uitgaat van het steunweefsel (glia) van de hersenen. Er zijn verschillende gliomen; ze zijn genoemd naar de steuncellen waaruit ze zijn ontstaan, bijvoorbeeld astrocyten. Een laaggradig glioom (graad 1 of 2) groeit langzaam en zaait zich meestal niet uit.

Hersencellen

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 nodig. Bij kanker is dit evenwicht verstoord. Er is sprake van een ongeremde deling waardoor de cellen blijven doorgroeien.

De celdeling in de hersenen gaat veel minder snel dan in andere delen van het lichaam. Bij een glioom gaat het om cellen uit het steunweefsel. Een of meerdere van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die zich soms kan uitzaaien naar andere delen van het centrale zenuwstelsel.

Wat doen de hersenen?

De hersenen zorgen er onder andere voor dat je kind kan denken, bewegen, praten, horen, zien en voelen. De hersenen vormen samen met de hersenstam en het ruggenmerg het centrale zenuwstelsel.

In de hersenen liggen kamers waarin vocht (liquor) wordt aangemaakt. De hersenen en het ruggenmerg bestaan uit zenuwcellen en steuncellen. De steuncellen hebben een beschermende en steunende taak. Ook voorzien ze de zenuwcellen van voedsel en zorgen ze voor de afvoer van afvalproducten.

Oorzaken

Een glioom ontstaat door een fout in de ontwikkeling in een (voorloper)cel van de steuncellen. Hoe dat komt, is niet bekend. Sommige kinderen hebben neurofibromatose, een aandoening waarbij tumoren in het zenuwstelsel kunnen ontstaan. 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. Het is goed je vragen en zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Klachten

De klachten hangen af van de plaats van de tumor. Een laaggradig glioom in de kleine hersenen geeft in het begin vooral vage klachten. Je kind is een beetje misselijk of heeft hoofdpijn. Dit komt door een verhoogde druk in het hoofd: doordat de tumor groeit, is er minder ruimte en kan het hersenvocht niet afvloeien. Als de druk verder toeneemt, kan je kind gaan braken, scheel kijken, dubbel zien, evenwichtsproblemen hebben, struikelen over zijn eigen benen of anders bewegen. Een laaggradig glioom kan zich ook in de (banen van de) oogzenuwen

bevinden en leidt tot verminderd zien. Dat is bij (jonge) kinderen soms moeilijk vast te stellen. Zit de tumor in de buurt van de hersenstam, dan kan je kind een ander gevoel hebben in armen of benen, uitval krijgen van de spieren van het gezicht, moeite hebben met slikken of praten of problemen hebben met schrijven. Dat komt omdat er belangrijke zenuwen in de knel zitten. Een glioom in de grote hersenen kan epilepsie geven of hormoonstoornissen zoals minder groeien, overgewicht of een te vroege puberteit.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar wordt in Nederland bij ongeveer 40 kinderen een laaggradig glioom ontdekt. Deze tumor komt bij kinderen van alle leeftijden voor. De tumor zit in de hersenen of het ruggenmerg.

Kans op genezing

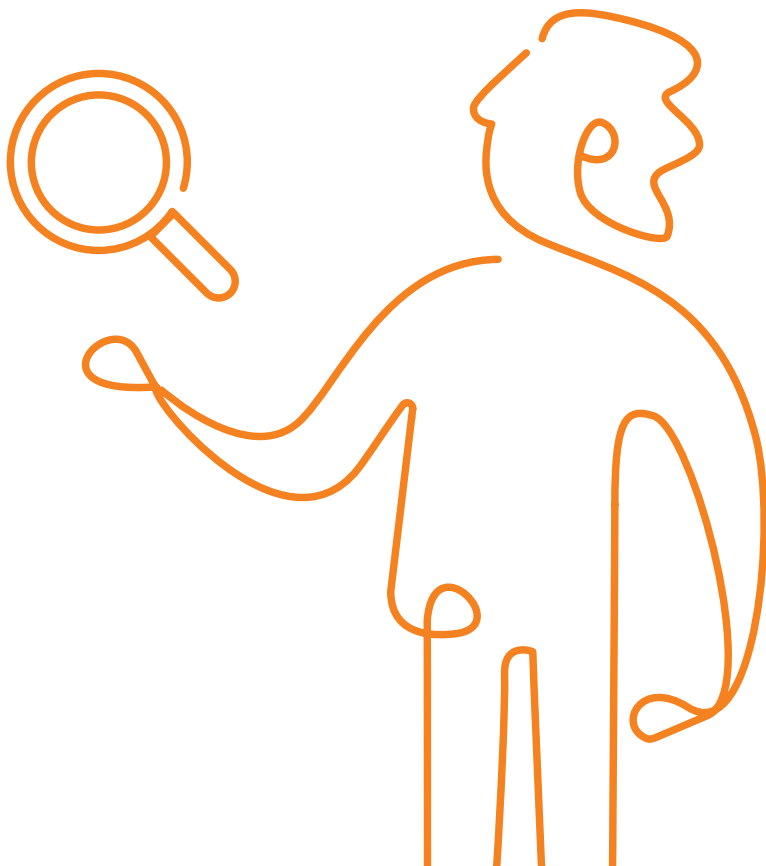
De genezingskans van kinderen met een laaggradig glioom is over het algemeen goed als de neurochirurg de tumor kan verwijderen. Als de tumor in zijn geheel kan worden weggehaald, is de kans op genezing ongeveer 90%. Of de neurochirurg de tumor goed kan verwijderen, is afhankelijk van de plek in de hersenen waar de tumor zit. Bij een groot deel van de kinderen blijft een rest tumor

zitten. Dit houdt zich meestal lange tijd rustig, soms zonder klachten te geven. Komt de tumor terug, gaat er resttumor groeien of zaait de tumor zich uit, dan wordt er opnieuw behandeld. Er worden dan diverse mogelijkheden overwogen: her-operatie, chemotherapie, doelgerichte therapie of bestraling. Probeer je niet te veel te laten leiden door cijfers. Elk kind en elke situatie is uniek.

**Geef deze brochure
ook eens aan je
familie, vrienden,
bekenden of de juf of
meester van je kind.**

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 en neurologisch onderzoek

De arts bepaalt lengte, gewicht, temperatuur en bloeddruk en kijkt naar de reflexen van je kind, de bewegingspatronen van gezicht, armen en benen en het evenwicht. Door met een lampje in de ogen van je kind te kijken kan de arts een eventuele verhoogde hersendruk snel opsporen.

Bloedonderzoek

Om de conditie van bloed, lever en andere organen te beoordelen en om te kijken of er voldoende hormonen worden aangemaakt,

wordt er regelmatig bloed afgenomen. Dit kan uit de vinger of uit de arm. Een verdovende crème of spray kan de pijn verzachten.

Oogonderzoek

De oogarts onderzoekt hoe het gezichtsvermogen van je kind is. De oogarts onderzoekt de scherpte van het zien en de gezichtsvelden; het zien van de omgeving. Deze informatie is extra belangrijk als de tumor in de oogzenuwbanen ligt.

Gehoortest

Afhankelijk van de plaats van de tumor krijgt je kind een gehoortest.

Beeldvormende onderzoeken

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

MRI-scan

Er wordt altijd een MRI (Magnetic Resonance Imaging) gemaakt. Deze techniek is vooral geschikt voor het in beeld brengen van de tumor en de hersenen eromheen. Bij een MRI wordt gebruik gemaakt van magnetische velden. Eerst wordt een serie afbeeldingen van de hersenen gemaakt, vervolgens krijgt je kind via een infuus contraststof toegediend en worden er opnieuw foto's gemaakt.

Je kind moet lang stilliggen (30-45 minuten). Het kan naar zelfgekozen muziek luisteren.

CT-scan

Slechts zelden wordt een CT-scan gemaakt, een onderzoek dat gebruik maakt van röntgenstralen. Je 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. Je kind moet een tijdje stil liggen, maar niet zo lang als bij een MRI.

Een MRI-apparaat is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift. Het apparaat maakt een hard tikkend geluid.

Lumbaalpunctie

Heel soms krijgen kinderen een lumbaalpunctie (ruggenprik) om uit te sluiten of er tumorcellen in het hersenvocht zitten. Er wordt met een holle naald een beetje ruggenmergvocht uit de rug getapt en op uitzaaiingen onderzocht. Dit gebeurt altijd onder sedatie zodat je kind er niets van voelt.

Het plaatsen van een drain

Wanneer de druk in de hersenen te groot is, krijgt je kind een tijdelijke drain. De neurochirurg plaatst onder narcose een slangetje in het hoofd waardoor het vocht naar buiten kan weggelopen en de klachten verminderen. Het is zeldzaam dat de drain langer moet blijven zitten. Dan krijgt je kind een inwendige drain. Het slangetje loopt dan naar

de buikholte waar het vocht door het eigen lichaam wordt afgevoerd.

Bij grotere kinderen kan de neurochirurg soms een gaatje tussen de hersenkamers maken. Hierdoor ontstaat een betere doorstroom van het hersenvocht en wordt de druk minder.

Behandeling

De behandeling van een laaggradig glioom kan bestaan uit chirurgie, chemotherapie, targeted therapie en/of radiotherapie. Bij het bepalen van de eventuele behandeling wordt gekeken naar de plaats van de tumor, de neurologische klachten, gezichtsvermogen en de leeftijd van je kind. De meeste kinderen worden eerst geopereerd. Kan het glioom in zijn geheel worden verwijderd, dan krijgt je kind geen verdere behandeling maar wordt het regelmatig gecontroleerd. Kan het glioom niet of slechts gedeeltelijk worden weggehaald, dan is het in veel gevallen mogelijk af te wachten. Je kind wordt dan goed in de gaten te houden en krijgt regelmatig een MRI en oogcontroles.

De hersentumorwerkgroep, waarin alle betrokken specialisten zitten, weegt zorgvuldige af wat voor jouw kind het beste is: afwachten of verder behandelen. Is er een vervolgbehandeling nodig, dan bestaat deze meestal uit chemotherapie.



Operatie

De neurochirurg probeert de hele tumor of een zo groot mogelijk deel ervan te verwijderen zonder daarbij de hersenen te beschadigen. Van tevoren neemt hij de operatie met je door. Na de operatie onderzoekt de patholoog het tumorweefsel onder de microscoop. Op basis van de uitslag plus de gegevens uit andere onderzoeken, wordt de gradering en het type van de tumor vastgesteld. De uitslag van het pathologisch onderzoek kan één tot twee weken op zich laten wachten. Is het risico van een operatie te groot, dan kan het zijn dat de neurochirurg alleen een stukje weefsel (biopt) wegneemt om de soort tumor te laten bepalen.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch zorgverlener of verpleegkundigen bereiden je kind op de operatie voor. Bij een spoedoperatie is dat soms niet mogelijk. Op de dag van de operatie krijgt je kind soms medicijnen om rustig te worden. Op de plaats waar de neurochirurg gaat opereren, wordt het haar

weggeschoren. Daarna krijgt je kind een operatiejasje aan en mag je meelopen over de kleurenbrug naar de operatiekamer.

Het verwijderen van een glioom is vaak een grote ingreep en duurt lang. Na de operatie ligt je kind op de intensive care. Het is waarschijnlijk wakker en ligt aan slangen, buisjes en apparaten en

De arts bespreekt de mogelijkheden met jullie. Schrijf je vragen van tevoren op, neem iemand mee en maak aantekeningen.

krijgt medicijnen tegen de pijn. Je kind kan suf en soms ook misselijk zijn door de narcose. Er zit een verband of pleister op het hoofd. Je kind wordt goed in de gaten gehouden en er wordt, naast andere dingen, vooral gelet op hoeveel je kind drinkt en plast en op de hersendruk. Meestal kan je kind na een paar dagen naar de afdeling.

Sommige kinderen zijn na de operatie uit hun doen. Ze huilen

snel en kunnen weinig hebben. Het kan zijn dat je kind tijdelijk niet kan praten of slikken of dat het dubbel ziet. Soms zijn er andere functies aangetast. Deze uitvalsverschijnselen zijn vaak tijdelijk, maar sommige kunnen blijven. Het is moeilijk te begrijpen en te accepteren dat je kind na de operatie soms minder kan dan daarvoor. Je arts kan je uitleggen hoe dat komt. Probeer moed te houden.

Radiotherapie

Kinderen met een laaggradig glioom krijgen alleen radiotherapie als de tumor niet voldoende reageert op chemotherapie of doelgerichte therapie. Radiotherapie doodt tumorcellen. Je kind wordt gedurende een aantal weken elke dag bestraald. Van te voren wordt er een masker aangemeten. Dit helpt je kind stil te liggen tijdens de bestraling.

Er zijn twee soorten bestraling: fotonen en protonen. Beide zijn even effectief. De radiotherapeuten bekijken samen met het team welke vorm van bestraling het beste is voor je kind, met de minste late gevolgen.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

De medisch pedagogisch zorgverleners bereiden je kind met boekjes en foto's en door te oefenen voor op het aanmeten van het masker en op de bestraling.

De bijwerkingen van bestraling zijn misselijkheid, lichte koorts, algehele malaise en soms ook vochtophoping in de hersenen. De bijwerkingen zijn goed met medicijnen te behandelen en verdwijnen weer. Haaruitval kan plaatselijk blijvend zijn.

Dexamethason

Kinderen met een laaggradig glioom krijgen soms rond de diagnose en de operatie dexamethason. Dit middel remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt. Bij kortdurend gebruik kan je kind meer gaan eten en tijdelijk ander gedrag vertonen.

Ook bij bestraling wordt soms dexamethason gegeven.

Kinderen met een laaggradig glioom krijgen te maken met veel verschillende specialisten zoals kinderneurologen, neurochirurgen, radiotherapeuten, kinderoncologen, revalidatieartsen, maar ook orthopedagogen, neuropsychologen, fysiotherapeuten en logopedisten.

Zij maken allemaal deel uit van het behandelteam. Het betekent dat er van alle kanten goed naar je kind wordt gekeken.

Chemotherapie

Kinderen die slechter gaan zien, meer problemen krijgen met bewegen of bij wie de tumor groeit, krijgen meestal chemotherapie.

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Deze medicijnen remmen de tumorcellen zodat ze minder kans krijgen te groeien. Om het restant van de tumor zo goed mogelijk te bestrijden, krijgt je kind vincristine en carboplatin. Soms besluit het behandelteam een andere combinatie van chemotherapie te geven.

De behandeling van laaggradig glioom is langdurig en kan 1-2 jaar duren. Deze behandeling valt onder de verantwoordelijkheid van de kinderoncoloog. In het behandel-schema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Sommige kinderen met een laaggradig glioom moeten meerdere keren met chemotherapie behandeld worden. Sommige kinderen krijgen een behandeling met slimme medicijnen (targeted therapy). Er is dan sprake van een

chronische ziekte. Natuurlijk krijg je uitleg en kun je altijd vragen stellen. De chemotherapie wordt toegediend via een infuus. Dit gebeurt meestal op de dagbehandeling of polikliniek.

Aan het begin van de behandeling wordt een VIT geplaatst, 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 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 bloedcellen, de slijmvliezen, de huid en het haar van je kind. Het gevolg kan zijn verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, gebrek aan eetlust en haaruitval. Soms is extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding. De meeste bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is.

Elk cystostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk zijn. Vincristine kan effect hebben op de uiteinden van de zenuwbanen, met als gevolg een tintelend of doof gevoel in vingers en tenen en minder kracht in handen en onderbenen. Je kind kan moeite krijgen met schrijven, kleuren en lopen. Sommige kinderen hebben ook pijn in de kaken of soms een hangend ooglid. Een andere bijwerking van vincristine is verstopping

van de darmen (obstipatie). Je kind krijgt voedingsadviezen en/of een laxeermiddel. Krijgt je kind carboplatin, dan worden door middel van bloedonderzoek de nieren in de gaten gehouden en krijgt je kind regelmatig een gehoortest. Sommige kinderen worden allergisch voor carboplatin. Dan wordt behandeling met dit middel gestopt. Waarschuw je arts als je kind minder goed hoort of last heeft van oorsuizen.

Bedenk dat niet ieder kind met alle bijwerkingen te maken krijgt! Laat je zo goed mogelijk informeren en lees ook de medicijnkaarten in de Dagboekagenda.

Hoe zit het met de 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 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, ligt dat anders. Vraag hier naar 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 voor later.

Brain CARE programma

Met het Brain CARE programma volgen we de ontwikkeling van kinderen met een glioom, met als doel om hun kwaliteit van leven te verbeteren. Sommige kinderen kunnen problemen krijgen met bijvoorbeeld aandacht, geheugen, emoties en gedrag. Daarom volgen we je kind door de tijd met een neuropsychologisch onderzoek. Neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in de relatie tussen hersenen en gedrag. Het is géén lichamelijk onderzoek, maar bestaat uit testen, observaties en vragenlijsten. Zo kunnen we tijdig (psychosociale) hulp en begeleiding bieden als dat nodig is. Bijvoorbeeld met adviezen voor thuis, door mee te denken over school of met een psychologische behandeling.

Wetenschappelijk onderzoek

Kinderen met een glioom 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 glioom 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.

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. De neurochirurg heeft geprobeerd de tumor zo goed mogelijk te verwijderen, maar een eventuele resttumor verdwijnt zelden helemaal. Wel stabiliseert deze zich meestal. Je kind heeft dus eigenlijk een chronische ziekte.

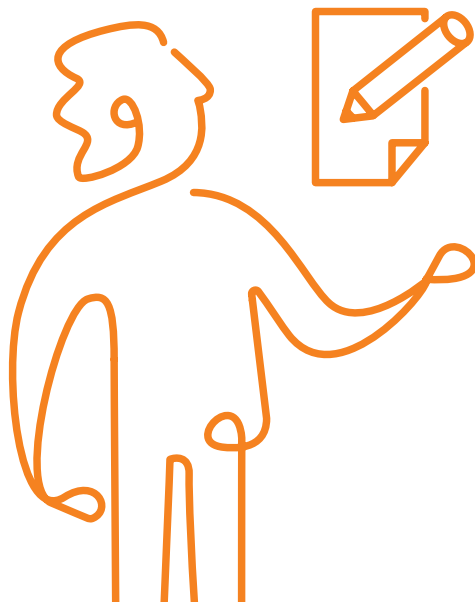
Om te kijken of de tumor wegblijft of een eventuele tumorrest rustig blijft, krijg je kind regelmatig een MRI. Er wordt ook gekeken hoe je kind groeit en zich ontwikkelt. Verder gaat het naar de oogarts voor controle. Als de tumor groeit, word je kind opnieuw behandeld.

Wanneer er hormoonafwijkingen in het bloed worden gevonden, dan wordt je kind doorverwezen naar de kinderendocrinoloog. Ook de neuropsycholoog onderzoekt je kind en kijkt naar de schoolprestaties. De controles met de verschillende specialisten worden zo veel mogelijk gecombineerd.

Afhankelijk van de behandeling en de tijd die sindsdien is verstreken, komen jullie eerst om de paar

maanden en daarna één keer per jaar voor controle.

De eerste controleperiode beslaat ongeveer vijf jaar. Daarna gaat je kind over naar de LATER-poli. Daar wordt met name gekeken of je kind late gevolgen van de behandeling heeft.



Op de lange termijn

Veel kinderen die een laaggradig glioom hebben gehad, dragen daarvan gevolgen mee. Dit noemen we niet-aangeboren hersenletsel (NAH). NAH kan het leven behoorlijk beïnvloeden. Sommige kinderen hebben geheugen- en concentratieproblemen of problemen met ogen of gehoor waardoor school moeite kost. Andere blijven achter in groei, hebben epilepsie of zijn chronisch moe. Sommige kinderen hebben gedragsproblemen. Veel kinderen hebben extra steun, advies en behandeling nodig. Bijvoorbeeld schildkliertabletten of injecties met groeihormoon, medicijnen tegen epilepsie of extra begeleiding op school.

Veel kinderen zijn tijdens de behandeling nog erg jong en beseffen pas later de ernst van hun ziekte. Dan komen ook de vragen. Dat is normaal en het is goed erover te praten, bijvoorbeeld aan de hand van foto's of de KanjerKetting. Blijf je oplopen tegen problemen en kom je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

Als de tumor weer groeit

Komt de tumor terug of is de tumorrest weer gaan groeien, dan overlegt de hersentumorwerkgroep opnieuw zorgvuldig welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Het kan dan zijn dat je kind opnieuw wordt geopereerd, weer chemotherapie krijgt of een behandeling met doelgerichte therapie. Dit zijn slimme medicijnen die de tumor gericht aanpakken. Soms is bestraling een optie, maar het streven is dit zoveel mogelijk te vermijden of op latere leeftijd te doen. Er blijft een kans dat de tumor na verloop van tijd weer gaat groeien. Soms kan je kind meedoen aan een nieuw soort behandeling, maar je kan ook besluiten daarvan af te zien. Weeg de voors en de tegens steeds goed tegen elkaar af. Volg je gevoel en luister naar wat je kind wil.

Als het niet goed gaat

Heel soms kan de groei van een laaggradig glioom niet gestopt worden. Als 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 Kinder Comfort team van het Máxima coördineert nu de zorg. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website www.koesterkind.nl van de Vereniging Kinderkanker Nederland.

Dat is heel normaal

De draad weer oppakken is meestal makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt je kind nog moeilijk, kan het niet goed zien, kan het nog niet goed praten of zijn er zorgen over de groei. Misschien heeft je kind moeite zich te concentreren of moet het weer leren omgaan met vriendjes en vriendinnetjes. 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. Misschien kom je er alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. Het kan ook zijn dat je behoefte hebt om je ervaringen te delen met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Dan kun je terecht bij de Vereniging Kinderkanker Nederland.

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

Hallooo jij daar ...

Heb jij een laaggradig glioom (gehad)? Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat betekent? Deze brochure gaat over kanker, gliomen, operaties, onderzoeken, bestralingen en alles wat er nog meer bij komt kijken. 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 die hersentumor 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. Dat kun je natuurlijk het beste aan je ouders vragen, 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.


Kijk ook eens op
www.kinderkankernederland.nl

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je net zo lang wordt als je klasgenoten, of je haar nog terugkomt, of je altijd pillen moet blijven slikken of hoe het nu verder moet met school? Zijn alle ouders met kinderen met kanker superbezorgd? En is het normaal dat je er soms zomaar aan terugdenkt?

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 wèl lastig als ze blijven rondtollen. Probeer er iets mee te doen. Ga naar de huisarts, de dokter in het ziekenhuis (dat geldt ook voor je broer of zus!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Via de Vereniging Kinderkanker Nederland kun je in contact komen met iemand die net zo oud is als jij en hetzelfde heeft (gehad). Lees boeken, kijk op internet, chat, bedenk een verhaal, blog, vlog, of praat met iemand die veel weet van kanker bij kinderen.

Kijk ook op www.kinderkankernederland.nl. Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van alle dingen die op je pad komen.



**Deze brochure is gebaseerd
op een eerdere uitgave van
de Vereniging Kinderkanker
Nederland in samenwerking
met SKION**