

EPENDYMOOM

Voor ouders die meer willen weten

Inleiding

Bij je kind is een ependymoom vastgesteld, een bij kinderen zeldzame 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 ependymoom 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.

Ependymomen ontstaan uit het ependym, het weefsel waarmee de binnenkant van de hersenkamers en het centrale kanaal van het ruggenmerg is bekleed. Ependymomen kunnen laaggradig of hooggradig zijn. Een hooggradige tumor is kwaadaardiger dan een laaggradige.

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 en de cellen blijven doorgroeien.

De celdeling in de hersenen gaat veel minder snel dan in andere delen van het lichaam. Bij een ependymoom gaat het om cellen uit het steunweefsel van de hersenen en het ruggenmerg. Een van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor. Een ependymoom blijft meestal op één plek zitten, maar soms breidt het zich uit naar andere delen van het centrale zenuwstelsel. De tumor verspreidt zich nooit uit naar andere organen.

Wat doen de hersenen?

De hersenen zorgen ervoor dat je kind kan denken, lopen, rennen, praten en voelen. De hersenen vormen samen met het ruggenmerg het centrale zenuwstelsel. In de hersenen liggen kamers waarin hersenvocht (liquor) wordt aangemaakt.

De hersenen en het ruggenmerg bestaan uit zenuwcellen en steuncellen. De steuncellen – waaronder ependymcellen - hebben een beschermende en steunende taak. Ook voorzien ze de zenuwcellen van voedsel en zorgen ze voor de afvoer van afvalproducten.

Oorzaken

Een ependymoom ontstaat door een fout in de ontwikkeling van een (voorloper)cel van de steuncellen. Waarschijnlijk raakt er iets beschadigd aan de chromosomen of aan het DNA van deze cel. Het is onduidelijk hoe een ependymoom precies ontstaat. Soms is de tumor al voor de geboorte in aanleg aanwezig. Het kan zijn dat je je schuldig voelt. Misschien denk je: 'Was ik maar eerder naar de dokter gegaan' of: 'Had ik tijdens de zwangerschap maar beter opgelet'. Het is goed je zorgen met de arts van je kind te bespreken.

Klachten

Veel kinderen voelen zich al een tijdje niet lekker, zijn misselijk, braken of hebben last van hoofdpijn. Dit komt door een verhoogde druk in het hoofd: doordat de tumor groeit, is er minder ruimte en kan het hersenvocht niet afvloeien. Je kind kan scheel kijken, slik- of spraakproblemen hebben of slordig gaan schrijven. Sommige kinderen zijn duizelig, hebben problemen met hun evenwicht, struikelen over hun eigen benen of bewegen anders. Soms kunnen ze delen van het lichaam minder goed gebruiken omdat

de tumor op de zenuwen drukt die de spieren aansturen. Als je terugkijkt, beseft je soms dat de klachten al langer bestaan.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 10-15 kinderen een ependymoom. Deze hersentumor komt bij kinderen van alle leeftijden voor. Ongeveer de helft van de kinderen is bij diagnose jonger dan vier jaar. De andere grote groep zijn pubers en jongvolwassenen. De tumor zit in de hersenen of het ruggenmerg.

Genezingskans

Als de tumor in zijn geheel kan worden weggehaald en er geen uitzaaiingen zijn, dan is de kans op genezing redelijk tot goed. Een ependymoom heeft wel de neiging terug te komen. De genezingskans is kleiner als de tumor niet helemaal kan worden verwijderd en/of als er uitzaaiingen zijn. Een laaggradige tumor komt minder snel terug en is meestal gunstiger dan een hooggradige tumor. Probeer je niet te veel te laten leiden door cijfers. Elk 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.

Algemeen lichamelijk en neurologisch onderzoek: De arts meet 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.

Beeldvormend onderzoek: Bijna altijd wordt een MRI (Magnetic Resonance Imaging) gemaakt. Deze techniek is vooral geschikt voor het in beeld brengen van de tumor en de weefsels eromheen. Bij een MRI wordt gebruik gemaakt van magnetische velden. Eerst wordt een serie foto's 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 (soms wel een uur). Het kan naar zelfgekozen muziek luisteren. Kleine kinderen krijgen soms een narcose of mogen samen met een ouder het MRI-apparaat in. Het is een soort koker waar je op een beweegbare tafel doorheen schuift en die een tikkend lawaai maakt. Na de MRI van de hersenen volgt soms een MRI van het ruggenmerg.

Lumbaalpunctie: Je kind krijgt waarschijnlijk een lumbaalpunctie (ruggenprik) om uit te sluiten of er kwaadaardige cellen in het hersenvocht zitten. Terwijl het rechtop zit of met opgetrokken knieën op de zij ligt, 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.

Neuropsychologisch onderzoek: Om te weten of de tumor en de behandeling gevolgen hebben voor de ontwikkeling van je kind, wordt het getest en krijgen jullie een aantal vragenlijsten. We letten vooral functies als waarnemen, taal en denken en op de sociaal-emotionele ontwikkeling. Tijdens en na de behandeling wordt dit onderzoek regelmatig herhaald zodat we tijdig kunnen bijsturen en tips en adviezen kunnen geven voor school en het dagelijks functioneren van je kind.

Het plaatsen van een drain

Wanneer de druk in de hersenen te groot wordt, krijgt je kind een drain. De neurochirurg plaatst onder narcose een slangetje in het hoofd waardoor het vocht naar buiten kan weglopen en de klachten verminderen. Als 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 maakt de neurochirurg soms een gaatje tussen de hersenkamers. Hierdoor ontstaat meer ruimte en wordt de druk minder.

Wijs familie, vrienden en de leerkrachten van je kind ook een op deze brochure.

Behandeling

De behandeling hangt af meerdere factoren af: hoe hooggradig (kwaadaardig) de tumor is, waar hij zit, of de tumor helemaal verwijderd kan worden en hoe oud je kind is. Je kind wordt eerst geopereerd maar daarna kan het verschillen van geen behandeling meer tot alleen chemotherapie, alleen radiotherapie of een combinatie van chemotherapie en radiotherapie. Voor de behandeling volgen we een internationaal behandelprotocol. Je arts zal dit met je bespreken. Stel gerust vragen als je het niet begrijpt.

Operatie

De neurochirurg probeert de hele tumor of een zo groot mogelijk deel ervan te verwijderen zonder daarbij de hersenen te beschadigen. Voor de operatie wordt alles stap voor stap met je doorgenomen. Na de operatie onderzoekt de patholoog het tumorweefsel onder de microscoop. Op basis van deze uitslag plus de gegevens uit andere onderzoeken wordt het type en zo mogelijk de graad van de tumor vastgesteld en het vervolg van de behandeling bepaald. 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 bepalen.

Wat merkt mijn kind van de operatie?

De medisch pedagogisch medewerkers 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 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 ependymoom is 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. Het is het suf door de narcose, soms misselijk en krijgt iets tegen de pijn. Op het hoofd heeft het een verband of pleister. Je kind wordt goed in de gaten gehouden en er wordt, naast andere dingen, vooral gelet op de hersendruk. Na een paar dagen mogen jullie terug 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. Heel 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 ervoor. Je arts kan je uitleggen hoe dat komt. Probeer moed te houden.

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

Radiotherapie

Kinderen met een laaggradig ependymoom in de grote hersenen worden meestal niet bestraald. Maar alle andere kinderen -ouder dan een jaar- krijgen na hun operatie radiotherapie (bestraling). Bij kinderen onder het jaar wordt de bestraling zo lang mogelijk uitgesteld. Zij krijgen in de tussentijd chemotherapie.

Radiotherapie doodt tumorcellen zodat groei wordt tegengegaan en nieuwe tumorcellen minder kans krijgen zich te ontwikkelen. De radiotherapeut (bestralingsarts) berekent aan de hand van computermodellen hoeveel straling je kind krijgt en vanuit welke hoek(en) bestraald gaat worden. De radiotherapeut volgt je kind zowel tijdens als na de behandeling.

Voor een zo groot mogelijk effect en om het omliggende weefsel zoveel mogelijk te sparen, wordt je kind gedurende een aantal weken elke dag bestraald. Van te voren wordt er een masker aangemeten. Dit helpt je kind stil te blijven liggen zodat de bestraling precies op de juiste plek uitkomt. Jonge kinderen krijgen vaak een narcose.

Er zijn twee soorten bestraling: fotonen en protonen. Beide zijn even effectief maar protonenbestraling heeft soms minder gevolgen op de lange termijn. De radiotherapeut bekijkt met zijn team welke vorm voor je kind het beste is. Protonenbestraling gebeurt in Groningen.

Wat merkt mijn kind van de radiotherapie?

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 en kunt tegen te kind praten.

De medisch pedagogisch medewerkers bereiden je kind met boekjes en foto's en door te oefenen voor op het aanmeten van het masker en op de bestraling. Voor de bestraling kan je kind een kalmerend middel krijgen maar als er goed is geoefend, is dat meestal niet nodig. 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. Misselijkheid, lichte koorts, algehele malaise en soms ook vochtophoping in de hersenen zijn meestal goed met medicijnen te bestrijden en verdwijnen na enige tijd weer. Haaruitval kan plaatselijk blijvend zijn.

Late gevolgen zijn afhankelijk van de operatie, de hoeveelheid bestraling, de plaats waar is bestraald en de leeftijd van je kind tijdens de bestraling. Zo kunnen er problemen zijn met het gehoor of de ogen. Sommige problemen ontstaan pas maanden tot jaren na de bestraling. Veel kinderen krijgen geheugen- of concentratieproblemen waardoor leren moeilijker gaat. Hormoonproblemen na mee-bestralen van de hypofyse kunnen gevolgen hebben voor de groei, seksuele ontwikkeling en stofwisseling.

Dexamethason

Kinderen met een ependymoom krijgen vaak voor korte tijd dexamethason. Dit kan rond de diagnose en de operatie zijn, maar ook in de bestralingsperiode. Dexamethason remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt. De bijwerkingen van dexamethason merk je meestal na een paar dagen, maar ze zijn tijdelijk. Je kind kan enorme honger hebben, in gewicht aankomen, een bol gezicht of dikke buik krijgen. Ook het gedrag verandert soms. Je kind wordt rustig of juist rusteloos en is bij vlagen somber, angstig, boos, verdrietig of juist heel vrolijk en uitgelaten. Ook kinderen die niet meer beter kunnen worden, krijgen vaak dexamethason, omdat dit medicijn de druk op de hersenen doet afnemen en dus veel verlichting geeft.

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.

Teamwerk

Kinderen met een ependymoom hebben 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 naar je kind wordt gekeken.

Chemotherapie

Blijft er na de operatie veel tumorweefsel achter, dan kan het zijn dat je kind voorafgaand aan de bestraling chemotherapie krijgt. Soms is na deze chemotherapie nóg een operatie nodig. Ook kinderen jonger dan een jaar krijgen chemotherapie.

Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica). Deze doden de tumorcellen zodat ze minder kans krijgen weer te gaan groeien.

Om het restant van de tumor zo goed mogelijk te bestrijden krijgt je kind meerdere soorten cytostatica. Bij kinderen met een ependymoom gaat het meestal om vincristine, cyclofosfamide, carboplatin, methotrexaat en etoposide. Deze behandeling duurt ongeveer zeven weken en valt onder de verantwoordelijkheid van de kinderoncoloog. In het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Natuurlijk krijg je uitleg, maar je kunt ook altijd vragen stellen.

De chemotherapie wordt toegediend via een infuus of injecties of in de vorm van pillen of een drankje. Dat gebeurt meestal op de dagbehandeling of polikliniek.

Vaak wordt aan het begin van de behandeling een **VIT** (volledig implanteerbaar toedieningssysteem) 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 boven het reservoir kan met een zalf worden verdoofd.

Jonge kinderen krijgen soms een centraal veneuze **lijn**. Dat is een slangetje dat in een groot bloedvat wordt ingebracht en waarvan het uiteinde op de huid wordt vastgeplakt. Aanprikken is niet nodig. De lijn moet 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 je kind. Het gevolg is een verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, een zere mond, gebrek aan eetlust en haaruitval. Veel kinderen hebben extra ondersteuning nodig in de vorm van medicijnen, bloedtransfusies en sondevoeding. Deze bijwerkingen verdwijnen als de behandeling klaar is.

Elk cystostaticum heeft eigen bijwerkingen die meestal tijdelijk zijn. Vincristine kan de uiteinden van de zenuwbanen aantasten 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 een hangend ooglid. Een andere bijwerking van vincristine is verstopping (obstipatie). Je kind krijgt een speciaal dieet of een laxeremiddel.

Omdat cyclofosfamide schadelijk kan zijn voor nieren en blaas, krijgt je kind medicijnen om dit te voorkomen en worden bloed en urine regelmatig gecontroleerd.

Carboplatin kan de nieren of het gehoor beschadigen. Je kind krijgt regelmatig een gehoortest. Waarschuw je arts als je kind minder goed hoort of last heeft van oorsuizen.

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

Maak je je zorgen, trek dan aan de bel. Jij kent je kind het best.

Hoe zit het met vruchtbaarheid?

Soms kan een behandeling leiden tot verminderde vruchtbaarheid.

Als dit risico er is, vragen we aan puberjongens 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. Bij meisjes kunnen we eventueel een eierstok verwijderen en invriezen.

Wetenschappelijke onderzoek

Kinderen met ependymomen worden volgens een protocol behandeld. Dit protocol, dat bestaat uit richtlijnen voor de behandeling en onderzoeksvragen, is gemaakt door nationale en internationale experts en is in grote delen van Europa hetzelfde.

Om de behandeling van kinderen met ependymomen nog verder te verbeteren, doen we in het Máxima ook wetenschappelijk onderzoek. Jij en je kind kunnen daarbij een belangrijke rol spelen. Het behandelteam geeft daarover uitleg.

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. Je kind wordt lichamelijk onderzocht en er wordt bloed afgenomen. Ook wordt gekeken hoe je kind groeit en zich ontwikkelt. Wanneer er hormoonafwijkingen in het bloed worden gevonden, dan wordt je kind doorverwezen naar de kinderendocrinoloog. Om te kijken of de tumor wegblijft, krijgt je kind regelmatig een MRI. Ook de neuropsycholoog onderzoekt je kind en kijkt naar de schoolprestaties. Afhankelijk van de behandeling en de tijd die sindsdien is verstreken, komen jullie één keer per maand tot 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.

De draad weer oppakken

De draad weer oppakken is meestal makkelijker gezegd dan gedaan. Misschien loopt je kind nog moeilijk, 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. En misschien dringt nu ook pas goed door wat je de afgelopen jaren hebt meegemaakt. Het is allemaal heel normaal. Misschien kom je alleen uit, of samen met je partner, familie of vrienden. 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

Veel kinderen die een ependymoom hebben gehad, dragen de gevolgen daarvan mee. Die gevolgen verschillen per kind en kunnen het leven behoorlijk beïnvloeden. Sommige kinderen hebben geheugen- en concentratieproblemen waardoor school meer moeite kost. Andere blijven achter in groei, hebben epilepsie, zijn trager in hun bewegingen of zijn chronisch moe. Sommige kinderen hebben gedragsproblemen. Veel kinderen hebben extra steun, advies en behandeling nodig. Zoals 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 om je er samen niet uit, dan is psychologische begeleiding altijd mogelijk.

Als het niet goed gaat

Komt de tumor terug of is een tumorrest weer gaan groeien, dan overlegt het behandelteam opnieuw zorgvuldig welke behandelingsmogelijkheden er zijn. Het kan zijn dat je kind opnieuw wordt geopereerd of bestraald of dat het aanvullende medicijnen krijgt. Je kind kan vervolgens lang klachtenvrij zijn. Wel is de kans groot dat de tumor na verloop van tijd weer terugkomt.

Soms kan je kind meedoen aan een behandeling met een nieuw medicijn. Maar je kan ook 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.

Als je te horen krijgt dat je kind niet meer beter kan worden, breekt 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 behandelteam is er ook nu voor je. Ook kun je veel hebben aan het boek Koesterkind en de website www.koesterkind.nl van de VOKK.

Halloo jij daar ...

Heb jij een ependymoom (gehad)? Heeft je broer of zus zo'n tumor (gehad) en wil je wel eens weten wat dat betekent? Deze brochure gaat over kanker, 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

Misschien was je nog jong toen je die tumor 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 met je ouders bespreken, 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 net zo lang wordt als je klasgenoten, of je haar nog in orde komt, of je altijd pillen moet blijven slikken en hoe het nu verder moet met school. Zijn alle ouders van kinderen met een ependymoom superbezorgd? Is het normaal dat je vaak moe bent en soms niet lekker in je vel zit?

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 in het ziekenhuis (dat geldt ook als je een broer of zus bent!) 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, praat met iemand die veel weet van hersentumoren bij kinderen, bedenk een verhaal, vlog of blog, Wie weet helpt het, vind je een antwoord op je vragen en kun je leren genieten van die dingen die nog wél voor je mogelijk zijn.