

LAAGGRADIGE GLIOMEN

Voor ouders die meer willen 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 heeft een lagere graad van kwaadaardigheid (graad 1 of 2) dan een hooggradig glioom (graad 3 of 4).

Oorzaken

Een glioom ontstaat door een fout in de ontwikkeling in een (voorloper)cel van de steuncellen. Waarschijnlijk raakt er in de kern iets veranderd in het DNA van de cel. 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 tijdens de zwangerschap maar beter opgelet'. Het is goed je zorgen met de arts van je kind te bespreken.

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 eigenlijk?

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.

Klachten

De klachten hangen af van de plaats van de tumor. Een laaggradig glioom in de kleine hersenen of een van de hersenkamers 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. Zit de tumor in de buurt van de hersenstam, dan kan je kind een ander gevoel hebben in armen of benen, moeite hebben met slikken of praten, problemen hebben met schrijven of kan het zichzelf niet meer op temperatuur houden. 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. Bij kinderen komen vooral astrocytomen voor.

Kansen

De genezingskans van kinderen met een laaggradig glioom is over het algemeen goed. Als de tumor in zijn geheel kan worden weggehaald, is de kans op genezing ongeveer 90%. Bij een deel van de kinderen blijft een restje 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 is de genezingskans minder (50–80%). Dit hangt onder andere af van het soort tumorweefsel, de plaats van de tumor en de leeftijd van het kind. 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 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 test bij de meeste kinderen hoe het gezichtsvermogen is.

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

Beeldvormend onderzoek: Bijna altijd wordt een *MRI* gemaakt om de tumor en de weefsels eromheen in beeld te brengen. Hierbij 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 of een filmpje kijken. Kleine kinderen krijgen meestal 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.

Soms 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*.

Lumbaalpunctie: Sommige kinderen krijgen 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.

Neuropsychologisch onderzoek: Om te weten of de tumor en de behandeling gevolgen hebben voor de ontwikkeling van je kind, kan het zijn dat je kind wordt getest en krijgen jullie een aantal vragenlijsten. Er wordt vooral gelet op functies als waarnemen, taal en denken en op de sociaal-emotionele ontwikkeling. Tijdens en na de behandeling kan dit onderzoek in de loop van de tijd worden 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 is, krijgt je kind een tijdelijke 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 buikholtte 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. Dit gebeurt vaak bij een tumor van de oogzenuw(en) en/of bij neurofibromatose. 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.

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

Teamwerk

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.

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 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 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 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. 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 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 de chemotherapie. 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. 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?

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. 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.

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

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 die niet meer beter kunnen worden, krijgen vaak dexamethason, omdat dit medicijn de druk op de hersenen doet afnemen en dus veel verlichting geeft.

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. De behandeling duurt ongeveer 1,5 jaar en valt onder de verantwoordelijkheid van de kinderoncoloog. In het behandelingschema staat precies wat je kind krijgt en wanneer. Kinderen met een laaggradig glioom moeten overigens vaak meerdere keren met chemotherapie behandeld moeten. 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. Vaak wordt aan het begin van de behandeling 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.

Jonge kinderen krijgen soms een centraal veneuze **lijn**. Dit 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 kan zijn verminderde afweer, een grotere kans op infecties, misselijkheid, moeheid, een zere mond, 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 laxeremiddel. Krijgt je kind carboplatin, dan worden door middel van bloedonderzoek de nieren in de gaten gehouden en krijgt je 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.

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 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. 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 oogsten en invriezen.

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 weliswaar 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, krijgt je kind regelmatig een MRI. 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. 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 later 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 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. 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 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 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. Bijvoorbeeld hormonen, schildkliertabletten of injecties met groeihormoon, medicijnen tegen epilepsie of extra begeleiding op school. Je kind kan ook problemen hebben met het gehoor en de ogen.

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 targeted therapy. Dit zijn slimme medicijnen die de tumor gericht aanpakken. Soms is bestraling een optie. 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.

Heel soms kan een laaggradig glioom niet gestopt worden. 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 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

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.

Of, of, of

Of je wilt weten hoe je er nu voor staat. Of je net zo lang wordt als je klasgenoten, of het nog goed komt met je haar, of je altijd pillen moet blijven slikken en hoe het nu verder moet met school. Zijn alle ouders van kinderen met een laaggradig glioom superbezorgd? En is het normaal dat je 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 broer of zus bent!) of zeur je vader of moeder de oren van het hoofd. Ben je een brus, ga dan eens mee naar de controles in het ziekenhuis. Via de VOKK kun je in contact komen met iemand die hetzelfde heeft meegemaakt, lees boeken, kijk op internet, bedenk een verhaal, blog, vlog of praat met iemand die veel weet van hersentumoren bij kinderen. 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. Meer weten? Kijk ook op www.vokk.nl.