

Hooggradig glioom

voor wie meer wil weten



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

Inleiding

Bij je kind is een hooggradig glioom vastgesteld, een kwaadaardige tumor in de hersenen, hersenstam 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 hooggradig 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 soorten gliomen. De meest voorkomende hooggradig gliomen zijn anaplastisch astrocytoom, glioblastoom en diffuus midlijn glioom, waaronder het diffuse intrinsieke ponsglioom (DIPG) dat in de hersenstam zit. Een hooggradig glioom (graad 3 of 4) is moeilijker te behandelen dan een laaggradig glioom (graad 1 of 2).

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. Hoewel de celdeling in de hersenen veel minder snel gaat dan in andere delen van het lichaam, vindt ook hier celdeling plaats. Bij een glioom gaat het om cellen van het steunweefsel (gliacellen). Eén van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich en vormt een tumor die zich kan verspreiden door de hersenen en uitzaaien naar andere delen van het zenuwstelsel.

Wat zijn steuncellen eigenlijk?

De hersenen zorgen ervoor dat je kind kan denken, lopen, rennen, praten en voelen. De hersenen vormen samen met het ruggenmerg het centrale zenuwstelsel. Binnenin dit stelsel liggen kamers waarin vocht (liquor) wordt aangemaakt. De hersenen en het ruggenmerg bestaan uit twee soorten cellen: 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 van de voorlopercellen van de steuncellen. Het is onduidelijk hoe een glioom precies ontstaat. Soms is er een erfelijke oorzaak waardoor er in een familie vaker een (hersens)tumor voorkomt. Toch kan het 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 glioom in (de buurt van) 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 toeneemt, kan je kind meer gaan braken. Je kind kan scheel kijken of dubbelzien. Sommige kinderen zijn duizelig, hebben problemen met hun evenwicht, struikelen over hun eigen benen of bewegen anders. Een tumor in de hersenstam kan

drukken op belangrijke zenuwen. Vaak zijn dit de zenuwen van het gezicht: je kind kijkt ineens scheel of de spieren in het gezicht raken verlamd waardoor een oog niet meer dicht kan en de mond niet kan sluiten. Het kan ook zijn dat je kind een arm of been minder goed kan bewegen en/of moeite heeft met schrijven, slikken of ademen. Wanneer ook op de duur de hersendruk toeneemt, geeft dat klachten zoals hierboven beschreven.

Een tumor in de thalamus, boven de hersenstam, kan klachten van verhoogde druk en vertraagd denken geven.

Een glioom in de grote hersenen kan epilepsie geven. Ook de hormoonaanmaak kan verstoord raken, met als gevolg

groeivertraging, overgewicht of een vervoegde puberteit. Als je terugkijkt, besef je soms dat de klachten al langer bestaan.

Hoe vaak, bij wie en waar?

Elk jaar wordt in Nederland bij ongeveer 35 kinderen een hooggradig glioom ontdekt. Deze hersentumor komt bij kinderen van alle leeftijden voor. Astrocytomen kunnen in de grote en kleine hersenen zitten, en in het ruggenmerg. Dit geldt ook voor oligodendrogliomen, hoewel ze meestal in de grote hersenen zitten. Pongliomen liggen in de pons, het onderste deel van de hersenen.

Kans op genezing

De genezingskans van kinderen met een hooggradig glioom is over het algemeen matig. Voor diffuus intrinsiek ponglioom (DIPG) is er op dit moment nog geen genezende behandeling. Belangrijk is vooral of de tumor in zijn geheel verwijderd kan worden. Ook de graad van de tumor speelt een rol. Graad drie is iets gunstiger dan graad vier. Soms kan de tumor niet worden weggehaald omdat bij een operatie

te veel schade zou ontstaan. Bestralen kan soms tijdelijk helpen maar de behandeling is vooral gericht op kwaliteit van leven. Kan de tumor in zijn geheel worden verwijderd en zijn er geen uitzaaiingen, dan is de kans op genezing redelijk tot goed. Probeer je niet te veel te laten leiden door cijfers. Misschien helpt het als je bedenkt dat elke situatie en ieder kind uniek is.

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 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 druk in het hoofd 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 kan de pijn verzachten.

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

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

Bijna altijd wordt een MRI-scan 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 en/of naar filmpjes kijken. 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.

CT-scan

Soms kan een CT-scan extra informatie opleveren. Bij dit onderzoek wordt gebruik gemaakt 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

Soms wordt een lumbaalpunctie (ruggenprik) gedaan om uit te sluiten of er kwaadaardige cellen in het hersenvocht zitten of om informatie uit het hersenvocht te halen. 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 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

Neemt de druk in de hersenkamers toe dan kan de arts besluiten een drain te plaatsen zodat het hersenvocht afvloeit en de klachten verminderen. Vaak is dit al voordat de behandeling start. Onder narcose wordt in het hoofd een slangetje geplaatst. Bij een tijdelijke drain wordt het vocht buiten het lichaam gebracht. Als de drain langer blijft zitten, dan loopt het slangetje naar de buikholte waar het vocht wordt verzameld en afgevoerd. Bij grotere kinderen wordt soms een gaatje tussen de hersenkamers gemaakt. Ook op deze manier ontstaat er meer ruimte en wordt de druk minder.

Behandeling

De behandeling hangt af van de plaats van de tumor, het stadium van de ziekte en de leeftijd van het kind. Meestal wordt er eerst geopereerd. Na de operatie volgt bestraling, vaak in combinatie met chemotherapie. Ook na de bestraling wordt wel chemotherapie gegeven. Bij jonge kinderen wordt bestraling zo lang mogelijk uitgesteld vanwege de te verwachten gevolgen op lange termijn. Zij krijgen chemotherapie.

Bij een DIPG is een grote operatie niet mogelijk, wel wordt vaak een biopsie gedaan. Het behandelteam probeert de klachten tijdelijk te verminderen met behulp van bestraling en/of (experimentele) medicijnen.

De meeste gliomen zijn niet erg gevoelig voor chemotherapie. Daarom wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de werking van nieuwe medicijnen en andere therapieën



Operatie

De neurochirurg probeert de 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.

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 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.

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, zoals bij tumoren in de hersenstam of thalamus. Soms is zelfs het nemen van een biopt te gevaarlijk.

Het verwijderen van een hersentumor 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 jonger dan drie jaar worden slechts bij uitzondering bestraald. Alle andere kinderen met een hooggradig glioom krijgen na hun operatie radiotherapie. Kan je kind niet worden geopereerd, dan kan radiotherapie de klachten soms tijdelijk verminderen.

Radiotherapie remt en 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 je kind praten.

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. 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 tumor, 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 hooggradig glioom krijgen vaak voor korte tijd dexamethason voorgeschreven. Dit kan rondom de diagnose en de operatie zijn, maar ook in de loop van de bestralingsperiode. Dexamethason remt ontstekingen en zorgt ervoor dat het vocht in de hersenen zich niet verder ophoopt. De bijwerkingen van dit medicijn zijn al in de eerste dagen merkbaar, maar zijn merendeels tijdelijk. Je kind kan een versterkte eetlust krijgen, in gewicht toenemen, een bol gezicht of dikkere buik krijgen.

Ook het gedrag verandert soms. Je kind wordt rustig of juist rusteloos en kan bij vlagen somber, angstig, boos, agressief, verdrietig of juist heel vrolijk en uitgelaten zijn en slecht slapen. Ook kinderen die niet meer beter kunnen worden, krijgen vaak dexamethason, want als een vochtreactie door de tumor op de hersenen drukt, geeft dit medicijn veel verlichting. Het behandelteam weegt zorgvuldig met jullie af of de verlichting die dit medicijn kan geven, opweegt tegen de mogelijke bijwerkingen.

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.

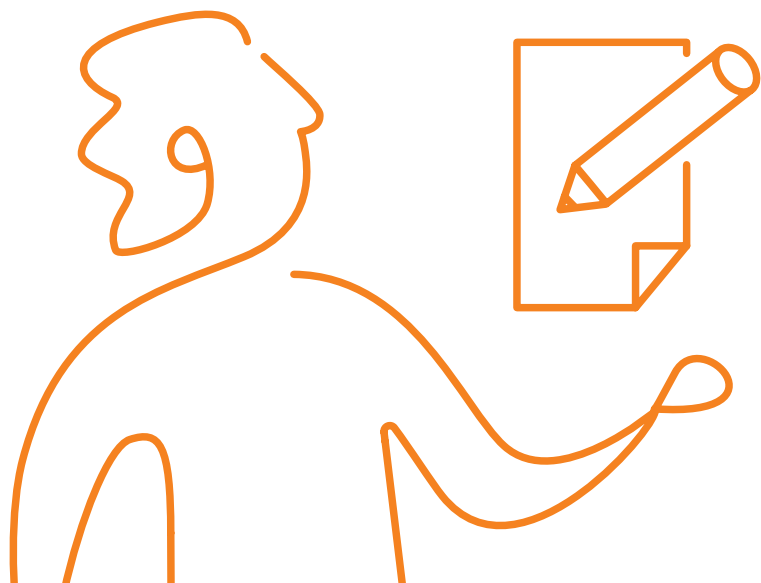
Wetenschappelijk onderzoek

Kinderen met een hooggradig 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 gliomen 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. 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.



Op de lange termijn

Kinderen die een hooggradig glioom hebben gehad, dragen daarvan gevolgen mee. Dit noemen we niet-aangeboren hersenletsel (NAH). NAH kan het leven behoorlijk beïnvloeden. 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 van hen

hebben extra steun, advies en behandeling nodig. Zoals injecties met groeihormoon, medicijnen tegen epilepsie of extra begeleiding op school.

Sommige kinderen met een hooggradig glioom 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.

Dat is heel normaal

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. 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

Als de tumor weer groeit

Keert de tumor terug of is een tumorrest weer gaan groeien dan zijn de genezingsmogelijkheden beperkt. Het behandelteam overlegt zorgvuldig welke behandelingsmogelijkheden er nog zijn. Het kan zijn dat je kind opnieuw wordt geopereerd of bestraald. Soms kan je kind meedoen aan een behandeling met een nieuwe medicijn. Het is belangrijk hier goed met elkaar over na te denken.. Niet langer behandelen kan ook een goede keuze zijn. Het gaat om de kwaliteit van leven van je kind. Volg je gevoel en luister goed naar wat je kind wil.

Als het niet goed gaat

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.

Hallooo jij daar ...

Heb jij een hooggradig 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, hersentumoren, 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.